



Aus dem Leben

Mein Alltag mit Tics

Von Beat Felber

Seit er acht Jahre alt ist, leidet Robin Voegtli am unheilbaren Tourette-Syndrom. Obwohl die Krankheit ihn im Alltag teilweise behindert und manchmal die Mitmenschen irritiert, hat er gelernt, damit umzugehen.

«Im Dorf kennen mich die Leute natürlich und wissen, worum es geht. Auch hier in der Apotheke bemerken es die Kunden kaum noch. Doch wenn ich beispielsweise in Zürich einkaufen gehe, merke ich manchmal schon, dass mich Leute deswegen komisch anschauen. Am direktesten sind Kinder, wenn sie sagen: «Mami, schau da dieser Mann, der macht was Komisches!»» Redet der 23-jährige Robin Voegtli heute über die Krankheit, die ihn seit rund 15 Jahren begleitet, tut er dies gleichzeitig mit einer gewissen Distanz als auch mit einer Natürlichkeit und Offenheit und, ja, natürlich, immer wieder unterbrochen durch dieses für ihn im Moment typische ruckartige Ausatmen.

Sechsmal pro Minute

Durchschnittlich alle zehn Sekunden schnaubt Robin Voegtli während des Gesprächs heftig aus. Das lautstarke Ausatmen ist Ausdruck des Tourette-Syndroms, einer komplexen neurologischen

Erkrankung, deren Kernsymptom motorische und vokale Tics sind, die sich ständig wandeln und deren Intensität stark schwankt. «Für mich», beschreibt Robin Voegtli das Tourette-Syndrom, «ist es ein allgemeines Unwohlsein, ein Reiz, eine ständige Spannung im Körper, die entladen werden muss.»

An den Moment, als alles begann, erinnert er sich noch ganz genau. Seine Familie war mit dem Achtjährigen in Paris in den Ferien und grad vom Hotel zum Eiffelturm unterwegs. «Plötzlich bekam ich ein komisches Gefühl im Bein und musste ständig meine Ferse hinten gegen den Unterschenkel hochzucken. Ich konnte einfach nichts dagegen tun.» Natürlich fielen die zunehmenden Tics auch andernorts auf, zumal zum Zucken mit der Ferse plötzlich noch das ruckartige Ausatmen durch die Nase hinzukam sowie laut ausgesprochene Wortsilben, die einfach rausmussten. «Insbesondere in der Schule», erinnert sich Robin Voegtli, «machten sie sich manchmal lustig über mich.»



Tics – keine Mödli

Während der Junge die Zuckungen lediglich als störend empfand, beobachteten seine Eltern sie zuerst argwöhnisch und dann mit zunehmender Besorgnis. Sie hielten dieses Gezappel für ein «Mödeli», einen vorübergehenden Tic. Zuerst versuchten sie es mit Nichtbeachten, dann mit ständigem Daraufhinweisen (damit es nicht zur Gewohnheit würde) und schliesslich auch mit Schimpfen oder Androhen von Strafen, um die Tics zu vertreiben. Heute kann Robin Voegtli über die Reaktion seiner Eltern lachen: «Sie dachten, ich mach das extra und könne es einfach so wegmachen. Doch dem war nicht so. Ich habe gewusst: Es geht nicht ohne.»

Diagnose als Entlastung

Darauf folgte eine ganze Reihe von medizinischen und psychologischen Abklärungen, um beispielsweise eine Epilepsie oder einen Tumor auszuschliessen. Der befreundete Hausarzt im Dorf stellte dann die Diagnose, die vom Spezialisten in Basel bestätigt und daraufhin mit diesem zusammen behandelt wurde. «Eine Diagnose ist eine Entlastung für alle Betroffenen», sagt Robin Voegtli. «Die Eltern wussten nun, dass ein Tourette-Syndrom die Ursache für meine Tics war, und ich sie weder extra machte noch kontrollieren oder unterdrücken konnte.» Sofort wurden in der Schule auch die Lehrerin und die Klasse über die unheilbare Nervenkrankheit aufgeklärt. Sobald dies kommuniziert war, stellten

die Tics kein Problem mehr für die Mitschüler dar. Heute hat er einen tollen Kollegenkreis und gute Freunde, die ihn so schätzen, wie er ist.

Milde Form

Robin Voegtli hat mittlerweile gelernt, mit seinen Tics zu leben – neben dem ruckartigen Ausatmen können dies Augen- und Schulterzucken, Nackendrehen, Zucken am ganzen Körper sowie seltener das spontane Ausstrecken der Zunge sein. Insbesondere auch, weil sich das Tourette-Syndrom bei ihm «nur» in einer relativ milden Form bemerkbar macht. Seine Tics wechseln sich ab, sind unterschiedlich stark, und manchmal ist er über mehrere Wochen gar symptomfrei. Über all die Jahre sind seine Tics massiv weniger geworden. Bei vielen Betroffenen äussert sich die Krankheit aber weit heftiger und beeinträchtigt den Alltag viel drastischer. Robin Voegtli: «Das geht so weit, dass sie wegen der ständig wiederkehrenden Tics keinen geraden Satz fertigbringen oder etwa von Depressionen heimgesucht werden. Das ist bei mir zum Glück nicht so.»

Darüber hinaus ist sich Robin Voegtli bewusst, dass er sich mit einem privilegierten familiären und professionellen Umfeld in einer relativ komfortablen Lage befindet und gut eingebettet ist: Sein Vater ist der Apotheker Dr. Theo Voegtli mit eigener TopPharm Apotheke, seine Mutter ist Pharma-Assistentin, die Schwester studiert Pharmazie.

Weiter auf Seite 27 ►



Das Tourette-Syndrom

Benannt ist das Syndrom nach dem französischen Neurologen Gilles de la Tourette, der 1885 seine Studien darüber veröffentlichte. Das Tourette-Syndrom ist eine organische neurologische (nervliche) Erkrankung. Kernsymptome sind wiederkehrende motorische und vokale Tics. Tics sind rasche, unwillkürliche und meist unkorrigierbare Muskelzuckungen und Lautäusserungen in wechselnder Häufigkeit, Art und Lokalisation. Zusätzlich können noch AD(H)S, Zwangshandlungen, Zwangsgedanken, Angst und Depression auftreten. Die Erkrankung führt nicht zu einer Beeinträchtigung der intellektuellen Leistungsfähigkeit.

Ursache ist (wahrscheinlich) eine Störung des zentralen Nervensystems, ein Ungleichgewicht der Neurotransmitter Dopamin und Serotonin. In der Schweiz gibt es gemäss Schätzungen mindestens 3000 bis 4000 Betroffene. Die Veranlagung wird vererbt, Jungen sind viermal häufiger betroffen als Mädchen. Auslöser können Infektionen mit Viren oder Bakterien, aber auch Entzündungen des Gehirns sein.

Die Erkrankung beginnt vor dem 18. Lebensjahr, in der Regel zwischen dem 7. und dem 10., mit Bewegungs-Tics, später folgen vokale Tics. Während der Pubertät verstärken sich die Symptome und nehmen zwischen dem 16. und dem 26. Lebensjahr wieder ab. Bei 70 Prozent aller Betroffenen kommt es mit der Zeit zu einer Verbesserung, bei schwacher Symptomatik können die Tics vollständig verschwinden.

Auffällig sind die Gesichts-Tics wie Augenblinzeln, Augenkneifen, Verziehen des Mundes, Grimassen, Herausstrecken der Zunge, Blinzeln und so weiter. Dazu kommen unwillkürliche Lautäusserungen in unterschiedlichster Ausprägung, angefangen beim Räuspern und Schnauben bis hin zu obszönen Wortbildungen und Nachsprechen von Sätzen oder Wörtern.

Bei motorischen Tics handelt es sich um plötzlich auftretende, meist heftige Bewegungen, die einzeln oder wiederholt auftreten können. Dies können Zuckungen der Schultern, ein plötzliches Strecken oder Beugen des Arms, Kopfrucken und so weiter sein. Häufig kommen zusätzliche Verhaltensweisen hinzu: beispielsweise Hyperaktivität, Konzentrationsprobleme, Ablenkbarkeit, Schlafstörungen, Lernschwierigkeiten und Depressivität.

Nicht medikamentöse Therapien sind wegen der organischen Ursache oft wenig effektiv. Mittel der Wahl sind Neuroleptika, alternative GABAerge Substanzen, Dopaminantagonisten, Opiatantagonisten bis hin zu Nikotin als Pflaster oder Kaugummi.

Dementsprechend bestehen auch gute Ärztekontakte sowie ein überdurchschnittlich grosses Wissen und viel Verständnis. Da sich die Krankheit bei jedem Tourette-Betroffenen anders äussert, ist eine Therapie mit Medikamenten zwar möglich, doch muss sie stets individuell erfolgen: Robin Voegtli behandelt sein Syndrom momentan mit einem Neuroleptikum. Und wenn das Syndrom dann doch einmal stärker auftritt – was bei ihm durchschnittlich einmal im Jahr während einer Woche geschieht, etwa wenn er gesundheitlich durch einen Schnupfen angeschlagen ist – verordnet ihm sein Vater bzw. Chef, in dessen Apotheke er arbeitet, Bettruhe.

Die Tics gehören zu mir

Die Kombination von milder Form, privilegiertem Umfeld sowie gesunder Einstellung lässt den 23-Jährigen heute mit einer gewissen Gelassenheit sagen: «Die Tics gehören einfach zu mir, ich habe mich daran gewöhnt, es könnte ja auch schlimmer sein.» Hinzu kommt: Robin Voegtli entwickelt sich auch beruflich zu einem Spezialisten in eigener Sache, hat er doch nach einer Lehre als Pharma-Assistent mit grossem Erfolg eine Weiterbildung zum Pharma-Betriebsassistenten absolviert. Und auch sein längerfristiges Ziel ist klar: «Ich möchte eines Tages die Apotheke meines Vaters führen, dafür werde ich eine weitere Business-Ausbildung machen und hoffentlich einmal das Geschäft übernehmen.» ◀

Weitere Informationen

Tourette-Gesellschaft Schweiz:
www.tourette.ch