

# A CHECKLIST TAND

## Versão Lifetime (TAND-L)

A **Esclerose Tuberosa (ET)** associa-se a um leque de perturbações neuropsiquiátricas a que damos o nome de **TAND** (do Inglês *TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders*) **Perturbações (Transtornos) Neuropsiquiátricas(os) Associadas(os) à Esclerose Tuberosa**. Qualquer pessoa com ET tem o risco de apresentar algumas destas dificuldades. Algumas das pessoas com ET têm muito poucas destas perturbações enquanto outras pessoas terão muitas.

Cada pessoa com ET terá assim o seu próprio perfil TAND e este perfil pode variar ao longo do tempo.

Esta checklist foi criada para ajudar as equipas clínicas, as pessoas com ET e as suas famílias a

- a) *rastrear as TAND em todas as consultas e*                      b) *estabelecer prioridades do que fazer a seguir*

### Instruções

A Checklist TAND foi desenhada para ser realizada por um clínico com conhecimento e experiência relevantes em ET, com a ajuda da pessoa que tem ET ou os seus pais/cuidadores.

A Checklist demora cerca de **10 minutos** a completar.

Nos itens respondidos com **SIM**, o clínico deve explorar a dificuldade em detalhe suficiente para ajudar a orientar decisões sobre a avaliação ou o tratamento a seguir. **Todos os itens devem ser preenchidos.**

### Sobre a entrevista

Nome da pessoa com ET : ..... DN :   /   /   Idade:

Nome do entrevistador : ..... Data da entrevista :   /   /

Nome do entrevistado : ..... Próprio / Familiar / Cuidador / Outro (Assinalar)

### Vamos começar

Como sabe, a maioria das pessoas com ET tem alguma dificuldade na aprendizagem, no comportamento, na saúde mental, em aspectos específicos do seu desenvolvimento e outros. Vamos utilizar esta lista para nos ajudar a detectar este tipo de dificuldades. Vou colocar uma série de perguntas. Algumas poderão ser muito adequadas ao seu caso; outras não. Responda simplesmente o melhor que conseguir. No final veremos se existem algumas dificuldades adicionais que não tenham sido faladas.

Para pais/cuidadores de pessoas com ET, por favor comece na questão 1.

Para pessoas com ET que respondam por elas próprias, por favor comece na questão 3.

## 01 Vamos começar por falar acerca do desenvolvimento do(a) [nome] para ficarmos com uma ideia. Que idade tinha quando:

- |  |                             |                                 |
|--|-----------------------------|---------------------------------|
| a. Sorriu pela primeira vez?                           | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| b. Sentou-se sem apoio?                                | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| c. Andou sozinho sem apoio?                            | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| d. Disse palavras para além de “mãe” ou “pai”?         | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| e. Disse expressões de duas palavras ou frases curtas? | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| f. Deixou as fraldas de dia?                           | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |
| g. Deixou as fraldas de noite?                         | Idade: <input type="text"/> | Ainda não: <input type="text"/> |

## 02

Qual é o nível actual do(a) [nome] em (assinale):

- a. Linguagem:  não-verbal  linguagem simples  fluente
- b. Cuidar de si próprio:  dependente de terceiros  capaz de alguns cuidados  independente
- c. Mobilidade:  cadeira de rodas  necessita de muito apoio  alguma dificuldades
- mobilidade sem limitações

## 03

Vamos falar de comportamentos que o preocupa a si ou às outras pessoas.

O (a) [nome] tem ou alguma vez teve dificuldades com algum dos seguintes?

- a. Ansiedade NÃO  SIM
- b. Humor deprimido NÃO  SIM
- c. Timidez extrema NÃO  SIM
- d. Flutuações do humor NÃO  SIM
- e. Ataques de agressividade NÃO  SIM
- f. Birras NÃO  SIM
- g. Auto-agressão, como bater-se, morder-se ou arranhar-se NÃO  SIM
- h. Atraso ou ausência de linguagem para comunicar NÃO  SIM
- i. Repetir palavras ou frases vezes sem conta NÃO  SIM
- j. Dificuldade no contacto visual directo NÃO  SIM
- k. Dificuldade em dar-se com pessoas da mesma idade NÃO  SIM
- l. Comportamentos repetitivos *como fazer a mesma coisa vezes sem conta* NÃO  SIM
- m. Muito rígido ou inflexível na forma de fazer as coisas ou não gostar de alterar rotinas NÃO  SIM
- n. Irrequieto ou hiperactivo, *sempre a mexer* NÃO  SIM
- o. Dificuldade em prestar atenção ou em concentrar-se NÃO  SIM
- p. Inquietude ou irrequietude, *tal como contorcer-se ou revirar-se* NÃO  SIM
- q. Impulsividade, *tal como interromper, não esperar pela sua vez* NÃO  SIM
- r. Dificuldades alimentares *tal como comer demais ou comer de menos ou comer coisas estranhas* NÃO  SIM
- s. Dificuldades no sono, *tal como dificuldade em adormecer ou acordar cedo demais* NÃO  SIM
- Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:**
- Houve mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO  SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO  SIM

## 04

Os comportamentos problemáticos podem associar-se e preencher critérios para o diagnóstico de perturbações psiquiátricas específicas.

O (a) [nome] tem ou alguma vez teve o diagnóstico de:

- a. Perturbação/Transtorno do Espectro do Autismo (PEA), *incluindo Autismo ou Asperger* NÃO  SIM
- b. Perturbação/Transtorno de Défice de Atenção e Hiperactividade (PDAH) NÃO  SIM
- c. Perturbação/Transtorno de Ansiedade, *incluindo - de pânico, Fobia ou Ansiedade de separação* NÃO  SIM
- d. Depressão ou Perturbação depressiva NÃO  SIM
- e. Perturbação/Transtorno Obsessivo-Compulsiva(o) NÃO  SIM
- f. Perturbação/Transtorno psicótica(o) *incluindo Esquizofrenia* NÃO  SIM
- Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:**
- Houve mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO  SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO  SIM

## 05

### Cerca de metade das pessoas com ET terão dificuldades significativas no desenvolvimento intelectual global ou poderão ter “incapacidade intelectual”

- a. Alguma vez teve preocupações deste tipo acerca do(a) [nome]? NÃO  SIM
- b. O (a) [nome] tem ou alguma vez fez uma avaliação da inteligência usando testes de QI? NÃO  SIM   
Se SIM, qual foi o resultado? Capacidade intelectual normal (QI >80)   
Capacidade intelectual no limite ou borderline (QI 70-80)   
Incapacidade intelectual ligeira (QI 50-69)   
Incapacidade intelectual moderada (QI 35-49)   
Incapacidade intelectual severa (QI 21-34)   
Incapacidade intelectual profunda (QI <20)
- c. Qual é a sua impressão sobre a capacidade intelectual do(a) [nome]?  
Capacidade intelectual normal   
Incapacidade intelectual ligeira a moderada   
Incapacidade intelectual severa a profunda
- d. Gostaria de ter mais alguma avaliação ou apoio dirigidos a essa questão? NÃO  SIM

## 06

### Muitas pessoas com ET em idade escolar terão dificuldades escolares.

[Para indivíduos em idade escolar]: O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

[Para indivíduos após idade escolar]: O (a) [nome] teve alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Ler N/A  NÃO  SIM
- b. Escrever N/A  NÃO  SIM
- c. Ortografia N/A  NÃO  SIM
- d. Matemática N/A  NÃO  SIM

#### Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:

- O (a) [nome] teve/tem alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO  SIM
- O (a) [nome] alguma vez foi proposto para ajudas adicionais tais como apoio educativo ou um Plano Educativo Individual (PEI)? NÃO  SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida ao (à) [nome]? NÃO  SIM

## 07

### A maioria das pessoas com ET terá alguma dificuldade em aspectos específicos do funcionamento cerebral.

O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Memória, tal como lembrar-se de coisas que aconteceram NÃO  SIM
- b. Atenção, tal como ficar concentrado, não se distrair NÃO  SIM
- c. Tarefas simultâneas/Multitarefa, tal como fazer duas tarefas ao mesmo tempo NÃO  SIM
- d. Tarefas visuo-espaciais, tal como fazer puzzles ou torres de cubos NÃO  SIM
- e. Funções executivas, tal como planear, organizar e ter um pensamento flexível NÃO  SIM
- f. Ficar desorientado, tal como não saber a data ou o local onde está NÃO  SIM

#### Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:

- O (a) [nome] teve/tem alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO  SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida a essa questão? NÃO  SIM

# 08

Para além das dificuldades descritas acima, a ET pode ter um grande impacto na vida das pessoas de diversas formas.

O (a) [nome] tem alguma dificuldade com algum dos seguintes:

- a. Baixa auto-estima NÃO  SIM
- b. Elevados níveis de stress na família, por exemplo entre irmãos NÃO  SIM
- c. Elevados níveis de stress entre os pais, conduzindo a dificuldades significativas na relação NÃO  SIM

**Se respondeu SIM a alguma das questões anteriores:**

- O (a) [nome] e/ou a família têm ou tiveram alguma avaliação ou apoio para estas questões? NÃO  SIM
- Gostaria de ter mais alguma avaliação ou intervenção dirigida a essa questão? NÃO  SIM

# 09

Considerando o conjunto de todas as dificuldades anteriormente discutidas, quanto é que estas têm incomodado, perturbado ou angustiado a si/criança/família?

(nada)      0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10      (extremamente)

# 10

De todas as preocupações acima listadas, quais são as suas principais prioridades a serem trabalhadas de seguida?

- a. ....
- b. ....
- c. ....

# 11

Existem mais algumas preocupações em relação a TAND (perturbações/transtornos neuropsiquiátricos) do(a) [nome] ?

NÃO       SIM       Se SIM, especifique, por favor: .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO!**

# 12

Avaliação do entrevistador sobre o impacto/carga sobre o indivíduo/criança/família

(nada)      0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10      (extremamente)