

THE TAND CHECKLIST

Lifetime version (TAND-L)

2018

결절성 경화증(Tuberous Sclerosis Complex, **TSC**)은 우리가 **TAND** (**TSC-Associated-Neuropsychiatric Disorder**, 결절성 경화증 관련 신경정신질환) 라고 일컫는 다양한 신경정신질환과 연관되어 있습니다. 결절성 경화증 대상자 모두는 이 어려움들 중 일부를 가질 위험이 있습니다. 어떤 사람들은 거의 어려움을 겪지 않을 수도 있는 반면, 어떤 사람들은 많은 어려움을 경험할 수도 있습니다. 결절성 경화증 각 대상자들은 나름대로의 TAND 프로필을 가지고 있으며, 이는 시간이 경과함에 따라 변화할 수도 있습니다. 이 체크리스트는 1) 매 외래 방문 시 각자의 TAND 를 선별하고, 2) 추후 평가나 치료에 대한 우선 순위를 결정하도록, 의료진 및 결절성 경화증 개개인과 그 가족을 돕고자 개발되었습니다.

체크리스트 사용을 위한 지침

TAND 체크리스트는 결절성 경화증에 대한 적절한 지식과 경험을 가진 의료진이 대상자 또는 그들의 부모/보호자와 상호 협력하여 작성할 수 있도록 고안되었습니다. 이 체크리스트를 완료하는 데는 대략 10분 정도가 소요됩니다. 만일 '예' 라고 답한 항목에 대해서는, 추후 평가나 치료에 대한 의사결정을 돕기 위해 의료진이 상기 문제를 보다 자세하게 질문할 것입니다. 모든 항목에 응답해 주시기 바랍니다.

면접 정보

결절성 경화증 대상자 이름:..... 생년월일: 년 월 일 나이:
면접자 이름:..... 면접일자: 20 년 월 일
피면접자 이름:..... (본인 / 부모 / 보호자 / 기타) (O표 하세요)

시작해 봅시다.

알려진 바와 같이, 결절성 경화증 대상자의 대부분은 학습, 행동, 정신건강, 그리고 발달의 특정 영역 등에 다소의 어려움을 겪곤 합니다. 우리는 이러한 유형의 어려움들을 확인할 수 있게 돕기 위해 이 체크리스트를 사용할 것입니다. 이제부터 여러 가지 질문이 주어집니다. 그 중에는 쉽게 응답할 수 있는 질문도 있는 반면, 분명히 답하기가 어려운 질문도 있을 것입니다. 가능한 한 자세하게 응답해 주시기 바랍니다. 끝으로 우리가 논의한 것 외에 다른 추가적인 어려움들은 없는지 확인할 것입니다.

대상자의 부모/보호자가 응답하는 경우, 01번 문항부터 시작하여 주십시오.

대상자 본인이 응답하는 경우, 03번 문항부터 시작하여 주십시오.

01 [대상자]의 발달 상태에 대한 정보를 얻기 위해 몇 가지 알아보겠습니다. [대상자]는 언제 다음과 같은 것이 가능했습니까?

- a. 언제 처음으로 미소를 보였습니까? 나이: 아직 못함:
- b. 언제 도움 없이 앉을 수 있었습니까? 나이: 아직 못함:
- c. 언제 잡아주지 않아도 스스로 걸을 수 있었습니까? 나이: 아직 못함:
- d. 언제 “엄마”, “아빠” 외에 한 단어를 사용할 수 있었습니까? 나이: 아직 못함:
- e. 언제 두 단어를 연결해서 말하거나 문장을 사용할 수 있었습니까? 나이: 아직 못함:
- f. 언제 낮 시간 동안의 대소변 가리기가 가능했습니까? 나이: 아직 못함:
- g. 언제 밤 시간 동안의 대소변 가리기가 가능했습니까? 나이: 아직 못함:

02

[대상자]의 현재 상태에 대해 체크해주시기 바랍니다.

- a. 언어 : 언어 사용이 어려움 간단한 언어표현 가능 유창함
- b. 자기 관리: 전적인 도움을 필요로 함 일부 자기 관리 가능 독립적인 수행가능
- c. 이동성: 휠체어 많은 도움을 필요로 함 일부 어려움 독립적으로 이동

03

본인 혹은 다른 사람들에게 염려를 일으킬 수 있는 행동들에 대해 알아보겠습니다.
[대상자]는 아래 열거된 항목 중 어떤 어려움이 있었습니까?

- a. 불안 예 아니오
- b. 우울한 기분 예 아니오
- c. 지나친 수줍음 예 아니오
- d. 감정기복 예 아니오
- e. 공격적인 폭발행동 예 아니오
- f. 분노 발작 예 아니오
- g. 자해 (예: 물거나 피가 날 때까지 긁는 등의 행동) 예 아니오
- h. 언어 지연 또는 결함 예 아니오
- i. 계속해서 같은 단어나 구의 반복하는 행동 예 아니오
- j. 빈약한 눈맞춤 예 아니오
- k. 또래아이들과 어울리는 것의 어려움 예 아니오
- l. 동일한 행동을 계속해서 반복하는 것 예 아니오
- m. 일상에서 벗어나는 변화를 좋아하지 않음 혹은 행동이 유연하지 않고 매우 경직되어 있음 예 아니오
- n. 과잉행동 또는 과잉활동성 (예:꿈임없이 움직임) 예 아니오
- o. 집중 또는 주의를 기울이는 것의 어려움 예 아니오
- p. 가만히 있지 못하며, 몸을 꼬거나 안절부절 함 예 아니오
- q. 충동성 (예: 순서를 기다리지 못하거나 참견하는 등의 행동) 예 아니오
- r. 먹는 것과 관련된 어려움 (예: 너무 많이 또는 적게 먹거나, 이상한 것을 먹는 것) 예 아니오
- s. 수면의 어려움 (예-잠들기 혹은 잠 깨기의 어려움) 예 아니오
- ※ 위 항목 중 하나라도 '예'에 응답한 경우,
이에 대한 추가적인 평가나 지원을 하셨던 적이 있으십니까? 예 아니오
- 앞으로 이에 대해 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

04

문제 행동들은 특정 정신장애의 진단기준에 부합하는 것일 수도 있습니다.
[대상자]가 지금까지 아래 진단을 받은 적이 있습니까?

- a. 자폐 스펙트럼 장애 (자폐, 아스퍼거 장애 포함) 예 아니오
- b. 주의력 결핍-과잉행동 장애 예 아니오
- c. 불안 장애 (공황, 공포증, 분리 불안 장애 포함) 예 아니오
- d. 우울 장애 예 아니오
- e. 강박 장애 예 아니오
- f. 정신증적 장애 (조현병 포함) 예 아니오
- ※ 위 항목 중 하나라도 '예'에 응답한 경우,
이에 대한 추가적인 평가나 지원을 하셨던 적이 있으십니까? 예 아니오
- 앞으로 이에 대해 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

05 결절성 경화증 사람들의 절반 가량은 전반적인 인지 발달에서 상당한 어려움을 겪으며, '지적 장애'를 가질 수 있습니다.

- a. [대상자]의 인지 발달에 대해 걱정하신 적이 있습니까? 예 아니오
- b. [대상자]가 전문가에게 IQ 테스트와 같은 공식적인 인지 평가를 받은 적이 있습니까? 그렇다면, 결과는 어떠했습니까? 예 아니오
 그렇다면, 결과는 어떠했습니까?
 정상적인 지적 능력 (IQ > 80)
 경계선 지적 능력 (IQ 70-80)
 경도 지적 장애 (IQ 50-69)
 중등도 지적 장애 (IQ 35-49)
 중도 지적 장애 (IQ 21-34)
 최종도 지적 장애 (IQ <20)
- c. [대상자]의 인지 능력에 대한 당신의 견해는 어떻습니까?
 정상적인 지적 능력
 경도-중등도 지적 장애
 중도-최종도 지적 장애
- d. 이에 대한 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

06 학령기의 결절성 경화증 아이들은 학교에서 어려움을 겪을 수 있습니다

[학령기 대상자의 경우]: 아래의 항목 중 [대상자]가 어려움을 겪는 것이 있습니까?

[학령기를 지난 대상자의 경우]: 아래의 항목 중 [대상자]가 어려움을 겪었던 것이 있습니까?

- a. 읽기 해당 없음 예 아니오
- b. 쓰기 해당 없음 예 아니오
- c. 맞춤법 해당 없음 예 아니오
- d. 수학 해당 없음 예 아니오

※ 위의 응답 중 '예'에 해당하는 항목이 있다면

[대상자]가 이에 대한 추가적인 평가나 지원을 받은 적이 있습니까? 예 아니오

[대상자]가 학교에서 추가적인 지원이나 개별적인 교육 계획을 받기를 고려하신 적이 있으십니까?
 예 아니오

[대상자]에 대한 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

07 대부분의 결절성 경화증 사람들은 특정한 인지 기능에 어려움을 겪을 수 있습니다. [대상자]가 아래 항목 중 겪고 있는 어려움이 있습니까?

- a. 기억력 (예: 이전의 일을 기억하는 것) 예 아니오
- b. 주의력 (예: 산만해지지 않고 집중을 잘 하는 것) 예 아니오
- c. 동시에 두 가지 혹은 여러 가지 일을 하는 것 예 아니오
- d. 시공간 과제 (예: 퍼즐을 풀거나, 블록을 쌓는 것) 예 아니오
- e. 실행 기능 (예: 계획, 조직화, 혹은 유연한 사고를 하는 것) 예 아니오
- f. 지남력 (상황 판단력) (예: 날짜를 알거나 현재 본인이 있는 장소가 어디인지 아는 것) 예 아니오

※ 위의 응답 중 '예'에 해당하는 항목이 있다면

[대상자]가 이에 대한 추가적인 평가나 지원을 받은 적이 있습니까? 예 아니오

이러한 어려움에 대해 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

08 위에 나열된 문제 이외에도, 결정성 경화증은 사람들의 삶에 다른 면에서도 큰 영향을 미칠 수 있습니다. [대상자]에게 아래와 같은 어려움이 있습니까?

- a. 낮은 자존감 예 아니오
- b. 가족 내에서 겪는 높은 스트레스 (예: 형제/자매 사이) 예 아니오
- c. 부모님과의 관계에서 겪는 중대한 관계적 어려움을 야기할 정도의 높은 스트레스 예 아니오
- ※ 위의 응답 중 ‘예’에 해당하는 항목이 있다면
- [대상자]나 가족들이 이에 대한 추가적인 평가나 지원을 받은 적이 있습니까? 예 아니오
- 이에 대한 추가적인 평가나 지원을 하실 의향이 있으십니까? 예 아니오

09 지금까지 열거된 모든 어려움들을 종합해 보면, 위의 문제들이 당신과 당신의 자녀, 가족들에게 얼마나 고통을 야기합니까?

전혀없음 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 매우 심함

10 지금까지 응답한 어려움들을 종합해 보아, 추후 해야 할 일을 우선 순위에 따라 적어주십시오.

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

11 지금까지 응답된 질문들 외에, [대상자]의 TAND 에 대해 걱정되는 다른 사항이 있습니까?

아니오 예 ‘예’에 응답하였다면, 내용을 적어주십시오.:.....
.....
.....
.....
.....
.....

감사합니다!

12 위에서 나열된 문제들이 개개인이나 자녀, 가족들에게 미칠 영향/부담에 대한 면접자의 판단

전혀없음 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 매우 심함