

Till er som producerar kunskapsstöd om RLS

Trots att RLS/WED är en mycket vanlig sjukdom berättar många av våra medlemmar om hur kunskapsbrister i vården kan leda till onödigt lidande. Vi ser därför ert arbete som mycket viktigt.

Allt kan naturligtvis inte rymmas i koncisa kunskapsstöd, men de praktiskt mest betydelsefulla punkterna behöver finnas med, och de behöver vara så tydliga att missförstånd blir sällsynta. Som ett underlag och bidrag till ert utvecklingsarbete sammanfattar vi här några av de kunskapsbrister våra medlemmar möter i sina kontakter med vården:

1. Förekomst

Okunskap om hur vanlig sjukdomen är (3 – 10 procent av befolkningen, beroende på definition), gör att uppmärksamheten på symptom kan vara låg. Många tror att det är en sjukdom som debuterar i medelåldern och förbiser att den kan förekomma i alla åldrar. Exempelvis händer det att besvär hos barn avfärdas som "växtvärk", att man förbiser att RLS kan bidra till besvären hos barn med neuropsykiatriska problem, och att man inte undersöker om RLS kan vara en orsak till nattlig oro hos äldre.

2. Grundkriteriernas tre steg

Det händer fortfarande att medlemmar träffar läkare och sjukvårdspersonal som inte förstått alla tre stegen i grundkriterierna för RLS: Obevekligt rörelsebehov, besvären försvinner direkt vid rörelse, men återkommer lika direkt vid försök att återgå till vila. Patienten kan få höra att "man får leva med lite pirr i benen", och att "problemen försvinner ju om man går upp en stund".

3. Järnets betydelse

Kunskapen om järnets betydelse vid RLS verkar ha nått ut ganska bra under senare år, men det finns fortfarande läkare som inte känner till att RLS-patienter bör ha en ferritinnivå i serum/plasma i överdelen av referensvärdet (helst minst 100 mikrogram per liter) för att nå tillräcklig järnnivå i hjärnan. Alla vet inte heller att prov taget under pågående infektion kan vara vilseledande, hög ferritinnivå behöver då inte innebära hög järnnivå i hjärnan.

Ibland finns dessutom en kvarvarande överdriven tveksamhet inför intravenös tillförsel när oralt intag inte räcker.

4. Läkemedel som motverkar

Vi får ganska ofta höra om patienter som utan närmare bedömning fått läkemedel som visat sig förvärra snarare än lindra RLS besvären: Dopaminagonister som till exempel fentiaziner, antihistaminer, propiomazin. Antidepressiva som SSRI, SNRI och tricyklika. Man ska naturligtvis väga för- och nackdelar med utgångspunkt från allsidig diagnos och individuell bedömning, men tyvärr verkar inte alla läkare vara uppmärksamma på riskerna.

5. Augmentation

Många RLS-sjuka kontaktar oss med svåra besvär som minskar kraftigt så snart deras höga doser av dopaminergika sänks. Trots de senaste årens ökade uppmärksamhet på augmentation (där läkemedlet förstärker i stället för att lindra besvären), är det fortfarande vanligt att dopaminergika ordineras i alltför höga doser, och utan råd om uppdelning av dygnsdosen i deldoser.

- Riskerna för överdosering förstärks av att de maxdoser för pramipexol som anges i FASS är höga och inte uppdaterade efter aktuell forskning. (T ex är formuleringen "*De flesta biverkningar uppträder vanligtvis kort efter att behandlingen påbörjats och tenderar att*

upphöra vid fortsatt behandling.” inte i linje med nuvarande konsensus om att augmentation kan uppstå även efter långvarig behandling utan doshöjning.)

- Många hittar en långvarigt fungerande dosering som kräver att minst en deldos består av en halverad eller till och med kvartsdelad tablett, trots att tabletter med rätt styrka säljs i andra länder.
- I enstaka fall får vi även höra hur patienter drabbats av augmentation som följd av att de ordinerats levodopa för frekvent bruk.
- Tyvärr verkar det vara ovanligt att patienter får lära sig hur man själv kan uppmärksamma tidiga tecken på augmentation och hur man då i många fall kan hantera problemen utan byte av läkemedel, genom omgående dossänkning, temporärt eller långsiktigt.

Grundproblemet är att både patient och läkare lätt misstolkar augmentation som förvärrad grundsjukdom och då höjer dosen i stället för att sänka den och sända biverkansrapport.

6. Byte av behandling

Många medlemmar berättar om en svår situation när en ”gammal” behandling inte längre är tillräcklig, eller inte fungerar alls:

- Några får hjälp av byte till plåster med rotigotin, men drabbas då av att det finns ett gammalt TLV-beslut att plåstret inte omfattas av högkostnadsskydd när ordinationen gäller RLS. (I äldre journalsystem kunde problemet vara dolt då det inte kom upp någon automatisk ”varning” om högkostnadsskyddet.)
- Några får hjälp av komplettering med en opioid, exempelvis ett kombinationspreparat som anger RLS som indikation och innehåller oxikodon tillsammans med naloxon. (Som med alla opioider krävs uppföljning.)
- Några får hjälp av byte till gabapentin, som många RLS-forskare idag bedömer som ett fullgott alternativ till dopaminergika, men där tillverkaren ändå inte anger indikationen RLS. Patienterfarenheterna är blandade och långtidseffekterna ännu inte väl undersökta. (På ungefär samma sätt som för det närbesläktade och numera narkotikaklassade pregabalin kan det finnas missbruksrisker.)
- Några får pröva en relativt ny behandling där man genomgår en flera veckor lång total ”avgiftning” från alla dopaminergika. Flera patienter beskriver dessa veckor som plågsamma och evidensen är än så länge tunn.

Eftersom sjukdomen är individuell och det internationella kunskapsläget inte glasklart, är våra medlemmars oro delvis oundviklig i dessa situationer. Men oron upplevs väldigt mycket värre av dem som känner sig lämnade ensamma med bara ett alternativ som inte utvärderas, än av dem som känner att de provar sig fram i nära samarbete med sin läkare.

Hur ser ni på dessa iakttagelser? Ser ni några behov och möjligheter att vidareutveckla era kunskapsstöd? Kan vi som patientorganisation bidra? Vi hoppas ni vill svara, och vi publicerar gärna era kommentarer på vår hemsida.

Med vänliga hälsningar



Sören Berg, Förbundsordförande
072 50 99 440