

醫病共享輔助決策工具表

病歷號		給表日期	
填寫人身份		回收日期	

妥瑞氏症的小朋友一定要吃藥嗎？

前言

妥瑞氏症 (Tourette syndrome) 是一種神經發展性疾病而非精神疾病，常發生於 5~15 歲兒童。其盛行率不低，每1000人約3-40人，患者男生比女生多，大約是3:1。患有妥瑞氏症候群的小朋友，常合併過敏症狀及一些行為的問題（如強迫症或過動專注力不足症候群 ADHD），若有這些情況，則必須視情況分別給予適當的處置。醫病共享是以病童需求為中心，藉由醫療團隊提供實證醫學結果進行討論，協助病童及其家屬順利接受所需之治療。

適用對象 / 適用狀況

經醫師診斷為妥瑞氏症之兒童

疾病或健康議題簡介

什麼是妥瑞氏症？

妥瑞氏症致病的機轉目前仍不清楚，近年來，有研究發現妥瑞氏症的病因，可能和多巴胺受體的高反應性有關。一些神經影像學的研究也指出，妥瑞氏症患者大腦中「皮質—紋狀體—視丘—皮質迴路」的動作和感覺部分出了問題，目前尚無法明確解釋其致病機轉。

妥瑞氏症主要的症狀為抽動 (Tic)，患者出現反反覆覆不自主運動或是聲音的疾患。主要的症狀可分為動作性或聲語型抽動，有以下幾種常見的型態：

動作性：快速而短促的眨眼睛、歪嘴巴、裝鬼臉、搖頭晃腦、點點頭、聳肩膀、搥手、頓足、凹凸肚皮、吐口水，臉部肌肉及手腳抽動，關節等部位的不隨意性突然或短暫的無意義動作。

聲語型：會快速的發出沒有意義的聲音與吵雜聲，如清喉嚨，咳嗽、尖叫、豬叫聲等。

複雜聲語性：較有意義且多樣化的言辭、音節或慣用語，如重複別人的話，口出穢語。

複雜動作性：緩慢且長時間固定不動，看起來好像有目的。例如：持續地看著某樣東西、觸碰東西或他人、跺腳、重複寫字、猥褻不雅的動作、強迫性儀式行為。

感覺或心理上的抽動：在即將抽動前都有徵兆，即前兆性的衝動，譬如因為眼皮酸而眨眼睛，有時候會有感覺到緊繃感、肌肉緊張、刺痛等。

一般來說，發生頻率與嚴重度會隨著生活的起伏而有變化，有考試或壓力時就變明顯，放假或身體健康時症狀會減輕或消失。症狀常於青春期中(10 歲左右)達到高峰，之後有 1/3 的妥瑞兒會完全緩解，1/3 的妥瑞兒症狀會些微緩解，1/3 的妥瑞兒症狀會持續到成年。

妥瑞氏症的臨床診斷

目前並沒有單一的檢驗或檢查，可以用來確診妥瑞氏症候群。臨床上醫師會安排腦波檢查、腦部影像檢查及血液檢查，用來排除其他腦神經疾病。要注意的是，患有妥瑞氏症候群的小朋友，常合併過敏症狀及一些行為的問題（如強迫症或過動專注力不足症候群 ADHD），若有這些情況，則必須視情況分別給予適當的處置。

臨床上，妥瑞症的診斷需要符合下列四個要件：

1. 有多發性的不自主動作 (motor tics)
2. 發生一種或多種的不自主聲音 (vocal tics)
3. 發生的年齡需小於 18 歲，一般介於 3~18 歲
4. 症狀會好好壞壞反覆出現，且持續時間至少要 1 年以上

醫療選項簡介

目前臨床上的治療方式如下，惟規律生活，早睡早起，充分的戶外運動，減少攝取巧克力，茶等含有咖啡因的食物為所有治療之前提。

1. 維生素 B6，鋅及益生菌補充

為目前最常用之非藥物性治療，均有研究報告顯示補充該營養素或成分有益神經穩定性，有意改善妥瑞氏症之症狀。

2. 認知行為療法

臨床心理師、兒童身心等團隊進行之心理治療方式。有研究顯示約有半數的妥瑞氏的小朋友對該治療有效，且當中更有一半之效果為長期性。

3. 藥物療法

維生素 B6，鋅及益生菌補充後無效或較嚴重之狀況，例如症狀已造成生活障礙時可考慮藥物治療，具體有以下兩種選擇

— 典型抗神經藥物：效果好，但有副作用之風險

— 非典型抗神經藥物：效果好，一般來說副作用較少

4. 肉毒桿菌的局部治療

對於妥瑞氏症的小朋友來說，非主流性治療，適用於動作性。

5. 深層腦刺激手術

對於妥瑞氏症的小朋友來說，非主流性治療，一般來說屬於後線治療。

當然，您也可以選擇不進行治療，繼續觀察，但如前述，症狀起伏是妥瑞氏症的特徵之一，當孩子用明顯行為表現出的自己的不安與求救訊息，家長不需要過於緊張，依舊可考慮就診，與主治醫師一同討論，共同決定適當且適合您及小朋友的處理方法。與妥瑞兒相處時，家長和老師應多給予鼓勵和支持，陪伴他們一起度過。

您目前比較想要選擇的方式是：

- ☐ 維生素 B6、鋅及益生菌補充
- ☐ 認知行為療法
- ☐ 典型抗神經藥物治療
- ☐ 非典型抗神經藥物治療
- ☐ 肉毒桿菌的局部治療
- ☐ 深層腦刺激手術

請透過以下四個步驟來幫助您做決定

步驟一、選項的比較

治療項目	優點	缺點
維生素 B6，鋅及益生菌補充	相較於藥物治療，副作用較少	效益不確實且服藥至效果出現須較長時間，花費較貴
認知行為療法	侵襲性較低，效果約 50%	須專業團隊，家長也需要配合，花費較貴
藥物療法-典型抗神經藥物	有效率高，至效果出現時間短	常見副作用為隨體外症候群，內分泌異常
藥物療法-非典型抗神經藥物	有效率高，較典型抗神經藥物副作用少	鎮靜，體重增加
肉毒桿菌的局部治療	對動作性有效	對聲語性效果較低
深層腦刺激手術	針對難治性患者	侵入性強

步驟二、您選擇醫療方式會在意的項目有什麼?以及在意的程度為何?

考量因素	非常不重要 ←—————→ 非常重要					
效果顯著性	0	1	2	3	4	5
費用多寡	0	1	2	3	4	5
效果出現所需時間	0	1	2	3	4	5
執行的容易程度	0	1	2	3	4	5

步驟三、對於上面提供的資訊，您是否已經了解呢?

1. 妥瑞氏症的症狀是小朋友自發性造成的，可經由管教，糾正改善 ☐對 ☐不對
2. 妥瑞氏症易在兒童時期發病，但有 2/3 長大後就會改善或治癒 ☐對 ☐不對
3. 藥物治療雖然效果顯著，但也是可以補充維生素 B6 或鋅等先行觀察 ☐對 ☐不對
4. 妥瑞兒相處時，家長和老師應多給予鼓勵和支持，陪伴他們一起度過 ☐對 ☐不對

步驟四、您現在確認好醫療方式了嗎?

☐ 我已經確認好想要的治療方式，我決定選擇：

- ☐ 維生素 B6、鋅及益生菌補充
- ☐ 認知行為療法
- ☐ 典型抗神經藥物治療
- ☐ 非典型抗神經藥物治療
- ☐ 肉毒桿菌的局部治療
- ☐ 深層腦刺激手術
- ☐ 不進行任何治療，繼續觀察

☐ 目前還無法做決定

- ☐ 我想要再與我的主治醫師討論我的決定
- ☐ 我想要再與其他人（包含配偶、家人、朋友或第二意見提供者...）討論我的決定
- ☐ 對於以上治療方式，我想要再瞭解更多_____

請問您此次使用醫療決策輔助工具的經驗和看法

為提升本院醫病共享決策之推動品質，懇請您就此次使用醫病共享輔助決策工具的經驗，提供寶貴意見，回答內容均為保密，敬請安心作答。

1. 您此刻是否已經做好醫療選項(治療方案)的決定?

- ☐ 我目前仍無法決定。
- ☐ 我在使用本輔助工具前已做好決定。
- ☐ 我在使用本輔助工具前有決定，但使用本輔助工具後改變決定的選項。
- ☐ 我在使用本輔助工具後才做好決定。

2. 您對醫病共享決策使用的經驗

我認為利用醫病共享決策的方式，能.....		非常 不同意	不同意	普通	同意	非常 同意
1	能充分提供我目前面對醫療決策的相關知識	1	2	3	4	5
2	有助於我更了解目前面對的各種醫療選項優、缺點內容	1	2	3	4	5
3	幫助我瞭解可以選擇的醫療方式	1	2	3	4	5
4	提供我有機會向醫療人員提出我的疑問	1	2	3	4	5
5	促進我對醫療過程的參與	1	2	3	4	5
6	促進我和醫療人員間的溝通	1	2	3	4	5
7	讓我更信任醫療人員對我的醫療處置	1	2	3	4	5
8	幫助我做出最適合的醫療選擇	1	2	3	4	5

請問本次醫療決策選擇的確認		否	是
1	您是否對您的最佳選擇感到確定？	0	1
2	您是否知道每個選項的好處與風險？	0	1
3	您是否清楚哪些好處與風險對您是最重要的？	0	1
4	您是否有的得到足夠的幫助、意見和支持去做選擇？	0	1

參考文獻：

1. <https://dpt.cch.org.tw/upload/knowledge/4601/1548/%E5%A6%A5%E7%91%9E%E6%B0%8F%E7%97%87%E6%96%B0%E8%A6%8B%E8%A7%A3.pdf>
2. https://www.tscap.org.tw/TW/NewsColumn/ugC_News_Detail.asp?hidnewscatid=11&hidnewsid=134
3. <https://www.cmuh.cmu.edu.tw/NewsInfo/NewsArticle?no=3627>
4. Association, A. P. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM 5(5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

完成以上評估後，您可以攜帶此份結果與您的主治醫師討論