



Illustration Mart Klein und Miriam Miglazzi

Was derweilen in der Social-Media-Welt zum Hype wird, kann schon ab und zu erstaunen. Gerade kann sich ein Youtube-Kanal vor Abonnenten nicht mehr retten, der Videos von einem jungen Mann zeigt, der angibt, am Tourette-Syndrom zu leiden, dem man dabei zusehen kann, wie er seine Arme, seine Mimik und auch seine Zunge nicht unter Kontrolle hat, der obszöne Beschimpfungen und Gesten von sich gibt. Die selbstgedrehten Filme zeigen, wie Jan Zimmermann zum Friseur oder in den Zoo geht und dabei seinen Tics freien Lauf lässt. Millionen Menschen wollen das sehen und feiern ihn dafür, dass er offen und unverkrampt mit seiner Erkrankung umgeht.

Das Tourette-Syndrom zum Gegenstand öffentlicher Wahrnehmung zu machen, damit steht der Kanal „Gewitter im Kopf“ nicht allein da. Insgesamt haben Berichte über und von Tourette-Betroffenen in der Welt der Medien und Kultur in den vergangenen Jahren zugenommen. Und eigentlich kann man denken, die Zimmermann dafür applaudieren, nur zustimmen: Was kann Betroffene eines Krankheitsbildes, das erst durch die Reaktionen und Vorurteile der Mitmenschen zum richtigen Leid wird, Besseres passieren als Aufmerksamkeit?

**Herr Professor Münchau, Sie sind Neurologe und Experte für das Tourette-Syndrom. Zu Ihrer Arbeit gehört es, Tourette-Patienten die Angst vor der Krankheit und der Stigmatisierung zu nehmen. Freuen Sie sich, dass Ihnen dabei die Medien nun so erfolgreich helfen?**

Ich würde mich freuen, wenn in diesen Beiträgen, die Sie gerade ansprechen, wahrhaftig über das Tourette-Syndrom aufgeklärt und berichtet würde.

**Wird es das nicht?**

Ich möchte aus der Ferne nicht auf Einzelne zeigen, aber ich kann Ihnen sagen, und andere Experten sehen das genauso: Viele von denen, die sich im Moment mit der Diagnose eines Tourette-Syndroms im öffentlichen Raum bewegen – auf Theaterbühnen, in Dokumentationen oder in den sozialen Medien –, haben kein klassisches Tourette-Syndrom. Sie wollen vor allem Aufmerksamkeit, und zwar mit der obszönen Seite des Syndroms – mit Schimpfwörtern und anzüglichen Gesten. In Wahrheit betreffen aber genau diese Symptome nur eine Minderheit der Patienten. Viel häufiger äußert sich die Störung ganz schlicht. Meist zeigen Betroffene nicht mehr als Hüsteln, Augenrollen oder Nackenbewegungen. Durch die Aufmerksamkeit heischende Darstellung vorrangig des Obszönen und Spektakulären entsteht ein unrealistisches, überzeichnetes Bild dieses Syndroms.

**Vielleicht sind ja genau die, die sich in der Öffentlichkeit zeigen, welche, die schwer betroffen sind. Oder woran machen Sie fest, dass diese kein Tourette haben?**

Wie gesagt, die meisten davon kenne ich nicht persönlich, aber ich habe mich viele Jahre mit dem Tourette-Syndrom beschäftigt und behandle viele Betroffene. Das, was im Moment häufig in der Öffentlichkeit als Tourette verkauft wird, zeigt ein Verhalten, das völlig untypisch ist für dieses Syndrom.

## „Einige Leute simulieren Tourette nur“

Schlimme Sache, dieses Syndrom, denkt man. Doch ein erfahrener Neurologe sagt: Einige, die sich in der Öffentlichkeit als Betroffene zeigen, leiden gar nicht dran. Ein Gespräch über Tics: kleine, große, falsche.

**Nennen Sie mal Beispiele?**

Ein wesentlicher Punkt ist, dass Tics typischerweise abklingen, wenn der Betroffene vor Publikum steht, auf eine Aufgabe fokussiert ist. Bei den Pseudo-Tourettern, wie ich sie nennen würde, nehmen die Tics aber eher zu, sobald sie vor Publikum stehen. Das ist völlig untypisch. Auch nicht zur Diagnose passt oft die Art der verbalen und motorischen Tics.

**Inwiefern?**

Wer tatsächlich unter Tourette leidet, der zeigt meist einzelne, kurze und schnelle Bewegungen. Bei Pseudo-Tourette kommt es aber oft zu ausfahrenden Bewegungen der Arme oder des ganzen Körpers, zu komplexen motorischen Abläufen, vor allem vor der Kamera. Das Gleiche gilt für die Ausrufe. Bei denen, die die Krankheit tatsächlich haben, sind das überwiegend kurze, knappe Wörter und Laute, die man oft gar nicht versteht, die nur angedeutet oder „verschluckt“ werden – und es sind vor allem zu einem bestimmten Zeitpunkt immer dieselben, das Repertoire ist überschaubar und repetitiv. Ein „echter“ Touretter würde keine Sätze sagen wie: „Du Arschloch, geh mir jetzt aus dem Weg.“ Tourette-Patienten reagieren mit ihren verbalen Tics nur bedingt auf individuelle Situationen. Ist der Tic ein kurzes Grunzen, dann grunzt der Betroffene, egal, ob gerade ein Hund oder eine Katze vor ihm stehen. Es kann jedoch vorkommen, dass Geräusche imitiert werden, was man Echolalie nennt. Auch können Bewegungen anderer nachgemacht werden. Dies bezeichnet man als Echopraxie. Allerdings geschieht dies automatisch, oft, ohne dass sich die Betroffenen dessen bewusst sind. Imitation „auf Kommando“, wie man es in den Medien sehen kann, ist untypisch. Das auffälligste Merkmal, ob man es mit einem echten oder einem Pseudo-Tic zu tun hat, ist aber, ob man das Verhalten als übergriffig empfindet.

**Wenn ich mich angegriffen fühle, ist es kein echtes Tourette-Syndrom?**

Genau. Ein echter Touretter würde nicht gezielt übergriffig werden. Er würde nie jemanden unmittelbar persönlich beschimpfen oder schlagen. Klassische Tics sind keine zielgerichteten Bewegun-

gen, transportieren keine Emotionen. Tics können zwar zu kommunikativen Verwirrungen führen, etwa, wenn ein Tourette-Betroffener in der Bahn, ohne sich dessen bewusst zu sein, zwinkert. Auf dieses Beispiel bezogen, heißt das, das Zwinkern geschieht „einfach so“, es ist kein bedeutungsvolles Zuzwinkern. Dass man als Gegenüber durch beobachtete Tics ein echtes Unbehagen empfindet oder angeekelt ist, ist ganz untypisch für das Tourette-Syndrom.

**Warum spielen Menschen ein solches Syndrom vor?**

Die Frage kann man nicht allgemein beantworten. Was Grund und Motivation sind, das weiß ich, ohne mit diesen Menschen persönlich ausführlich gesprochen zu haben, nicht. Es ist jedoch prinzipiell eine Einteilung dieser Menschen in drei Gruppen üblich. Zum einen solche, die ein anderes psychisches Problem haben – etwa eine Persönlichkeitsstörung – und dann aus unterschiedlichen Gründen auf den „Zug Tourette“ aufspringen. Vermutlich liegt dies daran, dass das Tourette-Syndrom in der Öffentlichkeit tendenziell positiv wahrgenommen wird, was sehr zu begrüßen ist. Auch diese Menschen sind nicht gesund, haben einen Leidensdruck. Ich möchte dieses Leid nicht schmälern, aber es sollte nicht zu Lasten der Tourette-Betroffenen gehen. Menschen, die ein Tourette-Syndrom aufgrund einer anderen Erkrankung nachahmen, brauchen Hilfe und Unterstützung – aber andere als Tourette-Betroffene.

**Das ist die eine Gruppe. Und die beiden anderen?**

Dann gibt es auch einige, die gezielt und eingeübt Tourette wirklich simulieren, um einen individuellen Vorteil zu erreichen. Und es gibt diejenigen, die unter einer sogenannten funktionellen Störung leiden. Diese Gruppe ist wahrscheinlich die mit Abstand größte.

**Was versteht man darunter?**

Darunter versteht man körperliche Beschwerden wie etwa Schwindel oder Zittern, für die keine körperliche Ursache festgestellt werden kann. Dabei können zum Beispiel Zuckungen, die ähnlich aussehen wie Tics, als Tics von Tourette fehlinterpretiert werden.

**Das heißt, diese Gruppe bekommt tatsächlich von einem Arzt gesagt: Sie haben ein Tourette-Syndrom und denken sich das nicht aus.**

Da kommt es tatsächlich zu Fehldiagnosen durch Ärzte, die in diesem zugegebenermaßen schwierigen Feld nicht so viel Erfahrung haben. Das ist ein Dilemma, das immer häufiger in unserem Gesundheitssystem auftaucht. Ärzte tauschen sich immer weniger aus. Dass man als Neurologe oder Neuropsychiater nicht in allen Bereichen genau Bescheid wissen kann, ergibt sich aus der Natur der komplizierten Sache. Das muss aber kein Drama sein. Man kann ja einen Verdacht äußern und dann einen Experten hinzuziehen. Das Problem ist aber, Expertenmeinungen werden zu wenig gesucht, und für das intensive Auseinandersetzen mit dem Patienten ist oft keine Zeit. Der Grund: Austausch und ausführliche Gespräche werden im Gesundheitssystem nicht bezahlt. Die Diagnose Tourette ist an sich nicht kompliziert oder schwierig; die Differential-Diagnose zwischen realem Tic, funktioneller Störung oder inszeniertem Tic jedoch schon. Im Zweifelsfall sollte man sich mit anderen Experten austauschen. Das mache ich auch. Damit das wieder häufiger passiert, haben wir als Modellprojekt die Deutsche Akademie für Seltene Neurologische Erkrankungen gegründet, bei der medizinischer Experten-Austausch im Mittelpunkt steht – im Sinne des Patienten.

**Seit wann beobachten Sie das Phänomen des Pseudo-Tourette vermehrt?**

Ich schätze, seit gut fünf Jahren. Es geht Hand in Hand mit dem Bekanntwerden des Syndroms an sich. Es gab dabei schon immer die Tendenz, das Spektakuläre dieser Erkrankung darzustellen. Aber etwas darzustellen, das gar nicht so ist, das ist eine relativ neue Entwicklung, und sie hat damit zu tun, dass unsere Gesellschaft immer mehr darauf zielt, sich in Szene zu setzen und Likes zu bekommen. Unsere Tourette-Patienten leiden unter dieser Entwicklung immens.

**Woran merken Sie das?**

Meistens sind es ja Familien, die mit ihren Kindern zu mir kommen, da das Syndrom typischerweise im Grundschulalter beginnt. Wenn ich mit diesen Familien die Diagnose Tourette bespreche, haben sie immer sofort Angst, dass ihr Kind auch schreiend und schlagend über die Straße laufen wird – weil sie das so aus den Medien kennen. Diese Angst ist aber unbegründet. Wie gesagt, das Tourette-Syndrom zeigt sich in den allermeisten Fällen viel schlichter und wächst sich bei einer großen Anzahl der Kinder wieder aus.

**Wie stellt man die Diagnose Tourette-Syndrom?**

Die medizinische Definition lautet: motorische oder vokale Tics, die vor dem 18. Lebensjahr auftreten und über ein Jahr bestehen bleiben. Wenn sich Tics erst nach dem 18. Lebensjahr zeigen, ist das kein typisches Tourette. Obszöne Gesten oder Worte geben nur rund 20 Prozent der Patienten von sich, und sie stehen nur selten im Vordergrund.

**Wie häufig sind Kinder betroffen?**

Vorübergehende Tics für ein paar Monate haben rund zwanzig Prozent der sechs- bis zehnjährigen Kinder. Bei rund achtzig Prozent von ihnen gehen

sie einfach wieder weg. In der Fachwelt diskutiert man deshalb, ob solche Tics bei Kindern sogar physiologisch sind.

**Zur Entwicklung dazugehören?**

Kinder haben immer einen Bewegungsüberschuss. Das deutet ganz allgemein darauf hin, dass Bewegung für die Entwicklung des Gehirns wichtig ist. Tics könnte man sich vorstellen als kleine Module von ganzen Bewegungsabläufen, die uns das Gehirn immer wieder anbietet – gerade beim motorischen Lernen. In unserer Welt, in der man möglichst immer normenkonform sein soll, fällt schnell auf, wenn bei einem Kind solche Module einmal spontan ohne Zusammenhang auftreten.

**Dürften Kinder mehr rumtoben und frei spielen, dann würde man gar keine Tics diagnostizieren?**

Zumindest seltener. Stunden Kinder nicht so unter Beobachtung und Erwartung, würden manche ihrer Tics gar nicht ins Auge fallen und irgendwann ganz ohne Diagnostik und Therapie wieder verschwinden.

**Nun fallen sie oft auf, wie therapiert man dann?**

Bei der Therapie ist das A und O aufzuklären, dass es sich um ein neurologisches Phänomen handelt, das überwiegend genetisch bedingt ist. Der nächste Schritt ist, darüber aufzuklären, dass die Tics oft wieder abklingen, und dass gemeinsam mit den Familien herauszufinden, wo die Tics überhaupt Probleme machen. Sollte das nicht reichen, gibt es auch medikamentöse und verhaltenstherapeutische Behandlungen. Aber nur etwa 20 bis 30 Prozent der Betroffenen brauchen überhaupt eine Therapie, die über eine ausführliche Aufklärung hinausgeht.

**Das Tourette-Syndrom tritt aber auch im Zusammenhang mit anderen Krankheiten auf.**

Das ist richtig, zum Beispiel bei ADHS oder Zwangserkrankungen, bei denen auch Tics als Symptome auftreten können. Da muss man natürlich die Grunderkrankung therapieren.

**Merken Menschen, die unter Tics leiden, immer, wenn der Tic einsetzt?**

Viele wissen gar nicht, dass sie einen Tic haben, weil er so unauffällig oder ohne Bedeutung ist. Ich beobachte das oft bei Eltern, die mit ihren Kindern kommen, weil bei den Kleinen ein Tic festgestellt wurde. Nicht selten sehe ich bei den Eltern dann auch den ein oder anderen Tic. Ich bin mir sicher, dass die meisten von ihnen das aber gar nicht wissen und damit gut durchs Leben kommen. Denen sage ich das natürlich dann auch nicht. Das würde die Situation ja nur verkomplizieren.

*Die Fragen stellte Lucia Schmidt.*



**Prof. Alexander Münchau** ist Leiter der Stiftungsprofessur Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie bei Kindern und Erwachsenen am Institut für Neurogenetik der Universität zu Lübeck, Sprecher der Forschungsgruppe „TEC4Tic – Cognitive theory for Tourette syndrome“ und des Lübecker Zentrums für seltene Erkrankungen.

Foto privat

**DER LANDARZT**



**BLEIBEN SIE TREU!**

VON DR. THOMAS ASSMANN

Letzten Sonntag hatte ich wieder einmal Dienst als Notarzt. Der Dienst verlief relativ ruhig bis zum Nachmittag, dann wurden wir zu einem Notfall am Wald gerufen. Als wir dort ankamen, lag ein Mann in einem Auto. Ein anderer Mann stand daneben und berichtete, sein Freund habe in Selbstmordabsicht zu viel „Liquid Ecstasy“ getrunken. Der Patient selbst war zu diesem Zeitpunkt nicht mehr ansprechbar, lebte aber.

Nachdem wir ihn versorgt und in den Rettungswagen gebracht hatten, fragte ich den Freund des Patienten nach weiteren Details und Vorerkrankungen. Er sagte, dass der Patient an HIV leide; auch Hepatitis C sei bekannt. Das machte mich hellhörig, und ich fragte sicherheitsshalber nach anderen Erkrankungen. Die Antwort lautete, ja, seit etwa einer Woche werde der junge Mann auch wegen Syphilis behandelt.

Der Fall so am Waldrand mag nun spektakulär klingen, und das war er auch, aber ich sage Ihnen, was die Erkrankungen angeht, ist es keineswegs. Geschlechtskrankheiten sind kein Einzelfall – und zwar in allen Schichten und Kreisen.

Am vergangenen Freitag kam ein aufgelöster Ehemann zu mir in die Praxis, der mir den Laborbefund seiner Frau zeigte. Zwei Erreger waren bei ihr festgestellt worden: Gonorrhö und Chlamydien. Der Mann kam, um sich das erklären zu lassen und um zu fragen, was das nun für ihn bedeutete. Das war absolut richtig, denn in einem solchen Fall muss der Partner natürlich immer mitbehandelt werden. Ich sprach ausführlich mit ihm und verschrieb die notwendigen Antibiotika. Normalerweise heilen die Erkrankungen nach Einnahme der Mittel folgenlos aus.

Die beiden Fälle bestätigen den Trend, von dem man in der jüngsten Vergangenheit immer wieder lesen kann: Geschlechtskrankheiten nehmen zu. Aber woran liegt das?

Ich glaube, ein Grund ist, dass wir den Respekt vor diesen Krankheiten verloren haben. In den neunziger Jahren und noch bis Mitte der 2000er wurde viel Werbung für den Gebrauch von Kondomen gemacht. Gerade zum Schutz gegen das noch nicht allzu lange vorher entdeckte HI-Virus. Ob im Kino, im Fernsehen oder in Zeitschriften – überall wurde man darauf hingewiesen, dass Kondome schützen. Die Bevölkerung war gewarnt und dementsprechend vorsichtig.

Weil die klassischen Geschlechtskrankheiten einen ähnlichen Ansteckungsweg nehmen wie das HI-Virus, war das Kondom auch ein sehr guter Schutz vor diesen. Mit der häufigeren Benutzung der Kondome sank nicht nur die Infektionsrate bei HIV, sondern auch die der klassischen Geschlechtskrankheiten. Indes haben die Erfolge bei der HIV-Therapie bei vielen den Eindruck erweckt, dass die Krankheit besiegt sei. Und mit der schwindenden Angst ging auch die Benutzung des Kondoms zurück.

Dazu kommt das Internet, durch das Pornographie jederzeit für jeden in jeder Variation verfügbar ist. Vor allem junge Menschen sehen dort diverse Praktiken, die meist ohne Kondome durchgeführt werden. Keine gutes Vorbild.

Aus meiner Sicht ist es dringend an der Zeit, sich wieder der Gefahr von sexuell übertragbaren Krankheiten bewusst zu werden und entsprechend zu handeln – und vor allem wieder häufiger Kondome zu benutzen, zumindest wenn man den Geschlechtspartner öfters wechselt.

Aber auch Treue kann ein Schutz sein. Ich weiß, ich weiß, viele werden jetzt denken: Mann, ist der „old school“! Aber ich sage Ihnen, Treue ist wirksam. Im Übrigen gilt auch für viele andere Situationen im Leben: „Never change a winning team!“

Lieber Leser, ich wünsche Ihnen von Herzen eine sonnige und nicht allzu heiße Woche und hoffentlich entspannte Urlaubstage.

– Ihr Landarzt

Dr. Thomas Assmann, 55 Jahre alt und Internist, hat eine Praxis im Bergischen Land.