

Hỏi và Đáp về

Hội Chứng Tourette

Hội Chứng Tourette là gì?

Hội Chứng Tourette (Tourette Syndrome - TS) là chứng rối loạn thuộc hệ thần kinh thường khởi phát nhất trong hạn tuổi từ 2 đến 21 và kéo dài suốt đời. TS KHÔNG phải là bệnh thoái hóa dần và người bị TS có thể sống thọ bình thường.

Bệnh có những triệu chứng gì?

Đặc điểm của TS là tật máy giật bắp thịt nhiều lần, nhanh cũng như tật phát thành tiếng mà không cố ý gọi là tật máy cơ (tic) và thường đi đôi với hạnh kiểm khó khăn. Từ “không cố ý” dùng để mô tả tật máy cơ là điều có thể gây hiểu lầm bởi lẽ đa số người bị TS có khả năng tự đè nén triệu chứng bệnh của họ. Điều mà ít người nhận ra là nỗ lực đè nén này có thể kéo dài mỗi lần từ một vài giây đến một vài giờ này chỉ giúp trì hoãn những cơn bộc phát triệu chứng nặng hơn mà thôi. Máy cơ là điều mà người bệnh cảm thấy không thể cưỡng lại được và cuối cùng phải biểu hiện ra. Điển hình, tật máy cơ gia tăng khi bị căng thẳng hoặc áp lực tâm lý và giảm bớt khi thư giãn hoặc chú tâm làm một việc gì đó say mê. Đã từ lâu, những triệu chứng của TS vẫn bị hiểu lầm là dấu hiệu của hạnh kiểm bất thường hoặc “tật hồi hộp”, thật ra thì không phải vậy.

Tật máy cơ được phân loại như thế nào?

Tật máy cơ của TS có hai loại và một số ví dụ thường gặp là:

ĐƠN GIẢN:

Vận Động—Nháy mắt, lắc đầu, nhún vai và nhăn mặt.

Phát Âm—Hăng giọng, sủa, kêu ré, khụt khịt, nuốt ực, rên rĩ và tắc lưỡi.

PHỨC TẠP:

Vận Động—Nhảy nhót, chạm/đụng vào người khác hay đồ vật, xoay vòng vòng, cử động thân người hay tay chân lặp đi lặp lại và tự gây thương tật kể cả tự đánh hoặc cắn mình.

Phát Âm—Tuôn ra một tràng những từ hoặc cụm từ, nói tục (phát ra những từ bất nhã hay tục tĩu một cách không cố ý), lặp lời (lặp lại ngôn từ của chính mình), nhại lời (lặp lại âm thanh, từ ngữ hoặc cụm từ vừa mới nghe).

Tính đa dạng và phức tạp của tật máy cơ hoặc triệu chứng tương tự như tật này xảy ra ở người bị TS nhiều không kể xiết.

Tất cả những người bị TS đều có toàn bộ hay chỉ một số những triệu chứng này?

Người bị TS hiếm khi có toàn bộ những triệu chứng này. Đa số người sẽ biểu hiện một số hoặc nhiều triệu chứng trong một thời gian dài và ở những mức độ khác nhau: nhẹ, trung bình hoặc nặng. Đối với những trường hợp nhẹ, người bệnh có thể chỉ có một vài cơn máy cơ hoặc co giật bắp thịt và có thể chỉ xảy ra ở mặt, mắt và vai thôi. Đối với những trường hợp nặng hơn, người bệnh có thể bị triệu chứng ở một vài nơi trên cơ thể. Triệu chứng bệnh nặng nhẹ, trong một số trường hợp thay đổi từng ngày, nhưng thường thay đổi trong thời gian từ 3 đến 4 tháng. Tình trạng lên xuống này đôi khi có thể làm cho người bị TS sợ hãi vì họ có thể không thể hiểu được vì sao triệu chứng bệnh khi nặng, khi nhẹ thay đổi thỉnh linh như vậy.

Ngoài tật máy cơ còn có những vấn đề về hạnh kiểm nào khác thường xảy ra nữa hay không?

Có, nhưng không tuyệt đối. Những vấn đề khác có thể là:

Chứng Rối Loạn Ám Ảnh Bất Khả Kháng (Obsessive Compulsive Disorder - OCD)

— người bị chứng này cảm thấy họ phải làm việc gì đó lặp đi lặp lại. Ví dụ như sau khi sờ/chạm vào một vật bằng một tay thì cũng phải sờ/chạm vào vật này bằng tay kia để cho “đồng đều” và kiểm tra nhiều lần để xem đã tắt lửa bếp lò chưa. Đôi khi trẻ em nài nỉ cha/mẹ lặp đi lặp lại một câu hay một cụm từ nhiều lần cho đến khi “nghe xuôi tai” mới thôi. OCD có thể gồm những thói quen kiểm tra đếm đi đếm lại và những suy nghĩ ám ảnh khó chịu.

Chứng Rối Loạn Mất Tập Trung (Hiếu Động) (Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder - ADD)

— trẻ em bị bệnh này có thể: khó tập trung tư tưởng, dễ bị phân tâm, không làm trọn công việc, hành động bốc đồng, có vẻ như khó dạy, liên tục nhảy từ hoạt động này sang hoạt động khác, cần phải có người giám sát kỹ, không thể ngồi yên. Người lớn cũng có thể có những dấu hiệu của chứng ADD còn sót lại chẳng hạn như có những hành động bốc đồng thái quá và khó tập trung tư tưởng.

Trở Ngại Trong Học Tập — loạn kỹ năng đọc, khó làm tính và nhận thức, chữ viết nguệch ngoạc.

Những Vấn Đề Về Hạnh Kiểm — có thể bao gồm những hành động bất khả kháng và lặp đi lặp lại, khó tập trung, rối loạn giấc ngủ, trầm cảm, mặc cảm, học lực kém, lẻ loi, ghét đi học và không thích giao tiếp. Đối với những trường hợp nặng, người bệnh có những hành động chống đối và ngang ngạnh, hung hăng và bất hợp tác.

Triệu chứng đầu tiên là gì?

Triệu chứng đầu tiên thường xảy ra nhất là động tác co giật ở mặt chẳng hạn như mắt chớp nhanh hoặc miệng co giật. Tuy nhiên, những âm thanh không cố ý chẳng hạn như hăng giọng và khụt khịt hoặc động tác co giật ở tay chân chỉ mới là những dấu hiệu ban đầu. Trong một số trường hợp, trẻ em bị bệnh này có thể biểu hiện những khó khăn về hạnh kiểm trước khi có tật máy cơ.

Nguyên nhân gây ra triệu chứng?

Hiện nay nguyên nhân chính vẫn chưa được xác định rõ ràng, mặc dù theo nghiên cứu hiện thời, người ta cho rằng chứng rối loạn này bắt nguồn từ việc có ít nhất một trong những hóa chất ở não (chất dẫn truyền thần kinh) có tên gọi là ‘dopamine’ biến dưỡng bất thường. Dĩ nhiên những chất dẫn truyền thần kinh khác cũng có can dự vào.

Hội chứng này có di truyền không?

Kết quả nghiên cứu cho thấy TS mang tính di truyền theo gen trội có thể gây ra những triệu chứng khác nhau ở những thành viên khác nhau trong gia đình. Xác suất người bị TS di truyền gen hội chứng này cho con cái của họ là khoảng 50%. Tuy nhiên, gen này có thể được biểu hiện ra như chứng TS, chứng rối loạn máy cơ nhẹ hơn, ADHD hoặc những triệu chứng ám ảnh bất khả kháng mà không bị máy cơ chi hết. Đối với nhiều người, gen này không được biểu hiện và trong trạng thái ngủ và không gây ra tình trạng rối loạn hoặc triệu chứng nào rõ ràng. Người ta đã xác định được là tỉ lệ bị tật máy cơ nhẹ, ADHD hoặc những triệu chứng ám ảnh bất khả kháng chắc chắn cao hơn mức bình thường đối với những gia đình đã có người bị TS. Trong một số trường hợp, cũng có người bị TS nhưng không có tiền sử trong gia đình và được xếp vào loại TS “thất thường” vì không biết nguyên nhân.

Người bị TS có thể trì hoãn hoặc đè nén được những triệu chứng của họ hay không?

Trì hoãn hoặc thay thế triệu chứng TS là việc mà một số người có thể thực hiện được. Muốn đè nén việc phát ra tiếng hoặc những cử động dù chỉ một vài phút, người bệnh phải tốn nhiều sức và sự tập trung. Tuy nhiên khi họ không thể đè nén nổi, những người khác trong gia đình, thầy cô giáo và bạn đồng nghiệp cần phải biết thông cảm và có lòng trắc ẩn đối với họ. Để tránh bị ngưng và bị chọc ghẹo trong một số tình huống giao tiếp nhất định, một số trẻ em và người lớn bị TS thường tìm cách đè nén triệu chứng của họ. Tuy nhiên, triệu chứng có thể xuất hiện mãnh liệt hơn khi họ về đến nhà hoặc có thể tìm được nơi để nấp/trốn ở một chỗ riêng biệt mà họ cảm thấy thoải mái hơn. Tình trạng này có thể gây trở ngại cho bác sĩ chẩn bệnh vì thông thường trong lúc khám bệnh bác sĩ không nhìn thấy triệu chứng bị máy cơ ở người bệnh.

Có phải TS là chứng rối loạn tâm thần không?

Không, TS là chứng rối loạn thuộc hệ thần kinh. Tuy nhiên, những vấn đề tâm thần thứ cấp, ví dụ như trầm cảm, có thể nảy sinh vì những khó khăn triển miên khi người bệnh phải đối phó với chứng rối loạn này và phản ứng của xã hội đối với những triệu chứng đặc hiệu của chứng tật này. Một số những khó khăn về hạnh kiểm có thể là một phần của hội chứng TS, ví dụ như không thể tập trung tư tưởng lâu, bốc đồng, nổi chứng hung hăng, cũng có thể gây ra những khó khăn đáng kể trong việc thích nghi với hoàn cảnh. Trong một số trường hợp, người bị chứng TS có thể cần phải được tư vấn tâm lý để giúp họ thích nghi, học những kỹ năng đối phó và chấp nhận chứng bệnh này.

TS được chẩn đoán bằng cách nào?

TS được chẩn đoán bằng cách quan sát những triệu chứng và lượng giá tiền sử xảy ra những triệu chứng này. Hiện nay không có xét nghiệm phân tích máu, chụp quang tuyến hoặc những loại xét nghiệm y khoa khác để xác định chứng TS. Tuy nhiên, bác sĩ có thể sẽ yêu cầu người bệnh làm điện não đồ (EEG), chụp cắt lớp CAT hoặc xét nghiệm máu nhất định để loại những bệnh khác có thể bị lẫn lộn với TS.

Có cách trị dứt bệnh không?

Chưa, nhưng có thể dùng thuốc để kiểm chế được một số triệu chứng trong một số trường hợp.

Người bị TS có thể có được cuộc sống bình thường hay không?

Chắc chắn là được và đại đa số người bị TS đều có cuộc sống bình thường. Người bị TS không bị kém thông minh hơn. Nhiều người đạt được thành tựu lớn trong những lãnh vực khoa bảng, kinh doanh và thể thao.

Bệnh có bao giờ thuyên giảm không?

Một số người trải qua những khoảng thời gian dường như không có triệu chứng nào xuất hiện; những người khác lại có tiến triển vượt bậc trong những năm cuối của tuổi dậy thì hay những năm đầu của tuổi đôi mươi.

Trường hợp TS điển hình được mô tả như thế nào?

Từ ngữ 'điển hình' không thể áp dụng với chứng TS được. Triệu chứng bệnh biểu hiện ở nhiều mức độ khác nhau từ rất nhẹ đến rất nặng và TS là một chứng rối loạn riêng biệt và phức tạp.

TS được chữa trị bằng cách nào?

Đối với nhiều người, hiện nay có một vài loại thuốc có thể làm giảm bớt những triệu chứng của TS. Tuy nhiên trừ khi triệu chứng có ảnh hưởng đáng kể đến cuộc sống của người bệnh, nếu không họ có thể không cần sử dụng thuốc. Hiện nay không có một loại thuốc nào dùng để trị chứng TS có thể làm hết hẳn tất cả mọi triệu chứng. Triệu chứng có thể giảm bớt, đôi khi, giảm bớt đáng kể nhưng chúng sẽ tiếp tục trở lại và thông thường sẽ xuất hiện mãnh liệt hơn trong những lúc bị căng thẳng.

Trẻ em bị TS có nhu cầu đặc biệt nào về mặt giáo dục hay không?

Trong khi trẻ em bị TS cũng được kể là một nhóm có cùng những chỉ số IQ giống như những người khác, thế nhưng có nhiều em cần phải được giúp đỡ đặc biệt về mặt giáo dục. Theo ước lượng, nhiều trẻ em có thể ít nhiều có một số trở ngại về học tập. Tình trạng này cộng với việc thiếu khả năng tập trung và vấn đề vốn có trong việc đối phó với tật máy cơ xảy ra thường xuyên, các em có thể cần phải được giúp đỡ đặc biệt trong chuyện học hành.

Chữa trị TS sớm có quan trọng không?

Có, khi triệu chứng bệnh bị một số người cho là kỳ dị và phá rối, thông thường TS có thể khiến cho bạn bè, hàng xóm, thầy cô giáo, hay thậm chí ngay cả người bắt ngờ nhìn thấy chọc gheo và xa lánh người bệnh. Cha/mẹ có

thể cảm thấy hãi hùng bởi những hành vi kỳ dị của con mình. Đứa trẻ có thể bị hăm dọa, gạt ra khỏi những sinh hoạt của gia đình và không được hưởng mối quan hệ giữa con người bình thường với nhau. Những khó khăn này có thể chuyển nặng trong thời thiếu niên, thời kỳ đặc biệt gay go đối với thanh thiếu niên và còn khó khăn hơn nữa đối với người phải đối phó với vấn đề thuộc hệ thần kinh. Để tránh những nguy hại về tâm lý, việc chẩn đoán và chữa trị sớm là điều cốt yếu. Cơ hội để cha/mẹ và thanh thiếu niên có được sự hỗ trợ lẫn nhau là điều rất quan trọng.

TS là một chứng bệnh ít người biết đến, nhưng khi ngày càng có nhiều bác sĩ biết về những triệu chứng của hội chứng này, những trường hợp bệnh không được chẩn đoán ra đang có khuynh hướng giảm bớt trong tương lai.

Có bao nhiêu người bị chứng TS?

Chúng tôi không biết chắc nhưng theo ước tính cứ mỗi 100 em trai, có 1 em bị TS và cứ mỗi 300 em gái, có 1 em bị chứng này.

Tên Hội Chứng Tourette do đâu mà ra?

Bs. George Gilles de la Tourette (1857-1904) là bác sĩ chuyên khoa thần kinh sống ở Pháp. Ông là người đầu tiên xác nhận được hội chứng này khi mô tả trường hợp của Nữ Hầu Tước de la Dampierre, một thiếu phụ quý phái, với các triệu chứng bệnh gồm cả tật nói tục. Thiếu phụ này sống thọ đến 86 tuổi.

Hiệp Hội Hội Chứng Tourette Úc Châu (viết tắt là TSAA) là gì và có chức năng gì?

TSAA nói chung là tổ chức thiện nguyện và bất vụ lợi gồm những người bị TS và gia đình của họ, các chuyên viên và thân hữu và những cá nhân quan tâm đến chứng bệnh này. Hiệp hội này phổ biến tài liệu giáo dục trong những lãnh vực khác nhau của dịch vụ y tế, giáo dục và phúc lợi; cung cấp dịch vụ tư vấn qua điện thoại và điều hợp những nhóm trợ giúp. Chúng tôi cung cấp dịch vụ bệnh vực quyền lợi cho các cha/mẹ và các dịch vụ khác để giúp gia đình đối phó với những vấn đề mà chứng TS có thể gây ra. Hiệp hội thường xuyên phát hành các bản tin. Chúng tôi liên tục nỗ lực tìm những liệu pháp tốt hơn và cải thiện chất lượng cuộc sống nói chung cho người bị TS.

Tourette Syndrome Association of Australia Inc.

PO Box 1173
Maroubra NSW 2035

Điện thoại (02) 9382 3726
Fax (02) 9382 3764

điện thư (email): info@tourette.org.au
trang mạng: www.tourette.org.au

Số Hội Từ Thiện CFN10232



Tôi muốn biết thêm thông tin về Hội Chứng Tourette, xin vui lòng gửi đến cho tôi:

- Thêm thông tin về Hội Chứng Tourette
- Thông tin về cách thức tôi có thể gia nhập TSAA
- Tôi xin gửi kèm số tiền hiến tặng được trừ thuế cho "Tourette Syndrome Association" để giúp quý tổ chức trong nỗ lực giúp người bị ảnh hưởng bởi Hội Chứng Tourette
- Thông tin về cách thức tôi có thể để tài sản lại bằng chúc thư cho TSAA

Họ Tên

Địa Chỉ

Điện Thoại ()

Fax ()

Điện Thư (Email)

TSAA là Hội Từ Thiện với tư cách pháp nhân của Công Ty và được miễn thuế GST

Vietnamese

Hội Chứng Tourette là gì?



Tourette Syndrome Association of Australia Inc.

In ấn tháng Mười năm 2008