

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#1
2020

Ökad kunskap
om WED – Nytt
från konferens
i München

Patientrörelsen
viktig för
framtidens vård

TEMA FELBEHANDLING

*"Varje år pratar
vi med personer
som försökt att ta
sitt liv."*

JENNY ULVLJUNG FICK VÄNTA
20 ÅR INNAN HON FICK BEHANDLING

**"Det är tufft att bli
avfärdad hela tiden"**

Över 20 år efter att hon sökt hjälp kämpar Jenny Ulvljung fortfarande för att få rätt behandling.



Foto: Therese Andersson

RASTLÖS #1 2020

TEMA: FELBEHANDLING

Sidan 8: **Fakta och kunskap om felbehandlingar**

Sidan 10: **Jenny Ulvjungs kamp för rätt vård**

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare

4. Aktuellt Rapport från München

6. Samtal Patienternas inflytande

11. På gång inom WED-förbundet

18. Fråga om din WED

19. Läkarinfo

DET HÄR ÄR WED/RLS

RASTLÖS ges ut av WED-Förbundet, patientorganisationen för oss som lider av **Willis-Ekbom Disease, WED**, även kallat **Restless Legs Syndrom, RLS**. Båda beteckningarna förekommer och syftar på samma sjukdom.

WED är mycket vanligt men förekom-

mer 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.



Omslagsfoto: Therese Andersson

KONTAKTA OSS

WED-förbundet

www.wedforbundet.se

Telefon: 08 – 21 96 20

E-post: info@wedforbundet.se

Facebook: www.facebook.com/wedforbundet

Post: WED-Förbundet,
c/o Föreningshuset,
Virkesvägen 26,
120 30 Stockholm

Organisationsnr: 802409-0154

Bankgiro: 5792 – 6115

Swish: 123 275 8258

Redaktör och ansvarig utgivare:

Sören Hallberg, soren.hallberg@wedforbundet.se

Upplaga: 2 500 ex.

ISSN: 1652-9235

Grafisk form och redaktionellt stöd:

A4 Text och form AB

Tryck: Ågrenshuset produktion

Redaktionen ansvarar enbart för beställt material och förbehåller sig rätten att redigera inskickade texter.

Personuppgifter hanteras enligt GDPR, den europeiska dataskyddsförordningen.



Nu vill vi råda bot på okunskapen

Välkommen till din nya medlemstidning! Tidningen har fått både ny form och ett nytt namn – Rastlös. Vårt mål är att tidningen ska vara så bra att du kära medlem tycker att medlemsavgiften är värd att betala bara för att få tidningen.

Men tidningen vänder sig inte bara till medlemmar. Felbehandlingar har alltid varit, och kommer att fortsätta vara ett centralt tema under hela 2020. Under många år har vi utbildat patienterna men börjar nu även få lyssnare inom vården och nu tror vi att vi har såväl verktygen och de resurser som krävs för att nå en förändring. Det kommer att ta tid men vi är optimistiska.

I det här numret vill vi visa vad felbehandling kan få för konsekvenser i lidande för patienten, och vilka onödiga kostnader det blir för både patient och samhälle. I dag använder läkarna i stor utsträckning kunskapsstöd på Internet. Vi kan tjata oss blåa i ansiktet om hur vi vill att en behandling ska vara, det är ändå vad som står på dessa sidor som gäller. Regionerna har ofta egna digitala kunskapsstöd och det finns dessutom oberoende sidor som läkarna söker sig till. Men nu har regionerna börjat samarbeta för att skapa en gemensam kunskapsbas. Det här kan du läsa mer om på sidan X i Rastlös.

Förra året provade vi att få till utbildningar om WED på de Akademiska Vårdcentralerna i region Stockholm. I år fortsätter vi vårt arbete för att öka kunskapen inom vården och är mycket glada över att få hjälp av "nyligen" pensionerade läkaren Kurt Hedlund, som själv är drabbad av WED.

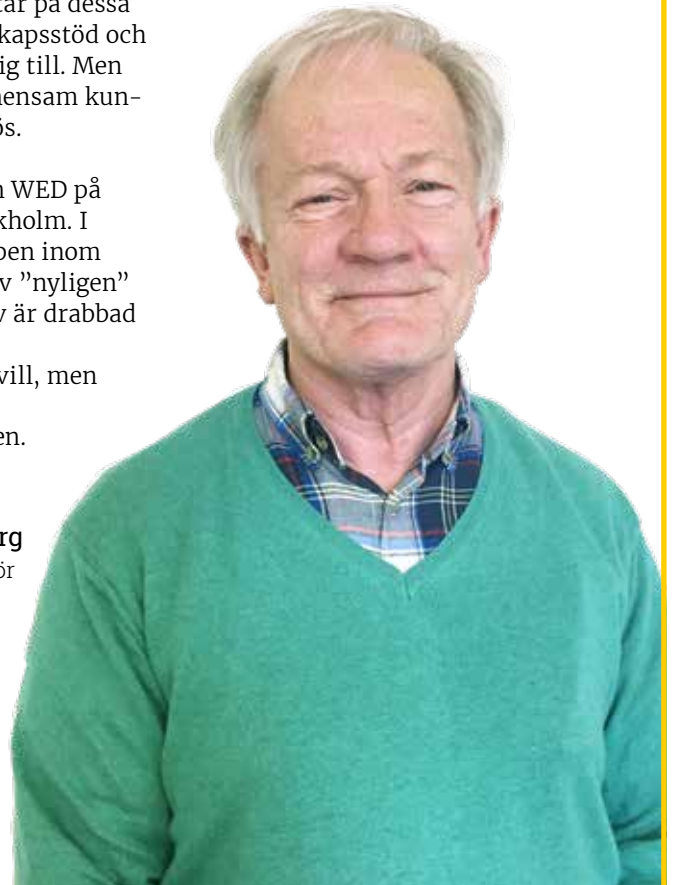
Förändringar tar alltid tid och går inte så fort som vi vill, men framtiden ser ljus ut!

Nu vill vi veta vad du tycker om Rastlös. Skriv till soren.hallberg@wedforbundet.se.

Trevlig vår! 🟡

Sören Hallberg
Chefredaktör

»DET KOMMER
ATT TA TID
MEN VI ÄR NU
BETYDLIGT MER
OPTIMISTISKA.«



TOPPEN

**Att ansvariga för de digitala kunskapsstöden börjar lyssna på oss!
Det är en bra väg till att öka kunskaperna hos läkarna.**

BOTTEN

Att vissa läkare kraftigt överdoserar dopamin och maskerar de ökade WED-symtomen med morfin!

I slutet av 2019 höll den europeiska expertorganisationen European Restless Legs Syndrome Study Group, EURLSSG, sin årliga konferens i München. Sten Sevborn har i många år hållit i förbundets europeiska kontakter, men kunde tyvärr inte medverka denna gång. WED-förbundets vice ordförande Sören Berg var på plats.



Sigrid von Manitius använder växtextrakt till sina patienter.

Växter som kanske hjälper

Över hela världen provar människor som lider av WED/RLS olika egna knep och huskurer för att lindra besvärerna. Genom detta experimenterande växer kunskapen och att något inte är vetenskapligt belagt behöver inte betyda att det inte är effektivt. Däremot kan det visa sig handla om placeboeffekter och kan i värsta fall till och med ge skadliga sidoeffekter.

Sigrid von Manitius, läkare vid kantonsjukhuset St. Gallen i Schweiz, berättade att många av hennes patienter verkar bli hjälpta av växtextrakt från *Bryophyllum pinnatum*.

– Än har det inte gjorts några vetenskapliga studier och går inte att dra några säkra slutsatser men iakttagelserna är så intressanta att de förtjänar seriös undersökning, säger hon.

Richard Allen: Riktvärdet för järn bör höjas

Många som lider av WED/RLS har för låg nivå av järn i hjärnan jämfört med vad som rekommenderas för WED-sjuka. Genom att få upp nivån kan besvärerna minska eller till och med upphöra.

För att ta reda på järnnivån i hjärnan mäts oftast ferritinnivån i blodet. Det ger visserligen inget direkt mått på järnnivån i hjärnan, men den är lätt att mäta och ger en bra indikation. Hos friska människor kan värdena vara mycket olika utan att det innebär något problem. Grovt sett räknar man allt mellan 10 och 150 mikrogram per liter som normalt för kvinnor och allt mellan 30 och 350 mikrogram per liter som normalt för män.

RICHARD P ALLEN, professor i neurologi vid Johns Hopkins universitet i Baltimore i USA, är en av de främsta internationella experterna på WED/RLS. Tillsammans med en grupp kollegor från den internationella studiegruppen International Restless Legs Syndrome Study Group, IRLSSG, där även den svenska forskaren Jan Ulfberg ingår, har han genomfört en bred vetenskaplig kunskapsgenomgång och analys om järn i hjärnan. Resultaten publicerades 2018 i en artikel i den vetenskapliga tidskriften *Sleep Medicine*, nr. 41.

– För 15 till 20 år sedan satte man den nedre gränsen för ferritin vid WED/RLS till 45 mikrogram per liter.

Numera anger man i Europa ofta 75 mikrogram per liter som ett nedre gränsvärde men det bör vara högre än så, säger han.

I den vetenskapliga artikeln anger forskarna ett riktvärde på minst 100 mikrogram per liter. Men Richard Allen säger att han numera anser att man bör sträva efter en nivå på 150 mikrogram per liter.

FÖR ATT NÅ DEN nivå räcker det inte alltid att anpassa kosten och/eller ta järntabletter eftersom kroppen har flera "spärrfunktioner" innan järnet når hjärnan. Järn i mat eller tablettform tas inte utan vidare upp av blodet, och det järn som finns i blodet går inte direkt vidare till hjärnan. C-vitaminrik juice kan underlätta järnupptaget i tarmen, men i många fall räcker det inte för att lösa problemet.

Artikeln innehåller tydliga förslag både för provtagning och behandling. En viktig slutsats är att man i flera fall behöver ge järnet intravenöst för att komma förbi de olika "spärrfunktionerna". Tidigare har det ansetts förknippat med stora risker. Men efter en bred genomgång av för- och nackdelar med olika former för intravenöst järntillskott konstaterar forskarna att de risker som funnits med äldre typer av tillskott inte längre behöver vara aktuella.

Artikeln innehåller även rekommendationer för behandling av barn med stora WED/RLS-besvär.

Text: Sören Berg



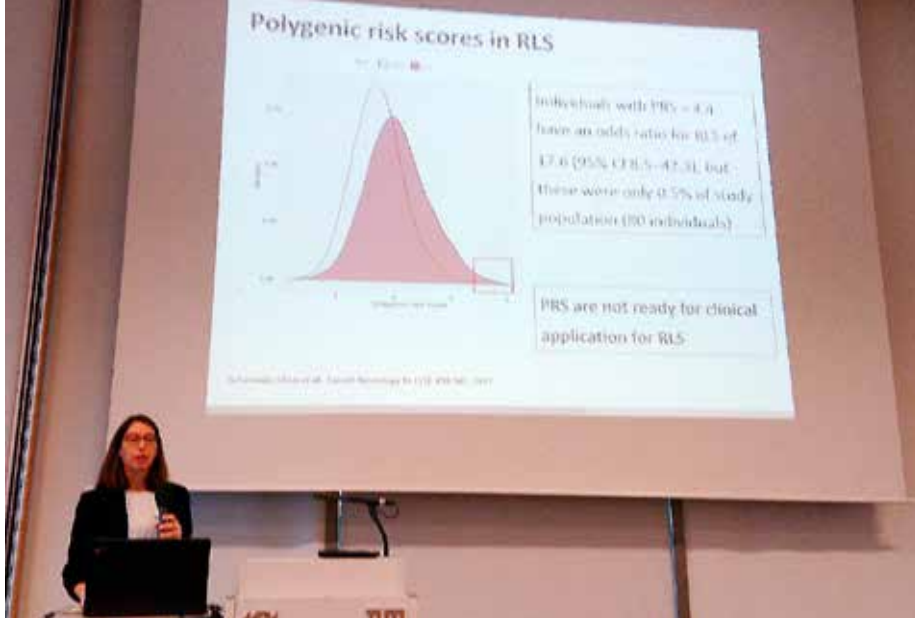


Foto: Sören Berg

GENETISKA ORSAKER TILL WED/RLS

» Eftersom WED/RLS har en tydlig ärftlig faktor pågår det forskning om genetiken bakom sjukdomen. Barbara Schormair från Institute of Neurogenomics i München berättade att man söker genetiska metoder för att förutse vem som kan drabbas. Det skulle kunna förbättra möjligheterna till tidiga insatser, men tyvärr finns det ännu inget som kan användas kliniskt.

Genetiskt baserade behandlingsmöjligheter skulle kanske vara bra, men det ligger i så fall mycket långt bort, säger hon när jag frågar.



STORT INTRESSE FRÅN PATIENTFÖRENINGAR

» Flera patientföreningar var på plats i München, både för att lära och tillföra våra erfarenheter. Vi har mycket att lära av varandra och genom samarbete kan vi driva våra intressen mera effektivt.

På plats fanns i nedre raden från vänster Mirose Gard från Frankrike, Waltraud Duven från Österrike, Loes Hageman från Nederländerna, Katharina Glant och Lilo Habersack från Tyskland och bakom dem Joke Jaarsma från samarbetsorganisationen EARLS. I övre vänstra hörnet syns Sören Berg tillsammans med Daragh Bogan som även han arbetar för EARLS.

WED/RLS får ny diagnoskod

» Sedan ungefär 100 år finns ett internationellt system för att klassificera sjukdomar och andra hälsoproblem, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD.

Systemet underhålls sedan 1948 av Världshälsoorganisationen WHO, och i Sverige hanteras det av Socialstyrelsen.



Foto: Getty

FÖR WED-FÖRBUNDET har diagnoskoden varit viktig för att tydliggöra att WED/RLS är en sjukdom. I den nuvarande svenska versionen, ICD 10-SE, har WED/RLS koden G25.81, där G står för sjukdomar i nervsystemet.

Nu kommer koden att ändras. ICD 11 finns redan i engelskspråkig version, och arbete med den svenska versionen har inletts. Förändringen innebär bland annat att WED/RLS placeras i en ny huvudgrupp, sömnstörningar.

Den nya grupperingen är i sig inte så dramatisk eftersom sjukdomen kan ses ur flera perspektiv. Den påverkar både rörelseorgan och sömnen, och den har orsaker i centrala nervsystemet.

MEN I ICD 11 GÖR MAN, till skillnad från ICD 10, skillnad mellan primär och sekundär sjukdom. Primär sjukdom, som saknar känd orsak, har koden 7A80, medan sekundär sjukdom, där det finns en känd orsak, har koden 7A87.

Koderna blir sannolikt desamma i den svenska versionen. Den nya uppdelningen kan komma att sätta ökat fokus på sökandet efter orsaker.

Text: Sören Berg



I allt fler sammanhang efterfrågas erfarenheter, synpunkter och förslag från patienter. Vi har talat med två nyckelpersoner från patientrörelsen.

”Patienten är en resurs”

Sjukvård har alltid varit till för patienterna, men de som arbetar inom sjukvården har inte alltid varit tillräckligt lyhörda för patienternas egna åsikter. Men i allt fler sammanhang efterfrågas erfarenheter, synpunkter och förslag från patienter. Elisabeth Wallenius, även kallad Lisa, är ordförande för paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige och har många års erfarenhet av arbete i patientorganisationer. Hon ser flera positiva tendenser för funktionsrörelsen.

– Det finns en allt större samstämmighet kring att vården ska vara kunskapsbaserad och likvärdig i hela landet. Kunskapsbaserad vård måste byggas på både professionen och patienternas kunskap. Det får heller inte innebära att alla ska stöpas i samma form. Förutsättningsarna och behoven är olika, och alla har inte samma önskemål, säger hon.

Samtidigt som patienternas roll stärks så oroar sig Lisa Wallenius för att svaga patientgrupper kan hamna i skuggan, de som av olika skäl inte kan tala för sig själva. För dessa patienter har anhöriga särskilt stor betydelse, och patientorganisationerna behöver ta ett stort ansvar. Olika patientgrupper, och därmed olika föreningar, olika utgångspunkter. För en del handlar nästan allt om sjukvård, för andra minst lika mycket om försörjning, arbete tillgänglighet och andra sociala frågor.

– För Funktionsrätt Sverige gäller det att lyfta de gemensamma intressena och samtidigt öka den ömsesidiga förståelsen för de olika perspektiven, säger Lisa Wallenius.

Sara Riggare är koordinator för Forum Spetspatient. Det startade som ett utvecklingspro-

jekt i samarbete med forskning, vårdgivare och företag, med ekonomiskt stöd från staten. Även hon upplever att intresset för patientperspektivet har ökat, både i forskarvärlden och hos dem som organiserar och driver hälso- och sjukvården.

– Patienter är inte bara resurskrävande, vi är också en resurs. När man använder patienters erfarenheter och tankar kan vården bli bättre och i många fall även mindre kostnadskrävande, säger hon.

Sara Riggare har själv Parkinsons sjukdom och konstaterar att även när läkaren är kunnig och engagerad så är det mycket som hon själv vet bättre. Hon har räknat ut att hon varje år tillbringar en timme med sin neurolog, och 8 765 timmar med egenvård.

– Min egen, och mina anhörigas, vårdinsats är mer omfattande än sjukvårdens, konstaterar hon.

Sara Riggare betonar att spetspatienter inte ska uppfattas som någon sorts ”patientelit”. De ska inte ha några särskilda förmåner, utan ”ploga väg” för dem som inte kan eller orkar själva, och på så sätt hjälpa till att göra vården bättre för alla. Målet är att alla patienter ska kunna få individuellt anpassad vård, med individuellt anpassat stöd för egenvården.

– Vi tror att fler kan bli spetspatienter med hjälp av rätt stöd och tillgång till bra verktyg, säger hon. ●

Elisabeth Wallenius, ordförande i Funktionsrätt Sverige, samarbetsorganisationen för över 40 patient- och funktionsorganisationer.

Sara Riggare, koordinator för Forum Spetspatient, ett gränsöverskridande samarbete för att öka möjligheterna för patienter med ”livsomvälvande sjukdom” att maximera ”må-bra-tiden”.





TEMA FELBEHANDLING

WED brukar kallas: "den vanligaste neurologiska sjukdomen som du aldrig har hört talas om". Många drabbade vittnar om att de träffar ett stort antal läkare innan de får rätt diagnos och behandling. Bristen på kunskap leder till onödigt lidande.

TEXT: Sören Hallberg ILLUSTRATION: Getty



DAGS ATT ÖKA KUNSKAPEN

WED/RLS är en av våra vanligaste folksjukdomar. Ändå möter många av WED-förbundets medlemmar fortfarande läkare som saknar tillräcklig kunskap om sjukdomen.

TEXT: Sören Hallberg

TILL WED-FÖRBUNDET ringer emellanåt förtvivlade människor och berättar att WED-symptomen ger dem olidliga krypningar i kroppen och håller dem vakna på natten. Varje år pratar vi med två eller tre personer som försökt, eller planerat, att ta sitt liv eftersom de helt enkelt inte står ut längre. Det här är människor som hade kunnat få hjälp för länge sedan, om de bara fått träffa en läkare med rätt kompetens.

För ungefär fem år sedan gjorde WED-förbundet en medlemsundersökning som visade att mindre än en tredjedel, 29 procent, har en fast läkare att gå till för att diskutera WED som de är nöjda med. Nära hälften, 45 procent, anser att den läkare de senast träffade saknar tillräcklig kunskap om sjukdomen. Undersökningen presenterades i en debattartikel i dagspressen, underskriven av åtta av Sveriges ledande forskare och experter på sjukdomen.

Vårt intryck på WED-Förbundet är att väldigt lite hänt sedan dess.

WED BRUKAR KALLAS: "den vanligaste neurologiska sjukdomen som du aldrig har hört talas om". Enligt internationella bedömningar lider mellan fem och tio procent av

befolkningen av WED i varierande grad. För dem begränsar sjukdomen möjligheten att göra sådant som vi andra tar för givet: äta middag med familjen, gå på bio, flyga eller bara ligga i sängen en hel natt och sova.

Av alla WED-sjuka behöver ungefär en tredjedel medicinsk behandling för att få en acceptabel livskvalitet. Om vården hade bättre kunskaper skulle fler av dem kunna få hjälp att minska besvären och leva ett bättre och rikare liv.

TROTS ATT SJUKDOMEN har varit känd i Sverige i flera decennier är WED fortfarande en sjukdom som ofta blir förbisedd eller feldiagnosticerad. Många patienter vittnar om att de träffat ett stort antal läkare innan de slutligen fått sin diagnos.

Detta kostar mycket resurser i vården som skulle kunna användas på ett bättre sätt, men framförallt innebär okunskapen att många drabbade lider helt i onödan, eller inte ens vet om att de har WED.

Diagnosen är dock lätt att ställa även för en läkare utan specialistkunskaper. IRLSSG, International Restless Legs Syndrome Study Group har ställt upp fem kriterier för diagnosen (se faktaruta här intill). ●

Kriterier för diagnosen

- **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, obehövlig ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.**



Illustration: Getty

Nya kunskapsstöd ska stötta vården

Vårdens kunskaper om WED/RLS är ofta bristfälliga. Just nu arbetar regionerna på ett Nationellt kliniskt kunskapsstöd och WED-förbundet arbetar för att bidra till bra information om sjukdomen.

Många som hör av sig till WED-förbundet vittnar om brister i vården. De får inte rätt diagnos och behandlas på ett felaktigt sätt. Inom vården lutar sig personalen allt mer mot digitala kunskapsstöd. Men i dag finns många olika system med varierande innehåll. En del regioner har byggt egna kunskapsbanker, men några av de mest använda drivs av kommersiella aktörer.

Medibas är en betaltjänst som en del regioner prenumererar på för sina medarbetare och Internetmedicin och Praktisk Medicin är annonsfinansierade. För att öka jämlikheten

inom vården håller regionerna nu på att skapa ett Nationellt kliniskt kunskapsstöd där det medicinska innehållet är nationellt och kompletteras med regionalt anpassad praktisk information som beskriver remissvägar, arbetsfördelning och liknande. Tanken är att de medicinska riktlinjerna ska vara gemensamma för hela landet, och det ska finnas stark patientmedverkan. Villkoren för patientmedverkan är fastställda men det praktiska arbetet är fortfarande under utveckling.

För WED-förbundet handlar det i första hand om att se till att alla kunskapsstöd har bra information om WED/RLS. Idag är kvalitén varierande, delar är bra men det finns också allvarliga brister. Vi förbereder en systematisk genomgång och kommer att göra vad vi kan för att bidra till förbättringar. 🍷

Det här gör WED-förbundet:

🍷 Vi arbetar aktivt för att hämta hem internationella kunskaper och bidra till spridning inom primärvården.

🍷 Vi erbjuder vårdcentraler besök av en WED/RLS-kunnig läkare för samtal och informationsutbyte med personalen.

🍷 Vi har tagit fram ett brev "från läkare till läkare" som du som patient kan ta med till din läkare.

🍷 Vi engagerar oss för att vårdens digitala kunskapsstöd ska ha ett bra innehåll om WED/RLS.

5 FRÅGOR TILL ...

... **Jan Ulfberg**, docent och sömnspecialist.

Hur vanligt är det att man möter sådan okunskap om WED som Jenny Ulvjung, som vi skriver om på sidan 10, gjort?

– Hennes fall är väldigt typiskt. Det här är vanligt i Sverige i dag och det är tragiskt att människor inte möter förståelse och får rätt vård. Tack och lov finns det även kunniga läkare.

Vad kan det bero på att så få läkare insåg att Jenny verkligen är sjuk?

– Det är undervisningen på läkarutbildningen som är obefintlig. Det beror bland annat på att lärarna i neurologi fortfarande tycker att WED är en "obetydlig krampa som man måste lära sig leva med", och att man sprider detta till unga läkarstudenter.

En av läkarna gav Jenny faktiskt rätt medicin men i alltför hög dos. Vad kan sådant bero på?

– Augmentation, som innebär att WED-symptomen förstärks om vissa läkemedel ges i för hög dos, är fortfarande ett väldigt okänt begrepp.

Tror du Jenny nu får rätt behandling?

– Tack och lov finns det ljuspunkter och nu verkar det som att Jenny hamnat rätt! Pregabalin (Lyrica) är även bra mot ångest.

Har du några råd att ge till WED-drabbade som ännu inte hittat en läkare med rätt kunskap?

– Ta med WED-broschyren till läkarbesöket och säg: "Jag tror jag lider av WED, vad tror doktorn om den möjligheten!?" 🍷





Jenny Ulvljung lever med svår WED. Krypningar, obehag och smärta hör till hennes vardag. I över 20 år har hon kämpat för att få rätt behandling. Nu hyser hon återigen ett visst hopp om att bli tagen på allvar av vården.

TEXT: Annika Sjöberg FOTO: Therese Andersson

**”Det är vi
som får lida
när läkarna
inte har koll”**



A woman with glasses and a purple headscarf is sitting on a large, moss-covered log in a forest. She is wearing a dark green parka over a blue hoodie and dark pants. She is looking off to the side with a thoughtful expression. The background is a dense forest with many bare tree branches and some green foliage.

*Jenny Ulvljung kraschade
totalt när den första läkaren
som hon upplevde förstod
henne slutade.*



Jenny Ulvljung
har mörka
ringar runt
ögonen. Kroppen
är spänd och axlarna
uppdagna mot öronen. Hon

har bara sovit någon timme de senaste nätterna. För ett par månader sedan fick hon en ny läkare som ville ta bort alla hennes mediciner och starta en ny utredning om vilka hon verkligen behöver. Sedan dess har hon fått snåla med såväl sömnmedel som smärtstillande. Senare samma dag ska hon träffa läkaren igen och hon är livrädd för att ännu en gång få höra att hon bara har lite myrkrypningar eller bli avfärdad som tablettmissbrukare.

– Jag vet att jag har en lång medicinlista men utan dem klarar jag inte min vardag. Jag klarar mig inte ens hemma själv. Det är tufft att bli avfärdad hela tiden. Man ger upp, berättar hon.

FÖRSTA GÅNGEN Jenny Ulvljung börjar känna av krypningar i benen är hon femton år och går i nian. Hon söker vård men får höra att det bara är spring i benen och myrkrypningar och blir hemskickad utan vidare utredning eller hjälp. Problemen fortsätter och krypningarna sprider sig över hela kroppen. Det känns som om det vimlar av myror och maskar under huden, dygnet runt. I skolan har hon svårt att sitta stilla på lektionerna, hon far upp ur stolen, kan inte låta bli att sparka med benen och stör de andra. Alla lärare utom en blir irriterade.

– Jag skolkade extremt mycket under gymnasiet. Det var en lärare som förstod och hans lektioner var de enda jag gick på. Han lät mig stå

upp i klassrummet eller så fick jag gå runt längst bak vid väggen. Han var helt underbar, säger hon.

Jenny Ulvljung söker hjälp igen och igen, men läkare efter läkare ger samma besked: "Det är bara myrkrypningar."

– Det dröjde tills jag var 20 år innan jag fick diagnosen WED/RLS. Men jag fick ändå ingen behandling.

Under tiden blir symptomen värre och när hon är i 20-årsåldern börjar hon få ont. Det är intensiva brännande och huggande smärtor som aldrig tar slut. För Jenny Ulvljung hjälper det med kyla eftersom det är mitt i vintern börjar hon gå ut och ställa sig med bara ben i en snödriva.

– Det hjälpte tills det blev för kallt och jag fick gå in. Men så fort fötterna blev varma igen kom smärtan tillbaka. Då brukade jag sitta på golvet för det svalkade någorlunda, berättar hon.

UNGEFÄR SAMTIDIGT gifter hon sig med sin man, Christoffer, och flyttar till Malmö. Han är kock och Jenny Ulvljung tar olika jobb inom framför allt städ och restaurang, men hon är också sjukskriven i långa perioder. Paret flyttar runt i Sverige beroende på var Christoffer får jobb och varje gång de flyttar till en ny stad så får Jenny Ulvljung en ny läkare. Men det är först när hon är 35 år som hon träffar en läkare som ger henne behandling mot krypningarna. Då har det gått femton år sedan hon fick diagnosen och tjugo år sedan hon för första gången sökte hjälp. Läkaren skriver ut läkemedlet Sifrol, som innehåller Pramipexol och som även ges mot parkinsons sjukdom, och ordinerar henne att ta fyra tabletter om dagen.

– Det är en på tok för hög dos för oss med WED som gjorde allt mycket värre. Min man läste i en grupp på Facebook att vi bör ta en tablett om dagen så jag trappade ner. Och den känslan, när krypningarna försvann, det var nog det bästa jag varit med om, säger hon.

2014 flyttar paret till Uddevalla. Där träffar Jenny Ulvljung till slut en läkare som även tar hennes smärtor på allvar. Hon får smärtstillande och ångestdämpande läkemedel och även sömn-tabletter. Jenny Ulvljung mår bra. Tills läkaren slutar.



»DEN KÄNSLAN, NÄR
KRYPNINGARNA FÖRSVANN,
DET VAR NOG DET BÄSTA
JAG VARIT MED OM.«



*Genom gymnasiet skolkade
Jenny Uvljung extremt mycket.
Bara en lärare förstod varför
hon inte kunde sitta still.*



När smärtan var som värst brukade Jenny Ulvljung sitta på golvet för det svalkade.

Jenny Ulvljung:

ÅLDER: 38 år.

BOR: Åland.

FAMILJ: Man och två katter.

FRITIDEN: Gillar att vara i naturen.

– Jag vill vara helt ärlig för det behövs. När jag inte fick medicinerna längre så kraschade jag totalt, berättar hon.

TÅRARNÄ VÄLLER UPP när hon berättar hur hon börjar kissa i sängen men inte klarar av att byta lakan eller ta bort madrassen. Hon blir liggande. Duschar inte och lämnar inte lägenheten på flera dagar. Hennes man har fått jobb i Malmö och har flyttat i förväg så hon är ensam kvar i lägenheten i Uddevalla. Väninnan som kommer för att hälsa på får inte komma in.

– Hon hade med sig mat men fick ställa den utanför eller sticka in sakerna genom kattluckan, berättar Jenny Ulvljung.

Till slut kommer hennes syster och svåger körande från Malmö. De tar alla saker Jenny behöver och kör henne hem till maken Christoffer.

– Jag klarade inte av att vara själv. Det gick inte. Med den här sjukdomen ingår ångest, tro mig, men det är inte okej att någon av oss ska leva så här. Det är omänskligt, säger hon.

I dag bor paret mestadels på Åland med sina två katter. De jobbar på samma hotell, han som

köksmästare, hon som diskare. De stortrivs och ingen av dem vill flytta därifrån. Men Jennys sjukdom har satt relationen på hårda prov.

– Vi har varit väldigt nära skilsmässa några gånger. Han blir frustrerad över att han får dra ett tyngre lass och även om han förstår att jag har ont så kan han ändå inte riktigt förstå, konstatar hon.

NÅGRA DAGAR SENARE hörs vi igen. Jenny Ulvljung låter glad och lättad. Läkbesöket gick bra. Läkaren skrev ut Pregabalin, ett ångest- och smärtlämpande läkemedel som är den viktigaste medicinen för henne utöver Sifrol. Och hon ska dessutom få komma till en neurolog, vilket hon kämpat för i fem år.

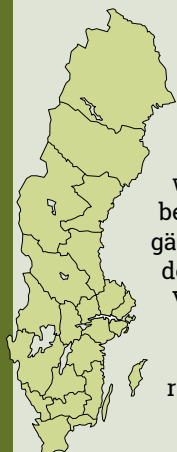
– Läkaren hade verkligen läst in sig på sjukdomen. Det är sällan det händer och jag blev jätteglad. Men jag hoppas att alla läkare, sköterskor och undersköterskor ska bli utbildade på en av de största folksjukdomarna i Sverige. Det är vi patienter som får lida när de inte har koll. Vi är inte pillertrillare, inte missbrukare och symptomen är inte något som vi hittat på. 

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

WED-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av WED/RLS

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har WED/RLS eller inte. Familjemedlemmar kan bli stödmedlemmar med halv årsavgift. Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

VAD HÄNDER I ER REGIONALA FÖRENING?



Har ni, eller ska ni ordna en aktivitet någonstans i landet? Maila oss gärna på info@wedforbundet.se och berätta om den. Skicka gärna med bilder om det finns.

Vill du starta en ny regional förening? Toppen! Maila eller ring så berättar vi mer.



NY HEMSIDA!

På wedforbundet.se finns fakta, information och nyheter. Nu uppdateras sidan. Den nya hemsidan fungerar lika bra på datorn som telefonen. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 och få tillgång till informationen.

LÄS VÅR FULLMATADE PATIENTBROSCHYR!

Förbundet har tagit fram en informativ broschyr med en översiktlig introduktion till WED/RLS som vi skickar ut utan kostnad. Maila info@wedforbundet.se eller ring 08-21 96 20 för att beställa. Du kan också ladda hem den på hemsidan.



MEDLEMSFÖRMÅN! RING FÖR PERSONLIG RÅDGIVNING



Sten Sevborn
0411-52 14 57



Sören Hallberg
070-474 64 57



Gunnel Färm
070-643 00 18

Våra råd bygger på erfarenhet och kan inte ersätta en allsidig medicinsk bedömning. Medicinsk behandling ska alltid byggas på läkares bedömning i varje enskilt fall.



VÄLKOMMEN TILL RIKSMÖTE!

Välkommen till WED-Förbundets riksmöte i Stockholm den 22 mars klockan 14:30–16:00. Vi ses i ABF-huset, Sveavägen 41, sal Hedén på plan 4.

Det är mycket på gång i WED-Förbundet och din medverkan är viktig och värdefull. Vi ska bland annat besluta om verksamhetsplan och välja ny styrelse.

Kom och ta chansen att påverka innehållet i framtida möten och hur vi ska arbeta.

Vi kommer dessutom att diskutera vår handlingsplan för att lära vården mer om WED.

Efter mötet svarar docent Jan Ulfberg på dina frågor om WED.

Anmäl dig gärna på info@wedforbundet.se eller ring 08-21 96 20. Möteshandlingarna finns på vår hemsida.

*Ställ din fråga till
Jan Ulfberg på riksmötet.*



Foto: Benny Lavér

Årsmöte med samtal i Stockholmsregionen

» WED-Förbundet i Stockholm bjuder in till årsmöte **den 17 mars 2020, kl. 18.00–20.00** i centrala Stockholm.

Efter de formella årsmötesförhandlingarna samlas vi i mindre grupper för att utbyta erfarenheter om vår sjukdom och ge varandra tips och råd.

Alla medlemmar är välkomna, men vi vill gärna att du anmäler dig i förväg, så att vi kan anpassa planeringen. Du kan anmäla dig genom att skicka e-post till info@wedforbundet.se eller ringa till 08-21 96 20.

Välkommen!

Gunnel Färm,
ordförande i Stockholmsregionen

Årsmöte och samtal i Värmland

» WED Värmland bjuder in till årsmöte **den 24 mars klockan 18.**

Plats Centralsjukhuset Karlstad – Klarälvsentrén.

Efter ett kort årsmöte talar WED-förbundets ordförande Sören Hallberg om nyheter inom WED, forskning, behandling och annat. Vi diskuterar medlemmarnas erfarenheter och svarar på dina frågor om WED. Separat kallelse kommer med e-post där det står var du anmäler dig.

Välkommen!

Britt Ågren, ordförande i WED Värmland



NYHET: BREV TILL DIN LÄKARE

» Eftersom många inom vården bara har översiktliga kunskaper om WED/RLS så finns det nu ett brev som du kan ta med till din läkare.

Brevet är skrivet av en läkare till läkarkollegor. Det är författat av Kurt Hedlund som är pensionerad läkare och specialist i allmänmedicin. Kurt lider själv av sjukdomen och han är medlem i WED-Förbundet.

I brevet finns grundläggande information för primärvårdens behov och personliga kontaktuppgifter så att den läkare som vill kan höra av sig för mer information. Brevet finns på hemsidan www.wedforbundet.se. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 och be oss skicka det med post.

WED-Förbundets internationella kontakter

Genom våra internationella kontakter hämtar vi hem kunskaper om sjukdomen och aktuell forskning. Vi kan också samarbeta med andra för att bidra till utvecklingen och driva gemensamma intressen.

VETENSKAPLIGA ORGANISATIONER

● **IRLSSG, International Restless Legs Syndrome Study Group**, är internationell auktoritet när det gäller WED/RLS. De anger bland annat internationella diagnoskriterier och riktlinjer för behandling. Medlemskap med rösträtt kräver doktorsgrad och aktivt arbete med WED/RLS, eller att man givit viktiga bidrag till vetenskapliga publikationer inom området. Det finns särskilda regler för personer som kan ha kommersiella intressen, till exempel genom arbete för läkemedelsföretag.

● **EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group**, har stora likheter och nära kontakter med IRLSSG, men är en fristående organisation inriktad på Europa och med mindre strikta formella krav för medlemskap. Sten Sevborn och Sören

Berg från WED-förbundets styrelse är medlemmar.

● **World Sleep Society** arbetar brett med sömnstörningar och tar ibland upp viktiga aspekter av WED/RLS. Organisationen har både individuella medlemmar och anslutna organisationer, men patientorganisationer kan inte bli medlemmar.

● **ESRS, European Sleep Research Society** har ungefär samma inriktning som World Sleep Society, men har mindre strikta krav för medlemskap. Här kan även patientorganisationer bli medlemmar, men WED-Förbundet är inte medlem.

PATIENT- OCH SAMARBETSORGANISATIONER

● **European Alliance for Restless Legs Syndrome, EARLS**, är en sammanslutning av patientorganisationer från Österrike, Finland, Frankrike, Nederländerna, Norge, Spanien, Storbritannien och Sverige. Från

Sverige är WED-Förbundet medlem. Sten Sevborn är vår representant och han ingår även i EARLS styrelse. WED-Förbundets kontakter med systerorganisationer i andra länder sker huvudsakligen genom EARLS. ●

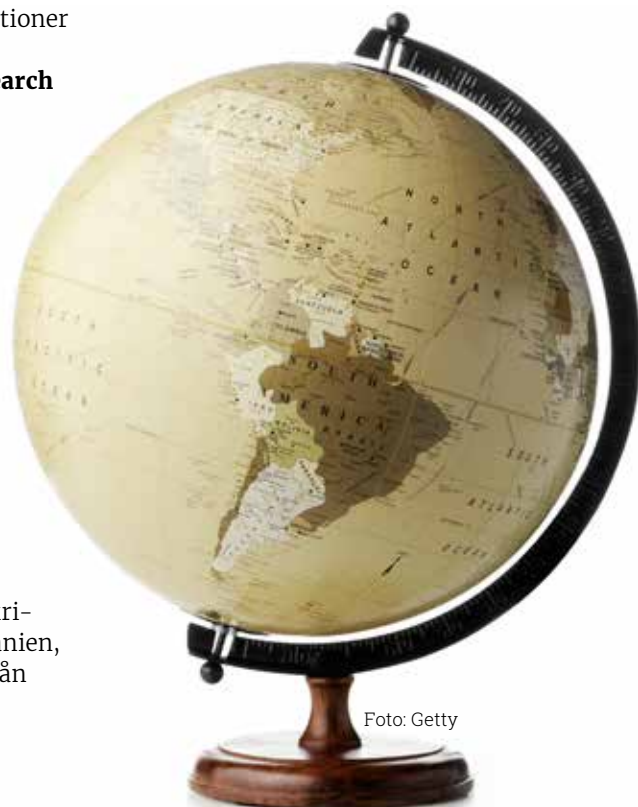


Foto: Getty

VÅGA FRÅGA

Vi på WED-förbundet svarar och ger råd efter bästa förmåga. Svaren granskas också av dr Kurt Hedlund. De kan inte ersätta hjälp från en kompetent läkare som känner dig som patient.

Har du
en fråga?

Maila till: info@wedforbundet.se

Järntabletter – vad ska jag tänka på?

? Jag måste äta järntabletter för att få upp mitt ferritinvärde. Vad ska jag tänka på?

Om ditt ferritinvärde ligger mellan 50 – 75 mikrogram/liter blod kan du försöka med järntabletter. Ligger ditt ferritinvärde långt under 45 mikrogram/liter så är det bättre att få en intravenös infusion av järn. Det kan möjligen gå även med järntabletter men skulle troligen ta flera månader. När du köper järntabletter så välj en produkt med hemjärn, i stället för icke-hemjärn eftersom det tas upp bättre av kroppen. Ta tabletten tillsammans med c-vitaminrik dryck så förbättras upptaget ytterligare.

»TA TABLETTEN MED C-VITAMINRIK DRYCK.«

Finns kodein utan paracetamol?

? Ibland tar jag en tablett Citodon till natten. Den innehåller 500 mg paracetamol plus 30 mg kodein. Vad jag förstår är det kodeinet som hjälper mig att sova, men jag gillar inte att det är så mycket paracetamol. Går det att få kodein utan att samtidigt få så mycket paracetamol?

Javisst, det finns kodeintabletter 25mg och indikationen är smärta eller hosta enligt FASS. Kodeinet omvandlas till morfin i kroppen som är mycket effektivt mot WED-symptom. Tala med din läkare.



Illustration: Getty

När hormonbalansen ändras i kroppen framåt kvällen kommer myrkrampen.

Är PLMS en följd av WED/RLS?

? Jag fick mina första myrkrpningar i benen för ca 20 år sedan. I början var det värst på kvällen när jag satt och tittade på TV. Husläkaren skrev ut läkemedlet Sifrol 0,18 mg av vilken jag tar 3/4 tablett ungefär fyra timmar före läggdags. Efter en tid blev det värre när jag lagt mig på kvällen. Men varför kommer inte krampningarna när jag lägger mig att vila på dagtid? Sedan något år har jag även PLMS, Periodic Limb Movement in Sleep. När det är som värst hoppar halva underkroppen. Det kan pågå i en halv timma. Är PLMS en följd av WED/RLS? Jag är i övrigt frisk men tar tablett mot högt blodtryck och sömntabletterna Imovane.

WED följer dygnsrytmen. Framåt kvällen ändrar sig hormonbalansen i kroppen och då kommer också myrkrampen.

Du skriver att du tar hela din dos Sifrol, där den verksamma substansen är pramipexol, fyra timmar före läggdags. Om du delar den så att du tar halva dosen fyra timmar före läggdags, och halva dosen i samband med att du lägger dig. Det kan lindra din PLMS som är ett av symtomen på WED/RLS. Om det inte hjälper kan du ta en hel tablett vid sänggåendet. Hjälper inte det heller är det bättre att kombinera pramipexol med pregabalin som finns i till exempel Lyrica, eller med oxikodon/naloxon, som finns i exempelvis Targiniq, än att öka dosen pramipexol eftersom det kan ge värre WED-symtom. Prata gärna med din läkare.

TÄNK PÅ DET HÄR INFÖR LÄKARUNDERSÖKNING

DIAGNOSEN WED/RLS STÄLLS MED UTGÅNGSPUNKT FRÅN FEM INTERNATIONELLT FASTSTÄLLDA KRITERIER, SOM ALLA SKA VARA UPPFYLLDA:

- 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, obekväm ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.

VIKTIGA PROVER

Det finns inget prov som kan avgöra om du har eller inte har WED/RLS, men läkaren behöver vanligen ta en del prover för att få en allmän bild av ditt hälsotillstånd. Några prover är särskilt viktiga vid WED/RLS:

- Ferritin, mätt i plasma eller serum. Järnnivån i hjärnan är viktig vid WED/RLS. En låg nivå kan orsaka eller förvärra besvären. Den som har eller misstänks

ha WED/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 WED/RLS-besvär, dels för att doseringen av läkemedel kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

Du kan också ta med det "läkar-till-läkarbrev" som WED-förbundet tagit fram. Läs mer på sidan 17 eller på vår hemsida: wedforbundet.se



Foto: Getty

DETTA ÄR WED-FÖRBUNDET

WED-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 WED/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@wedforbundet.se**

Hemsida: **www.wedforbundet.se**

Post: **WED-Förbundet, Föreningshuset,
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm**

