

Doose-Syndrom - Eine seltene Form der kindlichen Epilepsie

Liebe Eltern,

Ihr Kind hat epileptische Anfälle und Sie haben erfahren, dass es sich um das Doose-Syndrom handelt? Möglicherweise sind Sie verunsichert, was auf Sie und Ihr Kind zukommt und fragen sich, wie Sie mit der neuen Situation am besten umgehen können. Diese Information soll Ihnen helfen, sich einen ersten Überblick über dieses seltene Krankheitsbild zu verschaffen.

Die Erkrankung

Bei einer Epilepsie treten wiederholt Krampfanfälle auf. Während eines Anfalls sind die Funktionen im Gehirn vorübergehend gestört. Wie bei einem Wirbelsturm gerät im Kopf auf einmal alles durcheinander. So plötzlich wie ein Anfall kommt, hört er meist wieder auf. Es gibt viele verschiedene Formen von Epilepsie. Das Doose-Syndrom ist eine seltene Form der Epilepsie im Kindesalter – ungefähr 1 von 10 000 Kindern ist betroffen. Die Erkrankung beginnt meist im Alter von 1 bis 5 Jahren. Jungen sind häufiger betroffen als Mädchen. In der Regel sind die Kinder zu Beginn der Krankheit körperlich und geistig altersgerecht entwickelt. Während eines Anfalls sind beide Gehirnhälften komplett betroffen, nicht nur einzelne Anteile. Man sagt, diese Epilepsie tritt generalisiert auf.

Das Gehirn sieht in Untersuchungen unauffällig aus. Die genaue Ursache des Doose-Syndroms ist nicht bekannt. Man geht davon aus, dass eine erbliche Veranlagung besteht. Manchmal haben Eltern oder Geschwister ebenfalls schon ähnliche Krampfanfälle gehabt. Der Krankheitsverlauf ist von Kind zu Kind verschieden. Bei vielen Kindern „verwächst“ sich die Krankheit nach mehreren Jahren. Bei anderen treten Anfälle trotz Behandlung weiterhin auf und die geistige Entwicklung des Kindes wird beeinträchtigt. Wie die Krankheit bei Ihrem Kind verlaufen wird, lässt sich nicht vorhersagen.

Anzeichen und Beschwerden

Kennzeichnend für das Doose-Syndrom ist, dass verschiedene Anfallsformen auftreten. Diese können unterschiedlich stark ausgeprägt sein und mehrmals täglich auftreten. Die Muskeln können verkrampfen (myoklonisch) oder schlagartig erschlaffen (astatisch). Daher wird das Doose-Syndrom auch Epilepsie mit myoklonisch-astatischen Anfällen genannt. Die Kinder stürzen unerwartet zu Boden oder sacken plötzlich in sich zusammen (Sturzanfälle). Manchmal fällt nur der Kopf vornüber oder die Augenlider zucken kurz. Oft stehen die Kinder sofort nach einem Sturz wieder auf, da der Anfall bereits vorbei ist. Selten kommt es vor, dass sie bewusstlos liegen bleiben. Beim Hinfallen kann das Kind keine schützenden Bewegungen ausführen und sich schwer verletzen – besonders am Kopf. Es kann zu Platzwunden, Gehirnerschütterung und Zahnbrüchen kommen. Ebenso können Bewusstseinspausen – sogenannte Absences – auftreten. Das heißt, die Kinder sind kurz geistig abwesend. Während der Anfälle nehmen die Betroffenen ihre Umwelt nicht wahr. Mit der Zeit kann sich ihre Entwicklung verzögern. Unbehandelt und unkontrolliert kann es zu einer bleibenden geistigen Behinderung kommen.

Die Behandlung

Jedes Kind reagiert verschieden auf die Behandlung. Daher sollte diese persönlich auf Ihr Kind zugeschnitten sein. Gemeinsam mit dem Behandlungsteam können Sie herausfinden, welche Behandlung bei Ihrem Kind am besten wirkt und welche es am besten verträgt.

Es gibt verschiedene Medikamente, die die Anfälle unterdrücken können. Ihr Kind wird diese Arzneimittel voraussichtlich mehrere Jahre brauchen. Der Arzt sollte Sie über die richtige Anwendung und mögliche Nebenwirkungen aufklären. Um Anfälle zu verhindern, ist es wichtig, das Arzneimittel wie verordnet regelmäßig und zu festen Zeiten einzunehmen. Bei manchen Kindern bessert das Medikament die Beschwerden deutlich. Es kann aber auch passieren, dass es nicht wirkt oder die Anfälle sogar zunehmen. Der Arzt kann dann ein anderes Medikament verordnen oder mehrere Arzneimittel kombinieren. Auch bestimmte Hormone können zum Einsatz kommen.

Wenn die Anfälle mit Medikamenten nicht ausreichend unterdrückt werden, kann laut Expertenmeinung eine spezielle ketogene Diät infrage kommen. Dies ist eine sehr fettreiche, aber kohlenhydratarme Ernährung. Sie findet unter professioneller Ernährungsberatung statt und funktioniert nur, wenn das Kind und seine Eltern die strengen Diät-Regeln auch einhalten. Das erfordert viel Disziplin, denn die Diät kann über Monate bis zu Jahren andauern. Wie die ketogene Diät im Körper wirkt, ist letztlich unklar. Als Nebenwirkungen treten häufig Verstopfung, Müdigkeit und Erbrechen auf. Es gibt Hinweise aus Fallserien, dass manche Kinder mit Doose-Syndrom auf diese Weise anfallsfrei werden. Die Diät kann ohne oder mit gleichzeitiger Einnahme von Medikamenten erfolgen.

Was Sie selbst tun können

Es ist bedeutend, wie ein Anfall abläuft. Achten Sie möglichst auf Besonderheiten eines jeden Anfalls. Es kann hilfreich sein, die Anfälle des Kindes genau zu beobachten und alles festzuhalten, zum Beispiel als Tagebuch oder als Video-Aufnahme. Blicken Sie auf die Uhr, damit Sie später sagen können, wie lange der Anfall gedauert hat. Umso besser können Sie nachher alles den Ärzten schildern.

Sie können lernen, sich bei einem Krampfanfall Ihres Kindes richtig zu verhalten. Auch wenn es beängstigend aussieht – ein Anfall ist nur selten lebensbedrohlich. Versuchen Sie, Ruhe zu bewahren. Entfernen Sie herumliegende Gegenstände, damit Ihr Kind sich nicht daran verletzt. Unterbinden Sie die Bewegungen während des Anfalls nicht. Warten Sie ab, bis der Anfall von selbst aufhört.

Sollte der Anfall unerwartet einmal nicht spontan aufhören, geben Sie Ihrem Kind spätestens nach 5 Minuten ein Notfallmedikament, welches der Arzt für diesen Fall verordnet hat.

Mit Unterstützung lässt sich der Alltag leichter bewältigen. Bei Bedarf können Sie als Familie psychosoziale Unterstützung erhalten. Es kann auch sinnvoll sein, psychologische oder psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Behandlungsteam.

Möglicherweise hat Ihr Kind Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Erkundigen Sie sich beim zuständigen Versorgungs- oder Landesamt.

Informieren Sie sich über Selbsthilfeorganisationen und tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel bei Gruppentreffen.

Quelle: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)