

# När ska alla RLS-patienter få ett riktigt bemötande och en adekvat behandling inom svensk sjukvård?

**R**LS beskrevs för första gången 1672 av den engelske läkaren Sir Thomas Willis. Därefter rådde mer eller mindre tystnad i 300 år eller till 1945 då den svenske neurologen Karl-Axel Ekbom disputerade på RLS som därigenom blev internationellt känt och satt på den medicinska kartan.

RLS är en kronisk neurologisk sjukdom med troligen multifaktoriell etiologi. Järn spelar troligen en mycket viktig roll för utvecklingen av RLS. De opioida- och dopaminerga systemen i centrala nervsystemet är involverade i sjukdomsbilden. RLS ger upphov till parestesier, obehagliga känslor, i ben, och mer sällsynt även i armar. Obehagskänslorna sitter oftast djupt inne i båda underbenen. Dessa obehagskänslor är så starka att de drabbade inte kan sitta eller ligga still utan måste röra sig och därigenom lindras besvären tillfälligt. Besvären sätter oftast in på kvällen och under natten och en majoritet av alla drabbade har svåra sömnstörningar. Detta kan få till följd att patienterna är trötta på dagen och inte kan fullfölja sina arbeten och dessutom drabbas av följsjukdomar till sömnstörningar.

## Hög incidens

I ett stort antal epidemiologiska studier har man funnit att incidensen är mycket hög. Idag talar man om att mellan 10 och 15 procent av befolkningen är drabbade. En tredjedel av dessa så svårt att de behöver medicinsk behandling för att fungera i samhället med en acceptabel livskvalitet. Kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män och frekvensen för båda könen stiger med de drabbades ålder. Det finns två former av RLS, primär eller idiopatisk som utgör 60 procent och sekundär eller symtomatisk som

utgör resterande 40 procent. Sekundär RLS försvinner normalt när den underliggande sjukdomen behandlas.

RLS-patienter bör diagnosticeras och ställas in på lämplig behandling i öppenvården. Endast de som inte svarar på gängse terapi bör remitteras vidare till en neurologisk utredning. För den läkare som känner till RLS är diagnosen enkel att ställa. För den som inte skaffat sig befintlig kunskap däremot svår. Det finns internationellt etablerade diagnoskriterier och

*“Många har varit hos doktorn, eller om sanningen ska fram, hos ett stort antal doktorer utan att ha blivit tagna på allvar.”*

symtombeskrivningar. Just med ordet symtom börjar nog svårigheterna för dem som är drabbade och för den oinvigde doktorn. Många vet inte att det är en sjukdom, det kryper ju ”bara” i benen. Många har varit hos doktorn, eller om sanningen ska fram, hos ett stort antal doktorer utan att ha blivit tagna på allvar. Det är inte bara i Sverige som bilden är så dyster. I vissa fall kommer patienterna ut från doktorn med ett antidepressivum, som ofta förstärker RLS-symtomen ännu mer.

Det finns en del sjukdomstillstånd som ger symtom liknande de vid RLS men som ska behandlas annorlunda.

RLS symtomen kan effektivt och säkert lindras med dopaminerga läkemedel och opioider. RLS är den neu-

rologiska sjukdom som bäst och enklast låter sig behandlas!

## Varför bryr sig doktorn inte?

RLS-patienterna negligeras i stor utsträckning vid kontakt med sjukvården. Varför bryr sig doktorn inte om mig? Varför lyssnar doktorn inte på mig? Finns det någon enda doktor som kan något om RLS? Vart skall jag gå för att få hjälp? Detta är frågor som jag och mina kolleger i Restless Legs Förbundet alltid möts av när vi håller informationsmöte om RLS för allmänheten.

En europisk studie visade att mindre än 10 procent av läkarna hade en aning om vad RLS är. Säkerligen samma förhållande i Sverige. Följden är att 90 procent av RLS-patienterna får fel diagnos och fel behandling, något som borde räknas som ett enormt resursslöseri. Det finns naturligtvis ett fåtal specialister som har mycket bra kunskaper men diagnosticering av RLS är ett arbete för läkare inom den öppna vården!

Om doktorerna på landets vårdcentraler vetat lite mer om RLS hade de kunnat hjälpa ett stort antal patienter och vi hade från RLS Förbundets sida kunnat svara positivt på ovanstående frågor! Det hade varit mycket tillfredsställande för alla!

## Utbildning av läkare

RLS Förbundet har tillsammans med Espri Health och överläkare Jan Ulfberg tagit fram ett kursmaterial för läkare inom öppenvård. IPULS (Institutet för Professionell Utveckling av Läkare i Sverige) har godkänt denna kurs som hålls av erfarna neurologer och sker i form av grupparbete under en eftermiddag. Inbjudan att delta i kurserna har under våren 2005 skickats ut till över 6 000 läkare. Ett drygt

# Medicinsk *access*

**Varför inte  
skaffa en  
prenumeration  
du också?**

**Ring 0651 767688 och hör om vilka erbjudanden  
som gäller just nu, eller ta en titt på vår hemsida!**

[www.medicinskaccess.se](http://www.medicinskaccess.se)

## “RLS är den neurologiska sjukdom som enklast och effektivast låter sig behandlas”

hundratals har anmält sitt intresse och 104 deltog i kurser vid 13 olika tillfällen. 6 kurser måste ställas in beroende på ointresse från läkarkåren. Under hösten 2005 har också drygt 6 000 läkare bjudits in. Även nu anmälde sig ett drygt hundratals läkare och fantastiska 84 kom till kurserna vid 9 tillfällen. 11 kurser fick ställas in. De läkare som genomgått kursen har givit den mycket bra vitsord. Så på kursinnehållet ligger problemet inte. Mindre än 1 procent har visat intresse vilket är skrämmande med tanke på problemets storlek och det onödiga lidande som därigenom förorsakas RLS-patienterna. Vi har även i egen regi från RLS Förbundet försökt att få komma till vårdcentraler och presentera RLS. Resultatet har varit totalt negativt. Inte ens ett svar på breven.

### Rätt bemötande vinner alla på

Vi vet från undersökningar att många RLS-patienter besökte upp till 50 olika läkare innan de fick sin diagnos och därmed förhoppningsfullt en adekvat behandling. Medeltalet ligger runt 5 – 6 besök. Ett besök i vården på en öppenvårdscentral kostar stora pengar. Tiden som patienten tillbringar i väntrummet och för att komma

till doktorn kostar också stora pengar. Oftast är det så att många RLS-patienter genom sin kontinuerliga brist på adekvat sömn inte längre kan fortsätta sitt arbete utan blir sjukskrivna. Detta är helt onödigt och ett enormt resurslöseri eftersom de flesta kan leva ett normalt liv med adekvat behandling, som i dagens läge är någon av de nonergota dopaminagonisterna (Requip eller Sifrol i låg dos). RLS är den neurologiska sjukdom som enklast och effektivast låter sig behandlas. Att behandla en RLS-patient är dessutom billigt! Alltså väl insatta resurser. Jag använder själv en dopaminagonist och en opioid. Dygnskostnaden för mig är:

- för dopaminagonisten 10 kronor
- för opioiden också 10 kronor

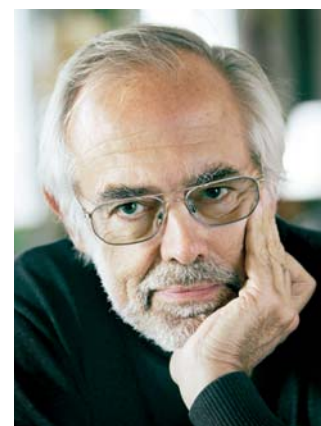
Alltså 20 kronor per dag och då ligger jag på övre skalan när det gäller RLS svårighetsgrad. Priset per förpackning av läkemedlen är högt men det är dygnskostnaden som är det enda väsentliga.

Ett snabbt, enkelt och effektivt sätt för doktorerna att skaffa sig kort och koncis information om RLS är att besöka RLS Förbundets hemsida, HYPERLINK ”<http://www.restlesslegs.nu>” [www.restlesslegs.nu](http://www.restlesslegs.nu), och där läsa under avsnittet ”För läkare”.

Eller ännu bättre, köp och läs den nya boken om RLS som heter ”Rastlösa ben - sömnlösa nätter” av Jan Ulfberg och Sten Sevborn. Här finns det man behöver veta.

När jag skrivit denna ”gästledare” får jag Läkartidningen nummer 4 2006 i min hand. Där finns på sidorna 207 – 211 en revueartikel om RLS. Det är bara att hålla med. Samma innehåll skrivet på lite olika sätt.

Låt oss ta RLS-patienterna på allvar och därigenom höja livskvaliteten för drabbade och behandlande!



**Sten Sevborn**

Kassör i Restless Legs Förbundet och ansvarig för Region Syd

### Detta är RLS Förbundet:

Restless Legs Förbundet – RLS Förbundet – är ett allmännyttigt ideellt patient och anhörigförbund som bildades i Stockholm i mars 2000. RLS Förbundet är opolitiskt och religiöst obundet. Under de fem år vi arbetat för de RLS – drabbade har medlemsantalet stadigt ökat för att nu i början av år 2006 överstiga 1 500.

RLS Förbundets mål är att sprida kunskap och öka befintlig kunskap om Restless Legs Syndrom hos drabbade och anhöriga såväl som hos läkare och vårdpersonal och att informera myndigheter. Härigenom vill vi uppnå en bättre förståelse för de drabbade och underlätta en snabb och enkel diagnos och därmed också tillgång till effektiv behandling. På så vis kan alla RLS-drabbade återfinna en hög livskvalitet och fungera optimalt i samhället.

Vi vill också bidra till forskning och utveckling runt RLS.

Vi är helt beroende av våra medlemmar och för att bli ett starkt förbund behöver vi många medlemmar.

Alla inom RLS Förbundet arbetar ideellt.

RLS Förbundet är representerat i hela Sverige. Det finns sex regioner från Skåne i söder till Norrland i norr. Inom regionerna finns läns- och kommunansvariga.

RLS Förbundet har en hemsida, [www.restlesslegs.nu](http://www.restlesslegs.nu), som flitigt besöks av såväl privatpersoner som läkare.

RLS Förbundet ger ut en medlemstidning, Vi Nattvandrare, 4 gånger per år.