

Inhaltsverzeichnis

Insel Gruppe

Unter Strom ist ihr Kopf endlich wieder frei
NZZ am Sonntag

14.04.2019

Unter Strom ist ihr Kopf endlich wieder frei

Tamara Lopez leidet unter dem Tourette-Syndrom. Sie musste oft wild gestikulieren oder schreien und öffnete Fremde nach. Ein Hirnschrittmacher hat ihr ein neues Leben gegeben.

Andreas Frey

Tamara Lopez kann sich noch an die Zeit erinnern, bevor sich die Krankheit in ihr Leben schlich. Sie ging abends aus, war ein unbeschwerter Teenager. Doch dann bemerkte sie etwas Seltsames an sich: Ihre Arme formten merkwürdige Gesten, und sie konnte nichts dagegen tun. Tamara Lopez merkte, wie sie die Kontrolle über ihren eigenen Körper verlor, beobachtete, wie die Attacken sie immer häufiger und heftiger überfielen. Als sie sogar Schreie nicht mehr zurückhalten konnte, suchte sie einen Arzt auf. Die Diagnose fiel niederschmetternd aus: Tourette-Syndrom.

Die Mediziner erklärten ihr, dass sie an einer neuro-psychiatrischen Krankheit leide. Diese zwingt die Betroffenen zu motorischen Muskelzuckungen, den Tics. Mediziner definieren die Krankheit daher als Bewegungsstörung, benannt nach dem französischen Arzt Georges Gilles de la Tourette, der die Symptome 1885 erstmals wissenschaftlich beschrieb. Diese treten typischerweise meist im Alter von sechs oder sieben Jahren auf. So fällt zunächst ein Augenblinzeln oder Kopfrucken auf, bevor Betroffene schniefen, schmatzen oder hüsteln. Solche unkontrollierten Lautäusserungen werden vokale Tics genannt, sie treten allmählich auf. Meistens sind die Tics aber nur leicht ausgeprägt.

Heute ist Tamara Lopez 38 Jahre alt, sie lebt im kleinen Ort Riddes bei Sitten. Bei ihr brach die Krankheit vergleichsweise spät aus. Die Diagnose erhielt sie, als sie 18 Jahre alt war. Schule und Lehre lagen da gerade hinter ihr, das Leben stand ihr offen. Doch die Diagnose stürzte die junge Frau in eine tiefe Krise. Denn Lopez leidet unter einer schweren Form der Krankheit. Sie gestikuliert wild, musste oft jaulen, schreien oder andere verstörende Geräusche von sich geben. Zudem öffnete sie Fremde nach und imitierte deren Lachen.

Obszöne Ausdrücke gingen ihr hingegen nur selten über die Lippen. Solche Schimpftiraden werden als Koprologie bezeichnet und sind das markanteste Symptom der Krankheit. Es tritt zwar nur bei einem Viertel der Betroffenen im Erwachsenenalter auf, trotzdem hat es dazu beigetragen, dass die Krankheit einen recht grossen Bekanntheitsgrad hat. Dass alle Menschen mit Tourette permanent fluchen oder andere beleidigen, ist immer noch ein grosses Vorurteil. Tatsächlich sei die Krankheit viel komplizierter, sagt Lopez. Nur sehr wenige führen vulgäre Gesten aus, wiederholen – wie sie – Silben und Wörter oder imitieren Mitmenschen. Betroffene mit komplexen Tics leiden besonders, denn die Krankheit lässt sich weder verbergen noch abstellen. Sie sind sich der Attacken bewusst, sehen sie kommen, können sie meist aber nicht zurückhalten.

Freunde traf sie nur privat

Tamara Lopez fiel auf, ob sie wollte oder nicht. Wenn sie unterwegs war, drehten sich die Menschen nach ihr um, warfen ihr Blicke zu, glotzten. Schon bald ertrug sie die Öffentlichkeit nicht mehr und zog sich zurück. «Einfach etwas trinken gehen war unmöglich», erinnert sie sich. Ihr Leben spielte sich fortan zwischen ihrer Wohnung und der Arbeit ab, immer vor fremden Blicken geschützt. Freunde traf sie nur privat.

Für die Wissenschaft ist die Krankheit noch immer ein grosses Rätsel. Weder ist bekannt, welche Mechanismen im Gehirn zum Tourette-Syndrom führen, noch ist es gelungen, die genetischen Grundlagen des Leidens zu entschlüsseln. Seit Anfang der 1960er Jahre ist immerhin belegt, dass eine organische Ursache besteht – und keine psychische. Ärzte raten Menschen wie Tamara Lopez daher, mit der Krankheit leben zu lernen, zu akzeptieren, dass das Tourette-Syndrom unheilbar ist. Aber für Lopez kam das nie infrage. Nachts, wenn die Tics aufhörten, sammelte sie

neue Kraft. «Die Krankheit hat zwar einen grossen Teil meines Lebens ruiniert, aber in meinem Kopf war für mich immer klar: Ich möchte gesund werden.»

Zunächst versuchte sie es mit Neuroleptika, zwei bis vier Tabletten pro Tag, fünfzehn Jahre lang. Aber die Symptome besserten sich nicht. Also suchte sie Heiler auf und liess Energie-Behandlungen über sich ergehen, probierte Psychomotorik aus – ohne Erfolg. Der Leidensdruck wurde mit den Jahren grösser – neben den Tics litt sie unter dem Drang, sich selbst zu verletzen. Dann, im Sommer 2017, machte sie ihr behandelnder Neurologe in Sitten auf eine Operation aufmerksam – die tiefe Hirnstimulation. Lopez wusste nicht, dass diese Möglichkeit bestand. Sie informierte sich über Risiken und Therapieerfolge, am Ende stand der Entschluss fest: Ja, sie würde diese Operation machen, es war für sie «das ultimative Ding».

Die tiefe Hirnstimulation ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem zwei dünne Elektroden in die betroffenen Gehirnanareale geführt werden, um mit schwachen Stromreizen deren Aktivität zu beeinflussen. Die Operation wird seit über 30 Jahren bei verschiedenen Krankheiten angewandt, weltweit wurden mit dieser Technik mehr als 50000 Patienten behandelt. Bei Tourette allerdings sind bisher nur rund 200 Fälle bekannt. Ob der Eingriff wirklich hilft, ist umstritten.

«Das ist der Fluch der seltenen Krankheit», sagt der Arzt Michael Schüpbach, der am privaten Neurologischen Institut in Konolfingen tätig ist. Die Studienlage sei uneindeutig. Behandlungserfolge würden prominent verhandelt, missglückte Versuche hingegen eher verschwiegen. Grundsätzlich hält er den Eingriff bei sehr schweren Tourette-Fällen für gerechtfertigt. «Da ist es eine sehr gute Therapiemöglichkeit», sagt er, nur einer von zehn spreche nicht auf die Hirnstimulation an. Voraussetzung ist indessen, dass der Patient zuvor bereits alle anderen Therapiemöglichkeiten probiert habe.

Sein Kollege Christian Baumann sieht das ähnlich. Der Neurologe arbeitet am Universitätsspital Zürich im Zentrum funktionelle Neurochirurgie. Er hat schon Hunderte Patienten mit dieser Methode behandelt, allerdings noch keinen mit Tourette. «Das Problem ist, dass leider nur wenige gute und schlüssige Studien für diese Krankheit existieren», sagt er. Zudem sei unklar, welche Zielregion man im Hirn bestenfalls ansteuern solle. «Es ist nicht wie bei Parkinson-Patienten. Dort können wir sagen, dass eine sehr hohe Chance auf eine klare Besserung besteht.» Insofern müsse man den Tourette-Patienten reinen Wein einschenken: «Eine absolute Garantie, dass es wirkt, gibt es nie.»

Lopez machte sich die Entscheidung nicht leicht, aber schon drei Monate nach dem ersten Beratungsgespräch lag sie auf dem OP-Tisch. Sie hatte volles Vertrauen in die Ärzte, nur kurz vor dem Eingriff überfiel sie eine innere Unruhe. Operiert wurde sie vor zweieinhalb Jahren am Inselspital in Bern, bei einem Kollegen von Michael Schüpbach. Neun Stunden dauerte der Eingriff, der Chirurg führte zwei dünne Elektroden in die Basalganglien. Das ist jene Hirnregion unterhalb der Grosshirnrinde, die aus mehreren Kernen besteht und als Ursprung des Tourette-Syndroms vermutet wird, da die Kerne von Kranken kleiner sind als die von Gesunden. An diesen Stellen funktioniert die Kommunikation nicht so, wie sie sollte, der Botenstoff Dopamin scheint dabei eine besondere Rolle zu spielen. Mit schwachen Stromreizen versuchen die Ärzte, die Aktivität in der betroffenen Region zu beeinflussen. Dazu muss zusätzlich ein Schrittmacher unter dem Schlüsselbein implantiert werden.

«Wie Tag und Nacht»

Die Operation verlief zwar gut, aber Tamara Lopez musste geduldig sein. Nach der Operation besserten sich ihre Tics zunächst nicht, so ging das ein halbes Jahr. Ihre Stimmung trübte sich wieder ein, die Hoffnung auf ein neues Leben schwand. Doch plötzlich ging es bergauf. Die Tics wurden weniger, die Schreie kamen nur noch sehr selten. Ganz weg sind sie zwar nicht, aber ihr Leben hat sich mittlerweile schlagartig geändert. Es seien nur noch etwa zehn Prozent der Tics von früher übrig, erzählt sie – «ein Unterschied wie Tag und Nacht».

Das Problem war, die individuelle Regulierung des Hirnschrittmachers herauszufinden. Das kann Wochen oder sogar Monate dauern. Rückschläge sind glücklicherweise selten. Es habe sich ausgezahlt, nie aufzugeben, sagt sie, deshalb hat sie sich auch entschieden, ihre Geschichte zu erzählen. Sie möchte über ihre Krankheit aufklären und anderen Mut machen. Mittlerweile sei sie wieder glücklich, habe Freude am Leben. Ein grosser Wunsch bleibt: Tamara Lopez möchte endlich eine Familie gründen. Mitarbeit: Patricia Hieramente

Tamara Lopez fiel auf, ob sie wollte oder nicht. Wenn sie unterwegs war, drehten sich die Menschen nach ihr um, glotzten.



«Einfach etwas trinken gehen war unmöglich», sagt Tamara Lopez. (Sitten, 19. März 2019)



Mit schwachen Stromreizen bringen zwei implantierte Elektroden das Gehirn auf Trab: Tiefe Hirnstimulation.

Tourette-Syndrom

1. Bei der Krankheit handelt es sich um eine Bewegungsstörung, die sich in Tics wie Augenblinzeln oder unkontrolliertem Jaulen oder Schreien äussert.
2. Bis heute ist unklar, welche Vorgänge im Gehirn hinter dem Tourette-Syndrom stecken. Belegt ist, dass das Leiden organisch und nicht psychogen ist.
3. Die Tic-Störungen des Syndroms sind nicht heilbar. Manchmal bringen Medikamente oder in schweren Fällen eine elektrische Stimulation des Gehirns Linderung.

© NZZ am Sonntag