

INFORMATION TILL PATIENTER OCH ANHÖRIGA
Denna broschyr är utgiven endast i informationssyfte och ska
ej användas för att ersätta hjälp från en kompetent läkare.

OM DINA BESVÄR I BENEN KAN BESKRIVAS SOM

**krypande
hettande
stickande
svidande
domnande
brännande**

ELLER IBLAND EN SMÄRTANDE KÄNSLA

Du har kanske RLS
(restless legs syndrom)

Reviderad upplaga 2005.

Lider du av restless legs syndrom (RLS)?

Läs igenom nedanstående frågor och svara uppriktigt på dem.

- Upplever du, när du sitter eller ligger ner, en obehaglig, krypande känsla i benen (ibland också i andra kroppsdelar), förenat med ett nästan oemotståndligt tvång att röra på dem?
- Uppstår denna obehagskänsla eller detta rörelsetvång under perioder av vila eller överksamhet? Får du lindring eller försvinner obehagen när du rör på dig?
- Är dessa symtom och behovet att röra på dig, förenat med större obehag på kvällen och under natten än på dagtid?
- Har du ofta problem med att somna eller vaknar du ofta under natten?
- Säger din sängpartner till dig att du sparkar med benen (och eller har ryckningar i armarna) när du sover?
- Har du ofrivilliga ryckningar i benen, i vissa fall även i armarna, när du är vaken?
- Är du ofta trött eller orkeslös på dagen?
- Har du familjemedlemmar som upplever liknande besvär och har behov av att röra på sig?
- Har medicinska undersökningar ej kunnat ge någon tillfredsställande förklaring till dina besvär eller ditt behov av att röra på dig?

Om du svarar ja på de flesta av dessa frågor så lider du troligtvis av RLS.

Att leva med restless legs syndrom (RLS)

Du är inte ensam om att ha RLS. Cirka 10 % av befolkningen i västvärlden beräknas lida av denna kroniska neurologiska sjukdom.

Många människor har en mild form av RLS, och klarar sig bra utan någon medicinsk behandling, medan en tredjedel har så stora besvär att de behöver medicinsk behandling. RLS är en sjukdom som, obehandlad, ofta leder till social isolation och till svårigheter att utföra sitt dagliga arbete på grund av allvarliga sömnstörningar.

Vanliga symtom

Vuxna som lider av RLS har vanligtvis samtliga fyra utmärkande symtom:

- Symtomen och obehagskänslorna sitter djupt inne i benen mellan knä och ankel. Dessa obehagskänslor kan ibland vara smärtsamma och framkallar ett oemotståndligt behov av att röra på sig.
- Symtomen brukar av patienterna beskrivas som en stickande, krypande, hettande, svidande, domnande brännande och ibland en smärtande känsla.
- Symtomen är svårare eller uppstår enbart vid vila eller inaktivitet och försvinner eller reduceras när man rör den drabbade kroppsdelens.
- Symtomen är värst kvällstid och nattetid och speciellt när man sitter eller ligger ner. Vid svårare fall kan symtomen kännas under hela dygnet.

Mycket vanligt att de drabbade rör på tårna, fötterna och benen kvällstid. Detta yttrar sig ibland som rastlöshet eller nervositet.

Andra kännetecken

- Cirka 80 % av dem som lider av RLS lider också av PLMS (Periodic Limb Movements in Sleep på svenska periodiska benrörelser, i vissa fall även armrörelser, i sömnen). Dessa muskelryckningar eller ibland regelrätta sparkar som vanligtvis varar mellan 0,5 och 5 sekunder och inträffar med ett tidsmellanrum på 5 till 40 sekunder under natten kan orsaka frekventa uppvaknanden och leda till en för ytlig sömn.
- Mer än 90 % har svårigheter både med insomnandet och att behålla en god sömn. Många är därför onormalt trötta eller sömniga under dagen. Kronisk sömnbrist och den därigenom orsakade sömnigheten kan inverka menligt på din arbetsförmåga, på din förmåga att delta i ett socialt liv och kan leda till lynnighet som kan inverka negativt på mänskliga relationer. Minnes- och koncentrationssvårigheter kan också bli påtagliga.
- Ofta finns det fler familjemedlemmar som är drabbade av RLS. Ärftligheten är troligtvis mer än 50 %.

RLS kan även uppstå i andra kroppsdelar än benen, t.ex. armarna eller i sällsynta fall i bålen.

Orsaker

Det är ännu okänt vad som förorsakar RLS. Det forskas intensivt för att lösa gåtan och man har idag en del idéer;

- järnets roll
- dopamin- och opiatsystemets funktion
- omkoppling i hjärnan mellan aktivitet och inaktivitet
- genetiska faktorer

Troligtvis är det flera orsaker som tillsammans leder fram till RLS.

Det finns två former av RLS

- 1** Primär RLS som även kallas idiopatisk, vilket betyder att man inte har någon känd bakomliggande orsak. Oftast finns det familjära band och den startar ofta i slutet av tonåren.
- 2** Sekundär RLS som även kallas symtomatisk eftersom den kommer i samband med någon annan underliggande sjukdom eller tillstånd. Sekundär RLS försvinner som regel när det underliggande tillståndet behandlas eller botas. Sekundär RLS diagnosticeras oftast hos personer i medelåldern. Några exempel på tillstånd eller sjukdomar som kan utlösa sekundär RLS är:
 - blodbrist med eller utan låga blodjärnvärden
 - graviditet, 15 % till 30 % av kvinnorna utvecklar RLS under graviditeten. Som regel försvinner problemen vid graviditetens slut
 - vitaminbrist, speciellt B12 och folsyra
 - behandling med vissa läkemedel, t.ex. medel mot depressioner och psykoser
 - sviktande njurfunktion, t.ex. dialys

Debutålder

Trots att RLS oftast diagnosticeras hos personer som är i medelåldern, kan många människor spåra sina RLS-symtom tillbaks till slutet på tonåren och i vissa fall till barndomen. Symtomen man tänker på kallades ofta för växtvärk eller att barnen inte kunde sitta stilla. Barnen ansågs vara hyperaktiva på grund av sin oförmåga att sitta stilla.

Diagnos

Det finns inte någon speciell diagnostest för att påvisa RLS. Patienterna upplever dessutom sin situation mycket olika och beskriver sina problem på ett mycket varierande sätt. Därför är det många gånger svårt för doktorn att ställa diagnosen RLS.

Du som patient måste berätta din sjukdomshistoria för doktorn så att han/hon förstår och absolut berätta om sömnstörningar och om eventuellt fler i familjen är drabbade. Just dessa uppgifter brukar leda doktorn in på spåret RLS.

Väl hos doktorn bör man göra en noggrann hälsoundersökning för att avslöja eller utesluta någon underliggande sjukdom eller sjukdomstillstånd som kan utlösa RLS-symtomen. Doktorn bör ta blodprover och speciellt titta på serumferritin som visat sig ha ett samband med RLS.

Diagnoskriterier

Kriterier för att få diagnosen RLS fastställdes 1995 av en internationellt arbetande sammanslutning av RLS-forskare; IRLSSG (International Restless Legs Syndrom Study Group). Under 2002 reviderades kriterierna. Följande fyra minimalkriterier måste uppfyllas för att diagnosen RLS ska kunna ställas:

- Behov av att röra på en eller flera lemmar förknippat med obehagskänslor i dem.
- Oförmåga att hålla kroppsdelarna stilla när problemen sätter in.
- Symtomen uppstår eller förvärras vid vila och inaktivitet medan rörelse eller aktivitet lindrar eller tar bort besvären.
- Symtomen förvärras på kvällar och under natten.

Differentialdiagnos

Det finns även andra sjukdomar som yttrar sig på liknande sätt men som ska behandlas helt annorlunda. Dessa diagnoser måste uteslutas eller bekräftas och det kallas för att differentialdiagnostisera.

Behandling

En viktig del i behandlingen går ut på att ge den drabbade en bättre sömnkvalitet och därigenom väsentligt öka livskvaliteten för den drabbade.

Sömnhygien

God sömnhygien innefattar en sval, tyst och komfortabel miljö:

att gå till sängs vid samma tidpunkt varje kväll;
att stiga upp vid samma tidpunkt varje morgon och
att få ett tillräckligt antal timmars fullgod sömn för
att känna sig utvilad.

En del av dem som lider av RLS finner att de får mer tillfredsställande sömn om de går till sängs och stiger upp senare än vedertaget.

God sömnhygien innefattar också regelbunden och måttlig motion. Experter brukar rekommendera att du ska utöva motionen senast sex timmar före sänggåendet för att undvika menlig inverkan på din sömn. Men många som lider av RLS finner att de har fördel t.ex. av att cykla på en motionscykel strax före sänggåendet.

Sängen ska generellt användas endast för sömn och sex.

Behandling utan läkemedel

Enklare former av RLS kan oftast "behandlas" genom att man ändrar sin livsstil, att man avstår från det som man vet kan förvärra RLS-symtomen.

- En hälsosam och balanserad diet kan reducera RLS-symtomen.
- Alkohol kan förstärka RLS-besvären men även öka respektive minska effekten av vissa läkemedel. Prata med din doktor om detta.
- Kaffe ger vissa mer besvär medan andra anser sig få en lindring. Du får själv experimentera och finna vad som är riktigt för dig.
- Rökning förvärrar RLS-besvären avsevärt. Du som är rökare bör sluta röka.
- Promenader, stretching, varma och kalla bad, massage av kroppsdelen där du har besvär, varma och kalla inpackningar, vibrationsmassage, akupressur och avslappningstekniker (t.ex. biofeedback, meditation eller yoga) kan minska eller häva symtomen.
- Mental fokusering på t.ex. en god bok eller ett krävande datorspel kan ge lindring.
- Om det finns ett underliggande sjukdomstillstånd där behandling med tillskott av magnesium, järn, vitamin B12 eller folsyra kan en substituering med dessa ämnen vara tillräckliga för att reducera eller ta bort RLS-symtomen. Du bör därför först prata med din läkare innan du äter dessa kosttillskott.
- Om dina serumferritin-värden är låga, under 50 så kan järnkosttillskott förbättra symtomen. Man bör även se till att få en bra rutin kring sömngåendet.

Farmakologisk behandling

Det finns ännu ingen botande behandling av RLS. Symtomen kan man däremot framgångsrikt behandla.

Målsättningen vid all medicinsk behandling är att uppnå största möjliga lindring med minsta möjliga biverkning. Detta gäller naturligtvis även för RLS. En framgångsrik behandlingsstrategi innebär därför att väga fördelarna mot bieffekterna och att börja behandlingen med låga doser av det säkraste läkemedlet.

Vid svårare former kan det behövas flera olika läkemedel i kombination för att ge önskad effekt – en förbättrad livskvalitet.

Varje läkemedel har sina för och nackdelar, begränsningar och biverkningsprofil. Valet av läkemedel beror på svårigheten av din RLS och vilka eventuella andra sjukdomar du har som behöver behandling.

Det svenska läkemedelsverket har ännu, hösten 2005, inte godkänt något läkemedel för behandling av RLS. Vi vet dock att det inom kort kommer att finnas effektiv behandling med godkännande för just RLS. Det finns emellertid flera läkemedel som under lång tid testats och använts vid RLS och som är godkända för att behandla andra sjukdomar. Dessa läkemedel hör till fyra kategorier:

Dopaminergika är läkemedel som ger samma effekt som dopamin och som används vid behandling av Parkinsons sjukdom. Dessa läkemedel har visat sig vara mycket effektiva vid behandling av RLS. Dopamin är en av signalsubstanserna i hjärnan som möjliggör att impulser kan skickas från en nervcell till en annan. Dopamin påverkar en mottagarcell, en receptor, på nästa cell och vidarebefordrar därigenom sin information. Det finns två former av dopaminergika; dopaminprekursorer och dopaminagonister.

- Dopaminprekursorer, levodopa, ombildas till dopamin i vissa nervceller i hjärnan. Därigenom ökas halten dopamin i hjärnan och stimulansen av receptorerna förbättras. Effekt kommer inom någon timme och sitter i under några timmar. Tyvärr har det visat sig att levodopa ger upphov augmentation, se nedan, i mycket stor utsträckning.
- Dopaminagonister är läkemedel som i hjärnan agerar som dopamin och receptorerna påverkas därigenom så att budskapet förs vidare. Effekt kommer inom två timmar och sitter i under 8 till 12 timmar, du bör alltså kunna sova lugnt.



Dopaminagonister anses idag vara den bästa behandlingen.

Opioider är kraftfulla syntetiska smärtstillande medel som liknar opium i sin effekt. Opium användes redan på 1600-talet av den engelske läkaren Willis vid behandling av RLS. Det finns flera olika klasser med olika smärtstillande effekt. Läkemedel med substansen tramadol har i studier visat sig ha en bra effekt och genererar få biverkningar.

Antiepileptika är läkemedel som sätts in för att reducera antalet epileptiska anfall hos en epileptiker. Några läkemedel inom denna grupp användes.

Benzodiazepiner är lugnande- och sömngivande läkemedel som har en mindre effekt på RLS-symtomen men genom sin effekt kan ge patienten en bättre sömn.

Vid svårbehandlade patienter kan det vara nödvändigt att behandla med flera läkemedel samtidigt. I vissa fall kan man då ge en lägre dos av alla men få en förstärkt effekt.

Många läkemedel kan utlösa eller förvärra RLS-symtomen:

- medel mot illamående och yrsel
- allergimedel
- lugnande medel
- anti-depressiva

Behandlingsschema

Rekommendation för läkemedelsbehandling av RLS Enligt "Restless Legs New Insights" av Richard P. Allen, bitr. Professor i neurologi vid Johns Hopkins University i Baltimore, USA och bitr. chef vid Johns Hopkins Sleep Disorder Center, Jacques Montplaisir, professor och chef vid The Sleep Disorders Center, Hopital du Sacré-Cour, University of Montreal, Kanada och Jan Ulfberg, docent vid Uppsala Universitet och överläkare vid sömnlaboratoriet vid Avesta Sjukhus.

1A	Dopaminagonister (non-ergota) <i>Pramipexol (Sifrol®), Ropinirol (Requip®)</i>
1B	Dopaminprekursorer <i>Levodopa (Madopark® och Sinemet®)</i>
2	Opioider <i>Tramadol</i>
3	Antiepileptika <i>Gabapentin (Neurontin®)</i>
4	Benzodiazepiner

Augmentation

Augmentation är det engelska uttrycket, som används i brist på bra svensk översättning. När augmentation inträffar ger den vanliga dosen av dopaminerga läkemedel, framför allt levodopa, dig inte längre den lindring av symtomen som gör att du kan sova på natten. Besvären flyttas till en tidigare tidpunkt på dygnet än innan du tog medicinen.

Du kan nu få problem på eftermiddagen eller redan på förmiddagen. Dessutom blir symtomen starkare och mer av läkemedlet ger inte önskad effekt utan leder till mer augmentation och man kommer in i en ond cirkel.

Enda chansen i denna situation är att byta till en dopaminagonist. Augmentation är betydligt mindre vanligt bland dopaminagonisterna men kan även där förekomma och då måste man byta till en annan dopaminagonist.

Kontakta din behandlande doktor. Sluta inte abrupt att ta medicinerna då det kan leda till svårigheter.

RLS svårighets-skala

International Restless Legs Study Group som definierade de diagnostiska kriterierna har tagit fram en skattnings-skala för bedömning av svårighetsgraden av RLS. Den används numera över hela världen av patienter med RLS och ingår ofta som en viktig komponent i olika forskningsprojekt.

Skalan har visat sig ge ett relativt tillförlitligt mått på den kliniska graden av tillståndet. Den består av 10 frågor där man väljer en siffra mellan 0 och 4. Ju högre siffra, desto svårare symtom. Om du tror att du lider av restless legs kan du göra en egen bedömning med hjälp av denna metod.

Mindre än sammanlagt 10 poäng betyder att du har en minimal till mild form av RLS. Om du har 11–20 poäng så är dina besvär måttliga-medelsvåra.

Hamnar du mellan 21–30 poäng är dina besvär svåra! Personer med mycket svåra besvär kan komma upp till mellan 30 och 40 poäng.

Om du har påbörjat någon behandling eller känner att det har skett en försämring av ditt tillstånd kan du upprepa testet för att se hur ditt tillstånd har förändrats. Minsta lilla förändring kan ha stor betydelse för dig personligen, men för att det ska betraktas som relevant krävs i regel en skillnad på 10 poäng.

Här kan Du testa Dig själv enligt RLS-svårighetskala:

Bedömningskala för besvär vid Restless Legs enligt IRLSSG. Bedöm dina besvär utifrån följande tio frågor. Om inte annat sägs ska bedömningen gälla dina genomsnittliga symtom under den senaste veckan.

1. Sammantaget, hur vill du klassificera dina RLS-besvär i armar och ben?
 - (4) Mycket svåra
 - (3) Svåra
 - (2) Måttliga
 - (1) Lätta
 - (0) Inga
2. Sammantaget, hur vill du klassificera ditt behov av att vandra omkring på grund av dina RLS-besvär?
 - (4) Mycket stort
 - (3) Stort
 - (2) Måttligt
 - (1) Lätt
 - (0) Inget
3. Sammantaget, hur stor lindring får du av dina RLS-besvär i armar och ben av att vandra omkring?
 - (4) Ingen lindring
 - (3) Svag lindring
 - (2) Måttlig lindring
 - (1) Fullständig eller nästan fullständig lindring
 - (0) Har inga RLS-symtom; frågan inte relevant

4. Sammantaget, hur svåra är dina sömnbesvär till följd av RLS-symtomen?
 - (4) Mycket svåra
 - (3) Svåra
 - (2) Måttliga
 - (1) Lätta
 - (0) Inga
5. Hur svår är dina trötthet eller sömnighet till följd av RLS-symtomen?
 - (4) Mycket svår
 - (3) Svår
 - (2) Måttlig
 - (1) Lätt
 - (0) Ingen
6. Sammantaget, hur svår är din RLS-sjukdom?
 - (4) Mycket svår
 - (3) Svår
 - (2) Måttlig
 - (1) Lätt
 - (0) Ingen
7. Hur ofta känner du av RLS-symtom?
 - (4) Mycket ofta (6 – 7 dagar i veckan)
 - (3) Ofta (4 – 5 dagar i veckan)
 - (2) Ibland (2 – 3 dagar i veckan)
 - (1) Sällan (1 dag i veckan eller mindre)
 - (0) Aldrig

8. När du har RLS-symtom, hur svåra är de en genomsnittlig dag?
- (4) Mycket svåra (8 timmar per dygn eller mer)
 - (3) Svåra (3 – 8 timmar per dygn)
 - (2) Måttliga (1 – 3 timmar per dygn)
 - (1) Lätta (Mindre än 1 timme per dygn)
 - (0) Inga
9. Sammantaget, hur stor effekt har RLS-symtomen på din förmåga att genomföra dina dagliga aktiviteter, t ex i familjen, hemmet, samhället, skolan eller på arbetet?
- (4) Mycket stor
 - (3) Stor
 - (2) Måttlig
 - (1) Lätt
 - (0) Ingen
10. Hur mycket påverkas ditt humör av dina RLS-symtom – exempelvis i form av ilska, depression, sorg, ångest eller retlighet?
- (4) Mycket starkt
 - (3) Starkt
 - (2) Måttligt
 - (1) Lätt
 - (0) Inte alls



Till sist

Genom att förse dig med information och lära dig så mycket som möjligt om RLS kan du skaffa dig en bättre

livskvalitet. Den optimala behandlingen för dig kräver ett nära och förtroendefullt samarbete med din läkare samt att du gör vissa förändringar i ditt sätt att leva. Välj en sund livsstil och uteslut de saker som du vet försämrar din RLS. Ta vitamin och mineraltillskott om du har en brist på dem.

Om du behöver farmakologisk behandling är det viktigt att prova sig fram till det optimala läkemedlet och den för dig bästa doseringen. I vissa fall vid svårartad RLS har det visat sig att en kombination med flera olika läkemedel ger bäst resultat.

RLS kan vara ett mycket besvärande och handikappande tillstånd eller sjukdom, men den kan framgångsrikt behandlas.

Om du misstänker att du har RLS bör du söka hos en kompetent primärvårdsläkare. Litteratur om RLS som distribueras av Restless Legs Förbundet, bl a denna broschyr är utgiven endast i informationssyfte och kan inte ersätta hjälp från en kompetent läkare. Restless Legs Förbundet gör inte reklam för eller sponsrar enstaka produkter eller tjänster.

Restless Legs Förbundet (RLS Förbundet)

Är en ideellt, opolitisk och religiöst oberoende patient- och anhörigförbund för personer som lider av RLS. Efter- som patienterna och dess anhöriga oftast lider i det tysta, vill vi få ut information om sjukdomen så att såväl sjuk- vårsapparaten som omgivningen tar RLS-patienterna på större allvar. RLS Förbundet bildades i Stockholm i mars 2000 och är under snabb uppbyggnad.

RLS Förbundets arbetsmål är att sprida kunskap om RLS och tillhandahålla den senaste informationen om RLS. Genom en medlemstidning hålls medlemmarna informerade om forskningsresultat och behandlings- utvecklingar. Det finns även förteckningar över supporter- grupper. Vi tillhanda- håller också information via vår websida www.restlesslegs.nu för såväl patienter som läkare. Som medlem har du via kod tillgång till mer information.



Restless Legs Förbundet

Ordförande

Leif Gustafsson, Flöjtstigen 4, 312 34 Laholm
Tel. 0430-127 20, mobil 070-364 56 97
[mailadress: rls@restlesslegs.nu](mailto:rls@restlesslegs.nu)

Region Södra Sverige (Skåne, södra Halland, Jönköpings och Västra Kronobergs län)
Sten Sevborn, Östra Hoby 89:3, 276 36 Borrby
Tel. 0411-52 14 57, mobil 073-094 78 45
[mailadress: reg.syd@restlesslegs.nu](mailto:reg.syd@restlesslegs.nu)

Region Sydöstra Sverige (Blekinge, Kalmar, Östra Kronobergs, Gotlands och Östergötlands län)
Ann Karlsson, Bökås, 360 24 Linneryd
Tel. 0477-430 05
[mailadress: reg.sydst@restlesslegs.nu](mailto:reg.sydst@restlesslegs.nu)

Region Västra Sverige (Norra Halland, Bohuslän, Dalsland, Älvsborg, Skaraborg och Värmlands län)
Ingegerd Björk, Konungsgärde 21, 517 95 Olsfors
Tel. 033-29 60 27
[mailadress: reg.vast@restlesslegs.nu](mailto:reg.vast@restlesslegs.nu)
Elvy Isaksson, Torp 6736, 474 96 Nösund
Tel. 0304-203 99

Region Stockholm (Stockholm, Södermanland, Upplands och Örebro län)
Gunnel Ståhl, Skulptörsvägen 16, 121 43 Johanneshov
Tel. 08-530 294 25
[mailadress: reg.sth@restlesslegs.nu](mailto:reg.sth@restlesslegs.nu)

Region Mitt (Dalarna, Gävleborgs och Västmanlands län)
Lillemor Emretsson, Lasarettsvägen 4, 792 91 Mora
Tel. 0250-169 25
[mailadress: reg.mitt@restlesslegs.nu](mailto:reg.mitt@restlesslegs.nu)

Region Norr (Västernorrland, Jämtland, Västerbotten och Norrbottens län)
Birgitta Andersson, Nedre Bäck 27, 930 15 Bureå
Tel. 0910-78 22 16
[mailadress: reg.norr@restlesslegs.nu](mailto:reg.norr@restlesslegs.nu)

För mer information se vår hemsida:
www.restlesslegs.nu

Restless Legs Förbundet
Flöjtstigen 4
312 34 Laholm
Telefon 0430 – 127 20
Emailadress: rls@restlesslegs.nu

Denna broschyr är vetenskapligt granskad av Jan Ulfberg, docent vid Uppsala Universitet och överläkare vid sömnlaboratoriet vid Avesta Sjukhus.