

# 什么是图雷特综合症？



Awareness. Research. Support.



## 抽搐症、抽动障碍和图雷特综合症



抽搐症为不自主的重复性运动和发声。这些特征是一组儿童期初发型神经发育性病症的定义性特征，统称为抽动障碍，单独来看分别称为图雷特综合症、慢性抽动障碍（运动性或发声性），以及短暂性抽动障碍。这三种抽动障碍通过抽搐症的表现形式（运动性、发声性/声语性或两者兼有）以及抽搐症的持续时间加以区分。图雷特综合症（TS）患者表现出至少两种运动性抽搐症，以及结合至少一种发声性/声语性抽搐症，并且时间超过一年。相比之下，慢性抽动障碍患者表

现出一种运动性抽搐症或发声性抽搐症达一年以上；短暂性抽动障碍患者患有抽搐症的时间通常少于一年。

### 运动性抽搐症

运动性抽搐症是引起运动的抽搐症。简单运动性抽搐包括眨眼、脸部怪相、下颌运动、摇/仰头、耸肩、伸脖子，以及摆臂。复杂运动性抽搐症的症状为多个肌肉群或组合运动，动作速度较为缓慢，并且表现出更强的目的性，例如跳跃、转动和跳动。

### 发声性/声语性抽搐症

发声性（声语性）抽搐症为发出声音的抽搐症。简单发声性抽搐症包括嗅闻、清嗓、嘟哝、喊叫和大吼大叫。复杂发声性抽搐症会出现可能是、也可能不是可辨识的词汇或短语，但是这些词汇或短语却始终脱离语境。在 10-15% 的病例中，这些词汇可能是不恰当的（即脏话、种族歧视语汇或其他不被社会接受的词汇或短语）。这种类型的发声性抽搐症被称为秽语症，通常被媒体描绘或嘲笑为图雷特综合症的常见症状；然而，秽语症并非是图雷特综合症诊断的一种必要症状，且即使出现此症状，它也并非始终表现为该疾病的永久性特征。

## 图雷特综合症的表现形式和严重程度

抽搐症状通常出现在 5-7 岁，大部分患者经常出现头部和颈部运动性抽搐。在 8-12 岁间，抽搐症状的频率和严重程度有增长趋势。大部分图雷特综合症患者的症状在青春期后期有明显缓解，一些患者的症状会完全消失。一小部分图雷特综合症患者的症状会一直持续并在成年期加重。

抽搐症程度从轻微到严重不等，并且在某些情况下，患者可能出现自我伤害行为和衰弱现象。抽搐症类型、频率和严重程度经常会改变，有时原因不明，有时是应对具体的内部和外部因素，包括压力、焦虑、兴奋、疲劳和疾病。

## 有多少人患有图雷特综合症？

尽管图雷特综合症和抽动障碍曾一度被视为罕见疾病，但是现在人们越来越普遍将其视为一种常见的疾病。研究结果各不相同，目前估计美国 5-17 岁的儿童群体中，每 160 名儿童中就有一名儿童 (0.6%) 患有图雷特综合症，并且每 100 名儿童中就有一名儿童 (1%) 患有图雷特综合症或抽动障碍。所有种族、族群和年龄段的人都有可能患上图雷特综合症，但是男孩的发病率通常是女孩的 3-4 倍。

## 什么会引起图雷特综合症？

图雷特综合症和其他抽动障碍的起因尚不明确。疾病起因多为遗传性因素，很明显在很多情况下（即使并非绝大多数情况或所有情况下），遗传对发病起到重要作用。环境因素、发育因素或其他因素也会引发这些疾病，但是目前，尚未确定具体动因或发病过程。因此，图雷特综合症和抽动障碍很有可能由遗传和其他因素经过复杂的相互作用而引发，而遗传和其他因素可能因人而异。探索这些疾病发展的基因和其他因素之研究正在进行中。



## 如何诊断图雷特综合症？

医生或其他医疗保健专业人员会根据症状的发展过程做出诊断。没有生物试验可以用来确诊图雷特综合症，但在极少数情况下，有必要采用试验，以排除与图雷特综合症相似的其他疾病。

## 哪些其他疾病有可能与图雷特综合症同时发生？

图雷特综合症常常与多种其他神经发展性和神经精神性疾病同时发生，其中一些疾病的症状可能先于图雷特综合症出现，并且相较于抽搐症，其可能会引发更大的损害。最为常见的并发症包括：

- 注意力缺乏多动症 (ADHD) — 注意力不集中、活动亢进以及冲动控制问题。
- 强迫性精神障碍 [或行为] (OCD/OCB) — 重复性、不必要性或侵入性想法和/或重复性行为。许多种强迫性思想或冲动，包括对于“完美”地做完事情的过分忧虑，以及侵入性宗教、性或攻击性的想法。这些想法会导致个人认为他/她必须反复或以某种方式执行不受欢迎的强迫性行为。
- 学习障碍 — 有关于阅读、写作、数学之障碍和/或与一般智力不相关的信息处理之障碍。

### 图雷特综合症 抽搐症仅是冰山一角



- 行为问题 — 攻击、发怒、对抗或社会性不恰当行为。
- 焦虑 — 过度担心或恐惧，包括过度羞怯和分离焦虑。
- 情绪问题 — 处于抑郁或振奋情绪期，从而导致行为或身体机能改变，可能与儿童平时的自我表现有明显差异。
- 社交技能缺陷和社交功能 — 社交能力发展问题；维持与同事、家庭成员和其他人的社会关系；以及以相应的年龄方式行为。
- 睡眠问题 — 不能入眠或保持睡眠、尿床、睡眠时行走或讲话。

## 如何治疗图雷特综合症和其他抽动障碍？

通常，抽搐症多为轻度，而且不需要治疗。对于所有病例，有必要针对图雷特综合症对个人和其他人进行教育，并且在所有环境（学校、工作场所、家庭）提供相应的支持。

当抽搐症发展成为一种问题或对日常身体技能造成困扰时，应考虑行为治疗或药物治疗。由于每位患者的情况不尽相同，患者个人或家人应与临床医生合作以确定一份相应的治疗计划。确定最有效的治疗方式可能需要一些时间和耐心。如果其中一种并发症相较于抽搐症更麻烦或更具疑难性，临床医生可能建议首先治疗这种并发症。通常，最佳治疗方案为首先采用不太可能引发不良反应的治疗方式。

## 什么是抽搐症综合行为干预法 (CBIT)?

两大平行多站点随机临床试验证明，抽搐症综合行为干预法 (CBIT) 是一种非药物治疗方式，它结合了习惯反向训练要素、心理教育和基于功能的行为干预。

抽搐症综合行为干预法包含三大要素：

- (a) 培训患者增加对抽搐症的认识；
- (b) 培训患者在感到有抽搐的冲动时做出抵触性行为；以及
- (c) 利用有助于减少抽搐的方式来改变日常活动

## 治疗抽搐症和并发症的药物疗法 (药物)

目前，美国食品及药物管理局 (FDA) 仅批准三种治疗抽搐症的药物，分别为氟哌啶醇 (Haldol)、哌咪清 (Orap) 以及阿立哌唑 (Abilify)。然而，由于三种药物都有可能致许多有害的副作用，多数医生首先“标示外”使用 (未获美国食品及药物管理局批准专门用于治疗抽搐症) 胍法辛或可乐定，这两种药物都是肾上腺素受体激动剂药物，被批准用于治疗高血压。人们发现这些药物能适度有效地减少抽搐症的抽动症状，并且患者的耐受性较好。



并发症 (例如注意力不集中症 (ADHD) 和强迫性精神障碍 (OCD)) 往往需要药物治疗，这可以提高图雷特综合症患者的生活质量。治疗这些并发症也可以缓解抽搐症的情况并不罕见。不专心、易动以及活动亢进等注意力不集中的症状常常对学龄儿童产生困扰。兴奋剂类药物，例如哌醋甲酯，对于治疗患有图雷特综合症和注意力不集中症的儿童非常有效。其他非兴奋剂类药物，例如胍法辛、可乐定以及阿托莫西汀，也可能具有疗效。所选羟色胺重摄取抑制剂

(SSRI)，例如氟西汀、舍曲林和马来酸氟伏沙明，对于治疗患有焦虑症/强迫性精神障碍的青年和成人也非常有效。

副作用通常可以承受。如果推荐您使用药物，确保临床医生已回答所有关于疗效和风险的问题。

## 深部脑刺激 (DBS)

对于患有最为严重的图雷特综合症的病例，可能在尝试所有其他相应治疗并且失败后考虑深部脑刺激 (DBS)。深部脑刺激仍为一项实验性外科手术，并将继续作为一种有效的治疗方式而被研究。

## 患有图雷特综合症的学生有特殊教育需求吗？

图雷特综合症患者通常具有与普通人一样的智商，但是有些人可能有特殊教育需求。抽搐症、注意力不集中症、强迫性精神障碍、学习障碍、破坏性行为、焦虑以及情绪障碍都能对学习造成困扰。采用有效的治疗计划和教室内适当的安排照顾，能极大地提高患有图雷特综合症学生的学业成绩。有具体学习问题的学生经常受益于专门的教育方法，这些方法适合他们的学习层面。

当学校问题不能解决或不易于调整时，可能需要进行教育评估。患有图雷特综合症的学生可能受益于专门的教育计划，例如 504 计划或个别化教育计划 (IEP)。这两项计划受联邦法律监管，504 计划与《康复法案》第 504 部分和《美国残疾人法案》相关，个别化教育计划与《残疾人教育法》相关。如果儿童有残疾，但不需要特殊教育服务（不同于特殊教育课程），他/她将不符合个别化教育计划的资格，但仍有资格通过 504 计划获得照顾和调整。

虽然抽搐症为一种非自主行为，但一些抽搐症可能被视为不良行为或缺乏教养的表现。患有抽搐症的儿童应与医疗保健提供者和教育专家合作，以学习在教室和学校应对抽搐症的策略。





## 什么是美国图雷特综合症协会？

美国图雷特综合症协会 (Tourette Association of America) 成立于 1972 年（前身为 Tourette Syndrome Association, Inc. 或 TSA），致力于为所有患有图雷特综合症和抽动障碍的个人创造更好的生活。美国图雷特综合症协会是服务社区的唯一一家全国性组织，此协会致力于提高认识、开展基金研究，以及为患者及其家人提供持续的支持。图雷特综合症协会管理遍及全国的 32 家分会的网络，以及逾 80 家支持团体。如需关于图雷特综合症和抽动障碍的更多信息，请拨打 1-888-4TOURET，访问 [tourette.org](http://tourette.org)，以及在 Facebook、Twitter、Instagram 和 YouTube 上关注图雷特综合症协会。

本材料中提供的信息受美国疾病控制与预防中心 (CDC) 的授予/合作协议号 INU38DD005375-01-00 的支持。本内容仅为作者的观点，并不一定代表美国疾病控制与预防中心的官方意见。本文所含旨在用于供医疗专业人士参考和使用。本材料的显示已获得作者/出版社许可。



Awareness. Research. Support.

42-40 Bell Blvd., Suite 205 Bayside, NY 11361-2820

电话: 718-224-2999; 传真: 718-279-9596

电子邮件: [support@tourette.org](mailto:support@tourette.org)

**[tourette.org](http://tourette.org) 888-4TOURET**