

THE TAND CHECKLIST

Lifetime version (TAND-L)

结节性硬化症 (Tuberous Sclerosis Complex; 简称 TSC) 与一系列神经精神疾病有关，我们称之为 TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders; 简称 TAND)。有 TSC 的人出现这些困难的风险有多有少。

所以每个有 TSC 的人都有属于自己的 TAND 状况；而这状况可能随时间改变。制订这份量表是为了帮助临床团队、有 TSC 的人及其家人

a) 每次就诊时筛检 TAND 和 b) 优先考虑下一步该做什么。

使用说明

TAND 量表旨在由具有 TSC 相关知识及经验的医护人员、有 TSC 的人与其父母/照护者共同完成。完成此量表约需 10 分钟。

如您有回答“是”的项目，临床医生应充分探讨该项困难的细节，以帮助决定下一步的评估或治疗。所有项目都应完成。

面谈资料

TSC 受调查对象姓名：..... 出生日期： 年年/月月/日日 年龄 岁

面谈者姓名：..... 面谈日期： 年年/月月/日日

受访对象姓名：..... 受调查对象之本人 / 父母 / 照护者 / 其他 (请圈出)

让我们开始吧

如您所知，多数有 TSC 的人在学习、行为、心理健康、发展等特定方面会遭遇到困难。我们将用这个量表，帮助我们检查出这些困难。我会问您一些问题。

有些可能直接与您相关；有些可能一点关系也没有，只要尽力回答即可。最后，我会再检查有没有任何我们没有讨论到的困难。

若面谈对象为 TSC 受调查对象的父母/照护者，请从问题 1 开始。

若面谈对象为 TSC 受调查对象本人，请从问题 3 开始。

01

我们要先来谈谈[受调查对象]的发展，以了解他们发展到哪个阶段。当[受调查对象]..... 时，他/她当时几岁？

- | | | |
|------------------------|--------------------------|------------------------------|
| a. 第一次笑？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| b. 自行坐稳？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| c. 走路不需扶？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| d. 使用除了“爸爸”、“妈妈”以外的单字？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| e. 使用两个字的词语/短语？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| f. 白天可以自行如厕？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| g. 晚上可以自行如厕？ | 年龄： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |

02

[受调查对象]目前的个人功能（请勾选）：

- a. 语言： 无语言能力 简单程度的语言 流利
- b. 自我照护： 需完全依靠他人 具有一些自理能力 独立自主
- c. 行动能力： 轮椅 需大量的支持 有些许困难 行动自如

03

现在我们要来讨论那些会造成你或他人担忧的行为。一直以来，
[受调查对象]是否曾有下列的困难？

- a. 焦虑 否 是
- b. 抑郁 否 是
- c. 极度害羞 否 是
- d. 情绪波动 否 是
- e. 攻击性爆发 否 是
- f. 发脾气 否 是
- g. 伤害自己，例如：打自己、咬自己、抓自己等 否 是
- h. 无法用语言沟通或语言沟通发育迟缓 否 是
- i. 不断重复同样的词语或词组 否 是
- j. 眼神交流差 否 是
- k. 与同龄者相处困难 否 是
- l. 重复行为，不断重复做同样的事 否 是
- m. 做事情死板、缺乏弹性、或不喜欢改变常规 否 是
- n. 过动/多动，例如：总是动来动去 否 是
- o. 难以专注或集中注意力 否 是
- p. 躁动或坐立不安，例如：扭动或蠕动 否 是
- q. 冲动，例如：插嘴、不愿轮候 否 是
- r. 饮食困难，如吃得过多、过少或吃不寻常的东西 否 是
- s. 睡眠困难，如难以入睡或难以起床 否 是
- 如果以上任何一选项答案为“是”：
您是否曾对此接受过进一步的评估或支持？ 否 是
- 您希望对此接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

04

一些行为问题合起来可能符合特定精神科疾病的诊断标准。
请问[受调查对象]是否曾有以下诊断？

- a. 自闭症谱系障碍 (ASD)，包括自闭症、阿斯伯格综合症 否 是
- b. 注意缺陷多动障碍 (ADHD) 否 是
- c. 焦虑症，包括惊恐症、恐惧症、分离焦虑症 否 是
- d. 抑郁症 否 是
- e. 强迫症 否 是
- f. 思觉失调，包括精神分裂症 否 是
- 如果以上任何一选项答案为“是”：
您是否曾对此接受过进一步的评估或支持？ 否 是
- 您希望对此接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

05

约有半数 TSC 的人在整体智力发展上会经历明显的困难，并可能有[智力障碍]。

- a. 请问您是否曾担心过[受调查对象]可能有这问题？ 否 是
- b. 请问[受调查对象]是否接受过专业人士使用智商测试进行正式的智力评估？ 否 是
- 若有，当时的结果如何？
- 正常的智力 (IQ > 80)
- 边缘的智力水平 (IQ 70-80)
- 轻度的智力障碍 (IQ 50-69)
- 中度的智力障碍 (IQ 35-49)
- 重度的智力障碍 (IQ 21-34)
- 极重度的智力障碍 (IQ <20)
- c. 您认为[受调查对象]的智力如何？
- 正常的智力
- 轻-中度的智力障碍
- 重度-极重度的智力障碍
- d. 请问您希望对此接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

06

许多有 TSC 且处于学龄期的人会在学校遇到困难。

在学龄期的话：请问[受调查对象]在下列方面遇到困难吗？

过了学龄期的话：请问[受调查对象]曾在下列方面遇到困难吗？

- a. 阅读 不适用 否 是
- b. 写作 不适用 否 是
- c. 拼写 不适用 否 是
- d. 数学 不适用 否 是

如果以上任何一选项答案为“是”：

请问[受调查对象]是否曾为此接受过进一步的评估或支持？ 否 是

请问是否会考虑让[受调查对象]在学校接受额外支持或个人教育计划(IEP)？ 否 是

请问您希望[受调查对象]接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

07

大多数有 TSC 的人在一些特定的大脑能力方面有困难。请问[受调查对象]是否在以下 方面上有困难？

- a. 记忆力，例如记得以前发生过的事 否 是
- b. 注意力，例如好好集中注意力，不分心 否 是
- c. 双重任务处理/多任务处理，例如同时进行两项工作 否 是
- d. 视觉空间任务，例如拼图或搭积木 否 是
- e. 执行能力，例如规划、组织或弹性思考 否 是
- f. 失去定向，例如不知道今天的日期或自己所在何处 否 是

如果以上任何一选项答案为“是”：

请问[受调查对象]是否曾对此接受过进一步的评估或支持吗？ 否 是

请问您希望对此接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

08

除了以上列出的挑战，TSC 还可在其他方面对人的生活造成重大影响。请问[受调查对象]是否有下列困难？

- a. 低自尊 否 是
- b. 家庭存在很大压力，例如兄弟姐妹之间 否 是
- c. 父母间存在很大压力，使其关系有显著困难 否 是

如果以上任何一选项答案为“是”：

请问[受调查对象]和/或你的家庭是否曾对此接受过进一步的评估或支持？ 否 是

请问您希望对此接受进一步的评估或支持吗？ 否 是

09

综合以上讨论想的困难，请问它们带给您/孩子/家人的麻烦、困扰或痛苦的程度为多少分？

完全没有 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 极度严重

10

上述所有的担忧之中，您接下来最想优先处理的问题是什么？

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

11

在我们填写量表的过程中，您是否还有其他对于[受调查对象]在TAND 方面的担忧未讨论到？

否 是 若是，请列出：

.....
.....
.....
.....
.....

谢谢！

12

面谈者判断 TAND 对患者/孩子/家庭的影响/负担程度

完全没有 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 极度严重