

Tourette-Syndrom

Das Tourette-Syndrom kommt weltweit bei ca. 1,5 Prozent der Bevölkerung vor.

Definiert ist das Tourette-Syndrom als multiple motorische Störung, die mit mindestens einem vokalen Tic einhergeht – das heißt, nicht jede Tic-Störung ist auch gleich ein Tourette-Syndrom.

Erscheinungsformen

Charakteristisch für das Tourette-Syndrom ist das Auftreten einer Vielzahl von motorischen, vokalen und sensitiven Tics. Tics sind unwillkürliche, meist rasch ablaufende Mimiken, Gesten oder Bewegungen, wie z. B. Augenblinzeln, Grimassieren, Rotieren um die eigene Achse, Räuspern, Hüpfen, ungewolltes Aussprechen von Wörtern und Lauten. Die Tics setzen plötzlich ein und dienen keinem erkennbaren Zweck.

Ursache/Diagnose/Prognose

Das Tourette-Syndrom ist eine neurologisch-psychiatrische Erkrankung, deren Ursachen in den Regelkreisen des Gehirns zu suchen sind.

Eine Diagnose erfolgt in der Regel aufgrund der beobachteten Symptomatik und des bisherigen Krankheitsverlaufs. Es gibt derzeit keine psychologischen oder neurologischen Verfahren, die eine eindeutige Feststellung einer Erkrankung ermöglichen. Mithilfe von Fragebögen und Schätzskaalen zur Beurteilung des Tic-Schweregrads sowie mittels medizinischer Untersuchungen (z. B. EEG) wird versucht, das Tourette-Syndrom von anderen Erkrankungen abzugrenzen. Dabei können auch Untersuchungen wie die Kernspintomografie hilfreich sein. Oft wird das Tourette-Syndrom von Komorbiditäten begleitet: ADHS, Zwangsstörungen, Depressionen, Angststörungen und autoaggressive Handlungen.

Typischerweise zeigt das Tourette-Syndrom einen altersabhängigen Verlauf mit einem Maximum zwischen dem 10. und 12. Lebensjahr. Nach der Pubertät tritt dagegen häufig spontan eine Verbesserung der Krankheitsituation ein. Bei einer Mehrzahl der Betroffenen kommt es im Erwachsenenalter zu einer deutlichen Verminderung der Tic-Ausprägung, und sie lernen zudem, die Tics besser zu beherrschen. Es ist daher schwierig zu beurteilen, wie häufig die Erkrankung im Erwachsenenalter vollständig zurückgeht. In der Regel müssen Patientinnen und Patienten mit einem Tourette-Syndrom nicht mit einer privaten und beruflichen Einschränkung rechnen. Dies ist

nur bei besonders schweren Formen der Erkrankung der Fall. Die Lebenserwartung ist aufgrund des Tourette-Syndroms nicht vermindert.

Behandlung

Eine Therapie des Tourette-Syndroms sollte dann erfolgen, wenn die psychosoziale Beeinträchtigung des betroffenen Kindes oder Erwachsenen durch die Krankheit als zu massiv erfahren wird. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Heilung nicht möglich ist.

Nach heutigem Kenntnisstand können alle verfügbaren Therapien weder die Ursache noch die Prognose der Tic-Störung positiv beeinflussen. Es werden jeweils nur einzelne Symptome der Tics oder der Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) verbessert. Es gibt eine Vielzahl von Medikamenten, die größtenteils jedoch nicht explizit für das Tourette-Syndrom zugelassen sind. Bei einigen Medikamenten kann es unter Umständen zu unterschiedlich stark empfundenen Nebenwirkungen kommen, beispielsweise Gewichtszunahme, Trägheit, Dyskinesien (unwillkürliche, abnorme Körperbewegungen aufgrund anhaltender oder aussetzender Muskelkontraktionen). Als nichtmedikamentöse Therapien sind verhaltenstherapeutische Behandlungsformen zu nennen.

Schulungsprogramme

Problem- und Stressbewältigungsstrategien mit dem Ziel, den Betroffenen das Leben mit ihrer Erkrankung zu erleichtern, sind wesentliche Elemente von Schulungsprogrammen. Darüber hinaus kann eine Erweiterung des Repertoires sozialer Kompetenzen und Kommunikationsstrategien dabei helfen, Probleme in sozialen Beziehungen (z. B. im schulischen Kontext) zu bewältigen. Angebote zu Schulungsprogrammen und interessante Broschüren finden sich im Internet auf den Plattformen der Tourette-Selbsthilfeverbände Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS) (www.iv-ts.de) und Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. (TGD) (www.tourette-gesellschaft.de).

Im Jahr 2013 wurden vom IVTS in Zusammenarbeit mit der TGD zwei innovative multimediale DVD-Sets herausgegeben. Diese Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und dem Tourette-Syndrom enthalten Video-Interviews mit Medizinern, Fallbeispiele und Fachinformationen in Form von Textbeiträgen. Beteiligt sind Fachleute aus Wissenschaft, Medizin, Therapie sowie Betroffene und Angehörige. Die DVDs sollen die Diagnosedauer für Tic-Störungen und das Tourette-Syndrom verkürzen sowie Toleranz und Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern. Auf den Informations-DVDs werden allgemeinverständliche Inhalte für Betroffene, Angehörige und deren Umfeld (bspw. Lehrerinnen und Lehrer) zu den Themen Prävalenz, Symptome, Pathogenese, psychosoziale Folgen, Bildgebungsverfahren, Pharmakotherapie, chirurgische Verfahren, Neurofeedback, Selbsthilfe, Komorbiditäten, Verlauf der Erkrankung und Therapieformen dargestellt. Das zweite DVD-Set mit CME-Zertifizierung richtet sich an Medizinerinnen und Mediziner. Beide DVD-Sets sind seit Mitte Oktober 2013 über den Buchhandel, Amazon.de oder den IVTS zu beziehen.

Materialien für Lehrkräfte

- Unter www.tourette.de/wasist/lehrer_leitfaden.shtml finden sich ein hilfreicher Leitfaden zum Tourette-Syndrom für Lehrkräfte und unter www.iv-ts.de/shopsystem neben den Informations-DVDs und Broschüren auch ein Leitfaden zum Nachteilsausgleich und ein Arbeitsmittel speziell für Vor- und Grundschulen („Lukas, was ist bloß in unserer Klasse los?“)
- Der IVTS und die TGD bieten Informationsveranstaltungen speziell für Lehrkräfte an.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS)
www.iv-ts.de



Tourette-Gesellschaft
 Deutschland e. V. (TGD)
www.tourette-gesellschaft.de



Hinweise für Lehrkräfte

In der Regel besuchen Kinder mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom allgemeinbildende Schulen. An erster Stelle steht die Kommunikation mit den Eltern. Gemeinsam sollte besprochen werden, welche speziellen Symptome das Kind aufweist. Es ist möglich, dass einzelne Symptome nur in der Schule und nicht zu Hause auftreten oder umgekehrt. Für den Schulalltag wäre es vorteilhaft, wenn die Mitschülerinnen und Mitschüler die Symptome als Funktionsstörung bei sonst guter Leistungsfähigkeit des erkrankten Kindes akzeptieren könnten. So könnten Verständnis für notwendige Sonderregelungen hergestellt sowie Ausgrenzungsverhalten und „kontraproduktives“ Mitleid vermieden werden. Den Mitschülerinnen und Mitschülern sollte stets vergegenwärtigt werden, dass die Symptome weitgehend unwillkürlich sind und das betroffene Kind sie nicht beeinflussen kann. Bei medikamentös eingestellten Kindern sollten Lehrkräfte die Dosierung und mögliche Nebenwirkungen kennen. Diese Informationen können von den Eltern – oder mit ihrer Einwilligung von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt – bereitgestellt bzw. vermittelt werden.

Kinder mit Tourette-Syndrom haben einen Anspruch auf Nachteilsausgleich. Wenn die Tics den Unterricht stören oder von der bzw. dem Betroffenen als zu belastend erlebt werden, kann dem Kind erlaubt werden, den Klassenraum zum „Austiccen“ kurz zu verlassen.

Vokale Tics können Mitschülerinnen und Mitschüler besonders während Klassenarbeiten stören, das betroffene Kind könnte die Klassenarbeit in einem separaten Raum schreiben. Bei der Gewährung des Nachteilsausgleichs sind der Kreativität der Pädagoginnen und Pädagogen keine Grenzen gesetzt – z. B. können vokale oder motorische Tics ggf. durch Kaugummikauen weniger intensiv auftreten.

Weitere Internetadressen

- www.tourette-syndrom.de
- www.tourette-forum.de
- www.tourette.de
- www.bildungserver.de/Tourette-Syndrom-1295.html
- www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/tourette-syndrom-ticstoerung/was-ist-ein-tourette-syndrom-ticstoerung
- www.psychosoziale-gesundheit.net/seele/tourette.html