

妥瑞氏症

甚麼是妥瑞氏症？

妥瑞氏症（又稱：杜萊德氏綜合症，抽動穢語綜合症；簡稱：TS）是一種神經性疾病，最常見的發病年齡段是2歲至21歲，症狀能持續一輩子。妥瑞氏症不是退化性疾病，因此患者都有正常的壽命。

有些甚麼症狀？

妥瑞氏症的典型症狀是快速、重複和不自主的肌肉及聲語動作，稱為“抽動 (tics)” 。患者常常都會出現行為障礙。使用“不自主”一詞來描述“抽動”往往造成誤解，因為大部分妥瑞氏症患者都能夠在一定程度上自我控制他們的症狀，這已經得到了證實。然而，常常被人忽視的一點是，雖然患者每次能控制著不讓症狀出現數秒至數小時，但這只是延緩了更加嚴重的症狀爆發。抽動是患者無法抑制的，最終必須以行為表現。緊張或壓力會加重抽動頻率和強度。相反，當患者放鬆或專心於某一行為時，抽動則會減緩。長期以來，妥瑞氏症狀與“行為不正常”或“緊張習慣”被混為一談，實際並非如此。

抽動行為分類

妥瑞氏症引起的抽動行為分為兩類，常見的表現是：

單純：

行為 — 眨眼、搖頭晃腦、聳肩膀和扮鬼臉。

聲語 — 清喉嚨、發出狗叫聲、尖叫、鼻子吸氣、咽口水、喉鳴和搖動舌頭發聲。

複雜：

行為 — 蹦跳、碰觸別人或東西、搖擺身體、上身或四肢動作不斷重複以及打咬自己等自我傷害行為。

聲語 — 講某些單詞和詞組、講穢語（不自主地講不恰當的話或髒話）、語言重複（重複自己講的話）、語言模仿（模仿聽到的聲音、字詞或詞組）

妥瑞氏症表現出的不自主抽動或類似不自主抽動的症狀異常多樣而且複雜。

妥瑞氏症患者是否會出現所有這些症狀，還是部分症狀？

妥瑞氏症患者很少會同時出現所有上述症狀。大部分人在很長一段時間內會表現出一些或數種症狀，並且有輕微、中等和嚴重程度之分。症狀比較輕微的患者出現的抽動或抽搐可能不會頻繁，並且局限於臉部、眼睛和肩膀部位。較為嚴重的，身體多個部位可能會受到影響。有些患者的症狀日漸消長，但是通常的消長周期是3-4個月。症狀消長規律有時會讓妥瑞氏症患者感到恐懼，他們可能對症狀突然加重或消失感到難以理解。

除抽動之外，患者是否還會出現其他行為障礙？

會的，但不常見。其他可能出現的問題包括：

強迫症 (Obsessive Compulsive Disorder - OCD)

— 患者感到必須重複地進行一項行為。例如，用手接觸了一件物品之後緊接著用另外一只手再接觸同一件物品，才能感覺“平衡”；不斷檢查煤氣是否關閉。兒童患者有時候可能會要求父母多次重複同一個句子或詞組，直到他們感覺“聽來正確”才罷休。強迫症的其他症狀還可能包括強迫性數數字以及總是有不愉快的思想。

注意力缺陷 (過動) 症 (Attention Deficit

[Hyperactivity] Disorder - ADD) — 兒童患者表現出的症狀可能包括注意力無法集中、極其容易受到干擾、無法完成規定的任務、衝動行事、不聽講、不斷從一項活動轉移到另外一項活動、需要大量的監管以及無法安靜地坐下。成年患者也會有ADD後遺症，如過於衝動的行為或難以集中注意力。

學習障礙 — 如誦讀、算術、知覺以及書寫等方面出現困難。

行為障礙 — 強迫和重複行為、無法集中注意力、睡眠失常、抑鬱、自尊心低下、學習差、不合群、害怕學校和害怕社交。較為嚴重的患者則會表現出對立違抗行為以及攻擊性和不合作的行為。

首先出現甚麼症狀？

最為常見的首發症狀是臉部器官抽動，如快速眨眼或嘔嘴巴。但是，不自主發聲音，如清喉嚨和用鼻子吸氣，或是四肢抽動也可能是最初出現的一些症狀。在部分幼兒患者中，行為問題會在抽動發生之前出現。

為甚麼會有這些症狀？

目前尚無法肯定導致這些失常的主要原因，雖然大量研究證據顯示這是至少因為有一種名為多巴胺 (dopamin) 的神經傳導物質的代謝異常而引起。毫無疑問，這其中也涉及其他神經傳導物質。

妥瑞氏症是遺傳病嗎？

研究顯示，妥瑞氏症基因是顯性基因，其遺傳後表現形式和程度在不同的家庭成員中有差異。一名妥瑞氏症患者有50%的可能性將基因遺傳給他或她的子女。但是，遺傳基因可能表現為妥瑞氏症、輕微的抽動症、ADHD (注意力缺陷過動症) 或不出現抽動行為的強迫症。對於許多人，妥瑞氏症遺傳基因不會有任何表現，保持“沉默”，不會導致失常或出現任何症狀。一個已經獲得接受的事實是，家庭中有妥瑞氏症病史的人出現輕微抽動症、ADHD和強迫症的機會比正常人較高。部分妥瑞氏症患者的家庭沒有明顯的病史，因此無法知道發病的原因，故被列為“單發性”病例。

妥瑞氏症患者有能力延遲或壓制他們的症狀嗎？

一部分患者能夠掌握延遲或取代妥瑞氏症狀表現的技巧。但是，即便是短短的數分鐘，患者都必須消耗大量體能，集中精神才能抑制聲語抽動或行為抽動。如果患者無法完成抑制，家庭成員、老師和同事必須對此理解和同情。部分兒童和成年患者在一些社交場合為了避免窘迫或被人嘲笑，經常會竭力抑制他們的症狀。但是，當他們回到家中或找到了讓自己感到安全和環境比較私密的地方後，這些症狀會加劇爆發。這個現象會為醫生診斷帶來問題，因為醫生在檢查過程中無法觀察到抽動的症狀。

妥瑞氏症是精神病嗎？

不是，這是一種神經性疾病。但是，因為需要長期應對失常行為的種種困難以及社會對這種疾病所引發的特別的症狀的反應，患者可能出現次級精神健康問題，如抑鬱症。部分行為障礙方面的問題，如不能長時間集中注意力、強迫和突發的攻擊性行為，也可能是症狀的一種體現，也會為患者適應調整造成嚴重的困難。在某些情況下，心理輔導可能幫助妥瑞氏症患者作出相應調整，掌握對應的技能，從而能與妥瑞氏症和平共處。

如何診斷妥瑞氏症？

觀察症狀和評估以往病史是診斷的主要手段。血液分析、透視或其他醫藥檢測無法辨別妥瑞氏症。但是，醫生可能會通過 EEG (腦電圖)、CAT (斷層掃描) 或驗血來排除其他可能與妥瑞氏症混淆的病症。

是否能夠治愈？

雖然目前尚未找到治療方法，但是藥物能夠對部分患者的某些症狀起到有效的控制。

妥瑞氏症 資訊



**Tourette Syndrome
Association of Australia Inc.**

Tourette Syndrome Association of Australia Inc.

PO Box 1173
Maroubra NSW 2035

電話 (02) 9382 3726
傳真 (02) 9382 3764

電子郵箱: info@tourette.org.au
網站: www.tourette.org.au

慈善組織註冊號 CFN10232



我希望進一步瞭解妥瑞氏症，請為我提供：

- 妥瑞氏症的詳細資訊
- 如何成為TSAA會員的資訊
- 這是我向“Tourette Syndrome Association”捐助的款項，用於協助你們為受妥瑞氏症影響的人們提供幫助。我的捐款可以減稅。
- 如何安排將我的遺產轉送給TSAA的資訊

姓名

地址

電話：()

傳真：()

電子郵箱：

TSAA是慈善組織，豁免GST。

自己孩子的古怪行為感到無所適從。兒童患者也可能會受到威脅，被排除在家庭生活之外，或是無法享受正常的人際交往關係。這些問題在青春期會變得愈發突出。對於青少年，特別是患有神經疾病的青少年，青春期是一段各方面壓力都非常大的時期。盡早診斷和治療是避免為患者造成心理傷害的關鍵。讓父母和患病的孩子有機會得到相互支持可以說至關重要。

妥瑞氏症不是一種常見病，但是隨著越來越多的醫生對該病及其症狀的瞭解，今後患者未能得到診斷的情況也一定會越來越少。

有多少人是妥瑞氏症患者？

我們無法提供精確的數據。據估計，每100名男孩和每300名女孩中就分別有1名妥瑞氏症患者。

妥瑞氏症是如何得名的？

妥瑞醫生 (Dr George Gilles de la Tourette，1857-1905) 是一名法國的神經病學家。他在丹皮爾侯爵夫人 (Marquise de la Dampierre) 病例中首次辨別了該病並且描述了症狀。丹皮爾侯爵夫人 (86歲去世) 的症狀包括講穢語。

Tourette Syndrome Association of Australia (TSAA) 是甚麼組織？做些甚麼？

TSAA (澳洲妥瑞氏症協會) 是一個主要由妥瑞氏症患者、患者家屬、專業人員以及其他關心這一疾病的人們自發組成的非營利組織。協會的主要工作包括傳播有關健康護理、教育和福利服務等方面的教育資料，提供電話輔導服務，組織支持小組。我們為父母提供代言支持以及其他服務，幫助有妥瑞氏症患者的家庭對應和處理各種問題。協會還定期出版一份資訊簡報。我們的目標是不斷尋求和改善妥瑞氏症的醫藥治療方法，提高妥瑞氏症患者的整體生活質量。

妥瑞氏症患者是否可以正常生活？

當然可以，大多數人都能做到。妥瑞氏症患者的智力並不比普通人差，有不少人在學術、商業和體育領域成績斐然。

是否會有緩解期？

一些患者會在不同的時期內發現他們的症狀似乎完全消失了，另外一些患者的病況則會在**20歲**前後數年期間出現明顯好轉。

如何描述一例典型的妥瑞氏症？

無法使用“典型”一詞來描述妥瑞氏症病例，因為各種症狀的表現可以從非常輕微到非常嚴重，涵蓋範圍很廣。妥瑞氏症是一種因患者而異，同時又是非常複雜的病症。

如何治療妥瑞氏症？

數種藥物可以為許多妥瑞氏症患者緩解症狀。除非症狀嚴重干擾患者的生活，否則一般可能不需要藥物治療。目前尚沒有一種藥物能夠治療妥瑞氏症並徹底根除所有症狀。藥物可能讓症狀得到緩解，並在某些情況下出現極大的改善。但是，症狀會反復消長，而且常常都會在患者感到有壓力的時候更加嚴重。

妥瑞氏症兒童患者是否有特殊的教育需求？

作為一個群體，妥瑞氏症兒童患者的智商範圍與普通人沒有區別，但是他們中許多人都存在一種或多種學習障礙，因此各自都有特殊的教育需求。這些障礙，加上注意力缺陷以及應對多發性抽動這個無法避免的問題，都可能意味著兒童患者在教育方面需要特殊的幫助。

盡早治療妥瑞氏症是否很重要？

是的。在有些人的眼裡，這種病的症狀不僅怪異而且帶來不少破壞和混亂。而經常發病的患者往往可能引來同伴、鄰居、老師甚至陌生人的嘲諷和排斥。父母可能對