

THE TAND CHECKLIST

Lifetime version (TAND-L)

結節性硬化症 (Tuberous Sclerosis Complex ; 簡稱 TSC) 與一系列神經精神疾病有關，我們稱之為 TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders ; 簡稱 TAND)。有 TSC 的人出現這些困難的風險有多有少。

所以每個有 TSC 的人都有屬於自己的 TAND 狀況；而這狀況可能隨時間改變。制定這份量表是為了幫助臨床團隊、有 TSC 的人及其家人

a) 每次就診時篩檢 TAND 和 b) 優先考慮下一步該做甚麼。

使用說明

TAND 量表旨在由具有 TSC 相關知識及經驗的醫護人員、有 TSC 的人與其父母/照護者共同完成。完成此量表約需十分鐘。

如您有回答「是」的項目，臨床醫生應充分探討該項困難的細節，以幫助決定下一步的評估或治療。所有項目都應完成。

面談資料

TSC 受調查對象姓名：..... 生日：年 年 / 月 月 / 日 日 年齡 歲

面談者姓名：..... 面談日期：年 年 / 月 月 / 日 日

受訪對象姓名：..... 受調查對象之 本人 / 父母 / 照護者 / 其他 (請圈出)

讓我們開始吧

如您所知，多數有 TSC 的人在學習、行為、心理健康、發展等特定方面會遭遇到困難。我們將用這個量表，幫助我們檢查出這些困難。我會問您一些問題。有些可能直接與您相關，有些可能一點關係也沒有，只要盡力回答即可。最後，我會再檢查有沒有任何我們沒有討論到的困難。

若面談對象為 TSC 受調查對象之父母/照護者，請從問題 01 開始。

若面談對象為 TSC 受調查對象本人，請從問題 03 開始。

01 我們要先來談談 [受調查對象] 的發展，以了解他們發展到哪個階段。
當 [受調查對象] 時，他/她當時幾歲？

- | | | |
|------------------------|--------------------------|------------------------------|
| a. 第一次笑？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| b. 自行坐穩？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| c. 走路不需扶？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| d. 使用除了「爸爸」、「媽媽」以外的單字？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| e. 使用兩個字的詞語/短句？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| f. 白天可以自行如廁？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |
| g. 晚上可以自行如廁？ | 年齡： <input type="text"/> | 尚未： <input type="checkbox"/> |

02

[受調查對象] 現在的個人功能 (請勾選)

- a. 語言： 無語言能力 簡單程度的語言 流利
- b. 自我照護： 須完全依靠他人 具有一些自理能力 獨立自主
- c. 行動能力： 輪椅 須大量的支持 有些許困難 行動自如

03

現在我們要來討論那些會造成你或他人擔憂的行為。
一直以來,[受調查對象]是否曾有下列的困難？

- a. 焦慮 否 是
- b. 憂鬱 否 是
- c. 極度害羞 否 是
- d. 情緒波動 否 是
- e. 侵略性爆發 否 是
- f. 發脾氣 否 是
- g. 傷害自己, 例如: 打自己、咬自己、抓自己等 否 是
- h. 無法用語言溝通或語言溝通發展遲緩 否 是
- i. 不斷重複同樣的詞語或詞組 否 是
- j. 眼神交流差 否 是
- k. 與同齡者相處困難 否 是
- l. 重複行為: 不斷重複做同樣的事 否 是
- m. 做事死板、缺乏彈性、或不喜歡慣常的事發生改變 否 是
- n. 過動/多動, 例如總是動來動去 否 是
- o. 難以專注或集中注意力 否 是
- p. 躁動或坐立不安, 例如扭動或蠕動 否 是
- q. 衝動, 例如: 插嘴、不願輪候 否 是
- r. 飲食困難, 如吃得過多、過少或吃不尋常的東西 否 是
- s. 睡眠困難, 例如: 難以入睡或難以起床 否 是
- 如果以上任何一選項答案為是
您是否曾對此接受過進一步的評估或支援? 否 是
- 您希望對此接受進一步的評估或支援嗎? 否 是

04

一些行為問題合起來可能符合特定精神科疾病的診斷標準。
請問[受調查對象]是否曾有以下診斷？

- a. 自閉症譜系障礙 (ASD): 包括自閉症、亞氏保加症 (Asperger's) 否 是
- b. 注意力不足過度活躍症 (ADHD) 否 是
- c. 焦慮症, 包括驚恐症、恐懼症、分離恐懼症 否 是
- d. 抑鬱症 否 是
- e. 強迫症 否 是
- f. 思覺失調, 包括精神分裂症 否 是
- 如果以上任何一選項答案為是,
您是否曾對此接受過進一步的評估或支援? 否 是
- 您希望對此接受進一步的評估或支援嗎? 否 是

05

約有半數有 TSC 的人在整體智力發展上會經歷明顯的困難，並可能有「智力障礙」。

- a. 請問您是否曾擔心過[受調查對象]可能有這問題？ 否 是
- b. 請問[受調查對象] 曾否接受專業人員使用智商測試進行的正式智力評估？ 否 是
- 若有，當時的結果如何？
- 正常的智能 (IQ > 80)
- 邊緣的智能 (IQ 70-80)
- 輕度的智力障礙 (IQ 50-69)
- 中度的智力障礙 (IQ 35-49)
- 重度的智力障礙 (IQ 21-34)
- 極重度的智力障礙 (IQ < 20)
- c. 您認為[受調查對象]的智能如何？
- 正常的智能
- 輕度-中度的智力障礙
- 重度-嚴重的智力障礙
- d. 請問您希望對此接受進一步的評估或支援嗎？ 否 是

06

許多有TSC且處於學齡階段的人會在學校遇到困難。在學齡期的話：請問[受調查對象] 在下列方面遇到困難嗎？過了學齡期的話：請問[受調查對象]曾在下列方面遇到困難嗎？

- a. 閱讀 不適用 否 是
- b. 書寫 不適用 否 是
- c. 拼寫 不適用 否 是
- d. 數學 不適用 否 是

如果以上任何一選項答案為是

請問[受調查對象]是否曾為此接受過進一步的評估或支援？ 否 是

請問是否曾考慮讓[受調查對象]在學校接受額外支援或個別教育計劃？ 否 是

請問您希望[受調查對象]接受進一步的評估或支援嗎？ 否 是

07

大多數有 TSC 的人在一些特定的大腦能力方面有困難，請問[受調查對象]是否在以下方面上有困難？

- a. 記憶力，例如記得以前發生過的事情 否 是
- b. 注意力，例如好好集中注意力，不分心 否 是
- c. 雙重任務處理/多任務處理，例如同時進行兩項工作 否 是
- d. 視覺空間任務，例如拼圖或搭砌積木 否 是
- e. 執行能力，例如：規劃、組織或彈性思考 否 是
- f. 失去定向，例如不知道今天的日期或自己所在何處 否 是

如果以上任何一選項答案為是

請問[受調查對象]曾否對此接受過評估或支援嗎？ 否 是

請問您希望對這些困難接受進一步的評估或支援嗎？ 否 是

08

除了以上列出的挑戰，TSC 還可在其他方面對人的生活造成重大影響，請問[受調查對象]是否有下列困難？

a. 低自尊

否 是

b. 家庭存在很大壓力，例如兄弟姐妹之間

否 是

c. 父母間存在很大壓力，使其關係有顯著困難

否 是

如果以上任何一選項答案為是

請問[受調查對象]和/或你的家庭曾否對此接受過評估或支援嗎？

否 是

請問您希望對此接受進一步的評估或支援嗎？

否 是

09

綜合以上討論了的困難，請問它們帶給您/孩子/家人的麻煩、困擾或痛苦的程度為幾分？

完全沒有 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 極度嚴重

10

上述所有的擔憂之中，您接下來最想優先處理的問題是什麼？

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

11

在我們填寫量表的過程中，您是否還有其他對於[受調查對象]在TAND方面的擔憂未討論到？

否 是 如是，請列出：

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

謝謝！

12

面試者判斷 TAND 對患者/孩子/家庭的影響/負擔程度

完全沒有 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 極度嚴重