

„Tic-Unterdrückung bei Patienten mit Gilles de la Tourette-Syndrom“

Leiterin der Studie: Frau Prof. Dr. Müller-Vahl, Klinik für Psychiatrie,
Sozialpsychiatrie und Psychotherapie der MHH

Liebe Interessenten,

Im Rahmen unserer Studie suchen wir 40 Probanden mit der Diagnose Gilles de la Tourette-Syndrom im Alter zwischen 18 und 50 Jahren, die Ihre Tics nach eigener Angabe für einige Minuten unterdrücken können. Im Folgenden finden Sie einige Informationen zur Studie, die **nicht-invasiv** oder in anderer Weise gesundheits-belastend ist. Fahrtkosten werden Ihnen auf Wunsch gerne erstattet. Bei Fragen und/oder Interesse wenden Sie sich bitte an laura.riemann@stud.mh-hannover.de oder mueller.vahl.kirsten@mh-hannover.de

Was ist das Ziel dieser Studie?

Tic-Unterdrückung bedeutet, dass ein Patient mit Tourette-Syndrom seine Tics für einen gewissen Zeitraum willentlich vermindern kann. Viele Patienten berichten, dass dem eigentlichen Tic, ein Vorgefühl vorausgeht, welches sich als umschriebenes Spannungsgefühl in der betroffenen Körperregion äußert. Dieses Vorgefühl nimmt nach Auskunft vieler Betroffener allerdings durch das Unterdrücken der Tics stark zu, wird zunehmend unerträglich und erst durch einen erneuten Tic abgemildert. Oft wird angegeben, dass die Tics während einer Phase des Unterdrückens nicht aufgehoben, sondern lediglich aufgeschoben seien, um sich danach mit stärkerer Intensität zu entladen.

Ziel dieser Studie ist es zu untersuchen, (1) wie weit Tics während einer willentlichen Phase des Unterdrückens maximal vermindert werden können, (2) ob diese Unterdrückung von der Schwere der Tics und dem Bestehen eines Vorgefühls abhängig sind, (3) ob die Tic-Unterdrückung durch das zusätzliche Bestehen einer Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) beeinflusst wird, (4) ob Selbsteinschätzung und Fremdbeurteilung (mittels Videodokumentation) zur Schwere der Tics jeweils übereinstimmen und (4) wie stark die Tics im Anschluss an das Unterdrücken ausgeprägt sind.

Wie ist der Verlauf der Studie?

Im Rahmen der Studie erfolgt zunächst eine neurologische und psychiatrische Untersuchung. Danach werden Ihnen von dem Untersucher einige Fragen zu Ihrer Person, zur Schwere Ihrer Erkrankung sowie zu eventuell vorhandenen Zusatzsymptomen (wie Zwang, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS), Angst, Depression) gestellt und dokumentiert. Außerdem werden Ihnen Fragebögen zur Selbsteinschätzung ausgehändigt. Zusätzlich wird eine 10-minütige Videoaufnahme angefertigt, um mit Hilfe eines etablierten Beurteilungsverfahrens die Schwere Ihrer Tics messen zu können. Im Anschluss werden Sie dann gebeten, die Tics so gut wie möglich für einen Zeitraum von 10 Minuten zu unterdrücken. Auch diese

Phase wird per Videoaufzeichnung dokumentiert. Kurz vor Ende der Unterdrückung bittet der Untersucher Sie, erneut einen Fragebogen zur Einschätzung des in diesem Moment bestehenden Vorgefühls und zur aktuellen Schwere der Tics auszufüllen. Nachdem Sie die Tics unterdrückt haben, wird noch eine 20-minütige Phase mit Videoaufzeichnung ohne Unterdrückung gefilmt werden, während der der Untersucher Sie abermals bittet, die Fragebögen zur Selbsteinschätzung auszufüllen. Insgesamt müssen Sie einen Zeitaufwand von einmalig ca. zwei Stunden einplanen.

Welche Risiken und Belastungen entstehen durch die Untersuchung?

Es gibt keine bekannten Risiken oder Belastungen.

Wer hat Zugang zu meinen Daten?

Alle ermittelten Daten und Untersuchungsergebnisse werden absolut vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Nach den gesetzlichen Bestimmungen über den Datenschutz werden die Ergebnisse ausschließlich in anonymisierter Form und für Gruppen von Personen zusammengefasst dargestellt. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben und Ergebniswerte stammen. Jeder Proband ist jedoch berechtigt, seine eigenen Daten einzusehen und darüber Auskunft zu verlangen.

Was passiert mit den während der Studie angefertigten Videoaufnahmen?

Die Videodokumentation ist ein zentraler Bestandteil dieser Studie. Sie gilt als eine der besten Methoden, die Tic-Schwere zu dokumentieren. Die Videodokumentation kann als einzige der momentan verfügbaren Messmethoden zur Tic-Schwere auch dann eingesetzt werden, wenn die Ausprägung der Tics mehrmals in kurzer Folge unter verschiedenen Studienbedingungen gemessen werden soll. Daher ist eine sinnvolle Durchführung dieser Studie ohne eine Videodokumentation Ihrer Tics nicht möglich.

Die Aufnahmen werden ausschließlich zur Auswertung der Tic-Schwere im Rahmen dieser Studie verwandt.

In den Videoaufnahmen wird Ihr Gesicht **nicht** (etwa durch einen Balken) unkenntlich gemacht. Dies ist nicht möglich, da ansonsten keine Auswertung der Videos mehr möglich ist, da die meisten Tics im Gesicht (und besonders an den Augen) lokalisiert sind.