



Har du besvär i benen som känns

krypande

hettande

stickande

svidande

domnande

brännande

smärtande?

Då kanske du har RLS.

Information till patienter och anhöriga

Denna broschyr är utgiven i informationssyfte och ska inte användas för att ersätta hjälp från en kompetent läkare.

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?
- 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 av RLS-patienterna har så stora besvär att de behöver medicinsk behandling. RLS är en sjukdom som, obehandlad, ofta leder till social isolering 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 de 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 den drabbade kroppsdelens aktiveras.
- 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 är att de drabbade rör på tårna, fötterna och benen kvällstid. Detta uppfattas 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 sömnen, som i vissa fall även kan vara armrörelser. Dessa muskelryckningar eller ibland regelrätta bensparkar varar vanligtvis mellan 0,5 och 5 sekunder och inträffar med ett tidsmellanrum på 20 till 40 sekunder. De kan under natten orsaka frekventa uppvaknanden och leda till en alltför 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 arbetsförmågan, på förmågan 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 i armarna eller i sällsynta fall i bålen.

Orsaker

Det är ännu okänt vad som orsakar RLS. Det forskas intensivt för att lösa gåtan och idag finns en del teorier:

- 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 det inte finns någon känd bakomliggande orsak. Oftast finns det familjära band och sjukdomen startar ofta i slutet av tonåren.

2 Sekundär RLS som även kallas symtomatisk eftersom den uppkommer i samband med någon annan underliggande sjukdom eller annat tillstånd. Sekundär RLS försvinner som regel när den underliggande orsaken behandlas eller botas. Sekundär RLS diagnostiseras 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
- sviktande njurfunktion, t ex dialys

Debutålder

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

Diagnos

Det finns inte något speciellt 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. Du ska 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 det göras en noggrann hälsoundersökning för att avslöja eller utesluta någon underliggande sjukdom eller något 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 internationell sammanslutning av RLS-forskare; IRLSSG (International Restless Legs Syndrome 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 lemmarna.
- Oförmåga att hålla kroppsdeln stilla när obehaget 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.

Behandling

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

Sömnhygien

God sömnhygien innefattar en sval, tyst och komfortabel miljö:

- att gå till sängs vid ungefär samma tidpunkt varje kväll,
- att stiga upp vid ungefär samma tidpunkt varje morgon,
- 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 vad som är vanligt.

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 normalt användas endast för sömn och sex.

Behandling utan läkemedel

Enklare former av RLS kan oftast "behandlas" genom en förändring av livsstilen, att avstå från det som 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 patienter mer besvär medan andra anser sig få en lindring. Du får själv experimentera och ta reda på 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 som kan behandlas med tillskott av magnesium, järn, vitamin B12 eller folsyra, kan behandling med dessa ämnen vara tillräcklig för att reducera eller ta bort RLS-symtomen. Du bör därför först prata med din läkare innan du äter dessa preparat.
- Om dina järnvärden i form av serumferritin är låga (under 50 µg/L) så kan järntillskott förbättra symtomen.
- Du bör även se till att få en bra rutin kring sänggåendet.

Farmakologisk behandling

Det finns ännu ingen behandling som botar RLS.

Symtomen går däremot att behandla framgångsrikt .

Målsättningen vid all medicinsk behandling är att uppnå största möjliga lindring med minsta möjliga biverkan. 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 godkände under 2006 två läkemedel ur gruppen dopaminagonister för behandling av 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 stimuleringen av receptorerna förbättras. Effekt kommer inom någon timme och sitter i under några timmar. Tyvärr har det visat sig att levodopa ger upphov till augmentation, se nedan, i mycket stor utsträckning vid regelbunden behandling och bör därför bara användas som tillfällig behovsmedicinering.
- **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 åtta till tio timmar. Du bör alltså kunna sova lugnt. Dessa läkemedel används vid regelbundna besvär och 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 används mot RLS.

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

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

Många läkemedel kan utlösa eller förvärra RLS-symtomen:

- medel mot illamående och yrsel
- allergimedel
- lugnande medel
- antidepressiva läkemedel

Augmentation

Augmentation är ett engelskt uttryck, som används i brist på bra svensk översättning. När augmentation inträffar ger den vanliga dosen av dopaminerga läkemedel, framför allt levodopa, 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 började ta medicinen.

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

I denna situation är det vanligt att byta till ett annat läkemedel. Augmentation är betydligt mindre vanligt bland dopaminagonisterna men kan förekomma även där.

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

RLS skattningsskala.

International Restless Legs Syndrome Study Group som definierade de diagnostiska kriterierna har tagit fram en skattningsskala 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 tio frågor där patienten 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 tio poäng betyder att du har en minimal till mild form av RLS. Om du har 11–20 poäng så är dina besvär måttliga till medelsvåra.

Hamnar du mellan 21 och 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 tio poäng.

Här kan du testa Dig själv enligt RLS-skattningsskala:

Bedömningssskala 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 din trötthet eller sömnhet 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 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, gärna efter läkarkontakt.

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 hjälp hos en kompetent primärvårdsläkare.

Restless Legs Förbundet (RLS Förbundet)

RLS Förbundet är ett ideellt, opolitiskt och religiöst oberoende patient- och anhörigförbund för personer som lider av RLS. Eftersom patienterna och deras anhöriga oftast lider i det tysta, vill vi få ut information om sjukdomen så att såväl sjukvården som omgivningen tar RLS-patienterna på större allvar.

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 behandlingsutvecklingar. Det finns även förteckningar över supportgrupper. RLS Förbundet tillhandahåller även information för såväl patienter som läkare på sin webbplats www.restlesslegs.nu.

Så når du RLS Förbundet:

Restless Legs Förbundet

Flöjtstigen 4

312 34 Laholm

Telefon 0430 – 127 20

Mobil 0730 – 947 845

Emailadress: rls@restlesslegs.nu

Websida: www.restlesslegs.nu

Denna broschyr är vetenskapligt granskad av
Jan Ulfberg, docent vid Uppsala Universitet och
överläkare vid sömnlaboratoriet vid Avesta Sjukhus
och Johan Lökk, docent vid Karolinska Institutet och
överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset
Huddinge.

Utgiven av



Boehringer Ingelheim AB | Box 47608, 117 94 Stockholm
Telefon 08-721 21 00 | www.boehringer-ingelheim.se