



# 获得诊断和治疗



## 抽搐、图雷特综合症和抽动障碍

抽搐为不自主的重复性运动和发声。它们是在儿童期发病的一系列神经系统疾病的主要症状，这些疾病分别是图雷特综合症 (TS)、持久性 (慢性) 运动性或发声性抽动障碍和短暂性抽动障碍，统称为抽动障碍。

这三种抽动障碍根据抽搐的表现形式 (运动性、发声性/声语性或两者兼有) 以及抽搐的持续时间来命名。下面是医生或其他医疗专业人员用于诊断 TS 或其他抽动障碍的标准。<sup>1</sup>目前还没有检测可以用来确诊抽动障碍，但在某些情况下，有必要采用检测来排除其他疾病。

### 图雷特综合症 (TS)，也称为图雷特氏失调症

- 1) 表现出至少 **2 种运动性抽搐**和至少 **1 种发声性 (声语性) 抽搐**，但这些抽搐并不一定同时发生。
- 2) 抽搐可能在频率上起伏不定，但其发生的持续时间已超过 1 年。
- 3) 抽搐在 **18 岁之前**开始显现。
- 4) 抽搐不是因使用某种物质或存在其他疾病而导致的。

### 持续性 (慢性) 运动性或发声性抽动障碍

运动性抽搐或发声性抽搐已经存在 1 年以上；不能同时患有运动性抽搐和发声性抽搐。

### 短暂性抽动障碍

运动性和/或发声性抽搐存在不到 1 年，并且不符合 TS 或者持续性 (慢性) 运动性或发声性抽动障碍的标准。

<sup>1</sup> 标准修改自美国精神病学协会：精神障碍诊断与统计手册 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)，第 5 版。弗吉尼亚州阿灵顿，美国精神病学协会，2013 年。



## 抽搐类型

表现形式	简单	复杂
运动性抽搐 一些示例:	突然而短暂的动作: 眨眼、摇头、扮鬼脸、耸肩、腹部紧张、 手臂抽搐	动作通常较慢,可能看起来似乎是故意的: 触摸、拍打、单脚跳、蹲下、蹦跳、跳跃、秽亵 行为(淫秽的手势)
发声性(声语性)抽搐 一些示例:	突然发出的声音或噪音: 吸鼻子、咳嗽、吐痰、嘟哝、清嗓子、 打喷嚏、模仿动物的声音、尖叫、大吼 大叫	经常脱离语境的词汇或短语: 音节、词汇或短语(“闭嘴”、“别闹了”)、 *秽语症(说脏话)、重复言语(重复自己的 话)、模仿言语(重复别人的话)

### 抽搐的简要概述

- 抽搐的类型、强度或发作部位可能发生变化。
- 抽搐往往会随压力、兴奋、焦虑和疲劳而加重。
- 有些抽搐可以抑制,但只是暂时的。
- 抽搐在需要集中注意力的活动中可能会减少。
- 抽搐发作之前可能会有**前兆冲动**,这被描述为抽搐之前产生的感官或精神感受。

### 抽搐症的初发和持续时间

抽搐首次出现的时间一般是在 5-7 岁,通常包括头部和颈部的运动性抽搐。在 8-12 岁间,抽搐的频率和严重程度往往呈现增长趋势,可能从轻微到严重不等。大部分 TS 患者的症状在青春期后期会有所改善,一些患者的抽搐症状会完全消失。小部分 TS 患者的抽搐会一直持续并在成年期加重。

### TS 和抽动障碍是常见病

- 有多达 **1/5** 的学龄儿童会在某个时期发生抽搐,但并不会一直持续。
- 在美国学龄儿童中,估计**每 50 名中就有 1 名(2%)**患有 **TS 和其他持续性抽动障碍**;约有 140 万人患有 TS 或其他持续性抽搐障碍。
- **TS 在学龄儿童中的发生率为 1/160 (0.6%)**。来自已确诊图雷特综合症的患者的报告患病率低于实际数字,最有可能的原因是抽搐发生时往往不为人所知。所有种族、族群和年龄段的人都有可能患上 TS,但是男孩的发病率比女孩高出 **3-4 倍**。
- 关于 TS 和其他抽动障碍在成年人中的患病率,目前仅能获得有限的估计数字。然而,由于抽搐往往在青春期后期开始减少,因此成人患病率预计会比在儿童当中低得多。

### TS 的病因

TS 和其他抽动障碍的病因尚不明确。这些疾病往往发生在家族中,很多研究都已证实遗传因素在其中的影响。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。研究人员正在继续探寻导致出现抽动障碍的基因和其他潜在因素。

### 查找了解图雷特综合症和抽动障碍的医疗专业人员

美国图雷特综合症协会(TAA)有一份转诊名单,其中列出了各州有处理和治理抽动障碍经验的医疗和相关专业人员。此外,图雷特综合症协会卓越中心(CofE)计划还吸收了全美各地提供专家级协调护理的诸多一流医疗机构。请参考支持部分,以查阅有关卓越中心的更多信息。您还可以访问 [tourette.org](http://tourette.org) 或致电 **888-4TOURET** 以联系图雷特综合症协会。

\*只有 **1/10** 的抽搐症患者存在秽语症。存在秽语症并不是确诊图雷特综合症或其他抽动障碍的必要条件。



## 就诊准备

在就诊之前整理好有关以往病史的信息，包括评估、记录和检测结果。带上记录您或您孩子的抽搐情况的日志或视频可能也会有所帮助，如果抽搐在预约就诊期间表现得不明显，您就可以向医生展示日志或视频。请务必与您的医生讨论您或您孩子的完整病史，包括其他健康状况，以及目前或以往采用的任何药物或治疗。

## 常见的合并症

TS 患者往往伴有精神、行为或发育方面的其他疾病，它们可能在抽搐初次发生之前就已存在。虽然抽搐是主要症状，但这些合并症也可能导致更多问题，并且可能比抽搐本身更麻烦。

在已确诊的 TS 患者中，估计有 86% 被诊断出患有至少一种其他疾病。最常见的合并症包括：

- **注意力缺陷多动障碍 (ADHD)：**无法集中注意力、多动和难以控制冲动。
- **强迫性精神障碍或行为 (OCD/OCB)：**重复、不想要的侵扰性想法和/或重复行为。这些想法会导致个人认为自己必须反复或以某种特定方式执行不想要的强迫行为。
- **行为或品行问题：**攻击、愤怒、对抗或不符合社会要求的行为。
- **焦虑：**过度担心或恐惧，包括过度羞怯和分离焦虑。
- **学习障碍：**阅读、书写、数学和/或信息处理方面的困难，与智力无关。
- **社交技能缺陷和社交功能：**难以发展社交技能；难以维持与同事、家庭成员和其他人的社会关系；以及难以与其年龄相称的方式行事。
- **感官处理问题：**强烈的感官偏好和对触觉、声音、味觉、嗅觉和运动的敏感性，全天产生干扰。
- **睡眠障碍：**难以入睡或保持睡眠。

## 治疗 TS 和其他抽动障碍

抽搐症多为轻度，而且不需要治疗。但是，如果抽搐症为中度到重度，可能需要进行直接治疗。如果存在合并症，您或您的孩子可能有必要首先或同时接受针对其他病症的评估和治疗，因为它们可能造成比抽搐症更大的损害。在每种情况下，图雷特综合症患儿的家长或患者本人都有必要学习相关的知识。对您或您孩子（需要得到孩子的允许）周围的人进行宣传教育也很重要。

## 个人经历

7 岁的 Sam 在三年多的时间里经常发出噪音和做出动作，对他的家庭和学校生活造成了影响。他的老师认为他是故意做出这些错误行为。但另一方面，他的儿科医生提出，这可能是个神经学问题，建议让 Sam 去图雷特综合症卓越中心的医生处就诊。Sam 被诊断出患有图雷特综合症和经常与之同时存在的其他疾病（难以集中注意力、强迫性行为 and 感官过于敏感）。凭借这些信息、一套治疗计划和在图雷特综合症协会网站上找到的资源，Sam 的家人对如何帮助他有了更好的理解，而且他的学校也向他提供支持，以缓解他的焦虑和症状。Sam 及其父母知道他们需要向人们宣传相关知识，继续维护他的权益，但他们不再觉得自己在应对 TS 方面是孤军奋战。

图雷特综合症  
抽搐仅是冰山一角



## 防范欺凌

由于 TS 症状的性质，加上人们对它们属于非自主行为缺乏了解，使得患有 TS 的儿童特别容易受到欺凌，这可能导致孤独和焦虑。

- 向所有家庭成员、老师、朋友和同学宣传 TS 的知识是非常重要的。请确保让您的孩子参加讨论。一种可能有所帮助的做法是，强调 TS 是一种疾病，并着重指出告诉您的孩子“停止抽搐”并非应对之策（这类似于告诉别人，“您有蓝色的眼睛。别再拥有蓝色的眼睛了。”），因为这很可能导致严重的挫折感。
- 考虑分别有哪些情境会导致抽搐改善和恶化。目前有一些可供您的孩子采用的策略，它们有助于在不同的情境下管控抽搐。有关更多信息，请参见本工具包的教育部分。
- 在学校环境中，通过在课堂上演讲以及分享有关 TS 的其他资源来向老师和同学宣传这方面的知识可能非常有帮助。您可以通过联系图雷特综合症协会或访问 [tourette.org](http://tourette.org) 来索取此类资源。



## 学业问题和在校行为

- 请求您孩子的教师就孩子的学业表现和课堂内行为提供直接反馈。
- 考虑通过教育考试来评估与此同时在学习和注意力方面出现的困难。
- 与您孩子所在的学校讨论 504 计划和个别化教育计划 (IEP)，这些计划有可能帮助患有抽搐症的学生显著改善学业表现。

## 寻求治疗抽搐症

当抽搐症发展成为一种问题或对日常生活造成困扰时，应考虑采用行为疗法和/或药物疗法。由于每个人都是不同的，您可能需要与经过相应培训、熟悉 TS 和抽动障碍的临床人员合作，以找出最有效的治疗方法。确定最有效的治疗方法可能需要一些时间和耐心。您还可以参考美国神经病学协会实践指南，以获得有关可用治疗方法的更多信息。

## 抽搐症综合行为干预法 (CBIT)

抽搐症综合行为干预法 (CBIT，发音为“see-bit”) 是一种非药物的行为治疗方式，经临床研究证实可以减少儿童和成年人的抽搐。研究还显示，CBIT 在许多病例中与药物一样有效，经常被作为首选治疗方法推荐。

CBIT 包括 3 个主要组成部分：

1. 加强对抽搐的意识。
2. 形成与抽搐不相容并且不易被注意到的对抗反应。
3. 对日常活动做出可能有助于减少抽搐的改变。

可能需要执行更多筛查来确定是否存在会妨碍 CBIT 的合并症，例如未经治疗的 ADHD 或严重的对立违抗性障碍 (ODD)。从逻辑角度确定某些治疗方法是否可行。当地是否有经过培训的 CBIT 服务提供者？交通是否方便？您的保险是否涵盖这些服务的费用？只有接受过专门的 CBIT 培训的治疗师方可提供此项治疗。图雷特综合症协会有一份名单，其中列出了完成过正规 CBIT 治疗课程的医疗保健专业人员。访问 [tourette.org/find-a-doctor/](http://tourette.org/find-a-doctor/) 即可查看。



## 治疗抽搐症与合并症的药物

如果您或您的孩子存在多种抽搐或严重抽搐，或者存在会导致自我伤害的抽搐，医生可能会建议使用药物。虽然药物可以提供帮助，但并不能治愈抽搐。抽搐的频率和严重程度可能仍然起伏不定，而且波动可能会继续下去。

目前，美国食品及药物管理局（FDA）仅批准了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）。医生经常首先以超出标识适应症的方式使用药物（即 FDA 未批准将其专门用于治疗抽搐），此类药物往往在减少抽搐方面有一定效果，并且可能产生比其他药物更少的副作用。

治疗诸如 ADHD 和 OCD 等合并症通常需要使用药物，这可以提高 TS 患者的生活质量，并且可能有助于减少抽搐。行为疗法也可以用于治疗这些疾病。兴奋剂类药物和/或行为疗法可能对于治疗患有 TS 和 ADHD 的儿童非常有效。非兴奋剂类药物也可能具有疗效。选择性血清素再摄取抑制剂（SSRI）和认知行为疗法（包括暴露和反应预防）对患有焦虑/OCD 的青少年和成年人是有效的，由此带来的副作用通常是可以容忍的。一定要询问您的医生使用任何药物的好处和风险。



	OT	PT	SLP
执行功能	●		●
感官统合	●		
注意力训练	●		●
疼痛管理		●	
社交技能与语用	●		●
日常活动	●		
书写	●		
睡眠卫生	●		
辅助器械	●		
口吃			●
骨盆健康问题		●	
协调性差	●	●	
精细运动	●		
粗大运动		●	
阅读理解			●
诵读障碍			●
职业技能	●		●
眼球运动或视觉	●		
厌食反应	●		●
驾驶前置能力	●		
兴奋和冲动控制	●		●

## 康复和辅助服务

**职业疗法 (OT)、物理疗法 (PT) 和语言障碍矫正 (SLP)** 服务常用于治疗合并症，即使在乡村地区往往也能方便地获得此类服务。

- **职业疗法 (OT):** 帮助患者在家庭、学校、工作场所、社区和其他环境中担任相应角色、培养良好习惯和完成日常活动的疗法。
- **物理疗法 (PT):** 恢复、维持和促进身体机能的疗法。
- **语言障碍矫正 (SLP):** 治疗言语、语言、社交沟通、认知沟通和吞咽障碍。

如果您或您的孩子存在适合以上任何治疗领域的抽搐，寻求康复服务可能会有所帮助。在寻找提供此类服务的诊所时，考虑向康复机构询问以下问题：

- 贵诊所是否提供跨学科的 OT、PT 和 SLP 护理？
- 你们是否获得过以上领域的专业培训或认证？
- 你们是否接受过任何专为治疗图雷特综合症（或你们处理的任何合并症）患者而定制的培训？



## 常见问题解答

以下是在图雷特综合症诊所寻求治疗的人们最常问到的一些问题。答案均由图雷特综合症协会医学顾问委员会的成员提供。

### 我的孩子长大后是否就不再抽搐了？

很多学龄儿童都在某个时期出现过抽搐，大约有 1/10 的儿童存在持续时间超过一年的抽搐。我们还无法预测抽搐何时或者是是否能够最终得到解决。如果抽搐持续较长的时间，它们往往会呈现一个相对易于预测的过程。儿童通常在 5 至 7 岁之间开始出现抽搐，抽搐的频率和严重程度在 8 至 12 岁之间达到顶峰，而从步入少年阶段直到 20 多岁的最初几年会有所改善。

### 我的孩子是否会发展出秽语症或秽亵行为？我的孩子有时会骂人，但我不确定这是否是抽搐症。

患者及其家属非常担心秽语症（不自主地说淫秽或不符合社会要求的话）和秽亵行为（不自主地做出淫秽举动或不恰当的手势），但它们只发生在一小部分 TS 患者身上。目前还没有方法来预测一个人是否会形成这些特定的抽搐。经常发生这些抽搐的人们找到了各种方法来掩饰抽搐，例如低声呢喃或将淫秽的手势融入到另一种更容易被社会接受的手势中。同样重要的是，要将有意识的咒骂（根据人的感受和发生的具体事件来判断）与不自主的抽搐区别开来。虽然抽搐症是一种非自主行为，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当与医疗保健专业人员和专业的教育工作者合作，以确定积极主动地管理这些复杂抽搐的方法。

### 去年，我的孩子开始不停地眨眼。现在他又总是在清嗓子。我们是否应该担心他的病情正在恶化？

尽管特定抽搐每次发生时看起来都是一样的，但一个人的抽搐会随着时间推移而发生变化。每天和每周的抽搐频率和强度可能也有所不同。

### 我发现，我儿子玩电子游戏时抽搐会加重，但他自己当时似乎并没有注意到抽搐。我们是否应该禁止他玩游戏呢？

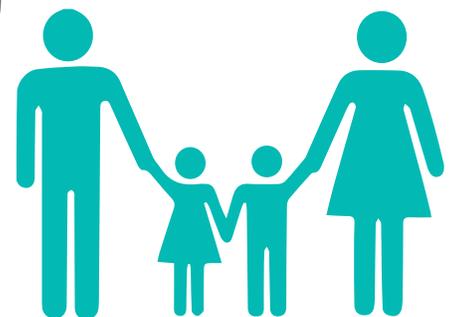
抽搐往往会随压力的增加而加重，无论是良性压力（例如兴奋、期待）、不良压力（例如焦虑、担忧）还是身体压力（例如疲劳、疾病）。由于您的孩子在玩电子游戏时并没有被他的抽搐所干扰，因此也没有必要为了抽搐的缘故而限制他的游戏时间；然而，美国儿科学会建议，将儿童和青少年每天使用屏幕的时间限制在 2 小时以内，作为健康生活方式的一部分。

### 我的孩子会以一种非常特殊的方式摆放他的所有玩具、过度细致地洗手，还会反复擦掉他写下的字母，直到它们“看起来顺眼”为止。这些行为属于抽搐吗？

这些行为更符合强迫性行为而不是抽搐，但很多孩子同时存在这两种类型的行为。抽动障碍与许多其他神经发育疾病有显著重叠，包括 ADHD、焦虑障碍、强迫性精神障碍、书写困难/精细运动障碍、学习困难和冲动控制障碍。



分会、支持团体和家庭研讨会为全国成千上万的人们提供指导、工具和资源。



**我的孩子存在发声性抽搐，在考试期间会在课堂环境中造成强烈干扰。学校建议我们的孩子接受面向因病居家学生的教学服务。我们应该怎么做？**

根据《美国残障人士教育法案》(IDEA)，所有儿童都有权在限制尽可能少的环境中学习。如果孩子的抽搐会在课堂环境下造成干扰，则学校接下来最适当的做法是制定一份教育计划，例如 504 计划或个别化教育计划 (IEP)。在许多情况下，要让孩子在学校环境中取得成功，只需要一些简单的照顾措施，例如允许孩子在一个单独的地点参加考试。

**我的孩子最近开始服用治疗其抽搐症的药物。他的抽搐频率降低了，但没有完全停止。我们是否需要尝试其他治疗方法？**

虽然目前有一些非常有效的抽搐症治疗方法，包括药物，但目前的疗法均无法“治愈”抽搐症。治疗抽搐症的目标应该是将抽搐减少到不再痛苦和/或不会干扰儿童生活质量的程度。

**我的孩子患有 ADHD，而他的抽搐是在他开始服用兴奋剂类药物后不久出现的。我们试过停用兴奋剂类药物，但抽搐还在继续。是药物导致他的抽搐吗？**

很多患有 TS 的儿童存在 ADHD，因此这是一个非常常见的问题。有充分的证据表明，兴奋剂类药物对于存在抽搐的儿童而言是安全有效的 ADHD 治疗方法。兴奋剂不会导致抽搐，也不会使抽搐恶化。让您的孩子停止使用兴奋剂类药物或调整其用量不太可能导致孩子的抽搐得到长期改善。

**抽搐症是否有任何膳食疗法或自然疗法？**

目前还没有科学证据支持使用无过敏原饮食、专业饮食或饮食补充剂来治疗抽动障碍。

**我的孩子的抽搐导致他在学校注意力分散。我们应该怎么做？**

通常情况下，注意力分散是由于 ADHD 的症状，而不是抽搐本身。很多 TS 患者还存在 ADHD，可能会干扰学习，分散他们在学校对于任务的注意力。请带您的孩子进行 ADHD 筛查；如果存在 ADHD，应考虑对其进行治疗。您可能想要考虑通过教育考试来发现学习上的其他困难。课堂上的照顾措施可能会有所帮助。

## 有益提示

一种可能有帮助的做法是制作一张清单，列出您需要在就诊结束时获得解答的最重要的 3-5 个问题。这将有助于确定此次就诊的重点，尤其是在时间极其有限的情况下。



## 鸣谢

TAA 感谢以下人员在开发该资源方面做出的贡献:

**Michael B. Himle, 哲学博士**  
犹他大学

**Joseph Jankovic, 医学博士**  
贝勒医学院

**Rebecca K. Lehman, 医学博士**  
Palmetto Health - 南加州大学

**Jonathan W. Mink, 医学博士, 哲学博士**  
罗切斯特大学

**Heather Simpson, 技术管理硕士, 注册职业治疗师**  
佛罗里达大学运动障碍和神经修复健康中心



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