

## Generell beskrivelse av Kleine-Levin syndrom (KLS)

Kleine-Levin syndrom (KLS) er en svært sjelden sykdom med neurologiske, kognitive og psykiatriske symptomer. Kjentegnet er tilbakevendende sykdomsepisoder med tilfriskning mellom episodene. Sykdomsepisodene varer i dager til uker (og i sjeldne tilfeller i måneder) med alvorlig hypersomni der pasienten kan sove mellom 12 og 21 timer i døgnet. Pasienten har ofte uvirkelighetsfølelse (derealisasjon), apati, kognitive forstyrrelser, spiseforstyrrelser og endret atferd/oppførsel. Episodene kommer brått og uforutsigbart og er forbundet med stort pleie- og omsorgsbehov, som kan omfatte 24 timer i døgnet i hele eller deler av sykdomsepisoden.

I en sykdomsepisode trenger pasienten å være i skjermede omgivelser og oftest ha kontinuerlig tilsyn av kun få nærpersioner for å dempe engstelighet og forhindre en forverring av forvirringstilstand, samt sikre ernæring, evt. begrense overspising, sikre minsteinntak av væske/ernæring, personlig hygiene og toalettbesøk, samt sørge for pasientens sikkerhet.

Det beste for pasienten er å sove så mye som mulig/hvile til sykdomsepisodene går over av seg selv. Pasientene bør ikke gå på skole/arbeid i sykdomsepisoder, både for å skjerme hjernen, men også fordi ukritisk atferd kan medføre episoder som kan være sosialt uheldige eller farlige for pasienten.

Generelt anbefales ikke sykehusinnleggelse under sykdomsepisoder med mindre det er helt nødvendig for å ivareta pasientens sikkerhet, ernæring og hygiene samt ved uttalte psykiske symptomer som familien ikke klarer å håndtere hjemme.

Det store pleie- og omsorgsbehovet av kjente personer tilsier at foreldre/foresatte må være hjemme fra arbeid. Videre kan utagerende og ukritisk atferd med aggresjon mot nærpersioner medføre behov for at flere enn en forelder/foresatt er hjemme. Det uforutsigbare ved tilstanden, ved at pasientene med få timers varsel kan gå inn i en langvarig sykdomstilstand med behov for døgkontinuerlig pleie, kan være en stor ekstrabelastning for hele familien, og kan medføre innskrenkning i foreldre/foresattes arbeidsmuligheter.

Mellom sykdomsepisoder er pasienten vanligvis frisk og normalt fungerende, men noen kan ha vedvarende lett kognitiv svikt (oppmerksomhetsvansker, lavere mentalt tempo og hukommelsesvansker) og økt søvnighet/trøtthet og økt søvnbehov på dagtid.

De som har KLS kan også på sikt utvikle psykiatriske problemer som depresjon og angsttilstander.

Skoleelever får gjerne stort fravær, og de bør ikke benytte seg av fjern/skjermandervisning mens de er inne i sykdomsepisoder. PPT bør kobles inn for å bistå med tilrettelegging og hjelp til å ta igjen tapt skolegang, å kartlegge og tilrettelegge for eventuelt vedvarende kognitive vansker. Pasienter kan også ha behov for oppfølging i psykisk helsevern.

Behov for koordinering og oppfølging av slik annen behandling vil kunne representere ytterligere omsorgsbyrde for foreldre/foresatte.

Denne tekst er utarbeidet av NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier, april 2022.

NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier  
Oslo universitetssykehus HF  
Tlf: 23 01 60 30  
E-post: [post.nevsom@ous-hf.no](mailto:post.nevsom@ous-hf.no)

Mer informasjon om Kleine-Levin syndrom finnes på NevSoms nettside [www.nevsom.no](http://www.nevsom.no)