

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#3

2023

TEMA:

*Att leva med
RLS*

AKTUELLT

Internationella RLS-
dagen den 23/9

Kunskapsstödens
svar på våra frågor

GENETISKA FAKTORER

"Mormor visste vad
som gällde"

ANNIKA HANSSON-LINDSTRÖM:

**"Besvären kom redan
i gymnasiet"**

RLS
FÖRBUNDET





Annika Hansson Lindström

RASTLÖS #3 2023

Sidan 6–7: Våra frågor till Kunskapsstöden

Sidan 8–15: TEMA: Att leva med RLS.

Annika Hansson-Lindström och Robin Gylling.

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare

4. Aktuellt

16. Information om RLS-förbundet

18. Fråga om din RLS

19. Tänk på detta inför läkarbesöket

DET HÄR ÄR RLS

RASTLÖS ges ut av RLS-Förbundet, patientorganisationen för oss som lider av **Restless Legs Syndrome, RLS**, även kallat **Willis-Ekbom Disease, WED**. Båda beteckningarna förekommer och syftar på samma sjukdom. RLS är mycket vanligt men förekommer i

varierande grad. En del har bara lindriga besvär medan andra plågas svårt. Symptomen brukar beskrivas som brännande, domnande, hettande, krypande, pirrande, smärtande och/eller stickande obehag och känns vanligen djupt inne i benen, oftast mest mellan knä och ankel. De ger

upphov till ett oemotståndligt behov av rörelse för att lindra besvärerna, men det hjälper bara för stunden. Oftast är det mest besvärligt på kvällen och natten, men i svåra fall kan obehagen finnas under hela dygnet och i hela kroppen. Sömnen blir nästan alltid störd.



Omslagsfoto: Per F T Nilsson

KONTAKTA OSS

RLS-förbundet
www.rlsforbundet.se

Telefon: 08 – 21 96 20

E-post: info@rlsforbundet.se

Facebook: www.facebook.com/rlsforbundet

Post: RLS-Förbundet,
c/o Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7,
120 31 Stockholm

Organisationsnr: 802409-0154

Bankgiro: 5792 – 6115

Swish: 123 275 8258

Redaktör och ansvarig utgivare:

Sören Berg,
soren.berg@rlsforbundet.se

Upplaga: 2 500 ex.

ISSN: 1652-9235

Grafisk form och redaktionellt stöd:

Komminnovation AB och Rickan
webb & foto

Tryck:

Ågrenshuset produktion
Redaktionen ansvarar enbart för
beställt material och förbehåller sig
rätten att redigera inskickade texter.

Personuppgifter hanteras enligt
GDPR, den europeiska dataskydds-
förordningen.

RLS-Förbundet för alla

Jag har haft en besvärlig sommar. Det läkemedel som lindrat mina RLS-besvär under mer än 35 år, varav mer än 15 med oförändrad dosering, drogs tillbaka av rent företagsekonomiska skäl. (<https://www.rlsforbundet.se/kodein-in-te-langre-tillgangligt/>) Det har varit svårt att hitta alternativ till läkemedlet, men samtidigt har jag fått både egna erfarenheter av olika läkemedel och praktisk erfarenhet av svårigheterna med att få rätt stöd i vården: Inget bra förslag från primärvården och 12 månaders väntetid för att få träffa den neurolog som tagit emot remissen... Tråkigt att man måste söka egna vägar. Jag vet att jag inte är ensam om problemen, men nu har jag fått känna dem ända in på skinnet.

Vi är många i Förbundet som har stora problem med vår RLS, så det måste vi berätta om. Men när jag läser det vi brukar skriva, börjar jag tänka på balansen, på alla er som har RLS i mindre dramatiska versioner. Jag påminns om det också när jag

träffar gamla vänner som börjar berätta om sina RLS-besvär när jag nämner RLS-Förbundet. Kan-ske målar vi skräckbilder och ger sken av att RLS alltid är ett helvete på jorden. Men så illa är det ju inte alltid. Det kan ofta fungera bra utan stora insatser – om man får rätt råd och behandling.

I det här numret skriver vi därför om kunskapsstöden, de kortfattade råd som finns för primvårdsläkare och andra i sjukvården som inte är specialiserade på RLS. Vi har läst vad de skriver om RLS, och vi har reflekterat. Vi har sammanställt några vanliga problem som våra medlemmar möter i vården och sänt till dem som skriver kunskapsstöd. Och nu ser vi fram emot deras reaktioner. Den 23 september, på den internationella RLS-dagen, kommer vi att redovisa svaren på vår hemsida. Där och då kommer vi också att premiärvisa vår gemensamma europeiska video där medlemmar från olika länder säger något om hur det är att leva med RLS. Vi bjuder också in till ett stort öppet möte i Stockholm (se sid 4). Till-

sammans med våra systerorganisationer i andra länder ska göra denna försummade folksjukdom mer känd! ●

Sören Berg
Ordförande



»I DETTA NUMMER
LYFTER VI FRAM
ERFARENHETER AV
BÅDE STORA OCH
MER BEGRÄNSADE
RLS-BESVÄR.«

BOTTEN

Upprörande att så många
läkemedel tar slut på
apoteken

TOPPEN

Tillsammans med flera
patientorganisationer lyfte vi
frågan redan 2019. Nu får vi
göra vår röst hörd igen!



Janet Sjöström tar tacksamt emot höljen till Neupro plåster.

Konstprojektet

» I förra numret berättade vi om en av våra medlemmar som går på konstskolan HDK Valand och vill försöka gestalta RLS i skulptural form.

Janet Sjöström har redan fått in några några plåsterförpackningar och tackar för dem. Hon tar tacksamt emot fler höljen till Neupro plåster (den tunna förpackning som blir kvar när man tagit ur det enskilda plåstret). Skicka dem till Janet Sjöström, Hultvägen 3, 666 95 Dals Långed. Frågor kan sändas till janet.sjostrom@steneby.se.

Stöd till unga RLS forskare

» I samarbete med andra europeiska patientföreningar planerar RLS-Förbundet att uppmuntra unga forskare att intressera sig för RLS. Tillsammans kommer vi att finansiera ett pris som gör det möjligt för oetablerade forskare att genomföra studier som kan ge användbara resultat på relativt kort tid.

Till exempel skulle man kunna jämföra olika behandlingar och egenvårdinsatser, vidareutveckla formerna för att beskriva olika typer av RLS-be-svär eller skapa lättanvända former för att föra in RLS-data i sjukvårdens uppföljningssystem. Planen är att utlysa priset relativt snart och ta emot ansöknin-gar och nomineringar innan årets slut. Försla-gen kommer sedan att bedömas av en jury med både patientföreträdare och etablerade forskare. Mer information finns på Förbundets hemsida.



Krav på varningstext övervägs

» På senare tid har vi kunnat läsa om den förskräckliga situationen i vissa delar av USA efter att ett läkemedelsföretag beskrivit sitt läkemedel som praktiskt taget ofarligt. Läkare har lättvindigt förskrivit höga doser och många patienter har inte förstått vikten av försiktig användning.

Bland annat mot bakgrund av detta överväger nu EU:s gemensamma lä-kemedelsmyndighet, EMA, att kräva en särskild varningstext på alla för-packningar som innehåller ett läkemedel med en opioid. Som ett led i pla-neringen har man frågat vad europeiska patientföreningar tycker om saken. EARLS, samarbetsorganisationen för europeiska patientföreningar inom RLS, där RLS-Förbundet ingår har svarat att vi tycker att det är bra att riskerna uppmärksammas. Samtidigt får oron för felaktig användning inte betyda att RLS-patienter som behöver lågdosbehandling med opioider förvägras den hjälp de behöver. En kort varningstext på paketet kan visa att ett läkemedel innehåller en opioid, så att man som patient förstår att man själv bör vara försiktig, samt kräva tillgång till en kontinuerlig läkarkontakt.

Följ gärna frågan på RLS-Förbundets hemsida.

Förbundet uppmärksammar

Internationella RLS-dagen 23 september

Rastlösa ben som stör sömnen

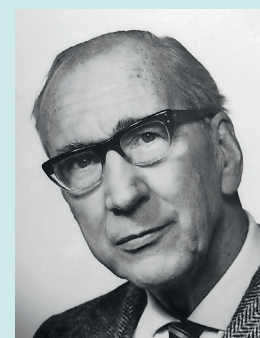
Öppet informationsmöte i Stockholm kl 13.30 – 15.30, med bland andra Lena Mjörndal som presenterades i förra numret av Rastlös. Mötet hålls i Stockholmssalen på Scandic Klara, Slöjdgatan 7 i centrala Stockholm (mellan T-centralen och Hötorget). Fri entré. Föranmälan behövs inte. Mer information finns på hemsidan eller ring 08 – 21 96 20.

Vanliga kunskapsbrister i vården är sammanställda och de som ger vården kunskapsstöd svarar. Europeiska patientföreningar för RLS presenterar en gemensam video om hur det är att leva med RLS. Deltagarna i videon talar sitt eget språk som textas till språket i landet där videon visas. Från och med 23 september kommer videon att finnas på Förbundets websida.

Internationella RLS-dagen instiftades för att lyfta fram denna vanliga men ofta förbisedda folksjukdom. Datumet är valt för att hedra den svenske RLS-pionjären, Professor Karl-Axel Ekbom, som 1945 presenterade sin avhandling om sjukdomen. Visserligen hade RLS beskrivits redan på 1600-talet, av läkaren Thomas Willis, men det var först 1945 som sjukdomen fick en plats i den moderna sjukvården. 23 september var Karl-Axel Ekboms födelsedag.



Lena Mjörndal



Karl-Axel Ekbom



Scandic Klara, Slöjdgatan 7



QR-kod till Scandic Klara på Google

Erfarenhetsutbyte i Göteborg

» I sista minuten: chans att delta i utbyte av erfarenhet av RLS-sjukdomen. Anmälan till Emma, emma.am.jakobsson@gmail.com. Söndagen 17 september, kl. 14.00– 16.00. Plats för 20 personer. Konferenslokal Förmaket, Sahlgrenska sjukhuset.

Selenstudien

» Problemen med tillstånd i Danmark är tyvärr ännu inte lösta – åtminstone när denna tidning skrivs. Men när Jan Ulfberg, en av Sveriges främsta RLS-forskare kring Selen och RLS, nu knutits som gästforskare vid ett universitet i Turkiet, kan det öppnas flera parallella möjligheter.

Bildtävlingen

» Vi påminner om tävlingen som går ut på att illustrera hur det är att leva med RLS och hur sjukdomen påverkar våra liv. Syftet är att öka medvetenheten om sjukdomen RLS. Vi vill ha ditt bidrag senast den 1 oktober. Läs mer på www.rlsforbundet.se/bildtavling/.

Nordic Sleep Congress

Nordic Sleep Congress är en biennal som samlar sömnforskare från de nordiska länderna, och som i år ägde rum på Island. Ett av de mest diskuterade ämnena var restless legs (RLS), särskilt i ljuset av den pågående svenska studien JU Sleep Well, där flera medlemmar i RLS-förbundet har bidragit aktivt genom att svara på enkäter och delta i intervjuer om sina erfarenheter av RLS.

Denna studie är unik eftersom den inkluderar forskare från flera svenska universitet och även har patientrepresentanter från RLS-förbundet i planerings- och genomförandefaserna.

Forskarna Elzana Odzakovic och Martin Ulander presenterade preliminära resultat från JU Sleep Well-studien, resultat

som även delats med RLS-förbundets medlemmar vid deras årsmöte i Stockholm under våren. Utöver RLS fokuserade kongressen på andra sömnrelaterade ämnen som insomni och sömnapné. Här är det särskilt spännande med nya analysmetoder som använder artificiell intelligens för att bättre förstå och gradera sömnapné. Kongressen berörde även andra sömnstörningar och grundforskning inom sömn.

Nästa Nordic Sleep Congress kommer att äga rum i Finland, och det förväntas att fler resultat från JU Sleep Well-studien kommer att presenteras där.

Kunskapsstöden är viktiga – de avgör vilken vård vi får

Vad gör en läkare som möter en RLS-patient, men inte kan mycket om RLS? Det finns massor att läsa om RLS, men det tar tid att sortera och studera många långa texter. Trovärdiga sammanfattningar, anpassade efter primärvårdsläkares behov, är ett bra alternativ. I Sverige finns flera sådana kunskapsstöd. Vad som står i dem om RLS har stor betydelse för vilken vård vi får.

Det mesta som kunskapsstöden skriver om RLS är naturligtvis bra, men en hel del kan uppenbarligen missas eller missförstås. Här är några exempel på kunskapsbrister som våra medlemmar möter:

Alla vet inte hur vanlig sjukdomen är

Många i vården vet inte hur vanlig sjukdomen är (3 – 10 procent av befolkningen, beroende på definition). 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.

Ibland missas de grundläggande diagnoskriterierna

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. Man tror att en stunds rörelse löser problemen och kan säga att ”man får leva med lite pirr i benen”.

Okunskap om att järnet i hjärnan har en nyckelroll

Det finns fortfarande läkare som inte kän-

ner 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 tänker inte på att provtaget under pågående infektion vara vilseledande – hög ferritinnivå behöver då inte innebära hög järnnivå i hjärnan.

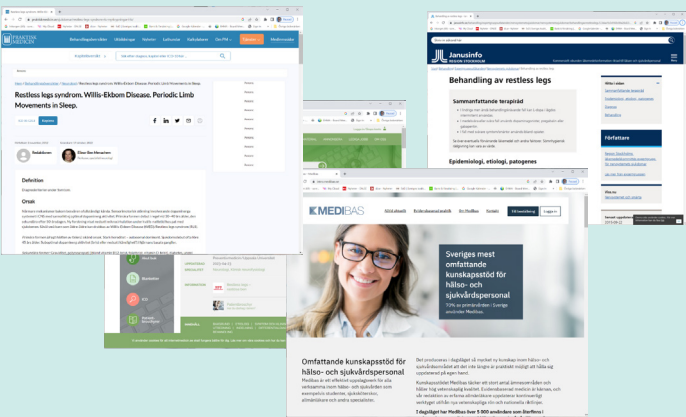
Inte sällan finns en överdriven tveksamhet inför intravenös tillförsel när oralt intag inte räcker.

Läkemedel måste passa ihop

Vi får ganska ofta höra om patienter som utan närmare bedömning fått läkemedel som förvärrat snarare än lindrat RLS besvären: Dopaminagonister som exempelvis 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.

Dopaminergika måste doseras rätt, och noga

- 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 är det fortfarande vanligt att dopaminergika ordinerar 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



Kunskapsstöden är kortfattade och trovärdiga texter, anpassade efter primärvårdsläkares behov. Några finansieras av sjukvården, andra är annonsfinansierade.

höga och inte uppdaterade efter aktuell forskning. (Exempelvis 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 delad 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.

Ett grundläggande problem är att både patient och läkare kan misstolka augmentation orsakad av överdosering som förvärrad grundsjukdom och då höjer dosen i stället för att sänka den och sända biverkansrapport.

Läkemedelsbyte kräver stöd

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.
- Några får hjälp av komplettering med en opioid, exempelvis 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 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 prövar sig fram i nära samarbete med sin läkare.

Vi väntar på svar från Kunskapsstöden

I förra numret av Rastlös berättade vi att vi skrivit till utgivarna. Vi beskrev problem som RLS-sjuka kan möta i vården. Vi frågade om de ansåg att dessa erfarenheter är relevanta. Anser de att deras texter redan ger tillräckligt bra riktlinjer för hur problemen ska undvikas? Planerar de någon uppdatering där våra erfarenheter kommer att tillvaratas?

Hela vårt brev, med våra erfarenheter, går att läsa på Förbundets hemsida. Från och med den internationella RLS-dagen 23 september kan du också läsa kunskapsstödens svar. ●



ATT LEVA MED RLS

Har du någonsin känt dig som ett 'levande lik' på jobbet eller kämpat med att sitta stilla under en lång föreläsning? Då är du inte ensam. Annika och Robin lever båda med RLS och vet precis hur det känns. Båda har upplevt att sjukvården inte alltid har de svar och den hjälp de söker, vilket lett dem till att utveckla egna strategier. Från att navigera genom långa arbetsmöten, resor och biobesök till att finjustera medicinering och söka alternativa behandlingsmetoder. Läs deras berättelser och lär dig hur de gör det bästa av en knepig situation.

TEXT OCH BILD: Per F T Nilsson

FELBEHANDLING GAV
AUGMENTATION





Ett stilla liv är inget för Annika

Det tog nästan tio år innan Annika förstod vad hon led av, och när hon väl fick en diagnos förskrevs fel medicin – i felaktig dos.

TEXT OCH BILD: Per F T Nilsson



Jag träffar Annika Hansson-Lindström vid Hagebyhöga kyrka, en vacker byggnad med anor från 1100-talet, belägen på en höjd med fantastisk utsikt över Vadstenaslätten. Vi befinner oss ett relativt stenkast från Vadstena kloster, ett faktum som bland annat kan spåras i de närmast identiska valvmålningar från 1400-talet som återfinns i klosterkyrkan respektive Hagebyhöga. Vi går in, och slår oss ner i en av de klassiska kyrkbänkarna.

Annika prästvigdes 1989, i Västerås stift. Där inledde hon sin yrkeskarriär innan det bar i väg till Skara stift där hon stannade i nästan tio år. Sedan tjänstgjorde hon i Visby, i Västerås, Örebro och Stockholm. I Stockholm som ungdomspräst vid Matteuskyrkan i Vasastaden, vilket i en storstad innebar lite andra uppgifter och upplevelser än i lilla Borensbergs pastorat där Annika verkar sedan ett par år tillbaka.

– Jag har haft tjänst som kyrkoherde tidigare, men är ”vanlig” präst nu. Arbetet som kyrkoherde handlar mycket om administration och strategiskt organisationsarbete – mycket skrivbordsjobb med andra ord. Det är i och för sig fint att vara med och utveckla en verksamhet på det sättet, men kanske ännu roligare att jobba mer praktiskt. Det är där jag trivs bäst. Dess-

utom slipper jag bland annat de där sammanträdena på kvällstid, som inte sällan kunde ta upp emot tre timmar. Jag sitter inte gärna still så länge, konstaterar Annika.

BESVÄREN KOM I GYMNASIET

– Jag hade precis börjat gymnasiet när jag upptäckte att något var fel. Det var under salsskrivningarna man hade, när man satt i fyra-fem timmar och skrev prov i matematik, fysik, svenska och allt vad det var. Efter ett par timmar kände jag hur det började krypa i benen, och jag fick svårt att sitta still. Jag kunde inte förstå vad det var, och kände en stegrande panikkänsla i kroppen. Det var väldigt obehagligt. Det enda jag kände att jag kunde göra var att försöka andas lugnt, så djupt som möjligt, utan att ge efter för tvånget att röra på benen. På det sättet kunde jag få obehagen att släppa efter 15–20 minuter.

Så småningom upplevde jag samma problem när jag gick på bio, och det var nästan ännu värre. I allmänhet så sitter man ju ganska tätt i en biosalong, och då gick det liksom inte heller att sträcka ut.



Besvären fortsatte under Annikas tid vid universitetet i Uppsala, men fortfarande i ganska begränsad omfattning.

– Det hände fortfarande inte varje dag, egentligen bara vid tillfällen då jag satt stilla en längre tid, som vid riktigt långa föreläsningar. När jag sedan fick barn kunde det börja krypa i benen på kvällarna, när jag var trött. Då var jag tvungen att gå och lägga mig att sova, och då gick det i allmänhet över. Men vid den tidpunkten hade jag också förstått vad det var för någonting. Jag hade läst en artikel i någon av min mormors gamla veckotidningar – det kan ha varit Hemmets Journal – som beskrev ”Den dolda folksjukdomen”. Det hör till att innan jag började läsa till präst var min plan att bli läkare, så jag var intresserad av allt om kroppen och läste gärna de där medicinska reportagen. Så när jag läste artikeln insåg jag plötsligt: det här är en beskrivning av det jag har!

Annika hade alltså fått klart för sig att det handlade om RLS, och inte något utslag av nervositet eller spänningar inför salsskrivningar eller föreläsningar. När hon nämnde det för sin mamma utbrast mamman: ”RLS?”



Det hade din mormor. Hon kunde inte sätta sig och spela bridge utan att ta en valium (diazepam).”

– Så nu visste jag. Men det fanns ingen bot, och man visste inte riktigt vad det berodde på heller. Sedan hände det sig så att jag 2008 skulle åka buss hela vägen ner till Frankrike med ett gäng ungdomar, som ungdomspräst då, vilket jag fasade för. 32 timmar på buss. Hur skulle det gå till? Då frågade jag i alla fall min läkare, lite ”by the way”, finns det någon hjälp att få?

”Javisst”, sa hon och skrev ut Madopark (levodopa med benserazid). En medicin som augmenterar ganska snabbt – vilket jag inte var medveten om. Jag fick ingen annan information om dosering än ”max 8 tabletter per dygn”. Så jag åt dem, vid behov.

FELBEHANDLING GAV AUGMENTATION

– 2014, sex år senare, började jag pendla till Stockholm, med tåg. Då kände jag av symtomen varje gång jag satte mig på tåget, vilket innebar att jag tog Madopark-tabletterna i sådan omfattning att de till slut var helt verkningslösa. Efter att ha googlat förstod jag att jag fått en felaktig ordineringsdos av levodopa, och att det var Sifrol jag borde ha fått.

Jag gick tillbaka till doktorn och förklarade att hon givit mig fel medicin – den hade bara gjort det hela värre. ”Oj” sa hon. ”Då ska du få Sifrol (pramipexol) i stället”. Men återigen: ”maximal dos 3 tabletter per dygn” – det var allt jag fick veta. Jag provade med en, och tyckte inte det hjälpte – så jag ökade till två, och ganska länge tog jag faktiskt tre tabletter. Då hade det gått så långt

att då var jag tvungen att medicinera varje kväll.

– Samtidigt hade jag förstått att om man hade väldigt lågt ferritinvärde kunde situationen försämrats, så jag lät kolla upp mitt värde vilket visade sig ligga på 7. Mellan 15 och 200 är bra, så mitt värde var ganska dåligt. Jag bad min doktor om hjälp med det, jag ville ha Ferinject (järn(III)karboximaltos), och han (ja, ”han” – för jag bytte faktiskt husläkare efter felmedicineringen) skickade en remiss till neurologen som skickades tillbaka. ”Vi kan inte hjälpa dig.” Men då stod jag på mig och förklarade att det här var allvarligt, och att jag skulle få mycket mindre symptom om jag bara fick ett högre ferritinvärde. Då tog de emot mig. Jag fick behandlingen i februari 2016, och det blev faktiskt lite bättre.

– Sedan träffade jag Sören Berg under en litteraturhelg i Tällberg, vi råkade hamna vid samma bord. Mitt larm ringde när vi satt där, och jag förklarade att jag måste ta en tablett nu, jag har restless legs. ”Det har jag också”, sa han. ”Vi kan prata mer om det sen.” Så vi pratades vid lite senare, och då berättade jag om den här felaktiga medicinen som gjorde att jag fick en augmentation och faktiskt blev sämre. Innan dess behövde jag ju inte medicinera varje dag, och jag hade inte lika kraftiga symptom heller. Då förklarade Sören hur viktigt det är att man ställer in dosen rätt. Det kan vara väldigt lite som blir för lite och lika lite kan bli för mycket.

Jag förklarade att jag i alla fall gått ner från tre till två tabletter, och han föreslog att jag skulle prova med en och en halv. Det testade jag – och det har funkat.

VARDAGEN KNEPIG IBLAND

– Mitt jobb går i mångt och mycket ut på att sitta still. Att sitta still och lyssna, och då behöver man vara helt avslappnad. Ibland känner jag



Annika Hansson Lindström

ÅLDER: 60 år

BOR: Vadstena

YRKE: Präst i Svenska kyrkan

FAMILJ: Gift med Johan, tre utflugna barn.

INTRESSEN: Trädgård, handarbete. Litteratur. ("Helst ljudböcker – så man slipper sitta still")

rygg, och jag hade en Hallux Rigidus – en stortå var svårt angripen av artros, ett tillstånd som så småningom ledde till operation. En läkare jag träffade i den vevan sa att RLS-besvären kan triggas i gång av smärta i ben och leder. Vilket ju låter helt rimligt. Jag har fortfarande problem med min ländrygg, så jag går då och då till min

fysioterapeut, dels för att få lite tryck på triggerpunkter för att musklerna ska slappna av och återhämta sig – dels för att få träningstips som kan hjälpa.

Nervsystemet hör ju ihop med våra muskler och leder, och reagerar på allt vi är med om. Jag har också fått diagnosen polymyalgi, nämligen störd smärtsensitisering vilket innebär att det uppstår felomkopplingar i nervsystemet – det varnar hela tiden, då systemet har överbelastats. Allt det där tillsammans gör att jag har ett kroniskt problem.

– Nej, så jag fortsätter söka kunskap på egen hand. Nu vet jag som sagt att mitt problem är kroniskt, och kommer att kräva åtgärder i form av medicinering varje dag – men jag tycker också att jag med mina i någon mån begränsade RLS-problem befinner mig på den lindrigare delen av skalan.

Jag ser att du gärna rör på dig nu. Vad säger du? Ska vi avsluta intervjun och gå ut och ta lite bilder i stället?

– Ja, du ser! Det kan vi verkligen göra, skrattar Annika. ●

» att det finns en slags underliggande ton i kroppen, som jag blir tvungen att parera i stället för att helhjärtat lyssna.

Det blir svårt att hålla fokus?

– Ja, och det blir svårt även i andra sammanhang. Meditation, avslappning och mindfulness, till exempel. De går ju ut på att man är helt stilla.

I sina kontakter med vården har Annika erfarit att kunskapen om RLS är tämligen begränsad, åtminstone vad gäller allmänläkare.

– Jag upplever det som svårt att få någon riktig hjälp i vården. Det var först när jag var hos neurologen, i samband med ferinject-behand-

lingen som jag träffade och kunde prata med någon som hade djupare kunskaper om RLS. Det ledde i sin tur till att jag fick lättare att hitta relevant information på nätet, bland annat rapporter från en överläkare i neurologi i Örebro som forskade på det här. Och genom en naprapat jag lärde känna i Västerås har jag fått veta att det finns en del teorier kring hur smärta kan trigga RLS. Vilket jag kan känna igen – jag har en historia av viss smärtproblematik i mitt liv. Det hade jag för all del inte när jag var sjutton, men jag tror det kan ha bidragit till mitt tillstånd under senare år.

Smärtproblematik?

Jag har problem med min länd-



MORMOR VISSTE VAD SOM GÄLLDE »



TEXT OCH BILD: Per F Nilsson

Robin Gylling

YRKE: Driver egna företaget LazyRolling

BOR: Stockholm

ÅLDER: 29 år

FAMILJ: Sambo och hunden Ralph

INTRESSEN: Gitarrer, teknik, Ralph, matlagning

den tiden. För mina bröder gick besvären över med åren, men inte för mig.

Robin hade hunnit bli 18–19 år och gick på gymnasiet, när han under en USA-vistelse drabbades av svår klåda i knäveckan. Det kliade så mycket att det utvecklades eksem, men inga dermatologiska preparat i form av olika hudkrämer eller lotioner hjälpte.

Lösningen kom när Robin tog upp problemen med sin mormor Alexandra.

– Min mormor har restless legs. Hon visste vad som gällde. Hon lyssnade, gav mig Sifrol (pramipexol) och sa ”testa att ta de här, en tablett per dag”. Det gjorde jag, och då försvann det – mestadels. Det var en otrolig känsla – som att få glasögon efter ett liv som halvblind! Så jag tog kontakt med min

läkare och berättade att min mormor hade RLS, och att jag genom henne kunnat testa Pramipexol och Madopar (levodopa med benserazid) – och blivit bättre. Så jag fick min diagnos till slut, och läkaren skrev ut den medicin jag behövde för att i alla fall slippa det värsta. För helt kvitt besvären är jag inte.

SOM EN TSUNAMI!

– Vid ett tillfälle då i början tyckte jag inte att en tablett Sifrol 0,18 mg räckte, utan tog en till... Effekten av augmentationen kom som en tsunami-våg! Det kliade och strålade i både armar och ben, och ingenting hjälpte! Jag minns inte hur lång tid det tog innan det lämnade systemet, men aldrig mer ... Nu har jag lagt upp min medicinering så jag tar en halv tablett på morgonen, runt klockan tio – och sen tar jag andra halvan ungefär två timmar innan läggdags. Jag blir aldrig helt och hållet av med besvären under dagen, jag känner konstant små skakningar i benen – som en låg, låg vibration som är på

hela tiden. Men kvälldosen brukar ta ner besvären. På en skala från 1 till 10 kan kvälldosen innebära att det droppar från en tia till en tvåa – men emellanåt bara till en sexa. Så ibland blir det ändå svårt att sova. Då kliver jag upp och försöker aktivera mig lite lagom, spelar gitarr eller gör något annat jag tycker om för att slappna av.

– Då och då händer det ändå att jag har en riktigt dålig natt, men lyckligtvis är jag egenföretagare. Jag kan alltså, åtminstone för det mesta, ta ett break för en promenad eller en vilopaus någon gång under

tiden då jag ännu inte visste vad det var jag drabbats av. Det är ett levande helvete att ha de här besvären och inte få hjälp för att man inte vet vad det är. Jag tänkte, är jag knäpp? Är det ADHD? Eller OCD? Eller något annat? Mina besvär begränsade sig inte bara till benen heller, utan det pirrade och kliade även i armarna och ögonbrynen. Men en psykolog jag hade kontakt med förklarade att RLS kunde manifestera sig även på det sättet, vilket också bekräftats i den information jag fått via RLS-förbundets hemsida. Jag har verkligen haft nytta av de där formulären.

I dagsläget känner Robin att han på det hela taget kan leva ett bra liv – men ett liv som innebär en del begränsningar, samt inte minst planering och eftertanke inför exempelvis en

längre flygresor eller ett biobesök. Han håller sig uppdaterad kring forskning och utveckling på RLS-området och har en beredskap för att situationen kan förändras och därmed kräva annan medicinering.

Det blir en hel del att tänka på?

– Jo, men jag tänker på det som en skiva knäckbröd som bryts i två delar. Det är omöjligt att laga den men med rätt pålägg fungerar den som smörgås ändå, ler Robin. 🍷

»Effekten av augmentationen kom som en tsunamivåg«

dagen om jag känner att det behövs. Jag kan knappt föreställa mig hur jobbigt det skulle varit om jag varit anställd på ett företag, i såg, en kundtjänst, och haft det här obetvingliga behovet att röra på mig ... För att inte tala om de där tillfällena man inte kunnat sova alls, och man kliver in på jobbet som ett levande lik, ursäktat uttrycket.

ETT BRA LIV

– Som allra jobbigast upplevde jag ändå kanske

Fakta Genetiska faktorer

Genetiska faktorer har identifierats som en viktig komponent i utvecklingen av RLS. Det finns en tydlig tendens till att RLS förekommer inom vissa familjer, vilket tyder på att det finns ärftliga komponenter som ökar risken för att utveckla sjukdomen. Flera genetiska studier har försökt

identifiera de specifika gener som är kopplade till RLS. Forskare har identifierat flera gener som kan spela en roll i RLS, inklusive de som påverkar neurotransmittorer och nervsystemets funktion. Det är emellertid viktigt att notera att RLS är en komplex sjukdom där både genetiska

och miljömässiga faktorer interagerar. Även om genetiska faktorer kan öka risken för att utveckla RLS, är det inte enbart genetiskt betingat, och inte alla personer med genetisk sårbarhet utvecklar sjukdomen. 🍷



Robin Gylling tar emot på ett kontor i Stockholms city en solig sensommardag. Han har haft en jobbig natt, och förutsättningarna är kanske inte idealiska för att sitta ner för en timmes intervju – men efter ett halvt liv med RLS har Robin utvecklat strategier.

För Robin började problemen uppträda i samband med puberteten, i 14-årsåldern.

– Jag har svårt att säga exakt när de först uppträdde. Jag led av växtvärk, som inte avtog – utan i stället utvecklades till kliande och pIRR i benen. Till att börja med. Så småningom kände jag av det även i armarna och ögonbrynen. Mina två äldre bröder hade också haft känningar av växtvärk, och mamma medicinerade oss med Alvedon – för det var ju det man gjorde på

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

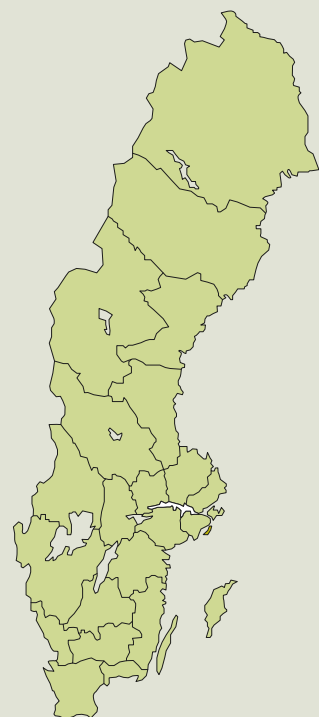
Vår logotype
är en stiliserad
dopaminmolekyl.
Dopamin är viktigt
för RLS-drabbade.

RLS-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av RLS

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har RLS eller inte. Familjemedlemmar kan bli stödmedlemmar med halv årsavgift. Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

TRÄFFAS LOKALT

Det kan vara givande att träffas, lära och byta erfarenheter. Kontakta gärna någon av de nedanstående kontaktpersonerna för att resonera om hur du skulle vilja mötas!



Blekinge B-G Karlsson,
karlsson.bg@gmail.com

Dalarna Sören Hallberg,
soren.hallberg@wedforbundet.se

Gotland Torgny Nyholm,
torgny.nyholm@telia.com

Kronoberg Susanne Lekvall,
susannelekvall@gmail.com

Norrbottnen Kristina Linder,
kristina.pearson@gmail.com

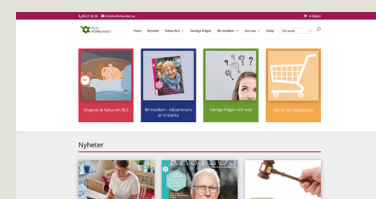
Stockholm Gunnel Färm,
gunnel.farm@gmail.com

Värmland Britt Ågren,
britt.agren@regionvarmland.se

Västerbotten Olle Jonsson,
olle.jonsson@rlsforbundet.se

Västra Götaland Emma Jakobsson,
emma.am.jakobsson@gmail.com

Om du vill diskutera din personliga situation är det bättre att du kontaktar någon av våra rådgivare. (Några är både rådgivare och regionala kontaktpersoner.)



LÄS MER PÅ HEMSIDAN

På rlsforbundet.se finns fakta, information och nyheter. Sidan uppdateras löpande. Den fungerar bra både på datorn och telefonen. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 för att få tillgång till informationen.

LÄS VÅR INFORMATIONSBROSCHYR

Förbundet har en informativ broschyr om RLS. Den skrevs medan vi fortfarande hette WED-Förbundet men innehållet är fortfarande aktuellt. Vi skickar den utan kostnad. Mejla till info@rlsforbundet.se eller ring 08-21 96 20 för att beställa. Du kan också ladda hem den på hemsidan eller scanna QR-koden ovan.



Möt våra rådgivare

» Rådgivningen är en service till medlemmar från medlemmar i RLS-förbundet. Vi kan lyssna, vi kan dela med oss av vår erfarenhet och vi är pålästa, men vi är inte vårdgivare.

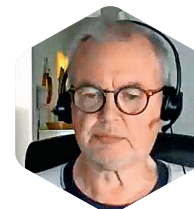
Du kan vara anonym, men den kunskap vi får genom de många personliga samtalerna kan bli till nytta även för andra som lider av RLS. Vi arbetar frivilligt och utan ersättning.



Emma Jakobsson är pensionerad sjuksköterska som driver bed & breakfast hemma på Orust. Har 25 års erfarenhet av RLS och är aktiv styrelsemedlem i RLS-förbundet. **0735 68 97 20**



Gunnel Färm är ordförande i Stockholms-avdelningen och en aktiv pensionär. Hela familjen är drabbad av RLS, med olika symptom och olika behandlingar. Själv reder hon sig med en depottablett pramipexol. **0706 43 00 18**



Olle Jonsson har genomlevt sjukdomen under trettio år och vet vilket lidande den innebär. "Trots god hjälp av sjukvården så var det förbundets rådgivning som rätade upp min medicinering. Men det har också krävts egna initiativ med utprovning av olika preparat och doseringar." **0761 08 74 07**



Tore Andersson har haft RLS i stort sett hela livet, ett arv från fadern. För fyra år sedan fick han tag på en läkare som kunde RLS och började testa olika mediciner. Har nu också börjat med selen och blivit nästan besvärsfri. **0722 41 04 70**



Torgny Nyholm är ensamstående pensionär med husbil och hund som fritidsintressen. Han har levt med RLS sedan sena tjugooårsåldern, men fick diagnos först för ett tjugotal år sedan. Har genomlevt kraftig augmentation på grund av överdosering. Har erfarenheter av såväl plåster (rotigotin) som oxikodon. **0706 70 11 22**



Sten Sevborn är förbundets mest erfarne rådgivare. Han har lång och bred erfarenhet av frågor kring RLS, både från Sverige och internationellt. **0730 94 78 45**



"RÅDGIVARUPPDRAGET ÄR VÄLDIGT MENINGSFULLT"

Det känns så bra att kunna erbjuda en stunds lyssnande och bekräftande av problemet RLS. Det är lätt att känna sig så ensam i en sjukdom som inte möter mycket förståelse från sjukvården. Problemet är unikt för var och en och kan ta sig många olika uttryck.

Jag har varit rådgivare i några år, och de erfarenheter jag fått kan verkligen bli till stöd för den som ringer. Vi vet ju sedan länge att sjukvården inte ligger i framkant kring RLS, och jag får exempelvis ibland höra om häpnadsväckande rekommendationer gällande medicindosering. Där kan jag gå in och visa på att det finns fler alternativ. Jag kan ge råd om vad man bör tänka på inför läkarbesöket, och var man kan hitta kunskap själv och bli bättre påläst. Det är ju så att medicinfrågan och doseringen är en svår bit, där ofta patienten vet mer än läkaren.

Det är alltså två komponenter som är riktigt verksamma, lyssnandet och kunskapsrådgivningen. Till min glädje får jag ibland en positiv återkoppling att det gick bra, att bemötandet och insatsen blev bättre. Då känns det extra roligt. Så ni är hjärtligt välkomna att höra av er!

Text: Gunnel Färm

VÅGA FRÅGA

Våra rådgivare svarar på individuella frågor. Här tar vi upp frågor som kan vara av allmänt intresse. Svaren är faktagranskade av docent Jan Ulfberg.

Borde jag minska dosen Sifrol?

? Sedan ett par år tar jag en halv tablett Sifrol(pramipexol) 0,18 mg två gånger per dag. I stort sett fungerar det bra, men jag har hört och läst så mycket om augmentation att jag börjar bli orolig. Borde jag i förebyggande syfte minska dosen eller kanske försöka sluta helt?

! Augmentation är en mycket obehaglig biverkan som innebär att alltför hög dos av pramipexol eller andra dopaminergika förstärker besvären i stället för att lindra dem. Rastlösheten blir mycket kraftigare än tidigare. Den oro som tidigare mest känts i benen börjar ofta kännas i hela kroppen. Även en dos som länge fungerat bra kan ge augmentation efter en tid. Försämringen brukar vara så påtaglig att det knappast går att undgå att något nytt har hänt.

Ändå finns det inget generellt skäl att avsluta eller trappa ner en välfungerande användning. Kontinuerlig behandling fungerar bra för många.

Det viktiga är att eftersträva en låg dosering och alltid vara uppmärksam på eventuella biverkningar. Uppstår augmentation går den lyckligtvis oftast ganska snabbt att häva genom att sänka dosen eller helt sluta. Ibland räcker det med en tid av sänkt dos innan man kan återgå till en dos som tidigare fungerat bra. Ibland måste man fortsätta med den sänkta dosen eller helt sluta med det läkemedel som orsakat problemet. Tyvärr är det inte helt ovanligt att både patient och läkare missförstår läget och tror att de ökade besvären beror på att

grundsjukdomen förvärrats och då höjer dosen istället för att sänka den – och då kan det bli väldigt fel.

Samtidigt behöver man en tillräcklig dos för att läkemedlet ska ge bästa möjliga effekt. Den dos du har låter låg, så om du tror att det kan hjälpa och inte upplever några biverkningar, kan du till och med diskutera en försiktig doshöjning med din läkare. Rädsla för augmentation bör inte hindra dig från att försöka hitta den mest lämpliga doseringen.

Sammanfattningsvis kan man säga att pramipexol och andra dopaminagonister kan ge bra hjälp vid RLS, men att avståndet mellan tillräcklig och alltför hög dos är litet. När man förstått skillnaden mellan augmentation och ”allmän försämring” av sjukdomen, kan man pröva sig fram. (Vi i RLS-Förbundet tycker att doseringsrekommendationerna i FASS behöver förbättras www.rlsforbundet.se/varfor-delade-tabletter/) Vid akut augmentation kan man på eget bevåg behöva sänka doseringen, men grundregeln är naturligtvis att man ska diskutera med sin läkare.

Risker med för höga järnvärden?

? Jag har hört och läst mycket om att järnvärdet är viktigt vid RLS. Efter att ha haft lågt ferritinvärde har jag nu fått en järninfusion och ordination på järntabletter. Jag blev mycket bättre av detta, men undrar nu om det finns några risker med alltför höga järnvärden. Undrar också hur ofta ferritinet behöver kontrolleras.

! Roligt att du blivit bättre. Järnnivån i hjärnan har stor betydelse för de flesta RLS-sjuka.

För att få ett mått på kroppens förråd av järn, bör man mäta nivån av ferritin i blodet. Ferritin är ett protein som binder och lagrar järn i kroppen, och det ger en tydligare bild av läget än ett HB-värde (hemoglobin).

Ferritin mäts i mikrogram per liter serum eller plasma, och friska människor kan ha mycket olika värden utan att det innebär eller tyder på något problem. Olika regioner och laboratorier anger olika referensvärden (normalvärden) mellan 10 och 500, lite olika för kvinnor och män, och lite olika för olika åldrar. Man bör inte ta provet vid en pågående infektion eftersom det då kan ge ett felaktigt högt värde.

Den som har RLS bör ha värden i överdelen av dessa intervall, helst över 100 och gärna över 150. En orsak är troligen att RLS-sjuka behöver ha en högre ferritinnivå i blodet än en icke RLS-sjuk för att nå samma nivå i hjärnan. Infusioner kan behövas för att få upp nivån tillräckligt.

Om det är första gången du nu nått en bra nivå, kan det vara bra att be om uppföljning om något halvår. Om värdet då sjunkit kraftigt, eller om det passerat det övre gränsvärdet behöver du diskutera med din läkare vad det kan bero på. Verkar allt sedan stabilt, bör det räcka med kontroll någon gång per år. ■



TÄNK PÅ DET HÄR INFÖR LÄKARBESÖK

DIAGNOSEN RLS STÄLLS MED UTGÅNGSPUNKT FRÅN FEM INTERNATIONELLT FASTSTÄLLDA KRITERIER, SOM ALLA SKA VARA UPPFYLLEDA:

- ◆ Tvång att röra sig på grund av obehagskänslor.
- ◆ Tvånget att röra sig börjar eller förvärras vid vila eller inaktivitet.
- ◆ Tvånget att röra sig lindras delvis eller helt av rörelse.
- ◆ Tvånget att röra sig är större på kvällen och natten än under dagen.
- ◆ Rörelsetvånget och obehagskänslorna kan inte enbart förklaras med andra omständigheter som till exempel kramp i benen, obekvämt ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.

VIKTIGA PROVER

Det finns inget prov som kan avgöra om du har eller inte har RLS, men läkaren behöver vanligen ta en del prover för att få en allmän bild av ditt hälsotillstånd. Några prover är särskilt viktiga vid RLS:

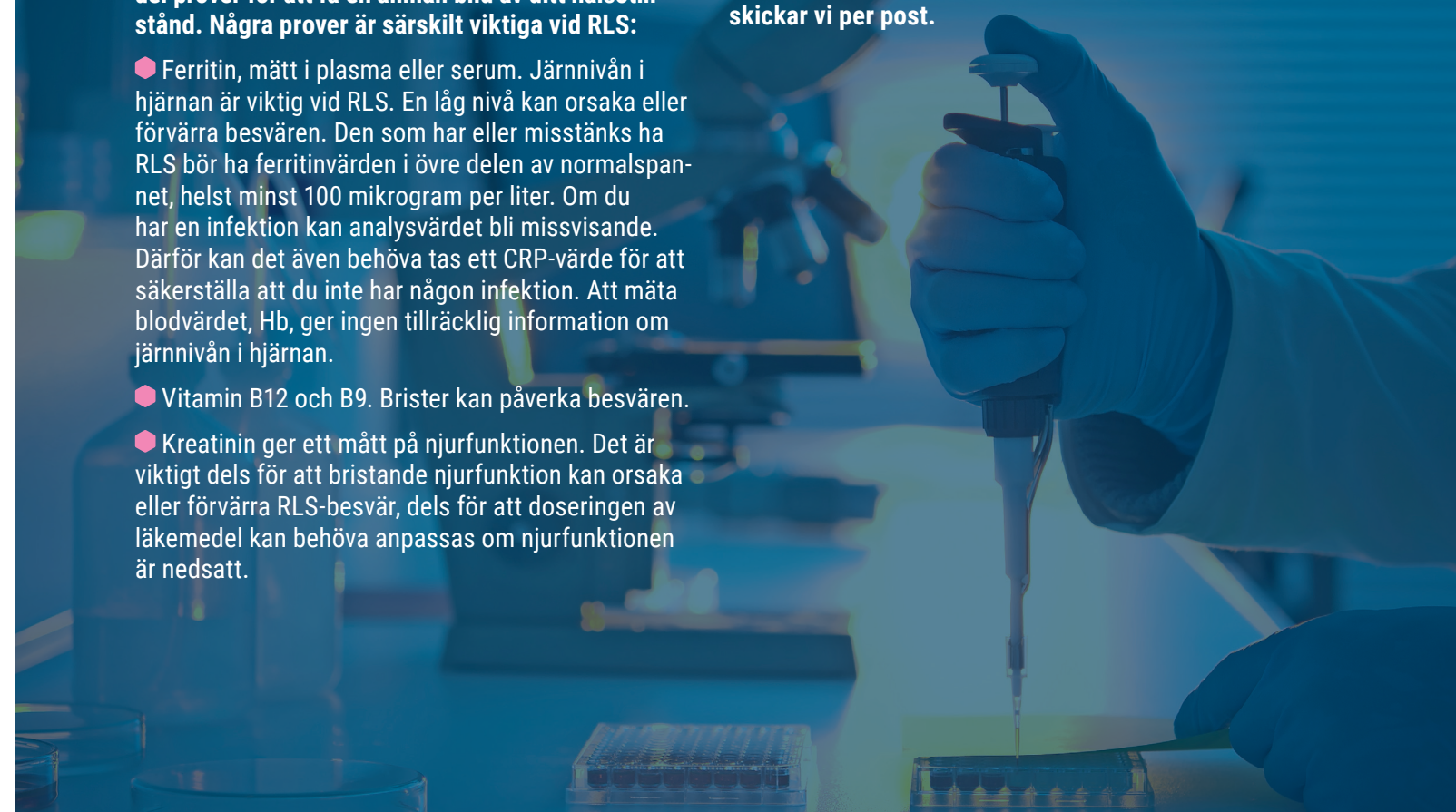
- ◆ Ferritin, mätt i plasma eller serum. Järnnivån i hjärnan är viktig vid RLS. En låg nivå kan orsaka eller förvärra besvären. Den som har eller misstänks ha RLS bör ha ferritinvärden i övre delen av normalspannet, helst minst 100 mikrogram per liter. Om du har en infektion kan analysvärdet bli missvisande. Därför kan det även behöva tas ett CRP-värde för att säkerställa att du inte har någon infektion. Att mäta blodvärdet, Hb, ger ingen tillräcklig information om järnnivån i hjärnan.
- ◆ Vitamin B12 och B9. Brister kan påverka besvären.
- ◆ Kreatinin ger ett mått på njurfunktionen. Det är viktigt dels för att bristande njurfunktion kan orsaka eller förvärra RLS-besvär, dels för att doseringen av läkemedel kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

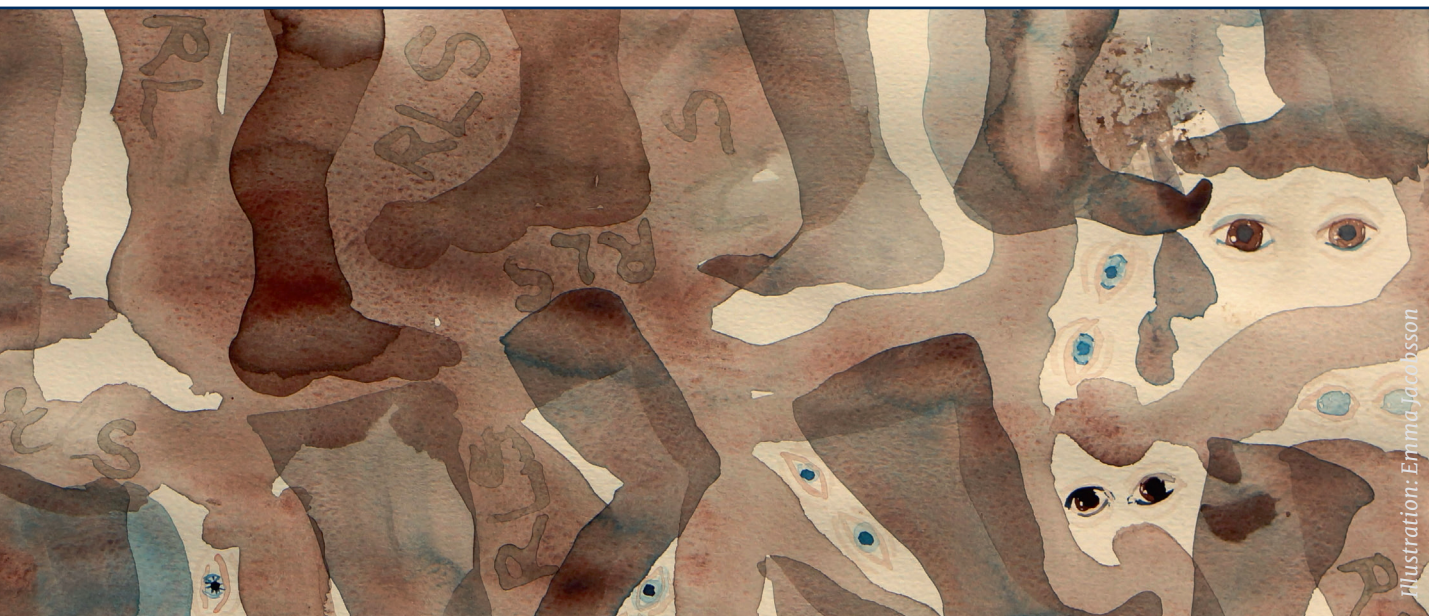
PÅ RLS-FÖRBUNDETS HEMSIDA FINNS DET ANVÄNDBARA UNDERLAG:

- ◆ En symtomdagbok där du kan notera dina besvär under några dagar.
- ◆ Ett ”läkar-till-läkarbrev” där Kurt Hedlund som är pensionerad läkare, själv drabbad av RLS och medlem i RLS-Förbundet ger råd till läkarkollegor.
- ◆ Ett gediget kunskapsdokument med fyra sidor basfakta om diagnostik och behandling av RLS. Skrivet av tre av landets mest RLS-kunniga läkare: Jan Ulfberg, docent och specialist i internmedicin, sömnforskare och ”voting member” i International RLS Study Group, Johan Lökk, professor i geriatrik, med särskilt intresse för RLS samt Kurt Hedlund som är specialist i allmänmedicin och har egen erfarenhet av RLS

Om din läkare kan och vill ta emot, kan det vara bra att skicka material i förväg.

Allt går att läsa, ladda ner och skriva ut från hemsidan. Du kan också ringa 08 – 21 96 20 så skickar vi per post.





DETTA ÄR RLS-FÖRBUNDET

RLS-Förbundet arbetar för att öka kunskaperna hos både patienter och sjukvårdspersonal, så att fler får rätt diagnos, optimal behandling och en bättre livskvalitet.

Vi bevakar forskningen inom området och har kontakter med både svenska och internationella experter. Vi anser att det behövs mer forskning, och gör därför allt vi kan för att trycka på och bidra.

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har RLS eller inte.

Som medlem får du:

- Tidningen RASTLÖS fyra gånger per år.
- Tillgång till all information på förbundets innehållsrika hemsida.
- Möjlighet att ringa erfarna medlemmar för råd och tips.
- Möjlighet att träffa andra medlemmar och utbyta erfarenheter.
- Möjlighet att bidra till förbättringar genom förbundets kontakter med sjukvården, forskare och andra patientorganisationer.

Familjemedlemmar är välkomna att bli stöd-medlemmar med halv årsavgift.

Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

Mer information finns på vår hemsida och i vår patientbroschyr som du kan beställa utan kostnad. Som medlem kan du även ringa oss för att få tillgång till all information på hemsidan.

Kontakta oss gärna!

Telefon: **08-21 96 20**

E-post: **info@rlsforbundet.se**

Hemsida: **www.rlsforbundet.se**

Post: **RLS-Förbundet, Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7, 120 31 Stockholm**