

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#1

2024

TEMA:

*Nyheter från
forskningsfronten*

AKTUELLT

Bildtävlingen

Ny lokalavdelning

Rapport från
RLS-konferens
i München

CAROLINE LÖFMARCK BESKRIVER SIN RLS SOM LINDRIG

"Tycker jag hittat ett sätt att hantera det"





Foto: Per F T Nilsson



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.

RASTLÖS #1 2024

Sidan 6–7: Bildtävlingen Eva Granath
Sidan 8–9: Intervju med Caroline Löfmarck
Sidan 10–15: TEMA Forskning

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare
4. Aktuellt

16. Information om RLS-förbundet
18. Vad alla i vården bör veta om 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 besvären, 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.

Nu gäller det

De senaste åren har det gått bra för RLS-Förbundet. Vi har långsamt blivit fler och vi har fått en del gjort. Min tanke var att i positiv anda skriva om det som är på gång och det som behöver vidareutvecklas. Nu har förutsättningarna tyvärr försämrats:

Under 2024 kommer vi inte längre att få något statsbidrag. Socialstyrelsen konstaterar att vi inte har tillräckligt antal regionala föreningar för att leva upp till de formella kraven, och tycker inte att de särskilda omständigheter som rådde under pandemin längre har någon betydelse. Det slår särskilt mot oss som hade många unga föreningar med gamla medlemmar och mycket verksamhet som är mer nationell än lokal. Tack vare att vi varit sparsamma har vi en del reserver som gör att problemen inte är omedelbart akuta, men vi behöver tänka mycket mer på vår ekonomi. Och förhoppningsvis kan det regionala återuppbyggnadsarbetet göra att vi får en ny chans till statsbidrag för 2025.

Samtidigt har en "gammal ful fisk" dykt upp: Den som förnekar att RLS är en sjukdom och bara är en oförarglig åkomma som

läkemedelsindustrin hittat på för att tjäna pengar.

I januari publicerade webbsidan Medscape en artikel av läkaren George D. Lundberg, där huvudtesen är att RLS orsakas av alltför hög sockerkonsumtion och bara är en oförarglig åkomma. Medscape är ingen vetenskaplig tidskrift, men publicerar en del seriöst material. George D. Lundberg var redaktör för Journal of the American Medical Association i många år, men blev avskedad därifrån 1999 efter att ha skrivit en kontroversiell artikel. Den aktuella artikeln bygger på viss kunskap om RLS, men inte på några konkreta studier. Den innehåller flera direkta felaktigheter, till exempel om brist på genetisk kunskap. Det är alltså ingen auktoritativ text, men den innehåller så pass mycket fakta att den kan tas på allvar.

Jag är naturligtvis glad att RLS för vissa kan vara en oförarglig åkomma. Och det finns flera goda skäl att begränsa sin sockerkonsumtion. Men för mig som haft stora besvär av RLS ända sedan

barndomen känns det som ett hån. Som liten hörde jag aldrig talas om att det fanns en sjukdom som hette RLS, men jag visste vad det var att uppleva rastlösa nätter. Det var en fantastisk lättnad att vi cirka 35 års ålder få börja med läkemedel som möjliggjorde vettig nattsömn. Sötsaker är jag ganska svag för, men under min barndom var det inget jag kunde äta särskilt ofta. Det enda samband jag numera märker mellan RLS och sötsaker är att jag vid svåra rastlöshetsperioder med sömnlöst vankande kan bli väldigt sugen på både mat och sötsaker.

Seriös forskning är välkommen, men löst tyckande som ökar risken att vår sjukdom inte tas på allvar vill jag slippa. Den som haft lite huvudvärk några gånger vet inte hur migrän känns och ännu mindre om Hortons sjukdom. Den som känt lite pirr i benen vet inte hur svår RLS kan kännas.

Kort sagt har vi en del problem. Men vårt arbete behövs. Det är inte omöjligt.

Sören Berg
Ordförande

»SERIÖS FORSKNING
ÄR VÄLKOMMEN MEN
LÖST TYCKANDE VILL
JAG SLIPPA.«

BOTTEN

Löst tyckande som
förminskar RLS.

TOPPEN

Alla medlemmar som gör
att arbetet kan fortsätta och
vidareutvecklas

På väg till Frankrike

» I förra numret av Rastlös beskrev jag, hur jag blivit inbjuden av en svensk dam bosatt i sydfrankrike, även hon med rastlösa ben. Vi fick kontakt då hon ringde till mig i min egen-skap av rådgivare.

Hon söker en specialist på RLS i Frankrike. Det verkar vara ungefär lika svårt att hitta en kunnig och intresserad RLS-doktor där som i Sverige. Hon hade hört talas om en i Marseille – kände jag till honom? Det enda jag kunde bidra med var ett svagt minne av att vår ordförande Sören Berg nämnt att han träffat någon kunnig och trevlig fransk person på europeisk kongress.

Hela vintern har jag haft det härliga målet att få lära känna en helt ny spännande person och att få njuta av livet i en liten fransk stad i Alpes-Mari-times... På kylskåpet hänger en liten karta över området norr om Saint-Tropez. Sista veckan i januari berättade hon att det var 30 grader varmt i hennes lilla stad. Mimosan blommar. Om några veckor skall vi jämföra varandras fötter och ben, mediciner och annat intressant. I nästa nummer av Rastlös kommer jag att berätta för er om verkligheten motsvarade drömmen...



Emma Jakobsson

Nytt från lokalavdelningarna



Från vänster till höger: Ebbe Fors, Björn Wall, Emma Jakobsson, Mona Hansson, Bibbi Linder. Framför Björn står Ulla Isaksson.

» Som vi tidigare berättat har ett gäng i Västra Götaland beslutat sig för att bilda en förening. En helg i januari bjöd Björn Wall in gänget till det kollektiv-hus i Borås där han bor.

Björn hade varit uppe på natten (sover litet pga RLS) och lagat en god soppa samt bakat kaka. Till mötet kom Mona Hansson, ordförande i vår interimis-styrelse. Hon hade samåkt från Göteborg med Ebbe Fors, vår sekreterare. Från Mellerud kom Bibbi Linder och från Orust kom Emma Jakobsson och Ulla Isaksson.

I ett förslag till stadgar beslöts att föreningens ändamål skall vara: Syftet med föreningens verksamhet är att vara en träffpunkt för medlemmar av RLS förbundet, som är bosatta i Västra Götaland. En huvuduppgift är att sprida in-formation om RLS-sjukdomen samt att verka för förbättringar för de RLS-sju-ka. RLS VG Reg. är en ideell förening.

Den interimistiska styrelsen kommer att skicka ut en inbjudan till ett **medlemsmöte i Konferenslokalen Sahlgrenska sjukhuset, lördagen 24 fe-bruari kl. 14.00**. Meningen är att på detta möte besluta om bildandet av den nya lokalavdelningen. Till mötet är Sören Berg, RLS förbundets ordförande inbjuden. Han kommer att använda en Power Point presentation för att dela med sig av sin kunskap om RLS sjukdomen.

Emma Jakobsson, styrelsen RLS-Förbundet

Förbereder skrivelse

» Från RLS Norrbotten meddelar Kristina Linder Nyström att man har för avsikt att samlas igen 26 februari.

På mötet ska man bland annat gå igenom och färdigställa ett förslag till skrivelse som Ann Isaksson Pelli har förberett. Skrivelsen ska sedan skickas till vårdcentralerna i Norrbotten så personalen där får kännedom om vår förening – samt inte minst att den här sjukdomen finns. Inte alla som vet det, tyvärr.



Kristina Linder Nyström



Snart dags för Riksmöte

Riksmötet är det årliga mötet som väljer styrelse och beslutar om ramarna för förbundets arbete.

I år genomförs det digitalt **den 13 april**, med möjlighet att i för-väg lämna synpunkter och rösta per e-post eller papperspost. Mö-tesunderlag kommer att finnas på hemsidan och kan även beställas per e-post eller telefon. Det går alltid att kontakta någon i styrelsen med frågor, synpunkter och förslag.

Vad vill vi göra tillsammans?

Vi är redan en bit in i det nya året, har precis lärt oss att skriva **2024 istället för 2023, och nu börjar tankar och idéer för årets aktiviteter ta form.**

En av de tankar som väckts handlar om att arrangera någon form av temadag – ett tillfälle att samlas för att utbyta erfarenheter och ta in en del ny kunskap, kanske genom ett seminarium. Men vad skulle temat i så fall kunna vara? Och var skulle vi kunna ses? Har du någon idé om det? Kom gärna med förslag! Skriv till info@rlsforbundet.se.

Stort intresse för RLS-bilder

Vi har efter vår bildtävling märkt att det finns ett stort behov av bilder som illustrerar hur det är att leva med RLS.

Icke vinstdrivande RLS-organisationer i Tyskland och Holland har varit i kontakt med RLS-Förbundet och frågat om de får använ-da bidragen. I något av kommande nummer så kommer vi att publ-icera samtliga bidrag i bildtävlingen tillsammans med information om hur de får användas.

Europeiskt stipendium



Sista minuten att söka forskningsstipendium

Är du, eller känner du någon som är, forskningsintresserad sjuksköterska, läkare, fysioterapeut eller liknande med intresse för RLS? Skulle du vilja utvärdera eller jämföra några existerande eller nya tänkbare be-handlingsmöjligheter? Skulle du vilja ut-veckla eller utvärdera nya sätt att tillvarata patienterfarenheter i RLS-vården? Eller har du andra idéer om studier som skulle kunna vara till nytta för RLS-patienter? Då kan de europeiska RLS-föreningarnas stipendium för ännu ej etablerade RLS-forskare vara något för dig.

Prissumman är € 10 000 och vinnaren får presentera sin forskningsidé på den euro-peiska neurologkongressen i Helsingfors i månadsskiftet juni/juli 2024. (Forsknings-resultaten redovisas senare, efter överens-kommelse.)

De formella kraven är förhållandevis enkla, det viktiga är att presentera idén och nyttan den kan ge för RLS-patienter. Mer information finns på Förbundets hemsida.

29 februari är sista dagen att söka!



Eva känner sig som en sprattelgubbe

TEXT: Per F T Nilsson

EVA GRANATH PLACERADE SIG PÅ ANDRA PLATS I VÅR BILDTÄVLING MED TEXTILAPPLIKATIONEN "SPRATTELGUBBE".

Eva har aldrig jobbat professionellt med bildskapande, men länge arbetat med textil och måleri på sin fritid. Natur, träd, djur och människofigurer är återkommande motiv. Men med "Sprattelgubbe" illustrerar Eva sin känsla av att inte riktigt ha kontroll över vad som händer när besvären sätter in.

– När jag såg utlysningen i Rastlös, om bildtävlingen, kände jag att jag ville visa hur jag kände. Mina symtom har aldrig varit smärtsamma, men nog så störande – och just känslan av att inte riktigt kunna påverka dem, att de ligger utanför min kontroll, var något jag ville illustrera.

HUR HAR ANNARS DIN ERFARENHET AV RLS SETT UT?

– Jag hade inga större besvär förrän jag kom upp i i 40 – 50-årsåldern. Så småningom fick jag höra talas om något som kallades "restless legs", och jag tänkte att det nog kunde vara frågan om det. Men jag visste inte vad jag skulle kunna göra åt det. Men, så i början av 2000-talet inledde Huddinge

sjukhus ett forskningsprojekt jag fick nys om – de sökte folk, jag anmälde mig och kom med i undersökningen. Då fick jag bekräftat att det var RLS jag led av, och läkaren skrev ut Sifrol. Så sedan dess har jag ätit det, i olika omgångar, i olika doser. Jag fick tips om Madopark (Levodopa med Benserazid) också, vilket jag använt någon gång, som en "quickfix". Så det har jag också att ta till.

– Annars, när det blir besvärligt om natten, kan jag gå upp och lösa sudoku eller korsord. Stående då, alltså, skrattar Eva. ■



Eva Granath

»JAG VILLE VISA HUR JAG KÄNDE.«



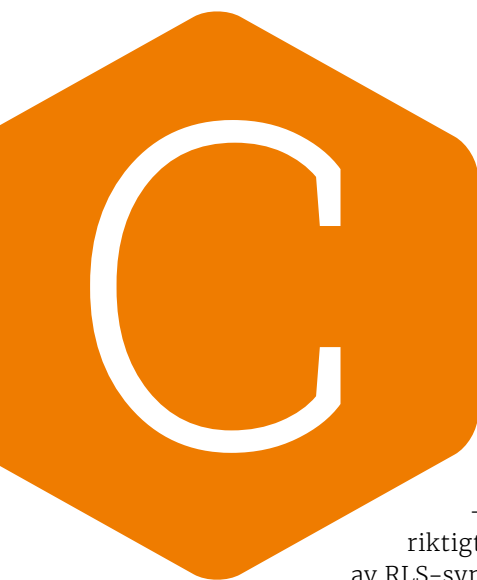
Textil och foto: Eva Granath
Mått: 24 x 33 cm



Caroline ser till att vara noga med rutiner

Caroline har RLS men tycker att hon har hittat ett sätt att hantera det som gör att det faktiskt inte påverkar hennes tillvaro särskilt mycket.

TEXT & FOTO: Per F T Nilsson



Caroline Löfmarck beskriver sin RLS som "lindrig". Men det har inte alltid varit så – i samband med en graviditet stegrades besvären avsevärt.

– Jag vet inte riktigt när jag kände av RLS-symtomen första gången, men jag tror det var när jag som tonåring befann mig på resa i Polen. Vi satt i bilen flera timmar, och jag minns att det blev jättejobbigt – jag satt och skruvade på mig, närmast maniskt, men inget hjälpte förrän vi kom fram och jag kunde komma ut och röra på benen igen. Vid den tidpunkten reflekterade jag överhuvudtaget inte över att det kunde vara en sjukdom, så att äta någon medicin var inte aktuellt.

»JAG KAN FORTFARANDE FÅ LITE PROBLEM IBLAND, OM JAG ÄNDRAR RUTINER.«

Men situationen skulle komma att förändras. När Caroline hunnit bli dryga 30, och väntade sitt första barn.

– Jag gick över tiden. Med tre veckor, tror jag det var. Vi hade bestämt oss för att föda i Falun, för vi tänkte att det är lite lugnare där än i Stockholm, där vi bodde. Men vad vi inte visste var att i Dalarna sätter man inte "i gång" förlossningar. I Stockholm – åtminstone vid den här tiden – gällde två veckor, sedan satte man i gång det hela, då man inte ansåg sig ha tid att vänta. Jag gick alltså över tiden ganska rejält, varpå krypningarna i benen slog till. Jag sov nästan ingenting, så illa var det. Jag försökte

med bad, men det hjälpte inte. Sedan blev det till slut dags, jag hade en lång och svår förlossning och drabbades dessutom av förlossningsdepression. Och krypningarna fortsatte, jag sov inte – och förstod inte vad som var fel. Vad var hönan – vad var ägget? Var det hormonerna som framkallade krypningarna? Som gjorde att jag inte sov? Eller var det sömnlösheten som bidrog till depressionen?

Så småningom avtog så krypningarna, men de försvann inte helt.

– Jag gick till doktorn, vilket inte händer så ofta – men jag gick till slut dit och berättade att jag hade svårt att sova, att det pirrade i benen. Det togs blodprov, och då såg läkaren att mina värden var katastrofala. "Du behöver järn", sa han. Jag åt redan järntabletter, men han uppmuntrade mig att laborera med doseringen, då behovet skiftar – vid menstruation, till exempel. Så ibland äter jag inte så mycket järn, men börjar det krypa – ja, då kakar jag helt enkelt lite mer, och det har faktiskt funkat för mig. Jag äter i stort sett ingen annan medicin.

Du klarar dig alltså med bara järntillskott?

– Jag kan fortfarande få lite problem ibland, om jag ändrar rutiner. Det kan till exempel vara att jag åker till Stockholm i jobbet och övernattar hos min mamma. Alltsedan förlossningen har jag emellanåt problem att sova generellt, alltså inte främst genom RLS-besvär. Visst, ligger jag vaken så kommer krypningarna smygande. Men då räcker det i allmänhet med att jag tar en halv Sobril 5 mg (Oxazepam) som jag fått för de "allmänna sömnproblemen", så lugnar det ner sig.

– Jag ser annars till att vara ganska noga med just rutinerna vad gäller sänggående – och med att träna regelbundet. Dessutom rider jag typ dagligen, och är ute med hunden och så där. Så visst – jag har RLS, men tycker jag hittat ett sätt att hantera det som gör att det faktiskt inte påverkar min tillvaro särskilt mycket. 🍷

Jag gick till doktorn, vilket inte händer så ofta – men jag gick till slut dit och berättade att jag hade svårt att sova, att det pirrade i benen.

Caroline Löfmarck

ÅLDER: 48

BOR: Nora

YRKE: Jägmästare

FAMILJ: Man och två barn, häst, hund och katt

INTRESSEN: Ridning

Uppdateringar från forskningsfronten

Trots att RLS är en vanlig sjukdom är forskningen ganska begränsad, men den finns! Engagerade forskare på olika håll i världen gör undersökningar som kan leda till successiva förbättringar. En del studier pekar också på sådant som på sikt kan komma att öppna helt nya behandlingsmöjligheter.

I december deltog jag i EURLSSG:s årliga decemberkonferens i München, där europeiska RLS-forskare presenterar studier och utbyter erfarenheter. Presentationerna är korta, bara 15 minuter, och många är detaljrika, men det finns oftast bra möjligheter att följa upp med frågor även under pauserna. Här presenterar jag några intryck som kan vara av allmänt intresse för oss RLS-sjuka:

TEXT OCH BILD: Sören Berg

Nya studier under 2023

GIORGOS SAKKAS HAR BAS I GREKLAND OCH ARBETAR MED SÖMNSTÖRNINGAR OCH FRAMFÖR ALLT ICKEMEDICINSKA INSATSER.

Han har gått igenom vilka vetenskapliga artiklar om RLS som publicerats under 2023 (sådana som gick att finna med hjälp av PubMed, ett sökverktyg för att hitta seriösa vetenskapliga artiklar).

Han började med att konstatera att TOMAC, den vidareutvecklade elektriska muskelstimulator som vi skrev om i förra numret av Rastlös, fått mycket uppmärksamhet.



Giorgos Sakkas, Grekland

I sin sammanfattning summerade han sedan en del nya studier som bekräftar välkänd kunskap, till exempel att infusioner av järn kan ge bra hjälp och att olika typer av träning och massage kan lindra besvären. Dessutom berättade han om nya studier som visat att CBD (cannabis) inte hjälper mot RLS-besvär, men att magnesium i kombination med vitamin B6 kan vara till nytta. Han nämnde också en studie som kommit fram till att det kan vara bra att kombinera Valeriana och Gabapentin. Akupunktur kan också lindra vissa obehag.

Som alltid ska man vara försiktig med att dra slutsatser av enstaka studier. Även välgjorda studier kan leda till olika slutsatser när de genomförs av olika forskare på lite olika sätt. Säkra slutsatser måste bygga på flera studier, och man ska tänka på att en behandling som fungerar för de flesta patienter inte behöver fungera för alla. Välgjorda studier är ändå alltid intressanta för att de väcker tankar och frågor. ■

Genetisk information ger hopp om nya behandlingsmöjligheter

BARBARA SCHORMAIR ÄR FORSKARE VID INSTITUTET FÖR NEUROGENOMIK I MÜNCHEN OCH HAR UNDER MÅNGA ÅR FORSKAT KRING GENETISKA KOPPLINGAR TILL RLS.

När jag tidigare frågat henne om vilken nytta RLS-sjuka kan få av de genetiska studier hon leder, har hon svarat mycket försiktigt. Syftet har naturligtvis alltid varit att studierna ska kunna leda till användbara resultat, men hon har betonat att det än så länge är osäkert och ligger långt bort. Den här gången var hon fortfarande försiktig, men presenterade nu mer konkreta förhoppningar. På hennes första bild hade hon skrivit "How can we use genetic information to improve treatment of RLS?"



Barbara Schormair, Tyskland

Hon resonerade om hur man skulle kunna försöka utveckla nya läkemedel med utgångspunkt från de senaste kunskaperna om vilka gener som har koppling till RLS. Hon berättade att man identifierat över 60 gener med påtaglig koppling, och att cirka 20 av dessa skulle kunna vara startpunkter för inledande läkemedelsutveckling. För över hälften av dessa 20 kan man tänka sig att redan existerande läkemedel (sådana som idag används för andra syften) skulle kunna användas även för RLS. För de övriga skulle man behöva utveckla helt nya läkemedel.

Det finns fortfarande många obesvarade frågor, och det är inget som går fort. Men det är ett stort steg att man nu kan peka på specifika gener som skulle kunna ge grund för nya läkemedelsbehandlingar. Det ger hopp för framtiden.

En vetenskaplig artikel kommer förhoppningsvis att publiceras under året, och då kommer mer konkret information att bli tillgänglig. RLS-Förbundet kommer att följa frågan. ■



Att göra vetenskapliga studier där blindtester är omöjliga

JULIA SIEWERT FRÅN INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE, EPIDEMIOLOGY AND HEALTH ECONOMICS I TYSKLAND PRESENTERADE EN STUDIE AV HYDROTHERAPI OCH AKUPRESSUR VID RLS. HON PLANERAR ATT PRESENTERA DEM I VETENSKAPLIGA ARTIKLAR UNDER 2024.

Utöver värdet av den specifika studien, var det intressant att få veta hur hennes forskargrupp försöker vidareutveckla metoderna att göra vetenskapliga studier på områden där det inte går att göra traditionella blindtester. Det seriösa sättet att bedöma ett läkemedels effekter är ju att låta jämföra tabletter med verksamt innehåll med tabletter utan verksamhet innehåll, utan att de som prövar dem vet skillnaden. Sådana metoder går ju inte att använda på samma sätt när det gäller fysikaliska behandlingar; man märker om man får akupressur eller inte.



Julia Siewert, Tyskland

Genom att jämföra olika behandlingar med varandra kan man kanske ändå få tillförlitliga resultat. I diskussionen under konferensen nämndes också tanken att kanske jämföra en specifik akupressur eller massage med en ospecifik behandling av liknande typ.

Förhoppningsvis kommer de kommande artiklarna att ge oss ny intressant information.



Tillämpning av befintlig kunskap

För en forskare är det alltid intressant att hitta ny kunskap. För oss patienter är det dessutom intressant att veta hur de redan existerande kunskaperna tillämpas. När de ut i världen? Följs deras rekommendationer?

DAGMAR DROGAN FRÅN TYSKLANDS STÖRSTA SJUKFÖRSÄKRINGSBOLAG, AOK, PRESENTERADE EN STOR STUDIE AV HUR L-DOPA (INGÅR BLAND ANNAT I MADOPARK) ANVÄNDS I DEN TYSKA SJUKVÅRDEN.

Bakgrunden är att alla internationella RLS-expert (IRLSSG såväl som de nya gemensamma tyska riktlinjerna) säger att L-dopa kan användas mot tillfälliga RLS-besvär, men absolut inte är lämpligt för kontinuerligt bruk. Riskerna för augmentation (när läkemedlet förstärker besvären i stället för att lindra dem) är mycket stora vid långvarig användning. Dagmar berättade att hon sett problemet på nära håll eftersom hon själv har RLS.



Dagmar Drohan, Tyskland

I sitt arbete på AOK fick hon möjlighet att göra en omfattande studie. Eftersom en stor del av sjukvården i Tyskland betalas via AOK gick det att se hur förskrivningarna sett ut för mer än 300 000 patienter med RLS-diagnos. I studien definierade man kontinuerlig användning av L-dopa som mer än en genomsnittlig dos av 110 mg/dygn under minst 3 kvartal.

Det visade sig att knappt hälften av de drygt 300 000 patienterna var utan L-dopa, att drygt en fjärdedel fick L-dopa för tillfälligt bruk, och att den återstående fjärdedelen av alla RLS-patienter fick L-dopa för kontinuerligt bruk. Av de som fick L-dopa för kontinuerligt bruk var cirka 75 % kvinnor med en medelålder av drygt 70 år. Över hälften av de kontinuerliga doseringarna var förskrivna av allmänläkare. Bland dem som fick kontinuerlig L-dopa var doserna väldigt höga och behoven av kompletterande läkemedel ofta stora. Kort sagt: oroande.

MIN PRESENTATION OM RLS-FÖRBUNDETS SATSNING FÖR ATT FÖRBÄTTRA INFORMATIONEN I DEN SVENSKA SJUKVÅRDENS KUNSKAPSTÖD HADE UNGEFÄR SAMMA UTGÅNGSPUNKT: HUR NÅR DE BEFINTLIGA KUNSKAPERNA UT I VÅRDEN?

Vi hade identifierat sex områden där våra medlemmar mött kunskapsbrister i vården trots att det finns etablerad kunskap. Sedan bedömde vi, punkt för punkt, i vilken mån åtta vanliga kunskapsstöd för vården ger den information de bör ge. När den grundläggande informationen fanns med och var tydlig gav vi 3 poäng. Delvis information gav 2 poäng och mycket tunn information gav 1 poäng. 0 poäng betydde att information helt saknades på den aktuella punkten. Genomsnittsbetyget för alla frågor i alla kunskapsstöd blev 1,7. Det bästa stödet fick snittbetyg 2,6 för sin information, det sämsta stödet bara 0,5. Resultaten var inte uppmuntrande, och vi ska nu kontakta de olika utgivarna av kunskapsstöd för att diskutera förbättringsmöjligheter.

Både den tyska och svenska erfarenheten pekar på att det finns mycket kvar att göra.



FAKTARUTA

Vetenskapliga rön kan växa fram på olika sätt, men ofta utvecklas och presenteras de i flera steg:

Först diskuteras tankar och resultat i informella grupper. Sedan presenteras rönen på olika typer av möten och konferenser där andra forskare kan ställa frågor och ge synpunkter. Därefter publicerar man artiklar i vetenskapliga tidskrifter, där andra forskare granskat innehållet. Och det är först efter en sådan publicering som resultaten kan betraktas som vetenskapliga.

Det betyder att vetenskapliga konferenser ofta är ett bra tillfälle att få veta vad som är på gång, innan alla slutsatser är klara. Man kan lyssna, fråga och ibland även påverka.

Eftersom sömnstörningar är ett stort problem för RLS-sjuka presenteras många RLS-studier i vetenskapliga tidskrifter med fokus på sömn och diskuteras vid sidan av andra frågor på sömnkonferenser. Bara ett fåtal forskargrupper och konferenser är helt inriktade på RLS: med bas i USA finns den internationella expertgruppen IRLSSG, International Restless Legs Syndrome Study Group och RLS Foundation som även ger ut riktlinjer och där Jan Ulfberg från Sverige deltar. I Europa finns den delvis liknande gruppen EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group som har en lite lägre profil och inte ger ut några riktlinjer. Flera forskare har kopplingar till båda grupperingarna.

Delat beslutsfattande

publicerad rapport från Jönköping

Vi har tidigare berättat om det tvärvetenskapliga forskningsprojektet kring RLS vid Jönköping University. Nu har projektgruppen fått en artikel publicerad i Journal of Sleep Research. Artikeln handlar om delaktighet eller delat beslutsfattande runt behandling vid sjukdomen RLS. Hur görs patienter delaktiga i sin vård?

TEXT: Gunilla Salo



DEN STORA DATAINSAMLING SOM GJORTS VIA PATIENTENKÄTERNA ÅR 2022 HÅLLER PÅ ATT BEARBETAS.

I frågematerialet ingick bland annat frågor som handlade om hur man som patient upplever att man blir lyssnad på i mötet med vårdpersonal, samt hur involverad man upplevde att man är i beslut kopplat till sin RLS behandling. Vi kan kalla det ”delat beslutsfattande”. Jönköpings forskargrupp beskriver hur detta kan mätas i den artikel som man nyligen publicerat i Journal of Sleep Research, en av de största vetenskapliga sömntidskrifterna i Europa. Vi har haft samtal om studiens resultat med professor Anders Broström, universitetslektor Elzana Odzakovic, samt docent Maria Björk.

PATIENTEN HAR OFTA EN MYCKET GOD KUNSKAP OM SIN SJUKDOM

Maria Björk

YRKE: Docent Jönköping University.
ROLL: Ansvarig för den publicerade studien.

Maria Björk, som är ansvarig för den publicerade studien, börjar med att betona att det är mycket viktigt att en patient görs delaktig i beslutsfattandet runt sin vård, och det är särskilt värdefullt när det gäller långvariga sjukdomstillstånd, som RLS, där patienten ofta har en mycket god kunskap om sin sjukdom. Hon menar att resultatet visar på att de frågor som man använt, som mäter ”delat beslutsfattande” fungerar

bra. Det vill säga att de mäter just ”delat beslutsfattande”. Anders Broström fyller i att även fast kvinnor och män kan uppleva symtomen på RLS olika, så visar dessa frågor inga skillnader mellan hur män och kvinnor uppfattar det delade beslutsfattande kring deras RLS sjukdom.

ÖKAT FOKUS PÅ ATT VÅRDPERSONALEN SKA ARBETA MER PERSONCENTRERAT

Elzana Odzakovic berättar att det i den tidigare intervjustudie som Jönköpings forskargrupp gjort med patienter med RLS framkommer att patienterna upplever att deras egen kunskap och erfarenhet om sin situation inte alltid tas tillvara i möten med vårdpersonal. Detta kan ses som ett problem menar hon då forskare i andra studier kommit fram till att en patient känner ett större välbefinnande om de själva känner sig delaktiga i sin vård. Hon betonar dock att det nu inom vården, inte bara i Sverige, finns ett ökat fokus på att vårdpersonalen ska arbeta mer personcentrerat. Med detta menas att personalen ska använda ett mer lyssnande förhållningssätt gentemot patienten, samt att patienten ska inkluderas i beslut som rör dem och deras sjukdom. Anders Broström berättar att forskargruppen nu i nya studier, baserade på svaren från enkäterna, kommer att titta närmare på hur medlemmarna upplever delaktigheten i sin vård, har man svarat att delaktigheten är bra eller dålig, men man vill också förstå bättre vilka saker som påverkar delaktigheten.

KLINIKER ELLER AVDELNINGAR KAN ANVÄNDA FRÅGORNA SOM JÖNKÖPINGS FORSKARGRUPP ANVÄNT FÖR ATT UTVÄRDERA EN VÅRDINSATS

Maria Björk menar att enskilda vårdgivare, kliniker eller avdelningar kan använda frågorna som Jönköpings forskargrupp använt för att utvärdera en vårdinsats, exempelvis hur väl vårdpersonalen inkluderar patienten i beslut som rör dennes sjukdom. Vidare kan frågorna också användas som ett reflektionsunderlag för att genomföra förbättringsarbeten i vården. Patienternas svar på frågorna kan då bidra till en ökad medvetenhet hos exempelvis de sjuksköterskor och läkare inom vården som möter patienter med RLS.

Avslutningsvis berättar Anders Broström att man nu arbetar intensivt med utvecklingen av det behandlingsprogram som man ser som ett komplement till läkemedelsbehandling. Vi tidigare berättat om detta i Rastlös. Programmet beräknas vara klart att testas i forskningsstudier efter sommaren 2024. ●



QR-kod till den publicerade artikeln



Elzana Odzakovic

YRKE: Distriktssköterska och universitetslektor, avdelningen för omvårdnad på Jönköping University.

ROLL: Har arbetat med att intervjua patienter.

»En patient känner ett större välbefinnande om de själva känner sig delaktiga i sin vård.«

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

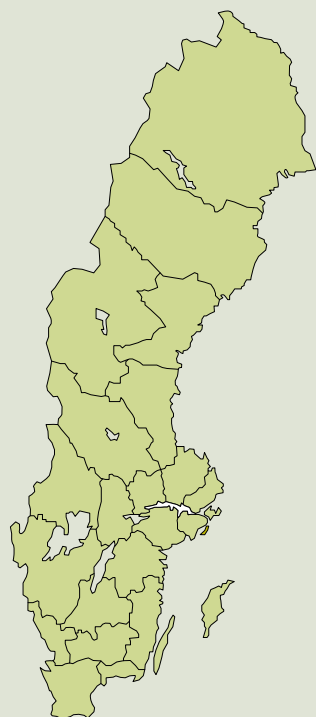
RLS-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av RLS

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.

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

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

Norrbotten 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 samtalen 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 & break-fast 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 Stockholmsavdelningen och en aktiv pensionär. Hela familjen är drabbad av RLS, med olika symptom och olika behandlingar. Självdager 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." Träffas säkrast på kvälltid. **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 tjugofemårsåldern, 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**

TILL MINNE AV STEN SEVBORN, 1944 – 2023

Sten Sevbörn var en människa med ett otroligt driv att hjälpa andra med RLS, restless legs syndrome, en sjukdom som han själv ådrog sig tidigt i livet.



Sten blev tidigt engagerad i RLS-förbundet. Under flera år var han förbundets kassör och höll i medlemsförteckningen. Han var också RLS-förbundets representant i EARLS, en samarbetsorganisation av patientföreningarna för RLS i ett flertal europeiska länder.

Början av 2000-talet var en dynamisk tid när flera dopaminerga läkemedel mot RLS fick läkemedelsmyndighetens godkännande. Det gjorde att läkemedelsföretagen kunde hjälpa till med att sprida information kring sin produkt. Sten hade rötter i ett av de företagen, men drevs alltid av sitt ideella engagemang. Han reste land och rike runt för att hålla uppskattade föreläsningar, ofta inför fullsatta hus. Antalet medlemmar i förbundet ökade kraftigt.

Sten var också medförfattare till flera böcker om RLS. Boken "Rastlösa ben – sömnlösa nätter", som han skrev för 20 år sedan tillsammans med mig, Jan, blev något av en dörröppnare till ämnet restless legs.

Sten berättade gärna om sina svåra RLS-besvär och de omfattande kunskaper han skaffade sig. Under de senaste åren tillkom flera hälsoproblem, men trots dem var han länge en mycket uppskattad telefonrådgivare.

Tack för dina insatser. Vila i frid.

Sören Berg, ordförande RLS-förbundet.

Jan Ulfberg, docent, konsult vid RLS-förbundet

I detta nummer väljer vi att fokusera på några baskunskaper som bör vara lätt tillgängliga för alla som arbetar inom sjukvården. Våga Fråga återkommer i nästa nummer.

Vad alla i vården bör veta om RLS

Här är några baskunskaper som bör vara lätt tillgängliga för alla som arbetar inom sjukvården:

DIAGNOSKRITERIER

Den grundläggande diagnostiken är enkel och bygger på tre steg: Besvär i form av "obevekligt" rörelsebehov. Besvären försvinner praktiskt taget omedelbart vid rörelse, men återkommer lika snabbt vid återgång till liggande eller stillasittande.

Besvären kan vara måttliga och beskrivas till exempel som "pirrning-ar", eller vara kopplade till smärta. Oftast är besvären värst på kvällen och mest kännbara i benen, men i svåra fall kan de kännas hela tiden och i hela kroppen.

Det är viktigt att man känner till att besvären återkommer direkt vid försök att återgå till vila. Annars kan man uppfatta RLS som en ganska oförarglig åkomma som inte behöver tas på så stort allvar; "problemen försvinner ju om man går upp en stund".

FÖREKOMST

Stora studier visar att ungefär 10 % av alla, i alla åldrar, känner igen att de upplevt de tre delarna i diagnosen. De vet alltså något om vad RLS kan vara, men de behöver inte ha upplevt det som något stort problem eller ha hört talas om diagnosen. Så många som mellan 1,5 och 3 % har påtagliga besvär. Olika studier ger lite olika siffrvärden, men den höga förekomsten är mycket väl underbyggd.

När man vet hur vanlig sjukdomen är, uppmärksammas den mer i vårdutbildningarna och det kliniska arbetet. Det blir mindre risk att man säger "på den här vårdcentralen har vi nästan inga RLS-patienter".

Besvären blir ofta värre med åren, och de är vanligare hos kvinnor än män, men sjukdomen kan förekomma i alla åldrar.

Föreställningar om att RLS enbart drabbar äldre, kan göra att RLS-liknande besvär hos barn utan närmare övervåganden avfärdas som "växtvärk". Alltför sällan prövas tanken på RLS som en bidragande faktor till rastlösa nätter hos äldre.

OLÄMPLIGA LÄKEMEDEL

Vissa läkemedel, till exempel fentiaziner som propiomazin, antihistaminer och vissa antidepressiva kan orsaka eller försvåra RLS-besvär.

När sjukdomarna och läkemedlen är många, och RLS kan vara en del i bilden, bör man vara uppmärksam på eventuellt olämpliga kombinationer.

EGENVÅRD

De flesta generella livsstilsråd gäller även vid RLS. Koffein och alkohol kan förvärra besvären, och man bör varva ner – inte hårdträna – inför nattsömn.

Många RLS-patienter får lindring av fysiska behandlingar som till exempel massage, kall/varm dusch, akupressur eller kompressionsstrumpor. Avslappningsövningar kan också vara till hjälp. Det är inte ovanligt att man dessutom använder olika kosttillskott och naturläkemedel. Några få av dessa egenvårdsinsatser är vetenskapligt utvärderade, det mesta bygger helt på egna erfarenheter.

Det är oftast bra att den som har besvär provar sig fram. Men man kan påminna om att även sådant som kallas "naturligt" kan vara skadligt vid olämplig dosering. Och det är inte ovanligt med förespeglningar om storslagna effekter. Av flera skäl är det klokt att kolla innehållsförteckningar.

JÄRNNIVÅNS BETYDELSE

Under senare år har det blivit alltmer uppmärksammat att järnnivån i hjärnan har stor betydelse för RLS. Besvär kan förstärkas eller orsakas av alltför låg nivå (RLS är särskilt vanligt i samband med graviditet). Många blir bättre när järnnivån i hjärnan höjs. Man får en bild av läget genom att mäta ferritinvärdet i blodet, och detta bör ligga i överdelen av referensvärdet, helst över 100 mikrogram per liter. (En pågående infektion kan ge falskt höga värden.) Ibland behövs intravenös tillförsel av järn för att få upp nivån tillräckligt.

Man tar fel om man tror att HB-värde ger tillräcklig information. Riktlinjer som anger riktvärden för ferritin långt under 100 mikrogram per liter, är antagligen

inaktuella eller skrivna för särskilda omständigheter. Och om man ser starka generella varningar för intravenös järntillförsel bör man kolla vad de bygger på och när de är skrivna.

DOPAMINERGA LÄKEMEDEL

Dopaminerga läkemedel, levodopa eller dopaminagonister, är sedan många år förstahandsalternativ när RLS kräver läkemedelsbehandling. Effekten blir ofta god, men höga doser kan ge upphov till augmentation, där läkemedlet förstärker i stället för att reducera besvären. Augmentation är oftast så påtaglig att patienten tydligt märker försämringen.

Dopaminagonister kan i många fall fungera bra för kontinuerligt bruk i många år, trots att effekten kan avta något med tiden. Vid långvarig användning kan även låga doser ge augmentation.

Levodopa ger särskilt stor risk för augmentation och ska därför användas högst några gånger per vecka.

Det är viktigt att patienten får lära sig hur man kan känna igen eventuella tecken på augmentation eller andra biverkningar.

GABAPENTIN

Alfa2delta-ligander, oftast gabapentin, kan vara en alternativ läkemedelsbehandling vid RLS. De förskrivs allt oftare eftersom de inte kan orsaka augmentation. Samtidigt har de andra för- och nackdelar som uppfattas olika av olika personer. Tillverkaren anger inte RLS som en indikation och därför finns det inte någon RLS-specifik information om dem i FASS.

Eftersom Alfa2delta-liganderna saknar RLS-indikation och information i FASS är det särskilt viktigt att patienten får utförlig information och att behandlingen följs upp noga.

OPIOIDER

Opioider är aldrig ett förstahandsalternativ, men vid svår RLS kan opioider vara den enda möjligheten och fungera bra. Beslut att inleda behandling tas av specialist. ♦

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 självtest där du kan utvärdera din upplevelse av din RLS och få en sammanställning.
- ◆ 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 Löck, 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.



Illustration: Emma Jacobsson

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 stödmedlemmar 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**