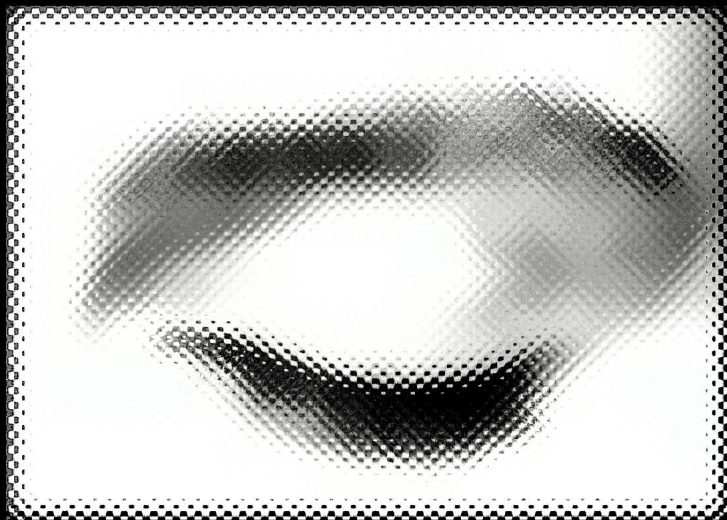


det handlar om KLS



Kontakta gärna oss för mer information

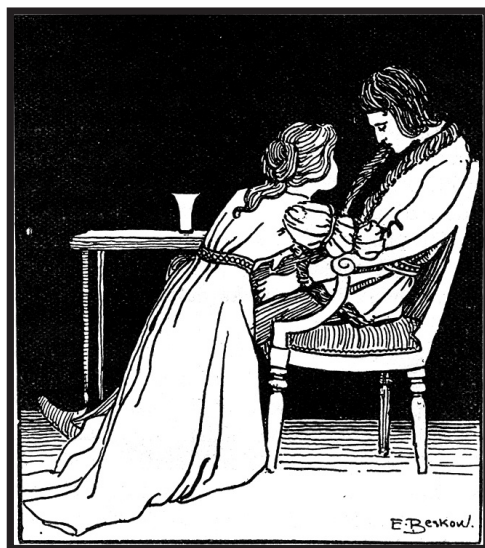
Anne-Marie Landtblom
Överläkare, neurologiska kliniken
(anne-marie.landtblom@lio.se)

Ylva Björklund
Leg sjuksköterska
(ylva.bjorklund@lio.se)

Patrick Vigren
St-läkare, neurokirurgiska kliniken
(patrick.vigren@lio.se)

Samtliga vid:
Universitetssjukhuset, 581 85 Linköping
Växel tel. 010-103 100 00

VAD ÄR KLS?



Den som har Kleine-Levins sjukdom har perioder med överdrivet mycket sömn. Dessa perioder är vanligen ungefär två veckor långa och kommer två-tre gånger varje år. Detta kan dock variera mycket hos olika personer, både hur ofta perioderna kommer och hur långa de är. Den har fått sitt namn av två läkare som gjorde beskrivningar av sjukdomen i början av 1900-talet. När man är inne i en Kleine-Levinperiod sover man nästan dygnet runt. Större delen av dygnet sover man ytligt. De flesta som har sjukdomen har också andra symptom under sina Kleine-Levinperioder. Exempel på sådana symptom är sug efter viss mat, förändringar i personligheten, nedstämdhet. Vanligt är också än känsla av att inte vara sig själv och en överklighetskänsla. Forskning i Linköping har visat att personer med Kleine-Levins syndrom kan ha vissa problem med närminnet.

Sjukdomen brukar börja i tonåren och sedan fortsätta ungefär tio år. De flesta blir friska i 25-30 års ålder. Man kan prova olika behandlingar som antidepressiv behandling, epilepsibehandling och en del andra mediciner. Eftersom sjukdomen är så ovanlig är det svårt att studera vetenskapligt vilka mediciner som fungerar bäst, men den läkare som har träffat och har erfarenhet av flera patienter kan hjälpa till att välja en lämplig behandling.

Kleine-Levins syndrom är en mycket ovanlig sömnsjukdom. I Sverige finns det sannolikt upp till 100 patienter som har diagnosen. Men hur många som har sjukdomen är svårt att säga eftersom den är ganska okänd bland läkare och många patienter kanske inte får rätt diagnos. Det är naturligtvis inte helt lätt att sätta diagnosen då många tonåringar är trötta utan att vara sjuka. Därför är det viktigt att läkare diskuterar med någon som är van vid sjukdomen.

Man vet inte vad som orsakar Kleine-Levins syndrom. Mätningar av blodflödet i hjärnan har visat att det är försämrat i de delar av hjärnan som har hand om närminnet. Det finns också funderingar kring om de hormoner i kroppen som har hand om sömn, men hittills har det inte visat sig finnas några störningar i dessa.

På Universitetssjukhuset i Linköping finns avancerad forskning kring Kleine-Levins syndrom och även utländska patienter kommer för att bekräfta diagnosen och delta i forskningen.

**kognitiva symptom = problem med minne, koncentration*

Här följer berättelserna av två personer som har erfarenhet av KLS, dels Malin som drabbades i tonåren, dels Ellinor som beskriver situationen för sin son, Henrik. Det är viktigt att minnas att symptomen kan variera mellan olika individer. Vi har till exempel flera patienter med KLS som bara haft en eller någon enstaka sömnperiod i början av sjukdomen – därefter kommer det i stället regelbundna perioder med psykiska symptom såsom ångest, oro, kommunikationssvårigheter och kognitiva besvär*.

Vid sådana sjukdomsbesvär är det svårare att ställa diagnosen, eftersom läkare inte känner igen de klassiska sömnperioderna. Det som underlättar problemet med att ställa diagnosen KLS är att patienterna oftast är helt friska mellan de veckolånga perioderna med symptom, oavsett om dessa mest präglas av översömnighet eller psykiska besvär.

ATT LEVA MED KLS — Text: Joakim Löwing (Ur tidningen Plaza)



Namn: Malin Hedenskog.

Född: 26 juli 1977 i Vadstena.

Familj: Sambon och en dotter på 4 månader.

Bor: Hus i Motala

Yrke: Barnskötare på en förskola.

Intressen: Hundar, barn, musik.

Malin Hedenskog, 16, gick och lade sig som vanligt på kvällen. Men hon vaknade inte ordentligt – förrän en vecka senare. I över tolv år har sjukdomen KLS plågat henne.

Man är rädd att aldrig vakna upp ur det hemska tillståndet igen, berättar Malin.

Tänk dig att hoppa i säng varje kväll med vetskapen om att du kanske inte vaknar förrän om en, två eller kanske till och med tre veckor. Så har vardagen sett ut för Malin Hedenskog ända sedan 1993.

Eftersom sjukdomen alltid smugit sig på och tagit över hjärnan på natten är det inte så konstigt att hon har haft svårt att somna under sina friska perioder.

De första åren hade hennes föräldrar svårt att väcka henne och få kontakt under dessa episoder. Det känns som jag drömmer, fast jag är vaken. Jag hör deras röster, men vill inte svara eftersom jag inte vet om det är på riktigt. Även om jag vill ta klivet ur sömnen och in i verkligheten så går det inte, förklarar Malin.

Hon minns första gången som om den vore i går.

Det var sommaren innan jag skulle börja gymnasiet och jag hade varit ute med ett par kompisar på kvällen och druckit några folköl. Jag var inte berusad eller onykter på något sätt och kommer i håg precis allt som hände. När jag sedan vaknade dagen efter var det ungefär som om en strömbrytare slagit av hjärnan. Allting var som en enda stor dimma – Malin befann sig i någon slags dvala och var enormt trött. Det var bara att lägga sig i sängen och sova igen. Mina föräldrar trodde att jag hade blivit drogad, att någon hade lagt något i min öl. De ringde runt till alla kompisar som var med på kvällen, men de hade inte märkt något annorlunda. Själv var jag helt borta och fattade ingenting. Jag fick panik och blev livrädd över känslan att inte kunna ta intryck av vad som hände och att det bara snurrade i huvudet.

Sov dygnet runt

Under en hel vecka sov hon nästan dygnet runt och fick hjälp av föräldrarna att äta och gå på toaletten. Jag hade ingen matlust överhuvudtaget och gick ned en massa i vikt. Mamma och pappa var givetvis jätteoroliga och undrade vad

det kunde vara – speciellt med tanke på att det inte gick över. Men så exakt en vecka efter att tillståndet slagit till – var det plötsligt helt borta. Malin vaknade som om ingenting hade hänt.

Då hade jag världens överskottsenergi och skulle ta igen allt jag missat. Jag höll mig så långt från sängen som möjligt. Det blev shopping på stan, umgås med kompisar och prata en massa. De tröttnade nog på mig till slut (skratt).

De kommande tre veckorna var allt precis som vanligt – hon mätte hur bra som helst och började tro att det bara vara en engångsgrej.

Då inträffade samma sak igen.

Den gången blev paniken ännu värre och föräldrarna åkte raka vägen upp till sjukhuset med mig. Där tog läkarna flera olika prover – bland annat blodprov – utan att hitta något. De trodde i stället att det var någon slags depression.

Efter exakt en veckas sängliggande blev allt bra, som senast.

Så såg de två kommande åren ut för Malin – oftast passerade runt tre veckor i helt friskt tillstånd innan hon insjuknade och tvingades sova i en vecka.

Jag fick göra många tester, både hos psykologer och alla möjliga sorters läkare. Bland annat datortomografi (skiktröntgen) av huvudet och EEG (läser av hjärnaktiviteten). Men allt såg helt normalt ut och det var enormt jobbigt att leva i ovisshet. På den tiden existerade knappt någon forskning inom KLS.

Efter mängder av provtagningar kom hon i kontakt med läkaren Björn Lundin på Universitetssjukhuset (US) i Linköping. Han hade läst gamla journaler med liknande symptom – och det var Lundin som ställde diagnosen KLS drygt ett år efter första insjuknandet.

Sedan fick jag det även bekräftat efter att ha träffat professor Christoffer Gillberg i Göteborg. Han tyckte att jag skulle testa mindre doser av amfetamin som medicin, det ska ju pigga upp. Men det hjälpte inte.

15 timmar i sträck

Som längst kunde Malin sova 15 timmar i sträck, för att sedan äta, gå på toaletten – och därefter gå och lägga sig igen. Många som lider av KLS sover väldigt tungt och är svåra att väcka.

Till sjukdomsbilden hör att man ofta får dille på något att äta, exempelvis chips eller godis. För egen del blev jag helt galen i choklad, som jag bara vräkte i mig. Föräldrarna tyckte att det var bättre att jag åt det under sjukdomstiden än knappt något alls. De värsta åren var just under gymnasiet – då det blev mycket snack på skolan efter alla hennes frånvarotimmar.

Jag missade över en vecka varje månad, vissa trodde att jag var hemma och sov på grund av lathet. Trots att jag förklarade var det många som inte riktigt förstod vad det handlade om. Som tur var hade jag en jättebra klassföreståndare och eftersom jag låg i lite extra under de friska perioderna lyckades jag ändå få medelbetyg. Efter de två första åren ändrades förloppet. Intervallerna på tre veckor ökade till runt tre månader mellan episoderna. Och så höll det på i nästan fyra år.

Jag provade olika slags mediciner och gick till psykologen när det var som tyngst. Vissa stunder var det så illa att jag till och med funderade att ta självmord. Det finns en gräns för vad man orkar med, berättar hon och tittar ned i golvet. Föräldrarna och hennes dåvarande sambo, fick henne alltid att kämpa vidare.

Under de tre åren då Malin arbetade i Norge, mellan 1998-2000, började antalet dagar under episoderna plötsligt att öka. Det var inte alltid en vecka, utan kunde bli mer.

Som längst har sjukdomen suttit i 15 dagar, vilket inträffade under 2004. Planerar man exempelvis en resa kan man ge sig sjutton på att man blir sjuk precis innan man ska åka i väg. Jag har varit med om det flera gånger. Men ett år kom jag äntligen iväg på en semester ner till Mallorca. Det kändes verkligen skönt. Men från julen 2004 till skrivande stund har hon varit så gott som symptomfri.

Forskning

Sedan Malin kom i kontakt med Anne-Marie Landtblom, överläkare på US i Linköping, har det blivit full fart på forskningen. De har upptäckt att majoriteten av de KLS-sjuka patienterna som undersökts har nedsatt blodflöde i tinninggloberna. Vad detta har för betydelse är fortfarande oklart. Dessutom har samma patienter närminnesstörningar. För första gången någonsin har man alltså kunnat påvisa en direkt påverkan på hjärnan.

Sedan en tid tillbaka är Malin aktiv i anhörigföreningen för KLS-patienter. Medlemmarna träffas regelbundet och har även kontakt mellan mötena. De flesta känner sig ensamma med sin sjukdom. Något som inte direkt förenklas av att okunskapen bland läkarna är stor.

Det är viktigt att vi når ut med information om vad KLS är. Att vara sjuk utan att veta vad man drabbats av är olidligt. Samtidigt är det lätt att bli missförstådd när så pass många saknar kunskap i ämnet.

De senaste åren har Malin varit så gott som symtomsfri. Malin Arbetar nu på en förskola och trivs jättebra. Livet har vänt och man har börjat leva normalt igen. Hon har äntligen fått en egen liten dotter, som har varit en stor dröm länge. Men det har fått vänta eftersom jag varit sjuk så mycket.

Malins råd till andra KLS-sjuka

- Ta dagen som den kommer. Kommer sjukdomstillståndet så kommer det. Man kan inte göra något åt det ändå.
- Stressa inte.
- Sov ordentligt.
- Ta det lugnt med alkoholen – den kan påverka.
- Försök att få bra stöd av omgivningen – under sjukdomsepisoderna behöver du hjälp med allt från att handla till att laga mat. Det är väldigt viktigt med stöttning från anhöriga.
- Försök att få hjälp av duktiga läkare – Anne-Marie Landtblom och Patrick Vigren på Universitetssjukhuset i Linköping betyder oerhört mycket för mig.
- Tänk positivt – episoderna går alltid över och forskningen säger att sjukdomen ofta växer bort.fysiskt, men inte minst psykiskt på kroppen.

MAMMA TILL EN KILLE MED KLS

Henrik är en 14 årig aktiv pojke med ett stort fotbollsintresse, som resulterar i träning två dagar i veckan och fotbollsmatch en dag. Andra dagarna går han och tittar på lillerors matcher och så spelar de förstås med varandra. Han är alltid frisk och ibland avundsjuk på kompisarna som får stanna hemma från skolan för en förkylning. Som litet barn var han ett s.k. ”öronbarn”, men det var länge sedan nu. Skolarbete är inte hans passion även om han klarar sig någorlunda trots att han har en del svårigheter att koncentrera sig och minnas.

Så en dag får Henrik influensa med hög feber. Nästa dag mår han bättre. Influensa dag tre blir han helt förändrad.. Går omkring som en zombie och svarar inte på tilltal. Vi föräldrar blir mycket oroliga och tar honom akut till sjukhuset. 10 dagar sjukhusvistelse följde. Henrik ”sov” i stort sett hela tiden på sjukhuset. Uppvaknandet skedde relativt snabbt och Henrik betedde sig åter som en normal 14-åring. Då visste varken läkarna eller vi vad det här handlade om. Under det kommande halvåret fick Henrik på liknande sätt fem skov av sjukdomen på mellan 11-14 dagar vardera. Däremellan var han frisk och betedde sig normalt. När tre sjukdomsskov inträffat på det här sättet fick sjukdomen en diagnos - Kleine Levins syndrom, (KLS). Diagnosen var en begränsad tröst eftersom varken kunskap om sjukdomen eller behandling fanns. En tröst var dock att till sjukdomsbilden hörde att de djupa skoven troligen skulle upphöra när Henrik kom i 20-årsåldern. Idag är Henrik 27 år och har inte längre några djupa skov då hans medvetande blir helt avstängt från omvärlden.

När vi nu blickar tillbaka på alla sjukdomsskoven kan vi säga att de varit på olika sätt. Sjukdomen kan beskrivas som en process. Skoven var djupa från början med en mycket stark sänkning av vakenhetsgraden och in medvetlöshetens dimma där det också kunde finnas psykotiska inslag. Efter de perioderna saknade han helt minnesbilder från den tiden. Det blev helt blanka veckor i hans liv. Uppvaknandet kunde ta någon dag. Då var närvarande och kunde ha minnesbilder från dagen, men

var fortfarande inte kontaktbar. Han spelade musik. Det hjälpte honom att vakna och få en närvarokänsla, men han tittade fortfarande inte någon i ögonen eller pratade. Han kunde vingla och ha svårt med avståndsbedömning. Till det som också kunnat hända under de djupa skoven var att han kunde uttrycka starka krav på särskild sorts mat eller plötsligt ge sig ut efter det han fick begär efter.

Under åren har det varierat hur ofta han fått sina skov. Den stora förändringen har dock gällt hur sänkt hans vakenhetsgrad har varit. Successivt har han inte gått lika djupt ner, men han kan ändå ha sovit mycket, varit passiv och även haft känslomässig apati. De mindre djupa skoven har inte varit lättare för en förälder att handskas med än de djupa. Temperament, omdöme och samarbetsvilja kunde påverkas även under de skov då han inte sov hela tiden utan delar av dygnet stod på benen och kunde göra saker. Han kunde då klaga över smärta i amge eller rygg. Det kunde bli nödvändigt att uppsöka akutsjukvården på någon annan ort än hemorten. Det var ett äventyr, som ibland kunde vara till hjälp ibland bara en frustration.

Med 95% sannolikhet skulle vi på akuten träffa en läkare som inte kände till Kleine Levins syndrom. Avgörande för hur besöket skulle bli var inte bara Henriks sjukdom och läkarens förmåga att diagnosticera akuta sjukdomar utan också läkarens attityd och förmåga att diagnosticera akuta sjukdomar samt sin förmåga att hantera sin okunnighet och en patient som inte var överdrivet samarbetsvillig.

KLS är ingen sömnsjukdom utan en funktion med brister i vakenhetsgrad som påverkar både emotionella och kognitiva funktioner. Som förälder ser jag i mitt barns blick när skovet börjar, närvaron försvinner och apatin breder ut sig. Förmågan till kontakt och inlevelse förändras – barnet slutar bry sig. En dimmer skar ned ljuset i hjärnan och ibland slocknar det mesta igen precis som tidigare, men en del funktioner kan behöva en uppdatering. KLS förändras och förbättras över tid. Frågan är vad som är bestående eller om sjukdomen helt läker ut efter en dramatisk och traumatisk tonårstid.

Ellinor Brunnberg, mor till Henrik