



HAR DU OBEHAG I BENEN?

Willis-Ekbom Disease WED / Restless Legs Syndrom RLS

WED

Willis-Ekbom Disease (WED) är ett nyare namn för Restless Legs Syndrom (RLS). Båda beteckningarna förekommer, och de syftar på samma sjukdom. Restless legs (rastlösa ben) är en bra beskrivning av de måttligare formerna, men i svårare fall kan besvären även innefatta smärta och kännas i hela kroppen.

Den brittiske läkaren **Sir Thomas Willis** (1621 – 1675) var först med att beskriva sjukdomen i en vetenskaplig tidskrift. Han hade med gott resultat behandlat sina patienter med Laudanum, opium upplöst i etanol, en tinktur som sedan länge använts mot smärta och hosta.

Den svenske läkaren, neurologen, och forskaren **Karl-Axel Ekbom** (1907 – 1977), myntade begreppet Restless Legs. Ordet Syndrom, som när det gäller RLS innebär att det är många olika symtom, tillkom senare. Ekbom publicerade många vetenskapliga artiklar om sjukdomen och disputerade år 1945 på Karolinska institutet med en avhandling om den. En del av hans patienter behandlades med läkemedel som ökade genomblödningen i vävnaderna. Flera av hans artiklar är fortfarande aktuella.

Lider även du av WED?

- Känner du obehagskänslor och/eller domningar i benen och/eller armarna när du sitter eller ligger?
- Kommer obehagskänslorna vid vila/stillhet?
- Känns det bättre när du rör på dig?
- Är obehagskänslorna större på kvällen och natten än på dagen?
- Har du ofta svårt att somna och /eller väcks du lätt av obehagskänslorna på natten?
- Sparkar du ofta med benen/ har du ofta ryckningar i armarna när du sover? Går lakanen i sängen sönder?
- Är obehagskänslorna ibland förenade med smärta?
- Är obehagskänslorna svårare när du är trött eller har sovit dåligt?
- Har du familjemedlemmar som upplever eller har upplevt liknande problem?
- Har medicinska undersökningar hittills inte givit någon förklaring till dina besvär?

Att leva med WED


Det känns som ett oemotståndligt behov av rörelse för att lindra besvären. Obehagen känns oftast djupt inne i benen, oftast mest mellan knä och ankel. De beskrivs som brännande, domnande, hettande, krypande, pirrande, smärtande och/eller stickande. Besvären lättar eller försvinner helt vid rörelse, men bara för stunden.

Det är mest besvärligt på kvällen och natten, men i svåra fall kan obehagen finnas under hela dygnet.

Sömnstörningar är mycket vanliga. Det kan vara svårt att somna, och man kan vakna av obehagskänslorna och/eller muskelryckningar. Sömnstörningarna leder ofta till onormal dagtrötthet som kan ge följdproblem: Minne, koncentrationsförmåga, arbetsförmåga, humör och social förmåga kan påverkas.

Svåra sömnstörningar kan också medföra allvarliga påfrestningar på hjärta och kärlsystem. Bättre sömn är därför ett grundläggande mål för all behandling

Sjukdomen är mycket vanlig. Man räknar med att omkring 10% av befolkningen i vår del av världen



Svåra sömnstörningar kan medföra allvarliga påfrestningar på hjärta och kärlsystem.

har problem som kan knytas till WED. Många har milda former och klarar sig bra med egenvård. Några får outhärdliga plågor utan rätt läkemedel. Däremellan finns en stor grupp som kan hanka sig fram även utan medicinsk hjälp, men som kan få stor hjälp av rätt behandling.

Det är mest besvärligt på kvällen och natten, men i svåra fall kan obehagen finnas under hela dygnet.

Testa dig själv

Du kan göra en översiktlig skattning av dina besvär genom att svara på frågorna nedan och ange den poäng som stämmer bäst med din upplevelse under den senaste veckan. Summan av poängen ger dig en grov bild av svårighetsgraden hos din sjukdom.

Hur upplever du besvären i armar och/eller ben?

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

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

- 4 *Mycket svåra*
- 3 *Svåra*
- 2 *Måttliga*
- 1 *Lätta*
- 0 *Obefintligt*

Hur mycket lindras dina besvär av rörelse?

- 4 *Ingen lindring*
- 3 *Lätt lindring*
- 2 *Måttlig lindring*
- 1 *Nästan fullständig eller fullständig lindring*
- 0 *Har inga WED-symtom*

Hur svåra sömnstörningar ger dina besvär?

- 4 *Mycket svåra*
- 3 *Svåra*
- 2 *Måttliga*
- 1 *Lätta*
- 0 *Obefintlig*

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

- 4 *Mycket svåra*
- 3 *Svåra*
- 2 *Måttliga*
- 1 *Lätta*
- 0 *Obefintlig*

Hur ofta känner du WED-symtom?

- 4 *6 – 7 dagar i veckan*
- 3 *4 – 5 dagar i veckan*
- 2 *2 – 3 dagar i vecka*
- 1 *1 dag i veckan eller mindre*
- 0 *Aldrig*

Hur svår upplever du att din WED-sjukdom är som helhet?

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

Hur svåra är dina WED-symtom en genomsnittlig dag?

- 4 *8 timmar eller mer per dygn*
- 3 *3 – 8 timmar per dygn*
- 2 *1 – 3 timmar per dygn*
- 1 *Mindre än 1 timme per dygn*

Hur påverkas din dagliga funktion av dina WED-symtom? Till exempel i familjen, hemmet, samhället, skolan och arbetet?

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

Hur påverkas ditt humör av dina WED-symtom? Till exempel ilska, depression, sorg, ångest, retlighet?

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

Resultat

0 – 10 = MILD 11 – 20 = MEDELSVÅR 21 – 30 = SVÅR 31 – 40 = MYCKET SVÅR WED

Debut

Sjukdomen förekommer i alla åldersgrupper, men många får inte diagnos förrän i mogen ålder. Hos barn kan sjukdomen förväxlas med växtvärk, initiativlöshet och svårigheter att komma till ro. Hos äldre kan den vara en orsak till nattlig oro. Betydligt fler kvinnor än män är drabbade. Många får aldrig rätt diagnos och lider i onödan.

Orsaker

Besvären känns i benen och andra delar av kroppen, men det är en neurologisk sjukdom där grundorsakerna finns i hjärnan. Man vet inte exakt vad som utlöser WED, men det finns flera teorier: Järnbrist i hjärnan verkar ha stor betydelse. Brist på vissa vitaminer och spårämnen kan spela in. Det finns också en tydlig ärftlig faktor. Troligtvis handlar det om flera samverkande faktorer och stora individuella skillnader.

Järnbrist i hjärnan verkar ha stor betydelse. Brist på vissa vitaminer och spårämnen kan spela in.

Primär och sekundär WED

WED finns i två former – primär och sekundär. Den primära formen av sjukdomen kallas idiopatisk, vilket betyder att den har okänt ursprung. Primär WED kan komma i skov, vilket betyder att man periodvis mår bra, men sedan utan synbar orsak får perioder med större besvär.

Sekundär WED kallas även symptomatisk eftersom den beror på en underliggande sjukdom eller ett underliggande tillstånd och försvinner när grundorsaken försvinner. Sekundär WED kan bero på sådant som järnbrist, graviditet (särskilt under de sista månaderna), brist på vissa vitaminer, sviktande njurfunktion eller sidoeffekter av vissa läkemedel.

Betydligt fler kvinnor än män är drabbade.

Diagnos


WED är en av de mest underdiagnostiserade sjukdomarna. Alltför ofta går det flera år med resultatlösa besök och undersökningar innan en riktig diagnos ställs.

I det internationella medicinska klassifikationssystemet ICD 10 av medicinska åkommor har WED diagnoskoden G25.81, men det finns inget enskilt prov eller någon enskild undersökning som kan visa om du har WED eller inte.

Diagnosen ställs med utgångspunkt från dina symptom. Inför ditt läkarbesök kan det därför vara bra att använda den symptomdagbok som finns på WED-Förbundets hemsida. Och eftersom sjukdomen har en ärftlig faktor är det också bra att ta reda på om några av dina släktingar har eller har haft liknande besvär.

På grund av att andra läkemedel kan inverka på WED-symtomen, är det dessutom viktigt att du berättar om alla mediciner du använder. Bland annat bör du berätta om du använder anti-depressiva medel, antihistaminer, anti-epileptika, sömnmedel eller H₂-blockerare.

Diagnosen ställs med utgångspunkt från fem kriterier, som alla ska vara uppfyllda:



Det finns inget enskilt prov eller någon enskild undersökning som kan visa om du har WED eller inte.

- 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 totalt genom rörelser.
- 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, obekvämt ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.

Differentialdiagnos

Eftersom det finns andra sjukdomar som yttrar sig på liknande sätt, behöver läkaren tillsammans med dig undersöka om det kan finnas andra orsaker till dina besvär.

Prover

Några prover är särskilt viktiga vid WED:

- **Ferritin.** För lågt värde av järn, mätt som ferritin i serum och/eller plasma, kan orsaka/förvärra WED-besvär. (Blodvärdet Hb ger inte tillräcklig information.) Ferritinvärdet bör ligga över 100 mikrogram/liter blod om man har WED. Lägsta referensvärdet är annars 12-20.
- **Vitamin B12 och B9.** Brister kan påverka besvären.
- **Kreatinin** som ger ett mått på njurfunktionen är viktigt, dels för att bristande njurfunktion kan orsaka/förvärra WED-besvär, dels för att doseringen av läkemedel mot WED kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

Egenvård

Vid mildare former av WED kan man få tillräcklig lindring genom att anpassa sitt sätt att leva. En allmänt hälsosam livsstil är alltid bra. Därutöver kan du pröva dig fram för att se vad som fungerar för dig:

- Försök hålla samma tid för sänggående och uppstigning alla dagar i veckan.
- Undvik energidryck och kaffe/te minst sex timmar före läggdags. Undvik också värktabletter och annan medicin som innehåller koffein.
- Tänk på att alkohol och nikotin ofta förstärker problemen.
- Motionera regelbundet, men träna inte hårt senare än fyra timmar innan läggdags.
- Varva ner en till två timmar före sänggåendet. Ta gärna en lugn promenad. Andas lugnt.
- Använd en säng som passar dig, en del får mindre besvär i en relativt fast säng.



Unna dig en bekväm säng och se till att det är svalt i sovrummet.

- Undvik blått sken från datorskärmar eller telefoner, det kan signalera vakenhet till hjärnan och motverka insomning.
- Ha mörkt, svalt och tyst i sovrummet. Använd bra rullgardin om det behövs. Prova med öronproppar om det behövs för att få tyst.
- Om du inte somnar inom 30 minuter kan det vara bra att stiga upp och sedan lägga sig först när sömnheten kommer – ”trött” och ”sömnig” är inte samma sak.
- Anpassa också ditt medicinintag till när besvären brukar uppstå, så att medicinen hinner börja verka.
- Vid akuta besvär kan sådant som stretching, kompressionsstrumpor, kall eller varm dusch, massage, vibrationsmassage, kalla/varma inpackningar, TENS, akupunktur, och avslappning (t ex med hjälp av bio-feedback, meditation eller yoga) vara till nytta. Du kan också ha nytta av mental fokusering med hjälp av en bok, ett spel eller annat som fångar din uppmärksamhet på ett sätt som du tycker om.

Effekterna är individuella. Du får prova dig fram, och du kan få värdefulla tips via WED-Förbundet.

Medicinsk vård

Om proverna visar några brister, ska de naturligtvis åtgärdas. Järn är särskilt viktigt vid WED och ferritinvärdet bör ligga över 100 mikrogram/l. Det kan krävas injektioner för att nå rätt nivå.

Om du använder något läkemedel som kan orsaka eller förvärra WED behöver du få hjälp att byta ut det.

Om detta inte räcker, finns det läkemedel som kan vara till god hjälp. Det finns ingen behandling som botar primär WED, men i de flesta fall går det att minska eller till och med helt ta bort besvären.

Tyvärr finns det ännu inga läkemedel som är utvecklade med direkt inriktning på WED, men tre typer av läkemedel som från början är skapade för andra ändamål har visat sig ha bra effekt mot WED-besvär:

Opioider

Opioider är en grupp läkemedel som sedan länge är kända för att vara effektiva mot svår smärta och oro. Redan i de första vetenskapliga artiklarna på 1600-talet beskrevs att opium kunde hjälpa vid den sjukdom som idag kallas WED.

På grund av välkända biverk-


ningar och allvarliga risker är opioider idag inget förstahandsalternativ. Vid svåra former av WED kan de ändå behövas, och de kombineras då ofta med andra läkemedel.

Dopaminergika

Dopaminergika är ett samlingsnamn för läkemedel som ger samma effekt i hjärnan som signalsubstansen dopamin. Dopaminprekursorer omvandlas till dopamin i hjärnan, medan dopaminagonister verkar som om de vore dopamin. Dessa läkemedel är från början utvecklade för att hjälpa vid Parkinsons sjukdom.

Senare har det visat sig att dessa läkemedel i låga doser kan vara till god hjälp även vid WED. År 2006 blev det första läkemedlet av denna typ formellt godkänt även för användning vid WED. Eftersom dessa läkemedel visat sig fungera bra för många patienter är de idag ofta ett förstahandsalternativ.

Dopaminprekursorerna levodopa (l-dopa) kan ge snabb kortvarig lindring vid enstaka tillfällen. En mycket låg dos (t ex ¼ tablett 50 mg som tuggas och tas utan samband med måltid) kan hjälpa vid akuta problem.



Om du använder något läkemedel som kan orsaka eller förvärra WED behöver du få hjälp att byta ut det.

Dopaminagonisternas effekt kommer långsammare och varar längre. Många använder dem kontinuerligt, och mår bra av det, utan nämnvärda biverkningar.

Samtidigt medför dopaminergika risk för det som kallas överdoserings-WED eller augmentation. Det yttrar sig som extra starka WED-besvär, ofta i hela kroppen. För att förebygga sådana problem ska man använda lägsta möjliga effektiva dos. Man bör också dela upp dygnsdosen, och helst ta den första deldosen några timmar innan besvären brukar börja. Doseringen ska alltid vara individuell, men många av WED-Förbundets medlemmar har erfarenheten att en dygnsdos av en, eller en och halv, tablett pramipexol 0,18 mg – eller motsvarande dos av någon annan dopaminagonist – är lagom.

Risken för överdoserings-WED är särskilt stor vid användning av levodopa. Det ska därför enbart användas vid enstaka tillfällen.

Om man drabbas av överdoserings-WED ska man sänka dosen. Ibland kan man efter en tid sedan återgå till den normaldos man haft. Marginalerna mellan för låg dos, lämplig dos och för hög dos kan vara smala. I vissa fall behöver man byta preparat, till något nytt eller till en kombination.

Primär WED kan inte botas, men svårighetsgraden kan utan kända orsaker förändras med tiden.

Antiepileptika

Vissa läkemedel mot epilepsi har också visat sig effektiva vid WED, men där finns ännu inte lika mycket erfarenhet som när det gäller dopaminergika.

Vad är det i min medicin?

Flera av läkemedlen mot WED-besvär tillverkas av flera olika företag som givit dem olika handelsnamn. Ibland innehåller handelsnamnet namnet på den verksamma substansen. Här ger vi exempel på andra typer av handelsnamn. Vilka fabrikat som är faktiskt tillgängliga kan variera och förändras över tid.

- Opioider finns av flera typer som säljs med många olika handelsnamn. Exempelvis finns *Targiniq*® som innehåller opioiden oxikodon samt naloxon som motverkar förstoppning.
- Dopaminprekursorer: Levodopa säljs bland annat som *Madopark*®, *Sinemet*®, *Dazonay* och *Sastravi*.
- Dopaminagonister finns av flera typer: Pramipexol säljs bland annat som *Sifrol*®, *Mirapexin*® och *Opryme*a. Ropinirol säljs bland annat som *Adartel* och *Requip*®. Rotigotin säljs som *Neupro*® (obs att lägsta tillgängliga styrka kan ge för hög dos för WED).
- Även antiepileptika finns av flera typer: Pregabalin säljs bland annat som *Lyrica*® och *Brieka*. Gabapentin säljs bland annat som *Neurontin*®.

Generiskt utbyte

På samma sätt som för många andra läkemedel kan apoteket ibland föreslå ett läkemedel med annat handelsnamn än det som står på receptet. Det är då ett alternativ som Läkemedelsverket bedömer vara likvärdigt, men som vid uthämtningstillfället har ett lägre pris. Syftet är att med hjälp av konkurrens begränsa kostnaderna för samhälle och patienter. Systemet kallas generiskt utbyte.

Men eftersom halten av verksamt substans och andra egenskaper kan skilja sig lite mellan fabriken, ska man vara uppmärksam vid byte.

Om du har anledning att oroa dig för problem vid byte av fabrikat, kan du be läkaren att markera på receptet att apoteket inte får byta fabrikat. Du kan också själv, på apoteket, välja ett annat fabrikat än det apoteket föreslår, men då kan du behöva betala en mellanskillnad.

(Vi i WED-Förbundet tycker att systemet för generiskt utbyte behöver ses över och göras mer patientvänligt, men så här fungerar det idag.)

På www.wedforbundet.se finns uppdaterad och utförligare information.

Prognos

Symptomatisk WED försvinner när grundorsaken försvinner.

Primär WED kan inte botas, men svårighetsgraden kan utan kända orsaker förändras med tiden. Ibland räcker egenvård. Ibland räcker det med medicinsk behandling när besvären är särskilt stora. Vid allvarliga besvär krävs ofta livslång kontinuerlig läkemedelsbehandling.

Kontakta vården

Om du misstänker att du har WED ska du i första hand kontakta primärvården.

Läs gärna på WED-Förbundets hemsida för att vara förberedd. På www.wedforbundet.se finns både patientinformation och information som kan vara till nytta för läkare och andra som arbetar inom hälso- och sjukvården.

WED-Förbundet – ett stöd för dig och dina anhöriga

WED-Förbundet bildades år 2000 och är en ideell organisation för personer med WED och deras anhöriga. Vi är fortfarande ett litet förbund för en mycket stor patientgrupp.

WED-Förbundet arbetar för att öka kunskaperna hos både patienter och sjukvårdspersonal, så att fler får rätt diagnos, optimal behandling och en bättre livskvalitet.

WED-Förbundet bevakar den senaste forskningen inom WED och har kontakter med både svenska och internationella experter, liksom med patientorganisationer i andra länder.

Vi anser att det behövs mer forskning och utveckling för vår stora patientgrupp. Vi gör vad vi kan för att trycka på och bidra!

Som medlem i WED-Förbundet får du tillgång till aktuell kunskap. Du kan också ringa och tala med erfarna medlemmar som lyssnar, förstår och kan ge tips. Du får vår medlemstidskrift *Vi Nattvandrare*. Vi finns också på Facebook.

Familjemedlemmar kan teckna stödmedlemskap för halv medlemsavgift.

Kontakta oss gärna!
www.wedforbundet.se
info@wedforbundet.se

08 – 21 96 20
www.facebook.com/wedforbundet/

Denna broschyr ger en översiktlig introduktion. Diagnoskriterier, skattningsskala och flera faktauppgifter kommer från den internationella forskargruppen International Restless Legs Syndrome Study Group, IRLSSG.

Innehållet är granskat av docent **Jan Ulfberg** och professor **Johan Lökk**.

Medicinsk behandling ska alltid bygga på medicinsk bedömning i varje enskilt fall.



WED
FÖRBUNDET