

## Sjekkliste:

### Viktig å huske på for pårørende (og pasient) for håndtering av sykdomsepisoder ved Kleine-Levin syndrom (KLS)

#### Under episoder:

1. Skjerming – hjernen trenger å hvile og skjermes for sansestimuli – særlig lyd (skru av mobilen/på lydløs, reduser volum på TV).
2. Hvile – pasientene kan hvile så mye som de selv vil, bare vekkes for nødvendig toalettbesøk og mat.
3. Trygge, kjente omgivelser og omsorgspersoner – pasienter med KLS kan ha endret oppfattelse av sanseinntrykk, og nye omgivelser/personer kan være svært skremmende. De kan være redde for å bli forlatt. Sykehusinnleggelse bør derfor unngås hvis mulig.
4. Tilsyn/pleie – for å unngå å sette seg i farlige situasjoner og å sikre ernæring/væskeinntak, forhindre overspising og et minimum av personlig hygiene, observere eventuelt tilkomne psykiatriske symptomer som angst og depresjon.
5. Hyppighet av toalettbesøk, drikke og ernæring (minimum 1 måltid per dag, 2 ganger drikke/dag, 1 gang tisse/dag).
6. Ikke kjøre bil, motorsykkel, sykkel under sykdomsepisoder.
7. Sikker prevensjon for jenter.
8. Omsorg – trøst/støtte/fysisk kontakt og stadig minne på at sykdomsepisoden vil gå over.
9. Ikke skole/arbeid i sykdomsepisoder
10. Når kan sykehusinnleggelse være aktuelt: alvorlige atferdsproblemer eller andre symptomer som ikke kan håndteres i hjemmet, f.eks. suicidalitet, ikke tisser hver dag eller ernæringsproblemer.
11. Når kan medisiner være aktuelt:
  - alvorlig angst/uro eller psykotiske symptomer.

#### Utenom episoder:

12. Unngå triggere: alkohol, infeksjoner, søvnmangel.
13. Søvn – i symptomfri periode bør det sørges for tilstrekkelig og regelmessig søvn (fordi det å opprettholde/regulere døgnrytmen for noen kan være forebyggende).
14. Planlegg utenlandsopphold – ha med attest på engelsk evt. andre språk med kontaktinformasjon til personer i reisefølget som har kjennskap til pasientens KLS, sykehuset i Norge som behandler pasientens KLS med navngitt avdeling og lege, pasientens fastlege.

NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier

Oslo universitetssykehus HF

Tlf: 23 01 60 30

E-post: [post.nevsom@ous-hf.no](mailto:post.nevsom@ous-hf.no)