

APOTEKET

NUMMER 1 | 2006. GRATISTIDNING FÖR APOTEKETS KUNDER

Sten Sevborn är en av många
som lider av samma åkomma:

Rastlösa ben – kan inte sova



Rastlösa ben ger nätter utan sömn

Sten Sevborn lider av "rastlösa ben". Han fick diagnosen år 1995, men problemen fanns redan innan han blev 30.

– När jag väl hade fått diagnosen var det inga problem att få en behandling som hjälpte.

Det säger Sten Sevborn, som lider av rastlösa ben sedan många år tillbaka.

AV SUSANNA HAUFFMAN
FOTO: BJÖRN LUNDQUIST

STEN SEVBORN är ansvarig för RLS patientförening i södra Sverige (det finns sex regionala föreningar). Han ordnar informationsmöten, till vilka han försöker inbjuda läkare – vilket inte alltid är så lätt.

– **DET ÄR FÅ DOKTORER** som kan något om den här sjukdomen. Därför reser jag runt i Sverige och föreläser om RLS både för allmänhet och för personal på sjukhus.

Sten Sevborn har tillsammans med läkaren Jan Ulfberg skrivit patientboken "Rastlösa ben – sömlösa nätter", som kommer i början av 2006.

Sten är 61 år och har arbetat som biokemist och som ekonom, inom dataindustrin och läkemedelsindustrin, de senaste 15 åren i Tyskland. Han fick diagnosen RLS år 1995 i Frankfurt, men problemen fanns redan före 30-årsåldern, berättar han.

– Jag kunde inte sova, det kröp och värkte i benen. Eftersom jag måste vara vaken och koncentrerad på jobbet använde jag massor av sömntabletter. Jag förstod till slut att det inte gick att leva så, och jag hade

turen att få tag i en duktig neurolog i Tyskland. När jag väl hade fått diagnosen var det inga problem att få en behandling som hjälpte.

Sten behandlades först med dopaminerga läkemedlet L-dopa.

– När jag fick den första dosen var det som om jag kom in i en andra andning i livet, besvären försvann snabbt och jag kunde sova på nätterna. Men problemet är det som kallas augmentation, jag fick hela tiden öka dosen för att få effekt. Man får byta preparat, jag åt den första i sex månader och bytte sedan till en liknande, som jag hade i sex månader.

Använder dopaminagonister

Nu har Sten sedan många år använt medlen som kallas dopaminagonister.

– Även där har jag gått igenom alla preparat i den "familjen" läkemedel – det verkar som om problemet med augmentation och resistens finns även där. Man får gå hela varvet runt och sedan kan man gå



Var tionde svensk lider av åkomman

”Rastlösa ben” är en vanlig åkomma. Ungefär tio procent av Sveriges vuxna befolkning har problem med sömnen på grund av krypningar, stickningar, kramper och smärta i benen. Ändå är sjukdomen relativt okänd, och många skulle må betydligt bättre om de fick rätt behandling.

AV SUSANNA HAUFFMAN FOTO: BJÖRN LUNDQUIST

DE NATTLIGA OBEHAGEN innebär att man får alldeles för litet sömn. Det förmed sig att man blir trött och okoncentrerad på dagtid, man kan ha svårt att sköta sitt arbete och är kanske olämplig som bilförare. Minnes- och koncentrationssvårigheter är också vanliga.

Det medicinska namnet på nattliga myrkrypningar och ryckningar i benen är RLS (Restless Legs Syndrome). Dubbelt så många kvinnor som män lider av sjukdomen. Besvären kan börja redan i barndomen, men vanligen debuterar de runt 40-årsåldern. Dessvärre är det oftast en kronisk sjukdom, man har återkommande perioder av besvär genom hela livet.

Starkt ärftlig

Omkring 60 procent har nära släktingar med RLS, berättar Jan Ulfberg, sömnforskare, docent och överläkare vid sömnlaboratoriet, Avesta Lasarett.

– Sjukdomen är starkt ärftlig i rakt nedstigande led, men den kan hoppa över en eller ett par generationer. Många av dagens patienter berättar om föräldrar som var uppe och vandrade på nätterna, innan man kände till det här tillståndet och kunde behandla det.

Under senare år har man förstått att en del barn med ”växtvärk”, som har svårt att sitta stilla och koncentrera sig i skolan, kan lida av RLS.

Generna kan vi inte göra mycket åt idag, men en dag kanske man hittar något sätt att manipulera bort det här anlaget till rastlösa ben, säger Jan Ulf-

berg. En kanadensisk forskargrupp har redan identifierat två, kanske tre, kromosomer som berörs. Vi vet alltså var i arvsmassan felet sitter.

”Som maskar under skinnet”

RLS kan upplevas som ”myrkrypningar”, domningar, kyla eller hetta, ”elektricitetskänsla”, ”maskar under skinnet” – i svåra fall också smärta av varierande styrka.

De som lider av RLS har stora problem med sömnen – dels försvårar obehagen i benen insomnandet, dels vaknar de flera gånger under natten och måste gå upp. De blir så kallade ”night walkers”, nattvandrare. Gemensamt för alla med RLS är att rörelse ger lindring, och att besvären oftast förvärras när man gått och lagt sig.

Som om inte myrkrypningarna vore nog kan man också ha RLS i kombination med något som kallas PLM (Periodic Limb Movements). Det innebär upprepade ryckningar i ben och/ eller armar under sömnen, ibland flera hundra gånger per natt. Ryckningarna ger så kallade mikrouppvaknanden under 3-6 sekunder. Man vaknar inte helt och hållet, men sömnen blir ofta ryckig och ytlig. Det finns en stark koppling mellan PLM och RLS, men man kan också ha PLM utan att ha rastlösa ben.

Störning i dopaminsystemet

Man skiljer mellan ”primär” och ”sekundär” RLS. Primär RLS är oftast den ärftliga varianten, som man finner hos ungefär 60 procent av dem som har RLS. ►

tillbaka till det första medlet man prövat! Jag kombinerar detta med en smärtlindrande tablett i gruppen opioider, eftersom jag också har smärtor i benen och armarna. Utan dessa mediciner skulle jag inte kunna sova, jag skulle vara oerhört trött på dagarna, ha svårt att arbeta och må ganska eländigt. Och jag skulle inte våga köra bil.

Mediciner livet ut

Jag kommer förmodligen att behöva ta mediciner mot RLS livet ut, men det skrämmer mig inte alls, säger Sten.

– Det finns inget alternativ. Och det är trots allt ganska små doser man tar – man har ju ingen brist på dopamin, bara en felfunktion. Parkinsonpatienter tar mycket högre doser. Biverkningar har jag inte känt av alls. Vad jag hoppas på är förstås att det ska komma ytterligare mediciner som godkänns, medel som inte ger de här problemen med resistens, tillvänjning och sömnstörning. ■

Orsaken till och mekanismen bakom primär RLS finns bland annat i dopaminsystemet i hjärnan.

– Dopaminsystemet är ett intressant signalsubstanssystem, som även har med vår motorik, vår rörelseförmåga, att göra, berättar Jan Ulfberg.

Man vet idag att restless legs innebär en störning av funktionen inom hjärnans nedre delar, de så kallade basala ganglierna. Signalöverföringen mellan nervceller i hjärnan är till största delen kemisk, och här spelar dopamin en stor roll.

Järnbrist en riskfaktor

Järnbrist har visat sig vara en riskfaktor för restless legs. Järn har en viktig funktion för att vissa signalsubstanser i hjärnan ska fungera normalt, speciellt dopamin. (Se vidare i avsnittet om behandling)

Men det finns andra orsaker till att man kan få rastlösa ben med krypningar, domningar och smärta. Flera olika sjukdomar och vissa mediciner kan orsaka det man kallar sekundär RLS (som alltså inte är ärftlig):

- Skador på nervsystemet, så kallad neuropati, ger ofta de här symtomen. Diskbräck

kan vara en orsak. Många patienter med diabetes får en inflammatorisk process i de små nervtrådar som leder till armar och ben, det kallas diabetesneuropati.

- Av svårt njursjuka patienter som är beroende av dialys lider ungefär hälften av restless legs-symtom. De blir bättre eller helt bra när de blir njurtransplanterade.

- Gravitet är en vanlig orsak till restless legs, speciellt under de sista månaderna. Det beror inte på att det växande barnet trycker på känsliga nervändar, utan troligen på hormonella förändringar i kroppen. Många blir bra bara några dagar efter förlossningen. Järnbrist kan också vara en orsak.

- Flera olika läkemedel kan utlösa eller förvärra restless legs, till exempel mediciner mot epilepsi, depression och psykisk sjukdom, medel mot yrsel, illamående och sömnproblem, en del förkylnings- och allergiläkemedel. Symtomen brukar oftast bestå av stickningar och krypningar.

- Njutningsmedel som alkohol och nikotin

kan vid långvarigt bruk ge myrkrypningar i benen. Det har kommit nya studier som helt klart visar ett samband. Drogena har en direkt effekt på nervsystemet.

”Parkinson-mediciner”

Restless-legs-symtom och PLM kan vara en följd av att delar av hjärnan inte har en normal dopaminfunktion.

Det är också därför man med framgång har prövat så kallade dopaminerga läkemedel, som ger en dopaminliknande effekt (till exempel Levodopa som också används mot Parkinsons sjukdom) mot restless legs och benryckningar. Levodopa omvandlas i hjärnan till dopamin. Medlet har ofta mycket bra effekt, och biverkningarna är vid låg dos överkomliga för de flesta. De får vägas mot

Så mäts järnbrist

Praktiskt mäts ofta halten av hemoglobin i blodet, Hb-värdet. Det ska ligga över 120 milligram per liter blod. För att bestämma fysiologisk järnbrist, alltså om det finns något järn i lager, mäts mängden järn i blodserum (serumferritin). Halten bör vara över 15 mikrogram per liter serum.



Sten Sevborn hoppas på nya godkända mediciner som inte ger problem med resistens, tillvänjning och sömnstörning.

fördelen att kunna sova på natten och slippa den stora tröttheten under dagtid.

Det finns ett problem med denna behandling, något som kallas "augmentation" (från eng. "förstärkning"). Det innebär att medicindosen ger symtomlindring så att man kan sova på natten, men besvärerna, krypningarna och tvånget att röra på sig, börjar istället tidigare på dagen – ofta med större intensitet. Om man ökar dosen blir augmentationen ännu värre, och det uppstår en ond cirkel.

Under senare år har man börjat använda en annan typ av mediciner som kallas dopamin-agonister ("dopaminhärmarer"). Dessa binder sig till dopamin-receptorerna i hjärnan, där de verkar genom att imitera det kroppsegna dopaminets effekt.

Två sådana medel – som idag används vid Parkinsons sjukdom – blir troligen godkända i Sverige på indikationen RLS/PLM vid årsskiftet.

– Jag tycker man ska ge dem till RLS-patienter som har svåra besvär, säger Jan Ulfberg. Det handlar ju om ständig medicinering, och medicinerna har sina biverkningar.

De som har lättare besvär får levodopa i låg dos, som kan tas vid behov, kanske 2-3 gånger i veckan. Det minskar risken för augmentation.

Vanligt med kombinationer

Ofta behöver man kombinera flera olika mediciner, säger Jan Ulfberg.

– De som har ont kan få smärtlindring, ofta med opioider som kodein eller neurontin, ett läkemedel mot epilepsi som är effektivt mot neuropatisk smärta. Det finns tyvärr en viss tillväjningsrisk med kodein.

En del kan också behöva komplettera med

Så kan du själv lindra besvärerna

- Motion i måttliga doser botar inte, men kan göra besvärerna lindrigare. Lugnare former som promenader, cykling, lätt jogging och lättgympa brukar ha bäst effekt. Stretching är viktigt efteråt. Träna inte sent på kvällen.
- Massage, vibrationsmassage, akupressur kan lindra.
- Värme – eller kyla – hjälper ibland. Man får prova sig fram.
- Avslappning, yoga, biofeedback kan ge effekt.
- Undvik alkohol (i stora doser) och nikotin.
- "En god sömnhygien" är viktig: Sov svalt, tyst och bekvämt, försök ha regelbundna sovtider.

Har du RLS/PLM? Testa dina besvär här

- 1 Upplever du, när du sitter eller ligger ner, en obehaglig, krypande känsla i benen (ibland också i andra kroppsdelar), och ett närmast oemotståndligt tvång att röra på dig?
- 2 Uppstår denna obehagskänsla eller detta rörelsebehov under perioder av vila eller överksamhet? Får du lindring när du rör på dig?
- 3 Är dessa symtom och behovet av att röra på dig, förenat med större obehag på kvällen och under natten än under dagen?
- 4 Har du ofta problem med att somna eller drabbas du ofta av uppvaknanden under natten?
- 5 Säger din sängpartner till dig att du sparkar med benen (och/eller har ryckningar i armarna) när du sover? Har du ibland ofrivilliga bensparkar när du är vaken?
- 6 Är du ofta trött eller orkeslös under dagen?
- 7 Har du familjemedlemmar som upplever samma besvär och behov av att röra på sig?
- 8 Har medicinska test inte kunnat ge någon förklaring till dina besvär eller ditt behov av att röra på dig?

(Frågeformulär från patientföreningen Restless Legs)

milda sömnmedel för att kunna sova ostört.

Och så var det järnbristen. Järn har en viktig funktion vid bildandet av dopamin och för dopaminreceptorernas funktion, och järnbrist är alltså en riskfaktor för att drabbas av RLS.

– En studie som vi redovisade vid Läkarstämman 2004 har visat på god effekt av järnbehandling mot RLS, berättar Jan Ulfberg. Järnet ges i injektioner, det går teoretiskt att ge som tabletter, men de stora doserna skulle antagligen ge många magproblem.

Järnbehandling måste ske under övervakning av läkare; det är farligt att få i sig för mycket järn. Husläkaren kan ta ett ferritinprov, och om det ligger under 50 kan man överväga järnbehandling. Serumferritin är ett särskilt blodprov som tas för att mäta hur mycket järn som finns lagrat i kroppen – se

fakta nedan. Injektionerna kan ges högst tre gånger i veckan. Man får också rådet att äta vissa livsmedel som innehåller järn. Kvinnor med extremt riklig mens är i riskzonen för att få blod/järnbrist. De kan få läkemedel som gör att blödningarna minskar i volym. Blodgivare som ofta ger blod löper också större risk, om de inte tar järntabletter enligt läkares ordination.

Man ska alltid utreda orsaken till järnbrist, säger Jan Ulfberg. Den som har RLS ska ha ett högre järnvärde (serumferritin) än den som inte har det, för RLS-patienten har svårt att få in järnet i hjärnan!

Brist på vitaminerna B12 och folsyra är en mindre vanlig orsak till restless legs, man kan se det hos människor som har ett dåligt upptag i mag-tarmkanalen. ■

Här finns stöd och hjälp

RLS-Restless Legs-Förbundet är ett ideellt patient- och anhörigförbund. Man vill få ut information om sjukdomen, så att både omgivning och sjukvård tar de drabbade på större allvar. Föreningen bildades år 2000 och har idag ungefär 1 100 medlemmar.

Genom nyhetsbrev hålls medlemmarna informerade om behandling och nya forskningsresultat, referat av artiklar i aktuella medicinska tidskrifter, förteckning över supportgrupper samt bidrag från medlemmar där de berättar om sina erfarenheter. Information finns också på webbsidan www.restlesslegs.nu för såväl patienter som för läkare.