

THE TAND CHECKLIST

Lifetime version (TAND-L)

結節性硬化症(Tuberous Sclerosis Complex, 以下 TSC)は様々な精神神経疾患と関わっており、それらを総称して TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders)と呼んでいます。TSC の人は誰でも精神神経学的な問題を有するリスクがあります。ほとんどそれらのない人もいれば、多く持つ人もいます。

TSC の人はそれぞれ個別の TAND プロフィールを持っており、経過とともにこのプロフィールも変化していきます。このチェックリストは、a) TSC の人が毎回来院した際の TAND のスクリーニング、や b) 次に行くべきことの優先度、について、診療チーム、TSC の人およびその家族の助けになるように作成されました。

このリストの使い方

この TAND チェックリストは、TSC に関して専門的な知識と経験を有する医療者が、TSC の人、その両親あるいは世話者と協力して完成させるように作成されています。

チェックリストを完成させるためには約 10 分を要します。

TSC の人が「はい」と答えた項目に関して、医療提供者は詳細な状況を確認し、さらなる評価あるいは治療に役立つようにしてください。すべての項目をチェックしてください。

面接に関する情報

TSC 対象者の氏名: 誕生日: 年 月 日 年齢:

面接を行った人の氏名: 面接日: 年 月 日

面接を受けた人: (自分自身 両親 世話者 その他) ○で囲んでください

はじめに

TSC の人の大多数は、学習や行動、精神衛生、発達の特定の領域などにおいて問題を抱えています。このチェックリストを使用することで、そのような問題の評価が可能となります。今から私はあなたにいくつか質問をしたいと思います。

いくつかの項目は直接関係しているかも知れませんが、いくつかは全く関係していないかも知れません。あなたのできる限りで回答してください。

最後に、私たちが話し合わなかった困っていることが追加であるかどうか確認したいと思います。

TSC の人の両親あるいは世話者は、質問1から回答してください。

TSC の人で、ご自身ですべての質問に回答できる方は、質問3から回答してください。

01

はじめに発達について[対象者]がどの状況にあるのか知るために話しましょう。
[対象者]は、彼あるいは彼女が何歳の時に:

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|-----|
| a. 初めて笑いましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| b. 支えなしでおすわりしましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| c. 支えなしで歩くことができましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| d. 「まま」「だだ」以外で一単語を使うことができましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| e. 2語文あるいは短い文章を話せるようになりましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| f. 日中にトイレできちんと用を足せるようになりましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |
| g. 夜間にトイレできちんと用を足せるようになりましたか? | 年齢: <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> | 未達成 |

02

[対象者]の現在の段階は(チェックマークをお願いします):

- a. 言語: 発語なし 単純な単語 流暢
b. 自分の身の回りの世話: 他者に依存 ある程度自立 自立
c. 移動手段: 車いす かなり介助が必要 多少困難 自由に移動可能

03

あなた、あるいは他の人にとって心配な行動・態度について話しましょう。以下の項目のうち、[対象者]がこれまでに以下の項目がみられたことがありますか?

- a. 不安 いいえ はい
b. 抑うつ状態 いいえ はい
c. 重度の人見知り いいえ はい
d. 気分のむら いいえ はい
e. 攻撃性の爆発 いいえ はい
f. かんしゃく いいえ はい
g. 自傷行為、例えば自身を叩く、噛む、引っ掻くなど いいえ はい
h. コミュニケーションのための言語がない、または開始が遅い いいえ はい
i. 何度も同じ単語やフレーズを使う いいえ はい
j. 視線が合いにくい いいえ はい
k. 同世代の他人と付き合うことができない いいえ はい
l. 反復的な行動、例えば同じことを何度も繰り返すなど いいえ はい
m. 同じ方法で行うことに固執し、ルーチンが変化することを好まない いいえ はい
n. 過活動/多動、例えば絶えず動き回っているなど いいえ はい
o. ひとつの物事に注目・集中することが難しい いいえ はい
p. 落ち着きのなさ、例えば身をよじらせる、身もだえするなど いいえ はい
q. 衝動性、例えば横槍を入れる、順番が待てないなど いいえ はい
r. 食べることの困難さ、例えば過食、拒食、異食など いいえ はい
s. 睡眠の困難さ、例えば入眠する時や覚醒する時 いいえ はい

もし上記に当てはまる項目があった場合:

そのためにさらなる評価や支援を受けたことがありますか? いいえ はい

そのためにさらなる評価や支援を希望しますか? いいえ はい

04

問題行動は、特別な精神疾患の診断基準を満たすかもしれません。[対象者]は以下と診断されたことがありますか?

- a. 自閉症とアスペルガー症候群を含む自閉症スペクトラム障害 (ASD) いいえ はい
b. 注意欠如多動性障害 (ADHD) いいえ はい
c. パニック障害、恐怖症、分離不安障害などを含む不安障害 いいえ はい
d. うつ病 いいえ はい
e. 強迫性障害 いいえ はい
f. 統合失調症を含む精神障害 いいえ はい

もし上記に当てはまる項目があった場合:

そのためにさらなる評価や支援を受けたことがありますか? いいえ はい

そのためにさらなる評価や支援を希望しますか? いいえ はい

05

TSC の人の約半数は全体的な知的発達が非常に困難であり“知的障害”があるかもしれません。

- a. [対象者]に対してこのことについて、心配を感じたことはありますか？ いいえ はい
- b. [対象者]は専門機関で正式な IQ テストを受けたことがありますか？
受けたことがある場合、結果を回答してください。 いいえ はい
- 正常知的能力(IQ>80)
 境界領域知的能力(IQ 70-80)
 軽度知的障害(IQ 50-69)
 中等度知的障害(IQ 35-49)
 重度知的障害(IQ 21-34)
 最重度知的障害(IQ < 20)
- c. あなたからみて、[対象者]の知的能力はどの状態にありますか？
- 正常な知的能力
 軽度から中等度の知的障害
 重度から最重度の知的障害
- d. それのためにあなたはさらなる評価や支援を希望しますか？ いいえ はい

06

就学年齢の TSC の人の多くは学校生活に困難を感じています

就学年齢の人・[対象者]は以下について何か困難がありますか？

就学年齢でない人・[対象者]は以下について何か困難がありましたか？

- a. 読むこと 該当なし いいえ はい
- b. 書くこと 該当なし いいえ はい
- c. 書字 該当なし いいえ はい
- d. 算数 該当なし いいえ はい

もし上記に当てはまる項目があった場合：

そのために[対象者]はさらなる評価や支援を受けたことがありますか？ いいえ はい

そのために[対象者]のために学校で追加授業や個人授業など追加のサポートを検討したことはありますか？ いいえ はい

そのために[対象者]に対してさらなる評価や支援を希望しますか？ いいえ はい

07

多くの TSC の人は特定の脳の機能においていくつかの問題を抱えています。[対象者]は以下について何か困難を抱えていますか？

- a. 記憶、例えば何が起こったか思い出すことなど いいえ はい
- b. 注意、例えば気持ちが散らず集中することなど いいえ はい
- c. 複数の仕事をこなすこと、例えば同時に 2 つの仕事を行うことなど いいえ はい
- d. 視空間を使った作業、例えばパズルを解く、ブロックを積み上げるなど いいえ はい
- e. 実行能力、例えば計画を立てること、組織すること、柔軟な思考など いいえ はい
- f. 見当識の混乱、例えば日付や場所がわからないなど いいえ はい

もし上記に当てはまる項目があった場合：

そのために[対象者]はさらなる評価や支援を受けたことがありますか？ いいえ はい

それらの[対象者]の困難に対して、あなたはさらなる評価や支援を希望しますか？ いいえ はい

08

上記のような困難さとは別に、TSC は人々の生活に大きな影響を与えます。
[対象者]は以下について困難を抱えていますか？

a. 低い自尊心

いいえ はい

b. 兄弟の間など家族内での非常に強いストレス

いいえ はい

c. 関係が悪化してしまうような両親の非常に強いストレス

いいえ はい

もし上記に当てはまる項目があった場合：

そのために[対象者]と/あるいはその家族はさらなる評価や支援を受けたことがありますか？

いいえ はい

そのためにあなたはさらなる評価や支援を希望しますか？

いいえ はい

09

上記のような困難をすべて総合すると、あなた/あなたの子供/あなたの家族はどの程度、心配したり困ったり悩んだりしていますか？

全くない 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 強い

10

上記のような心配事のうち、次に取り組むべきこととして最も優先度が高い項目はどれですか？

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

11

行ったチェックリストで話し合わなかった項目のうち、[対象者]の TAND について心配なことはありますか？

いいえ はい ある場合は記載してください。.....

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

ご協力ありがとうございました。

12

面接者から見た、TSC 個人/子供/家族にとって TAND の影響/負担の程度

全くない 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 強い