



## Schicksal eines Tourette-Betroffenen im Südwesten Deutschlands

von Hermann Krämer

### Vorwort

Im Jahr 1997 hatte ich einige Monate telefonischen Kontakt mit einem Tourette-Betroffenen, der in einem kleinen Ort im südwestlichen Deutschland lebte. Ich erlebte ihn als überaus freundlich. Wir tauschten unsere Erfahrungen aus. Seine Stimme klang zart, fast zerbrechlich. Mit einer spürbaren Traurigkeit berichtete er von seinem Leben im Haus seiner Mutter, in dem er im oberen Stockwerk ein paar Zimmer bewohnte. Er hatte außergewöhnlich viele therapeutische Versuche unternommen, um die Symptomatik seines Tourette-Syndroms (TS) zu verringern, seine Berichte hierüber waren sehr interessant. 1998 führten wir noch ein paar Gespräche, doch dann riss der Kontakt ab. Vier Jahre später, im März 2002, habe ich dann noch mal bei ihm angerufen. Seine Mutter meldete sich und sagte, ihr Sohn wäre verstorben. Sie wäre nun ganz allein und sehr betrübt über den Tod ihres Sohnes. Wir unterhielten uns lange. Am Ende unseres Gespräches sagte sie zu mir: "ich bin ganz allein und habe keine Verwandten mehr, möchten Sie mich besuchen kommen? Dann könnten wir uns ein bißchen unterhalten, das würde mich sehr freuen. Ich kann Ihnen dann auch zeigen, wo und wie mein Sohn gelebt hat". Ich nahm das Angebot an, zwei Wochen später fuhr ich zu ihr.

Im April 2002 sitze ich im Zug, wir haben uns für den frühen Nachmittag verabredet. Nach der Ankunft muss ich noch eine Viertelstunde zu Fuß gehen und erreiche dann ein kleines Haus mit Garten. Eine alte freundliche Frau öffnet mir und bittet mich herein. Ich bedanke mich zuerst einmal für die Einladung und ihr Vertrauen, mich als eigentlich fremden Menschen zu empfangen. Sie meint darauf: die Tatsache, dass ich mit ihrem Sohn bekannt war, hätte sie vertrauensvoll gestimmt, normalerweise wäre sie sehr vorsichtig. Nach einer Stunde bei Tee und Kuchen kommt mir der Gedanke, die Lebensgeschichte ihres Sohnes aufzuschreiben und ich frage sie, ob sie damit einverstanden wäre. Ich fände es wichtig, versuche ich ihr zu erklären, die Lebenswege von Tourette-Erkrankten aufzuschreiben und Betroffenen und Angehörigen zugänglich zu machen. Nach einigem Zögern willigt

sie ein. Allerdings bittet sie darum, in meiner Veröffentlichung andere Namen als die tatsächlichen zu verwenden, ebenso den Wohnort und die Kliniken, in denen ihr Sohn in Behandlung war, soll ich namentlich nicht erwähnen. Diesen Wunsch kann ich Ihnen gerne erfüllen, erwidere ich!

Im nachfolgenden Text werde ich ihren Sohn "Peter" nennen, die Mutter "Lisa". Insgesamt blieb ich vier Stunden bei ihr, sie gewährte mir Einblick in ärztliche Untersuchungsberichte und erzählte alles, was ihr zum Leben ihres Sohnes einfiel. Des Öfteren entschuldigte sie sich, da sie vieles nicht mehr erinnern konnte: "ich bin jetzt fast 92 Jahre alt, mein Gedächtnis hat sehr nachgelassen; das ist mir sehr peinlich, aber ich kann es nicht ändern". Viele Eindrücke habe ich an diesem Tag sammeln können, am frühen Abend fahre ich nach Hause zurück.

## Lebenswege eines Tourette-Betroffenen

Peter wird am 07. November 1939 geboren. Der Vater ist als leitender kaufmännischer Angestellter tätig, die Mutter arbeitet als Krankenschwester. Im Alter von vier Jahren zeigen sich die ersten Tourette-Symptome. Es beginnt mit Blinzeltics, Nase hochziehen, Grimassieren und ständigem Kopfwenden. Daran anschließend entwickelt er einen krampfartigen Kiefertic (Querbewegungen des Unterkiefers bei geschlossenem Mund) kombiniert mit spastischen Bewegungen des Oberkörpers, vor allem der Arme. Nach dem Besuch der Volksschule wechselt der Junge mit guten intellektuellen Begabungen an ein Gymnasium. Während dieser Schulzeit kommen zu den bereits bestehenden Symptomen noch Echolalie und Kopro-lalie hinzu. Die Lehrer des Gymnasiums legen ihm nahe, aufgrund der den Unterricht störenden echolalen und kopro-lalen Symptomatik den Besuch der Schule abbrechen. Peter beendet frustriert und scheinbar ohne größeren Widerstand seine schulische Ausbildung am Gymnasium mit der Mittleren Reife. Innerhalb der Familie gibt es wegen der Erkrankung Peters große Spannungen. Lisa schildert ihren Mann als Tyrannen, der kein Verständnis für die Tic-Erkrankung des Sohnes hat. Dem zweiten Kind gegenüber, einem sechs Jahre jüngeren Mädchen, verhält er sich wesentlich toleranter. Lisa erlebt ihren Mann als sehr reizbar und eifersüchtig auf die Kinder. In den Jahren 1959-1962 zwingt er seinen Sohn in eine Maschinenschlosserlehre. Peter fügt sich und absolviert den ungeliebten Ausbildungsgang.

Die Spannungen zwischen den Eltern werden immer größer, es kommt zur Trennung. Danach richtet Peter's Vater unhaltbare Anschuldigungen an seine Frau. Sie wäre mit ihrer Art der Erziehung mitschuldig an der merkwürdigen Krankheit des Sohnes. Lisa muss nicht nur mit diesem unerträglichen Vorwurf fertig werden, sondern ist auch gezwungen zu arbeiten, um den Lebensunterhalt für sich und die Kinder zu verdienen.

Peter fühlt sich zunehmend isoliert. Viele seiner ehemaligen Freunde wenden sich von ihm ab. Er zieht sich daraufhin zurück in die Welt der Bücher. In seinen Bücherregalen finden sich zahlreiche Werke der Weltliteratur, unter anderem Sartre, Dürrenmatt, Hesse, Albert Schweitzer, Shakespeare und viele andere mehr. Neben seinem intensiven Interesse für lebensphilosophische Fragen hat er eine besondere Vorliebe für Mathematik. Darüber hinaus sympathisiert er mit den Friedensbewegungen seiner Zeit, für seine Korrespondenz benutzt er Briefbögen mit dem Aufdruck "Ohne Rüstung leben".

In der Folgezeit entwickelt er eine ausgeprägte Pedanterie in vielen Bereichen des täglichen Lebens. Des Weiteren plagen ihn Zählzwänge, die die normalen alltäglichen Denkprozesse stören, manchmal sogar unmöglich machen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung bedrängt ihn nach dem morgendlichen Aufwachen ein Zwang, an eine bestimmte Zahl denken zu müssen (entweder 3 oder 7). Außerdem muss er während Gesprächen mit anderen Menschen Silben und Worte seiner eigenen Rede und die seiner Gesprächspartner zählen.

Die Beziehungen zu Frauen gestalten sich schwierig. Er hatte bisher nur eine nicht allzu lang dauernde Beziehung, alle anderen Versuche scheiterten. Als Ursache empfindet er seine Tourette-Erkrankung, die ihm ein normales und reibungsloses Leben verwehrt. Über diese Umstände ist Peter sehr betrübt. Zu seiner Schwester hat er ein sehr gutes Verhältnis, ebenfalls zur Mutter, die sich sehr um ihn kümmert und unterstützt. Die Beziehungen zu diesen beiden Frauen ersetzen in gewisser Hinsicht die fehlende Lebenspartnerin. Lisa bleibt nach der Enttäuschung mit ihrem Mann allein. Auch für sie ist der sensible Sohn, mit dem sie über alles sprechen kann, ein Ausgleich für den fehlenden Lebenspartner.

Das weitere Leben von Peter verläuft problematisch. Er ist längere Zeit arbeitslos und hat Schwierigkeiten einen Arbeitgeber zu finden, der ihn mit seiner Ticstörung einstellen möchte. In dieser scheinbar ausweglosen und perspektivarmen Lebenssituation entschließt er sich zu einer Gehirnoperation. Peter hat große Hoffnung, nach einem neurochirurgischen Eingriff ein besseres Leben führen zu können. Im Oktober 1967 unterzieht er sich einer linksseitigen stereotaktischen Operation. Nach dem Eingriff sind keine koprolole Äußerungen mehr festzustellen, auch die echolale Symptomatik tritt nicht mehr auf. In den ärztlichen Berichten nach der Operation wird von einer erheblichen Verbesserung des Krankheitsbildes berichtet. Während einer ambulanten Untersuchung fallen lediglich ticartige Störungen in der rechten Gesichtshälfte auf, sowie gelegentliches Ausstoßen von schwer verständlichen Lauten. Doch neben den positiven Veränderungen treten auch schwerwiegende negative Operationsfolgen auf und führen zu neuen Belastungen: Erhebliche Störungen des Kurzzeitgedächtnisses (bei gleichzeitig gut erhaltenem Langzeitgedächtnis), Konzentrationsschwäche, ein Mangel an emotionaler Erlebnisfähigkeit sowie ein Rückgang geistiger Interessen. Diese neu hinzu gekommenen Funktionsstörungen werden zwar von ärztlicher Seite nicht direkt als Operationsfolgen bestätigt, doch für sehr wahrscheinlich gehalten. Bestätigt wird jedoch eine minimale, proximale Armparese links (proximal: in Richtung des zentralen Teils eines Körpergliedes hin gelegen; Parese: leichte, unvollständige Lähmung oder Schwäche eines Muskels, einer Muskelgruppe oder einer Extremität), die sich in einem nicht genau beschriebenen Zeitraum jedoch wieder zurückbildet.

Peter fühlt sich durch den Wegfall der Echolalie und der Koprolole sehr befreit und fordert eine zweite stereotaktische Operation (rechtsseitig). Die Ärzte zögern, weil sich die Restsymptomatik als nicht so schwerwiegend darstellt, empfehlen weiterhin medikamentöse Behandlungen und das Erlernen des Autogenen Trainings. Erwähnenswert ist noch, dass nach dem neurochirurgischen Eingriff die einfachen vokalen Tics zwar noch auftraten, jedoch deutlich leiser als zuvor. Diverse Gesichtstics wie Augenzwinkern und plötzliches Mundaufreißen sind nun im Vordergrund. Die bereits beschriebene Konzentrationsschwäche ist wieder abgeklungen. Peter drängt die ihn behandelnden Ärzte zur Beseitigung der Restsymptomatik durch eine zweite rechtsseitige stereotaktische Operation. Er hofft sehr auf ein unbeschwerteres und leichteres Leben danach. Im Dezember 1968 kommt es zum zweiten gehirnchirurgischen Eingriff, den Peter gut übersteht. Drei Stunden nach der Operation wird er von einem Arzt schlafend angetroffen. Die Situation Peters nach der Gehirnoperation wird in einem ärztlichen Bericht folgendermaßen beschrieben: Während des Erwachens zeigen sich einige Gesichtszuckungen, die im weiteren Gesprächsverlauf jedoch abklingen. Der Patient ist voll orientiert und macht keinen wesentlich veränderten Eindruck, er wirkt auch nicht mitgenommen.

Nach diesen beiden neurochirurgischen Eingriffen (bilaterale Thalamotomie: beidseitige operative Ausschaltung der sensiblen Kerne im Bereich des Thalamus) treten jedoch weiterhin multiple komplexe Tics vor allem in der rechten Körperhälfte auf, auch der Zählzwang bleibt bestehen. Insgesamt bleibt festzuhalten, dass der Erfolg der beiden stereotaktischen Operationen auf die

Beseitigung der kopolalen und echolalen Symptome beschränkt blieb; die vielfältigen motorischen Dysfunktionen persistieren.

In den Monaten, die sich an diese Zeit anschließen, scheint er sich jedoch zu stabilisieren und beginnt 1969 eine Umschulung zum Maschinenbaukonstrukteur, die er 1972 abschließt. In der Zeit danach findet er jedoch wiederum keine Anstellung und unterhält daraufhin im Hause seiner Mutter ein Konstruktionsbüro, in dem er sich als "tüftelnder Erfinder" beschäftigt. Peter lebt weiterhin sehr isoliert und beklagt diese Situation sehr häufig. Auch der Wunsch nach einer Liebesbeziehung erfüllt sich nicht. In den darauffolgenden Jahren entwickelt er massive psychische Störungen. Verfolgungswahn, Halluzinationen, illusionäre Verkennungen der Realität führen 1976 unter der Diagnose "schizophrene Psychose" zu einer drei Monate dauernden stationären Behandlung in einem psychiatrischen Krankenhaus.

Aufgrund seiner allgemein schwierigen gesundheitlichen Verfassung und der Aussichtslosigkeit für ihn auf dem Arbeitsmarkt, wird im Frühjahr 1978 die Berentung ausgesprochen. Peter hat Schwierigkeiten, sich und sein Leben zu akzeptieren; er liest viel, lebt zurückgezogen. Die Beziehung zur Mutter ist mittlerweile sehr ambivalent. Einerseits gibt es viel Sympathie zwischen den beiden, andererseits stellt die permanente tägliche Nähe zwischen Mutter und Sohn ein zunehmendes Problem dar. Peter möchte sein Leben individuell und ohne Wissen von Lisa gestalten können. Um wenigstens postalisch unbemerkt und ohne Einsicht der Mutter agieren zu können, richtet er sich ein Postfach ein.

In seinen Aufzeichnungen berichtet er im Sommer 1982 von einer beginnenden körperlichen "Schiefhaltung" mit Neigung nach links; er kann nicht mehr gerade gehen und hat große Schmerzen im Bereich des Nackens, der rechten Schulter und im LWS-Bereich. Zur Therapie dieser von ärztlicher Seite als axiale Dystonie bezeichneten Störung, die außerdem durch ticartiges Nachobenziehen der rechten Schulter charakterisiert ist und zu rechtsseitigem Schulterhochstand führt (begleitet von tonischem Heben des rechten Armes und tonischer Verkrampfung der Finger der linken Hand in Streckstellung), sowie den mittlerweile unerträglichen krampfartigen Schmerzen mit wechselnder Lokalisation im gesamten Rückenbereich, begibt er sich zur stationären oder ambulanten Untersuchung und Behandlung in folgende Einrichtungen: ein Schmerzzentrum, eine Diagnoseklinik sowie zwei psychosomatische Kliniken und mehrere Krankenhäuser. Doch alle Behandlungsversuche, sei es nun Massage, Fango, Sauna, Gymnastik, Neural- oder Elektrotherapie, Homöopathie und Psychotherapie oder das Tragen eines Gipskorsetts führen nur zu kurzfristigen, jedoch keiner langzeitigen Verbesserung dieses Schmerzsyndroms. Peter konsultiert in dieser Zeit eine große Zahl von Ärzten, keiner kann helfen. Die Aussage eines Mediziners, diese Schmerzen würde er wohl lebenslang haben, lösen Wut und Depressionen bei ihm aus. Peter richtet in einer persönlichen Niederschrift generelle Vorwürfe an alle Ärzte, sie würden beeindruckende Untersuchungsberichte verfassen, doch tatsächlich helfen könne ihm keiner.

Die vielen gesundheitlichen Probleme führen in seinem weiteren Leben zu ausgeprägten Depressionen. Peter lebt ganz und gar in "seiner" geistigen Welt, fokussiert sein Denken auf Umwelt- und Menschheitsprobleme. Eine Lebenspartnerin zu suchen und zu finden, hat er nie ganz aufgegeben, doch erfüllt sich dieser Wunsch nicht. Die Probleme mit seiner Mutter Lisa haben sich zwischenzeitlich entspannt. Beide sind seelisch aufeinander angewiesen. Vor dem Schlafengehen umarmen sie sich, manchmal streichelt er liebevoll ihre Wangen. Lisa erzählt, dass er sie immer wieder darum bittet ihm zu sagen, wenn sie das nicht haben möchte. Es erscheint so, dass beide diesen körperlichen Kontakt brauchen, um das Bedürfnis nach körperlicher Nähe wenigstens minimal zu befriedigen.

Peter hat in seinem Leben viele Medikamente ausprobiert, doch die Behandlungsversuche mit diversen Neuroleptika, Antidepressiva, Spasmolytika, Schmerzmitteln und Homöopathika haben letztendlich keine entscheidende Verbesserung gebracht. In Arztberichten aus dieser Zeit finden sich folgende Beschreibungen seines Zustandes: "Einschießende Blinzelbewegungen und grimassierende orale Automatismen, dazwischen auch wiederholt langsamere, dystone Bewegungsmuster der Rumpfmuskulatur und der rechten oberen Extremität; das Gangbild ist von Dyskinesien geprägt, aber dennoch sicher". Was nun an dieser Symptomatik ausschließlich als Ausdruck des Tourette-Syndroms zu bewerten oder als mögliche Folge der stereotaktischen Eingriffe zu sehen ist, bzw. inwieweit sich die noch vorhandenen Symptome mit einer neuroleptika-induzierten tardiven Dyskinesie überlappen, ist von ärztlicher Seite nicht mehr genau einzuordnen (induziert: eine Krankheit und dgl. hervorrufen, auslösen; tardive Dyskinesie: Spätdyskinesie, extrapyramidales Syndrom mit diversen Hyperkinesen). Abschließend ist noch anzumerken, dass es keine Hinweise auf neurologische oder psychotische Erkrankungen in der unmittelbaren Verwandtschaft gibt.

Peter stirbt im Dezember des Jahres 2000 im Alter von 61 Jahren. Die Ursache seines Todes ist unklar. Die Mutter berichtet von einer ausgeprägten und schnell fortschreitenden physischen und psychischen Schwäche ihres Sohnes in den Monaten vor seinem Ableben. Die Perspektivlosigkeit seines Lebens hätte ihm jeglichen Lebensmut genommen.

Lisa lebt nun ganz allein (die Tochter verstarb 1989 an den Folgen einer Lungenentzündung) und ist sehr betrübt über den frühen Weggang ihres Sohnes. Sie hat gerade noch ausreichend Kraft um sich selbst zu versorgen. Aus ihrer Zeit als Krankenschwester hat sie noch viele Kontakte, immer wieder klingelt es an ihrer Tür, Hilfe wird angeboten; ein Nachbar nimmt sie einmal wöchentlich zu Einkäufen in einen Supermarkt im Auto mit.

## Nachwort

Während meines Besuchs im Haus von Lisa erzählt sie immer wieder, was für ein wunderbarer und liebenswerter Mensch Peter war. "Ich vermisse ihn so sehr", sagt sie und blickt in ihren Garten. Nur mit Mühe kann sie ihre Tränen zurückhalten, wenn sie von ihm spricht.

Der Lebensverlauf von Peter stimmt sicherlich sehr traurig. Peter und Lisa hatten nach einigen zwischenzeitlichen Problemen miteinander und füreinander gelebt. Womit Menschen immer wieder fertig werden müssen ist die Tatsache, dass selbst elementare Wünsche sich nicht so leicht oder auch gar nicht erfüllen lassen. Die mangelnde soziale Toleranz, die Peter immer wieder beklagte, ist den Tourette-Betroffenen hinreichend bekannt. Grund genug für uns alle weiter zu kämpfen für eine humanere und offenere Gesellschaft.

Ich möchte abschließend noch darauf hinweisen, dass nur bei einem sehr geringen Teil der Tourette-Erkrankten mit einem derart schweren Verlauf der Erkrankung, wie sie in diesem Text geschildert wurde, zu rechnen ist. Die meisten Tourette-Betroffenen leben mit einer mildereren Ausprägung der Tourette-Symptomatik.

Speyer, im Mai 2002