

## KLS is een zeldzame aandoening

KLS is een zeldzame aandoening. Als gevolg van de episodische aard krijgt niet iedereen met de aandoening de (juiste) diagnose. Niemand weet nog waarom het gebeurt en hoe het te voorkomen. Er zijn slechts ongeveer een 1000 gediagnosticeerde gevallen wereldwijd. Deze gids is bedoeld voor vrienden, familie, collega's, professionals en belanghebbenden die te maken krijgen met het Kleine- Levin syndroom, en willen weten wat te doen en hoe een patiënt met KLS te helpen.

*Uw begrip en steun kan een enorm verschil maken in het leven van de patiënt*

Meer informatie is beschikbaar op:

- [www.kls-support.org.uk](http://www.kls-support.org.uk) - KLS Ondersteuning UK - opgericht door 3 ouders in het Verenigd Koninkrijk met als doel het ondersteunen en het adviseren van andere families
- [www.klsfoundation.org](http://www.klsfoundation.org) - Kleine-Levin syndroom Foundation - geeft informatie en ondersteuning aan personen gediagnosticeerd met KLS en hun families. De Stichting wisselt informatie uit met patiënten en de medische gemeenschap om te helpen bij de diagnose, de zorg, en ondersteunt onderzoeksprogramma's. Hun doelen zijn om het bewustzijn van de aandoening te verhogen, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, een doeltreffende behandeling te vinden en uiteindelijk het vinden van een remedie voor het Kleine-Levin syndroom
- [www.klslife.com](http://www.klslife.com) - KLS Life, lees Alanna's verhaal en de verhalen van anderen over hoe het is om te leven met KLS, waaronder een aantal video's die in detail uitleggen wat er gebeurt tijdens een episode

# Kleine Levin Syndroom



## Tijdreizen maar niet zoals in de films

Voor veel jonge mensen met het Kleine-Levin syndroom voelt het alsof zij in de tijd reizen - hun laatste duidelijke herinnering is op een bepaalde plaats te zijn en doen wat normale mensen doen. Plotseling worden ze elders wakker, hebben ze er geen idee van hoeveel tijd ze vooruit gereisd zijn.

Ze hebben dagen, weken, maanden of zelfs een jaar van hun leven gemist. Ze kunnen hun eigen verjaardag, Kerstmis, een familie crisis, een verhuizing, zelfs een overlijden van een familielid of vriend gemist hebben en hebben geen idee wat er gebeurd is wanneer ze terugkeren.

Stelt u zich eens voor wakker te worden en te ontdekken dat uw beste vriend verhuisd is, je hond is overleden, je hebt je baan verloren... dit is een enorme traumatische ervaring. En dit is slechts het topje van de ijsberg - denk terug aan de laatste vier maanden - wat zou je missen als je in de tijd sprong en wat zouden de gevolgen zijn. Stel je voor dat je niet weet of het echt is de dag dat je denkt dat het is ....

Zij hebben niet in de tijd gereisd - maar de rest van de wereld heeft dat wel .... Stel je het leven voor met de vreselijke realiteit dat je op elk moment weer ziek kan worden, nooit wetende hoe lang de tijdreis zal duren.

KLS episodes kunnen een decennium of langer voorkomen, met verwoestende gevolgen voor de opleiding en het onderwijs voor de adolescent, het begin van hun loopbaan, hun hele leven en hun families. Met elke pijnlijke episode, steelt KLS grote hoofdstukken van het leven van kinderen en jonge volwassenen.

## Wat is het?

Het Kleine-Levin syndroom is een zeer zeldzame en complexe neurologische stoornis die ernstige gevolgen heeft voor de slaap en het gedrag, die een grote impact kan hebben op het leven van patiënten en hun families. KLS komt in de eerste plaats voor in de adolescentie, maar kan ook voorkomen bij jongere kinderen en volwassenen.

KLS episodes zijn cyclisch en kunnen dagen, weken of zelfs maanden duren. Alle normale dagelijkse activiteiten stoppen. Patiënten zijn niet in staat naar school te gaan, te werken of te zorgen voor zichzelf. Tussen episodes keren patiënten terug naar hun volledige gezondheid en normaal gedrag, hoewel zij na een episode een periode aan slapeloosheid kunnen lijden.

Er worden vaak slaapstoornissen gemeld wanneer een episode op komt is.

Wees voorbereid dat zij in episode kunnen gaan op elk moment en zonder waarschuwing. Als u zich zorgen maakt neemt u contact op lotgenoten, ervaringsdeskundigen. Deze personen kunnen u vertellen wat te doen en zijn in staat om u te adviseren.

Probeer u geen zorgen te maken .... Hij / zij zal uit de episode komen ... Zij zullen terug OK zijn!

KLS - ook wel bekend als "Sleeping Beauty Syndrome" - er is niets mooi aan de aandoening en het is zoveel meer dan overmatig slapen

## KLS symptomen:

- Hypersomnia / hypersomnolence (overmatige slaap en verstoorde slaap)
- Complete uitputting (van geest en lichaam)
- Veranderde houding bij het wakker zijn ("onder invloed", bleek, panda ogen en gebrek aan expressie)
- Veranderd gedrag (kinderlijk gedrag, overgevoeligheid, agressie en paniekaanvallen)
- Spierpijn en/of ernstige hoofdpijn
- Overgevoeligheid voor geluid en licht
- Vraatzucht (gewijzigde of overmatige eetlust en hunkeren naar voedsel)
- Verwarring, "mistig", desoriëntatie
- Onvermogen om onderscheid te maken tussen dromen en werkelijkheid (mogelijke hallucinaties en slaapwandelen)
- Verstoorde lichaamstemperatuur controle (koude ledematen en overmatig zweten)
- Misselijkheid, diarree, braken en maagpijn
- In sommige gevallen hyperseksualiteit

## Dus hoe kan je helpen?

Het leven stopt niet voor KLS, maar u kunt het gemakkelijker maken ....

Tijdens een episode:

- Laat ze slapen
- Zorg ervoor dat er iemand is die voor hen zorgt en die hen bewust maakt dat ze in episode zijn
- Zorg ervoor dat ze al hun basisbehoeften hebben - eenvoudig snel te verwarmen maaltijden, voedzame drankjes en zorg ervoor dat ze niet uitgedroogd geraken
- Zet hen niet onder druk, ze kunnen soms normaal lijken in een episode, maar ze zijn het niet
- Laat ze niet alleen, neem hun autosleutels weg en zorg ervoor dat er iemand is die verantwoordelijkheid neemt voor hen
- Laat je leiden door hun stemmingen - dit kan betekenen:
- Wees rustig en kalm, maak gebruik van eenvoudige woorden. Ze kunnen vrijwel zeker geen vragen beantwoorden
- Wees bereid om, steeds opnieuw, met hen te kijken naar de dezelfde (kinder) films

Wanneer ze uit een episode komen, wees erop voorbereid dat ze overstuur, gefrustreerd en woedend en verdrietig zullen zijn. Wees ervan bewust dat ze niet weten waar ze zijn - ze hebben tijd verloren tijdens een episode.

Wees een goede vriend:

- Misschien kun je aanbieden om de hond uit te laten of bij hen te zitten, zodat hun verzorgers even een pauze krijgen
- Laat zien dat je om hen geeft – bel om te zien hoe het gaat - ze willen je misschien niet zien, maar ze waarderen uw vriendschap, steun en begrip
- Verzamel informatie over reizen, evenementen, nieuws, zodat ze die niet missen als ze uit de episode komen.
- Nodig hen uit in de hoop dat ze binnenkort beter zijn
- Probeer niet te gefrustreerd en boos te worden door het gevoel van hulpeloosheid

Na een episode

- Vertel hen voorzichtig wat ze hebben gemist tijdens de episode
- Wees ervan bewust dat, als ze niet doen wat ze hebben gezegd, of tegen je ingaan – dat het de KLS kan zijn, niet hen. Het kan nodig zijn hen daaraan te herinneren.
- Als ze je gekwetst hebben, hebben ze dat niet zo bedoeld en weten ze dat waarschijnlijk niet meer. Praat met hen over hoe je je voelt.
- Wees begripvol
- Praat erover, hoe je het gemakkelijker kunt maken voor hen tijdens een volgende episode

KLS heeft voor alles en iedereen gevolgen - de jongere met KLS, hun familie, hun relaties, hun opleiding, hun werk, hun vrienden - laten zien dat je echt om hen geeft kan een wereld van verschil maken, maar behandel hen nu normaal...ze zijn normaal!