

Früher quietschte er, nun singt er in einer Band

Betroffene mit einem Tourettesyndrom stossen Laute aus und zeigen ungewollte Bewegungen, doch es gibt Therapien

Anke Fossgreen

Simon Piringer hat ein Ventil für sein seltenes Leiden gefunden: die Musik. Er ist Sänger in einer Metal-Band. Sieben Jahre lang hatte er als Kind Gesangsstunden. Dadurch, dass er professionell gelernt habe, seine Stimme zu beherrschen, könne er oftmals seine vokalen Tics unterdrücken, früher ein Quietschen heute das ständige Räuspern, sagt er.

Der 21-Jährige hat das Tourettesyndrom, das ist eine Gehirnentwicklungsstörung, eine neuropsychiatrische Erkrankung. Charakteristisch ist, dass die Betroffenen unkontrollierbare, plötzliche Bewegungen zeigen. Das kann ein ständiges Augenblinzeln sein, zuckende Gliedmassen oder heftige Kopfbewegungen. Hinzu kommen vokale Tics, wie die unwillkürlichen Lautäusserungen genannt werden. Auch da gibt es milde und stärkere Ausprägungen. Simon Piringer musste sich zum Beispiel als Schüler ständig räuspern, dann brach immer mal wieder ein Piepsen aus ihm heraus.

Es gibt auch Betroffene, die als ungewollte Lautäusserungen Wörter oder Sätze ausrufen. Besondere Aufmerksamkeit erregen Tourette-Patienten, die plötzlich Flüche oder Beschimpfungen ausstossen. Diese vulgären vokalen Tics werden als Koprohalie bezeichnet. «Sie kommen jedoch höchstens bei 10 bis 30 Prozent der Betroffenen vor», sagt Wolfram Kawohl von der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Windisch AG.

Die Dame rief «Scheisse» oder «Dreckschwein»

Madame de Dampierre gehörte beispielsweise dazu. Sie war eine Patientin des französischen Arzts Georges Gilles de la Tourette, der ab 1825 das später nach ihm benannte Syndrom beschrieb. Mit sieben Jahren zeigte Dampierre «krampfartige Kontraktionen der Hand- und Armmuskeln», wie der Arzt akribisch notierte, und später kamen dann die «bizarreren Schreie und Wörter» hinzu. Ihre Zeitgenossen waren empört, wenn die Dame unvermittelt «Scheisse» oder «Dreckschwein» brüllte.

Simon Piringer hat keine Koprohalie. Der Geschichtsstudent an der Universität Zürich ist einer von neun Tourette-Betroffenen, die Johanna Krapf in ihrem Buch «Und dann schreit sie Ortstarif!» porträtiert. Die Autorin beschreibt die Personen mit «Respekt und Einfühlungsvermögen», schreibt Kawohl im Vorwort. Krapf reduziert die Patienten nicht auf ihre Krankheit. Obwohl es sich meist um starke Persönlichkeiten handelt, die gelernt haben, mit dem Tourettesyndrom umzugehen, ist in jedem Porträt auch eine Leidensgeschichte erkennbar.

Piringer spricht offen und sachlich über seine Erkrankung. Er findet es wichtig, darüber zu informieren. Aber auch wenn er seine Tics meist gut unter Kontrolle habe, sei das Tourettesyndrom eine sehr vielschichtige Krankheit. «Tourette bedeutet nicht nur Tics», sagt er. Das bestätigt Kirsten Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover. «Bis zu 80 Prozent der Patienten haben neben den Tics auch psychische Erkrankungen», sagt die Ärztin, die seit 25 Jahren Tourette-Patienten betreut. Das können beispielsweise ADHS, Zwangsstörungen oder Depressionen sein.



«Tourette bedeutet nicht nur Tics»: Simon Piringer, hier am Hallwilersee, spricht offen über sein Leiden Foto: Stefano Schröder

Deshalb komme es bei der Behandlung darauf an, welches bei den Hilfesuchenden die Hauptprobleme seien. Sind es die Tics, empfehlen die Fachleute heute als erste Wahl eine Verhaltenstherapie. Beim sogenannten Habit-Reversal-Training lernen die Patienten, einen Tic durch eine sinnvolle Gegenbewegung zu unterdrücken. «In der Regel lassen sich dank dieser Verhaltenstherapie die Tics bis zu 40 Prozent mindern», sagt Müller-Vahl, «und das ohne Nebenwirkungen.»

Die Verhaltenstherapie sei geradezu ein Durchbruch, fügt Kawohl an, der in der Schweiz zahlreiche Tourette-Patienten begleitet hat und noch betreut. Früher seien häufiger Medikamente verschrieben worden, die zudem nicht so gut wirkten wie derzeit, sagt der Psychiater. «Heute können wir das Tourettesyndrom gut behandeln.»

Simon Piringer kann beispielsweise, wenn er spürt, dass seine rechte Hand nach hinten klappen wird, rechtzeitig die Gegenbewegung machen und sie nach vorne

beugen. «Wenn ich nach einem langen Tag müde oder gestresst bin, funktioniert es aber nicht so gut, Tics zu unterdrücken», sagt er.

Test, ob Verhaltenstherapie auch online funktioniert

Müller-Vahl führt derzeit zusammen mit Kollegen von vier weiteren deutschen Forschungszentren eine Studie mit mehr als 160 Patienten durch, die an Tics leiden. «Wir prüfen dabei, ob sich diese Verhaltenstherapie auch online über das Internet vermitteln lässt.»

Auch Medikamente hätten sich bewährt. «Sie sind die zweite Option», sagt Müller-Vahl, «und für Erwachsene geeignet, die keine Verhaltenstherapie durchführen wollen, oder Kinder, die das noch nicht können.» Die Wirkstoffe zielen dabei auf die Botenstoffe im Gehirn. Der Wirkstoff Aripiprazol beeinflusst beispielsweise das Dopamin-System.

Der Grund für den Einsatz von Neuroleptika wie Aripiprazol ist, dass bei Tourette-Betroffenen die Kommunikation der Gehirnzellen

untereinander vermutlich infolge einer Überproduktion von Dopamin gestört ist. Dabei sind die genauen Prozesse noch nicht verstanden. Klar ist, dass ganze Netzwerke ausser Takt sind und dass dabei ganz verschiedene Gehirnregionen betroffen sind.

So ist auch zu erklären, dass die Symptome meist in der Pubertät zunehmen, wenn das Gehirn umgebaut wird, und später mit der Gehirnreifung in der Regel abnehmen. «Ein 50-Jähriger hat allgemein deutlich schwächere Tics als ein 15-Jähriger», sagt Müller-Vahl.

Die Ärztin setzt bei ihren Patienten auch Cannabinoide ein, also medizinisches Cannabis, das die Hauptwirkstoffe der Hanfpflanze enthält. Auch diese Substanzen beeinflussen Signalwege im Gehirn. Da die Wirkung bisher nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht ist, führt Müller-Vahl mit ihrem Team derzeit eine Studie mit knapp 100 Patienten durch.

Hirnschrittmacher half bei sehr schweren Symptomen

Selten können aber auch die gängigen Therapien versagen. Das war bei Michael Pöllen der Fall, einem Patienten aus Deutschland, dessen Schicksal Johanna Krapf ebenfalls in ihrem Buch beschreibt. «Ich zappelte wie ein «Bekloppter», schlug Dinge kaputt und zerdrückte mit der blossen Hand ein Wasserglas, einfach so», erinnerte sich Pöllen im Buch an die Phase mit den schwersten Tics. Hinzu kamen selbstverletzendes Verhalten und Depressionen. Ihm half eine ungewöhnliche Behandlung: Er liess sich einen Hirnschrittmacher einsetzen. Die tiefe Hirnstimulation war eigentlich für Parkinsonpatienten entwickelt worden und wird in Ausnahmen auch für psychische Leiden eingesetzt. Dank der tiefen Hirnstimulation wurden Pöllens Tics stark abgeschwächt. Jetzt zittern noch seine Hände, er hustet und fiept, aber damit könne er gut leben. Das Tourettesyndrom ist eine chronische Krankheit.

Die Ursachen des Tourettesyndroms sind vielfältig. «Eine genetische Veranlagung gilt zwar als sicher. Ein direkter Gennachweis ist aber nach wie vor nicht möglich», sagt Müller-Vahl. Es seien viele Gene daran beteiligt, die in einem komplexen Zusammenspiel dazu führen, dass die Krankheit auftritt. Dabei sind die Gene aber nicht allein verantwortlich. «Es müssen weitere Faktoren hinzukommen», sagt die Ärztin. Welche Umwelteinflüsse aber letztlich das Tourettesyndrom auslösen, ist nicht bekannt. Bei Untersuchungen, ob es beispielsweise einen Zusammenhang zu Viren- oder Bakterieninfektionen gebe, wurden die Wissenschaftler nicht fündig.

Simon Piringer hatte zum Beispiel mit vier Jahren eine Hirnhautentzündung. Aber auch da ist unklar, ob das die Ursache für das Tourettesyndrom gewesen sein könnte. Piringer ist bereits als Kind intuitiv gegen seine Tics angegangen. «Das hat mich gelehrt, genau auf meinen Körper und mein Befinden zu achten.» Heute empfindet er sein Tourettesyndrom nicht als Bürde. Mitleid brauche er nicht. «Ich habe einfach eine Facette mehr in meinem Leben», sagt Piringer.

Johanna Krapf: «Und dann schreit sie Ortstarif! – Ein Leben mit Tourettesyndrom». Orell-Füssli-Verlag, ca. 24 Fr.

Es braucht erfahrene Spezialisten, um die Diagnose zu stellen

Definition: Ein Tourettesyndrom tritt vor dem 18. Lebensjahr auf. Symptome sind dabei motorische und mindestens ein vokaler Tic, die über ein Jahr lang anhalten. Meist beginnen die Tics im Alter von 5 bis 7 Jahren, sind bei 10- bis 14-Jährigen am ausgeprägtesten und nehmen dann ab.

Diagnose: Eine sorgsame Befragung zur Krankengeschichte und die Beurteilung der Symptome durch erfahrene Spezialisten sind die Vo-

oraussetzungen für die richtige Diagnose. Tics können auch bei anderen Krankheiten auftreten, werden aber zuweilen anders behandelt.

Häufigkeit: Etwa vier bis sieben von 1000 Menschen haben das Tourettesyndrom, darunter sind auch Betroffene mit leichten Tics. Jungs sind drei bis viermal häufiger betroffen als Mädchen.

Behandlung: Erste Empfehlung ist eine spezielle Verhaltenstherapie. Auch Medikamente wie

Neuroleptika haben sich bewährt, die jedoch Nebenwirkungen auslösen können. Zudem werden medizinische Cannabis-Präparate eingesetzt, deren Wirksamkeit aber noch weiter untersucht werden muss. (afö)

Infos: tourette.ch
tourette-gesellschaft.de
tourette.de