

Etiologin till RLS är ännu så länge till största delen oklar men troligtvis multifaktoriell. Vid RLS är det ingen brist på neuronalt dopamin utan troligtvis en störning i den neuronala dopaminfunktionen. Vid cerebral brist på dopamin lider patienten av Parkinsons sjukdom.



Vad är livskvalitet hos patienter med Restless Legs Syndrom?

– enkät i Sverige 2006/2007 bland medlemmar i RLS Förbundet

Restless Legs Syndrom, RLS, är en av de vanligaste, men samtidigt minst kända, neurologiska sjukdomarna. RLS patienter kännetecknas av att de inte kan sitta eller ligga still utan att få obehagskänslor eller smärtor i ben, och/eller armar samt att rörelse och aktivitet lindrar symtomen som är starkare på kvällar och nätter. Om resultaten från en livskvalitetsstudie gjord på medlemmar i Restless Legs Förbundet i Sverige, skriver här Sten Seborn, regionsansvarig Region Syd, RLS Förbundet, Angelika Alsasser Regionsansvarig RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung Rheinland-Pfalz och Saarland i Tyskland och Jan Ulfberg, överläkare Sömnlab Lasarettet Avesta.

Känner doktorn inte till RLS, vilket de flesta inte gör, har doktorn små möjligheter att hjälpa denna stora patientgrupp som konsumerar mycket sjukvårdsresurser innan de fått sin diagnos. Under 2006/2007 gjorde vi en livskvalitetsstudie på medlemmar i Restless Legs Förbundet i Sverige. Resultaten visar de svårigheter som RLS patienter lever med men även hur bra livet kan bli för dem som får en diagnos och adekvat terapi. Livskvaliteten hos många RLS patienter är mycket låg och kan jämföras med livskvaliteten hos pa-

tienter med diabetes typ II, hypertoni, depression och COPD.

Doktorer som läser denna artikel, kan avlasta sin mottagning, få ett rykte som bra RLS doktor och spara sjukvårdsresurser. Resultatet blir nöjda patienter och en avlastad sjukvård – alltså bara vinnare!

Vad är RLS?

Prevalensen för RLS bland den kaukasiska rasen i Europa och Amerika är 10 procent av befolkningen. Nya data från Asien och Sydamerika uppvisar en liknande hög frekvens. RLS

är med denna höga prevalens en folksjukdom! Etiologin till RLS är ännu så länge till största delen oklar men troligtvis multifaktoriell. Vid RLS är det ingen brist på neuronalt dopamin utan troligtvis en störning i den neuronala dopaminfunktionen. Vid cerebral brist på dopamin lider patienten av Parkinsons sjukdom. Vid RLS tolkar hjärnan de sensoriska signalerna fel och har svårt att skilja mellan aktivitet och inaktivitet. Symtomen är normalt svårast på kvällen och natten, mellan klockan 22 och 04.

Halten av ferritin i hjärnan är avgörande för bland annat dopaminsystemets optimala funktion. Serumferritin är det enda test som möjligtvis kan ge en indikation på RLS, den sekundära eller symtomatiska formen av RLS. Därför är det viktigt att diagnostiskt eller differentialdiagnostiskt mäta serumferritin vilket är både enkelt och billigt. Vi vet erfarenhetsmässigt att dopaminerga läkemedel har »

“Ofta kommer RLS patienter från sin doktor med något antidepressivum som kan starta eller förstärka RLS symtomen.”

bra effekt på RLS symtomen, oavsett genes.

RLS är enkelt, tacksamt och kostnadseffektivt att behandla. För cirka 10 SEK per dag kan patienterna leva ett fullt normalt liv och inte förorsaka stora kostnader inom sjukvården, vilket är fallet idag beroende på att endast ett fåtal procent av läkarkåren kan ställa en diagnos och inleda adekvat behandling av RLS. Ofta kommer RLS patienter från sin doktor med något antidepressivum som kan starta eller förstärka RLS symtomen.

Det finns två olika former av RLS; primär eller idiopatisk och sekundär eller symtomatisk.

- Idiopatisk RLS startar oftast innan 45-års ålder och har till stor del ärftliga orsaker.

- Symtomatisk RLS utlöses av en annan underliggande sjukdom. När denna behandlas försvinner som regel RLS symtomen.

90 – 95 procent av alla med RLS har mer eller mindre utpräglade sömnstörningar av insomningskaraktär eller svårighet att behålla sömnen. Oftast är det flera olika faktorer som stör eller förstör sömnen. Har man väl lyckats somna så börjar benen att röra sig. Cirka 80 procent av dem som har RLS lider även av PLMS (Periodic Limb Movements in Sleep), periodiska benrörelser i sömnen, som också förstör sömnstrukturen genom mikrouppvaknanden. Dessa uppfattas inte av patienten som vakenperioder eftersom de är för korta, men syns tydligt på EEG-registreringen.

Lite historisk information om RLS

RLS beskrevs första gången 1675 av den engelske läkaren Sir Thomas Willis, som med gott resultat behandlade RLS patienter med Laudanum, en blandning av alkohol och opium. Därefter hände inte mycket förrän Karl-

Axel Ekbom 1945 disputerade på RLS. Ekboms avhandling satte RLS på den medicinska kartan och betraktas ännu idag som ett referensverk för RLS. Undervisningen om RLS i den svenska läkarutbildningen är ännu idag nästan obefintlig.

Vilken läkare ska RLS-patienten besöka?

Diagnosticering och behandling av RLS behöver bara den medicinska kompetens som en distriktsläkare har. Endast i komplicerade fall behöver utredning ske hos neurolog.

Hur ställs diagnosen?

Internationella diagnoskriterier utarbetades 1995 och modifierades 2002 av IRLSSG (International Restless Legs Syndrome Study Group). En uppdatering är aktuell. När doktorn väl är insatt i diagnoskriterierna är det oftast lätt att ställa RLS diagnosen. Det finns fyra kriterier som absolut måste uppfyllas för att det ska vara RLS. Dessa fyra kriterier är:

1. Tvång att röra på benen, vanligtvis i kombination med obehagskänslor och/eller smärta.
2. Motorisk rastlöshet som lindras av rörelse eller aktivitet.
3. Symtomen kommer vid inaktivitet och vila och lindras med aktivitet.
4. Symtomen är starkast på kvällen och natten. Även om man vid svårare form av RLS har problem dygnet runt.

Om dessa fyra obligata kriterier inte räcker finns det ytterligare standardiserade kriterier.

De doktorer som kan ställa dessa fyra frågor kan snabbt och enkelt i de flesta fallen ställa diagnosen RLS, medan de som inte känner till RLS inte kan ställa diagnosen.

Finns det någon bra behandling?

Av de ungefär 10 procent av befolk-

ningen som lider av RLS är en tredjedel så svårt drabbade att de behöver farmakologisk behandling för att få en acceptabel livskvalitet. De svårast drabbade behöver ofta kombinera flera farmaka. Resterande två tredjedelar klarar sig oftast med en omställning av livsföringen.

Det finns ingen kurativ behandling mot idiopatisk RLS eftersom etiologin ännu är okänd. Dopaminergika har visat sig vara effektiva symtomlindrare och ger ofta en normal livskvalitet. Det finns två typer av dopaminergika, dopaminprekursorer och dopaminagonister. Dopaminprekursorerna, Madopark och Sinemet, har funnits längst och innehåller levodopa, som i neuronen omvandlas till dopamin, samt en inhibitor benseraid eller karbidopa.

Dopaminagonister agerar i hjärnan som om de vore dopamin. Den mest effektiva behandlingen utgörs av låga doser av någon dopaminagonist. I april 2006 fick Sifrol (pramipexol) som första läkemedel i Sverige indikationen medelsvår till svår RLS godkänd. I augusti 2006 blev även Adartrel (ropinirol) godkänd. Dessa läkemedel är godkända i Europa och i USA.

Det är viktigt att behandlingen av RLS startas med så låg dos som möjligt av respektive läkemedel. Dopaminets uppbyggnad och funktion klargjordes i slutet på 1950-talet av professor Arvid Carlsson i Göteborg, som år 2000 fick Nobelpriset i Medicin för denna viktiga upptäckt som revolutionerat behandlingen och livet för de som är drabbade av såväl Parkinson som RLS samt för förståelsen av psykiska sjukdomar. Sevket Akpinar, en turkisk neurolog, anses vara den moderna RLS behandlingens fader. Han behandlade i början på 1980-talet Parkinsonpatienter som även hade RLS med levodopa och märkte att kryptet i benen försvann.

“Den effektiva behandlingen sänker medianvärdet från 9 till 2, vilket motsvarar en sänkning med 80 procent från ursprungsvärdena.”

Opioider, ensamt eller i kombination med dopaminagonister, samt några andra läkemedel kan också användas. Vid svår RLS kan multifarmaci bli aktuell.

Studiebeskrivning och studiesyfte

Syftet med denna studie är att visa hur livskvaliteten är hos medlemmar i RLS Förbundet i Sverige 2006/2007. Enkätformuläret har utarbetats av Angelika Alsfasser och Sten Sevborn, båda själva drabbade av svår RLS, och därefter godkänts av doktor Jan Ulfberg, RLS forskare och kliniker. Enkätformuläret, som innehåller drygt 300 frågor inom 16 olika områden, skickades ut till alla medlemmar i RLS Förbundet och kunde kostnadsfritt skickas tillbaka till Sten Sevborn i ett bifogat svarskuvert. Cirka 1 000 enkäter skickades ut till nu befintliga medlemmar och 805 kom tillbaka. Studien avslutades under 2007.

Studieresultat

1. Personliga data - patientbeskrivning

Åldern varierar mellan 20 och 96 år. Medel- och medianåldern är 65 år. Det är en stark övervikt av äldre personer. Frekvensen av RLS ökar kraftigt med stigande ålder.

Debutåldern för RLS varierar mellan 1 och 93 år. Medel- resp. mediandebutåldern är 41 resp. 42 år, vilket ger en tanke på en idiopatisk RLS i de flesta fallen eftersom denna form oftast startar innan patienten blivit 45 år gammal.

Andelen som fått sin RLS diagnos innan 45 års ålder är upp emot 50 procent, vilket väl motsvarar internationella siffror som visar att cirka 60 procent drabbas av idiopatisk RLS.

Kvinnor står för hela 71 procent av svaren. Inom RLS Förbundet är för-

hållandet kvinnor till män 67 procent till 33 procent. Internationella och svenska studier har en kvinnlig andel av två tredjedelar. Den procentuella fördelningen mellan båda könen stämmer väl överens med den procentuella fördelningen totalt.

2. Var har RLS patienten sina besvär?

84 procent av RLS patienterna har problem i båda kroppssidorna medan 8 procent resp. 7 procent har problem antingen i höger resp. vänster sida. Med båda kroppssidorna menas att man hela tiden har problem i båda benen och/eller i båda armarna eller att besvären alternerar mellan kroppssidorna.

De flesta patienterna har problem med flera kroppsdelar. 791 patienter har angivit 1 341 problemställen, vilket i genomsnitt blir 1,7 olika kroppsdelar. 54 procent har problem i smalbenen, 21 procent i låren, 18 procent i armarna och 7 procent i bålén.

Av dem som är drabbade i bara en kroppsdel, dominerar smalbenen med 92 procent av svaren.

Skillnaden mellan könen är liten.

2.4. Svårighetsgrad

RLS patienterna har på skala från 0 till 10 noterat hur de upplever sina symptom morgon, eftermiddag, kväll och natt. 0 betyder inga symptom och 10 betyder mycket svåra symptom. Normalt sett har en RLS patient en period på morgonen och förmiddagen när man är mer eller mindre symptomfri. Vi ser emellertid i vår studie att många inte har denna förmån utan ständigt har symptom. Har man gått med i ett patientförbund så är man troligtvis svårt drabbad.

Att ha en besvärnivå på 8 eller mer innebär mycket svåra besvär under kväll och natt. Att sova och hämta krafter för nästa dag är inte att tänka

på för dessa patienter. Det är en ren överlevnadsstrategi och innebär en livskvalitet som är så låg att människor som inte är drabbade inte kan föreställa sig svårigheterna och den psykiska pressen. Mer än 300 patienter eller närmare 40 procent av alla som deltagit i studien har en livskvalitet på denna nivå. Extrapolerar vi siffran på Sveriges befolkning så är det cirka 300 000 människor som är så svårt drabbade. Något för våra sjukvårdspolitiker att tänka på!

Att symtomen generellt blir värre mot kväll och natt är typiskt för RLS. Median- och medelvärde innan behandling sattes in ligger på morgonen på 3 respektive 2 och på natten på 9. Detta betyder en dramatisk försämring under kväll och natt och motsvarar helt den bild som RLS patienterna beskriver.

2.4.2. Behandlingseffekt

Behandlingen med dopaminergika är så effektiv att medelvärdena för svårighetsgraden sjunkit till en tredjedel av värdet innan behandling påbörjades. 21 patienter är så svårt drabbade att de har angivit svårighetsgrad 10 under dygnets alla perioder. Vissa patienter är vid vissa tidpunkter besvärslösa.

Behandlingen lindrar symtomen mycket effektivt och ger RLS patienterna en livskvalitet som närmar sig den för friska människor. RLS patienterna kan arbeta och behöver inte ligga samhället till last.

Den effektiva behandlingen sänker medianvärdet från 9 till 2, vilket motsvarar en sänkning med 80 procent från ursprungsvärdena.

3. Sjukskrivs någon för RLS?

Vi känner inte till några data som visar i vilken utsträckning RLS patienter är sjukskrivna p.g.a. RLS och vilka kostnader dessa patienter därmed förorsakar samhället. Det måste, medicinskt betingat, vara ytterst sällsynt att en »

“Det sägs ofta att det är en oändlig resa med otaliga läkarbesök, innan en diagnos äntligen ställs. Hur är det i verkligheten med detta påstående?”

RLS patient sjukskrivs på grund av RLS. Adekvat behandling ger mycket god effekt.

71 personer, 58 kvinnor och 13 män, eller 9 procent av alla har svarat att de någon gång varit eller fortfarande är sjukskrivna på grund av RLS.

82 procent av de sjukskrivna är kvinnor, vilket är mer än den kvinnliga incidensen. Om vi räknar upp resultatet på hela den drabbade delen av den svenska befolkningen så skulle vi få närmare 80000 RLS patienter som varit eller är sjukskrivna för RLS. Nästan alla skulle med rätt behandling kunna arbeta igen och därmed reducera sjukskrivningsutgifterna markant.

Sjukskrivningstidens längd varierar från 1 till 156 månader. Median- respektive medelsjukskrivningstid är 12 respektive 22 månader.

De kortare sjukskrivningstiderna, < 12 månader, dominerar och förekommer i 44 procent. 38 procent av kvinnorna var sjukskrivna mindre än 12 månader jämfört med 73 procent för männen. I den grupp som varit sjukskrivna mellan 12 och 35 månader dominerar kvinnor med 36 procent mot männens 8 procent. Män arbetar istället för att sjukskriva sig. Kvinnor är sjukskrivna i längre perioder än män.

59 procent av patienterna hade blivit sjukskrivna av primärvårdsläkare, 20 procent av neurolog och 21 procent av annan läkare. Kvinnor sjukskrivs i 53 procent av fallen av en primärvårdsläkare. För män är motsvarande siffra hela 85 procent. Kvinnor skaffar sig en remiss och får i 24 procent av fallen sin sjukskrivning av en annan läkare medan män endast i 8 procent har behövt utnyttja denna möjlighet.

4. Sjukpensioneras någon för RLS?

Av medicinska skäl måste sjukpensionering på grund av RLS vara ytterst sällsynt.

30 patienter, 23 kvinnor och 7 män, eller 3,7 procent av alla deltagare i studien har blivit sjukpensionerade på grund av RLS. En uppskattning innebär att 27 000 RLS patienter är sjukpensionerade i Sverige, i de allra flesta fallen helt i onödan.

Alla som har sjukpensionerats för RLS utom en kvinna har blivit så i arbetsför ålder. Andelen kvinnor som sjukpensioneras för RLS är betydligt högre än männen.

Dessa sjukpensioneringar kostar samhället stora summor som säkerligen kunde användas effektivare.

5. Diagnosen är lätt att ställa när man vet hur

Idag diagnosticeras RLS mycket oftare än för bara några decennier sedan. Detta är glädjande och visar att doktorer och patienter med tiden har lärt sig mer om RLS. Information och utbildning från t.ex. RLS Förbundet har haft en tydlig effekt. I och med att två dopaminagonister 2006 godkändes av Läke medelsverket för behandling av RLS kan vi förvänta oss att antalet diagnoser stadigt ökar genom att läke medelsindustrin nu också aktivt kan hjälpa doktorerna i sin vidareutbildning med RLS.

Väntetiden för att få en diagnos har för 622 personer varierat mellan 0 och 70 år. Medel- respektive medianvärde ligger på 17 respektive 11 år. Drygt 41 procent eller 257 personer har väntat mer än 15 år på sin diagnos. Ungefär lika många har väntat mindre än 11 år. Skillnaden mellan könen är liten. 87 personer eller 11 procent har ännu inte fått någon RLS diagnos.

5.3. Antalet läkarbesök innan diagnos

Det sägs ofta att det är en oändlig resa

med otaliga läkarbesök, innan en diagnos äntligen ställs. Hur är det i verkligheten med detta påstående?

587 patienter har besvarat frågan. En del har haft tur och fått rätt diagnos vid första läkarbesöket. Andra har haft mer otur vilket avspeglar sig i maxisiffran, 20 olika doktorer innan den riktige kom. Medeltal respektive medianvärderna ligger på 3 respektive 2 doktorer. 8 procent har inte angivit någon siffra utan skrivit många eller bara satt dit ett frågetecken. Man kan väl gissa sig till att detta i första hand är de som har ett stort antal besök bakom sig.

30 procent av alla har fått sin diagnos vid sitt första läkarbesök. 75 procent av alla har fått sin diagnos i och med besöket hos den fjärde läkaren. Skillnaden mellan könen är liten.

En RLS patient i Sverige får alltså normalt sett relativt snabb sin diagnos.

5.4. Bemötandet vid läkarbesöken

Vid alla informationsmöten och andra kontakter med RLS drabbade framkommer oftast hur dåligt bemötta RLS patienterna blir i sin kontakt med sjukvården. Hur stämmer det med vår studie?

647 personer har svarat på denna fråga. 49 procent anser sig bra behandlade medan 23 procent anser sig blivit dåligt behandlade av sina doktorer. 9 procent har svarat att man inte vet hur man blev behandlad. Hela 19 procent har inte svarat på frågan. Dessa två sista procentsatser är mycket förvånande men kan kanske förklaras av att många patienter är gamla och att diagnostifället ligger långt bak i tiden.

5.5. Diagnosläkare

Diagnosen ställdes i 52 procent av fallen av en primärvårdsläkare, i 20 procent av en neurolog och i 27 procent av en annan läkare. 20 procent av dem som sva-

“Läkemedlen har indelats i grupperna; dopaminagonister, dopaminprekursorer, opioider, antiepileptika och övrigt, vilka alla har mer eller mindre god effekt på RLS.”

rat på enkäten har inte besvarat frågan. Av dessa har 87 patienter eller drygt hälften ännu ej fått någon diagnos.

5.6. Serumferritin

En av svårigheterna vid diagnosarbetet är att alla undersökningar som regel är utan anmärkning. Möjligtvis kan just serumferritin vara lägre än normalt hos patienter med sekundär eller symtomatisk RLS. Serumferritin ligger normalt mellan 20 och 300 mg/L. Om en RLS patient har ett värde under 50 mg/L rekommenderas behandling.

Serumferritin har endast mätts hos 28 procent av patienterna. Hela 55 procent av alla som svarat på frågan har inte lämnat något siffervärde på serumferritin utan svarat med ”?”, ”bra” eller ”låg”. Det är mycket otillfredsställande och tyder på en rejäl okunskap hos de doktorer som ansvarat för mätningen och kommunikationen av resultatet. Det är nämligen en mycket stor skillnad på bra om man har RLS eller inte! Drygt 33 procent av testerna gav bra värden, ett värde över 50 mg/L, för serumferritin.

6. Sömnlaboratorium

Tidigare användes sömnlabb oftare för att ställa diagnosen RLS. I och med att IRLSSG ställt upp standardiserade diagnoskriterier behövs inte de dyra undersökningarna i sömnlabbet lika ofta. I svårdiagnostiserade fall och vid PLMS samt vid differentialdiagnostiska test har sömnlabbet fortfarande ett stort värde.

12 procent av patienterna har testats i ett sömnlabb och det är ingen skillnad mellan könen.

Primärvårdsläkarna svarar för cirka 41 procent av remisserna, neurologerna för 22 procent och 37 procent kommer från andra läkare. 68 procent av

de patienter som varit på ett sömnlabb fick där sin diagnos eller sin diagnos bekräftad. 26 procent har inte fått någon diagnos efter besök i ett sömnlabb och 6 procent har ej besvarat frågan.

8. Behandling, resultat och biverkningar

Vi ville veta vilka läkemedel som RLS patienterna använder just nu och vilka läkemedel de tidigare använt och varför de slutat med dem. Vi ville även veta hur nöjda patienterna är med sina läkemedel.

Läkemedlen har indelats i grupperna; dopaminagonister, dopaminprekursorer, opioider, antiepileptika och övrigt, vilka alla har mer eller mindre god effekt på RLS.

8.A.1. Medikamentell behandling av RLS idag

En diagnosticerad RLS patient måste snarast få behandling med ett dopaminergt läkemedel i rätt dos. Kostnadseffektiviteten är så stor att det inte finns några förmildrande omständigheter för att inte diagnosticera eller behandla RLS-patienter.

Patienterna har angivit sina farmaka med namn, styrka och dos, per dygnsperiod – morgon, eftermiddag, kväll och natt. Har patienten inte angivit något läkemedel betraktas den som läkemedelsfri.

På morgonen, eftermiddagen och natten tar det stora flertalet inget läkemedel. På kvällen däremot använder de flesta RLS patienterna läkemedel, vilket stämmer bra överens med symtombilden. Det är ingen skillnad hur kvinnor och män tar sina läkemedel över dygnet.

Dopaminagonisterna är helt dominerande vid alla tider på dygnet. Dopaminprekursorerna kommer som nummer två och följer mönstret från dopaminagonisterna. För opioider och antiepileptika är dygnsvariationen

mindre, kanske beroende på att t.ex. smärtan inte varierar över dygnet.

Sifrol dominerar under alla dygnets perioder med Madopark på en andra plats. 0,18 mg Sifrol per dygn är den vanligast förekommande dosen. 0,35 mg Sifrol kommer på plats två.

Det är viktigt att starta med en låg dos och behålla den så länge det går.

De flesta tycker att läkemedelsbehandlingen ger mycket bra, bra eller tillfredsställande resultat.

8.A.4. Biverkningar av RLS läkemedel

Några RLS patienter klagar över illamående och yrsel i början av behandlingen. Som regel går dessa biverkningar över inom någon vecka. Många patienter har dosrelaterade biverkningar eftersom de går in, eller står kvar, med för hög dos. Antalet biverkningar är lågt. Frekvensen är högre på morgon och kväll. Flerparten patienter tar även andra läkemedel vid dessa tider. Detta kan vara en förklaring till ett relativt stort antal biverkningar som inte är typiska för de läkemedel som används vid RLS.

8.B.1. Vilka mediciner har du använt tidigare för att behandla RLS?

Vi ville veta varför RLS patienterna bytt från ett RLS läkemedel till ett annat. Dessa frågor var öppna och patienten kunde själv skriva in sina byten och sin motivering. Vi har gruppera svaren i grupperna; augmentation, ingen effekt, dålig effekt, trötthet och annat, vilket är vad patienterna själva angivit.

Helt väntat kan vi konstatera att levodopa är den läkemedelsgrupp som har haft flest användare. Levodopa var tidigare standard och användes dessutom oftast i för hög dos med biverkningar, speciellt augmentation, som följd. Dopaminagonister användes tidigare i högre

“Det är glädjande att se att speciellt de som utan behandling haft störst problem med sömnen är de som blivit mest hjälpta.”

doser med biverkningar som följd.

Opioiderna, tramadolbaserade läkemedel, byts mindre sällan än dopaminagonisterna.

9. Andra läkemedel – medicinering av andra sjukdomar

Frekvensen av RLS ökar med stigande ålder och många RLS patienter har även andra sjukdomar som måste behandlas med läkemedel. Det kan tänkas att dessa läkemedel ger biverkningar som RLS patienten ser som biverkningar från sina RLS läkemedel. 494 av 805 patienter tar läkemedel mot andra sjukdomar än RLS.

Intagningsmönstret av dessa läkemedel varierar kraftigt över dygnet.

Många läkemedel, speciellt antidepressiva och neuroleptika, kan interagera med dopaminagonisterna och därigenom starta eller förvärra RLS symtomen.

Antidepressiva kommer först på sjunde plats och därmed betydligt längre ner i listan än vi trott.

Citalopram, tryptizol och sertralin är de mest använda substanserna mot depression.

Citalopram och sertralin tas till största delen på morgonen. Tryptizol tas på kvällen och natten, alltså på samma tid som RLS läkemedel. Det är välkänt att vissa antidepressiva är effektiva smärtlindrare genom att höja serotoninivån i synapsen. Dessa läkemedel är dopaminantagonistiska och konkurrerar med dopaminagonisterna om de postsynaptiska dopaminreceptorerna. Vanligtvis har de dopaminantagonistiska läkemedlen högre affinitet till receptorerna så att dopaminagonisten inte kan påverka receptorn och därigenom lindra RLS symtomen.

9.2. Biverkningar från dessa andra läkemedel?

Vi ville veta om dessa andra läkeme-

del kunde ge biverkningar som patienterna kunde tänkas uppfatta som biverkningar från RLS behandlingen. Frågan var öppen och resultaten har grupperats.

Antalet biverkningar är lågt. 257 patienter har svarat på frågan. Av dessa har 177 inte haft några biverkningar. 80 patienter har rapporterat biverkningar av läkemedel som inte används för att behandla RLS. Det stora flertalet har inte skrivit någonting. Vi kan nog utgå ifrån att de biverkningar som upplevts också har rapporterats. Gastrointestinala problem dominerar.

Av de 9 svaren som i kategorin ”Mer RLS” kommer 5 från behandling med antidepressiva.

Dessa andra läkemedel påverkar RLS besvären i liten utsträckning.

10. Sömnstörningar

Vi ville veta hur många som har sömnstörningar och hur svåra de var innan behandling och hur de har förändrats med behandling, som här är att likställa med de läkemedel patienten får för sin RLS men kan även innefatta ett hypnotikum. Patienterna noterade sina besvär före och med behandling på en skala från 0 till 10 där 0 innebär inga besvär alls och 10 innebär mycket svåra sömnstörningar. 561 patienter har noterat sina besvär innan behandling och 476 patienter har noterat med behandling. Medel- och medianvärdena visar att behandlingen är mycket effektiv. RLS läkemedlen är effektiva och två tredjedelar får förbättrad sömnkvalitet.

Det är glädjande att se att speciellt de som utan behandling haft störst problem med sömnen är de som blivit mest hjälpta.

10.2. Hypnotika

32 procent av alla, 33 procent av kvinnorna och 28 procent av männen, som

svarat på enkäten eller 54 procent av alla som har sömnstörningar använder mer eller mindre regelbundet hypnotika för att få lite av den så hett efterlängtnade nattliga vilan. Med tanke på hur vanligt sömnstörningar är hos RLS patienter är siffran 32 procent är oväntat låg. Majoriteten använder någon av de nyare kortverkande substanserna; zolpidem – Stilnoct - 39 procent eller zopiklon – Imovane - 31 procent. Alla andra produkter har begränsat användande. Doseringarna stämmer bra överens med rekommendationerna i FASS

Endast 36 procent tycker att sömnmedlet fungerar bra. Detta betyder att 64 procent är missnöjda med resultatet.

13. Alkohol och nikotin

Doktor Willis använde redan på 1600-talets slut Laudanum, ett läkemedel innehållande alkohol och opium, för att framgångsrikt behandla RLS. Resultaten av användning av alkohol i samband med RLS har varit mångfasetterade, allt från katastrofala till förbluffande goda beroende på vem som berättat. Sannolikt spelar dosen alkohol en avgörande roll.

Vi ville veta hur alkohol i olika former - sprit, vin och öl, samt nikotin - förbättrar eller förvärrar RLS symtomen under de olika dygnsperioderna. Patienterna ombads även beskriva en eventuell förändring. De som inte använder något njutningsmedel kunde markera detta i rutan ”använder ej”.

Alkohol, sprit, vin och öl har i betydligt lägre utsträckning en förbättrande än en försämrande effekt. För nikotin är det ingen större skillnad mellan antalet som uppnår förbättring respektive försämring.

20 procent av deltagarna i studien använder nikotin, 67 procent vin, 47

procent sprit och 43 procent öl.

Alkohol i olika former förbättrar RLS symtomen hos 13 – 15 procent och nikotin hos 8 procent av användarna.

Starksprit försämrar RLS symtomen hos 54 procent, vin hos 56 procent och öl hos 15 procent av användarna. Cirka 30 procent av sprit- och vinanvändarna samt 50 procent av öl-drickarna och 81 procent av nikotinanvändarna märker ingen skillnad eller vet ej om symtomen förändras.

Det verkar entydigt vara så att alkohol och i viss mån nikotin har en negativ effekt på RLS symtomen. Det är emellertid förvånansvärt många som är osäkra. För en bättre livskvalitet är det viktigt att minska eller sluta använda dessa medel om man märker att de har en negativ inverkan på RLS symtomen.

Det är mycket viktigt att vara försiktig med alkohol i samband med all läkemedelsbehandling. Patienten måste informeras! Alkohol kan såväl förstärka som reducera effekten av ett läkemedel. Detta kan medföra att patienten inte är lämplig att delta i trafiken eller att sköta maskiner beroende på att hjärnan påverkas negativt utan att han/hon själv märker detta.

16. Blodgivning

Frekvensen av RLS hos blodgivare är enligt vetenskapliga studier 25 – 30 procent i jämförelse med 10 procent generell. Järn spelar en central roll i sjukdomsbilden vid RLS. Vid blodgivning förloras en hel del järn som måste substitueras för att snabbt återfå en normal järnstatus. Detta är syftet med de järntabletter man får vid blodgivningen. Kroppen kan bara resorbera 5 till 10 procent av järnet i en järntablett eller i järn-

haltiga näringsämnen. Järntabletterna ger ofta gastroenterologiska biverkningar och många patienter fullföljer inte behandlingen.

138 patienter har varit blodgivare och 10 patienter är fortfarande blodgivare.

40 procent av blodgivarna har alltid ätit järntabletterna. Järntabletterna tas alltså inte alls i den utsträckning som vore önskvärt. Om detta faktum har förvärrat eller utlöst RLS hos studiedeltagarna vet vi inte.

17. Ytterligare studieresultat

Dessutom har frågor rörande polyneuropati, kirurgiska ingrepp och epiduralanestesi, födoämnen, graviditeter samt menstruationernas roll på RLS symtomen ställts.

18. Tack

Vi vill härmed tacka alla patienter och medlemmar i RLS Förbundet som tagit sig tid att fylla i alla frågor på ett oftast mycket noggrant sätt. Det har varit ett jätte arbete att gå igenom alla svaren och skriva in dessa i datorn för att senare kunna systematisera alla data. Om vårt arbete med studien leder fram till en bättre förståelse och vård, i vid mening, av RLS patienter, så har vi nått vårt mål.

Det skulle vara intressant att om några år genomföra samma test med samma patientmaterial för att se vilka läkemedel som fortfarande används av vem och hur doseringen har förändrats med tiden.



Angelika Alsfasser
Verksam inom det tyska RLS Förbundet, Deutsche Relstless Legs Vereinigung e. V.



Jan Ulfberg
Överläkare Sömnheten, Avesta Lasarett och docent på Uppsala Universitet och Inland Sjukhus/division Tynset, Norge.



Sten Sevborn
medlem i styrelsen i RLS Förbundet, arbetar även inom Deutsche Relstless Legs Vereinigung e.V.

- Den totala rapporten som föreligger i bokform, **RLS 2009**, 142 sidor, kan köpas via RLS Förbundet eller i bokhandeln.
- Jan Ulfberg och Sten Sevborn gav år 2006 ut boken **Rastlösa ben – sömnlösa nätter**. Slutsåld.