

A photograph of a person's legs from the waist down. The person is wearing white shorts and is holding their right knee with both hands, suggesting pain or discomfort. The background is a blurred outdoor setting with green grass and a wooden fence. The bottom half of the image is overlaid with a dark green gradient.

HAR DU OBEHAG I BENEN?

Pirrar, bränner, sticker, bubblar, smärtar, hettar, kryper eller svider det, så kanske du har WED/RLS.

**Willis-Ekbom Disease, WED/
Restless Legs Syndrom, RLS**



WED
FÖRBUNDET

LIDER DU OCKSÅ AV WED/RLS?

- Känner du obehag i benen eller i andra kroppsdelar, oftast armarna, när du sitter eller ligger?
- Kommer obehagen vid vila/stillhet? Känns det bättre om du rör på dig?
- Är obehagen större på kvällen och natten än på dagen?
- Har du ofta svårt att somna eller väcks du av besvären på natten?
- Sparkar du eller har du ryckningar i armarna/benen när du sover?
- Är dessa obehagliga känslor ofta förenade med smärta?
- Är problemen svårare när du är trött eller har sovit dåligt?
- Har du familjemedlemmar som upplever liknande besvär?
- Har medicinska undersökningar inte gett någon förklaring till dina obehag eller ditt behov av att röra på dig?

Willis-Ekbom Disease, WED, kallas även Restless Legs Syndrom, RLS. I Sverige väljer vi att använda båda begreppen WED/RLS.

Den brittiske läkaren Sir Thomas Willis (1621 – 1675) var först med att vetenskapligt beskriva sjukdomen.

Den svenske läkaren och forskaren Karl-Axel Ekbom (1907 – 1977), myntade begreppet Restless Legs, vilket han disputerade på den 8 maj 1945. Under sitt arbete med att upptäcka och beskriva sjukdomen publicerade doktor Ekbom många vetenskapliga artiklar, som fortfarande är aktuella.

Det är mycket vanligt att den som har WED/RLS rör tår, fötter och ben – vilket ibland tolkas av omgivningen som rastlöshet/nervositet.



ATT LEVA MED WED/RLS

5–10 procent av den kaukasiska (vita) befolkningen i västvärlden beräknas lida av denna kroniska neurologiska sjukdom.

Många människor (två tredjedelar) har en mild form och klarar sig bra utan medicinsk hjälp, men en tredjedel av WED/RLS-patienterna har så stora besvär att de behöver medicinsk behandling för att få en bättre livskvalitet.

WED/RLS är en kronisk neurologisk sjukdom som, utan medicinsk behandling, kan leda till social isolering och svårigheter att utföra sitt dagliga arbete på grund av allvarliga sömnstörningar.

Patienter med svår WED/RLS ska behandlas för att förhindra att följsjukdomar förvärras.

Vanliga symptom

Vuxna som lider av WED/RLS har ofta samtliga utmärkande symptom och beskrivs oftast som:

- brännande, domnande, hettande
- krypande, pirrande, smärtande
- stickande, svidande, värkande

Obehagen känns djupt inne i benen, oftast mellan knä och ankel och ger ett oemotståndligt behov av rörelse. Andra kroppsdelar kan drabbas, till exempel armar, händer eller bål.

Obehagen upplevs svårare vid vila eller stillhet, och reduceras vid rörelse av den drabbade kroppsdelens. Obehagen kommer tillbaka då rörelsen upphör.

Symtomen är värst kvälls- och natttid, speciellt i liggande läge. Vid svårare fall känns obehagen under hela dygnet.



” SVÅR OBEHANDLAD WED/RLS KAN LIKNAS VID TORTYR!

Sir Thomas Willis

Andra kännetecken

Cirka 80 procent av dem som lider av WED/RLS lider också av muskelryckningar – Periodic Limb Movements in Sleep (PLMS).

Mer än 90 procent har sömnstörningar som till exempel svårt att somna och vaknar av obehagskänslor och/eller muskelryckningarna, vilket kan leda till onormal trötthet dagtid, vilket i sin tur kan påverka minnes- och koncentrationsförmåga, arbetsförmåga, humör och socialt umgänge, samt leda till negativa förändringar på hjärta och kärlsystemet.

Ärftlighet

WED/RLS har hög ärftlighet, många har någon mer i familjen som känner igen symtomen. Ungefär 50 % av primär WED/RLS beror på ärftlighet.

Orsaker

Forskning pågår för att förstå vad som utlöser WED/RLS och vad som sedan händer, men än finns endast teorier. Troligtvis är det flera orsaker som tillsammans leder fram till WED/RLS.

Några av teorierna är: järnets roll, dopaminsystemets och andra neurotransmittorerers funktion, hjärnans omkoppling mellan aktivitet och vila (inaktivitet) samt ärftliga orsaker.

Debutålder

Många kan spåra sina WED/RLS-symtom till barndomen eller tonåren, trots att diagnosen oftast görs i medelåldern. De flesta får sin diagnos i åldern 40–50 år. Det är emellertid inte ovanligt att små barn och äldre drabbas.

WED/RLS finns i två former – primär och sekundär

Primär WED/RLS, idiopatisk, utan känd bakomliggande orsak, ofta familjära band med sjukdomsstart i barndomen eller tonåren.

Symtomen startar som regel innan den drabbade blivit 45 år gammal.

Sekundär WED/RLS, symtomatisk, i samband med annan underliggande sjukdom/tillstånd och försvinner som regel när detta behandlas/botas. Diagnostiseras ofta när den drabbade är över 45 år.

Sekundär WED/RLS uppkommer exempelvis vid:

- Ferritinvärden under 75 microgram/L
- Gravitet, 15–30% utvecklar WED/RLS endast under graviditeten
- Vitaminbrist, ofta B12, D-vitamin och folsyra
- Sviktande njurfunktion
- Behandling med vissa typer av läkemedel

DIAGNOS

Det kan ibland vara svårt för läkare att ställa en WED/RLS-diagnos efter som inga speciella diagnostest existerar – och varje patientupplevelse är individuell.

Det är viktigt att du som patient är tydlig och förberedd. Skriv gärna ner din sjukdomshistoria, om dina sömnstörningar och om fler i familjen är drabbade.

Vid läkarbesöket bör en noggrann hälsoundersökning göras för att avslöja eller utesluta underliggande sjukdomstillstånd som kan utlösa WED/RLS.

Vilka blodprover läkaren bör ta ser du på sidan 12. Mer information finns på vår hemsida www.wedforbundet.se.

Kriterier för diagnos

Följande fem kännetecken ska uppfyllas för WED/RLS-diagnos:

1. Tvång att röra på ben/armar på grund av obehagskänslor
2. Tvång att röra på ben/armar börjar eller förvärras vid vila eller inaktivitet
3. Tvånget att röra benen/armarna lindras delvis eller totalt genom rörelser
4. Tvånget att röra benen/armarna är värre på kvällen och natten än under dagen
5. Tvånget att röra benen/armarna samt obehagskänslorna i benen/armarna kan inte enbart förklaras med andra omständigheter som till exempel kramp i benen, obekvämlig ställning, svullna armar eller artrit (ledinflammation)

Kriterierna har fastställts av en sammanslutning av internationella WED/RLS-forskare, IRLSSG, som även tagit fram en skattningsskala – se nästa uppslag.

SKATTNINGSSKALA WED/RLS

Bedöm dina besvär senaste veckan genom att addera siffrorna framför respektive svarsalternativ på följande tio följande tio generella frågor:

1. Hur upplever du besvären i armar och/eller ben?

- 4 Mycket svår
- 3 Svår
- 2 Måttlig
- 1 Lätt
- 0 Obefintlig

2. Hur starkt känner du tvång att röra dig på grund av dina besvär?

- 4 Mycket starkt
- 3 Starkt
- 2 Måttligt
- 1 Lätt
- 0 Obefintligt

3. Hur mycket lindras dina besvär av rörelse?

- 4 Ingen lindring
- 3 Svag lindring
- 2 Måttlig lindring
- 1 Nästan fullständig eller fullständig lindring
- 0 Har inga WED/RLS-symtom, frågan inte relevant

4. Hur svåra sömnstörningar ger dina besvär?

- 4 Mycket svåra
- 3 Svåra
- 2 Måttliga
- 1 Lätta
- 0 Obefintliga

5. Hur svår är din trötthet/sömnighet till följd av WED/RLS-symtomen?

- 4 Mycket svår
- 3 Svår
- 2 Måttlig
- 1 Lätt
- 0 Obefintlig

6. Hur svår är din WED/RLS-sjukdom?

- 4 Mycket svår
- 3 Svår
- 2 Måttlig
- 1 Lätt
- 0 Obefintlig

7. Hur ofta känner du WED/RLS-symtom?

- 4 Mycket ofta: 6 – 7 dagar i veckan
- 3 Ofta: 4 – 5 dagar i veckan
- 2 Ibland: 2 – 3 dagar i veckan
- 1 Sällan: 1 dag i veckan eller mindre
- 0 Aldrig

8. Hur svåra är dina WED/RLS-symtom en genomsnittlig dag?

- 4 Mycket svåra: 8 timmar per dygn eller mer
- 3 Svåra: 3 – 8 timmar per dygn
- 2 Måttliga: 1 – 3 timmar per dygn
- 1 Lätta: mindre än 1 timme per dygn
- 0 Inga

9. Hur påverkas din dagliga funktion av dina WED/RLS-symtom?

I till exempel familjen, hemmet, samhället, skolan, arbetet?

- 4 Mycket starkt
- 3 Starkt
- 2 Måttligt
- 1 Lätt
- 0 Inte alls

10. Hur påverkas ditt humör av dina WED/RLS-symtom?

Till exempel ilska, depression, sorg, ångest, retlighet?

- 4 Mycket starkt
- 3 Starkt
- 2 Måttligt
- 1 Lätt
- 0 Inte alls

0–10 = mild
11–20 = medelsvår
21–30 = svår
30–40 = mycket svår

Välj en sund livsstil och uteslut det som försämrar.
Ta vitamin- och mineraltillskott om din läkare
konstaterar att du behöver det.

Differentialdiagnos

Det finns andra sjukdomar som yttrar sig på liknande sätt, men som ska behandlas annorlunda. Dessa diagnoser måste uteslutas eller bekräftas i samråd med läkare.

Behandling

En viktig del av behandlingen går ut på att ge en bättre sömnkvalitet och därigenom väsentligt förbättra livskvaliteten.

Tips för god sömn

Prova dig fram till vilka av förslagen nedan som fungerar bäst för dig.

1. Varva ner en till två timmar före sänggåendet.
2. Undvik kaffe, te, alkohol, energidryck 4–6 timmar före läggdags.
3. Ha mörkt, svalt och tyst i sovrummet. Unna dig en bekväm säng.
4. Regelbundna tider för sänggående och uppstigning, testa att senarelägga sänggåendet.
5. Medicinintag anpassas till sänggåendet, så att de hinner börjar verka.
6. Om du störs av trafikbuller, prova öronproppar för att få tyst.
7. Fokusera dina andetag, följ magens höjning och sänkning.
8. Motionera regelbundet, men träna inte senare än fyra timmar före läggdags.
9. Ingen dator, mobil eller TV i sovrummet.



PÅ JAKT EFTER GOD SÖMN

BEHANDLING UTAN HJÄLP AV LÄKEMEDEL

Mildare former av WED/RLS, två tredjedelar av alla fall, kan lindras genom en förändrad livsstil, att helt enkelt avstå från det som förvärrar. Prova vad som fungerar för dig.

1. En hälsosam balanserad kost.
2. Alkohol kan förvärra WED/RLS samt öka/minska effekten av vissa läkemedel.
3. Koffein, och även tein, kan förvärra WED/RLS-symtomen.
4. Rökning förvärrar WED/RLS-besvär avsevärt.
5. Promenader, stretching, varma/kalla bad, massage, varma/kalla inpackningar, vibrationsmassage, akupressur, avslappning (biofeedback, meditation, yoga) kan lindra för en del drabbade.
6. Mental fokusering: en god bok eller ett krävande datorspel kan lindra. Eller att du gör saker du tycker om (startar kroppens belöningsystem).
7. Om blodprov visar bristtillstånd på att följande mineral och vitaminer föreligger – järn, magnesium, selen, vitamin B12, folsyra eller D-vitamin – kan tillskott av dem kanske reducera WED-symtomen.
8. Om blodprovstagning visar att dina järnvärden (plasma/serumferritin) är under 75 mikrogram/l så kan järntillskott minska symtomen. (OBS! Man ska aldrig självmedicinera med järn utan att ha kontroll över sina järnvärden med läkares medverkan, eftersom för mycket järn i kroppen kan vara skadligt!)

BEHANDLING MED HJÄLP AV LÄKEMEDEL

Det finns ingen behandling som botar, däremot går symtomen att reducera framgångsrikt hos de flesta. Syftet med all medicinsk behandling är att uppnå största möjliga lindring med minsta möjliga biverkan.

Vid svårare former av WED/RLS kan flera olika läkemedel behöva kombineras, med hänsyn taget till varje läkemedels för- och nackdelar, begränsning och biverkningsprofil.

Valet av läkemedel gör din läkare utifrån en bedömning av dina WED/RLS-besvär och vilka andra sjukdomar du behandlas för.

Exempel på medicinsk behandling

Man vet att funktionen av dopamin i kroppen inte fungerar optimalt. Dopaminerga läkemedel är samlingsnamn för läkemedel som har dopaminliknande effekter i hjärnan.

Ett problem som kan uppträda vid behandling med dopaminerga läkemedel är augmentation, vilket innebär att besvärerna av WED/RLS kan komma tidigare på dagen och att *flera* kroppsdelar drabbas

liksom att mer intensiva besvär uppträder. Det är därför viktigt att man använder minsta möjliga dos av sitt läkemedel. Om augmentation uppträder ska man minska dosen, eller helst byta läkemedlet mot ett annat dopaminergt läkemedel. En sista möjlighet är att byta till något av de alternativa läkemedlen nedan.

Dopaminagonister är förstahandsval vid WED/RLS

Godkända dopaminagonister för WED/RLS är *Sifrol* och *Adartrel*, som finns som tabletter och *Neupro*-plåster. Dessa läkemedel använder man regelbundet dagligen.

Andrahandsläkemedel

Om ett dopaminergt läkemedel inte fungerar eller ger oacceptabla biverkningar inkl. augmentation, kan det av Läkemedelsverket godkända läkemedlet *Targiniq* användas.

Alternativa, icke godkända men fungerande, läkemedel

Lyrica (pregabalin) och *Neurontin* (gabapentin) kan vara aktuellt att prova.

KONTAKTA VÅRDEN

Om du misstänker att du har WED/RLS bör du kontakta din husläkare eller primärvården. Ta gärna med dig den ifyllda skattningsskalan som beskriver hur du upplever dina besvär och en medicinlista över de mediciner du använder. Lär dig så mycket som möjligt om WED/RLS och var väl förberedd med symtomdagbok (hämtas som pdf på wedforbundet.se) och skriv din sjukdomshistoria. Ta reda på om fler i familjen/släkten har liknande problem.

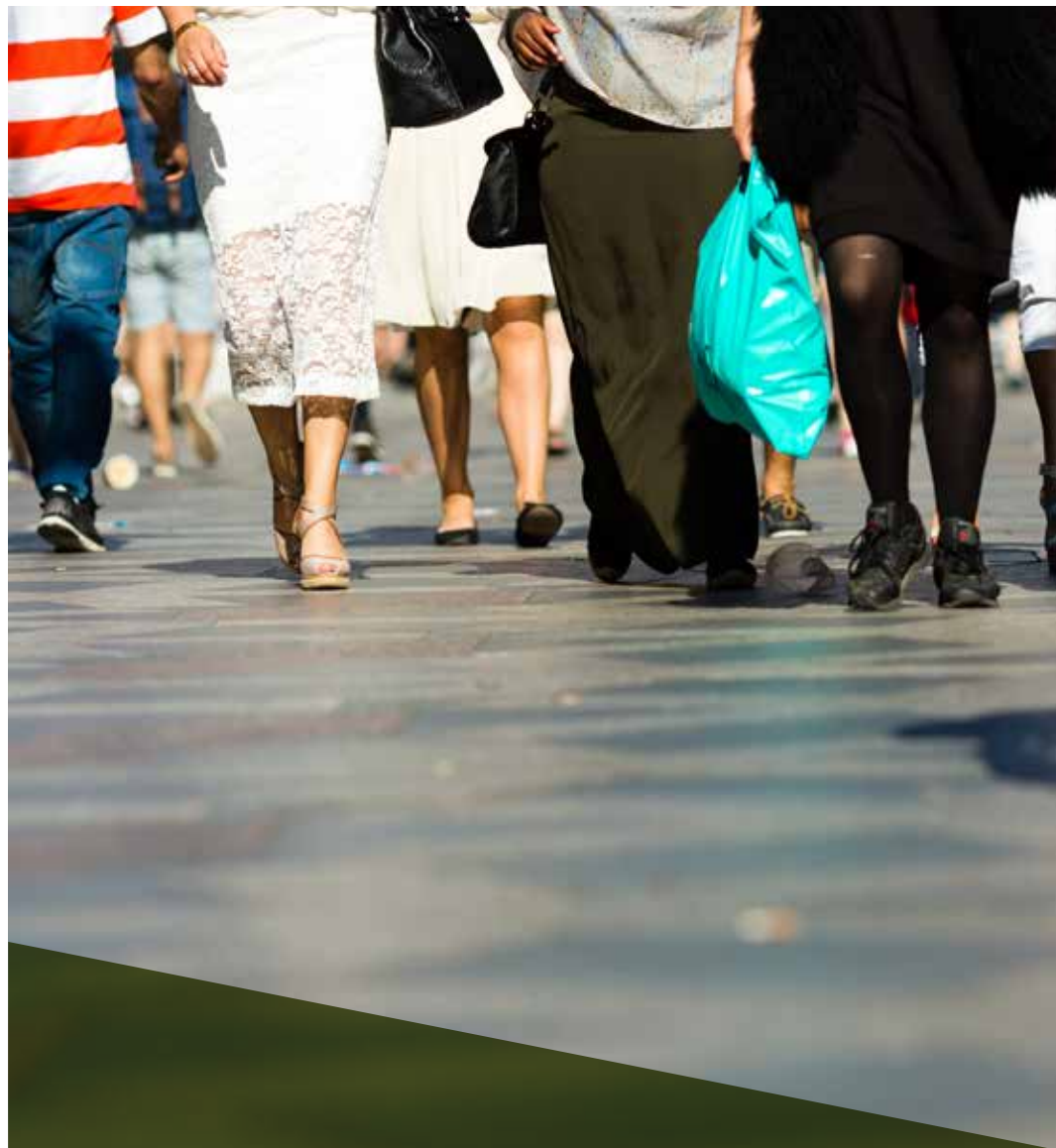
Be din läkare ta följande prover vid diagnosarbetet

- Plasma/serumferritin
Värdet bör ligga över 75 mikrogram/liter ($\mu\text{g/l}$), vilket är över lägsta normalvärde på andra, men är viktigt hos WED/RLS-patienter.
- CRP
- Hb
- Kobalaminer/B12
- Folat/Folsyra/B9
- D-vitamin
- Kreatinin (för koll av njurfunktionen)

LÄKEMEDEL SOM FÖRVÄRRAR

Många läkemedel kan utlösa eller förvärra WED/RLS-symtomen. Läkemedel mot depression och annan svårare psykisk sjukdom kan förvärra symtomen.

Andra medel som kan vara till nackdel att ta vid WED/RLS är till exempel läkemedel mot allergi, så kallade antihistaminer, och sömnmedel mot allvarliga psykoser.



2/3 AV WED/RLS-
DRABBADE ÄR KVINNOR

BLI MEDLEM I WED-FÖRBUNDET

WED-Förbundet är en ideell organisation för personer med WED/RLS och deras anhöriga. Vi arbetar med att göra WED känt genom att informera allmänhet och personal i sjukvården. Målet är att WED/RLS-drabbade snabbt ska få korrekt diagnos och effektiv behandling.

Vi bevakar den senaste forskningen inom WED/RLS och samarbetar med experter inom WED/RLS- och sömnforskning samt med de internationella forskarorganisationerna IRLSSG, EURLSSG och WASM.

Vi har ett nära samarbete med docent Jan Ulfberg som är expert inom WED/RLS. Vi utbildar informatörer och organiserar möten.

Som medlem i WED-Förbundet får du kontakt med någon som lyssnar, förstår och har kompetens – samt den kunskap du behöver inför din kontakt med sjukvården.

Via vår medlemstidning ”Vi Nattvandrare” och hemsidan har du tillgång till aktuell information och du blir inbjuden till informationsmöten på olika platser i Sverige.

Enklast blir du medlem via vår hemsida www.wedforbundet.se.

Kontaktuppgifter WED-Förbundet

Telefon 08-21 96 20

E-post info@wedforbundet.se

www.wedforbundet.se

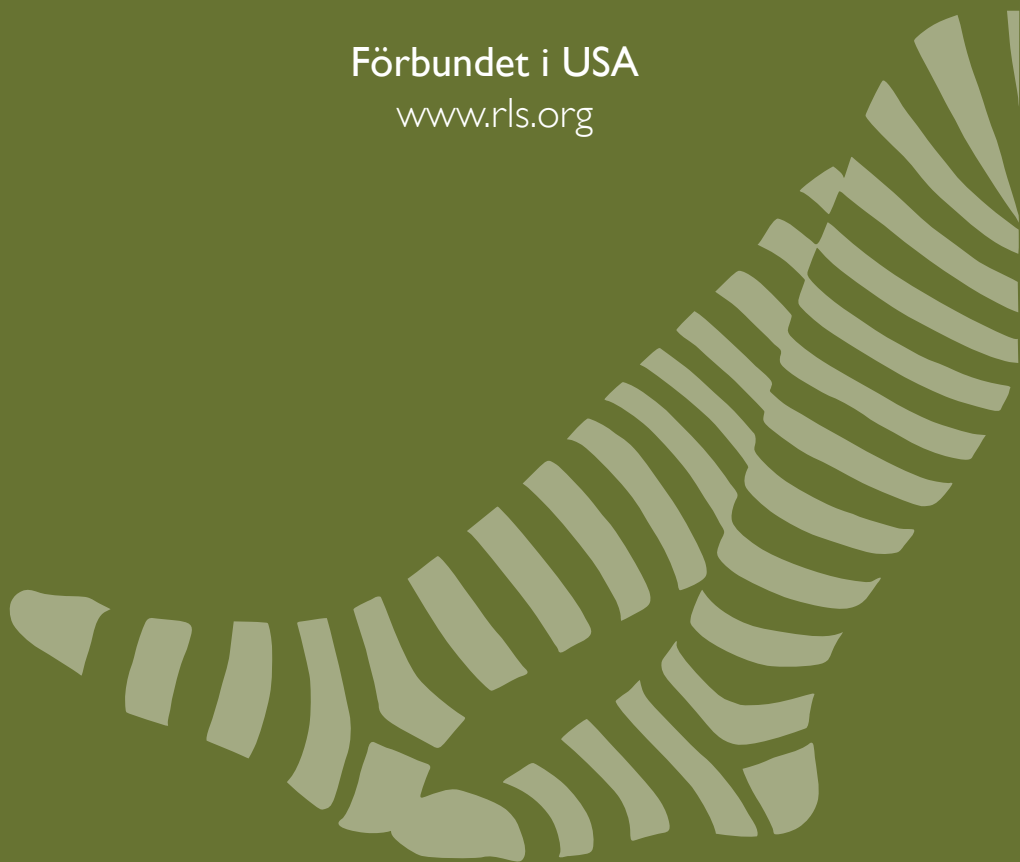
www.facebook.com/wedforbundet

Vårdguiden

www.1177.se

Förbundet i USA

www.rls.org



INFORMATION TILL PATIENTER OCH ANHÖRIGA

Denna broschyr har endast informationssyfte och ska inte användas för att ersätta läkarkompetens. Innehållet är vetenskapligt granskat av docent Jan Ulfberg, Läkargruppen, Örebro.



www.wedforbundet.se

WED-Förbundet är ett ideellt, partipolitiskt och religiöst oberoende patient- och anhörigförbund med uppgift att stödja patienter med WED/RLS-diagnos, informera om symtom, diagnos och behandling. WED-Förbundet bevakar forskning och utveckling inom behandlingsområdet.