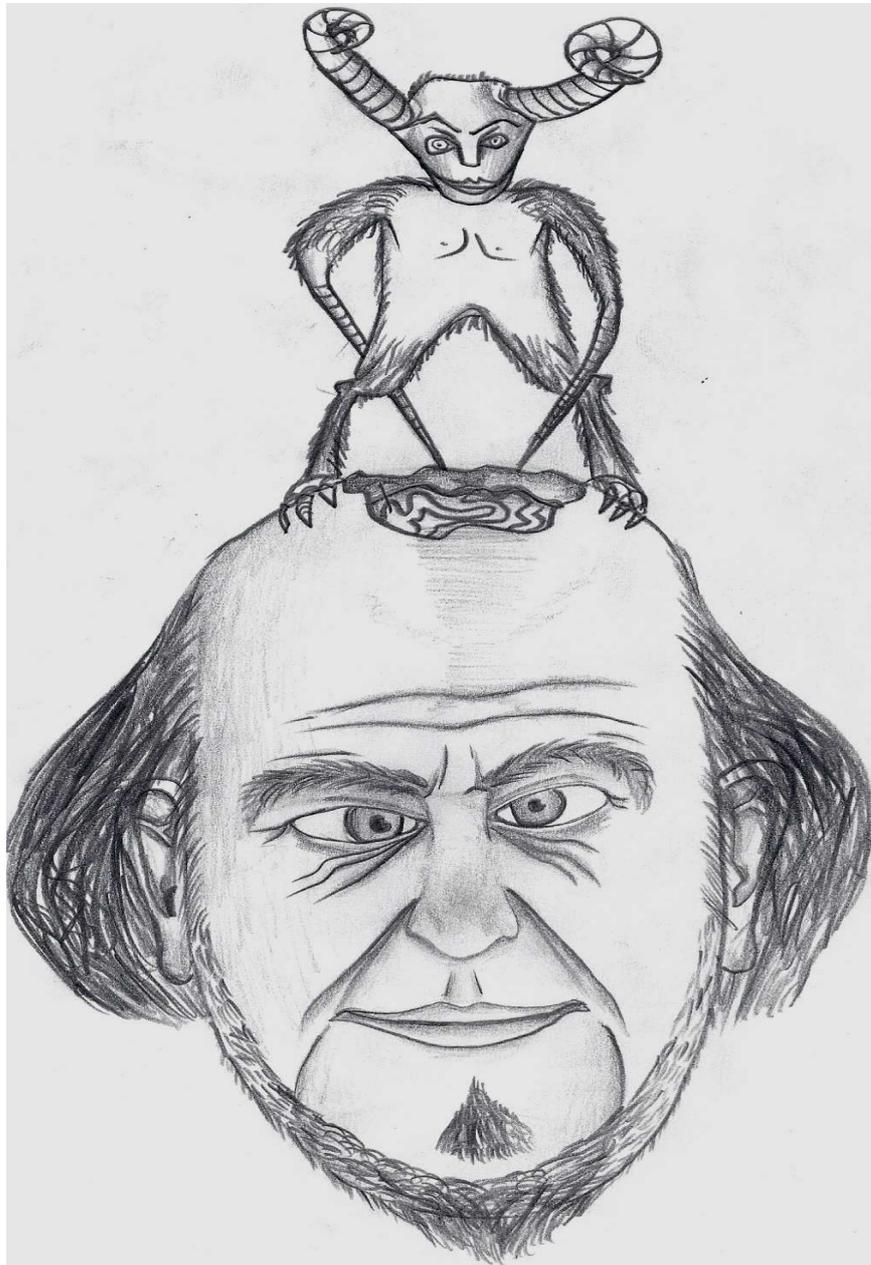


TOURETTE-SYNDROM

Folgen für die Betroffenen



Fabienne Jud, 3BFP

Betreuerin: S. Schmid

Kantonsschule am Brühl St. Gallen

Selbstständige FMS-Arbeit

Oktober 2010

Inhaltsverzeichnis

Seite

| | |
|--|-----------|
| 1. Einleitung | 2 |
| 1.1 Motivation | 2 |
| 1.2 Fragestellung | 2 |
| 1.2.1 Leitfrage | 2 |
| 1.2.2 Teilfragen | 2 |
| 1.3 Methodik | 2 |
| 1.4 Zielstellung | 3 |
| 1.5 Gedicht | 4 |
| 2. Erscheinungsbild Tourette-Syndrom | 4 |
| 2.1 Definitionen | 4 |
| 2.2 Entdecker: Gilles de la Tourette | 5 |
| 2.3 Zahlen und Fakten | 5 |
| 2.4 Ursachen | 6 |
| 2.5 Symptome | 8 |
| 2.5.1 Was sind Tics? | 8 |
| 2.5.2 Klassifizierung der Tics | 9 |
| 2.6 Begleiterkrankungen | 10 |
| 2.6.1 Zwangsstörungen | 11 |
| 2.6.2 Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) | 12 |
| 2.7 Diagnosen | 14 |
| 2.8 Behandlungsmöglichkeiten | 15 |
| 3. Reaktionen der Gesellschaft | 19 |
| 3.1 Auswertung Umfrage | 19 |
| 3.2 Auswertung Internetfragbögen | 29 |
| 3.3 Auswertung Interview | 32 |
| 3.4 Interview mit Sandra Huser | 35 |
| 3.5 Eigene Reaktionen | 36 |
| 4. Folgen für die Betroffenen | 38 |
| 4.1 Stress | 39 |
| 4.2 Beleidigung und Schikanen | 40 |
| 4.3 Isolation | 40 |
| 4.4 Frustration | 41 |
| 4.5 Auswertung Interview | 42 |
| 5. Fazit | 44 |
| 6. Schlusswort | 46 |
| 7. Quellen und Verzeichnisse | 47 |
| 7.1 Literaturverzeichnisse | 47 |
| 7.1.1 Gedruckte Medien | 47 |
| 7.1.2 Elektronische Medien | 47 |
| 7.1.3 Interviewpartner | 48 |
| 7.2 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis | 48 |
| 8. Anhang | 50 |

1. Einleitung

1.1 Motivation

Zum ersten Mal hörte ich von der Existenz des Tourette-Syndroms (TS), als ich am 23. Januar 2010 zufällig im Fernsehen eine Reportage von SternTV über das Tourette-Syndrom sah. TS betroffene Menschen sprachen über ihre Krankheit und die damit verbundenen sozialen Schwierigkeiten. Während des Sprechens wurden sie von seltsamen Tics, Zuckungen, Geräuschen und Fluchen begleitet, welche sie offensichtlich bewusst erlebten, aber nicht kontrollieren konnten.

Ich war von diesem Phänomen sowohl ergriffen, als auch fasziniert und wollte mehr über dieses aussergewöhnliche Syndrom in Erfahrung bringen. Um mich mit dem TS intensiv auseinandersetzen zu können, bot sich die Gelegenheit an, es zum Thema meiner selbstständigen FMS-Arbeit auszuwählen. Wodurch diese Diplomarbeit entstand.

1.2 Fragestellung

1.2.1 Leitfrage

Welches sind die Folgen der Unbekanntheit des Tourette-Syndroms für die Betroffenen?

1.2.2 Teilfragen

Einige Wissensfragen, die ich für die Beantwortung meiner Leitfrage benötige:

- Was ist das Tourette-Syndrom?
- Was für Symptome treten auf?
- Welche Begleiterkrankungen sind häufig bei Tourette-Syndrom Betroffenen vorhanden?
- Wie unbekannt ist es wirklich?
- Was für Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie reagiert die Gesellschaft auf die Betroffenen?
- Welche Einschränkungen haben die Betroffenen im Alltag?
- Inwiefern beeinflusst die Krankheit das Leben der Betroffenen?

1.3 Methodik

Damit ich meine Leitfrage beantworten konnte, führte ich in St. Gallen mit Fremden sowie Bekannten Umfragen durch, um herauszufinden, wie unbekannt das Tourette-Syndrom wirklich ist.

Danach wertete ich die Umfrage aus, indem ich es in verschiedensten Diagrammen darstellte.

Ich stellte folgende Fragen (einige als Beispiel):

- Kennen Sie das Tourette-Syndrom?
- Kennen Sie die Ticstörung?
- Wenn die Person bei der Frage: Kennen Sie das Tourette-Syndrom? und/ oder der Frage: Kennen Sie die Ticstörung? mit Ja geantwortet hat, so stellte ich, als nächste Frage: Woher haben Sie Kenntnis über das Tourette-Syndrom und/oder die Ticstörung?

Mit dem Resultat dieser Umfrage kann ich in erster Linie einmal bestätigen, ob das Tourette-Syndrom wirklich wenig bekannt ist, oder ob dies nicht der Fall ist.

Ebenfalls fand ich es spannend einen Unterschied zwischen den Altersgruppen festzustellen bei der Reaktion auf eine/n Betroffene/n.

Ausserdem habe ich Umfragebögen an Betroffene und deren Bekannte auf die Internetseite <http://www.tourette.ch/> www.tourette.at gestellt, um so ein besseres Ergebnis zu erhalten, wie die Betroffenen in der Gesellschaft aufgenommen werden und wie sie sich selbst mit ihrer Krankheit fühlen und damit umgehen.

Ebenfalls führte ich zwei Interviews mit Erkrankten durch, um mehr über ihr Tourette-Syndrom und vor allem den Umgang in der Öffentlichkeit herauszufinden.

Da es schwierig ist Betroffene zu finden, die auch Auskunft über ihre Krankheit und ihr Leben geben, war ich froh, dass ich wenigstens zwei Interviews durchführen konnte. Weil ich schon zwei Betroffene fand, nutzte ich die Chance und ging bei den Interviews tiefer ins Detail.

Ein Interviewpartner kommt von Wien und damit ich trotzdem meine Fragen stellen konnte, lösten wir dieses Problem, indem wir es über Skype machten. Skype ist ein Programm zur Telefon- oder Videounterhaltung. Meistens wird es von Personen genutzt, die Verwandte oder Bekannte im Ausland haben.

Ich war froh darüber, dass ich auch ein Interview mit Sandra Huser führen konnte. Ihr Freund ist ein Betroffener des TS und ihre Meinung eröffnete mir so eine neue Perspektive.

1.4 Zielstellung

Zuerst werde ich mich intensiv mit dem Thema auseinandersetzen und mir zur Tourette Erkrankung Gedanken machen.

Ziel meiner Arbeit soll es sein, herauszufinden wie unbekannt das Tourette-Syndrom in St. Gallen ist. Dazu möchte ich bei der Umfrage herausfinden, ob es in der Kenntnis des Tourette-Syndroms grosse Unterschiede zwischen den Altersgruppen hat. Nachdem ich die Unbekanntheit auswertete, stelle ich mir als nächste entscheidende Frage: „Welche Folgen stehen damit in Verbindung für die Tourette-Syndrom Betroffenen?“

Ein weiteres wichtiges Ziel, welches ich mir für meine Diplomarbeit vorgenommen habe, ist die Menschen mehr über diese Krankheit aufzuklären und sie darauf aufmerksam zu machen, dass sie die Betroffenen respektieren sollten.

1.5 Gedicht¹

Gib mich frei, du böser Dämon.
Verfolg' mich nicht mit Spott und Hohn.
Befrei' mich aus den engen Geleisen,
Und laß mich aus der Hölle reisen.

Du stellst die Uhr, und ich muß tic-ken,
Läßt meine Seele in der Qual ersticken.
Ich könnt' mich nie gegen dich stellen,
Muß zwanghaft deine Befehle bellen.

In einer unbewußten dunklen Seelenschicht
Leuchtet blaß mein zweites Gesicht.
Es gibt Impulse an mein Denken:
Ich will mich wieder selber lenken.

Willi Schweighofer, ein Tourette-Kranker

2. Erscheinungsbild Tourette-Syndrom

2.1 Definitionen

„Beim Tourette-Syndrom kommt es zum Auftreten von vokalen (sprachlichen) und motorischen Tics. Unter motorischen Tics versteht man plötzliche, rasche Bewegungen, die unwillentlich erfolgen und immer wieder in gleicher Weise ausgeführt werden. Bei den sprachlichen Tics werden bedeutungslose Laute, Wörter oder Sätze ausgestossen, ohne dass der Betroffene dies bewusst unterdrücken kann. Für die Diagnose eines Tourette-Syndroms müssen mindestens zwei motorische und ein vokaler Tic bestehen.“²

„Das Tourette-Syndrom (TS) ist eine neuropsychiatrische - Erkrankung, die durch Tics charakterisiert ist. Bei den Tics handelt es sich um unwillkürliche, rasche, meistens plötzlich einschießende und mitunter sehr heftige Bewegungen, die immer wieder in gleicher Weise einzeln oder serienartig auftreten können.“³

Meine eigene Definition

Das Tourette-Syndrom wird durch vokale Tics, wie Kreischen oder ganze Sätze ausstossen sowie durch motorische Tics, bei denen Betroffene zum Beispiel den Kopf zur Seite schleudern oder hüpfen, erkannt. Die Betroffenen führen diese Ticstörung unwillentlich aus, obwohl einige die Tics unterdrücken können, wobei der nächste Tic viel stärker zum Vorschein kommt.

¹ http://www.tourette.at/frameset_a.htm, 9.8.10.

² http://bossli.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=150, 9.8.10.

³ http://tourette.de/wasist/fragen_antw.shtml#1, 9.8.10.

2.2 Entdecker: Gilles de la Tourette¹



Abb.2 Georges Gilles de la Tourette

Das Tourette-Syndrom wurde nach dem französischen Arzt Georges Gilles de la Tourette (1857 – 1904) benannt. Er beschrieb die Krankheit anhand Studien, die er an neun Patienten durchführte.

Bereits mit 24 Jahren schloss er sein Medizinstudium erfolgreich ab und ging anschliessend nach Paris, um dort seine Ausbildung fortzuführen.

In Paris wurde der junge vielversprechende Arzt Georges Gilles de la Tourette durch den bekannten Neurologen Jean Martin Charcot, den er dort antraf, in seiner Karriere gefördert.

Seine berühmte Studie über die „Krankheit der Tics“ publizierte er 1885.

Er war der erste Mediziner, der ein gemeinsames Krankheitsbild in den verschiedenen Tic-Störungen erkannte.

2.3 Zahlen und Fakten²

„Die Krankheit beginnt meist um das siebte Lebensjahr, in jedem Fall aber vor dem 21. Lebensjahr.“³

Die Häufigkeit des Tourette-Syndroms wird von der weltgrössten psychiatrischen Vereinigung, der Amerikanischen Psychiatrischen Gesellschaft (APA), auf 4 bis 5 Kranke pro 10'000 Personen geschätzt, somit haben circa 0.05% der Weltbevölkerung das TS. Wenn man jedoch andere Studien vergleicht, erhielten diese einen viel höheren Wert, bis zum Doppelten, dies bedeutet 5 bis 10 Erkrankte pro 10'000 Personen. Somit gibt es in der Schweiz etwa 3'120 bis 7'800 Betroffene.

Es gibt jedoch auch tiefere Schätzwerte. Das unsichere Ergebnis geht jedoch nicht nur auf das Alter, sondern ebenfalls auf die Intensität des Leidens zurück. Vielfach gehen Betroffene, die "nur" von leichteren Tics betroffen sind nicht in ärztliche Behandlung, da ihnen nicht bewusst ist, was für eine Krankheit sie haben und so werden sie nicht in die Statistik eingehen, was wiederum eine Erklärung für die ungenauen Resultate ist.

Drei- bis viermal häufiger ist das männliche Geschlecht vom Tourette-Syndrom betroffen. Die Krankheit kommt bei allen Völkern der Erde vor und auch die soziale Schicht bestimmt nicht, wer mehr oder weniger betroffen ist.

¹ Vgl. <http://www.curado.de/tourette-syndrom-9146/> , 31.8.10.

² Vgl. <http://www.psychosoziale-gesundheit.net/psychiatrie/tourette.html> , 10.8.10.

³ http://www.sprechzimmer.ch/sprechzimmer/Krankheitsbilder/Tourette_Syndrom_Ticstoerung.php , 13.10.10.

2.4 Ursachen¹

Leider ist bis heute die genaue Ursache des Tourette-Syndroms unbekannt, verschiedene Studien stützten jedoch die Theorie, dass es sich bei dieser Krankheit um eine vererbte Entwicklungsstörung handelt, welche eine Störung des Transports von Dopamin, einem chemischen Neurotransmitter im Gehirn verursacht. Ein chemischer Neurotransmitter ist ein Stoff, der die Informationen von einer Nervenzelle zur anderen über die Synapse weiterleitet.²

Genetische Faktoren

Zurzeit stehen die Fragen: Welche Gene sind beim Tourette-Syndrom beteiligt? und auf welche Weise wird diese Erkrankung vererbt? noch offen.

Dass das Syndrom genetisch bedingt ist, daran besteht aber kein Zweifel.

Verschiedene Studien konzentrieren sich darauf, ein bestimmtes Gen zu finden, welches die Krankheit mit Sicherheit auslöst, es konnte aber noch kein Gen identifiziert werden.

Es könnte gut sein, dass dieselbe genetische Komponente für das Zwangsverhalten und die chronischen motorischen Tics verantwortlich ist.

Beteiligte Regionen des Gehirns

Beim Tourette-Syndrom haben die Betroffenen eine komplexe Störung bei der motorischen Kontrolle, der Impulskontrolle und der inneren Wachsamkeit, was durch die körperlichen Tics, wie Schulterbewegungen, Wurfbewegungen und beliebige Körperteile anspannen zum Vorschein kommt. Tourette führt auch zu vokalen Tics mit emotional geladenen Wörtern, wie „Halt dein Mund!“.

Ein weiterer Auslöser des Tourette-Syndroms ist eine Fehlfunktion der Basalganglien. Sie sind miteinander verschaltete Nervenzellkörper und befinden sich im Vorderhirn.

Neurologische Untersuchungen haben gezeigt, dass der Blutdurchfluss in Teilen der Basalganglien bei Erwachsenen mit Tourette-Syndrom reduziert ist.

Was darauf schliesst, dass die Basalganglien ihre Aufgabe, der Filterung von motorischen Handlungsmustern, nicht mehr so gut erfüllen können, was zu motorischen Störungen und somit zu den Tics führt.

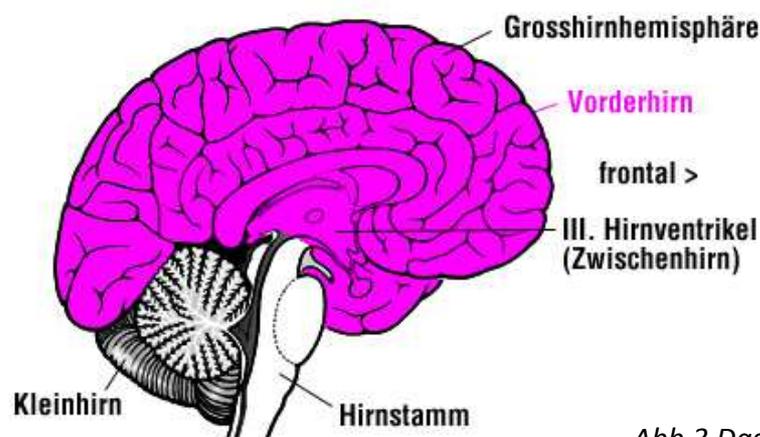


Abb.3 Das menschliche Gehirn

¹ Vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S.17- 21.

² Vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Neurotransmitter>, 10.10.10.

Dopamin und Serotonin

Neuroleptika wird als Nervendämpfungsmittel bezeichnet und soll den Dopaminspiegel im Gehirn senken und die Häufigkeit sowie die Intensität der Tics verringern.

Deshalb muss es einen Zusammenhang zwischen dem Dopaminspiegel im Gehirn, und der Entstehung vom Tourette-Syndrom und den Tics geben.

Wenn Betroffene Mittel, wie Levodopa (L-dopa), nahmen, welche die Dopaminproduktion im Gehirn anregen, so wurde eine Verstärkung der Symptome des Tourette-Syndroms (Tics) festgestellt.

Klinische Studien, die sich mit Gehirnfunktionen befassten, haben Abnormitäten beim Transport des Botenstoffs Dopamin ins Gehirn nachgewiesen. Es wird eine erhöhte Dichte des präsynaptischen (vor der Synapse, von wo die Erregung ausgeht) Dopamintransports und den postsynaptischen (hinter der Synapse, wo die Erregung empfangen wird) Dopaminrezeptoren gezeigt.

Was auf eine gestörte Regulierung der Freisetzung und Aufnahme von Dopamin bei Menschen mit Tourette hinweist.

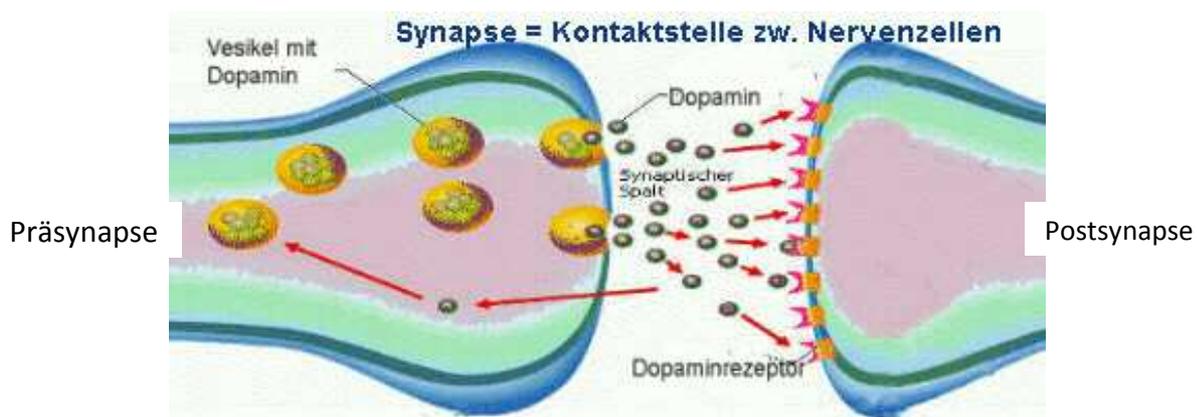


Abb.4 Transport des Dopamins über die Synapsen

Serotonin ist ein biochemischer Botenstoff, der an der Übertragung von Nervenimpulsen zwischen Nervenzellen beteiligt ist. Ebenfalls wird angenommen, dass dieser Neurotransmitter bei der Steuerung bestimmter Bewusstseins- und Gemütszustände eine Rolle spielt. Bei Untersuchungen wurde wenig Serotonin im Hirnstamm sowie wenig Glutaminsäure in den Basalganglien festgestellt. Die Glutaminsäure (kurz: Glutamat) ist einer der wichtigsten erregenden Neurotransmitter im zentralen Nervensystem.

Wie schon oben erwähnt ist Serotonin wichtig bei der Entstehung von zwanghaftem Verhalten. Es ist jedoch nicht erwiesen, dass Medikamente gegen Zwangsverhalten, welche den Serotoninspiegel im Gehirn verbessern, auch Auswirkungen auf Tics haben.

Perinatale Faktoren (Faktoren, welche von Geburt an vorhanden sind.)

In diesem Bereich wurden noch wenige Erforschungen durchgeführt. Es gibt jedoch einige interessante Zusammenhänge zwischen perinatalen Faktoren und dem Tourette-Syndrom. Es wurde festgestellt, dass Betroffene häufig ein niedriges Geburtsgewicht aufweisen. Anscheinend spielt das Befinden der Mutter auch eine wesentliche Rolle, Einflussfaktoren sind Stress und schwere Übelkeit mit Erbrechen in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten. Dies sind jedoch nicht direkte Ursachen für das Syndrom.

2.5 Symptome

2.5.1 Was sind Tics?¹

Unter Tics versteht man unwillkürliche, kurze, unrythmische motorische oder vokale Aktivitäten, welche plötzlich und unmotiviert auftreten. Es können Gesten sowie Laute sein, die Fragmente normalen Verhaltens aufweisen. Die Tics können in Einfache und Komplexe unterteilt werden.

„Ich hebe die Hand, ohne zu wissen warum Ich fluche, ohne es zu wollen. Der Körper bewegt sich, obwohl ich will, dass er still sitzt – die Finger trommeln, die Beine jucken, und die Zunge spielt unentwegt mit den Lippen.“²

¹ Vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S.11.

² Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.26.

2.5.2 Klassifizierung der Tics¹

Folgende sind alles Mögliche Symptome.

Um ein Tourette-Syndrom zu diagnostizieren, braucht es motorische wie auch mindestens einen vokalen Tic.

| Einfache motorische Tics | Komplexe motorische Tics |
|--|---|
| <p data-bbox="229 465 778 573"><i>Rasch, plötzlich, einschiessend, bedeutungslos</i></p> <p data-bbox="268 604 756 1173">Augenblinzeln, Grimassieren, Kopfrucken, Schulterbewegungen, Armzucken, Armschleudern, Schleuderbewegungen verschiedener Körperteile, Fingerbewegungen, Augenbrauen hochziehen, Lippen spitzen, Mund aufsperrn, Kicken, Schielen, Stirn runzeln, Nase verziehen, Schulterrucken, Bauch anspannen, Tritte, Kiefer verrenken, Zähneklappern, beliebige Körperteile anspannen</p> | <p data-bbox="817 465 1366 573"><i>Langsamer, scheinbar zweckgerichtet, bewusster</i></p> <p data-bbox="833 604 1350 1173">Hüpfen, Klatschen, Trommeln, Objekte, sich selbst oder andere Personen anfassen, Wurfbewegungen, Werfen, Dinge ordnen, Körper rotieren und biegen, Knabbern an Mund, Lippen oder Arm, Kopf anschlagen, mit den Armen um sich hauen, Schlagen, Wundmale aufkratzen, Augen nach oben rollen, Zunge heraus strecken, Küssen, Boxen, wiederholtes Schreiben von Buchstaben / Wörtern, während des Schreibens Stift zurückziehen, Papier oder Bücher zerreißen</p> |
| Einfache vokale Tics | Komplexe vokale Tics |
| <p data-bbox="229 1317 778 1370"><i>Rasch, plötzlich einschiessende Laute</i></p> <p data-bbox="258 1402 750 1836">Schreien, Pfeifen, Husten, Schnüffeln, Schniefen, Quieken, Riechen, Schmatzen, Lippen lecken, Spucken, Zunge schnalzen, Hicksen, Bellen, Zischen, Grunzen, Gurgeln, Summen, Lutschen, Schnauben, Husten, Saugen, Räuspern, stossartiges Ausatmen, Kreischen, Schnalzen, Laute wie z.B. huh, ooh, oops, aha, u-u, eee, au, oh</p> | <p data-bbox="817 1317 1366 1415"><i>Wörter, Sätze, Kurzaussagen, Redewendungen wie:</i></p> <p data-bbox="833 1451 1350 1532">Halts Maul! Hör auf damit! Ach so, jetzt hab ich's! Jawohl! Na so was, usw.</p> |

¹ <http://tourette.ch/tgs/ticliste.php> , 10.8.10.

Ticliste: Definitionen

Echolalie: Wiederholung von Lauten, die gerade gehört wurden

Echopraxie: Gesten von Personen imitieren

Palilalie: Wiederholungen von selbst gesprochenen Wörtern

Koprolalie: Obszöner und aggressiver Wortausstoss

Kopropraxie: Ausführung obszöner Gesten

Rituale: Zählen, Wiederholen von Redewendungen bis sie sich 100 Prozent richtig anhören

2.6 Begleiterkrankungen¹

Neben den ohnehin sehr Aufsehen erregenden und stigmatisierenden Muskelzuckungen sowie Lautäusserungen weisen viele Tourette-Patienten zusätzliche Beschwerden auf:

- **Depression** Tourette-Betroffene/r viel ausgegrenzt, gehänselt oder sonstige schlimme Erfahrungen erlebt hat und diese sich wiederholen, kann es oft zu einer Depression führen.
- **Ängste** Nebenwirkungen von Medikamenten, wie Neuroleptika gegen das Tourette-Syndrom lösen bei einigen Patienten Ängste, Phobien und Panikattacken aus.
- **Wut** Kinder mit Tourette, die stationär behandelt werden, berichten von wiederkehrenden Episoden von explosiven Wutanfällen. Die Ursache ist jedoch noch nicht bekannt, es könnte jedoch sein, dass das Kind verzweifelt versucht hat, seine Tics zu kontrollieren, aber dennoch überwältigt wurde.
- **Häufig forderndes Verhalten** Kinder mit Tourette, die stationär behandelt werden, weigern sich Auffälligkeiten. Solche Kinder lassen sich auch leichter von anderen ärgern und sind meist boshaft und unversöhnlich.
- **Schlafstörungen** Tourette-Betroffene erzählen davon, dass sie Probleme beim Einschlafen haben, Trennungsängste am Abend und Schlafwandeln. Dies kann durch ADHS oder sonstige Hyperaktivität verursacht werden. Es wurde nachgewiesen, dass Tourette-Betroffene zudem gestörte Schlafmuster haben und so zu häufigerem Aufwachen führen können.
- **Andere Schwierigkeiten** Tourette-Betroffene haben oft Probleme mit der Motorik, soziale Probleme und selbstverletzende Verhaltensweisen

In den nächsten beiden Kapiteln (2.6.1 und 2.6.2) stelle ich die beiden häufigsten Begleiterkrankungen des Tourette-Syndroms vor Zwangsstörungen (ZS) und das Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS)

2.6.1 Zwangsstörungen (ZS)

Die Patienten mit Zwangsstörungen weisen ungewollte Gedanken oder Bilder und unfreiwillige, sich wiederholende Handlungen und Rituale (Zwänge) auf.

Vielen Betroffenen ist es peinlich von ihrer Krankheit zu erzählen und sie befürchten nicht

¹ Vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S. 35- 37, S. 40- 42, S. 44- 47.

ernst genommen und stigmatisiert zu werden, dies ist der Grund, weshalb vielfach keine ärztliche Hilfe aufgesucht wird.

Früher dachte man, dass nur Erwachsene von Zwangsstörungen betroffen sind, Untersuchungen der letzten 15 Jahre haben jedoch ergeben, dass die Krankheit ebenfalls bei Kindern weit verbreitet ist. Untersuchungen zu Folge ist eines von hundert Kindern betroffen.

Es ist aber noch umstritten, ob es sich bei den Zwangsstörungen in der Kindheit um exakt das Gleiche handelt wie im Erwachsenenalter.

Man hat eine Übereinstimmung bei den beiden Altersgruppen gefunden und zwar, dass sie in etwa denselben medizinischen Phänotypus aufweisen und beide auf die gleiche medikamentöse Behandlung ansprechen.

Dennoch zeigen neuere Studien, dass Zwangsstörungen in bestimmten Altersgruppen häufiger auftreten. Im Alter von zehn Jahren und später wieder mit 21 Jahren tritt es häufiger auf.

Wenn die Krankheit bereits im frühen Alter ausbricht, sind überwiegend Knaben betroffen, und es gibt eine häufige Komorbidität mit Tic-Störungen und dem Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS). Bei anderen neurologischen Entwicklungsstörungen finden sich diese Besonderheiten auch.

Klinische Merkmale

Die Zwangsstörungssymptome werden in vier Hauptgruppen eingeteilt:

- Kontrollieren und Grübeln
- Symmetrie und Ordnung
- Angst vor Vergiftung oder Ansteckung
- Hamstern

Voraussetzung für eine klinische Diagnose sind eine starke Beeinträchtigung durch die ZS-Symptome, sowie häufig Stress und Auftreten von Behinderungen im täglichen Leben.

In der unteren Tabelle werden einige Zwänge, sowie Zwangsvorstellungen aufgelistet.

| Zwangsvorstellungen | Zwänge |
|-------------------------------|----------------------|
| Sexueller Art | Waschen |
| Den eigenen Körper betreffend | Kontrollieren |
| Religiöser Art | Wiederholen |
| Vergiftung (Ansteckung) | Sicherheitsbedürfnis |
| Aggression | Zählen |

| | |
|---------------------|-----------|
| Hamstern | Ordnen |
| „Magische“ Gedanken | Sortieren |
| | Hamstern |

Es ist jedoch nicht so, dass jedes Kind, welches ein Ritual ausführt gerade Zwangsstörungen hat, da die Kinder sehr schnell abgelenkt werden können und sie eher mit Ärger anstelle von Angst reagieren, falls man sie daran hindert.

Zwangsstörungen und Tourette-Syndrom

Es wurden schon einige Untersuchungen an Kindern und Erwachsenen durchgeführt, welche vom Tourette-Syndrom, wie auch von Zwängen und Zwangsvorstellungen betroffen sind. Bei männlichen Betroffenen kommen Tics mit gleichzeitigen Zwangsstörungen häufiger vor, als bei weiblichen.

Die Zwangsvorstellungen von Patienten mit Tics waren überdurchschnittlich häufig mit aggressiven und sexuellen Obsessionen verbunden. Betroffene die keine Tics aufweisen nur Zwangsstörungen allein haben, zeigen eher Zwangsgedanken über Vergiftungen oder Sauberkeit.

Meistens geht es bei Zwangsstörungen, die mit Tics gekoppelt sind um Berührungsrituale, Hamsterrituale oder Zählrituale.

2.6.2 Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS)

Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität werden als die wichtigsten Symptome des Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndroms (ADHS) bezeichnet.

Diese Kennzeichen für die Krankheit zeigen sich bereits im frühen Alter, vor dem siebten Lebensjahr und dauern bis zur Pubertät oder können auch noch im Erwachsenenalter vorkommen, in einzelnen Fällen sogar das ganze Leben lang.

Diese Erscheinungen sind nicht ungewöhnlich bei Kindern, wenn sie jedoch in extremer Form auftreten, kann es sehr mühsam für die Kinder werden und so kann es zu starken Beeinträchtigungen führen. Zur Störung von Regeln oder allgemein können sie zu Straftaten, unsozialem Verhalten oder Schulversagen führen.

Es ist schwierig die Häufigkeit von ADHS angeben zu können, da sie in Abhängigkeit von der angewandten Untersuchungsmethode, den diagnostischen Kriterien und der Zusammensetzung der untersuchten Gruppe variieren.

Die Schätzung liegt bei fünf bis zehn Prozent bei Jungen und drei bis vier Prozent bei Mädchen. Es kommt jedoch auf das Alter der Untersuchten an, denn je älter die untersuchte Gruppe, desto geringer sind die Häufigkeiten.

Klinische Merkmale von ADHS

Unten sind typische Merkmale von ADHS aufgelistet.

-
- Kurze Aufmerksamkeitsspanne
 - Scheint nicht zuzuhören
 - Bringt Aufgaben nicht zu Ende
 - Mangelnde Selbstorganisation
 - Vermeidet Aufgaben, die anhaltende geistige Anstrengung erfordern
 - Leicht ablenkbar
 - Scheint vergesslich
 - Ständig zappelig
 - Rennt und klettert exzessiv und ständig
 - Spielt sehr geräuschvoll
 - Ständige Hyperaktivität, ungeachtet der Situation
 - Unterbricht Gespräche und Spiele anderer
 - Redet extrem viel
-

ADHS und Tourette-Syndrom

ADHS tritt häufig bei Kindern in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom auf. Studien zeigen, aber starke Schwankungen bei den Ergebnissen, zwischen 21 bis 90 Prozent in unterschiedlichen Populationen. Man vermutet, dass grösstenteils die ADHS-Symptome, den Kindern mit Tourette grosse Schwierigkeiten bereiten. Deshalb gibt es vermutlich in den klinischen Studien besonders viele Kinder mit beiden Erkrankungen.

2.7 Diagnosen¹

Durch Kombination von motorischen sowie vokalen Tics, welche mindestens ein Jahr anhalten, macht sich das Tourette-Syndrom bemerkbar. Die anschliessend aufgeführte Tabelle zeigt die diagnostischen Kriterien für das Tourette-Syndrom.

¹ Vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S. 15- 16.

Diagnostische Kriterien für das Tourette-Syndrom (Nach World Health Organisation (1992) und The Tourette-Syndrom Classification Study Group (1993))

| | |
|----|---|
| A. | Seit der Erkrankung sind sowohl unterschiedliche motorische Tics als auch ein oder mehrere vokale Tics aufgetreten, aber nicht unbedingt gleichzeitig. |
| B. | Die Tics treten an fast jedem Tag und mehrmals täglich auf, dauern länger als ein Jahr an, ohne dass es Phasen der Besserung gibt, die länger als zwei Monate anhalten. |
| C. | Körperregion, Anzahl, Häufigkeit, Typ, Komplexität und Schwere der Tics verändern sich im Lauf der Zeit. |
| D. | Ausbruch der Krankheit vor dem 21. Lebensjahr. |
| E. | Andere Ursachen der Tics sind ausgeschlossen. |

Anfangs kommen die Tics nur leicht und unregelmässig zum Vorschein. Die Krankheit bricht meist im Alter zwischen zwei und einundzwanzig Jahren aus, am häufigsten aber um das siebte Lebensjahr.

„Die Art der Tics und der Gedanken verändert sich nicht, sie tauchen nur ständig in neuer Verpackung auf. Same shit, new wrapping. [...]“¹

Kurz vor den Tics nehmen viele Betroffene Warnsignale wahr. Hierbei handelt es sich um Empfindungen, die nach der Ausführung eines Tics vorübergehend wieder verschwinden.

„Es ist mir nicht bewusst, aber ich spüre, dass es im Körper zuckt. Eigentlich überall, doch hauptsächlich im Bauch. Nicht sehr viel, nicht sehr oft. Wie ein Niesen, ein plötzliches Zucken, das in Form eines unerklärlichen Wortes oder eines komischen Satzes oder beidem aus dem Mund entweicht. [...]“²

Die Intensität der Tics nimmt vor und während der Pubertät häufig zu. Im frühen Erwachsenenalter sind sie relativ stabil.

Jeder Tourette-Patient hat eine ganz unterschiedliche Reihe von motorischen und vokalen Tics, wobei Kopf und Hals am häufigsten betroffen sind.

Koprolalie ist kein Diagnose-Kriterium, da es nur selten bei Kindern und nur bei 10 bis 30 Prozent erwachsener Patienten auftritt.

Die meisten der betroffenen Menschen können ihre Tics nur kurz unterdrücken.

Was vielfach von Tourette-Betroffenen festgestellt wurde, ist dass die Tics an Intensität verlieren, wenn sie sich sehr auf eine Sache konzentrieren können. Das kann beispielsweise

¹ Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.195.

² Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.65.

ein Computerspiel sein.

Sobald sich ein Kind nach einer stressigen Phase wieder entspannen kann, können sich die Tics verstärken.

Früher dachte man, dass Tics während des Schlafes verschwinden. Dem ist jedoch nicht so, Aktuelle Studien haben gezeigt, dass Tics während aller Schlafphasen auftreten können.

2.8 Behandlungsmöglichkeiten¹

Falls die Tics nicht schmerzhaft sind sollte keine medizinische Behandlung erforderlich sein, es reicht aus, wenn man die/den Betroffene/n und die Familie ausführlich über die Krankheit informiert und wenn sich die/der TS-Patient/in beruhigt. Es kann sehr entscheidend sein Verwandte, Lehrer, Arbeitsort und die Nachbarschaft zu informieren.

Wenn die Tics allerdings Schmerzen zubereiten, eine grosse psychische Belastung darstellen oder sich negativ auf das Leben der/des Betroffenen und ihrer/seiner Familie auswirken, ist eine medizinische Behandlung erforderlich.

Es sollte nicht versucht werden, die Tics verschwinden zu lassen, sondern die mit den Tics verbundenen Schmerzen und Peinlichkeiten zu verringern.

Die/Der Betroffene sollte die Tics gut unter Kontrolle haben, damit sie/er so „normal“ wie möglich leben kann.

Die Intensität und Häufigkeit der Tics wird entweder mit Medikamenten behandelt, was am häufigsten angewandt wird, oder durch psychologische Beratung und Therapie, wobei die Forschung auf diesem Gebiet relativ spärlich ausfällt.

Auch die Begleiterkrankungen, die ich schon im Kapitel 2.6 ausführlich behandelt habe, sollten mehr beachtet werden. Es sollten andere Möglichkeiten genutzt werden, damit die Symptome verringert werden, beispielsweise durch Verfahren zum Umgang Wut, zur Unterstützung beim Lernen und zur Förderung des Selbstwertgefühls.

Beruhigung und Vermittlung von Wissen

Sobald die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde, ist es wichtig, die Familie und Aussenstehende über die Ursachen der Krankheit und die damit verbundenen Symptome genau zu informieren. Für manche ist es beruhigend, zu wissen, dass das Tourette-Syndrom durchaus keine seltene Krankheit ist.

Für die weitere Entwicklung eines betroffenen Kindes sind ein gutes Selbstwertgefühl und das Zurechtfinden mit sich und seiner Welt von grosser Bedeutung.

In leichteren Fällen reichen Diagnose und Beratung aus, sofern das Kind und seine Familie mit der Krankheit umgehen können.

Wenn eine Behandlung nötig ist, können Verhaltenstherapie oder Medikamente eingesetzt werden.

Psychotherapeutische Methoden

¹ Vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S.25- 33.

Die Psychotherapie konnte sich als Behandlung gegen das Tourette-Syndrom noch nicht durchsetzen, aufgrund sehr geringer Patientenzahlen und wenig spezialisierten Therapeuten.

Bei leichten Tics sind einfache psychologische Techniken sinnvoll zur Ergänzung von Medikamenten, manchmal sind sie auch ausreichend.

Es sollten möglichst viele Stressfaktoren reduziert werden, da sie Tics auslösen oder verstärken können. Deshalb wäre es gut, wenn man sich überlegt in welchen Situationen häufig Stress auftritt und diese so gezielt vermeidet.

Bewegung und Entspannung

Gezielte Entspannung kann den Patienten helfen, die Stärke der Symptome deutlich zu reduzieren. Ebenso wie es vielen TS-Patienten hilft sich durch Bewegung und Austoben von aufgetauter Energie zu befreien.

Computerspiele und Phantasiereisen

Vielfach wurde durch Eltern beobachtet, dass die Tics für einige Zeit völlig verschwinden, wenn sich das Kind auf Computerspiele oder Phantasiereisen konzentriert.

Der Grund dafür ist jedoch noch unbekannt, man nimmt an das es an der konzentrierten Aufmerksamkeit liegt.

Medikamente

Durch Medikamente verschwinden die Tics nicht wie durch ein Wunder. Sie können jedoch helfen die Intensität der Tics zu verringern und das Leben der/s Betroffenen angenehmer zu gestalten. Eltern und Ärzte sollten aber auch wissen, dass nicht jeder Mensch gleich oder überhaupt auf ein Medikament reagiert. Deshalb sollte am Anfang immer die kleinste Dosierung verabreicht werden und erst später kann die Dosierung erhöht werden. Die Nebenwirkungen sind eines der grössten Probleme bei solchen Medikamenten. Die Tics können auch unabhängig von den Medikamenten zu- oder abnehmen.

Die Hauptgruppe angewandter Medikamente bei Kindern sind Neuroleptika und Clonidin. Es kann jedoch keines eher empfohlen werden. Vielfach wird auf die Erfahrung mit dem entsprechenden Medikament des Arztes sowie den Nebenwirkungen geachtet. Wird keine Besserung erkannt, wird das Medikament gewechselt.

Es folgen kurze Beschreibungen zu Medikamenten.

Neuroleptika

Die Gruppe der Neuroleptika wird grösstenteils bei Erwachsenen mit psychotischen Erkrankungen (Schizophrenie und Manischer Depression) angewandt. Sie waren die ersten Medikamente, mit deren Hilfe sich die auftretenden Tics reduzierten.

Durch die Beeinflussung der Dopaminübertragung im Gehirn werden Dopaminrezeptoren blockiert, deshalb wird Neuroleptika unter anderem auch Dopamin-Rezeptorenblocker genannt.

Haloperidol

Dieses Medikament soll bei 70% der Patienten die Tics verringern. Es wird in vielen Ländern gegen Tics verschrieben, da es als Dopamin-Rezeptoren-Blocker wirkt. Trotz der hohen Wirksamkeit ist Vorsicht geboten, da schwere Nebenwirkungen auftreten können.

Pimozid

Es hat die Eigenschaft, die Dopaminrezeptoren im Gehirn zu blockieren. Es ist wirksamer als Haloperidol, hat jedoch ähnliche Nebenwirkungen, die aber seltener auftreten. Es wird angenommen, dass es Probleme für das Herz-Kreislaufsystem geben kann, deshalb wird es für Kinder nicht empfohlen.

Weitere Medikamente

Sulpirid, Risperidon, Clonidin, usw.

Medikamente bei Tics und ADHS

Clonidin ist bei Hyperaktivität ein wirksames Medikament. Es dämpft die Hyperaktivität, beeinträchtigt aber kaum die Konzentrationsfähigkeit.

Medikamente bei Tics und Zwangsverhalten

Um die Symptome von Zwangsverhalten bei Kindern mit Tourette zu behandeln, empfiehlt sich die Einnahme von Serotonin-Wiederaufnahmehemmern wie Fluoxetin oder Sertralin.

Sonstige Behandlungsmöglichkeiten

Die anschließenden Behandlungsmöglichkeiten sind noch relativ neu erforscht. Deshalb werden immer noch viele Studien durchgeführt. Cannabis wird noch nicht in vielen Ländern, als anerkanntes Medikament, verschrieben.

Cannabis¹

Ein Hanf-Wirkstoff aus der Cannabis-Pflanze, Tetrahydrocannabinol (THC), soll gegen Krämpfe, wie sie beim Tourette-Syndrom vorkommen, helfen. Dies wurde schon von mehreren klinischen Studien getestet. Die Tics der Krankheit, lassen nach der Einnahme deutlich nach. Das Problem für Patienten ist es, eine Zulassung von Cannabis zu erhalten, zur Behandlung ihrer Krankheit.

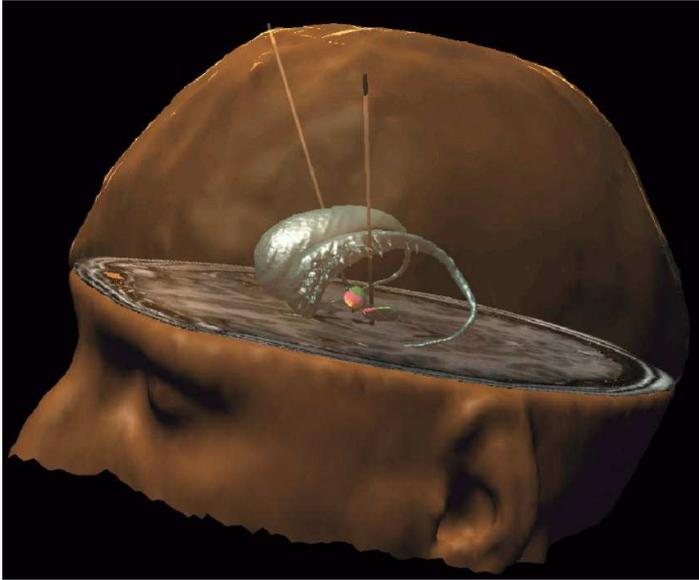
Hirnschrittmacher²

Mithilfe von Gehirnschrittmachern, möchte man die Tics in den Griff bekommen. Über implantierte Elektroden können bestimmte Gehirnareale stimuliert werden. Durch die

¹ vgl. <http://sciencev1.orf.at/news/48425.html> , 25.10.10.

² vgl. <http://www.netdokter.de/News/Tourette-Syndrom-Hirnschrit-1131664.html>, 25.10.10.

Stimulation werden die Fehlübertragungen der Nervenzellen, die zu den Tics führen, korrigiert.



Die Abbildung neben an, zeigt zwei Elektroden, die in den tiefen Hirnarealen des Thalamus sitzen. Sie besitzen einen Durchmesser von wenigen Millimetern.

Bei der Implantation kommt es nur selten zu Gehirnblutungen.

Abb. 5 Elektroden im Hirn

Bereits bei anderen neurologischen Erkrankungen, wie dem Parkinson, wurde die Tiefenhirnstimulation eingesetzt.

Für eine Studie setzten US-Forscher 15 Tourette-Betroffenen Hirnschrittmacher ein. Bei diesen Patienten führte im Voraus, weder eine medikamentöse Behandlung noch Psychotherapie zur Linderung der Symptome.

Während der zwei Jahre wurden die Patienten in regelmässigen Abständen untersucht.

Dabei kam es zu einem positiven Ergebnis: Durch die Behandlung verringerten sich die Tics um 52 Prozent. Andere Beschwerden, wie Depressionen, Angstzustände, Zwangsstörungen und Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) nahmen um 26 bis 32 Prozent ab. Bei allen 15 Versuchspersonen haben sich die Tics sowie die neurologischen Probleme verbessert.

Dadurch ist es möglich die Lebensqualität von Menschen mit Tourette-Syndrom langfristig zu steigern.

3. Reaktionen der Gesellschaft

3.1 Auswertung Umfrage

Die Umfrage fand in St. Gallen (CH) statt. Der Zweck dieser Umfrage war es herauszufinden, wie unbekannt das Tourette-Syndrom wirklich ist. Zudem wie die Reaktion bei einer

Begegnung gegenüber einer/s Betroffenen ausfällt. Mit was die Befragten konfrontiert wurden mit dieser Krankheit. Ich habe zusätzlich bewusst über die Kenntnis der Ticstörung befragt, da ich mir dachte, das es für Menschen einfacher ist, wenn sie sich etwas unter einem Begriff vorstellen können.

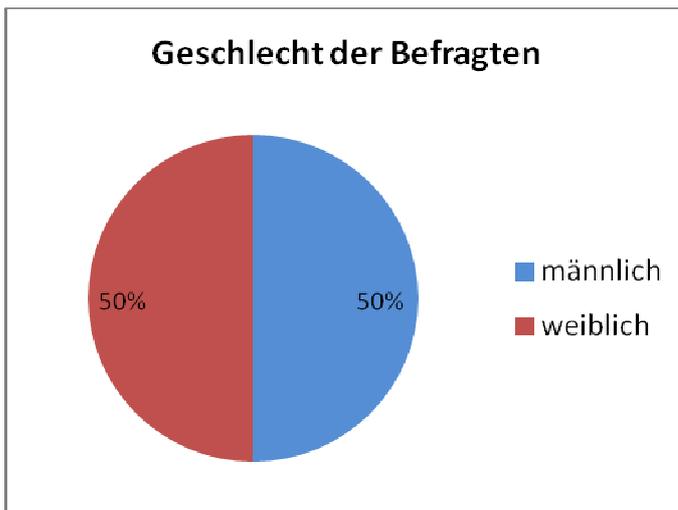
Ausserdem wollte ich, bei der Umfrage untersuchen, ob die Kenntnis über das Tourette-Syndrom und die Ticstörung abhängig vom Alter ist und ob die Reaktionen anders ausfallen werden.

Bei der Umfrage kreuzte ich das entsprechende Geschlecht an und fragte danach die Personen nach ihrem Alter. Anschliessend erkundigte ich mich, ob sie eine Kenntnis über das Tourette-Syndrom und/oder die Ticstörung haben, falls sie mit Ja antworteten, stellte ich als nächste Frage: Woher sie die Kenntnis über das Tourette-Syndrom oder die Ticstörung haben.

Zum Schluss schilderte ich ihnen eine mögliche Situation im Supermarkt mit einer/m Tourette-Syndrom Betroffenen und befragte sie, wie sie darauf reagieren würden.

Insgesamt durfte ich 100 Personen, davon 50 Frauen und 50 Männer, befragen.

Diagramme und Beschreibung



In dieser Abbildung wird das Geschlecht der Befragten gezeigt. Von 100 Personen stellten sich 50 Frauen und 50 Männer zur Verfügung.

Abb.6 Geschlecht der Befragten

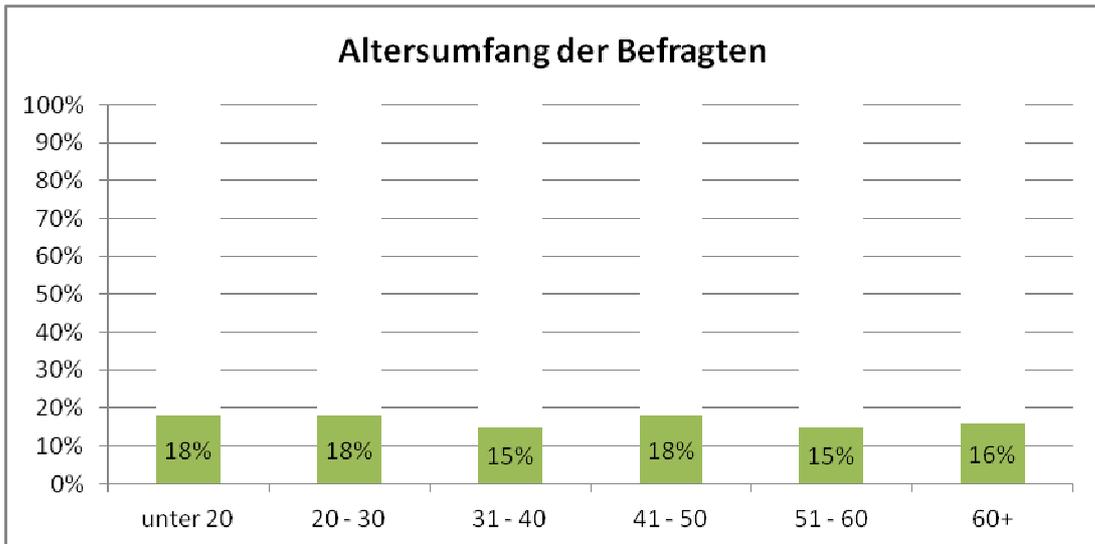


Abb.7 Altersumfang der Befragten

Hier wird erläutert wie viele Personen, von der entsprechenden Altersgruppe, an der Umfrage teilnahmen. Das Alter der jeweiligen Personen war nicht beschränkt, bei der Altersgruppe unter 20 beachtete ich, dass die Befragten nicht zu jung sind, deshalb waren die jüngsten Befragten 17 Jahre alt. Es ist ersichtlich, dass von jeder Altersgruppe etwa gleich viele Personen befragt wurden.

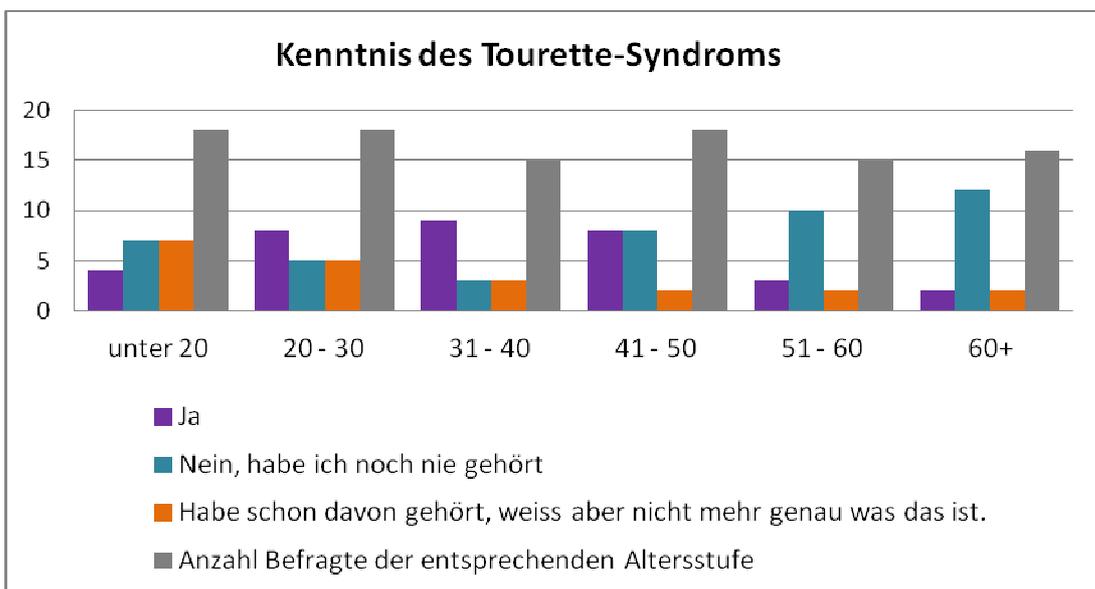


Abb.8 Kenntnis des Tourette-Syndroms im Altersvergleich

Im obigen Diagramm wird die Kenntnis über das Tourette-Syndrom in den verschiedenen Altersgruppen und die Gesamtzahl der Befragten in den entsprechenden Altersgruppen aufgezeigt. Die Personen im Alter zwischen 31- 40 kennen das Tourette-Syndrom am ehesten. Während viele des Alters 51- 60+ noch nie mit dem Tourette-Syndrom konfrontiert wurden. Die Personen im Alter unter 20 haben vielfach schon etwas vom Tourette-Syndrom gehört, wussten aber nicht mehr genau, was es genau ist.

Nun wollte ich herausfinden, ob der grösste Teil das Tourette-Syndrom wirklich kennt, oder nicht. Das Ergebnis kann ich von den beiden Antworten: „Nein, habe ich noch nie gehört.“ und „Habe schon davon gehört, weiss aber nicht mehr genau was das ist“ ableiten. Weil beide Antworten aussagen, dass sie entweder gar nichts über die Krankheit wissen, oder auch nur davon gehört haben und höchst wahrscheinlich bei einem Tourette-Betroffenen die Krankheit nicht erkennen würden. Somit kann man klar erkennen, dass nur bei der Altersstufe 31- 40 am meisten Personen das Tourette-Syndrom kennen oder davon gehört haben. 9 von 20 Befragten haben noch nie etwas vom Tourette-Syndrom gehört, was fast die Hälfte der Befragten ist.

Alle anderen Altersstufen, somit für den grössten Teil der Menschen von St. Gallen ist das Tourette-Syndrom noch eine relativ unbekannte Krankheit.

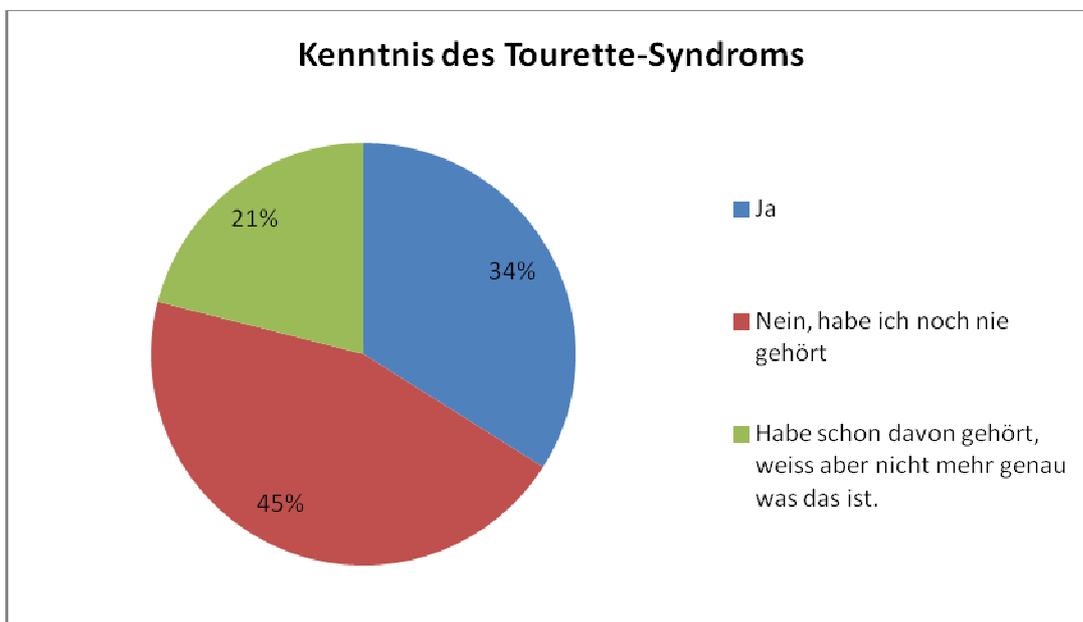


Abb.9 Kenntnis des Tourette-Syndroms

Es ist mir etwas ganz Bestimmtes vielfach bei den Umfragen aufgefallen. Und zwar, dass vielen Leuten das Tourette-Syndrom sehr einseitig erklärt wurde. Vielfach gaben sie mir zur Antwort, was das Tourette-Syndrom sei: „Ah ja, das sind doch die Leute, die so herum fluchen und schreien.“, „Ich habe einmal ein Mann gesehen, der hatte auch das Tourette-Syndrom und sagte immer sehr laute Schimpfwörter.“ usw. Dies zeigt, dass viele das Tourette-Syndrom nur mit der Koprologie identifizieren. Obwohl die Koprologie nur etwa bei 30% der Tourette-Syndrom Betroffenen vorkommt.¹

In dem Comic unten ist verständlich, dass viele Menschen falsch damit konfrontiert werden.



Abb.10 Comic mit einem Ninja der das Tourette-Syndrom hat.

Im Comic wird ein Ninja dargestellt, der anfangs Schimpfwörter (Koprologie) ausstößt und später sogar Selbstmord begeht.

Wenn man sich vorher nicht mit dem Tourette-Syndrom befasst hat, zieht man hier den Entschluss, dass alle Tourette-Betroffenen laut Schimpfwörter ausstossen und sogar noch selbstgefährdend sind. Dies ist genau der Grund, warum so viele Vorurteile über dieses Syndrom zustande kommen.

¹ Vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Koprologie> , 25.8.10.

Ich habe noch ein weiteres Bild gefunden, welches genau wie der obige Comic das Tourette-Syndrom falsch preisgibt. Diesmal in der Fernsehserie South Park, welche meiner Ansicht nach schon durch Provokationen bekannt ist.

Die Folge hat die folgende Inhaltsbeschreibung:

„Cartman erfährt, dass es eine psychische Erkrankung gibt, die einen unkontrolliert fluchen lässt - das "Tourette Syndrom". Er sieht darin einen Freibrief, in Zukunft alles sagen zu können was er möchte, ohne mit Konsequenzen rechnen zu müssen. Anfangs geht sein Plan auch auf, denn außer Kyle schöpft niemand Verdacht, dass er nur simuliert. Cartman beschließt noch einen Schritt weiter zu gehen und lädt ein Fernseheteam nach South Park ein, das eine Reportage über ihn drehen soll. Wer wollte nicht schon immer mal im Fernsehen fluchen dürfen? Aber dann treten unerwartete Komplikationen auf...“¹



Abb.11 Cartman schreit laute Schimpfwörter um sich

Dieser Bildausschnitt zeigt Cartman in der Mitte, der laut Schimpfwörter von sich gibt. Um ihn herum schauen ihn Personen geschockt, verwundert und besorgt an.

Ich habe mir den Filmausschnitt angesehen und finde es erklärt das Tourette-Syndrom nicht sinnvoll, sondern stellt es eher lächerlich dar.

Ich finde es schade, wenn man eine ohnehin unangenehme Krankheit für Betroffene, so negativ darstellt. Besser wäre es in der Öffentlichkeit mehr über die Krankheit aufzuklären.

¹ <http://www.planarium.de/1108.php> , 25.8.10.

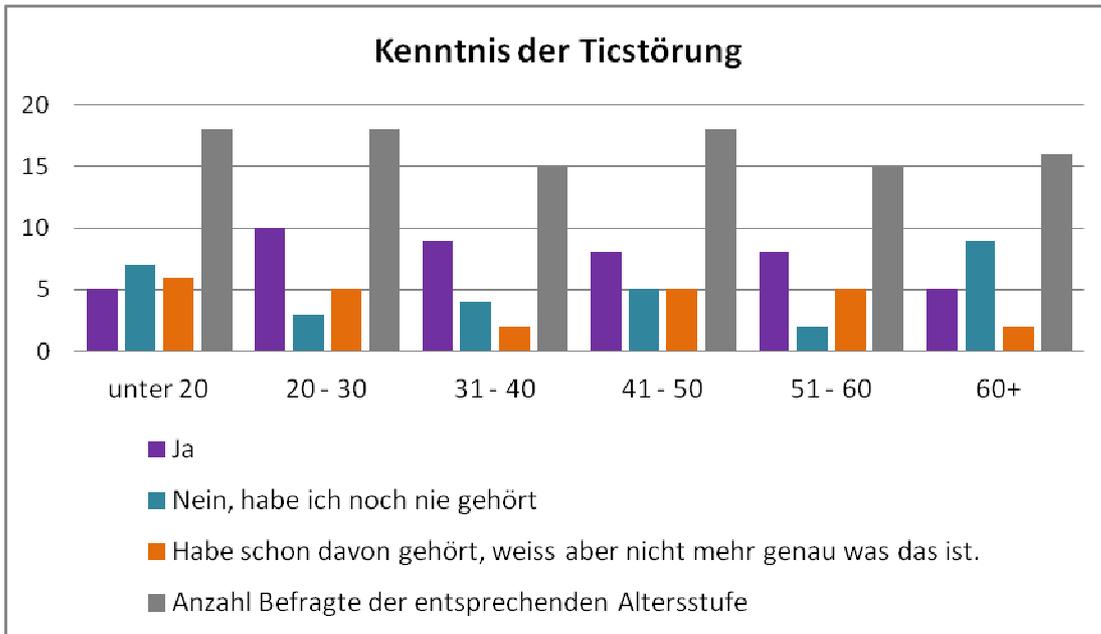


Abb.12 Kenntnis der Ticstörung im Altersvergleich

In der oberen Abbildung wird die Kenntnis über die Ticstörung dargestellt mit den verschiedenen Altersgruppen. Die meiste Kenntnis über die Ticstörung weisen die 20-40-jährigen Personen auf. Während die Personen im Alter unter 20 oder 60+ mehrfach mit: „Nein, habe ich noch nie gehört“, antworteten. Die unter 20-jährigen Personen sagten über die Kenntnis der Ticstörung am ehesten: „Ich habe schon davon gehört, weiss aber nicht mehr genau was das ist.“

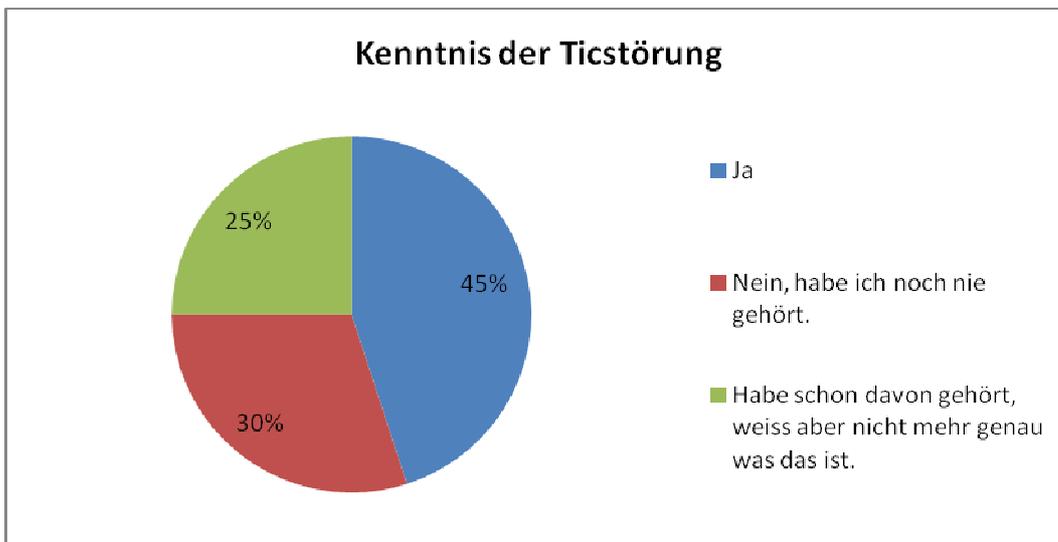


Abb.13 Kenntnis der Ticstörung

Bei dieser Darstellung, wo das Alter nicht wesentlich ist, gaben 45% der Befragten an, die Ticstörung zu kennen. Während 30% noch nie etwas davon gehört haben. Ein Viertel der Befragten haben schon von einer Ticstörung gehört, wissen aber nicht mehr genau was das ist.

Wenn die Kenntnis über das Tourette-Syndrom und zur Ticstörung verglichen wird, so ist ersichtlich, dass ganze 11% mehr die Ticstörung anstelle des Tourette-Syndroms kennen. Bei 4% der Befragten ist der Begriff Ticstörung geläufiger. Bei 15% der Befragten aus St. Gallen, war der Begriff Tourette-Syndrom unbekannter als Ticstörung.

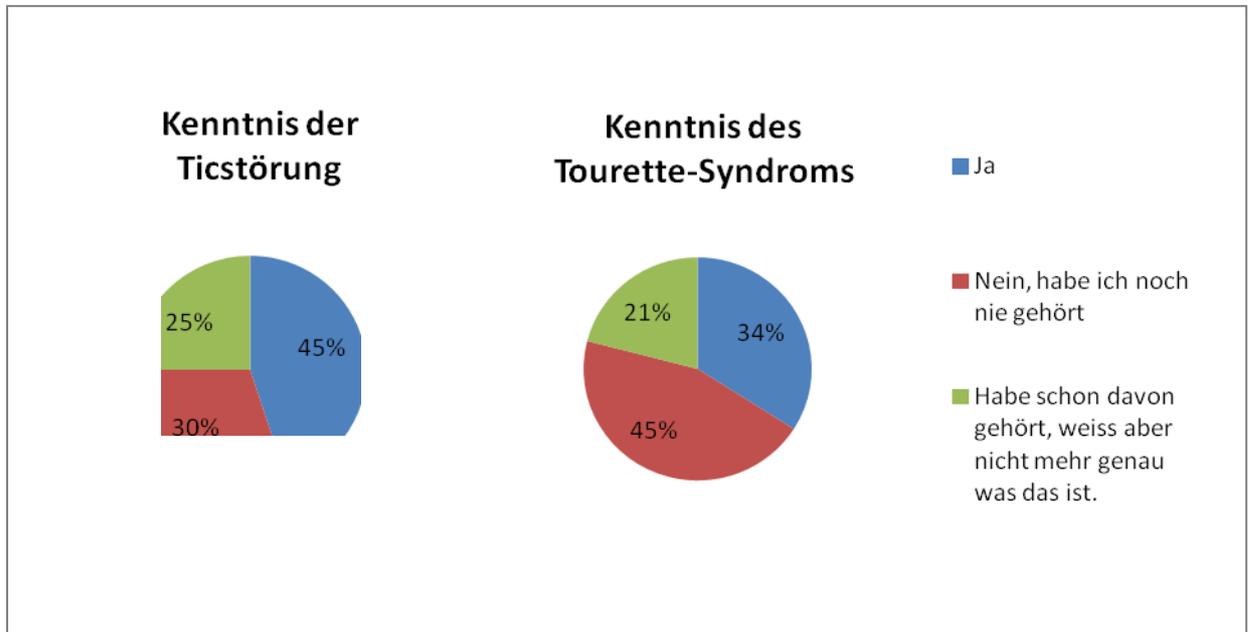


Abb.14 Vergleich Kenntnis Ticstörung und Tourette-Syndrom

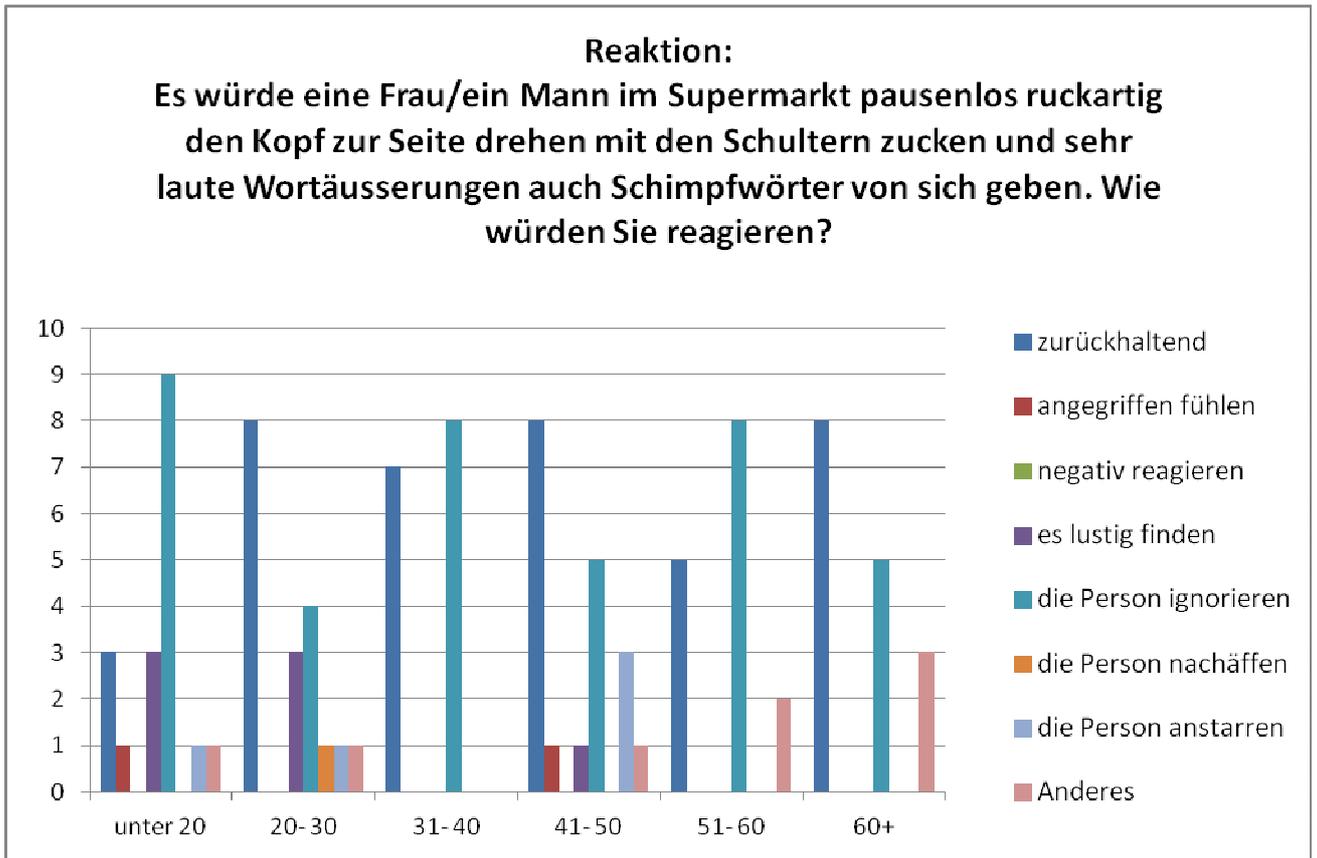
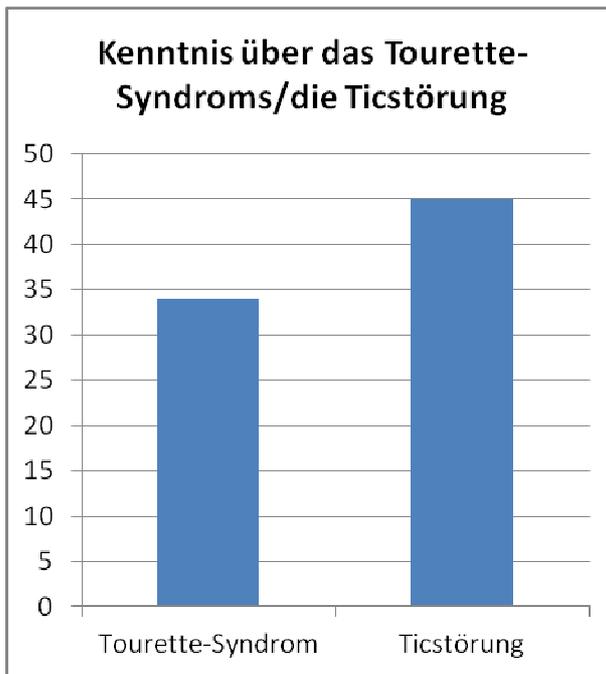


Abb.15 Reaktion

Mit dieser Befragung wollte ich in Erfahrung bringen, ob die Reaktion mit der Begegnung eines Tourette-Betroffenen, bei den verschiedenen Altersgruppen unterschiedlich ausfällt oder nicht. Der grösste Teil der Befragten würde zurückhaltend reagieren oder die Person ignorieren. Niemand gab als Antwort negativ zu reagieren, ebenfalls wenige beantworteten die Frage mit: die Person nachzuäffen oder etwa sich angegriffen zu fühlen. Die Personen im Alter von 20 – 50 würden laut meiner Umfrage am ehesten Betroffene anstarren. Es ist jedoch nicht zu vergessen, dass man häufig bei einer realen Situation ganz anders reagiert, als dass man in einer Umfrage angeben würde.



Im nebenan gezeigten Diagramm ist festzustellen, dass die Ticstörung mit 11 Personen geläufiger ist, als das Tourette-Syndrom.

Abb.16 Kenntnis über das Tourette-Syndrom/ die Ticstörung

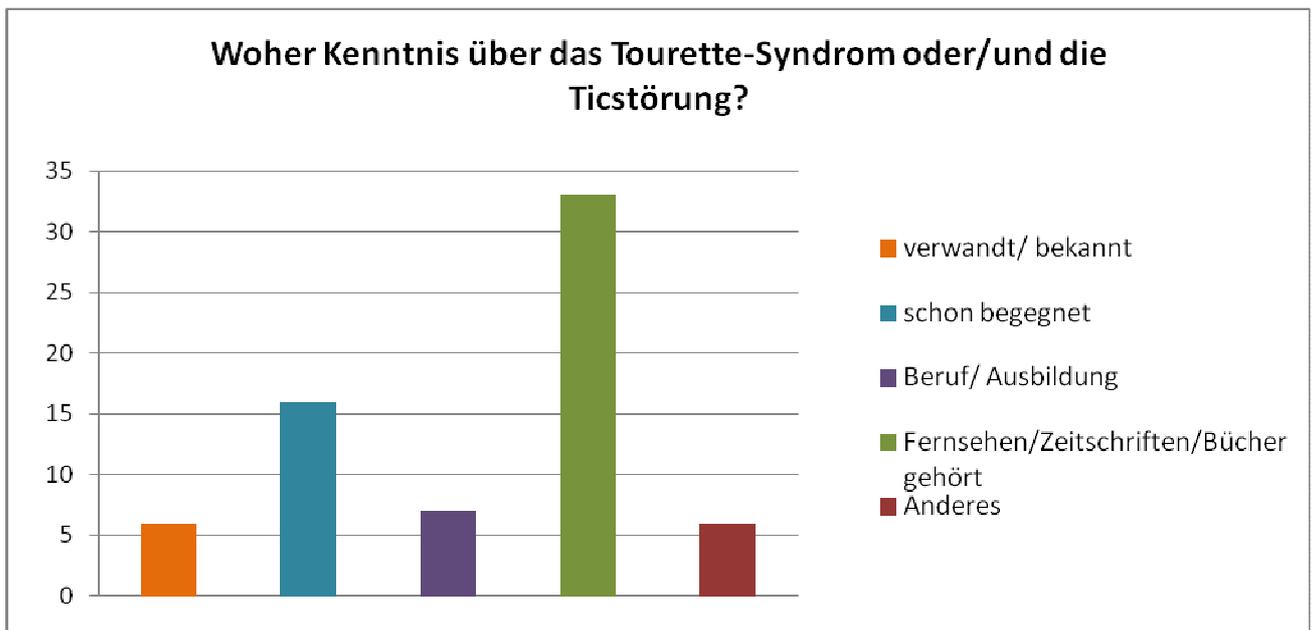


Abb.17 Woher Kenntnis über das Tourette-Syndrom/ Ticstörung?

In der obigen Abbildung wird schematisch dargestellt woher die Befragten mit dem Tourette-Syndrom oder/und der Ticstörung konfrontiert wurden. Es ist erkennbar, dass der grösste Teil der Befragten das Tourette-Syndrom oder/und die Ticstörung über das Fernsehen, von Büchern oder von Zeitschriften kennen gelernt hat. Ebenfalls ein grosser Teil

ist schon Tourette-Betroffenen begegnet. Andernfalls kennen es die Befragten durch ihren Beruf oder die Ausbildung, weil sie verwandt oder bekannt sind oder durch Anderes.

Auswertung

Bevor ich anfangen Personen zu befragen, machte ich mir Gedanken, wie das Ergebnis wohl werden könnte. Da es mich Wunder nahm, wie ein Tourette Patient das Resultat einstuft, fragte ich im Interview Reinhard Schober danach.

Mit der Einschätzung, dass mehr Personen die Ticstörung anstelle des Tourette-Syndroms kennen, lag ich richtig. Ich vermute dies liegt daran, dass man sich unter dem Begriff Ticstörung mehr vorstellen und ihn sich besser merken kann.

Aus dem Diagramm über die Kenntnis des Tourette-Syndroms kann ich entnehmen, dass das Tourette-Syndrom für den grössten Teil der Befragten aus St. Gallen eine relativ unbekanntere Krankheit ist. Dies steht im Zusammenhang mit der mangelnden Aufklärung und mit der nicht alltäglichen Begegnung mit Tourette-Patienten.

Ebenfalls stellte ich mir vor, dass das Tourette-Syndrom vor allem durch das Fernsehen, von Zeitschriften oder Büchern bekannt ist.

Wo die Einschätzung von Reinhard und mir falsch lag war, wie sich das Alter auf die Kenntnis des Tourette-Syndroms und die Ticstörung auswirkt. Herr Schober und ich dachten uns, dass ältere Leute sich mehr mit solchen Themen, wie Krankheiten auseinandersetzen und somit eher über das Tourette-Syndrom aufgeklärt sind. Doch in der Diagrammdarstellung kann man erkennen, dass die Menschen im Alter ab 60 oder älter nicht mit dieser Krankheit vertraut sind.

Möglicherweise hat dies einen Zusammenhang damit, dass das Tourette-Syndrom erst 1885 durch die berühmte Studie über die „Krankheit der Tics“ von Georges Gilles de la Tourette publiziert wurde.¹ Und bis sich Informationen über eine neue Krankheit verbreiten, dauert es auch nochmals einige Zeit. Ausserdem spricht man heute wahrscheinlich offener über solche Themen, als früher. Da solche Menschen früher als ab normal oder psychisch gestört galten.

Bei der Reaktion ist ein klarer Unterschied zu erkennen. Der grösste Teil der Befragten antwortete, dass sie den Betroffenen ignorieren oder sich zurückhaltend verhalten würden. Doch Reinhard Schober wird von den meisten Menschen angestarrt oder sie reagieren mit einem erschrockenen Gesichtsausdruck.

Ich denke, dass hat einen grossen Zusammenhang damit, dass niemand gerne zugibt, dass er/sie eine Person die nichts wegen seiner Krankheit dafür kann, anstarrt, nachäfft oder gar negativ reagiert. Genauso weiss man vielfach nicht, wie man in Wirklichkeit reagiert.

¹ Vgl. <http://www.curado.de/tourette-syndrom-9146/>, 31.8.10.

3.2 Auswertung Internetfragebögen

Ich stellte Internetfragebögen auf die Internetseiten tourette.ch und tourette.at. Dadurch wollte ich Betroffene sowie Bekannte/Verwandte von Betroffenen auf meinen Fragebogen aufmerksam machen und hoffte sie würden auch einen ausfüllen.

Insgesamt erhielt ich fünf ausgefüllte Fragebögen zurück.

In der unteren Tabelle möchte ich die fünf Personen miteinander vergleichen. Damit sie anonym bleiben, habe ich ihnen den Namen Person und eine entsprechende Nummer zugeteilt. Ich habe den Text so eingefügt, wie es mir die Personen im Internetfragebogen ausgefüllt haben, ich habe nichts abgeändert.

| | Person 1 | Person 2 | Person 3 |
|---|---|--|---|
| Geschlecht: | männlich | männlich | männlich |
| Alter: | 53 Jahre | 11 Jahre | 34 Jahre |
| Zivilstand: | Ledig mit Freundin | Ledig | Ledig |
| Welche berufliche Tätigkeit üben Sie aus? | Industriekaufmann | Schüler | Grafiker/ Webdesigner |
| Welche Tics und Zwänge haben Sie momentan? | Leichte motorische Tics, einige einfache Vokaltics und Koprolalie | Schnäuztic, Ganzkörper tic (anspannen der gesamten Muskulatur, ähnlich wie Spastik) | motorische und vokale, Koprolalie, Zwangshandlungen |
| Wie reagiert die Gesellschaft auf Ihre Tics? | von akzeptierend und wissend bis irritiert und manchmal auch empört | Im Bekanntenkreis Akzeptanz; Großvater hat kein Verständnis und meint, es sei eine Erziehungssache; enge Freunde reagieren „gar nicht“, bzw. haben Verständnis und Mitgefühl; Außenstehende sind neugierig und teilweise irritiert. Nur selten wird mein Sohn geärgert oder nachgemacht. | erschrocken, mit Unverständnis |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>In welcher Situation fühlen Sie sich am unwohlsten mit der Krankheit?</p> | <p>In engen Räumen mit vielen Menschen, die mich nicht kennen.</p> | <p>Wenn Mr. Tourette beginnt, die Familie zu tyrannisieren. Dann wird das Ganze zum Balanceakt. Mein Sohn ist total unglücklich und versucht irgendwie aus diesem Teufelskreis herauszukommen. Dummerweise hat er dann die Angewohnheit seinen Frust nach Außen zu tragen, was bedeutet, er fängt an, seine 3 Schwestern zu ärgern oder gar zu boxen. Das führt natürlich zu totalem Unfrieden und schon haben wir hier Kleinkrieg... Nach Außen kann ich mich besser mit seinem Verhalten zurechtfinden, aber innerhalb der Familie bin ich emotional zu sehr involviert.</p> | <p>großen Menschenmengen, engen Räumen</p> |
| <p>Wie möchten Sie, dass Ihre Mitmenschen und die Öffentlichkeit mit Ihnen und dem TS umgehen?</p> | <p>Am besten weitestgehende Akzeptanz, kein großes Tamtam darum machen.</p> | <p>Interessiert und offen.</p> | <p>Mit Verständnis</p> |

| | Person 4 | Person 5 |
|--|--|---|
| Geschlecht: | weiblich | weiblich |
| Alter: | 26 Jahre | 35 Jahre |
| Zivilstand: | Ledig | Ledig |
| Welche berufliche Tätigkeit üben Sie aus? | Industriekauffrau und Fremdsprachenkorrespondentin | Psychologin in einer psychosomatischen Klinik |
| Welche Tics und Zwänge haben Sie momentan? | Schniefen, Blinzeln, Finger knacken, Räuspern, Zunge beissen, Kopf schütteln, etc. | Grimassieren, Augenzwinkern, Kopfrucken, Räuspern und Keuchen |
| Wie reagiert die Gesellschaft auf Ihre Tics? | Schlecht. Kaum jemand versteht mich auch wenn ich aufkläre. | Da meine Tics sehr mild sind, bemerken es viele gar nicht. Die es doch bemerken, sagen meistens nichts dazu oder schauen mal fragend, dann erkläre ich es kurz und sachlich. |
| In welcher Situation fühlen Sie sich am unwohlsten mit der Krankheit? | In der Öffentlichkeit. | Wenn ich mich unbeobachtet glaubte und mich etwas "austicce" und dann merke, dass mich doch jemand beobachtet... |
| Wie möchten Sie, dass Ihre Mitmenschen und die Öffentlichkeit mit Ihnen und dem TS umgehen? | Verständlicher. Und vor allem sollte die Tatsache was Tourette ist besser im Gedächtnis bleiben. | Wenn sie es nicht wissen und neugierig sind: freundlich nachfragen und es sich erklären lassen. Wenn sie es bereits wissen: die Tics möglichst ignorieren. Ansonsten "normal" behandeln. |

Auswertung

Durch diesen Vergleich wird nochmals bewiesen, dass sowohl Männer, als auch Frauen von dem Syndrom betroffen sein können. Beim Alter fällt auf, dass sowohl Kinder, als auch Erwachsene das TS aufweisen. Ich finde es schön, dass alle einen Beruf haben oder zur Schule gehen können. Dies zeigt, dass Menschen mit der Krankheit ebenfalls arbeiten können, auch wenn manchmal vielleicht Rücksicht genommen werden muss. Dadurch wird die Integration gefördert und ihr Selbstwertgefühl ist bestimmt wesentlich besser.

Es ist für Ärzte sehr schwierig, das Tourette-Syndrom zu diagnostizieren, da jeder Betroffene eine andere Anzahl, Häufigkeit und Intensität der Tics anzeigt. Während bei Person 5 eher mildere Tics, wie Grimassieren, Augenzwinkern, Kopfrucken, Räuspern und Keuchen

aufzutreten, hat Person 3 motorische und vokale Tics, Koprolalie (Ausstoss von obszönen Wörtern oder Sätzen) und Zwangshandlungen.

Mir fiel als erstes auf, dass alle fünf Personen ledig sind und nur eine Person eine Freundin hat. (Ohne Einbezug des 11-jährigen Jungen.) Ich denke, dies liegt auch daran, dass viele Betroffene nicht an Orte gehen, wo es Menschenansammlungen gibt und dadurch die Chance geringer ist Jemanden kennenzulernen. Doch hier kann man sich die Frage stellen: Warum meiden sie Orte, bei denen sich viele Menschen aufhalten?

Die Frage kann ich mit den Interviewantworten von Betroffenen klären. Sie meiden Orte mit Menschenansammlungen, da Fremde häufig negativ reagieren; wie irritiert, empört, ohne Verständnis, verärgert, erschrocken oder mit Nachahmung. Hiermit ist es verständlich sich an solchen Orten nicht viel aufzuhalten oder sich gar zu isolieren.

Wer würde das nicht auch so machen?! Doch, warum haben es gewisse Menschen nötig, andere so gemein und verständnislos zu behandeln? Hängt es damit zusammen sich selbst so in ein besseres Licht zu rücken oder ist es Unwissen über die Krankheit?

3.3 Auswertung Interview

Ich erhielt die Chance ein Interview mit zwei Betroffenen zu führen. Mit Marco Bühler* und Reinhard Schober anschliessend sind die beiden Interviews aufgeführt.

Interview mit Marco Bühler

Geschlecht: männlich **Alter:** 34 Jahre **Zivilstand:** ledig

Beruf: Inhaber und Geschäftsführer eines Fitnessstudios, Fitnessfachwirt, Fitness-, Gesundheits-,Reha- und Cardiotrainer, Ernährungsberater

Haben Sie Kinder? Ja, 1 Kind eine Tochter

Seit wann leiden Sie an dem Tourette- Syndrom?

Etwa mit 11,12 Jahren fing es an.

Haben Verwandte oder Bekannte von Ihnen ebenfalls das Tourette-Syndrom?

Nein

Leiden Sie zusätzlich unter anderen Krankheiten oder Symptomen die das Tourette- Syndrom mit sich bringt?

Nein.

Welche Tics und Zwänge haben Sie momentan?

Vokale Tics: rufen von Mami und Tubel

* der Name wurde aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes geändert.

Motorische Tics: Fingerzeigen, Arm zucken, spudern, ruckartige Kopfbewegung

Hatten Sie in der Schulzeit Probleme mit Lehrern oder Mitschülern wegen der Krankheit?

In der Primarschule hatte ich keine Probleme, in der Berufsschule einige aber nicht Schlimme.

Wie reagiert die Gesellschaft auf Ihre Tics?

Sie schauen mich an, aber sie haben Angst vor meinem Äusseren.

(Da Marco Bühler sehr kräftig gebaut ist.)

Können Sie eine unangenehme Situation schildern die Sie mit Ihrer Krankheit erlebt haben?

Letzte Woche telefonierte ich mit Jemandem. Da machte sich ein vokaler Tic von mir bemerkbar, nämlich Tubel. Derjenige mit dem ich telefonierte: „Wa Tubel?“. Solche Situationen nerven mich, wenn jemand so reagiert, da werde ich wütend.

Wie stehen Ihre Familie und Ihr Bekanntenkreis zu Ihrer Krankheit?

Bei einigen Familienmitgliedern ist es überhaupt kein Problem, bei anderen jedoch schon.

Wenn Sie in einem Restaurant sind und Ihre Tics zeigen sich stark und andere Gäste des Restaurants schauen Sie an, wie reagieren Sie in dieser Situation?

Meistens rege ich mich auf und sage nichts, es ist jedoch auch schon vorgekommen, dass ich hingegangen bin und ihnen erklärte, was ich habe.

Wie wünschen Sie sich dass ihre Umgebung mit Ihnen umgeht?

Ganz normal, wie mit allen anderen, sodass man nicht merkt, dass ich eine Krankheit habe.

Sollte die allgemeine Bevölkerung mehr über diese Krankheit informiert werden?

Ja!!!

Interview mit Reinhard Schober

Geschlecht: männlich

Alter: 34 Jahre

Zivilstand: ledig

Beruf: Webdesigner/Grafiker

Haben Sie Kinder? Nein

Seit wann leiden Sie an dem Tourette- Syndrom?

Seit ich 14 Jahre alt bin und mit 20 Jahren ist es stärker ausgebrochen.

Haben Verwandte oder Bekannte von Ihnen ebenfalls das Tourette-Syndrom?

Nein, mein Vater hatte früher ein bisschen die Zwangskrankheit, aber jetzt nicht mehr.

Leiden Sie zusätzlich unter anderen Krankheiten oder Symptomen die das Tourette- Syndrom mit sich bringt?

Restless Legs, (darunter versteht Reinhard unruhige Beine, die einen Bewegungsdrang haben, was vor allem in der Nacht vorkommt.) ADHS, Zwänge und Tinnitus. (Wobei ich nicht sicher bin, ob das durch das Tourette-Syndrom auftritt.)

Welche Tics und Zwänge haben Sie momentan?

Koprolalie, motorische und verbale Tics und Zwangshandlungen wie Waschwang, Zusperrern und Kontrollieren.

Hatten Sie in der Schulzeit Probleme mit Lehrern oder Mitschülern wegen der Krankheit?

In der Schule ist es eigentlich niemandem aufgefallen, sie sagten einfach ich sei Hyperaktiv und ein Zappelfilip, doch sie dachten es sei im Zusammenhang mit der Pubertät. Doch es waren motorische Tics.

Wie reagiert die Gesellschaft auf Ihre Tics?

Auslachen, mit Aggression, erschrocken oder verwundert.

Können Sie eine unangenehme Situation schildern die Sie mit Ihrer Krankheit erlebt haben?

Ich habe mich mit einer Frau, die ich auf der Internetseite Parship kennenlernte getroffen. Wir redeten und ich wollte ihr meine Krankheit erklären, dabei habe ich gestottert. Dadurch fühlte sich die Dame belästigt und ging. Das hat mir ziemlich weh getan.

Wie stehen Ihre Familie und Ihr Bekanntenkreis zu Ihrer Krankheit?

Mit Verständnis. Nur wenn ich in der Nacht durch das Tourette sehr laut schreie, beschwert sich mein Nachbar.

Wenn Sie in einem Restaurant sind und Ihre Tics zeigen sich stark und andere Gäste des Restaurants schauen Sie an, wie reagieren Sie in dieser Situation?

Ich bin etwas verlegen und versuche die Tics zu unterdrücken. Wenn sich die Situation ergibt, versuche ich das Tourette zu erklären.

Wie wünschen Sie sich dass ihre Umgebung mit Ihnen umgeht?

Mit Verständnis und Akzeptanz

Sollte die allgemeine Bevölkerung mehr über diese Krankheit informiert werden?

Ja, ganz sicher, zum Beispiel durch Zeitungsartikel oder durch Tourette Internetseiten.

Auswertung

Bei beiden Interviewpartnern handelt es sich um 34-jährige Männer.

Bei Marco Bühler fing die Krankheit mit 11,12 Jahren an. Reinhard Schober litt mit 14 Jahren am Tourette-Syndrom, wobei es erst mit 20 Jahren richtig ausbrach.

Beide hatten nicht grosse Probleme mit Mitschülern oder Lehrern während der Schulzeit. Die 34-jährigen Männer weisen beide motorische wie auch vokale Tics auf. Doch Reinhard ist noch von Begleiterkrankungen betroffen, wie ADHS, Zwänge und Restless Legs. ADHS und Zwänge habe ich im Kapitel 2.6.1 und 2.6.2 ausführlich erklärt und Restless Legs im Kapitel 3.3 im Interview mit Reinhard Schober. Ebenfalls ist Reinhard von der Erkrankung Tinnitus betroffen, die aber wahrscheinlich nicht mit dem Tourette-Syndrom in Verbindung steht.

Ihre Tics werden stärker, in der Öffentlichkeit und bei Menschenansammlungen. Die Leute schauen Marco Bühler an, haben aber Angst vor seinem Äusseren, da er sehr kräftig gebaut ist. Reinhard Schober wird ausgelacht, die Menschen reagieren mit Aggression, erschrocken oder verwundert.

Mit Verständnis reagierten die Familie und der Bekanntenkreis von Reinhard, obwohl es auch schon Beschwerden des Nachbars gab, da er in der Nacht durch vokale Tics laut schrie. Die Familie und der Bekanntenkreis von Marco stehen verschieden zu seiner Krankheit, während es bei einigen Familienmitgliedern ein Problem ist, ist es für andere überhaupt kein Problem. Die Tourette-Betroffenen wünschen sich, dass ihre Umgebung ganz normal und mit Verständnis und Akzeptanz mit ihnen umgeht. Deshalb wollen beide Interviewpartner, dass die Gesellschaft mehr über das Tourette-Syndrom aufgeklärt wird.

Dadurch erhoffen sich die Tourette-Patienten, in weniger unangenehme Situationen zu geraten und wieder mehr Freiraum in der Öffentlichkeit.

3.4 Interview mit Sandra Huser

Ich wollte die Probleme, den Alltag und die Folgen der Unbekanntheit für die Betroffenen aus einer anderen Perspektive anstatt eines Patienten hören. Deshalb fragte ich Sandra Huser (Die Freundin von Marco Bühler) an, ob sie für ein Interview mit mir bereit wäre, worauf sie zusagte.

Im Anschluss sind alle Fragen sowie Antworten des Interviews aufgelistet.

Geschlecht: weiblich

Alter: 29 Jahre

Beruf: Ausbildung zur Polizistin

Wie stehen Sie im Kontakt mit dem Betroffenen?

Ich bin seit 2 Jahren die Freundin von Marco Bühler.

Kannten Sie Marco Bühler schon bevor er Symptome des Tourette-Syndroms zeigte?

Nein.

Wissen Sie noch, wie Sie reagierten, als der erste Tic bei ihm auftrat oder was für Gedanken Sie in diesem Moment hatten?

Ich erschrak, da ich nicht wusste, dass er diese Krankheit hat.

Wie reagieren die Menschen, wenn Sie mit Marco in einen Supermarkt kommen oder sind und er ticct?

Zuerst gaffen sie Marco an und hinterher wird getuschelt.

Wie reagieren Sie auf die Reaktionen der Gesellschaft?

Ich ignoriere sie.

Was sind Ihrer Meinung nach Einschränkungen im Alltag für Marco Bühler?

Er geht nicht an Orte, wo viele andere Leute sind: Kino, Supermarkt, Ausgang, Badi oder bei einem Spaziergang, da es ihm dort unangenehm ist. Auch wenn er an einem Café vorbeiläuft, fühlt er sich beobachtet.

Gibt es durch die Krankheit Probleme mit Familienmitgliedern?

Die Eltern und Geschwister von Marco akzeptieren ihn mit der Krankheit nicht und mein Bruder weiss nicht, wie er mit ihm umgehen soll. Aber mit den anderen Familienmitgliedern funktioniert es gut.

Haben Sie das Gefühl, dass das Tourette-Syndrom relativ bekannt oder unbekannt ist?

Unbekannt

Welche Folgen entstehen für die Betroffenen wie Marco Bühler durch diese Unbekanntheit?

Sie sind überfordert, weil sie nicht akzeptiert werden, sondern als „ab normal“ angesehen werden. Dadurch isolieren sie sich und sie haben auch Angst vor Neuem.

Was denken Sie ist für Marco Bühler, wie auch allgemein Betroffene, unangenehmer; die Krankheit oder eher die Reaktionen der Gesellschaft?

Die Reaktionen der Gesellschaft, die Leute die schauen. Weil ohne diese Reaktionen der Gesellschaft, wäre es für ihn gar kein Problem sich in der Öffentlichkeit zu zeigen. So würden sich die Betroffenen auch nicht isolieren.

3.5 Eigene Reaktionen

Durch eine Fernsehsendung, wurde ich das erste Mal mit dieser neuropsychiatrischen Erkrankung konfrontiert. Einerseits fand ich es interessant, andererseits hatte ich Mitleid und war schockiert, welche Einschränkungen das Tourette-Syndrom verursacht. Zuerst konnte ich mir nicht vorstellen, wie meine Reaktion auf ein/e Patient/in ausfallen wird.

Als ich dann für das Interview mit Marco Bühler abmachte, schossen mir ganz viele Fragen durch den Kopf. Wie reagiere ich? Wie reagiert der Betroffene? Wie sollte ich mich am

besten Benehmen? Was wäre, wenn ich anfangen würde zu lachen, obwohl ich dies eigentlich nicht will? Wie intensiv sind die Tics des Betroffenen?

Vor dem Interview war ich sehr nervös, angespannt und unsicher, da ich nicht wusste was auf mich zukommt. Als dann Marco Bühler ganz locker auf mich zukam und mich begrüßte, war es eine Erleichterung.

Durch das Interview machten sich dann die Symptome des Tourette-Syndroms bemerkbar. Anfangs war es ungewohnt für mich, doch sie fielen mir, je länger das Interview dauerte, immer weniger auf. Deshalb denke ich, gewöhnt man sich als aussenstehende Person mit der Zeit auch an die Tics und findet sich damit ab.

Klar irritiert es Einem manchmal immer noch, vor allem wenn ein neuer Tic hinzu kommt, aber nicht so, wie wenn man noch nie Jemanden mit dieser Krankheit antraf.

Zum Schluss möchte ich meine Reaktionen und Gefühle in einem Mindmap zusammenfassen.



Abb.18 Meine Reaktionen und Gefühle

Wenn man die Reaktionen der Gesellschaft zusammenfasst, so wird klar, dass es viele negative und wenig positive Aspekte gibt. Dies führt zu einer Ungleichheit, die ich durch eine Waage veranschauliche.

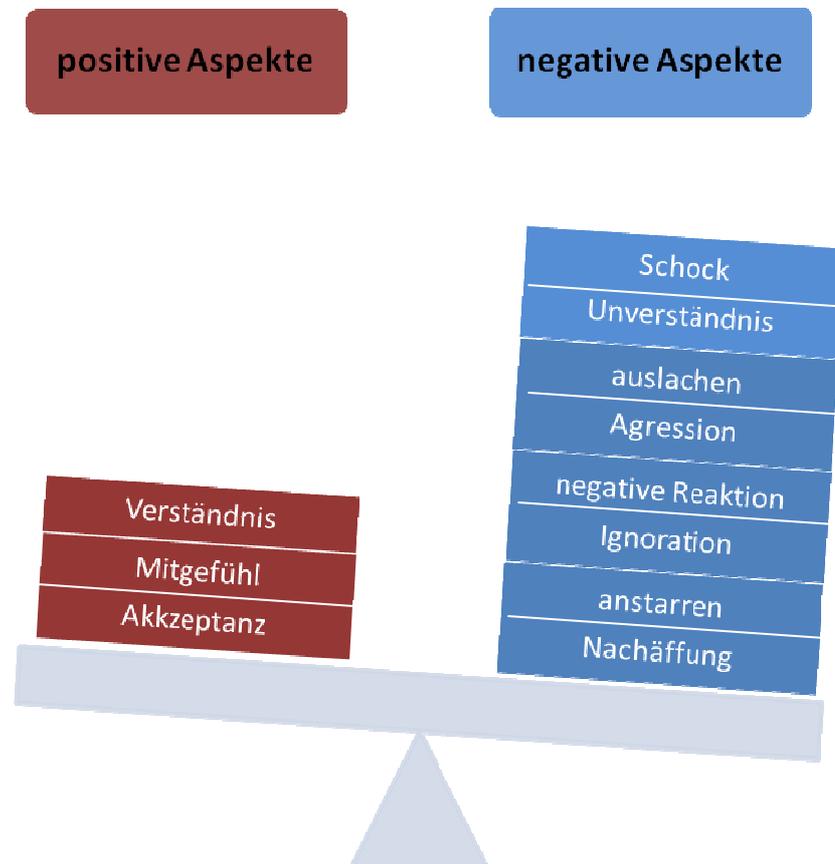


Abb.19 positive/negative Aspekte der Reaktionen der Gesellschaft

4. Folgen für die Betroffenen

Nebst den allgemein beschriebenen Problemen, mit denen ein Tourette-Betroffener zu kämpfen hat, kommen noch weitaus schlimmere Schwierigkeiten hinzu, die die Bewältigung der Aktivitäten im Alltag enorm erschweren.

Der relativ hohe Unbekanntheitsgrad der Erkrankung und dazu noch die Missverständnisse der Bevölkerung führen zur Stigmatisierung der Menschen mit Tourette-Syndrom.

Dies kann zum Verlust verschiedenster Rollen bis hin zur völligen Isolation führen.

In der unten stehenden Darstellung, sind die vier häufigsten Folgen für die Tourette-Patienten aufgezeigt. In den nächsten Kapiteln möchte ich auf diese näher eingehen.

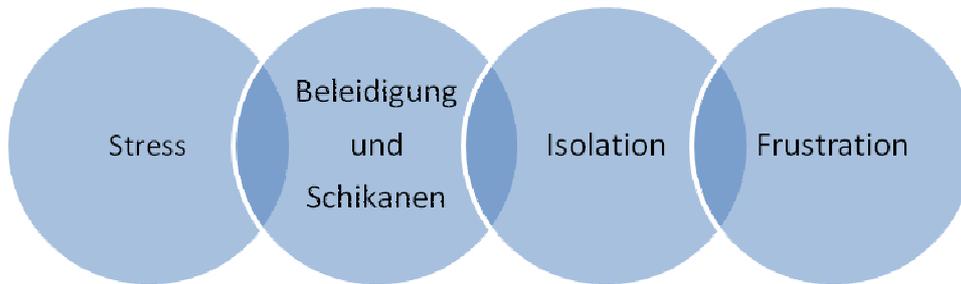


Abb.20 häufigsten Folgen für die Tourette Betroffenen

4.1 Stress

Definition

„Menschen leiden unter Stress, wenn sie wahrnehmen, dass zwischen den Anforderungen, die an sie gestellt werden, und den Mitteln, die ihnen zur Bewältigung dieser Anforderungen zur Verfügung stehen, ein Ungleichgewicht besteht.“¹

Deshalb leiden auch viele Tourette-Erkrankte unter Stress, da sie den Anforderungen, die an sie gestellt werden, damit kann man hier das „normal-sein“ bezeichnen, nicht erfüllen können. Deshalb versuchen sie krampfhaft ihre Tics zu unterdrücken, dadurch ist die Wahrscheinlichkeit grösser, dass der nächste Tic umso stärker ausfallen wird, dadurch kommen sie dann in eine Stresssituation. Nur schon wenn sie merken, dass bald ein Tic auftreten wird, sie diesen aber nicht verhindern können, entsteht Stress.

Reinhard Schober gab im Interview (Kapitel 4.5) an, dass seine Tics häufiger auftreten, wenn er unter Stress leidet.

Wenn sie Stress vermeiden möchten, wäre eine Lösung, den Tics freien Lauf zu lassen. Wahrscheinlich gibt es dann negative Reaktionen der Gesellschaft. Somit müsste ein Betroffener sehr selbstsicher sein und zu seiner Krankheit stehen, damit er seine Rolle nicht verliert.

Andererseits gibt es die Möglichkeit, dass sie sich nicht mehr so oft in der Öffentlichkeit blicken lassen. Leider isolieren sie sich so immer mehr und kommen dann umso mehr in eine Stresssituation, oder haben Angst, wenn sie einmal alltägliches, wie Einkaufen gehen müssen.

Nach meinem Empfinden wäre es eine gute Lösung, wenn die/der Betroffene sich nicht isoliert, sondern sich in der Öffentlichkeit blicken lässt, wann er will.

¹ http://osha.europa.eu/de/topics/stress/definitions_and_causes, 27.9.10.

Von Vorteil ist es, wenn möglichst immer eine Person oder mehrere Personen, denen sie/er vertraut dabei ist, die sie/ihn unterstützt und falls es einen Vorfall gibt, die Krankheit erklären kann.

4.2 Beleidigung und Schikanen

Vielfach werden Tourette-Betroffene beleidigt und schikaniert und dies, weil sie anders sind, als es die Gesellschaft für normal empfindet. Wenn Betroffene mit Koprohalie obszöne Wörter ausstossen, so reagieren Menschen vielfach, indem sie die Tourette-Erkrankten beleidigen oder böse anschauen.

Wenn ein Tourette betroffenes Kind in der Schule häufig beleidigt und schikaniert wird, so sollten die Mitschüler/innen über diese Erkrankung gut aufgeklärt werden, denn dies ist das A und O einer solchen Krankheit. Vielfach wissen Kinder nicht richtig, wie man mit Personen mit dieser Erkrankung umgehen sollte, deshalb sollte es ihnen erklärt und gezeigt werden. Falls dies nicht gemacht wird, so wird das Kind immer und immer wieder in Probleme mit anderen Personen verwickelt sein. So wird es nicht richtig respektiert, dies kann zur Isolation oder gar dazu führen, dass sich das Kind wertlos fühlt. Später wird es Mühe haben neue Freunde zu finden oder eine Partnerschaft einzugehen, da das Vertrauen des Kindes schon einmal missbraucht wurde.

4.3 Isolation

Die nächsten Sätze aus dem Buch Herr Tourette und ich von Pelle Sandstrak zeigen, wie sich der Tourette-Patient immer mehr isoliert.

„Ich fange an, immer öfter für mich allein rumzuhängen. Auf diese Weise vermeide ich eine Menge unnötiger Impulse und Gedanken und Blicke. [...]“¹

„Die Tics und die Impulse sind nicht mehr so aufdringlich wie zuvor. Das hängt wahrscheinlich damit zusammen, dass ich nicht mehr, wie noch wenige Monate vorher, mit Menschen zusammentreffe. Mit jedem Tag isoliere ich mich mehr, aber die Isolation geschieht freiwillig als eine Methode, den Alltag zu bewältigen. Ich will nicht begafft werden, will nicht mit dem Wort «Freak» auf die Stirn tätowiert durch die Strassen gehen. [...]“²

„Es fühlt sich gut an, wenn Ben an die Westküste zieht. [...] Dann muss ich kein schlechtes Gewissen mehr haben, weil ich mich nicht bei ihm melde und weil ich vorgebe, jemand anders zu sein, als ich bin. Jetzt bin ich allein, habe niemanden mehr, den ich anrufen kann, um einen Tee oder ein Bier mit ihm zu trinken. Und das fühlt sich gut an. Allein fühlt sich gut an.“³

„Ich rede ziemlich viel mit mir selbst. Ich gewöhne mich an meine eigene Stimme, und andere Stimmen verwirren mich. Winston ist der Einzige, mit dem ich rede, und er ist der Einzige, der mit mir redet.“⁴

¹ Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.101.

² Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.261.

³ Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.261.

⁴ Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.307.

Isolation läuft auf freiwilliger Basis ab, als eine Art Schutz vor der Aussenwelt. Die Erkrankten die sich isolieren, erlebten oft Zurückweisungen oder sonstige negative Reaktionen der Gesellschaft. Da die Gesellschaft sehr leistungsorientiert ist, werden kranke Menschen oftmals als in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt gesehen, wodurch sie die Erwartungen der Gesellschaft nicht erfüllen. So lässt es einen Menschen an sich selbst zweifeln, wodurch ein mangelndes Selbstwertgefühl entsteht.

Häufig versuchen sie ihr negativ Erlebtes nicht durch neue und positive Erfahrungen zu kompensieren, da sie diesen Schritt nicht wagen, aus Angst einer wiederholten Zurückweisung oder Vernachlässigung. Deshalb werden sich diese Personen meist immer mehr und mehr isolieren.

Deshalb ist es notwendig Kontakte zu pflegen und sich nicht von der Aussenwelt abzuschotten.

4.4 Frustration

„Frus|tra|ti|on, die; -, -en [lat. frustratio = Täuschung einer Erwartung] (Psych.): [Erlebnis einer] Enttäuschung u. [vermeintlichen] Zurücksetzung ...“¹

Die zwei anschliessenden Zitate verdeutlichen, wie frustriert der Betroffene ist.

„Besser zu sterben, dann müssen sich Mama und Papa und meine Schwestern nicht mehr schämen, dass sie so einen hoffnungslosen Idioten zum Sohn und Bruder haben. Ich mache ihnen das Leben nur schwer, die ganze Zeit müssen sie Rücksicht auf mich nehmen, bestimmt wären sie erleichtert, wenn ich verschwinden würde. [...]“²

„Ich fange an, mich zu schämen, halte mich selbst für einen Idioten, an der Grenze zum hoffnungslosen Idioten, und ich will nicht, dass die anderen in der Klasse den hoffnungslosen Idioten auf dem Präsentierteller serviert bekommen. [...]“³

Der Frust entsteht durch alle schlechten Erfahrungen mit anderen Menschen und dann, wenn man ein grosses Ziel erreichen möchte, dies aber durch eine Barriere gehindert wird. Meistens folgt nach der Frustration Aggression.

Der Betroffene wollte wahrscheinlich der perfekte Bruder und Sohn für seine Schwestern und Eltern sein, dies gelang ihm aber nicht. Wegen seiner Krankheit gab es bestimmt unangenehme Situationen für die Familienmitglieder. Dies wollte er ihnen nicht antun und versuchte wahrscheinlich krampfhaft sein Tourette unter Kontrolle zu kriegen. Dadurch dass dies ihm nicht immer gelang, so wie er es wollte, fühlte er sich miserabel und nutzlos. Er ist frustriert, vielfach ziehen sich Betroffene so auch zurück, weil sie nicht wollen, dass sich Menschen, die sie mögen oder lieben, sich wegen ihnen schämen müssen. Wenn sie sich so isolieren, machen sie sich Gedanken über ihr Leben, ob es so überhaupt noch einen Sinn hat. Deshalb sind Tourette-Betroffene mehr dazu veranlagt Selbstmord zu begehen.

¹ <http://www.duden.de/suche/index.php?suchwort=frustration&suchbereich=mixed#inhalte> , 14.10.10.

² Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.121.

³ Pelle Sandstrak, Herr Tourette und ich, S.167.

„Unter Frustrationstoleranz verstehen wir unsere Fähigkeit, mit Enttäuschungen oder Frustrationen umzugehen. Wir unterscheiden uns darin, wie gut wir damit umgehen können, dass unsere Wünsche nicht erfüllt oder nicht so schnell erfüllt werden, wie wir es erwarten oder gar fordern. [...]“¹

Tourette-Betroffene weisen oft eine relativ hohe Frustrationstoleranz auf. Ich denke dies hängt damit zusammen, dass sie schon viel enttäuscht wurden und sich deshalb schneller wieder aus der Bahn bringen lassen.

4.5 Auswertung Interview (Folgen für die Betroffenen)

Interview mit Marco Bühler

In welchen Alltagssituationen treten die Tics häufiger auf?

In der Öffentlichkeit zum Beispiel beim Einkaufen, im Kino oder Ausgang.

Oder wenn ich eine Person nicht kenne, so sind die Tics häufiger. Sobald ich aber eine Person besser kennen lerne und sie mag, so sind die Tics milder.

Versuchen Sie die Tics im Alltag zu kontrollieren?

Öfter einmal, ich gehe jedoch auch nicht unbedingt an Orte, wo es viele Leute hat wie zum Beispiel, das St. Galler Fest.

Gibt es Alltagsmomente, in denen Sie schon vorhersagen können, dass Tics auftreten werden?

Ja, vor allem in der Öffentlichkeit, wo sich viele Leute befinden. Aus diesem Grund gehe ich in Restaurants, wo mich die Leute kennen, da dort nicht viele Tics auftreten.

Gibt es Momente in denen Ihnen die Krankheit unangenehm ist?

Ja, es gibt sehr viele Momente: Im Kino, an einer Hochzeit und an Orten, wo man ruhig sein sollte.

Haben Sie gelernt Ihre Krankheit zu akzeptieren?

Ja.

¹ <http://www.lebenshilfe-abc.de/frustrationstoleranz.html> , 10.10.10.

Interview mit Reinhard Schober

In welchen Alltagssituationen treten die Tics häufiger auf?

Bei Stress, Menschenansammlungen, in der Strassenbahn, beim Sprechen
(Beim Sprechen habe ich eine Verstärkung, wie stottern, doch bei Frauen wird es besser im Gegensatz zu Männern.)

Versuchen Sie die Tics im Alltag zu kontrollieren?

Ja, draussen auf der Strasse.

Gibt es Alltagsmomente, in denen Sie schon vorhersagen können, dass Tics auftreten werden?

In Geschäften, deshalb halte ich mich davon fern. In der Strassenbahn oder der U-Bahn, darum bevorzuge ich Taxis oder laufe nach Hause.

Gibt es Momente in denen Ihnen die Krankheit unangenehm ist?

Wenn ich mit Frauen rede und das Tourette-Syndrom macht sich sichtbar, beginne ich es zu hassen. Und viele denken dass das Tourette-Syndrom zu meinem Charakter gehört.

Haben Sie gelernt Ihre Krankheit zu akzeptieren?

Ja, im Grossen und Ganzen. Manchmal beginne ich es zu hassen, wie ich schon vorher einmal gesagt habe, teilweise wenn ich in Kontakt mit Frauen bin.

Auswertung

Wie man aus den Interviews entnehmen kann, entstehen einige Folgen für die Betroffenen durch die Reaktionen der Gesellschaft.

Bei Marco Bühler und Reinhard Schober treten die Tics in der Öffentlichkeit häufiger auf. Deshalb meiden sie Orte, wo es Menschenansammlungen hat, wie Kino, Ausgang, öffentlichen Verkehrsmitteln oder beim Einkaufen. Dadurch riskieren sie es weniger, sich der Öffentlichkeit präsentieren zu müssen und danach blöde Reaktionen zu erdulden.

Falls sich Reinhard Schober in der Öffentlichkeit blicken lässt, so versucht er seine Tics zu unterdrücken. Marco macht es auch öfter einmal, aber versucht öffentliche Orte möglichst zu vermeiden.

Beide Interviewpartner haben gelernt ihre Krankheit zu akzeptieren, während Reinhard Schober manchmal seine Krankheit beginnt zu hassen, vor allem wenn er in Kontakt mit Frauen ist. Dass sie gelernt haben mit dem Tourette-Syndrom umzugehen, merkte ich auch im Interview, da ich mir sonst nicht vorstellen kann, dass sie so offen darüber gesprochen hätten.

5. Fazit

Die folgende Darstellung zeigt drei Betroffene mit ihren Gemeinsamkeiten und Unterschieden. Im roten Kreis sind die Angaben von einem meiner Interviewpartner, Reinhard Schober, aufgelistet. Im violetten Kreis befinden sich Angaben über einen weiteren Interviewpartner Marco Bühler und im grünen Kreis, die des Betroffenen des Buches Herr Tourette und ich.

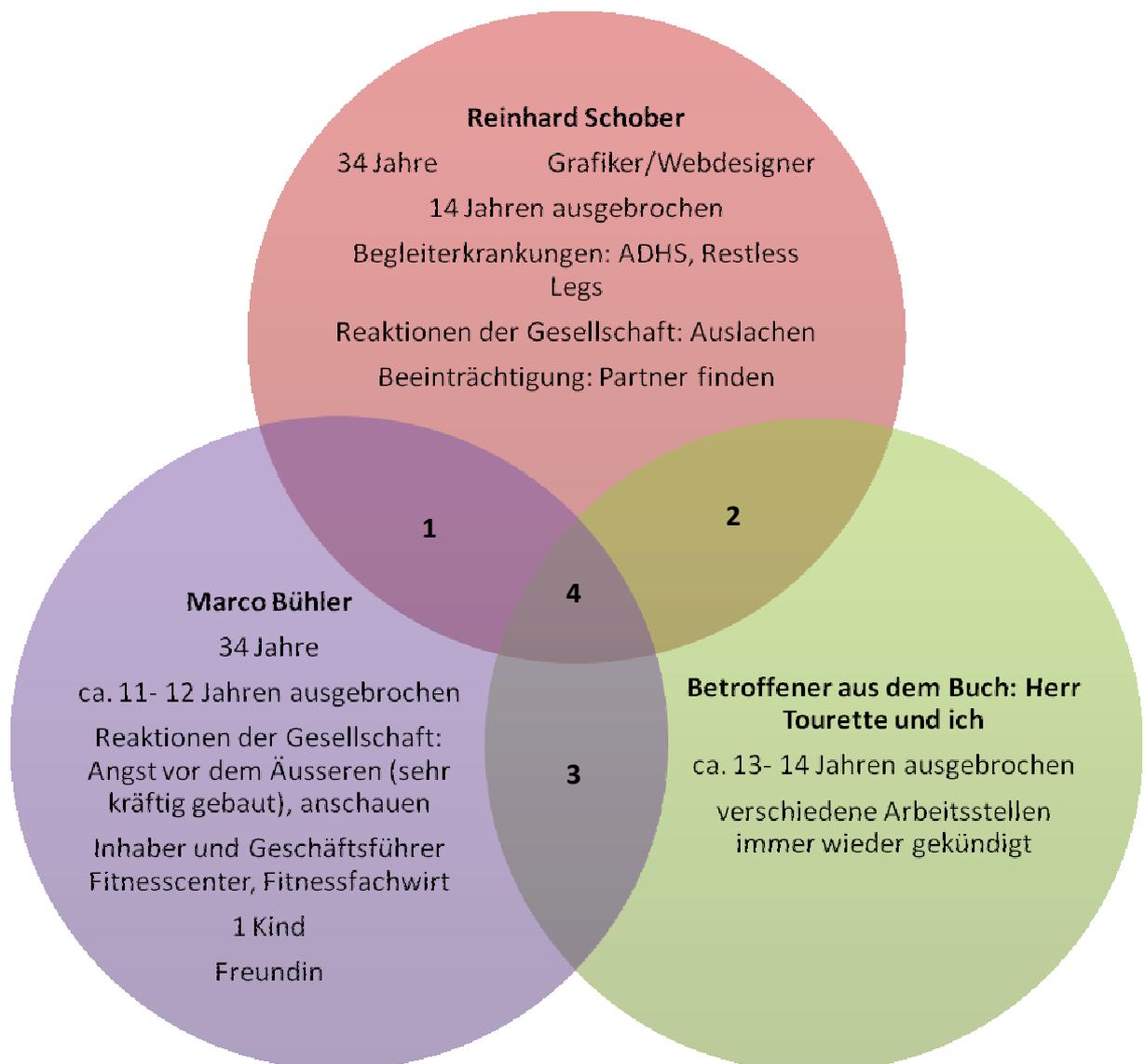


Abb.21 Betroffene im Vergleich

1. Ansicht: Allgemeine Bevölkerung sollte mehr über das Tourette-Syndrom informiert werden.
Ihre vokalen Tics stören sie mehr, als die motorischen.
2. Probleme Arbeit zu finden
Begleiterkrankung: Zwänge
Durch Frauen nehmen ihre Tics ab und sie werden ruhiger.
3. Reaktionen der Gesellschaft: werden wütend
Beide stellen durch Sport und ihre Therapie eine Besserung ihrer Tics fest.
Hatten Suizid-Gedanken
4. Werden aufgrund des Tourette-Syndroms schneller wütend.
Alle Betroffenen werden durch die Öffentlichkeit und damit durch die Reaktionen der Gesellschaft beeinträchtigt.
Hatten Schwierigkeiten einen Arzt zu finden, der sich ordentlich mit dem Tourette-Syndrom auskennt.
Stellen eine Verstärkung ihrer Tics durch Stress fest.
Das Tourette-Syndrom beeinflusste ihr Leben stark, unter anderem wurden sie psychisch stärker.

Beschreibung

Was diese drei Menschen miteinander verbindet ist das Tourette-Syndrom. Jeder Betroffene geht anders mit seiner Krankheit um, was auch einen Zusammenhang damit hat, dass sie unterschiedlich stark betroffen sind.

Sie weisen aber dennoch einige Gemeinsamkeiten auf.

Damit möchte ich verdeutlichen, wie unterschiedlich das Tourette-Syndrom von Patient zu Patient ist. Aber dennoch gibt es Gemeinsamkeiten.

Dies zeigt, wie ähnlich, aber doch so verschieden das Tourette-Syndrom sein kann.

Dadurch ist es auch nicht fraglich, dass es für Ärzte schwierig ist, die Krankheit zu diagnostizieren.

Mein Fazit

Meinen Umfragen zufolge ist das Tourette-Syndrom eine immer noch relativ unbekanntere Krankheit. Als eigentliches Problem zeigt sich aber nicht die Krankheit selber, vielmehr die Unbekanntheit und die daraus folgenden Reaktionen der Gesellschaft. Die Krankheit an sich führt nicht zum Tod und verursacht dem Patienten auch keine Schmerzen, sondern ist eher unangenehm und einschränkend.

Ich finde es tragisch, dass die Betroffenen durch ihre ohne hin schon schwierige Krankheit zusätzlich noch durch ihre Mitmenschen umso mehr beeinträchtigt werden.

Dadurch dass die Öffentlichkeit zu wenig über die Krankheit aufgeklärt ist, reagieren Personen völlig irritiert auf Tourette-Betroffene. Sie werden nicht angemessen behandelt und respektiert, sondern angestarrt, ausgelacht oder gar nachgeäfft.

Dies führt dazu, dass sich viele Betroffene isolieren und kein positives Selbstwertgefühl mehr haben. Sie fühlen sich missverstanden, ab normal und wertlos.

Damit es nicht so weit kommt, sollte die allgemeine Bevölkerung sachgemäß aufgeklärt werden und die Betroffenen sollten womöglich unterstützt werden.

6. Schlusswort

Ich möchte mich ganz herzlich bei allen bedanken, die mich bei meiner Arbeit unterstützt haben. Bei allen, die mir einen Fragebogen zugesandt haben, die sich Zeit genommen haben für die Strassenumfrage und ganz herzlich bei meinen Interviewpartnern, die mir meine Interviewfragen wahrheitsgetreu beantworteten. Ohne diese enorme Unterstützung wäre ein grosser Teil meiner Arbeit nicht zustande gekommen. Ebenso möchte ich mich ganz herzlich bei der Tourette Gesellschaft Schweiz, Österreich und Deutschland bedanken, ohne ihre Hilfe wäre es schwierig geworden Kontakt zu Tourette-Patienten aufzunehmen. Doch nicht zu vergessen ist Frau Schmid meine Betreuungsperson für diese Diplomarbeit, die mir immer mit Rat und Tat zur Seite stand und meine Familie die mich psychisch wie auch physisch unterstützte.

Ich hoffe es ist mir gelungen das Tourette-Syndrom in einer spannenden Weise, den Lesern meiner Arbeit, näher zu bringen und ihnen bewusst zu machen, dass Reaktionen der Gesellschaft eine enorme Auswirkung auf das Befinden von Tourette-Betroffenen haben. Deshalb sollten sie nicht negativen Blicken ausgesetzt sondern respektiert werden.

Durch die Zeit in der ich mich intensiv mit dem Thema auseinandersetzte, konnte ich persönlich sehr profitieren. Dadurch lernte ich nicht nur ein neues Syndrom kennen sondern bin davon überzeugt, dass es mir durch diese Diplomarbeit in Zukunft besser gelingen wird, die Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten, wie die Tourette-Betroffenen, als auch Menschen die mir in der Öffentlichkeit begegnen, zu verstehen, zu hinterfragen und deren Hintergründe besser zu erfassen, als zuvor.

7. Quellen und Verzeichnisse

7.1 Literaturverzeichnisse

7.1.1 Gedruckte Medien

Bücher

- Chowdhury, Uttom: *Tics und Tourette-Syndrom*, Tübingen 2009.
- Sandstrak, Pelle: *Herr Tourette und ich*, Bergisch Gladbach 2009.

Zeitschriften

- *Tourette und Arbeitswelt*, Tourette Spezial, Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. für Mitglieder und Interessierte, Dezember 2009.
- *Ich ticce also bin ich eben etwas anders*, Tourette Aktuell, Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. für Mitglieder und Interessierte, Nr.14 Ausgabe 2009.

7.1.2 Elektronische Medien

Fernsehen

- Stern TV Reportage, Vox, Samstag, 23.1.10.
- *Kämpfen von klein an: Wenn Kinder unter Zwängen leiden*, Stern TV Reportage, Vox, Dienstag, 2.3.10, 22:15 Uhr, Dauer: 45min 19sek.
- *Zucken, spucken, ständig Tics - Leben mit Tourette*, Stern TV Reportage, Vox, Dienstag, 15.6.10, 22:15 Uhr, Dauer: 46min 2sek.

Videos, Filme

- John's not mad (original audio), Dauer: 28min 51sek.
- Tic Code, Dauer: 85min 9sek.
- Future Trend Reportage, RTL, www.azmedia.de (AZ Media TV), Dauer: 26min 29sek.
- *Chaos im Kopf zwischen Genie und Wahnsinn*, BBC Exklusiv, Wissen, Menschen, Stories, www.bbcgermany.de, Dauer: 43min 48sek.
- Exklusiv die Reportage, RTL II, www.rtl2.de, Dauer: 40min 59sek.
- Die Barbara Karlich Show, ORF 2, Dauer: 1h 56min 15sek.
- Quarks & Co, WDR, Dauer: 38min zu ADHS.

Internetseiten

- http://www.tourette.at/frameset_a.htm. 9.8.10.
- http://bossli.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=150. 9.8.10.
- http://tourette.de/wasist/fragen_antw.shtml#1. 9.8.10.
- <http://tourette.ch/tgs/ticliste.php> , 10.8.10.
- <http://www.planarium.de/1108.php>. 25.8.10.
- http://osha.europa.eu/de/topics/stress/definitions_and_causes, 27.9.10.
- http://www.sprechzimmer.ch/sprechzimmer/Krankheitsbilder/Tourette_Syndrom_Ti_cstoerung.php , 13.10.10.

- <http://www.duden.de/suche/index.php?suchwort=frustration&suchbereich=mixed#ihalte> , 14.10.10.
- http://www.kath.de/lexikon/praevention_gesundheit/dopamin.php, 15.10.10.
- vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Neurotransmitter>, 10.10.10.
- vgl. <http://www.psychosoziale-gesundheit.net/psychiatrie/tourette.html> , 10.8.10.
- vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Koprolalie>. 25.8.10.
- vgl. <http://www.curado.de/tourette-syndrom-9146/> , 31.8.10.
- vgl. <http://www.netdokter.de/News/Tourette-Syndrom-Hirnschrit-1131664.html>, 25.10.10.
- vgl. <http://sciencev1.orf.at/news/48425.html> , 25.10.10.

7.1.3 Interviewpartner

- Bühler, Marco*, * der Name wurde aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes geändert
Inhaber und Geschäftsführer eines Fitnessstudios, Fitnessfachwirt, Fitness-, Gesundheits-, Reha- und Cardiotrainer, Ernährungsberater, Interview vom 18.03.10.
- Huser, Sandra, in der Ausbildung zur Polizistin, Interview vom 17.08.10.
- Schober, Reinhard, Webdesigner und Grafiker, Interview vom 23.04.10. und 22.06.10.

Internetfragebogen: Zeitzeugen

- Person 1, Industriekaufmann, Internetfragebogen erhalten am 22.5.10.
- Person 2, Schüler, Internetfragebogen erhalten am 22.5.10.
- Person 3, Grafik /Webdesigner, Internetfragebogen erhalten am 5.4.10.
- Person 4, Industriekauffrau, Fremdsprachenkorrespondentin, Internetfragebogen erhalten am 10.6.10.
- Person 5, Psychologin in einer psychosomatischen Klinik, Internetfragebogen erhalten am 22.5.10.

Strassenumfrage: Zeitzeugen

- 100 Personen, die ich in St. Gallen antraf.

7.2 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

- Abb.1 Titelblatt: Zeichnung erstellte mein Bruder Tino Jud, 7.10.10
- Abb.2 *Georges Gilles de la Tourette*
<http://www.tourette.ch/tgs/wer-war-dr-tourette.php> , 10.8.10.
- Abb.3 *Das menschliche Gehirn*
<http://e-learning.studmed.unibe.ch/akupunktur/Glossar/Vorderhirn.html> , 10.8.10.
- Abb.4 *Transport des Dopamins über die Synapsen*
<http://www.neuro24.de/synapse.htm> , 10.8.10.
- Abb.5 *Elektroden im Hirn*
<http://www.spiegel.de/fotostrecke/fotostrecke-48269.html> , 25.10.10.
- Abb.6 *Geschlecht der Befragten*, Eigene Darstellung, 11.10.10.

- Abb.7 *Altersumfang der Befragten*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.8 *Kenntnis des Tourette-Syndroms im Altersvergleich*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.9 *Kenntnis des Tourette-Syndroms*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.10 *Comic mit einem Ninja der das Tourette-Syndrom hat*.
<http://www.whiteninjacomics.com/fanart/fa-tourette.shtml> , 17.8.10.
- Abb.11 *Cartman schreit laute Schimpfwörter um sich*
<http://www.planearium.de/galerie/displayimage.php?album=search&cat=0&pos=3> , 17.8.10.
- Abb.12 *Kenntnis der Ticstörung im Altersvergleich*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.13 *Kenntnis der Ticstörung*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.14 *Vergleich Kenntnis Ticstörung und Tourette-Syndrom*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.15 *Reaktion*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.16 *Kenntnis über das Tourette-Syndrom/ die Ticstörung*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.17 *Woher Kenntnis über Tourette-Syndrom/ Ticstörung?* , Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.18 *Meine Reaktionen und Gefühle*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.19 *positive/negative Aspekte der Reaktionen der Gesellschaft*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.20 *häufigsten Folgen für die Tourette Betroffenen*, Eigene Darstellung, 11.10.10.
- Abb.21 *Betroffene im Vergleich*, Eigene Darstellung, 11.10.10.

Tabellen

- 2.5.2 Klassifizierung der Tics, <http://tourette.ch/tgs/ticliste.php> , 10.8.10.
- 2.6.1 Zwangsstörungen (ZS), Klinische Merkmale, Zwänge und Zwangsvorstellungen, vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S. 36 (Buch Tabelle 3.1).
- 2.6.2 Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS), Klinische Merkmale von ADHS, vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S. 41 (Buch Tabelle 3.2).
- 2.7 Diagnosen, Diagnostische Kriterien für das Tourette-Syndrom vgl. Uttom Chowdhury, Tics und Tourette-Syndrom, S. 15 (Buch Tabelle 1.4).
- 3.2 Auswertung Internetfragebögen, Tabelle selbst erstellt und Informationen durch die Internetfragebögen.

8. Anhang

Interview Reinhard Schober/ Marco Bühler

1. Was ist Ihr Beruf?
2. Was ist Ihr Zivilstand?
3. Wie alt sind Sie? Jahre
4. Haben Sie Kinder?
5. Seit wann leiden Sie an dem Tourette- Syndrom?
6. Hatten Sie in der Schulzeit Probleme mit Lehrern oder Mitschülern wegen der Krankheit?
7. Welche Tics und Zwänge haben Sie momentan?
8. Wann verstärken sich die Tics?
9. In welchen Alltagssituationen treten die Tics häufiger auf?
10. Haben sich die Tics im Verlaufe der Krankheit verändert?
11. Versuchen Sie die Tics im Alltag zu kontrollieren?
12. Wie wünschen Sie sich, dass ihre Umgebung mit Ihnen umgeht?
13. Haben Sie Freunde, die ebenfalls das Tourette-Syndrom haben?
14. Wie reagiert die Gesellschaft auf Ihre Tics?
15. Wie war das Leben ohne Diagnose für Sie?
16. Sollte die allgemeine Bevölkerung mehr über diese Krankheit informiert werden?
17. Was stört Sie eher Ihre vokalen oder Ihre verbalen Tics?
18. Haben Verwandte oder Bekannte von Ihnen ebenfalls das Tourette-Syndrom?
19. Inwiefern beeinträchtigt Sie die Krankheit im Alltag? (Arbeit, Kennenlernen neuer Bekanntschaften, in der Öffentlichkeit,...)
20. Können Sie eine unangenehme Situation schildern, die Sie mit Ihrer Krankheit erlebt haben?
21. Spüren Sie ein bestimmtes Gefühl kurz bevor der Tic auftritt oder kommt er komplett plötzlich und unerwartet?
22. Wie stehen Ihre Familie und Ihr Bekanntenkreis zu Ihrer Krankheit?

23. Inwiefern hat die Krankheit Ihr Leben beeinflusst? (positiv und negativ)
24. Behandeln Sie Ihre Krankheit? Wenn ja, wie? (Medikamente, Selbsthilfegruppen, Therapiebesuche,..)
25. Können Sie Ihre Tics in manchen Situationen unterdrücken?
26. Hatten Sie Probleme einen passenden Arzt aufzufinden, der sich gut genug mit dem Tourette- Syndrom auskennt?
27. Gibt es Alltagsmomente, in denen Sie schon vorhersagen können, dass Tics auftreten werden?
28. Gibt es Momente in denen Ihnen die Krankheit unangenehm ist?
29. Haben Sie Verschlimmerungen bzw. Verbesserungen im Laufe der Zeit feststellen können?
30. Leiden Sie zusätzlich unter anderen Krankheiten oder Symptomen, die das Tourette- Syndrom mit sich bringt?
31. Haben Sie gelernt Ihre Krankheit zu akzeptieren?

Internetfragebogen „Tourette- Syndrom“ von Fabienne Jud

(6.3.2010- 1.7.2010 in der www.tourette.ch Internetseite aufgeschaltet)

Sehr geehrte Damen und Herren

Mein Umfragebogen ist bestimmt für Leute, die am Tourette-Syndrom leiden, oder für Verwandte und Bekannte von Betroffenen.

Ich heisse Fabienne Jud und besuche das zweite Jahr der Fachmittelschule (FMS, Kantonsschule am Brühl) in St. Gallen. Zurzeit schreibe ich meine selbstständige FMS- Arbeit zum Thema Tourette- Syndrom. Mit meiner Arbeit über das Gilles-de-la-Tourette-Syndrom, versuche ich dieses Syndrom anderen Menschen näher zu bringen und zu erklären.

Deshalb möchte ich für den praktischen Teil meiner Arbeit Informationen von Betroffenen und deren Angehörigen erfahren, indem Sie den Fragebogen den ich erstellt habe ausfüllen. (Ich habe zwei Fragebögen erstellt, der eine für Betroffene des Tourette-Syndroms und der andere für Verwandte und Bekannte von Tourette-Syndrom Betroffenen, um gezielter Fragen zu können).

Durch den Fragebogen erhalte ich wichtige Informationen über das Tourette-Syndrom aus einer anderen Sicht und kann es sinnvoll in meiner Arbeit verarbeiten.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir weiterhelfen würden!

Interview Sandra Huser

Geschlecht: Alter: Beruf:

1. Wie stehen Sie im Kontakt zum Betroffenen?
2. Kannten Sie Marco schon bevor er Symptome des TS zeigte?
3. Wissen Sie noch, wie Sie reagierten, als der erste Tic bei ihm auftrat oder was für Gedanken hatten Sie in diesem Moment?
4. Wie reagieren die Menschen, wenn Sie mit Marco in einen Supermarkt kommen oder sind und er tickt?
5. Wie reagieren Sie auf die Reaktionen der Gesellschaft?
6. Was sind Ihrer Meinung nach Einschränkungen im Alltag für Marco?
7. Gibt es durch die Krankheit Probleme mit Familienmitgliedern?
8. Haben Sie das Gefühl, dass das TS relativ bekannt oder unbekannt ist?
9. Welche Folgen entstehen für die Betroffenen wie Marco durch diese Unbekanntheit?
10. Denken Sie ist für Marco die Krankheit oder eher die Reaktionen der Gesellschaft unangenehmer?

Vielen Dank!

Umfrage zur Bekanntheit des Tourette-Syndroms in der Stadt St. Gallen

Kennen Sie das Tourette-Syndrom?

- Nein, noch nie gehört Ja*
- Habe den Begriff schon gehört, weiss aber nicht genau, was das ist

Kennen Sie die Ticstörung?

- Nein, noch nie gehört Ja*
- Habe den Begriff schon gehört, weiss aber nicht genau, was das ist.

*Woher haben Sie Kenntnis über das Tourette-Syndrom und/oder die Ticstörung?

- Kenne Jemand/Mehrere die dies haben
- Bin schon Jemandem/Mehreren begegnet
- Beruf/ Ausbildung
- Fernsehen/Zeitschriften/Bücher gelesen/gehört
- Anderes

Reaktion:

Es würde eine Frau/ ein Mann im Supermarkt pausenlos ruckartig seinen Kopf zur Seite drehen mit den Schultern zucken und sehr laute Wortäusserungen auch Schimpfwörter von sich geben: Wie würden Sie reagieren? (nur eine Auswahl ankreuzen!)

ich wäre/würde...

- zurückhaltend mich angegriffen fühlen die Person ignorieren
- negativ reagieren es lustig finden die Person nachäffen
- die Person anstarren Anderes

Geschlecht: m w

Alter: unter 20 20- 30 31- 40

41- 50 51- 60 60+

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Fabienne Jud

Persönliche Deklaration

Hiermit bestätige ich, Fabienne Jud, dass ich die Arbeit selbstständig erstellt habe und dass alle Unterlagen und Gewährspersonen aufgeführt sind.

Unterschrift:

Die Arbeit umfasst Wörter

