

tourette aktuell

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. | www.tourette-gesellschaft.de



CORONA

„Jetzt erst recht“

Klinikabläufe in
der Pandemie

SELBSTERFAHRUNG

Warum das Glas immer halb voll ist

FORSCHUNG

Corona und die Wut

Veranstaltungen 2021 | Lese-Empfehlungen | Glosse

- 3** Editorial

TGD

- 4** Vorstellung Dr. Henrik Uebel-von-Sandersleben
5 Selbsthilfeorganisationen rücken näher zusammen / Zusammenarbeit in der Tourette-Community

CORONA

- 6** Schule in Corona-Zeiten
9 Einigeln oder „Jetzt erst recht“
10 Mein Leben unter den Zwängen von Corona / Corona und Tourette
11 Klinikabläufe Dresden und München
12 Die Tourette-Sprechstunde zu Corona-Zeiten
14 Corona und die Maske
15 Eltern unter Druck: Empfehlungen zum Umgang mit ADHS

SELBSTERFAHRUNGSBERICHTE

- 16** Geheimrezept: Lachen
17 Peer Training Sachsen: Himmel in meiner Hölle
18 Mein Leben mit dem Tourette-Syndrom
20 Warum das Glas immer halb voll ist / Es sind nur 20 Minuten

TOURETTE & FORSCHUNG

- 23** aertzblatt.de: Tourette-Syndrom – Häufig eine Fehldiagnose
26 Unkontrollierbare Wutanfälle – typisch Tourette?
28 Verschlimmerung von Tics in der Pandemie / Ratschläge während Corona
30 Online-Therapie für Kinder und Jugendliche mit Tics
31 Ergebnisse aktueller Studien

GLOSSE

- 32** OM-lette und Tourette

BUCH-/HÖRSPIELTIPPS

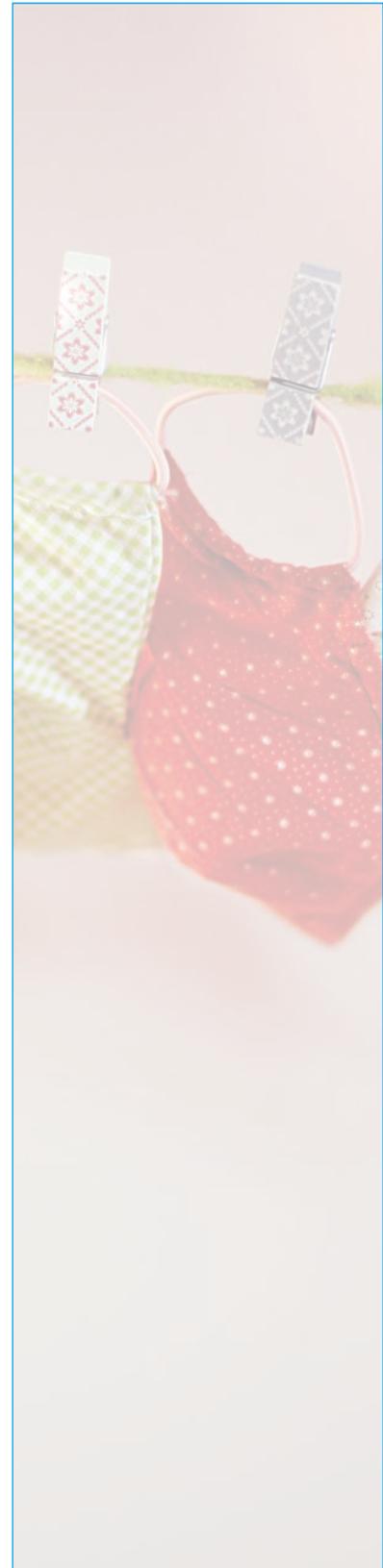
- 33** Und dann schreit sie Ortstarif / Besuch einer Vernissage
34 The Tourettes Survival Kit
35 The Magic of Tourette's
36 Ein Saurier mit Tourette-Syndrom

BUNTES

- 37** Prominente mit Tourette-Syndrom

AUSBLICK

- 38** Termine 2021



EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser,

Ich freue mich, mich Ihnen heute als neue Chefredakteurin der Tourette Aktuell vorstellen zu dürfen: mein Name ist Stefanie Lafrentz und ich lebe mit meiner Familie in Hamburg. Mein Mann und ich haben drei Kinder zwischen 11 und 16 Jahren, eines davon mit Tourette Syndrom. Die Diagnose wurde gestellt, als unsere Tochter sechs Jahre alt war – und es war eine Erleichterung, endlich zu wissen, was los war. Und für mich als Journalistin der Startschuss für eine eingehende Recherche: Ab wann spricht man eigentlich von „Tourette?“ Muss man Kraftausdrücke brüllen oder reicht es schon, mit den Augen zu blinzeln? Woher kommen diese Wutausbrüche? Wo beginnt Tourette und wo hört es auf? Vor allem: Hört es auf? Zur Beantwortung dieser und anderer Fragen, empfehle ich Ihnen, den Artikel auf Seite 23 zu lesen, der im letzten Februar im Deutschen Ärzteblatt erschienen ist. Er grenzt unter anderem deutlich ab vom Phänomen der „Dissoziativen Bewegungsstörung“, die teilweise mit Tourette verwechselt wird.

Als Mutter hat es mir auch geholfen, mich mit anderen Müttern von Tourette-Kindern auszutauschen. Diese Kontakte bekommt man zum Beispiel über die gemeinsam von IVTS und TGD geführte Plattform „Tic-Landkarte“ auf Seite 5. Wie das Leben mit Kindern mit Tourette sein kann? Bunt! Und laut!! Auf den Seiten 10 und 16 erzählen starke Mütter mit Tourette-Kindern aus ihrem Alltag. Der ist zwar anstrengend – aber immer wieder auch eine Bereicherung. Und was für bewundernswerte und reflektierte junge Menschen aus solchen Familien dann wachsen können, lesen

Sie auf den Seiten 17 und 20 bis 22: Dort nehmen uns Leonie und Maria mit in ihren Alltag.

Unser Hauptaugenmerk in dieser Ausgabe liegt jedoch auf Corona. Wir haben mit Ärzten und Patienten darüber gesprochen, wie sie die Zeit des Lockdowns und der Einschränkungen erlebt haben. Für die meisten Betroffenen war es sehr schwer. Einige Ärzte haben jedoch auch eine positive Entdeckung gemacht: Dort, wo Videosprechstunden angeboten wurden, waren sie ein großer Erfolg! Für die Patienten entfielen teils weite Anreisen und die Sprechstunden waren auch am Bildschirm sehr konstruktiv. Möglicherweise sollen sie in Teilen nun weitergeführt werden. Wir sind gespannt. Manch einer von uns ist „dank“ Corona übrigens endlich mal wieder zum Lesen gekommen. Entsprechend finden Sie drei äußerst lesenswerte Buch-Empfehlungen.

Außerdem in dieser Ausgabe: Der ehemalige Chefredakteur der Tourette Aktuell, Hermann Krämer, berichtet auf Seite 18 über sein Leben mit Tourette. Die positiven Seiten der „Achtsamkeitsmeditation“ legen wir Ihnen in einer Glosse nahe und außerdem berichten wir wieder über neue und laufende Studien. Last but not least: Die Deutsche Tourette Gesellschaft hat ein neues Mitglied für den wissenschaftlichen Beirat gewinnen können: Dr. Hendrik Uebel-von-Sandersleben. Seine Vita und ein Kurz-Interview finden Sie auf Seite 4.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß bei der Lektüre!

**Herzlichst,
Ihre Stefanie Lafrentz**



Stefanie Lafrentz
Chefredakteurin

Neu im Wissenschaftlichen Beirat der TGD:

Dr. Henrik Uebel-von-Sandersleben



Seit Ende 2019 bereichert **Dr. Henrik Uebel-von-Sandersleben** als neues Mitglied den wissenschaftlichen Beirat der Tourette Gesellschaft Deutschland. Uebel-von-Sandersleben studierte in Wien und in Göttingen, wo er unter Prof. Dr. Aribert Rotheberger als Arzt im Praktikum im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu arbeiten begann. In seiner Doktorarbeit beschäftigte er sich mit den Auswirkungen von Stress auf Kinder- und Jugendpsychiatrische Störungen. Seit 2009 leitet Dr. Uebel die Spezialambulanz für Tic-Störungen, Zwangs-Störungen und ADHS an der Uniklinik Göttingen und ist seit 2010 deren leitender Oberarzt.

Herr Dr. Uebel-von-Sandersleben, was motiviert Sie, sich – unter anderem – so für die Behandlung von Tic-Störungen bei Kindern und Jugendlichen einzusetzen?

Da kommt einiges zusammen. Erstens mag ich die Klarheit der Diagnose. Bei Tic-Störungen gibt es in der Regel nur ein „Ja“ oder ein „Nein“. Also entweder

der Patient erfüllt die Kriterien, die zur Diagnose Tourette führen, oder er erfüllt sie nicht. Bei anderen Störungen wie zum Beispiel bei ADHS ist die Diagnose nicht gleich so eindeutig und es kann unterschiedliche Wahrnehmungen darüber geben, ob ein Kind hyperaktiv oder aufmerksamkeitsgestört ist. Wenn es im Fall von Tourette zu einer eindeutigen Diagnose gekommen ist, ist das oft eine große Erleichterung für die Betroffenen bzw. deren Eltern. Über Tic-Störungen lässt es sich gut aufklären und das empfinde ich als positiv.

Wann empfehlen Sie eine Behandlung?

Wenn die Tics das Leben bestimmen. Wenn ein glückliches Leben nicht geführt werden kann, weil die Symptome dem Erfolg im Wege stehen, dann behandle ich. Dabei ist die Schwere der Symptomatik gar nicht ausschlaggebend, sondern das Gefühl, ob mein Leben dadurch beeinträchtigt wird. Wenn ich Gespräche führe, frage ich immer nach: Was machst Du in Deiner Freizeit, wie geht es Dir in der Schule? Da wird schnell klar, ob die Kinder glücklich sind oder ob sie leiden. Oft gehen die Tic-Störungen ja mit anderen Impulskontrollstörungen wie Zwängen oder ADHS einher. Auch diese dürfen nicht übersehen werden. Erst auf eine Top-Diagnostik folgt eine gute Behandlung.

Wie gehen Sie vor, welches ist Ihre Zielsetzung in der Behandlung?

Wichtig ist, dass die Patienten und deren Familie die Behandlung mit

unterstützen. Ich spreche gern von einer individualisierten Medizin. Nachteilig wäre es, wenn man die Eltern durch das Ableiern von Leitlinien belasten würde. Der Erfahrung nach, sind medikamentöse Behandlungen meist am effektivsten. Viele Eltern sind sich aber zunächst unsicher, ob sie ihren Kindern wirklich Medikamente geben sollen. Wird die Entscheidung dazu getroffen, empfehle ich, die Medikamente zunächst nur für ein Jahr zu geben. Dabei finden ein ständiger Austausch und eine Beratung hinsichtlich der Dosierung und der Wahl des Medikamentes statt. Aber tatsächlich können in leichteren Fällen auch andere Verfahren wie zum Beispiel Entspannungstechniken helfen – gute Erfahrungen gemacht haben wir mit der Muskelrelaxation nach Jacobsen. Diese funktioniert, wenn Entspannung zu weniger Tics führt. Andere Verfahren, wie das Habit Reversal Training können auch zum Einsatz kommen. Immer müssen jedoch Patient und Familie gemeinsam entscheiden: Ist ein Extra-Termin jede Woche und das Üben der Technik nützlich – oder am Ende vielleicht doch nur Extra-Stress? Wichtig ist, dass die Maßnahmen vom Patienten angenommen werden und auch zu dessen Familie passen.

Bedingt durch COVID-19 haben viele Arztpraxen auf Telemedizin umgestellt. Wie kommen Sie damit zurecht?

Ich bin ein großer Fan davon. Zurzeit arbeiten wir zu hundert Prozent über das Telefon beziehungsweise über Videotelefonie und es funktioniert sehr gut.

Europas Selbsthilfeorganisationen rücken näher

von Michele Dunlap

Bereits seit vielen Jahren treffen sich Vertreter der europäischen Selbsthilfeorganisationen (European Patients Advocacy) jährlich bei der Europäischen Fachkonferenz der Fachmediziner (ESSTS). Die Aussicht auf ein neues Treffen 2020 in Lausanne, Schweiz, ist mit der COVID-19-Pandemie geplatzt.

Trotz – oder gerade in dieser Zeit – suchen die Organisationen den kontinuierlichen Dialog miteinander, auch außerhalb der ESSTS Konferenzen. Ursprünglich begann diese Gruppe als ein Forum für den Austausch von Wissen, Ideen und Inspiration zwischen interessierten Patientenunterstützungs-

und Interessenvertretungsgruppen zum Tourette-Syndrom in Europa. Inzwischen hat sich das Spektrum auf interessierte Gruppen aus der ganzen Welt ausgeweitet mit Vertretern, unter anderem aus Nord- und Südamerika, Kanada und Australien.

Die bereits seit einigen Jahren immer wieder angesprochene Möglichkeit der Gründung eines (Dach)Verbandes wird jetzt intensiver und zielgerichtet diskutiert. Die Präsentation zur Entstehung von ADHD Europe in Hannover 2019 kann als Initialzündung gesehen werden – zwischenzeitlich ist eine strukturierte Arbeitsweise mit monatlichen Zoom Meetings, definierten

Arbeitsgruppen und dokumentierten Fortschritten entstanden.

Im ersten Schritt gilt es eine angestrebte rechtliche Form zu definieren, sich auf die Inhalte einer Satzung zu einigen, sowie die Möglichkeiten der notwendigen Finanzierung zu eruieren. Daran knüpft sich auch eine Namensfindung. Erste Zwischenergebnisse der Arbeitsgruppen liegen vor, und doch steht noch ein langer Weg bevor - mit vielen Herausforderungen aber auch Chancen.

- ▶ <https://www.facebook.com/groups/ESSTSpatientgroups>
- ▶ [@IntlTSpatient](https://twitter.com/IntlTSpatient)

Zusammenarbeit in der Tourette-Community

Tic-Landkarte -

Kooperationsprojekt mit IVTS

Jetzt stehen in der Tic-Landkarte noch mehr Informationen zur Verfügung. Ergänzend zu den bundesweiten Informationsquellen zu Tic/Tourette-Ambulanzen sowie regionalen Selbsthilfegruppen/telefonischen Ansprechpartnern werden seit Jahresbeginn sukzessive auch Quellen für Therapeuten eingearbeitet, die für Kinder und Jugendliche beziehungsweise Erwachsene Verhaltenstherapien (z.B. HRT, ERP) anbieten. Mit diesem erweiterten Service bieten IVTS und TGD Hilfesuchenden gezielte Unterstützung für eine frühzeitige Diagnose und Behandlung. Parallel wird die Vernetzung von (anonym) registrierten Betroffenen angeboten,

sowie die Möglichkeit eigene Empfehlungen zu Ärzten und Therapeuten einzutragen.

- ▶ <https://ticerkrankung.de/>

Videoreihe „Querschnitt durch die Vereine“ gemeinsam mit IVTS und LifeTiccer

Die im letzten Jahr aufgezeichneten Interviews von Betroffenen und Angehörigen zum Alltag mit Tourette wurden als 14-teilige Videoreihe verarbeitet und können auf den jeweiligen Facebook-Seiten, sowie auf dem IVTS YouTube-Kanal, abgerufen werden. Die Reihe startet mit einem Intro der Expertin Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, MMH, gefolgt von Videos der Interviewpartner zu gezielten Fragestellungen. Ziel des gemeinsamen Projektes war

es, ein facettenreiches, realistisches und nicht überzeichnetes Bild des Tourette-Syndroms zu zeigen - jedes Tourette-Syndrom ist so individuell, wie der Mensch selbst!

Petition GiK App gemeinsam mit IVTS und LifeTiccer

Das „Gewitter im Kopf“-Team hat eine App herausgebracht, in der Tics aus ihren YouTube-Folgen jetzt per Soundboard abgespielt und auch gekauft werden können. Über Sinn oder Unsinn eines solchen Produktes gibt es unterschiedliche Meinungen und Standpunkte. IVTS, LifeTiccer und TGD sowie weitere Aktive in der Selbsthilfe verurteilen diese App gänzlich und unterstützen die durch zwei Betroffene gestartete Petition:

- ▶ <http://Change.org/GewitterimKopf>

Die Schule in Corona-Zeiten

von Swetlana Nikolov-Drenovski

Anmerkung: Der Text wurde im Oktober verfasst und enthält einen Stand vor zwischenzeitlich geänderten Verordnungen.

Ich bin die Mutter eines 18-jährigen Tourette-lers und Lehrerin an einer Hamburger Stadtteilschule (= Gesamtschule) und möchte aus aktuellem Anlass hier ein bisschen von meiner Erfahrung mit dem Schulbetrieb in Corona-Zeiten erzählen.

Bei uns in Hamburg war die Schließung der Schulen direkt im Anschluss an die Frühjahrsferien beschlossen worden, sodass man nach den Ferien nicht zur Schule ging, sondern direkt mit dem Homeschooling begann. Ich persönlich war ziemlich überrascht, wie relativ klar, durchdacht und gut organisiert die Ansagen und Vorgaben aus der Schulbehörde und von unserer Schulleitung kamen.

Dafür, dass ja die Schulen (und nicht nur die!) ziemlich unvorbereitet von dem Lockdown überrascht wurden und es diese beispiellose Situation noch nie gegeben hat und man im Grunde - gerade zu Beginn - doch so einiges improvisieren und neu erfinden musste, baute sich der Online-Unterricht doch relativ geordnet langsam auf. Dazu gehörte sicherlich auch zu einem großen Teil das Bewusstsein der sehr ernsten und besonderen Situation bei den Lehrkräften, Schülerinnen und Schülern und auch den Eltern, sodass der Wille und das Bemühen der meisten Beteiligten dazu bei-

„Natürlich fehlte uns allen sehr der direkte Kontakt.“

.....



Im Frühjahr wurden wegen der Pandemie bundesweit Schulen und Kitas geschlossen. Unterricht fand, wenn überhaupt, nur online statt.

trugen, dass es mit dem Lernen zu Hause irgendwie so einigermaßen funktionierte.

Wie auch viel in den Medien diskutiert, spielte es natürlich leider eine gewisse Rolle, ob man zu Hause die technischen Voraussetzungen für Online-Unterricht hat (PC/Laptop, Drucker, Smartphone) und auch, ob die Eltern „hinterher sind“ und sich darum kümmern, dass ihre Kinder die Aufgaben auch wirklich erledigen.

Eher wenige Kinder erledigen ihre Schulaufgaben so zuverlässig und selbständig, dass es keinerlei Kontrolle bedarf. Meistens sind jedoch die Kinder, deren Eltern sich nicht so um die schulischen Belange kümmern, auch im normalen Schulbetrieb immer etwas benachteiligt. Trotzdem fand man zum Beispiel bei fehlender Technik oder Ähnlichem

meist Notlösungen – und sei es, dass man einzelnen Kindern Arbeitszettel in Papierform per Post nach Hause schickte.

Tipps und reger Austausch

Aber natürlich fehlte uns ALLEN sehr der direkte Kontakt miteinander, der Austausch, das gemeinsame Lernen und Vorankommen im Unterricht. Und so fiel es einigen Kindern schwer, sich von dem „Freizeitgefühl in der Zu-Hause-Atmosphäre“ zu lösen und sich zum regelmäßigen Arbeiten zu disziplinieren.

Natürlich hing es vom jeweiligen Fach, vom Engagement, aber auch von den technischen Kenntnissen der jeweiligen Lehrkraft ab, wie der Fernunterricht ablief. Es gab an vielen Schulen jedoch einen regen



Die Gelehrtenschule des Johanneums ist eine von mehr als 400 Hamburger Schulen, die in der Zwischenzeit wieder den Präsenzunterricht aufgenommen haben. Auch für den sogenannten „Hybrid-Unterricht“, einer Mischung aus Online- und Präsenzunterricht, hat man sich vorbereitet.

Austausch und Tipps unter den Kolleginnen und Kollegen, Tipps und Anregungen sogar auch von der Schulbehörde, und Schulbuchverlage schalteten spontan kostenlose Übungsseiten, Lern-Apps und Ähnliches frei. Faszinierend, wieviel Zusammenhalt und Kreativität in dieser absolut ungewöhnlichen und nie dagewesenen Notsituation entstanden ist.

Und so gab es vom klassischen Arbeitszettel als Mailanhang, über selbst erstellte Erklär-Videos, Klassen-Chats, Online-Lernspiele und Videokonferenzen mit der ganzen Klasse bis hin zu selbständigen Online-Recherche-Aufgaben und abzugebenden Präsentationen alle nur denkbaren Aufgaben- und Arbeitsvarianten.

Leider kam es auch öfters vor, dass vor allem Gymnasialschülerinnen

und -schüler und solche vor dem Abitur sich zum Teil durch extrem viel und anspruchsvollen Lernstoff stark überfordert fühlten. Auch wenn alle Lehrkräfte die besonderen Umstände und Schwierigkeiten der Situation kannten, so gab es natürlich trotzdem auch den Druck, am Ende des Schuljahres Noten geben zu müssen und die Schülerinnen und Schüler auf Abschlussprüfungen und das Abitur vorbereiten zu müssen.

Vorsichtiger Präsenzunterricht

Aus diesem Grunde – und auch wegen der sich auf relativ niedrigem Niveau stabilisierenden Zahl der Corona-Neuinfektionen – wurde schließlich wenige Wochen vor den Prüfungen und zur Vorbereitung darauf, sehr vorsichtig wieder

mit Präsenzunterricht begonnen. Auch hier wieder ein relativ gut organisiertes Konzept: zunächst einmal nur die Prüfungsklassen und nur in den prüfungsrelevanten Fächern (zum Beispiel Deutsch, Mathe und Englisch). Die Klassen wurden geteilt, sodass jeweils nur die Hälfte der Klasse in „Schichten“ abwechselnd in die Schule kam. Nur die Lehrkräfte dieser Fächer und dieser Klasse unterrichteten die Klasse. So hätte man im Falle eines

„Die Räume wurden täglich gründlich gereinigt, Tische desinfiziert.“

.....



„Insgesamt stehe ich hinter den Maßnahmen“, sagt Swetlana Nikolov-Drenovski.

auftretenden Infektionsfalles nur die eine Teilgruppe und nur wenige Lehrkräfte in Quarantäne schicken müssen.

Natürlich war nun im Klassenraum genügend Platz, dass die Kinder mit zwei Meter Abstand voneinander sitzen konnten. Durch das milde Wetter konnte permanent durchlüftet werden. Die Räume wurden täglich gründlich gereinigt, Tische desinfiziert. Die Pausen wurden mit der Lehrkraft im Klassenraum verbracht, damit sich keine Schüler*innen-Ansammlungen auf den Fluren oder auf dem Schulhof bilden konnten. Durch die kleinen Lerngruppen war sogar eine gute und konzentrierte Arbeitsatmosphäre gegeben.

Jahrgänge nicht vermischen

Nach den Prüfungen waren die Abschlussjahrgänge vom Unterricht befreit und die restlichen Jahrgänge konnten nun – zur Vermeidung von großen Menschenmengen allerdings zunächst nur tageweise, ebenfalls in Kleingruppen im „Schichtwechsel“ – in die Schule kommen.

Nach den Sommerferien sollte nun als Versuch ein relativ normaler Schulbetrieb ausprobiert werden, unter genauer Beobachtung des sogenannten Infektionsgeschehens. Die verschiedenen Jahrgänge sollten sich allerdings in den Schulen nicht untereinander vermischen. Das heißt: in den Pausen hat jeder Jahrgang seinen eigenen Aufenthaltsbereich und auch jahrgangsübergreifende Kurse finden momentan nicht statt. So will man erreichen, dass im Falle von Infektionen nur eine Klasse oder höchstens ein Jahrgang in Quarantäne geschickt werden müsste und nicht gleich die ganze Schule geschlossen wird.

Die Corona-Regelungen in den Schulen sind ja zum Teil in den verschiedenen Bundesländern etwas unterschiedlich. Bei uns in Hamburg sind Masken auf dem gesamten Schulgelände (also auf dem Schulhof, Fluren undsoweiter) Pflicht. Wenn aber die Klasse in ihrem Klassenraum im Unterricht sitzt, können die Masken abgelegt werden. Ohne Abstand und in Innenräumen zusammen zu sitzen, könnte man in Corona-Zeiten als riskant sehen, andererseits: einen ganzen Tag lang, teilweise in großer Hitze sowie ohne sichtbare Mimik und mit durch Masken erschwelter Verständlichkeit beim Sprechen würde der Unterricht sich ansonsten schon recht schwierig gestalten.

Durch sommerliche Temperaturen war durch geöffnete Fensterfronten die permanente Durchlüftung der Räume ganz gut machbar. Im Winter ist in den Klassen meist schon verabredet, dass man mehrmals pro Schulstunde stoßlüftet und man notfalls in den Wintermänteln im Raum sitzen wird.

So gilt in den Schulen momentan eigentlich das, was überall in der Öffentlichkeit und in allen Lebensbereichen gilt: man versucht, mit

„Kollegen im Ausland beneiden uns um unsere Situation.“

.....

einigermaßen erträglichen Vorsichtsmaßnahmen „corona-gerecht“ wieder ein halbwegs normales Leben zu führen und die trotz leichter Erhöhung sich inzwischen trotzdem stabilisierenden Infektionszahlen scheinen zu zeigen, dass dieses insgesamt auch einigermaßen gut gelingt.

Internationaler Schüleraustausch

Wie man wahrscheinlich merkt, bin ich Eine, die insgesamt hinter den Corona-Maßnahmen steht. Ich habe noch einen weiteren Grund für meine Sichtweise: als an unserer Schule Verantwortliche für einen unserer Schwerpunkte: nämlich regelmäßige internationale Schüleraustausche und Studienreisen (leider im Moment natürlich auch alles nicht möglich) und durch die vielen persönlichen Kontakte zum Beispiel mit Spanien, Frankreich, England, USA und Nicaragua bekomme ich sehr eng mit, wie viele direkt von Corona Betroffene (auch schwere Verläufe und Todesfälle) es gibt und wie schlechte Organisation, mangelnde Kommunikation und Nicht-Einhaltung von Maßnahmen und Regeln zu schwerwiegenden Situationen führen können (wie mir etwa Freunde, die im Ausland in Krankenhäusern arbeiten, bestätigten). Die Freunde und Kolleg*innen im Ausland beneiden uns um unsere Situation. Hoffen wir also, dass wir hier bei uns in Deutschland weiterhin die Lage so einigermaßen gut im Griff behalten wie bisher. ■

Einigeln oder „Jetzt erst recht“

von Daniel Weber

Ich bin knapp 44 Jahre alt und habe seit etwa meinem siebten Lebensjahr Tourette. Dies wurde erst mit 13 Jahren - nach einer langen Odyssee von Arzt zu Arzt - diagnostiziert. Auch nach der Diagnose war es ein langer Kampf gegen die Erkrankung, bis ich irgendwann als Erwachsener feststellte, dass es nicht darum ging das Tourette zu besiegen, sondern darum, damit zu leben. So komme ich heute gut klar, nur dass ich nebenbei auch öfter unter Depressionen leide, die mir ein normales Berufsleben im Moment sehr schwer bis unmöglich machen.

Schwierige Einschränkungen

Es gibt Betroffene, denen es mit dem Tourette so schlecht geht, dass sie als einzige Möglichkeit die Isolation ansehen und sich zu Hause „einigeln“. Und es gibt diejenigen, die die Kraft haben zu sagen: „Jetzt erst recht!“ Ich gehöre eigentlich eher zur zweiten Kategorie. Ich treffe mich gern mit Freunden und kann nicht ständig zu Hause sitzen. Daher war die Situation mit den Ausgangsbeschränkungen während der Corona-Zeit auch nicht das Beste für mich. Als dann noch die Maskenpflicht im ÖPNV und in Geschäften eingeführt wurde, war das eine große Veränderung für mich. Ich bin ein Mensch, der gerade um den Kopfherum Freiheit braucht. Ich trage im Winter keine Mützen oder Cappies. Auch trage ich im Sommer keine Sonnenbrillen, weil mich diese Dinge „verrückt“ machen. Nur Kopfhörer trage ich in Bus und Bahn, das lenkt mich ein Stück weit von den Tics ab.

Die Schutzmasken jedoch haben mich sehr geirritiert, sodass die Tics

stärker wurden. Das ist zum Glück beim Supermarkt in unserem Nachbardorf kein Problem, weil die Mitarbeiter mich kennen und sehr nett sind. Auch viele der Kunden haben mich zumindest schon mal gesehen und ahnen, dass ich nicht aus „Jux und Tollerei“ in der Gegend herum-schreie. Aber wenn ich in Hamburg unterwegs bin, schauen die Leute öfter irritiert.

Neulich war ich in einem Hamburger Baumarkt einkaufen und bin auch prompt von einem anderen Kunden gefragt worden, ob ich bekloppt sei. Ich habe dann deutliche Worte gefunden und wirkte dabei wohl auch etwas aggressiv. Der Kunde hat sich jedenfalls umgedreht und kein Wort mehr von sich zu geben gewagt. Er hat wohl auch die Blicke anderer Kunden gesehen, die eher mir zugetan waren.

Gerade ist ein Bekannter von mir zwangsweise in die geschlossene Psychiatrie eingewiesen worden. Er wird mit Tabletten vollgepumpt, bekam Kontaktverbot zu seiner Mutter, die so ziemlich die einzige Person ist, die er hat. Es werden ihm sämtliche Rechte aberkannt und ihm wurde angedroht, dass er über mehrere Jahre in einer geschlossenen Einrichtung verbringen muss. Er wird als gefährlich angesehen, weil er aufgrund seiner Tics den Drang hat, andere Menschen zu berühren. Er und auch seine Mutter wurden schon körperlich angegangen und auch Anwälte oder Hilfsorganisationen kommen nicht so recht in Gang, um ihm ein normales Leben zu ermöglichen.

Ich selbst habe ein mittelschweres bis schweres Tourette aber das Glück, dass ich bis auf eine Ohrfeige noch nie körperlich angegangen wurde.



„Es geht nicht darum, das Tourette zu besiegen, sondern darum, damit zu leben“, meint Daniel Weber.

Auch in der Schule wurde ich zwar nie körperlich, aber immer wieder auf der seelischen Ebene diskriminiert. Ich nehme an, dass meine immer wiederkehrenden depressiven Phasen daher rühren. Körperlich bin ich zwar zu den meisten Sachen fähig, kann zum Beispiel auch gefährliche Maschinen wie Kreissägen bedienen, aber auf der seelischen Seite bin ich sehr schwach.

Es reicht der Hauch einer Kritik

Es reicht der Hauch einer Kritik, und ich bilde mir ein, dass der Kritisierende mich als gesamte Person ablehnt. Ich stelle mir dann vor, was dieser Mensch über mich denken könnte. Obwohl ich mir auf der rationalen Gedankenebene sicher bin, dass ich nicht so wichtig bin, dass diese Person den ganzen Tag über mich und meine Fehler nachdenkt. Nur, das zu trennen, fällt mir unsagbar schwer.

Ja, Tourette und seine Komorbiditäten hat leider viele Facetten, die viele Menschen nicht verstehen können. Und es ist unsagbar schwer, diese Facetten in Worte zu fassen und den Menschen zu erklären. ■

Mein Leben unter den Zwängen von Corona

von Benjamin Bruhns

Ich bin 40 Jahre alt und habe seit Geburt an TS und Zwänge. Es steht außer Frage, dass das Leben mit TS und seinen Begleiterscheinungen die betroffenen Menschen ohnehin schon vor unglaublich schwer zu bewältigende Aufgaben stellt. Aber gerade in dieser



„Menschen mit Zwangsstörungen sind zur Zeit besonders gefordert“, weiß Benjamin Bruhns.

schwierigen Zeit sind Menschen mit ausgeprägten Zwangsstörungen wie beispielsweise Hände waschen und übermäßiger Körperhygiene besonders stark gefordert und überfordert. Ich möchte hier meine Erfahrung mit dem Coronavirus schildern.

In den letzten Wochen und Monaten traue mich kaum mehr aus meiner Wohnung, geschweige denn, dass ich mich selbst versorgen kann, um satt zu werden oder meinen Durst zu stillen. Wenn ich nicht so eine fürsorgliche Freundin hätte, die mich unterstützt wo es nur geht, solch liebe Eltern, die sich rührend um mich beziehungsweise uns kümmern, würde ich gar nicht mehr klar kommen.

Waschen und Desinfizieren

Ich muss nicht nur nach jedem Verlassen der Wohnung meine Hände waschen und desinfizieren, ich kann noch nicht einmal meinen Hausschlüssel oder meinen Geld-

beutel anfassen, ohne meine Hände danach ausgiebig zu reinigen. Selbst die Taschen in meiner Hose oder Jacke, in der mein Geldbeutel verstaut ist, sind für mich kontaminiert und werden regelmäßig gereinigt beziehungsweise gewaschen.

Zusätzlich arbeitet meine Freundin als Arzthelferin bei einer hier bekannten Hausärztin. Diese Situation fordert mich noch zusätzlich und schürt meine Angst, mich zu infizieren, erheblich.

Immerhin kein Außenseiter mehr

Da ich seit einigen Jahren auch noch einen ausgeprägten Spuck-Tic entwickelt habe, trage ich ohnehin dauerhaft einen Mundschutz: Früher haben die meisten Menschen über diesen Tic hinweg geschaut, doch seit einiger Zeit fühle ich den Druck der Gesellschaft noch mehr und dies hat den Tic verschlimmert. Durch die allgemeine Maskenpflicht bin ich nun aber – Gott sei Dank – kein Außenseiter mehr mit meinem Mundschutz.

Ich hoffe und wünsche allen Betroffenen, dass diese Zeit bald Ruhe findet und wir wieder ein (relativ) normales Leben leben können. In diesem Sinne, bleibt alle gesund und haltet durch. ■

Corona und Tourette

von Susanne de Schepper

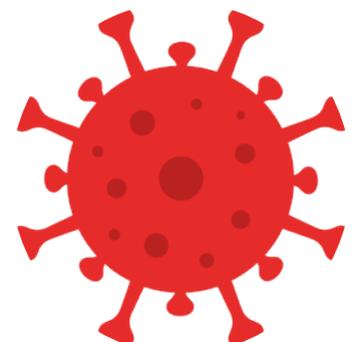
Eigentlich hat sich unser Leben mit dem Coronavirus nicht wesentlich verändert.

Mein Sohn, der seit dem sechsten Lebensjahr an dem Tourette-Syndrom leidet, war zu dem Zeitpunkt der Schulschließung sowieso schon vier Monate zu Hause. Da das TS zunehmend immer heftiger wurde, war es ihm überhaupt nicht möglich das Haus zu verlassen. Sei es, um in die Schule zu gehen oder aber um andere außer häusliche Aktivitäten wahrzunehmen.

Eigentlich fühlte er und auch ich mich nun ein Stück weit normal ... da jetzt jedes Kind zu Hause bleiben musste. Nur leider gestattete ihm das TS auch nicht am Homeschooling teilzunehmen.

Schreiben mit dem Stift ist schon lange nicht mehr möglich und das Bedienen von Tablet oder Ähnlichem zurzeit leider auch nur bedingt.

Seit es wieder möglich ist, bekommt mein Sohn zweimal die Woche eine Hausbeschulung, die ihr Bestes versucht. ■



Klinikabläufe während der Pandemie

von Prof. Dr. Veit Rößner (Dresden) und Dr. Elif Weidinger (München)

DRESDEN: Unsere Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Universitätsklinikum C. G. Carus in Dresden verfügt entsprechend ihrer klinischen Schwerpunkte über eine geschlossene Akut- und Krisenstation, eine offene Psychotherapiestation, eine Spezialstation für Essstörungen sowie eine Spezialstation für Tic- und Zwangsstörungen. Weiterhin gibt es eine Tagesklinik für Jugendliche, eine Familientagesklinik für Kinder bis elf Jahre und eine Familientagesklinik für essgestörte Jugendliche.

Seit Beginn der coronabedingten Einschränkungen hat sich in unserer Klinik einiges verändert, vieles ist jedoch auch gleichgeblieben.

Sowohl im ambulanten, als auch im tagesklinischen und stationären Setting finden nach wie vor Neuvorstellungen statt. Hierbei haben wir jedoch eine deutlich striktere Auswahl hinsichtlich Priorität und Umsetzungsmöglichkeiten angesichts der aktuell geltenden Regelungen.

Aufgrund von Chronifizierungsgefahr, Mortalitäts- und Komplikationsrisiko bei psychischen Erkrankungen haben wir die Bettenanzahl auf unseren Stationen nicht reduziert, wobei wir umfangreiche Vorbereitungen für mögliche Infektionsfälle unter unseren Patienten unternommen haben. Besonders schwierig sind/wären Verdacht und/oder gesicherter Infekt bei Patienten auf unserer Akut- und Aufnahmestation, die aufgrund der psychiatrischen Problematik nicht bis zur Klärung/Ende der Quarantäne entlassen werden können.

Die Behandlung findet nach wie vor regulär in Einzel- und Gruppentherapie-settings statt, allerdings haben

wir bereichsübergreifende Gruppen und Mehrfamiliengruppen pausiert. Da wir das Ende der Einschränkungen nicht kennen und die Problemtendenziell nach längerer Zeit im häuslichen Umfeld bei den aktuellen Einschränkungen eher zunehmen, müssen wir behandeln. Dazu haben wir die Gruppenstärken deutlich reduziert, um die Mindestabstände einhalten zu können bzw. bieten wir in zwei Gruppen, die sich nicht begegnen, tagesklinische Behandlung an. Den Start in Besuchszeiten und Belastungserprobungen nach Hause beginnen wir gestaffelt, so dass ein direkter Austausch zwischen den Mitarbeitern unseres Pflege- und Erziehungsdienstes und den Eltern möglich bleibt, aber trotzdem nicht alle Beteiligten gleichzeitig vor dem Gesprächsraum warten.

Gerade Patienten aus dem Spezialbereich Tic- und Zwangsstörungen haben oft sehr lange Anreisewege, die durch die Ausgangsbeschränkungen erschwert waren. Auch durch die Schließung der Hotels war es für Familien schwieriger, Termine mit langen Anreisen wahrzunehmen. Um es für die Eltern leichter zu machen, haben wir auf Wunsch Bestätigungen geschickt, so dass sie nachweisen konnten, dass die Termine bei uns notwendig sind.

Bei einigen Tic-Patienten haben wir eine Verstärkung der Ticsymptomatik wahrgenommen, die wir auf die weggefallenen Strukturen im Alltag (keine Schule) und Unsicherheiten zurückführen. Auch die Notwendigkeit der stärkeren Selbststrukturierung für das Erledigen der Schulaufgaben zu Hause hat viele Betroffene sehr unter Druck gesetzt. Hinzukommt natürlich auch

„Bei einigen haben wir eine Verstärkung der Tic-Symptomatik wahrgenommen.“

.....

die Trennung von den Freunden und zum Teil mehr Streit zu Hause.

Überraschenderweise scheint das Thema Corona und Angst vor Corona bei unseren Patienten mit Zwangsstörungen nicht für zusätzliche Schwierigkeiten zu sorgen, aber auch hier merken wir den Wegfall der gewohnten Strukturen als symptomverschwerend. Dadurch, dass doch ein Großteil unserer Patienteneltern im Homeoffice ist, bekommen diese aktuell mehr Symptomatik ihrer Kinder mit und es kommt deshalb zum Teil zu mehr Konflikten im Umgang mit den Tics und/oder Zwängen zu Hause.

Die unsichere Situation, in der sich viele Eltern Sorgen um ihre berufliche Zukunft machen, hat natürlich auch Auswirkungen auf die Kinder, egal, ob diese eine psychische Erkrankung haben oder nicht.

MÜNCHEN: Während der initialen Covid-19-Maßnahmen wurden alle Spezialambulanzen im Klinikum der Universität München gesperrt. Davon war auch unsere Tourette-Ambulanz betroffen. Eine Notfallvorstellung von Patienten mit Tic-Störungen gab es in diesem Zeitraum nicht. Nach sechs Wochen wurden diese Spezialambulanzen wieder geöffnet, so dass sich Patienten mit Tic-Störungen wieder vorstellen können. ■



Videoportale sind datenschutzrechtlich unbedenklich und eignen sich daher auch für ärztliche Beratungen.

Die Tourette-Sprechstunde in Corona-Zeiten

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Gleich zu Beginn der Covid-19-Pandemie wurde an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) entschieden, dass alle Ambulanzen geschlossen werden müssen und nur noch Notfälle ambulant behandelt werden dürfen. Dies sollte einerseits das Personal entlasten und personelle Ressourcen freisetzen, um diese gegebenenfalls auch fachfremd nach Bedarf in anderen Bereichen einsetzen zu können. Andererseits sollte aber auch der Zutritt von Menschen in die MHH auf ein Minimum reduziert werden, um das Infektionsrisiko für Mitarbeitende und Patient*innen so gering wie möglich zu halten.

Diese Umstellung betraf auch unsere Tourette-Sprechstunde, so dass mehr oder minder von einem auf den anderen Tag alle persönlichen Vorstellungstermine – sowohl für Erstvorstellungen als auch für Wiedervorstellungen – abgesagt werden mussten. Um nun aber unsere Patient*innen und Familien dennoch weiterhin beraten und behandeln zu können, haben wir kurzfristig entschieden, allen Patient*innen alternativ Telefontermine oder eine Vorstellung in der – neu eingerichteten – Videosprechstunde anzubieten.

In Abstimmung mit der MHH und der Ärztekammer wurde sehr schnell

„Erfahrungen mit einer Videosprechstunde fallen überwiegend positiv aus.“

.....

entschieden, welche Videoportale datenschutzrechtlich als sicher einzustufen sind und daher unbedenklich für ärztliche Beratungen genutzt werden können. So haben wir alternativ zwei verschiedene Videoportale getestet, die jeweils als befriedigend hinsichtlich Audio- und Videoqua-

„Zum Teil erfolgten sogar Erstvorstellungen per Videosprechstunde.“

.....

lität einzustufen waren – auch wenn es in Einzelfällen besonders anfangs immer mal wieder zu kurzen Bild- oder Tonausfällen kam.

Zahlreiche Patient*innen haben das Angebot der Telefon- oder Videosprechstunde genutzt. Einige Patienten haben aber auch ihre Termine abgesagt beziehungsweise verschoben, da nicht zwingend eine Vorstellung erforderlich war oder um eine weitere Anreise mit der Bahn zu vermeiden. Insgesamt musste trotz der kurzfristigen Umstellung kein Termin ausfallen.

Unsere Erfahrungen mit der erstmals genutzten Möglichkeit einer Videosprechstunde fallen überwiegend positiv aus. Die Mehrzahl der Patient*innen hatte keine Probleme mit der technischen Umsetzung: den Patient*innen wird vorab ein entsprechender Link per Email zugeschickt, der den Patienten/die Patientin zur vereinbarten Zeit in ein „virtuelles Wartezimmer“ führt, aus dem der Patient/die Patientin dann „abgeholt“ wird. Gerade Patient*innen, die sehr weit von Hannover entfernt wohnen, haben diese Möglichkeit gerne genutzt.

Zum Teil erfolgten sogar Erstvorstellungen per Videosprechstunde. Dabei hat sich gezeigt, dass bei typischer Befundkonstellation die Diagnose eines Tourette-Syndroms durchaus auch auf diesem Wege gestellt werden kann. Besteht allerdings eine sehr ausgeprägte, untypische oder sehr komplexe klinische Symptomatik, so ist sicherlich eine persönliche Vorstellung zu bevorzugen. Für Ver-

laufsuntersuchungen, für Beratungen zur Therapie und für konkrete Fragen zur Erkrankung eignet sich die Videosprechstunde hingegen sehr gut. Daher haben wir entschieden, dieses Angebot auch weiterhin aufrecht zu erhalten, obwohl mittlerweile auch wieder persönliche Vorstellungen in der MHH möglich sind.

Telefontermine für kurze Fragen und Beratungen bieten wir bereits seit langem an. Während des Covid-19 bedingten Lockdowns haben wir dieses Angebot weiter ausgebaut. Die Erfahrungen, die wir während der Pandemie gesammelt haben, haben gezeigt, dass alle Formen der Sprechstunde (persönlich, per Video, per Telefon) ihre Berechtigung haben und nur zum Teil austauschbar sind. Für Erstvorstellungen empfiehlt sich sicherlich – auch wegen des persönlichen Kontakts – eine persönliche Vorstellung. Grundsätzlich sollte jeder Patient/jede Patientin beziehungsweise jede Familie vor Terminvereinbarung überlegen, welches Anliegen besteht und in welcher Weise dies mutmaßlich am besten vorgetragen und gelöst werden kann.

Unterschiedliche Erfahrungen

Hinsichtlich der Auswirkungen der Pandemie und des Lockdowns auf die Krankheitssymptome bei Patient*innen mit Tourette-Syndrom haben wir ganz unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Manche Patient*innen haben über Symptomverschlechterungen, andere über –verbesserungen berichtet. Insgesamt ist dies sicherlich damit in Zusammenhang zu sehen, inwieweit diese Zeit als „stressig“ erlebt wurde – da Stress bekanntermaßen der Faktor ist, der Tics am stärksten negativ beeinflusst.

Manche Kinder fanden es entlastend, vorübergehend nicht zur Schule gehen zu müssen, andere waren



Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl ist Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie an der Medizinischen Hochschule Hannover.

sehr bedrückt, zuhause bleiben zu müssen und Freunde nicht treffen zu dürfen. Erwachsene haben zum Teil berichtet, dass sie ohnehin sehr zurückgezogen lebten und ihr Alltag sich durch die Pandemie daher kaum verändert habe. Manche fanden es entlastend, im Homeoffice arbeiten zu können. Für andere stellte es hingegen eine Belastung dar, wenn sie selbst oder der Partner beziehungsweise die Partnerin plötzlich den ganzen Tag zuhause war. Kurzum: der entscheidende Faktor, ob es während der Pandemie zu einer Zu- oder Abnahme der Tics gekommen ist, war sicherlich, ob diese Zeit eher als stressreich oder eher als entlastend beziehungsweise entschleunigend erlebt wurde.

Eine besonders große Herausforderung stellte sich für Betroffene bzw. Familien, wenn im Rahmen des Tourette-Syndroms zusätzlich eine ADHS besteht und während des Lockdowns wenig Möglichkeiten zum Ausgleich (etwa in Form von sportlichen Aktivitäten und Bewegung) bestanden. Bei einzelnen Patient*innen hatte die Umstellung des Alltags Auswirkungen auf die Stimmung – bis hin zum Eintreten einer Depression – oder auf bereits zuvor bestehende Zwangssymptome. ■

Corona und die Maske

von Lutz Friedrichsen

In der Hochphase der Corona-Pandemie waren viele Geschäfte und Betriebe geschlossen. Andere Berufe wie die Alten- und Krankenpflege wurden gerade in der Pandemie für „systemrelevant“ erklärt. Ich habe die Leute bewundert, die die Maske den ganzen Tag oder doch zumindest stundenlang „an einem Stück“ getragen haben.

Als Außendienstmitarbeiter der Stadt Bad Sachsa im Südharz musste ich beruflich auch dorthin, wo man Corona vermuten konnte. Sei es als Bote für das Zustellen von Briefen des Gesundheitsamtes (Quarantäneanordnungen / Nachverfolgung von Infektionsketten) oder zur

Überwachung auf Einhaltung der Corona-Schutzbestimmungen in der Öffentlichkeit, in den Geschäften und in der Gastronomie. Klar, dabei habe ich dann auch eine Maske getragen habe und tue dies im Augenblick noch immer.

Als Touretter mit Maske hin und wieder an Grenzen gestoßen

Wenngleich ich „das Ding“ nicht stundenlang am Stück tragen musste, bin ich als Touretter hin und wieder an meine Grenzen gestoßen, habe ständig mit den Fingern an der Maske „herumgefummelt“ und bin in einigen Fällen auch einfach mal

„Ich hatte oft das Gefühl, dass mich die Maske einengt und ein Störfaktor war.“

.....

rausgegangen, um die Maske für einen Moment absetzen zu können. Ich hatte dabei oft das Gefühl, dass mich die Maske einengt und ganz generell ein Störfaktor in meinem Gesicht war. Mein „Kobold“ fühlte sich dann erst recht animiert, die Tic-Rate und Tic-Intensität wieder ganz entscheidend nach oben schnellen zu lassen und „in die Maske rein-zu-ticcen“.

Die Maske war dabei auch so eine Art Sichtschutz, der verhindert hat, dass die Öffentlichkeit die eine oder andere Grimasse von mir hätte sehen können. Dieser Umstand allein hatte aber schon bewirkt, dass ich in diesen kurzen Momenten erst recht und noch intensiver geticct habe. Mein „Kobold“ fühlte sich dann erst recht animiert zu ticcen - hinter der Maske bekam es ja so schnell keiner mit. Ich war froh, dass dies nur kurze Momente waren. Ich hätte mir nicht ausmalen wollen, dass ich bei Corona-Kontrollen Leute hätte ansprechen müssen und bei meinen Tics wären in diesem Moment „die Gäule durchgegangen!“

Dies ist jedoch kein Aufruf, sich künftig hinter einer Maske zu verstecken. Ganz im Gegenteil bin ich ja ansonsten auch ein Verfechter der These, dass wir uns nicht verstecken müssen und trotz aller unbändigen Tics an die Öffentlichkeit gehen und am Leben voll teilhaben sollten. ■



Trotz aller Tics sollten wir uns nicht verstecken, sondern voll am Leben teilhaben“, sagt Lutz Friedrichsen.

Eltern unter Druck: Empfehlungen zum Umgang mit ADHS

aus der englischen Fachzeitschrift „The Lancet“

THE LANCET

Viele Kinder mit Tourette haben gleichzeitig ADHS. Die Fachzeitschrift „The Lancet“ gab während des Lockdowns in der Corona-Pandemie Empfehlungen zum Umgang mit ADHS-Kindern ab. Da diese auch im „normalen Alltag“ relevant sein können, drucken wir sie hier ab:

1 Bleiben Sie positiv und motiviert.

- ▶ Lassen Sie sich nicht entmutigen – es gibt keine perfekten Eltern – auch kleine Verbesserungen können schon viel bewirken.
- ▶ Machen Sie jeden Tag etwas, das IHNEN gut tut.
- ▶ Tauschen Sie sich mit anderen betroffenen Eltern aus – das geht auch online oder am Telefon.

2 Stellen Sie sicher, dass jeder aus der Familie weiß, was von ihm erwartet wird.

- ▶ Stellen Sie eine „Hausordnung“ auf und lassen Sie auch die Kinder Aufgaben übernehmen.
- ▶ Halten Sie diese Regeln einfach und belassen Sie es bei wenigen Wichtigen.
- ▶ Schreiben Sie die Hausregeln so auf, dass jeder sie sehen kann.
- ▶ Eltern sollten zusammenhalten, so dass die Kinder nicht den einen

gegen den anderen ausspielen können.

3 Bauen Sie Selbstvertrauen bei den Kindern auf und das Vertrauen in Sie als Eltern.

- ▶ Kinder brauchen Vertrauen. Hören Sie ihnen zu und nehmen sich Zeit für sie.
- ▶ Geben Sie den Kindern viel positives Feedback – unternehmen Sie solche Dinge gemeinsam mit ihnen, bei denen Sie gut loben können.
- ▶ Unternehmen Sie als Familie Dinge, die alle gern unternehmen. Das schafft Vertrauen und bringt positive Gefühle.

4 Helfen Sie Ihrem Kind, Ihre Regeln auch zu befolgen.

- ▶ Geben Sie Regeln auf ohne dabei abgelenkt zu sein und halten Sie Blickkontakt zu ihrem Kind.
- ▶ Sprechen Sie langsam und in einfachen Sätzen. Eine Idee pro Satz.
- ▶ Bleiben Sie freundlich und ruhig aber entschlossen. Betteln Sie nicht anstatt zu bitten und bleiben Sie respektvoll.
- ▶ Warnen Sie Ihre Kinder vor, bevor Sie sie bitten mit etwas aufzuhören: „In 10 Minuten muss der Fernseher aus.“

5 Machen Sie „Werbung“ für gutes Benehmen.

- ▶ Belohnen Sie gutes Verhalten.
- ▶ Bestrafen Sie nur besonders schlechtes Verhalten, beispielsweise indem Sie einen geschätzten Gegenstand vorübergehend wegnehmen.
- ▶ Machen Sie klar, warum Sie dies tun und diskutieren Sie nicht. Schlagen Sie ihr Kind niemals!
- ▶ Halten Sie immer Ihre eigenen Versprechungen.
- ▶ Notieren Sie alle kleinen Erfolge und Belohnungen Ihres Kindes gut sichtbar – als Ansporn für weiteres gutes Benehmen.

6 Limitieren Sie Konflikte.

- ▶ Halten Sie Routinen ein und planen jeden Tag.
- ▶ Vermeiden Sie Situationen, welche Ihr Kind provozieren.
- ▶ Lenken Sie Ihr Kind ab wenn es anfängt sich schlecht zu benehmen. Reden Sie über etwas Lustiges oder Schönes.
- ▶ Wenn Sie selbst anfangen über zu reagieren, atmen Sie tief ein und sammeln sich.
- ▶ Schaffen Sie einen Ort, an den Sie oder Ihr Kind sich zurückziehen können, um sich zu beruhigen.



„Lachen ist Leben - und umgekehrt“. (Oscar Wilde)

Geheimrezept: **Lachen**

von Nicole Scheuven und Familie

Mittagszeit. Heute hat Kiran gekocht. Er kocht gerne. Es gibt vegetarische Bolognese, ziemlich gesalzen. Eigentlich versalzen.

Gustav war am Werk. Gustav nennt Kiran sein Tourette Syndrom. Gustav ist wie ein kleiner quirliger Kobold, der nur Unsinn im Kopf hat. So landet zum Beispiel heute, begleitet von einem lauten „Fick Fuck Hühnerkack“ der gesamte Salztopf in der Bolognese.

Wir lieben Salz und retten mit Tomatensoße und Sahne, was zu retten ist. Dafür hat das Kochen der Spaghetti nahezu unfallfrei geklappt. Es sind nur ganz wenige Spaghetti geflogen. Nach und nach trudeln alle Familienmitglieder ein. Wir sind eine große, bunte Familie. Bei uns ist immer was los.

„Diagnose Schienbeinbruch“, ruft Kiran als er seinen Bruder Milan sieht und tritt ihm vors Schienbein. Auf einem Bein hüpfend umarmt Milan seinen kleinen Bruder. „Ich freue mich auch dich zu sehen“, sagt er lachend, „hattest du einen schönen Tag?“

Lachen ist unser Geheimrezept. Kirans Erkrankung und sein Autismus haben uns gelehrt, dass Humor eine wichtige Stütze gegen Verzweiflung,

Trauer und auch mal Hoffungslosigkeit ist. „Frisbee“, ruft Kiran und wirft seinen Teller. Louisa, meine erwachsene Tochter, macht schnell einen großen Schritt nach rechts und streckt den Arm aus. „Hab ihn“, sagt sie ruhig und stellt den gerade gefangenen Teller auf den Tisch. Kirans Wurf tic ist der Grund für regelmäßige Besuche bei Ikea, um unsere Vorräte für Plastikgeschirr aufzufrischen.

Jeder Tag ist eine Wundertüte

Während alle essen und Kiran seinem Bruder mit der Gabel in den Arm piekst, sitze ich am Tisch und beobachte meine bunte, laute, wunderbare Familie. Was wäre ich bloß ohne sie? Kirans Start ins Leben war schon sehr turbulent und eigentlich ist danach jeder Tag eine Wundertüte geblieben. So, wie Kiran selber.

Es war schnell klar, dass dieses Kind so ganz anders ist. Stundenlang hat er die sich drehende Wäsche in der Waschmaschine beobachtet, begleitet von Pfeif- und Klatschgeräuschen. Später irritierte er dann stets die Kassiererinnen im Supermarkt, wenn er den Piepton an der Kasse nach-

ahmte. Kiran schrie viel und ständig, sprach nicht und wenn er bei einem seiner Geschwister auf dem Schoß saß, war das ungefähr so, als würde man versuchen einen Oktopus in ein Einkaufsnetz zu stopfen.

Und was haben seine Geschwister getan? Diese unfassbar fantastischen Menschen, die selbst noch Kinder waren. Die haben ihn einfach geliebt. Ihm stundenlang im Bett Geschichten erzählt, wenn er nicht schlafen konnte. Ihn an die Hand genommen, wenn er im Supermarkt vor lauter Tics nicht weitergehen konnte. Ihn verteidigt, wenn jemand sich über ihn lustig gemacht hat. Und mit ihm gelacht, die Dinge mit Humor genommen.

Ein erkranktes oder behindertes Kind ist eine Herausforderung für die ganze Familie. Irgendwie ist die mitgelieferte Gebrauchsanweisung unvollständig oder mindestens in einer anderen Sprache geschrieben. Also probiert man aus, findet Lösungen und Katastrophen. Aber auch viele wunderbare Erlebnisse und Erinnerungen. Und irgendwann ist man irgendwie ein sehr gut eingespieltes Team mit einer ganz eigenen persönlichen Geschichte. ■

>> Es ist leichter, einen Atomkern zu spalten, als ein Vorurteil. << (Albert Einstein)

Peer Training Sachsen: **Himmel** in meiner Hölle

von Maria Stewart

Ich bin 18 Jahre alt und lebe in Dresden. Die Diagnose Tourette-Syndrom habe ich erst im Juni 2020 bekommen, mit 18. Ich hatte früher schon kleinere, einfache Tics, welche niemanden auffielen. Durch den Stress während meines Abiturs und anderen Problemen, wurden die Tics aber sehr extrem und sie kamen in voller Bandbreite, mit Koprolalie und anderem. Dies machte die Dinge nicht einfacher.

Das war es vorher schon nicht. Ich hatte Stress wegen des Abis, Probleme zuhause und ich fing gerade an meine Vergangenheit zu verarbeiten, die einige Schattenseiten hatte. Dazu kam noch, dass ich durch mein Asperger Syndrom eine starke Geräuschempfindlichkeit hatte, die ebenfalls extrem zunahm. Mein Leben wurde zur Qual.

Ich hörte jedes Auto, das Kratzen der Stifte auf dem Papier, die Schritte auf dem Gang. Ich hörte einfach alles zu jeder Zeit, sehr genau und sehr laut. Und nun kamen auch noch die Tics dazu, welche sehr auffielen. In der Schule, zuhause, eigentlich überall, dies machte die Situation nicht einfacher.

Im Februar dieses Jahres suchte ich meinen Hausarzt auf, der mir die

Vordiagnose „Tourette“ gab. Einerseits eine Erklärung für die Tics, andererseits ein Schock. Jetzt musste ich noch mit Tourette klarkommen! Es war schwierig für mich. Ich kam nicht mit den Tics klar, hatte den ganzen Stress und musste nun auch allen erzählen, dass ich Tourette habe.

Vor allem bedeutete dies auch, dass ich mein Abitur separat in einem extra



Raum schreiben musste, da ich meine Mitschüler nur gestört hätte. Nur bedeutete ein extra Raum für eine einzige Schülerin einen deutlichen Mehraufwand für die Schule und die Lehrer. Und das wollte ich nicht. Im März

kam dann Corona mit Lockdown und allem. In meiner Situation war es ein Vorteil. Auch wenn mir all die Auswirkungen des Virus deutlich bewusst sind.

Durch den Lockdown standen mehr Lehrer zur Verfügung für die Abituraufsicht und auch mehr Räume, was den organisatorischen Aufwand deutlich geringer machte. Außerdem war es eine Zeit mit weniger Stress. Ich musste zwar zuhause sein bei meiner Familie, aber ich hatte den Stress durch die Schule nicht mehr. Keine extrem lauten und überfüllten Gänge mehr und endlich ein wenig mehr Ruhe. Dies wirkte sich positiv auf mich und meine Tics aus.

Das Abi ging dann auch einigermaßen problemlos vorbei. Und meine Tics sind endlich auch nicht mehr ganz so extrem, wie während des Abiturs. Jetzt beginnt mein eigenes richtiges Leben.

Ich habe mich dazu entschieden in Dresden zu studieren. Mein Hauptgrund war das Projekt „Peer Training Sachsen“ der sächsischen Jugendstiftung, wo ich ehrenamtlich mitmache. In dem Programm halten wir als Peer Trainer Workshops, in denen wir für ein vielfältiges und tolerantes Miteinander sensibilisieren. Unser Ziel ist es aktiv gegen Vorurteile und Diskriminierung zu wirken.

Das Projekt ist für mich wie ein Zuhause geworden. Ich habe nette und offene Menschen kennengelernt, die mich so akzeptierten, wie ich bin. Es gibt mir Halt und einen Sinn. Ich setze mich dafür ein, dass es mehr Toleranz und Akzeptanz gibt. Denn jeder Mensch ist anders und das macht unsere Gesellschaft aus.

Anders-Sein ist nicht schlecht

Mit meinen Erfahrungen zu Mobbing, Ausgrenzung, Anders-Sein, mit meinen Tics und all dem was mich ausmacht, stehe ich vor anderen als Moderator. Ich zeige Ihnen, dass anders zu sein nicht schlecht ist, dass man hinter Vorurteile blicken sollte und dass alle Menschen wertvoll und ein wichtiger Teil der Gesellschaft sind. Das Peer Training hat mir einen Himmel in meiner Hölle gegeben. Es hat mir einen Weg gezeigt, mich und meine Erfahrungen einzubringen und mich dafür einzusetzen, dass die Welt toleranter und offener wird. Denn wir alle sind es wert als Menschen anerkannt, toleriert und respektiert zu werden. Also seid stark. Kämpft weiter. Denn wir sind es wert. Wir alle! ■

„In meiner Situation war Corona mit Lockdown und allem ein Vorteil.“

.....

Mein **Leben** mit dem Tourette-Syndrom

von Hermann Krämer



Hermann Krämer: „Ticce und lebe bunt!“

Ich wurde im November des Jahres 1956 in Speyer geboren, einer Stadt im Südwesten der Bundesrepublik. Meine Kindheit war wunderbar: liebevolle Eltern, viele Spielsachen, wenig Hausarbeiten für die Schule, ein ruhiges Stadtviertel, kaum Autos auf den Straßen, stundenlang Fußball spielen. Stressarmes Leben. Unbeschwerter Kindheit.

Mit zwölf Jahren (1968) begann ich abwechselnd mit den Augen links, rechts sowie beidseitig zu blinzeln, nach wenigen Monaten kamen Kopfschüttel-Tics dazu und Grimassieren. So richtig wahrgenommen habe ich das damals nicht, meine Eltern waren jedoch verunsichert und besorgt.

Eine mysteriöse Einflussgröße

Irgendeine mysteriöse Einflussgröße setzte meinen Lebenszug auf ein anderes Gleis. Der Hausarzt meinte, das würde sich wieder verwachsen. Ein konsultierter Nervenarzt empfahl

Sport zu treiben und sich nicht zu sehr auf diese Störungen zu fixieren.

Im Alter von 16 Jahren entwickelten sich schmerzhaft Krämpfe und muskuläre Tics in beiden Oberarmen. Und erste vokale Ticformen: Jiffse und Brrrse ... Vokal-Konsonantenschnipsel sprudelten aus mir heraus. Was ist das nur, fragte ich mich immer wieder. Irritiert lebte ich meine Tage. Die unfreiwilligen Bewegungen erzeugten einen psychophysischen Dauerstress.

Ich verstand nicht, was mit mir vorging, Tendenzen zur Verzweiflung und Depressionen. Ich vermutete als Hintergrund innere Konflikte und psychische Probleme. Im Alter von 17 Jahren fing ich an Sigmund Freud, Carl Gustav Jung und Alfred Adler zu lesen. Ich suchte nach Ursachen in meiner Psyche, in meiner Erziehung. Ein Kosmos von Optionen eröffnete sich mir, welche Interpretationen könnten richtig sein, fragte ich mich tage- und nächtelang.

Meine Tics ließen sich von alledem nicht beeindruckt, führten ihr Eigenleben. Sie schienen immer wieder deutlich zu machen: Wir machen, was wir wollen. Was du willst, ist uns egal. Ich fühlte mich ausgeliefert. Zwangs- und Angststörungen generieren weitere Herausforderungen.

In der Schule erlebte ich Toleranz, allgemeine Bewertung: Der ist nervös. Niemand vom Lehrerkollegium hat mich jemals auf meine Tics angesprochen.

Medikamente, die verordnet wurden, halfen nicht. Im Laufe der Jahre entwickelte ich zahlreiche motorische Tics und laute vokale Tics. Darüber hinaus zeigen sich Formen der Echolalie, das ist eine Symptomatik, bei der Gehörtes nachgesprochen werden

„Ich wurde immer auffälliger. Ein normales Leben war nicht möglich.“

muss. Ich wurde immer auffälliger. Ein „normales“ Leben war nicht möglich.

Welchen Ausbildungsberuf sollte ich ergreifen? Oder sollte ich besser studieren: Medizin, Psychologie, Sozialarbeit? Mit lauten Vokalismus im Hörsaal sitzen? Ich traute mir nur noch wenig zu.

Zielsetzung Abitur: Kurzfristige Absage eines Gymnasiums. Nach langem Nachdenken und Suchen Ausbildung zum Industriekaufmann in der Schiffsbranche, in einer Binnenwerft an meinem Wohnort. Kein Wunschberuf.

Abschluss mit Auszeichnung

Ich war viel zu sensibel für das raue Schiffbauermillieu. Aber, ich hielt stand und beendete meine Ausbildung mit Auszeichnung, Buchpreis und Einladung bei der Industrie- und Handelskammer. Kurze Zeit darauf Erwerb der Fachhochschulreife Betriebs- und Volkswirtschaft.

Leben und Sein waren geprägt vom noch nicht diagnostizierten Tourette-Syndrom. Zahlreiche Tics und Krämpfe, Muskel- und Gelenkschmerzen, unerträgliches Sein. 1976 erste Flucht aus Deutschland, zweimonatige Reise quer durch Indien. Grandiose Zeit in einem außergewöhnlichen Land. Extreme Temperaturen,

Magen- und Darmprobleme. Kaum noch Rückzug und Ruhe möglich, Monsieur TOURETTE unter Druck. Tägliche Selbstreflektion, Suche nach Erklärungen.

Zwei Jahre später, im Frühjahr 1978, erneute „Flucht“ aus festen Bezügen, große fünfmonatige Reise durch Südostasien. Sehnsucht nach einem anderen Sein. Der Unruhe entfliehen ... irgendwie. Entspannung, was ist das?

Rückkehr nach Deutschland über Indien, Pakistan, Afghanistan, Iran und die Türkei im September 1978. Im Anschluss Arbeitslosigkeit und mehrere Krankenhausaufenthalte.

1979 Beginn einer mehrjährigen Tätigkeit in der Verwaltung der Stadt Speyer, geordnetes Leben, regelmäßiges Einkommen. Das Berufsleben ist durch meine Tourette-Erkrankung sehr erschwert, es bleiben nicht viele Möglichkeiten, was ich aufgrund der Symptomatik arbeiten kann.

„Nach einigen Jahren ist mir die Meinung der Experten egal.“

.....

Unaufhörliche Suche nach ärztlicher und therapeutischer Hilfe wegen der quälenden motorischen und vokalen Tics und den schmerzhaften Krämpfen bei Neurologen, Psychiatern, Psychologen, Ärzten für Naturheilkunde, Physiotherapeuten, Heilpraktikern und Geistheilern. Niemand konnte helfen. Stationäre Aufenthalte in Krankenhäusern und Kuren, suizidgefährdet 1986.

Im gleichen Jahr Glücksfall meines Schicksals, eine Allergologin testet mich auf Nahrungsmittel und findet starke Unverträglichkeitsreaktionen auf tierische Produkte. Beginn eines

langen Prozesses. Zwei Jahre mit zahlreichen Diätversuchen. Endergebnis: Vegane Ernährung und Verzicht auf aufputschende Getränke wie Kaffee und schwarzen Tee. Es ist wie ein neues Leben: Mehr als 50 Prozent Symptomreduktion.

Ich frage Tourette-Experten über Zusammenhänge zwischen der Ernährung und dem Tourette-Syndrom. Die meisten halten Einflüsse der Nahrung auf Tics für nicht vorstellbar. Ein US-Experte meint, möglicherweise würde ich zu einer Untergruppe von Menschen mit Tourette-Syndrom gehören, die noch nicht erkannt und erforscht wurde. Nach einigen Jahren ist mir die Meinung der Experten egal, wichtig ist, dass es mir besser geht und ich keine Medikamente mehr nehmen muss. Krämpfe und Tic-Frequenzen haben deutlich nachgelassen.

Koprolalie und Echophänomene

Die Erkrankung existiert auf einer milderen Stufe jedoch weiter, es entstehen immer wieder neue motorische und vokale Tics, im Alter von 45 Jahren die Symptomatik der Koprolalie. Das ist die schwierig zu kontrollierende Neigung, obszöne beziehungsweise sexuell tabuisierte Worte aussprechen zu müssen.

Ungefähr ab dem 55. Lebensjahr treten vermehrt Echophänomene auf, zum Beispiel Farben, die ich sehe, muss ich laut aussprechen. Das nehme ich als sehr belästigend wahr. Es ist ein ständiger Kampf, symptomatische „Bedrängungen“ entweder zu unterdrücken, zu beeinflussen oder zuzulassen.

Ich muss im Laufe meines Lebens lernen, die Blicke der Menschen auszuhalten und mich trotzdem gut zu fühlen. Ich erlebe alle Facetten zwischen empört, ängstlich, irritiert, verständnisvoll und informiert. Mit einem meiner Leitsätze begegne ich mental den realen und vermuteten

negativen Bewertungen im Alltag: Ich ticce und ich bin okay.

Die Suche nach einer Lebenspartnerin gestaltet sich schwierig. Trotzdem habe ich viele Jahre Glück in der Liebe. Es sind ganz besondere Frauen, die ihr Leben mit mir teilen. Ich bin sehr dankbar dafür das erleben zu dürfen.

„Ich habe nur diesen Körper. Das Sein, dass ich habe, muss ich aushalten.“

.....

Das hohe innere Tempo, das von vielen Tourette-Betroffenen beschrieben wird, geht im Laufe des Älterwerdens spürbar zurück. Die Beeinflussbarkeit der Tics ist größer geworden. Mächtige Einflussfaktoren sind nach wie vor emotionaler Stress jeglicher Art, zum Beispiel Ängste und Ärger. Es ist und war nie ein leichtes Leben, aber, irgendwie geht es doch immer weiter und weiter.

Lebenslang stellt sich für mich die Frage nach dem Sinn. Es existieren religiöse und philosophische Erklärungsversuche, aber, nichts, was mich wirklich überzeugt und beruhigt. Ich habe nur diesen Körper. Das Sein, dass ich habe, muss ich aushalten.

Der Versuch, mich mit meinem Schicksal auszusöhnen, hat große Bedeutung für meine Lebenszufriedenheit. Ich will mein Leben genießen, die Herausforderungen annehmen. Lebensmotto: Ticce und lebe bunt. ■

- ▶ Hermann Krämer
- ▶ Website: www.tourette-syndrom.de
- ▶ Engagement in der Öffentlichkeitsarbeit für Tourette-Betroffene
- ▶ Kontakt: info@tourette-syndrom.de
- ▶ Online-Selbsthilfe: www.facebook.com/groups/tourettesyndrom

Warum das Glas immer **halb voll** ist

von Leonie Kleinhans

Ich habe mein Leben im Griff, würde ich behaupten - auch mit Tourette-Syndrom. Führerschein, Abitur, FSJ, Studium, genau wie viele andere auch. Für mich war mein Leben lang jedoch nicht klar, ob ich als das schaffen könnte. Denn ich bin irgendwie anders.

Ich habe Tourette-Syndrom seit ich fünf Jahre alt bin. Wow, ganze siebzehn Jahre lang. Ich kann nicht sagen, dass es leicht war, ganz im Gegenteil. Doch darüber möchte ich hier nicht schreiben, ich möchte das Gute hervorheben. Das Gute im Menschen, am Leben und an meiner Krankheit, denn ich bin ein unverbesserlicher Optimist.

Ich hatte immer Träume, die ich erreichen wollte, doch sie machten mir Angst: konnte ich überhaupt ausziehen, studieren, später einmal das tun, was ich liebe? Einmal habe ich einen Spruch gelesen: „Wenn dir deine Träume keine Angst machen, dann sind sie nicht groß genug.“ Er ist von Ellen Johnson-Sirleaf, der ersten Frau, die ein afrikanisches Land regierte.

Ich habe versucht, mich daran festzuhalten, denn mir machte Vieles im Leben Angst. Als ich jünger war, hatte ich sogar Angst rauszugehen, anderen Menschen zu begegnen, angestarrt zu werden. Während der Pubertät waren meine Tics sehr laut und auffällig, was mir das Leben in Schule und Alltag eine lange Zeit sehr erschwerte hatte.

Offenheit ist der Schlüssel

Ich hatte mir nicht ausgesucht anders zu sein und habe lange dagegen angekämpft. Nachdem ich ein Jahr versuchte, starke Medikamente einzunehmen und diese keinen Erfolg brachten, entschied ich, mein Leben ohne Medikamenteneinnahme fortzusetzen.



„Entscheidend für mich war es, die Krankheit anzunehmen statt dagegen anzukämpfen“, findet Leonie Kleinhans.

Ich lernte mich und die Krankheit zu akzeptieren und dass Offenheit der einzig wahre Schlüssel ist, um damit leben zu können.

Ich wollte keinen Nachteilsausgleich in der Schule oder einen Behindertenausweis für das Berufsleben. Ich wollte es alleine schaffen, keine „Extrawürste“ bekommen. Mein Glück war, dass ich immer tolle Menschen an meiner Seite hatte, auf die ich zählen konnte: meine Familie, Nachbar*innen, Lehrer*innen, Mitschüler*innen, meine Freund*innen, Trainer*innen, Therapeutinnen und viele mehr.

Überall begegnete ich richtig tollen Menschen, die mir mit viel Verständnis und Freundlichkeit entgegenkamen. Ich wurde unterstützt und konnte dank ihnen mein bisheriges Leben „fast“ normal beschreiben.

Im Nachhinein kann ich sagen, dass der Punkt in meinem Leben, an dem ich die Krankheit annahm, nicht mehr dagegen ankämpfte, sondern sie zu akzeptieren begann, sicherlich einer der Entscheidenden dafür war, dass ich heute so leben kann wie ich es tue. Es war keine bewusste Entscheidung oder ein genauer Zeitpunkt, an dem ich mich erinnere, stattdessen war und ist es ein langwieriger Prozess, den ich

„Jeder Mensch hat sein Päckchen zu tragen, manch einer offensichtlich.“

.....

auch heute noch nicht beendet habe und es sicherlich niemals tun werde. Und das ist okay für mich.

Ein Leben ohne Tourette kann ich mir nicht vorstellen und vielleicht möchte ich es auch gar nicht. Jeder Mensch hat sein Päckchen zu tragen, manch einer offensichtlich, bei anderen wird man es nie sehen und erfahren. Dass man eines meiner Päckchen so offensichtlich sehen kann, schmerzt, es ist nicht leicht, aber ich versuche das Beste daraus zu machen.

Ich bin nicht die Krankheit

Durch jeden schlechten Tag, der mich mit sehr vielen Tics belastet, tragen mich Hoffnung und Wissen, dass es wieder besser werden wird. Und die Gewissheit, dass es Menschen da draußen gibt, die mich genauso nehmen wie ich bin und mich genau dafür lieben, genauso wie die Akzeptanz, mit der ich mir selbst und der Krankheit entgegenetrete. Ich habe diese Krankheit, aber ich bin sie nicht. Sie macht mich stärker, offener, selbstbewusster und vielleicht auch dankbarer.

Versteckt und schämt euch nicht für das, was ihr seid, was ihr habt oder wie ihr aussieht. Geht raus und findet Menschen, die euch lieben, Ich kann euch sagen, da gibt es sehr viele. Gebt Liebe an alle anderen und ganz wichtig, auch wenn es kitschig klingt: liebt euch selbst! Keine Frage, das Tourette-Syndrom hat mich geprägt, mir viele Hindernisse in den Weg gestellt und mein Leben wäre ohne die Krankheit sicherlich anders verlaufen. Ich kann jedoch nicht in Worte fassen, wie froh und unendlich dankbar ich darüber bin, dass es genauso ist, wie es ist. ■

Es sind nur 20 Minuten

von Leonie Kleinhans

7:00 Uhr, mein Wecker klingelt. Ein Blick aus dem Fenster zeigt Regen. Kurzer Panik-Moment, ich weiß, was das heißt: Bahn fahren zur Hochschule. Sofort mehr Tics. „Komm runter Leonie, es sind nur 20 Minuten, das schafft jedes Kind“, sage ich mir und merke, wie der Beruhigungsversuch ins Leere geht.

Ich mache mich fertig, dusche, frühstücke, versuche auf dem Gang zu meinem Wohnzimmer leise zu sein, möchte ja niemanden wecken. „Wäre ich doch gestern gleich ins Bett anstatt vorne mit den anderen noch einen Film zu schauen, dann wären die Tics jetzt sicherlich nicht so stark und ich entspannter beim Bahnfahren“, ärgere ich mich über mich selbst. Die Woche war bereits stressig und jetzt noch so etwas.

„Entspann' dich“

Ich verlasse das Haus und der Weg zur Haltestelle kommt mir unendlich vor. Ich versuche leise zu sein, keins der verschlafenen Gesichter, die mir begegnen scheint erfreut über ein lautes Geräusch, welches sie erschreckt. „Entspann' dich“ versuche ich mir immer wieder zu sagen. An der Haltestelle checke ich die Leute ab, mit wem kann ich gut einsteigen? Haben schon alle gesehen, dass ich komische Geräusche mache und sich gewundert, dann aber wieder weggeschaut. Ich erwische mich dabei, wie ich meine motorischen Tics extra ein wenig verstärke, damit die Leute direkt wissen von wem das Geräusch kam ... wo da die Logik ist? Ehrlich gesagt, keine Ahnung.

Wir steigen ein und ich versuche ruhig durchzuatmen, die Blicke

auszuhalten, einzuschätzen. Verunsichert, irritiert, mitleidig, genervt. Wem muss ich freundlich zulächeln, damit er sich keine Sorgen macht, wen ignoriere ich besser? Der Mann mir gegenüber starrt mich an. Kurz starre ich zurück. Er scheint unbeeindruckt, kann nicht wegschauen. Ich schaue mich nervös weiter um. Die meisten schauen ein, zwei Mal, dann scheinen sie es verstanden zu haben – was genau? Keine Ahnung.

Einige mitleidige Blicke treffen mich, eine Frau zuckt jedes Mal bei einem meiner Tics erschrocken zusammen, lächelt mich entschuldigend an, ich lächle entschuldigend zurück. Der Mann starrt immer noch. Ich rolle mit den Augen. Verunsichert versuche ich mich abzulenken, checke meine Whatsapp-Nachrichten, man soll wenigstens nicht denken ich hätte keine Freunde. Ich bemerke im Augenwinkel eine Bewegung in meine Richtung. Kurz steigt Panik in mir auf, mein Herz klopft schneller.

„Was ich schon immer einmal fragen wollte“, beginnt die ältere Dame unser Gespräch, „tut das eigentlich weh?“. Ich bin genervt und bleibe doch freundlich. Ich denke, dass wenn die Menschen schon so nett sind und mich am Morgen ertragen müssen, sollte ich wenigstens freundlich sein. „Meistens tut es nicht weh und wenn, dann gewöhnt man sich daran“, antworte ich und lächle sie an. Sie nickt wissend und schaut mich dann sehr, sehr mitleidig. So mitleidig, dass es wehtut, so dass ich merke, dass ich anders bin.

Einige Leute haben sich „sehr unauffällig“ zu uns gedreht, um am Gespräch teilhaben zu können, scheint interessant zu sein. Die Frau lächelt ▶

immer noch, der Mann starrt immer noch, ich fühle mich immer noch anders und irgendwie verlassen. Ich stecke meine Kopfhörer in die Ohren und versuche mich auf die Musik zu konzentrieren. „Jeden Gedanken, der kommt, auf ein Blatt schieben, das auf einem Fluss davon treibt“, sagt meine Therapeutin immer. Es klappt mal mehr, mal weniger gut.

Ich versuche los zu kommen, von diesem blöden Gefühl, das die Frau bei mir hinterlassen hat. „Anders sein“, ich möchte nicht anders sein. Eigentlich bin ich inzwischen stolz darauf anders sein zu können, irgendwie nicht der Norm zu entsprechen und trotzdem mein Leben meistern zu können. Ich weiß, dass ich stark bin und unend-

lich stolz darauf, was ich bereits alles geschafft habe und trotzdem kann ein kleiner Kommentar wie dieser mich zutiefst verunsichern, da es mir einmal mehr vor Augen führt, dass ich nicht normal bin.

Eine einfache Bahnfahrt

Ich weiß, dass jeder sein Päckchen zu tragen hat, bei manchen sieht und bemerkt man es nicht sofort, bei anderen sind sie sehr offensichtlich. Die meisten alltäglichen Situationen sind kein Problem für mich, eine einfache Bahnfahrt lässt mein Stresslevel jedoch stets hochfahren.

Nachdem ich an jeder Haltestelle schauen muss, dass mich Zustiegende

„Eigentlich bin ich stolz darauf anders sein zu können und trotzdem mein Leben zu meistern.“

.....

gesehen, sich kurz gewundert und dann scheinbar verstanden haben, kommen wir endlich an der Haltestelle der Hochschule an. Ich steige aus, atme die feuchte Luft ein und weiß, dass mein Tag gerade erst begonnen hat. In Gedanken notiere ich erneut, mir endlich eine Regenrose zuzulegen. ■



Für manche Menschen kann eine „einfache“ Bahnfahrt eine Herausforderung sein.

TOURETTE & FORSCHUNG



Um die Spezies Mensch besser zu verstehen, spielt die Erforschung des Erbgutes eine Schlüsselrolle.

Deutsches Ärzteblatt – Müller-Vahl, Kirsten R.; Roessner, Veit; Münchau, Alexander

Tourette-Syndrom: Häufig eine Fehldiagnose

Psychiater beobachten eine zunehmende Inzidenz dissoziativer Störungen mit Tourette-ähnlichen Symptomen. Die Fehldiagnose „Tourette-Syndrom“ führt bei diesen Patienten nicht nur zur Krankheitspersistenz, sondern auch zu Fehlbehandlungen

Tourette – das ist doch die Erkrankung, bei der die Patienten immer laute Flüche ausstoßen. So oder ähnlich ist häufig die Reaktion auf die Diagnose Tourette-Syndrom – unter Laien, aber auch unter Ärzten, da die „typische“ Symptomatik dieser häufig durch Tics gekennzeichneten Erkrankung nur unzureichend bekannt ist. Dies wiederum führt dazu, dass eine immer häufiger auftretende dissoziative Störung mit „Tourette-ähnlichen“ Symptomen Bewegungsstörung die wichtigste Differenzialdiagnose des Tourette-Syndroms.

Neurobiologische Grundlagen

Vermutungen zur Ursache des Tourette-Syndroms unterlagen in den letzten Jahrzehnten zahlreichen Wandlungen, die durch wissenschaftliche und gesellschaftliche Strömungen beeinflusst wurden. Während der Neurologe Georges Gilles de la Tourette bereits 1885 annahm, dass das Tourette-Syndrom eine organisch bedingte

Störung sei, vermutete in den nachfolgenden Jahrzehnten die Mehrzahl der Neurologen und Psychiater eine „psychogene Ursache“.

Grund für diese (fehlerhafte) Annahme war unter anderem, dass kaum vorstellbar war, dass die – bei einer Minderzahl der Betroffenen auftretende – Koprolalie (zwanghafter Gebrauch von vulgären Begriffen) und Kopropraxie (Zeigen obszöner Gesten) Ausdruck einer „neurologischen Erkrankung“ sein könnten. Erst als 1961 entdeckt wurde, dass durch das Antipsychotikum Haloperidol Tics reduziert werden können, setzte sich die Überzeugung durch, dass das Tourette-Syndrom eine organisch bedingte neuropsychiatrische Störung ist. Heute ist das Tourette-Syndrom eine klar definierte Erkrankung, die den „Verhaltens- und emotionalen Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ zugerechnet wird und durch das Auftreten motorischer und vokaler Tics gekennzeichnet ist – also

„Mittlerweile ist bekannt, dass das Tourette-Syndrom genetisch determiniert ist.“

.....

durch spontane, unwillkürliche Bewegungen und Lautäußerungen.

Da nach wie vor keine Biomarker bekannt sind, muss die Diagnose bis heute rein klinisch anhand von Anamnese und Untersuchungsbefund gestellt werden. Als typische und häufige Tics gelten Bewegungen wie Blinzeln, Naserümpfen, Grimassieren und Kopfschütteln sowie Geräusche mit Hüsteln, Räuspern, Schniefen oder das Ausstoßen von einzelnen Silben.

Mittlerweile ist bekannt, dass das Tourette-Syndrom genetisch determiniert ist und vorrangig eine Dys- ▶

funktion im dopaminergen System in kortiko-striato-thalamo-kortikalen Regelkreisen besteht.

Die Tatsache, dass sich das Tourette-Syndrom seit einigen Jahren eines relativ großen medialen Interesses „erfreuen“ darf, ist vorwiegend dem Umstand geschuldet, dass bei einer Minderzahl der Betroffenen schwere Tics (inklusive Koprolalie und Kopropexie) bestehen, was eine gewisse Faszination ausübt und Sensationslust befriedigt. Seit Jahren beklagen Selbsthilfegruppen wie die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. (TGD) und der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS) daher auch eine zum Teil unsachliche und zuweilen eindeutig sensationsgierige Darstellung in den Medien.

Zwar hat die Aufklärungsarbeit zum Tourette-Syndrom in den vergangenen Jahren zu einem besseren Verständnis der Erkrankung und zu mehr Toleranz gegenüber den Betroffenen geführt. Dennoch war

die häufig auf Koprophänomene fokussierte Darstellung mit vielfältigen negativen Auswirkungen verbunden. So empfinden zahlreiche Patienten die Diagnose als stigmatisierend, vermeiden den Begriff „Tourette“ in der Öffentlichkeit und sprechen selbst lieber von einer „Tic-Störung“.

Aktuell sehen wir uns einem ganz neuen Phänomen gegenüber: Während Tourette-Betroffene in aller Regel versuchen, ihre Tics in der Öffentlichkeit zu unterdrücken und zu verbergen, um möglichst wenig aufzufallen, oder sich sogar sozial stark zurückziehen, finden sich im TV, in den sozialen Medien und auf Videoportalen (Selbst-)Darstellungen von Menschen, die sich mit „ticähnlichen“ Symptomen „präsentieren“ und die öffentliche Aufmerksamkeit geradezu suchen.

Diese Aufmerksamkeit – dokumentiert durch Klicks, Likes und Einschaltquoten – ist umso größer, je bizarrer die Symptome dargebo-

ten werden. Dabei scheinen sich die Grenzen eines sozial akzeptablen Verhaltens aufzulösen. Gleichzeitig wird von einer toleranter gewordenen Gesellschaft erwartet, dass für jedes noch so unpassende Verhalten von der Umgebung Rücksicht aufgebracht werden müsse.

Fehldiagnose als Rechtfertigung

Ärzte und die Öffentlichkeit zeigen sich mitunter allzu bereitwillig, jegliche Form eines sozial unpassenden Verhaltens mit der Diagnose Tourette-Syndrom zu erklären und zu tolerieren. Mehr noch: Die Betroffenen fordern diese Toleranz nicht nur geradezu ein, sondern rechtfertigen mit der Fehldiagnose Tourette-Syndrom völlig absurde und übergriffige Verhaltensweisen – wie langanhaltendes Schreien, das gezielte Beschimpfen und Beleidigen von Personen, das Berühren fremder Personen im Intimbereich, das gezielte Bewerfen anderer mit Lebensmitteln oder Überschütten mit Flüssigkeiten, das selektive Zerstören von Gegenständen oder das Schlagen, Kneifen oder Ausziehen anderer Personen.

Das bewusste Suchen der Öffentlichkeit trotz oder gerade wegen dieser Verhaltensweisen verstärkt die Aufmerksamkeit und führt in fataler Weise auch zu sozialer Anerkennung und – in Einzelfällen – erheblichen finanziellen Vorteilen.

Dissoziative Störungen

Wie ist dieses Phänomen zu erklären? Erfahrungen aus der klinischen Praxis deuten darauf hin, dass es sich hierbei mehrheitlich um Menschen mit dissoziativen Störungen handelt. Dissoziative Störungen sind vermutlich so alt wie die Menschheit und treten in Abhängigkeit von der Zeit, Moden und Trends in immer wieder neuen Formen auf, etwa als „Hysterie“, „Kriegszittern“ oder „multiple Persönlichkeitsstörung“ – um nur einige



Tourette Syndrom oder dissoziative Störung? Eine vorschnelle Diagnose kann leicht zu Stigmata führen.

der vielfältigen Erscheinungsformen zu nennen.

In den vergangenen Jahren wurde nur relativ selten in Zusammenhang mit dissoziativen Bewegungsstörungen über ticähnliche Symptome oder ein „psychogenes Tourette-Syndrom“ berichtet (1). Bemerkenswert war 2012 das Auftreten einer zunächst als „Tourette-Epidemie“ interpretierten Erkrankungswelle in den USA, bei der 19 Jugendliche akut Bewegungen und Vokalisationen entwickelten. Das mediale Interesse führte zu einer weiteren Symptomzunahme. Nachdem die Diagnose einer dissoziativen Störung feststand, ging die Symptomatik rasch wieder zurück (2, 3). Aktuell ist eine deutlich gestiegene Zahl von Erkrankungsfällen mit „dissoziativem Tourette-Syndrom“ zu beobachten, was aus zahlreichen Gründen von allgemeinem Interesse ist:

1. Ärzte sollten sich bei der Diagnose Tourette-Syndrom die typischen Symptome bewusst machen und bedenken, dass extreme Formen nur selten auftreten.
2. Die Fehldiagnose Tourette-Syndrom bei Patienten mit dissoziativen Störungen trägt nicht nur zur Krankheitspersistenz bei, sondern kann auch zu Fehlbehandlungen führen.
3. Aufmerksamkeit, soziale und materielle Vorteile wirken bei Patienten mit dissoziativen Störungen als positive Verstärker und können nicht nur zur Persistenz, sondern sogar zu einer weiteren Verstärkung der Symptome führen.
4. Für Menschen mit der gesicherten Diagnose eines Tourette-Syndroms ist die zunehmende Darstellung und „Überflutung“ der Medien mit Personen mit Tourette-ähnlichen dissoziativen Störungen fatal. Betroffene fühlen sich unverstanden und nicht mehr ernstgenommen – insbesondere wenn ihre Erkrankung als „nicht so stark“ bewertet oder die Diagnose sogar in

Zweifel gezogen wird, wenn keine Schimpfwörter ausgerufen werden.

Verständlicher Weise haben Ärzte wegen der jahrzehntelangen fehlerhaften Einschätzung des Tourette-Syndroms als psychogene Störung heute besonders große Scheu, bei Tourette-ähnlichen Symptomen die Diagnose einer dissoziativen Störung zu stellen. Dies sollte aber nicht davon abhalten, diese Störung differenzialdiagnostisch in Betracht zu ziehen. Zugegeben: Die Differenzierung zwischen einem Tourette-Syndrom und einer Tourette-ähnlichen dissoziativen Störung kann für den wenig Erfahrenen schwierig sein.

Es sollte differenzialdiagnostisch an eine dissoziative Störung gedacht werden bei Fehlen der für das Tourette-Syndrom typischen Kennzeichen von Tics wie

- ▶ langsamer Beginn zwischen dem 6. und 8. Lebensjahr,
- ▶ Maximum zwischen dem 10. und 12. Lebensjahr,
- ▶ Fluktuationen im Verlauf und
- ▶ Vorgefühl und Unterdrückbarkeit

sowie bei Auftreten untypischer Merkmale wie

- ▶ abrupter Beginn im Erwachsenenalter,
- ▶ Bestehen ausschließlich komplexer und bizarrer Bewegungen oder Lautäußerungen, aber Fehlen einfacher Tics wie Blinzeln und Räuspern und
- ▶ erkennbarer sekundärer Krankheitsgewinn oder sogar ein Symptombeginn während oder unmittelbar nach dem Betrachten von Videos mit eben solchen Symptomen.

Expertenmeinung einholen

Im Zweifel sollte ein Tourette-Experte zurate gezogen werden, bevor unter der Fehldiagnose „therapieresistentes Tourette-Syndrom“ invasive Behandlungen in Form einer tiefen Hirnsti-

mulation in Betracht gezogen werden.

Um eine Qualitätssicherung zu gewährleisten, wäre es erforderlich, zusätzliche Ressourcen in den spezialisierten, tertiären Zentren zu schaffen – nicht zuletzt um bei schwierigen differenzialdiagnostischen Entscheidungen auch einen Expertenaustausch über Standorte hinweg zu ermöglichen. Ausschließlich die korrekte Diagnose einer dissoziativen Störung ermöglicht die Einleitung der für diese Erkrankung einzig wirksamen Behandlung in Form einer Psychotherapie.

AUTOREN:

Prof. Dr. med. Kirsten R. Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie, Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Veit Roessner
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Technische Universität Dresden

Prof. Dr. med. Alexander Münchau
Institut für Neurogenetik, Universität Lübeck

INTERESSENKONFLIKTE:

Prof. Müller-Vahl erhielt Gelder für Forschung und klinische Studien auf Drittmittelkonten von den Firmen GW, Almirall, Abide Therapeutics, Lundbeck, Syneos Health und Therapix Biosciences sowie Beraterhonorare von Abide Therapeutics.

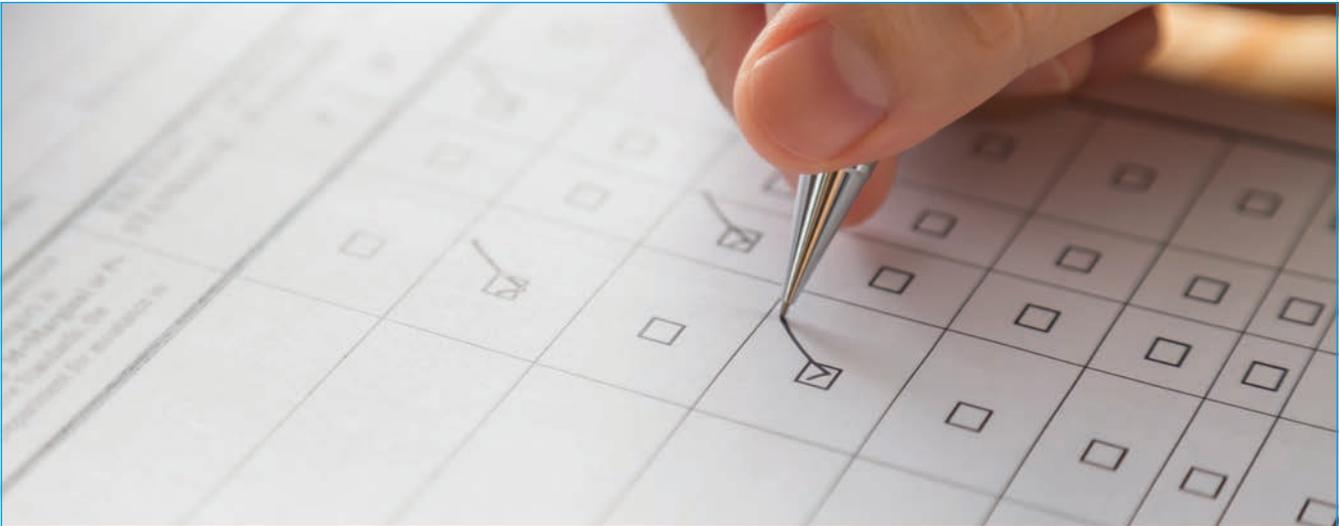
Prof. Roessner erhielt Autorenhonorare von der Firma Medice sowie Gelder für klinische Studien von Otsuka.

Prof. Münchau erhielt Vortragshonorare von den Firmen Desitin Arzneimittel, Teva und GlaxoSmithKline sowie Gelder für klinische Studien von der Firma Abide.

Dieser Artikel unterliegt nicht dem Peer-Review-Verfahren.

Unkontrollierbare Wutausbrüche – typisch Tourette-Syndrom?

von Dr. Lena Kayser und Prof. Dr. Kirsten R. Müller-Vahl



Der Rage Attack Questionnaire (RAQ) ist ein Fragebogen zur Messung von Wutausbrüchen.

Tourette-Expert*innen wissen seit langem aus klinischer Erfahrung, dass Wutausbrüche bei Patient*innen mit Tourette-Syndrom deutlich häufiger und intensiver auftreten als bei Gesunden. Wutausbrüche werden definiert als plötzliche, meist kurz anhaltende, starke, impulsive, emotionale Reaktionen auf Situationen und/oder Reize, die nicht ausreichend willentlich kontrolliert werden können. Das gezeigte Verhalten steht dabei nicht im Verhältnis zum auslösenden Reiz.

Wutausbrüche können sich in unpassenden verbalen Äußerungen, Sachbeschädigung oder aggressiven Handlungen manifestieren. Den Betroffenen ist die Unverhältnismäßigkeit ihres Verhaltens bewusst. Deswegen werden Wutausbrüche von den Betroffenen oft als unan-

genehm, ungewollt und häufig auch schambesetzt erlebt, verbunden mit dem Gefühl, das Verhalten dennoch nicht ändern zu können.

Parallelen zu Wutausbrüchen

Abzugrenzen sind Wutausbrüche von Impulsivität. Impulsivität wird definiert als ein Persönlichkeitsmerkmal, dass durch unüberlegtes Handeln mit erhöhter Risikobereitschaft und mangelnder Voraussicht gekennzeichnet wird. Impulsivität weist somit einige Parallelen zu Wutausbrüchen auf, die auch durch ein unkontrolliertes, abruptes Verhalten gekennzeichnet sind. Das Ausmaß von Wutausbrüchen ist dabei aber viel größer und die Unverhältnismäßigkeit des Verhaltens zu dem auslösenden Reiz sticht

hervor. Zudem sind Wutausbrüche kein Persönlichkeitsmerkmal, sondern ein plötzlich auftretender, kurz anhaltender Kontrollverlust. Das Verhalten während eines Wutausbruchs passt somit nicht zu der eigentlichen Persönlichkeit des Betroffenen.

Bis dato wurden Wutausbrüche – auch bei Menschen mit Tourette-Syndrom – nur unzureichend erforscht. Trotz der teils enormen Auswirkungen von Wutausbrüchen auf die Lebensqualität der Betroffenen gab es bislang kein Messinstrument für die Erfassung von Wutausbrüchen bei Erwachsenen. Aus diesem Grund haben wir in der Tourette-Arbeitsgruppe an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) unter der Leitung von Prof.in Dr. Müller-Vahl den Rage Attack Questionnaire



Patienten geben an, dass unkontrollierbare Wutausbrüche dasjenige Symptom seien, welches ihre Lebensqualität am meisten negativ beeinflussen würde.

(RAQ) entwickelt, einen Fragebogen mit 22 Fragen, um die Häufigkeit und Intensität von Wutausbrüchen bei Erwachsenen messen zu können.

Tourette-Patienten eher wütend?

Um nun festzustellen, ob derartige Wutausbrüche bei Menschen mit Tourette-Syndrom tatsächlich häufiger auftreten, haben wir mit Hilfe des RAQ eine große Online-Befragung durchgeführt. Daran nahmen insgesamt 772 Personen teil: 127 Patient*innen mit Tourette-Syndrom und 645 Kontrollpersonen (rekrutiert aus Mitarbeitenden und Studierenden der MHH). Die Studie ergab, dass Patienten mit Tourette-Syndrom deutlich stärker ausgeprägte Wutausbrüche haben als Gesunde. Bestehen

im Rahmen des Tourette-Syndroms Begleiterkrankungen, treten häufiger Wutausbrüche auf. Allerdings wiesen auch Patient*innen mit Tourette-Syndrom ohne weitere psychiatrische Komorbiditäten häufiger Wutausbrüche auf als gesunde Kontrollprobanden. Den stärksten Einfluss auf das Bestehen von Wutausbrüchen hatte eine zusätzlich bestehende ADHS. In geringerem Maße führten aber auch Zwangssymptome und eine Depression zu vermehrten Wutausbrüchen. Hingegen fand sich kein Einfluss der Art und Schwere der Tics auf die Häufigkeit von Wutausbrüchen. Schließlich fanden wir, dass sich das Bestehen von Wutausbrüchen deutlich negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt. In früheren Studien gaben Patient*innen zuweilen sogar an, dass

Wutausbrüche das Symptom darstellen, welches die Lebensqualität am stärksten beeinträchtigt.

Mit Hilfe des neu entwickelten RAQ können Wutausbrüche künftig erfasst und die Schwere gemessen werden. Der RAQ kann auch genutzt werden, um Therapieeffekte zu messen. Unsere Studienergebnisse belegen, dass Wutausbrüche ein häufiges und offenbar typisches Symptom des Tourette-Syndroms darstellen, die auch bei Personen auftreten, bei denen keine weiteren psychiatrischen Begleiterkrankungen bestehen.

Wir bedanken uns bei allen Patient*innen, die an dieser Studie teilgenommen haben und so dazu beigetragen haben, dass wir diese Studie durchführen und neue Erkenntnisse gewinnen konnten. ■

- Mittlerweile wurden bereits mehrere Artikel in wissenschaftlichen Zeitschriften zum
- Thema Tourette-Syndrom und Covid-19 publiziert, die alle im Internet frei zugänglich
- sind. Zwei von ihnen empfehlen wir an dieser Stelle:

Verschlimmerung von Tics während der Corona Pandemie

von David Mataix-Cols, et al.

Nach unserem Wissen gibt es keine Daten über den wahrgenommenen Einfluss des Covid-19-Ausbruchs auf die Tic-Schwere bei Personen mit Tourette-Syndrom (TS) oder chronischer Tic-Störung (CTD), obwohl Experten vor einer möglichen Verschlimmerung der Symptome gewarnt haben.

Als Teil einer laufenden globalen Umfrage zu Fahrpraxis bei Erwachsenen mit TS/CTD haben wir die Frage aufgenommen: Sind Sie der Meinung, dass sich Ihre Tics seit Beginn der Coronavirus-Pandemie (seit Februar-März 2020) verschlechtert haben?

Die Antworten wurden auf einer

5-Punkte-Likert-Skala erfasst, die von „Meine Tics sind viel schlechter geworden“ bis „Meine Tics sind viel besser geworden“ reicht. Die Teilnehmer konnten ihre Antworten in einem offenen Feld erweitern. Wichtig ist, dass sie sich nicht bewusst waren, dass ihnen eine Frage zu Covid-19 gestellt werden würde. Die Datenerhebung fand zwischen dem 27. April und dem 26. Mai 2020 statt.

Zu den Teilnehmern gehörten 178 erwachsene Personen mit der Diagnose TS/CTD. Die meisten Teilnehmer waren in Europa (58%) oder Nordamerika (35%) ansässig. Die Mehrheit (74%) berichtete über

„Die Verschlechterung von Tics wurde in Verbindung gebracht mit erhöhtem Stress und Ängsten.“

.....

psychiatrische Komorbiditäten, darunter Angststörungen (43%), Zwangsstörungen (35%), Depressionen (34%), Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (33%) und Autismus-Spektrum-Störungen

Tourette Syndrom: Ratschläge während Corona

von Mary Robertson, et al.

Die neuartige Coronavirus-Krankheit (Covid-19) wurde Ende 2019 als Ursache eines Ausbruchs von Atemwegserkrankungen in China identifiziert. Danach verbreitete sie sich mit enormer Geschwindigkeit und wurde Mitte März 2020 zur weltweiten Pandemie erklärt.

Das Gilles-de-la-Tourette-Syndrom (GTS) ist eine in der Kindheit beginnende Störung der Neuroentwicklung mit einer weltweiten Prävalenz von etwa ein Prozent der Bevölkerung. Zu den klinischen Symptomen gehören multiple motorische und ein oder mehrere phonische (vokale) Tics. Aus

dieser Mitteilung geht hervor, dass 85 Prozent der Patienten mit GTS assoziierte psychiatrische Komorbiditäten aufweisen, von denen viele durch die gegenwärtige globale Gesundheitskrise noch verschlimmert werden. Darüber hinaus können verschiedene Symptome des GTS Covid-19 nach-

(10%). Der mittlere Tic-Schweregrad betrug laut dem Adult Tic Questionnaire (ATQ) 2 bei 52,81.

Ungefähr die Hälfte der Teilnehmer (48%) erlebte, dass ihre Tics seit dem Ausbruch ein wenig (33%) oder viel schlechter (16%) waren. Die Analyse des offenen Feldes ergab einige häufige Themen.

Die wahrgenommene Verschlechterung des Tics wurde in Verbindung gebracht mit: erhöhtem Stress und Ängsten aufgrund von Sorgen um Finanzen, Zukunft und Familie, Enge und Mangel an körperlicher Bewegung/Aktivität, weniger Ablenkung, Änderung oder Fehlen von Routinen, zur Arbeit gehen zu müssen und der Öffentlichkeit ausgesetzt zu sein. Einige Personen berichteten über eine wahrgenommene Stigmatisierung in Bezug auf Husten-Tics, erhöhte Tics aufgrund des Tragens von Masken und eine Zunahme selbstverletzender Verhaltensweisen.

Weitere 44 Prozent der Teilnehmer berichteten, dass ihre Tics unverändert blieben. Die übrigen gaben an, dass ihre Tics ein wenig (6%) oder viel besser (2%) waren. Diese Personen berichteten, dass die Arbeit von zu Hause aus und die Einschränkung der sozialen Kontakte zu weniger Stress und einem geringeren Tic-Schweregrad führten. In Folgeanalysen wurde untersucht, ob die wahrgenommene Verschlechterung der Tics mit soziodemographischen und klinischen Variablen zusammenhängt.

Verschlechterung von Tics

Im Vergleich zu Teilnehmern, deren Tics unverändert blieben oder sich verbesserten, waren Teilnehmer, bei denen eine Verschlechterung der Symptome auftrat, mit höherer Wahrscheinlichkeit jünger und hatten schwerere Tics. Psychiatrische Komorbiditäten oder Pro-Kopf-Todesfälle, die im Herkunftsland

„Diese Personen benötigen in diesen schwierigen Zeiten möglicherweise zusätzliche Unterstützung.“

.....

auf Covid-19 zurückgeführt wurden, waren nicht mit einer wahrgenommenen Verschlechterung der Tics verbunden.

Trotz der Einschränkungen bei der subjektiven Berichterstattung über den Schweregrad der Tics hat ein erheblicher Anteil der Patienten mit TS/CTD seit dem Ausbruch der Pandemie eine Verschlechterung ihrer Tics wahrgenommen. Diese Personen benötigen in diesen schwierigen Zeiten möglicherweise zusätzliche Unterstützung. ■

ahmen, wie zum Beispiel trockener Husten und Schnüffeln (phonische Tics), während andere Symptome wie Spucken, unangemessene Berührungen anderer und „nicht-obszönenhaft sozial unangemessene Symptome“ Patienten mit GTS möglicherweise in Schwierigkeiten mit dem Gesetz bringen können.

Wir schlagen vor, dass eine klare Erklärung der Covid-19-Krankheit

und des GTS wichtig ist, um Kollegen verschiedener Fachrichtungen, die sich um Patienten mit GTS kümmern, in die Lage zu versetzen. Es ist wichtig, zu Beginn anzuerkennen, dass sich die über die Covid-19-Pandemie verfügbaren Informationen täglich ändern, einschließlich der infizierten Fälle, der gemeldeten Todesfälle und der Art und Weise, wie die verschiedenen nationalen Gesundheitssysteme

planen und/oder damit umgehen oder nicht.

Man kann mit Fug und Recht sagen, dass wir nach der Lektüre der aktuellen medizinischen und Laienpresse zu dem Schluss kommen, dass es nicht einfach ist, unsere Patienten mit absoluter Sicherheit zu beruhigen. Dessen ungeachtet hoffen wir, dass unsere Dokumentation eine gewisse Hilfe ist. ■

Online-Therapie für Kinder und Jugendliche mit Tics

von Dr. Paula Viefhaus

Die aktuelle Covid-19-Pandemie stellt uns alle vor große Herausforderungen, aber sie bietet auch Chancen im Bereich der Digitalisierung. Bereits seit 2018 bieten wir einzelnen Kindern und Jugendlichen mit Tic-Störungen, die im Rahmen einer ambulanten Verhaltenstherapie das Habit Reversal Training (Training der Gegenbewegung) erlernen, zusätzlich auch ein Online-Coaching an. In diesem werden die Betroffenen über Videokonferenzen angeleitet Therapieinhalte im häuslichen Kontext umzusetzen.

Übertragung in den Alltag

So wird zum Beispiel das Training der Tic-Entdeckung und das Einüben einzelner Gegenbewegungen gezielt in Situationen eingeübt, in welchen die Tics vermehrt auftreten (zum Beispiel nach der Schule, beim Fernsehen). Hierdurch wird eine

Übertragung der erlernten Strategien in den Alltag erleichtert.

Im Jahre 2019 wurde dieses Online-Coaching im Rahmen einer Einzelfallanalyse mit fünf Kindern evaluiert, in welcher die Kinder zusätzlich zur Therapie vor Ort zweimal pro Woche ein Online-Coaching erhielten. Die meisten Kinder konnten hiervon hinsichtlich der Tic-Symptomatik, der Kontrollierbarkeit und der Beeinträchtigungen gut profitieren. Die Effekte waren auch in einer Untersuchung drei Monate nach Ende der Therapie stabil.

In den letzten Monaten wurde unser Angebot ausgeweitet und es besteht nun die Möglichkeit, eine Beratung und Therapie auch für Familien aus ganz Deutschland anzubieten, die überwiegend online stattfindet. Online-Therapien bieten viele Vorteile, so können Anfahrtswege vermindert werden und Betroffenen kann ein Therapieangebot bei spezialisierten TherapeutInnen geboten werden.

Nach einer diagnostischen Abklärung, die in der Regel ebenfalls online durchgeführt werden kann, kann eine Online-Beratung sowie eine anschließende Online-Therapie erfolgen. In der Regel muss jedoch ein Termin pro Quartal (das heißt etwa alle drei Monate) vor Ort stattfinden; in Einzelfällen empfehlen wir zudem auch eine Therapie die überwiegend vor Ort stattfindet. Für die Online-Therapie nutzen wir ein von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zertifiziertes und geprüftes Programm, welches eine sichere Verbindung bietet und die Datenschutzkriterien erfüllt.

Sehr positive Rückmeldungen

Bislang haben wir von den Familien überwiegend sehr positive Rückmeldungen erhalten und schätzen Online-Therapien sowohl ergänzend als auch für sich allein stehend als sinnvolle Erweiterung des Therapieangebots ein. Bei Interesse können Sie sich gern an uns wenden. ■



Online-Coachings erweisen sich nicht nur in der Pandemie als wertvolles Therapieangebot.

Kontakt:

Dr. Katrin Woitecki (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin)
 Dr. Paula Viefhaus (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin)
 Ausbildungsinstitut für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie an der Uniklinik Köln (AKiP)
 Pohligstr. 9
 50969 Köln
 Telefon: 0221 478-77078
 E-Mail: AKiP-Online-Ambulanz@uk-koeln.de

Ergebnisse aktueller Studien

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl



In jüngster Zeit wurden viele neue Medikamente untersucht.

In jüngster Vergangenheit wurden so viele neue Medikamente zur Behandlung von Tics bei Patient*innen mit Tourette-Syndrom in großen Studien untersucht wie nie zuvor. Leider waren die bisherigen Ergebnisse enttäuschend.

Deutetrabenazin

Seit vielen Jahren wird das Medikament Tetrabenazin (Nitoman®) als Reservemedikament zur Behandlung von Tics eingesetzt. Nie aber wurde dessen Wirksamkeit in großen kontrollierten Studien untersucht. Nachdem in einer kleineren Studie das eng mit Tetrabenazin verwandte Medikament Deutetrabenazin zu einer Tic-Reduktion führte, wurde die Wirksamkeit dieses Medikaments nun in einer großen internationalen Studie genauer untersucht. Tetrabenazin und Deutetrabenazin sind sogenannte Hemmer des vesikulären Monoamintransporters (VMAT). Daher werden sie auch kurz VMAT-Hemmer genannt. Sie hemmen die Wiederaufnahme von Dopamin in Speicherbläschen in Nervenzellen und führen so – wie auch Dopaminrezeptor-Blocker – zu einer verminderten Aktivität des Dopamin-Systems im Gehirn. Die Hoffnungen an das Medikament

haben sich allerdings nicht erfüllt: in der Studie war Deutetrabenazin in der Behandlung von Tics nicht besser wirksam als Placebo (= Scheinmedikament).

ABX-1431

Einen ganz anderen Wirkmechanismus verfolgt das Medikament ABX-1431. Es ist ein sogenannter Endocannabinoid-Modulator, das heißt, diese Substanz greift in das körpereigene Endocannabinoid-System des Gehirns ein. Dort hemmt es den Abbau eines der körpereigenen Endocannabinoide (2-Arachidonylglycerol oder auch kurz 2-AG), indem es das abbauende Enzym (Monoacylglycerol-Lipase oder auch kurz MAGL) blockiert. In der Folge steigt die Konzentration von 2-AG im Gehirn an und das Endocannabinoid-System wird stimuliert. Leider waren die Studienergebnisse ähnlich wie bei Deutetrabenazin: in einer Pilotstudie zeigte sich eine deutliche Verminderung von Tics und dem vorangehenden Vorgefühl. In der größeren Folgestudie konnte keine Wirkung nachgewiesen werden.

Weitere Studien

Die Ergebnisse einer kontrollierten Studie mit einem weiteren VMAT-

Hemmer Namens Valbenazin stehen noch aus.

Keine Patienten werden mehr aufgenommen in die Studie CANNA-TICS zur Untersuchung der Wirksamkeit des Cannabis-Extrakts Nabiximols (Sativex®). Die Ergebnisse dieser Studie werden für Anfang 2021 erwartet.

Schließlich wird aktuell mit dem Medikament Ecopipam eine weitere Substanz zur Behandlung von Tics untersucht. Ecopipam ist ein sogenannter selektiver Dopamin D1-Rezeptorantagonist. Diese Substanz wirkt also ähnlich den etablierten Dopamin-Blockern (auch Dopamin-Rezeptorantagonisten genannt). Während die aktuell gebräuchlichen Substanzen wie Aripiprazol, Tiaprid oder Risperidon aber überwiegend den Dopamin-D2-Rezeptor blockieren, blockiert Ecopipam ausschließlich den Dopamin-D1-Rezeptor. Es wird vermutet, dass dies zu einer besseren Wirksamkeit und Verträglichkeit führt. Auch in Deutschland können Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre an dieser Studie teilnehmen und sich bei Interesse beispielsweise an die Tourette-Sprechstunde der MHH wenden (Kontakt: 0511-532-5524, E-Mail: tourette-studien@mh-hannover.de). ■

OM-lette und Tourette

von Jean-Marc Lorber

Keine Angst liebe Leser, ich möchte Ihnen nicht von der Tic-Reduzierenden Wirkung von Eierspeisen berichten (wobei man da eigentlich auch mal nachforschen könnte).

Es geht, wie sich manch wortverspielter Kopf vielleicht bereits denken kann, um die vielgerühmte Achtsamkeit im Alltag mit TS.

Mir ist im Laufe meiner Tourette Historie sowie in Unterhaltungen mit vielen TS Betroffenen immer wieder aufgefallen, wie stark sich das Vorgefühl (premonitory Feeling), welches wir Touretter ja spüren bevor der Tic oder die Tics einschließen, durch gezielte Achtsamkeit und Aufmerksamkeit positiv beeinflussen lässt.

Bleiben wir doch Mal beim Wortspiel in der Überschrift.

Wenn ich mir im vollen Tourette Sturm versuche ein Omelette zu kredenzen, dann mag das schon A) ein Weilchen dauern und B) eine schöne SauerEI werden.

Versuche ich jedoch jeden meiner Schritte bewusst zu erleben (Eier aus dem Kühlschrank holen, die Pfanne mit Öl einschwenken, langsam jedes Ei vorsichtig und konzentriert aufschlagen, den Duft der einzelnen Lebensmittel genau wahrnehmen), so bemerke ich auf einmal eine tiefe innere Fokussierung, eine Klarheit ... ja, sogar eine Art Erdung, die mir erlaubt, fast jede meiner Bewegungsabläufe ohne Tics auszuführen.

Aber Moment ... was passiert denn da? Ich denke, das Zurückfinden ins Hier und Jetzt - das ja auch

Menschen ohne Tourette oftmals sehr schwer fällt - dieses: Ich-bin-jetzt-hier-und-nirgendwo-anders- Gefühl schafft auch unmittelbare Reizminderung ... Beim Computer würde man von Fenstern sprechen, die man schließt, um Arbeitsspeicher zu gewinnen.

Ja, und dieses Im-Moment-Sein schafft bei sehr vielen Tourette Betroffenen, so wie ich einer bin, eine Grundlage für bessere Tic-Kontrolle durch Abschwächung des Vorgefühls aufgrund besserer Wahrnehmung des Wesentlichen.

Das erfordert natürlich etwas Übung (Omelette kann ich mittlerweile).

Aber es lässt sich prima im Alltag üben: Bei einem tollen Herbstspaziergang beispielsweise kann man jeden seiner Schritte bewusst wahrnehmen und spüren wie sich die eigenen Fußsohlen anfühlen, nach was die Luft so riecht ... undsoweiter ...

Bauen Sie sich einfach immer mal wieder gezielte Achtsamkeitsmomente in ihren Alltag ein.

Anhand dieses Phänomens kann man erleben, wie vielseitig beeinflussbar dieses wundersame George Gilles de la ... (jetzt hätte ich beinahe Omelette Syndrom geschrieben) ... Tourette Syndrom ist.

In diesem Sinne, wünsche ich Ihnen Allen achtsame Momente und in der kälteren Jahreszeit viel Ei-nsicht ;) und ein herzliches OM-lette !

Ihr

Jean-M Lorber



Johanna Krapf

Und dann schreit sie Ortstarif!

Ein Leben mit Tourette-Syndrom

Auszug aus dem Vorwort zum Buch von Prof. Dr. med. Wolfram Kawohl, Leiter und Chefarzt der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie sowie Mitglied der Geschäftsleitung der Psychiatrischen Dienste Aargau AG (PDAG), Windisch, Schweiz

„Die Stärke von Johanna Krapfs Buch ist nicht etwa die Objektivität, wie sie von wissenschaftlichen Texten zu fordern wäre, sondern gerade die Subjektivität der darin enthaltenen Schilderungen. Hier kommen neben Berichten aus der Feder Johanna Krapfs auch Betroffene selbst zu Wort, teilweise im Interview, teilweise in der unmittelbaren Perspektive der ersten Person. Die Berichte über die Betroffenen sind dabei stets von Respekt und Einfühlungsvermögen geprägt. Das Erleben und die Erfah-

rungen dieser Betroffenen und ihre Sicht auf die Dinge prägen das Buch und eben nicht – im Gegensatz zu vielen anderen Werken – die Meinung von Behandlern, Journalisten oder Wissenschaftlern. Dies führt in manchen Fällen dazu, dass Zusammenhänge anders interpretiert oder Wirkung bzw. Nebenwirkung von Medikamenten sowie weiteren Behandlungsmethoden anders eingeschätzt werden, als es dem wissenschaftlichen Erkenntnisstand entspricht.“

„Das vorliegende Buch trägt einerseits dazu bei, dass mehr Menschen vom Tourette-Syndrom erfahren. Andererseits ermöglicht es denjenigen, die mit einer von einem Tourette-Syndrom betroffenen Person beruflich oder privat zu tun haben,



ganz unmittelbare Schilderungen des Erlebens und der persönlichen Einstellungen Betroffener zu ihrer Krankheit zu erhalten.“

Orell Füssli Verlag

224 Seiten

ISBN: 978-3-2800-5720-9

17,00 Euro (E-Book: 12,99 Euro)

Buchvernissage in der Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH)

von Hermann Krämer

Am 17. September war von der Hochschule für Heilpädagogik Zürich eingeladen zur Buchvernissage von „**Und dann schreit sie Ortstarif**“ von Johanna Krapf, mit neun Biografien von Menschen aus der Schweiz und der BRD, die mit dem Tourette-Syndrom leben.

Es hatte sich ein sehr interessiertes und sympathisches Publikum eingefunden, 60 Gäste an der Zahl, die in dem nach den aktuellen Pandemie-Bestimmungen bestuhnten Hörsaal

Platz genommen hatten. Durch Äußerungen der Verantwortlichen und der Zuhörer*innen war mehrmals die Erleichterung und Freude darüber wahrzunehmen, dass die aktuelle Lage die Durchführung dieser Veranstaltung ermöglicht.

Nach einer Begrüßung durch Prof. Dr. Carlo Wolfisberg und einem Vortrag von Prof. Dr. Wolfram Kawohl zum Buch und mit Basisinformationen zum Tourette-Syndrom, ergänzten Musikbeiträge von Simon

Piringer (Porträtiert), eine Lesung der Autorin Johanna Krapf aus dem Buch und ein Vortrag über sein Leben mit „Tourette“ von Hermann Krämer das einstündige Eventprogramm.

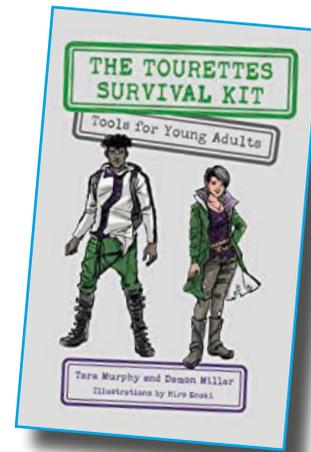
Während eines anschließenden Apéro entstanden viele Gespräche, Offenheit und Sensibilität für das Thema „Tourette-Syndrom“ waren wohlthuend und ermutigend. Fazit zu dieser Vernissage: Ein weiterer Schritt für besseres Verstehen und Förderung der Toleranz. ■

- Die folgenden beiden Lese-Empfehlungen sind bisher nur auf
- Englisch erhältlich. Wir stellen sie hier trotzdem vor und drucken
- kurze Textpassagen in eigener, freier Übersetzung ab:

Tara Murphy / Damon Millar

The Tourettes Survival Kit

Tools for Young Adults with Tics



Dieses Buch ist kein klassisches Sachbuch, sondern eher eine liebevoll geschriebene „Gebrauchsanleitung“ für junge Menschen mit Tics. Es gibt eine „support crew“ ein „Unterstützer-Team“, das aus verschiedenen Personen besteht und die auf den ersten Seiten vorgestellt werden. Darunter sind Psychologen mit Spezialgebiet Tourette sowie einige junge Betroffene zwischen 15 und 25 Jahren. Beschrieben werden unterschiedliche Situationen, in denen Tourette als besonders belastend oder stressig empfunden werden kann und jeder aus der „support-crew“ darf kommentieren und seine persönliche Meinung zum Umgang geben. Das sieht dann in etwa so aus.

SITUATION:

Mein erster Tag an der neuen Schule. Da gibt es eine Menge, über das man sich Gedanken machen könnte – vor allem soll der erste Eindruck gut sein. Was kann ich tun?

Ein Monat vorher:

Megan, mit TS, 19 Jahre: Kontaktiere Deinen künftigen Vertrauens- oder Klassenlehrer. Schicke ihm Informationen über Tourette und Tics, damit er sich vorbereiten und überlegen kann, wie er Dir vielleicht helfen könnte. Für Dich ist es der Einstieg leichter, wenn Du einen Verbündeten hast.

Harry, mit TS, 15 Jahre: Besprich mit Deinem Arzt, ob und wie Du

einen Antrag auf Nachteilsausgleich stellen kannst. So bekommst Du zum Beispiel bei Klassenarbeiten extra Zeit, einen besonderen Sitzplatz oder jemanden, der die Arbeiten für Dich schreibt. Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Unterstützung, nutze sie aus.

Eine Woche vorher:

Dr. Tara, Psychologin: Tics können gerade zu Anfang unter Stress besonders störend sein. Bereite Deine Lehrer auf einen holprigen Start vor.

Harry, mit TS, 15 Jahre: Hilf den anderen, Tics zu verstehen. Übe zuhause, wie Du Deinen Mitschülern Deine Tics erklären kannst. Erkläre es so selbstverständlich und lässig wie möglich, so dass die anderen keine Angst bekommen.

Zak, mit TS, 23 Jahre: Versuche schon im Vorhinein mit Deinen künftigen Mitschülern in Kontakt zu kommen. Versuche wenigstens eine Person zu finden, die Du vorher einweihst und die dein Verbündeter sein könnte.

Liz, Psychologin: Bereite Dich auf Drucksituationen vor. Besprich vorher mit dem jeweiligen Lehrer, dass Du möglicherweise private „Tic-Zeit“ brauchst, in der Du den Klassenraum verlassen möchtest.

Morgen:

Dr. Tara, Psychologin: Sage Dir selbst positive Dinge. Anstatt „Das schaffe

ich nie“ sag Dir „Dieses Mal wird richtig gut“.

Zak, mit TS, 23 J.: Versuche Dich zu entspannen, in dem Du Dir vor Augen führst, was Du schon alles geschafft hast und wie viele Situationen Du schon gut gemeistert hast.

Heute:

Zak, mit TS, 23 J.: Gib Dir selbst Zeit und Raum. Stehe extra früh auf und beginne den Tag mit viel Ruhe.

Harry, mit TS, 15 J.: Benutze alle Strategien, die Du kennst um ruhig zu bleiben. Wenn es geht, lass Dich von jemandem zur Schule begleiten, der Dich ablenkt und dafür sorgt, dass Du Dir nicht zu viele Gedanken machst auf dem Schulweg.

Megan, mit TS, 19 J.: Sei der erste im Klassenraum und versuche Deinen Lehrer nochmals an Deine besondere Situation zu erinnern, bevor der Unterricht startet. Lehrer sind am ersten Tag auch oft abgelenkt und vergessen sowas.

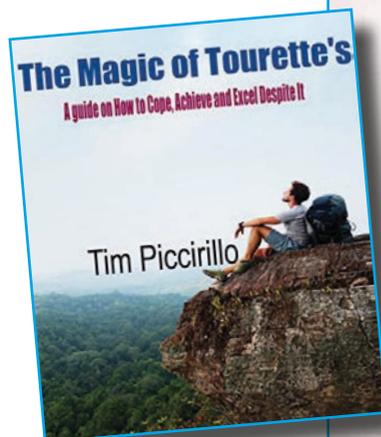
Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia

207 Seiten

ISBN: 978-1-7859-2359-3

15,16 Euro (E-Book: 8,92 Euro)

Von denselben Autoren gibt es auch noch: Tic Disorder, A Guide for Parents and Professionals. Als Taschenbuch (15,50 Euro) oder als E-Book (8,80 Euro) erhältlich.



Tim Piccirillo ist Autor und Motivationsredner für Lehrer und Coaches in den USA.

Tim Piccirillo

The Magic of Tourette's

A guide on How to Cope, Achieve and Excel Despite It

Bedingt durch mein Tourette, hatte ich eine geringe Frustrationstoleranz. Es dauerte nie lange, bis ich frustriert war oder die Beherrschung verlor. Erst im Erwachsenenalter habe ich herausgefunden, dass dies auch Teil des Tourette Syndroms ist. Ich habe dadurch in meiner Kindheit vielen Menschen vor den Kopf gestoßen. Das war nicht ihre Schuld, es war meine. Meine Frustration über Tourette machten mich einerseits defensiv und andererseits griff ich Menschen an, die es gut mit mir meinten und vielleicht sogar versuchten, meine Freunde zu sein.

Es hat viele Jahre gedauert, bis ich lernte, diese Wut abzumildern. Ich schaffte dies durch eine Kombination aus den unterschiedlichsten Entspannungstechniken wie Visualisierung, Meditation und Selbsthypnose. Diese Techniken waren mein Werkzeug,

mit dem ich mich täglich beruhigen konnte, so dass meine Wut nicht mehr so eskalierte. Diese „Tourette Wut“ war lange ein Teil von mir. Ich war zwar nicht gewalttätig, aber ständig wütend, als ich aufwuchs. Dies könnte daran liegen, dass ich nicht die Kontrolle über meinen Körper hatte, ein geringes Selbstwertgefühl und eine geringe Frustrationstoleranz.

Was ich aber hatte, war Talent. In sehr jungen Jahren konnte ich sehr gut singen. Mein Musiklehrer der zweiten Klasse sagte meiner Mutter, dass ich ein „absolutes Gehör“ hätte. Ich habe gesungen, wo immer ich konnte.

Ich war noch sehr jung, als ich für mich feststellte, dass ich als Erwachsener Entertainer werden wollte. Meine Eltern, denen ich alles Gute in meinem Leben verdanke, haben mir zwei Dinge beigebracht:

1. Tourette definiert nicht, wer ich bin. Es ist zwar ein Teil von mir - ein großer Teil in der Tat - aber Tourette ist nicht, wer ich bin.

2. Leb' dein Leben Tag für Tag. Mach' Dir keine Sorgen um gestern oder morgen, sondern konzentrier Dich auf heute.

Meine Mutter sagte mir auch, ich könne alles sein, was ich wollte. Vorausgesetzt, ich gab mein Bestes. Dies war meine erste Einführung in die Philosophie: Es kommt nicht darauf an, was mit dir im Leben passiert, sondern darauf, wie Du damit umgehst. Das macht den Unterschied. Meine Eltern haben mich unglaublich unterstützt, mir gezeigt, was ich richtig gemacht hatte, und mich ermutigt, meine Talente zu verfolgen.

Erhältlich als E-Book über amazon.de (2,99 Euro) oder www.timpic.com



Das Hörspiel ist zu finden über tourette-gesellschaft.de oder über bekannte Podcast-Plattformen, wie zum Beispiel „Spotify“.



Florian Winterfeld

Ein Saurier mit Tourette-Syndrom

Die Geschichte des Sauriers Ticco, der auch mit Tics Spaß am Leben hat

Hallo, ich bin Florian Winterfeld. Ich habe das Projekt des Hörspiels zu „Ein Saurier mit Tourette-Syndrom“ geleitet und freue mich nun sehr dass ihr es alle endlich erleben könnt.

Die Idee das Kinderbuch von Hermann Krämer als Hörspiel zu inszenieren kam mir relativ spontan, weil ich sowas zum Thema Tourette noch nicht gesehen hatte. Außerdem stand ich selbst vor der Problematik, Kindern in einer Kita während meiner Erzieherausbildung kindgerecht mein

Tourette-Syndrom zu erklären. Warum also nicht mit einem Hörspiel?

Über mehrere Wochen

Das Hörspiel wurde über mehrere Wochen digital, aufgrund von Corona, mit Betroffenen und Freunden aufgenommen. Dabei haben wir die einzelnen Rollen über ein Online-Kommunikations-Tool aufgenommen und später habe ich dann alle einzelnen Audiospuren der Sprecher*innen

zusammengeschnitten, arrangiert und so final verarbeitet.

Nun sind ganze 35 Minuten Hörspiel inklusive eines tollen neuen Songs von Jean-Marc Lorber fertig und ich hoffe Ihr habt alle genau so viel Freude daran wie wir bei der Aufnahme und Produktion des Hörspiels.

Siet dem 6. November gibt es dieses nun auf der Website der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) sowie auf Spotify und allen anderen Podcast-Plattformen. ■

Stars mit Tourette-Syndrom

von Stefanie Lafrentz



Billie Eilish



Eminem



David Beckham

Die meisten Celebrities bringen wir in Verbindung mit schillernder Karriere und einem weitgehend sorgenfreien Leben. Wenn Prominente dann doch offen über ihre weniger glamourösen Seiten sprechen, sind wir überrascht – und freuen uns über die Ehrlichkeit. Folgende Prominente berichteten von ihrem Tourette Syndrom, welches sie mehr oder weniger stark ausgeprägt, begleitet.

Billie Eilish

ist gerade mal 19 Jahre alt und als Sänger- und Songschreiberin weltbekannt. In 2020 gewann sie vier Grammys. Billie kommt aus einer Künstler- und Musikerfamilie aus Kalifornien, mit elf Jahren schrieb sie ihren ersten Song. Billie hat seit ihrer Kindheit Tourette und ging auf keine öffentliche Schule. Statt dessen wurde sie privat zuhause unterrichtet. Billie lebt streng vegan, trägt ausschließlich extrem weite Kleidung und hält sich eine Vogelspinne als Haustier.

Eminem

Der Rapper hat seinen Ruf als „Bad Boy“ schon lange weg: Obszöne Songtexte, aggressive Gesten und rohes Auftreten sind seine Markenzeichen. In Interviews macht Eminem, der in Wirklichkeit Marshall Mathers heißt,

sein Tourette Syndrom dafür verantwortlich. Er könne sich teilweise nicht kontrollieren und nutze dies eben für seine Auftritte.

David Beckham

Der weltbekannte Fußballspieler leidet nach eigenen Angaben unter Tourette und Zwangsstörungen. So habe er vor allem einen Ordnungszwang, der ihn im Alltag stark beeinträchtigt. Er könne zum Beispiel nur eine gerade Anzahl an Lebensmitteln im Kühlschrank haben und er würde extrem unter Unordnung leiden.

Dan Aykroyd

ist auch im wahren Leben ein Geisterjäger: Zumindest gab er in einem Interview bekannt, dass seine Vorliebe für Geister ihn zu dem Film „Ghostbusters“ inspiriert habe. Und diese Vorliebe entstand, so Aykroyd, durch sein Asperger-Syndrom. Doch nicht nur Asperger begleitet den talentierten Schauspieler und Drehbuchautor. Auch das Tourette Syndrom wurde ihm bereits mit zwölf Jahren diagnostiziert.

Wolfgang Amadeus Mozart

Wolfgang Amadeus Mozart hatte wohl höchstwahrscheinlich Tourette, wie heute bekannt ist. Zumindest lässt sich dies aus seinen Briefen schließen,

die mit sinnlosen Reimereien und obszönen Worten gespielt waren. Die heiklen Textpassagen wurden Anfang des 18. Jahrhunderts von einem der ersten Mozart-Biografen geschwärzt und erst vor rund 40 Jahren wieder entziffert. Sie gelten heute als einer von vielen Hinweisen, dass Mozart wahrscheinlich am Tourette-Syndrom gelitten hat.

Auch der Schriftsteller Molière und der Erfinder Thomas Edison sollen betroffen gewesen sein. Gibt es etwa einen Zusammenhang zwischen psychischen Erkrankungen und außergewöhnlicher kreativer Schaffenskraft?

Prof. Dr. Wolfgang Maier, Psychiater an der Universität Bonn: „Manche Störungen beinhalten die kreative Fähigkeit, assoziativ und unkonventionell zu denken. Gleichzeitig sind kreative Menschen aber auch anfälliger für seelische Leiden.“

Prof. Dr. Alexander Münchau, Neurologe und Neuropsychiater an der Uniklinik Lübeck: „Wenn das Gehirn von sich aus etwas Überschüssiges hervorbringt, kann sich daraus etwas Künstlerisches entwickeln. Wenn das Gehirn nur ökonomisch vorgehen würde, würde die Schablone, auf der sich Kunst entwickelt, vielleicht fehlen.“

TERMINE 2021 DER TOURETTE-COMMUNITY

Mit einem gemeinschaftlichen Veranstaltungskalender wollen LifeTiccer e.V., IVTS e.V. und TGD e.V. ihre Zusammenarbeit bekräftigen. Alle Termine sind offen für Mitglieder sowie Nicht-Mitglieder – jede*r ist überall willkommen.

Die Umsetzbarkeit dieser Termine steht in Abhängigkeit zur aktuellen Sachlage und zu den jeweilig gültigen Regelungen zu COVID-19.



Angebote IVTS e.V.

Workshop für Familien
29. Juli - 01. August 2021
in Altleiningen, Rheinland-Pfalz

Ferienfreizeit „Sommerwind“
02.-06. August 2021
in Rheinland-Pfalz

Detailinformationen zu allen
Projekten werden noch
bekannt gegeben unter:
www.iv-ts.de



Angebote TGD e.V.

Jahrestagung (mit ADHS
Deutschland e.V. und Aspies e.V.)
Herbst 2021 in Rostock,
Mecklenburg-Vorpommern

Escape the Day
26.-30. Juli 2021
in Hessen

European Tourette Camp
01.-08. August 2021
in Ørje, Südnorwegen

**Pferdegestütztes Training
für Jugendliche**
08.-13. August 2021
voraussichtlich in Hessen

Detailinformationen zu allen
Projekten werden noch
bekannt gegeben unter:
www.tourette-gesellschaft.de



Angebote LifeTiccer e.V.

Tourette-Camp
09.-11. Juli 2021 in der
in Freusburg, Rheinland-Pfalz

Fußballturnier
08.-10. Oktober 2021
in Wetzlar, Hessen.

Detailinformationen zu allen
Projekten werden noch
bekannt gegeben unter:
www.lifeticcer.de

IMPRESSUM

Mitglied werden

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit. Als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette-Syndrom sowie die jährlich erscheinende, kostenlose Mitgliederzeitschrift „tourette aktuell“. Zur Begrüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informationsmaterialien.

Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft in der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns - Mitgliedschaft“ auf der Webseite www.tourette-gesellschaft.de.

Spenden

Ihr Beitrag hilft uns anderen zu helfen und zu unterstützen!

Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung, ganz gleich ob klein oder groß, einmalig oder regelmäßig. Sie treffen die Entscheidung. Wir sagen in jedem Falle jetzt schon DANKE.

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftsteuer befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns automatisch eine Zuwendungsbescheinigung. Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

UNSER SPENDENKONTO:

Volksbank Kur- und Rheinpfalz

IBAN: DE40 5479 0000 0000 1131 58

BIC: GENODE61SPE



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Redaktion

Stefanie Lafrentz (Chefredakteurin),
Michele Dunlap, Lutz Friedrichsen,
Kai-Benjamin Bruhns, Hanna
Wilzopolski, Annika Wilhelm,
Swetlana Nikolov-Drenovski.

Vorstand der TGD e.V.

Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Sven Rürger (2. Vorsitzender)

Gestaltung und Satz

agentur steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr
gmbh, Herne

www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft
Deutschland e.V.

Fotos

Privatbestand, Bernd Lauter,
Adobe Stock, Pixabay, Shutterstock

Tourette aktuell Nr. 17
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Happy Birthday!

20 Jahre Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Berichte vom Vorstand
Neues aus der Forschung
Berichte von Betroffenen

Ein Wochenende mit Tourette
Tourette in den Medien
Tourette unterwegs

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 18
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

LEUROLOGIE
TOURETTE PLANET
VOCAL

**TOURETTE
MÄCHT NICHT ANDERS.
BESONDERS.**

Berichte vom Vorstand
Klinikvorstellungen
Erfahrungsberichte

Tourette und Ernährung
Tourette unterwegs
Buchvorstellungen

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 19
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Tourette kennt keine Grenzen

TGD erfüllt Herzenswünsche
Tourette de Pologne
Zwangserntierung von GGIT

Tourette & Forschung
Erfahrungsberichte
Selbsthilfgruppen

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 20
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Tourette & seine Menschen

Tourette und Komorbiditäten
Tourette und Cannabis
TGD erfüllt Herzenswünsche

TGD unterwegs
Tics & Musik
Selbsthilfgruppen

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 21
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Tourette hat viele Facetten

Pferdegestützte Therapie
Zahnschiene gegen Tourette?
TGD unterwegs

Eine Lanze für das Ehrenamt
Neues aus der Forschung
Selbsthilfgruppen

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 22
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Tourette ist kunterbunt

Neues Gesetz zu Cannabis
Training mit Pferden
TGD unterwegs

Unterstützung in der Schule
Neues aus der Forschung
Selbsthilfgruppen

www.tourette-gesellschaft.de

Tourette aktuell Nr. 23
Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte

Jubiläum: 25 Jahre TGD

Grüßworte
Erfahrungsbericht
Neues aus der Forschung

TGD unterwegs
In eigener Sache
Selbsthilfgruppen

www.tourette-gesellschaft.de

TOURETTE Ausgabe Nr. 24
tourette aktuell
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. | www.tourette-gesellschaft.de

- Selbsterfahrungsberichte
- Tourette unterwegs
- Tourette & Forschung
- Tiefenhirnstimulation
- Tourette im TV
- Kontakt Selbsthilfgruppen

TOURETTE Ausgabe Nr. 25
tourette aktuell
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. | www.tourette-gesellschaft.de

CORONA
„Jetzt erst recht“
Klinikabläufe in der Pandemie

SELBSTERFAHRUNG
Warum das Glas immer halb voll ist

FORSCHUNG
Corona und die Wut

Veranstaltungen 2021 | Lese-Empfehlungen | Glosse

www.tourette-gesellschaft.de