

Jessica Engelbrekt kom en dag på sig med att sitta och sparka när hon satt och sov på taget. Va, har jag fått tics, tänkte hon. I dag vet hon bättre, hon har fått diagnosen Restless legs syndrome (RLS).



**FAKTA**

**Jessica Engelbrekt**  
**Ålder:** 42.  
**Familj:** Singel, katterna Gaston och Myster samt sköldpaddan Rafael.  
**Bor:** Bergsjön, Göteborg.  
**Gör:** IT-konsult inom Volvo, supportansvarig för Mensa Sverige.

Så fort hon ligger still framför tv:n börjar det pirra. Det är lätt att bli smått tokig av "myror i benen" men Jessica Engelbrekt har lärt sig att tackla sina rastlösa ben. Och hon är inte ensam med sitt pirr, RLS är en folksjukdom – och de flesta som får den är kvinnor.

Text och foto: Filip Lindälv

**S**å länge Jessica Engelbrekt kan minnas har hon sparkat av sig täcket i sömnen. Hon tänkte inte så mycket på det, det är väl sånt man gör, resonerade hon.

Men våren 2004 hade hon ett nytt jobb som innebar många tågresor fram och tillbaka mellan Göteborg och Stockholm, och eftersom hon lätt blir åksjuk försöker hon sova när hon reser. Jessica kom en dag på sig själv med att sitta och sparka när hon sov.

– Men vad är det som händer, har jag fått tics nu? Jag frågade min dåvarande sambo om jag brukar sparkas när jag sover. Skojar du? När sparkas du inte, svarade hon. Hon berättade att jag brukade sparka frenetiskt mot hennes vader, som om jag lade en frispark. Och så höll jag på tills hon puttade till mig så hårt att jag vaknade och kunde vända på mig, säger Jessica.

**VID DEN HÄR TIDEN** började hon känna sig tröttare och tröttare och senare under våren bestämde hon sig för att ta kontakt med företagshälsovården.

– Jag ringde och sa att jag misstänkte att jag kanske hade

RLS, men fick till svar att de inte kunde göra någonting åt det.

Då gick Jessica till sin husläkare i stället. Men att få den hjälp hon ville ha verkade inte helt lätt.

– Han sa att det visserligen finns medicin, men att det är samma som patienter med parkinson äter, och han tyckte att jag var för ung för att chansa. Mesig som jag var nöjde jag mig med det och gick hem.

**MORGONEN DÄRPÅ** vaknade Jessica upp med en helt ny känsla i kroppen.

– Herregud, jag har sovit. Jag vet inte när jag sov senast för den här känslan kommer jag inte ens ihåg, tänkte jag. Jag kände mig så stark och lycklig. Då förstod jag hur trött jag egentligen varit innan, säger hon.

Tabletterna hon fick heter Sifrol och är egentligen en parkinsonmedicin, men i små doser

”Det känns ungefär som en kolsyre-maskin kör för full sprutt hela tiden”

Efter detta eskalerade problemen. Tröttheten blev värre och Jessica började känna sig trött hela tiden och kände att hon snart måste få hjälp. Dåvarande sambon som jobbade i Nordstan i Göteborg träffade en dag en kvinna som kanske skulle kunna hjälpa till. Hon ville träffa Jessica. Kvinnan hade själv RLS och kände omedelbart igen symptomen. Hon erbjöd Jessica två tabletter och sa att om de hjälpte så var det RLS.

– Det var så skönt att träffa någon som fattade, någon som visste hur det kändes.

kan den vara effektiv mot RLS. När hon märkte vilken dramatisk förbättring det blev, tog hon omedelbart kontakt med en läkare.

– Jag sa att nu har jag testat detta och jag vet att det funkar. Jag vill att du skriver ut det här åt mig, säger Jessica.

Läkaren gav motvilligt med sig och Jessica fick ut sina tabletter. Nu har hon haft dem i ungefär åtta år. Problemfritt är det inte trots medicinen. Besvären varierar från dag till dag och det är inte alltid tabletterna hjälper henne att sova.

**TEST: ÄR DINA MYRBEN RLS?**

- ✓ Får du en obehaglig krypan-de känsla när du sitter eller ligger ner?
- ✓ Får du lindring eller försvinner obehagen om du rör på dig?
- ✓ Är dessa symtom större under kvällen och natten?
- ✓ Har du ofta problem med att somna eller vaknar du ofta under natten?
- ✓ Säger din sängpartner till dig att du sparkar med benen när du sover?
- ✓ Har du familjemedlemmar som upplever liknande besvär?
- ✓ Har medicinska undersökningar inte kunnat ge någon tillfredsställande förklaring till dina besvär eller ditt behov av att röra på dig?

Svarar du "ja" på de flesta av frågorna kan du ha RLS.

Källa: RLS-förbundet

**TILL VARDAGS JOBBAR** Jessica som IT-konsult inom Volvo, ett jobb som även utan sjukdom kan vara ansträngande. Hon berättar att följderna av sjukdomen ofta gör att hon känner sig trög i hu-

vänd

**JESSICA LEVER MED STÄNDIGT BENPIRR**

**KOLSYRA I BENEN?**



Att sitta med benen högt och tänka positiva tankar hjälper mot RLS.

forts

## Det gäller att hitta grejer du klarar, något du brinner för och kan göra

vudet och att minnet blir försämrat.

– Ställer du en fråga så är det ofta precis som att något hindrar mig från att hitta fram till svaret. Jag känner mig jättelångsam. Känns så frustrerande när jag vet att jag egentligen vet svaret men bara inte hittar fram, säger Jessica.

Frustrationen är påtaglig. Kanske är det förståeligt. Jessica Engelbrekt har tidigare varit van att kunna prestera på topp och hjärnan har varit hennes främsta verktyg. Förr hade hon koll på allting och var stolt över sin minneskapacitet.

– Jag har kunnat lita hårt på mitt minne och det blev väldigt jobbigt när jag inte längre kunde det, säger hon.

### Hur hanterade du det?

– Jag fick inse att det inte funkade längre, och var tvungen att släppa prestigen i att minnas allting. Nu skriver jag upp allt, sätter alarm och ber folk mejla i stället för att ta det muntligt.

Det är inte bara jobbet som påverkas. Krypningarna i benen, och i Jessicas fall även i armarna,

är liksom för de flesta med RLS värst på kvällen, särskilt om hon sitter still en längre stund.

– Det känns ungefär som en kolsyrenmaskin kör för full sprutt hela tiden, säger hon.

Att gå ut på kvällar är nästan otänkbart för henne. Skulle hon göra det känner hon sig oftast tråkig eftersom hon känner sig väldigt trött hela tiden.

– Det gäller att hitta grejer du klarar av, något du brinner för och kan göra. Något som inte kräver att man måste orka umgås med andra. Jag spelar gitarr och skriver låtar. Det kan jag göra både ensam och tillsammans med andra, vilket är jättekul.

**JESSICA BERÄTTAR ATT** hon tidigare haft väldigt höga krav på sig själv, ofta betydligt högre än hennes omgivning. Det har hon fått sluta med nu.

– Jag har fått acceptera att jag inte behöver vara bäst. Det räcker att vara bra nog. Om man börjar med att sänka kraven på sig själv, har man redan där fått en enorm befrielse, säger Jessica Engelbrekt. ■

## Kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män av pirr



Sten Sevborn är kassör och medicinsvarig i RLS-förbundet i Sverige och har även skrivit två böcker om RLS: "Rastlösa ben – sömnlösa nätter" och "RLS".

### Vad beror RLS på?

– Förenklat kan man säga att det beror på att dopaminsystemet i hjärnan inte fungerar som det ska med möjligen för höga halter av dopamin i hjärnan.

kunna få hjälp. Sjukdomen i sig är alltså inte direkt farlig utan det är snarare de följder som uppstår av sjukdomen, sömnproblem har även visat ökade risker för hjärt-kärlsjukdomar.

### Varför får man det?

– Det kan uppstå på flera sätt. 40 procent av dem som drabbas har en sekundär form av RLS som oftast orsakas av järnbrist eller brist på vitamin B12, folsyra eller magnesium. Så det första man måste göra är att utreda att det inte beror på dessa orsaker. De som drabbas av den sekundära formen upptäcker det oftast i 50-årsåldern. Övriga 60 procent har en primär form som ofta har genetiska orsaker. Dessa patienter upptäcker oftast sjukdomen betydligt tidigare.

### Löper alla lika stor risk att drabbas?

– Kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män, varför vet vi inte. Tankar finns om järnets roll under graviditeten, även hormoner kan spela en roll. Kvinnor förlorar mycket järn under mensen och de flesta ersätter det inte med tabletter eller järnrik föda. Även blodgivare har 2–3 gånger högre frekvens av RLS än de som inte är blodgivare, men vi vet ännu för lite om detta.

### Är RLS farligt?

– Det finns inga belegg för att RLS senare skulle kunna leda till parkinson. Men många känner en stark oro över att inte

### Hur ställs diagnosen?

– Man måste gå och prata med sin läkare. Vanliga symtom är att man har en konstig känsla i benen, det kan vara krypningar, kännas som sockerdricka eller som ett brännande. Det kan yttra sig på lite olika sätt, men gemensamt är att symtomen oftast blir värre på kvällen och natten samt när man ligger stilla.

### Hur behandlas RLS?

– Det finns godkända läkemedel som hjälper mot symtomen, men någon botande behandling finns det inte än. Man räknar med att cirka en tredjedel av dem som har RLS behöver läkemedelsbehandling för att bli symtomfria. Dessa personer har då medelsvår eller svårare RLS.

### Vilka frågor jobbar ni i förbundet med?

– Det är framför allt att informera läkarna, så att de får tillräcklig utbildning, och att det satsas mer på forskning. I dag är det väldigt dåligt med kunskap om RLS bland läkarna och det finns studier som visat att det kan ta 20–30 år innan man får rätt diagnos. Det är även vanligt att många får utskrivet medel mot depression vilket i sig kan starta RLS. ■