

kostenlose Broschüre zum Mitnehmen

Restless Legs Syndrom

... wenn die Beine unruhig sind



Informationen für Betroffene und Interessierte



Herausgegeben von der RLS e.V.
Deutsche Restless Legs Vereinigung

crossmed Edition
Arzt und Patient im Gespräch

Herausgeber RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung
Schäufeleinstrasse 35
80687 München
Telefon: 089 - 55028880
Telefax: 089 - 55028881
RLS_eV@t-online.de
www.restless-legs.org

Autoren Lilo Habersack
Vorstandsvorsitzende
RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Dr. Heike Beneš
Prof. Dr. Karin Stiasny-Kolster

Verlag Crossmed GmbH
Oberer Schranntenplatz 9
88131 Lindau
Telefon: 0 83 82 - 40 92 34
Telefax: 0 83 82 - 40 92 36
info@crossmed.de
www.crossmed.de

Redaktion Sabine Habicht
Crossmed GmbH

Auflage 1 / 2009

Bildnachweis RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Seite

1	Vorwort
2	Welche Ursachen hat das Restless Legs Syndrom ?
3	Wie häufig ist das Restless Legs Syndrom (RLS) ?
4	Wie erkennt man ein RLS ?
5	Wie wird das RLS diagnostiziert ?
7	Behandlungsmöglichkeiten des RLS - was kann man tun ?
9	Checkliste RLS - sind Ihre Beschwerden RLS-Symptome ?
10	Ziele und Aufgaben des RLS e.V.
11	Warum werde ich Mitglied in einer Selbsthilfvereinigung ?



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Das „Restless Legs Syndrom“ (RLS) wird im deutschen Sprachraum als „Syndrom der unruhigen Beine“ bezeichnet und gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheitsbildern.

Vor mehr als 300 Jahren wurde es erstmals beschrieben, ist aber selbst bei Medizinern bis heute nicht ausreichend bekannt.

Die Symptome dieser Erkrankung können von Betroffenen oft nur schwer charakterisiert werden. Am häufigsten werden sie als Missempfindungen in den Beinen, seltener auch in den Armen, charakterisiert. Die Beschreibungen reichen von unerträglichem Kribbeln im „Inneren der Waden“ über Ziehen, Reißen, Stechen bis hin zu quälenden Schmerzen.

Diese Beschwerden treten fast ausschließlich in Ruhesituationen und ganz besonders heftig abends beim Einschlafen auf. Nicht selten führen erst die hartnäckigen Schlafstörungen, in deren Folge Tagesmüdigkeit, Gereiztheit, Leistungsabfall oder gar Einschlafen am Steuer auftreten, die inzwischen verzweifelten Patienten zum Arzt.

Das Leben ist dadurch in einem Ausmaß, das andere kaum nachempfinden können, beeinträchtigt. Das unbeherrschbare Symptom stört die Ruhe und die Erholung. Es ist unheimlich. Die Betroffenen verzweifeln.

Noch wird das Restless Legs Syndrom als Krankheitsbild nicht immer und überall erkannt bzw. ernstgenommen. Gutgemeinte, aber oberflächliche Ratschläge helfen nicht weiter. Aber durch unsere intensive Zusammenarbeit mit den Wissenschaftlern und Medizinern, sowie durch unsere engagierte Öffentlichkeitsarbeit konnte in den letzten Jahren viel erreicht werden.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Basisinformationen zum Restless Legs Syndrom vermitteln, Ursachen und diagnostische Maßnahmen aufzeigen sowie Behandlungsmöglichkeiten erläutern.

Ihre

RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Welche Ursachen hat das Restless Legs Syndrom ?

Die Ursachen dieser Erkrankung sind noch nicht endgültig geklärt.

Man nimmt an, dass eine Störung in der Übertragung wichtiger Botenstoffe in Gehirn und Rückenmark ursächlich für die Entstehung des RLS verantwortlich ist.

Bei einem Teil der Patienten lässt sich eine familiäre Häufung (in der Verwandtschaft leidet oder litt jemand unter ähnlichen Beschwerden) nachweisen, so dass eine Beteiligung von Erbfaktoren wahrscheinlich ist. Ein Träger bestimmter genetischer Varianten hat ein erhöhtes Risiko an RLS zu erkranken. Die Forschung ist den Gendefekten auf der Spur.

Die Diagnose des RLS ist trotz der Häufigkeit und der Prägnanz der Erkrankung nicht unkompliziert. Betroffene berichten teilweise über ratloses Schulterzucken der konsultierten Ärzte oder über Diagnosestellungen wie psychosomatische Störungen, allgemeine Nervosität, Durchblutungsstörungen oder Venenleiden.

Um diese unbefriedigende Situation zu verbessern, beschäftigt sich seit Beginn der 90er Jahre eine internationale Expertengruppe, die „Restless Legs Study Group“ intensiv mit der Erforschung dieses Krankheitsbildes. Als ein Ergebnis wurden verbindliche Diagnosekriterien für das RLS aufgestellt, die im Abschnitt „Wie erkennt man ein RLS?“ erklärt werden.



Das RLS-Syndrom stört die Ruhe und die Erholung

Wie häufig ist das Restless Legs Syndrom (RLS) ?

Nach verschiedenen epidemiologischen Untersuchungen geht man heute davon aus, dass etwa 10 Prozent der Bevölkerung an einer Restless Legs Symptomatik leiden, 2-3 Prozent der Bevölkerung an einem schweren, behandlungsbedürftigen RLS. Frauen sind etwas häufiger betroffen als Männer.

Man unterscheidet zwei etwa gleich häufige Formen des RLS:

- Die primäre oder idiopathische Form, die spontan und oft familiär gehäuft auftritt.
- Die sekundäre oder symptomatische Form, die von anderen organischen oder neurologischen Erkrankungen begleitet ist.

Auslöser für ein sekundäres RLS können z.B. eine dialysepflichtige Nierensuffizienz, eine Schwangerschaft oder Eisenmangel sein. Verschiedene Medikamente können ebenfalls ein RLS auslösen bzw. verstärken, z.B. alle trizyklischen Antidepressiva, Neuroleptika, bestimmte Antieemetika, Lithium oder Koffein.



Etwa 10 Prozent der Bevölkerung leiden an einem Restless Legs Syndrom

Wie erkennt man ein RLS ?

Dank der Arbeit der „Restless Legs Study Group“ gibt es heute verbindliche Diagnosekriterien für das RLS.

Vier Minimalkriterien lassen auf RLS schließen:

- Bewegungsdrang der Beine (seltener in den Armen), gewöhnlich begleitet von Missempfindungen wie Kribbeln, Ziehen, Schmerzen in den Beinen, meist Waden, aufziehend zu den Oberschenkeln, verbunden mit einem unnatürlichen Bewegungsdrang der Beine. Beschwerden ein- oder beidseitig
- Auftreten und Verstärkung der Beschwerden in Ruhe
- Zunahme der Beschwerden abends und nachts
- Erleichterung der Symptomatik durch Bewegung

Zusätzliche Merkmale

- Gleiche oder ähnliche Beschwerden bei Familienmitgliedern
- Unwillkürliche, periodische Beinbewegungen (Zuckungen) im Schlaf, im Wachzustand und in Ruhe
- Schlafstörungen
- Ansprechen auf eine dopaminerge Therapie
- Die Beschwerden wurden im Laufe der Zeit immer stärker
- Die Beschwerden treten während einer Schwangerschaft auf

Bei dem größten Teil der RLS-Patienten treten darüber hinaus sogenannte „Periodische Beinbewegungen“ auf. Diese „periodic limb movements during sleep“ (PLMS) treten typischerweise alle 20-40 Sekunden über lange Strecken im Schlaf, aber auch im Wachen auf. Der ohnehin oberflächliche, kurze Schlaf der Betroffenen wird so durch unzählige Weckreaktionen restlos zerstört. Nicht selten bescheren sie auch dem Partner ruhelose Nächte. Die „Periodischen Beinbewegungen“ können mit einer Schlafableitung im Schlaflabor (Polysomnographie) eindeutig nachgewiesen werden.

Die RLS-Erkrankung beginnt meist zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr und weist zu Beginn häufig einen schubförmigen Verlauf mit längeren beschwerdefreien Intervallen auf. Im Laufe der Jahre nehmen die Beschwerden an Intensität zu und treten schließlich sogar kontinuierlich auf. Auch bei Kindern sowie jungen Menschen, bei denen der Verdacht auf ein RLS geäußert wird, sollte vor einer langjährigen medikamentösen Dauerbehandlung die Diagnose im Schlaflabor gesichert werden.

Wie wird das RLS diagnostiziert ?

Die genaue Beschreibung der Beschwerden durch den Patienten ist die wichtigste Voraussetzung dafür, dass der behandelnde Arzt die Diagnose RLS anhand der genannten Diagnosekriterien stellen kann. Da einige neurologische Erkrankungen (z.B. Polyneuropathie) ähnliche Beschwerden hervorrufen können, sollten andere Ursachen durch eine sorgfältige neurologische Untersuchung ausgeschlossen werden. Beim primären RLS gibt es typischerweise keine neurologischen Auffälligkeiten.

Zur Abgrenzung des primären vom sekundären RLS können verschiedene Blutuntersuchungen notwendig sein. Dadurch können mögliche symptomatische Formen des RLS, die auf Eisenmangel, Niereninsuffizienz oder Schilddrüsenfunktionsstörungen beruhen, identifiziert und ursächlich behandelt werden.

Wenn nach Ausschluss möglicher anderer Erkrankungen der dringende Verdacht auf ein RLS besteht, kann ein „diagnostischer Test“ Gewissheit bringen. Der Patient muss einmalig bei Auftreten der Beschwerden L-Dopa einnehmen. Über 90 Prozent aller RLS-Patienten sprechen sofort mit einer deutlichen Beschwerdelinderung oder sogar Beschwerdefreiheit auf ein solches Medikament an. Bei positivem Test kann eine individuell angepasste dopaminerge Therapie zu einer dauerhaften Beschwerdelinderung führen.

Bleibt der diagnostische Test mit L-Dopa erfolglos, bestehen Zweifel an der Diagnose oder werden noch andere Erkrankungen vermutet, die den Schlaf zusätzlich stören, ist eine Untersuchung in einem Schlaflabor angezeigt.



Eine Möglichkeit der Diagnostik: das Schlaflabor

Hier kann durch eine Polysomnographie (Schlafableitung) in vielen Fällen die Diagnose RLS erhärtet werden. Nur in einem Schlaflabor lassen sich sowohl die typischen periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) als auch die Zerstörung der Schlafstruktur durch die unzähligen Weckreaktionen zweifelsfrei nachweisen.

Außerdem können durch die Polysomnographie zusätzliche schlafstörende bzw. schlafgebundene organische Erkrankungen aufgedeckt und voneinander abgegrenzt werden.

Hierzu zählen z.B. schlafbezogene Atmungsstörungen (Schlafapnoe) oder das „Syndrom der periodischen Beinbewegungen (PLMD = periodic leg movement disorder). Bei dieser Erkrankung klagen die betroffenen Patienten über einen unerholsamen, unruhigen Schlaf und eine unerklärliche Müdigkeit und Erschöpfung am Tag – ohne die beschriebenen RLS Symptome wie Missempfindungen und Bewegungsdrang.

Dieses Syndrom kann nur durch eine Schlafableitung diagnostiziert werden, weil nur dadurch die Zerstörung des normalen Schlafverlaufs durch lange Phasen periodischer Beinbewegungen mit nachfolgenden, meist sehr kurzen Aufwachreaktionen zweifelsfrei nachgewiesen werden kann. Diese werden vom Betroffenen gar nicht registriert, beeinträchtigen die Erholbarkeit des Schlafes jedoch erheblich und können zu andauernder Tagesmüdigkeit führen.



Wichtig ! Das ausführliche Gespräch mit dem Arzt

Behandlungsmöglichkeiten des RLS - was kann man tun ?

Die meisten Patienten können ihre Beschwerden durch Bewegung lindern. Nun ist es unmöglich, ständig in Bewegung zu bleiben. Gerade die durch hartnäckige Schlafstörungen erschöpften und verzweifelten Patienten sehnen sich nach einer Zeit der Ruhe und Entspannung. Durch Massagen oder Bürsten der Beine, kalte Fußbäder, Kniebeugen oder Fahrrad fahren lassen sich manche Abende oder Nächte überstehen. Auch allgemeine Maßnahmen wie das Vermeiden RLS verstärkender Einflussfaktoren (z.B. Kaffee, Alkohol, Wärme, schwere körperliche Arbeit, Stress) können bei leichteren Formen schon hilfreich sein. Führen die angeführten Maßnahmen nicht zur erhofften Linderung der Beschwerden, so sollte eine medikamentöse Therapie in Betracht gezogen werden.

Vor Beginn einer solchen Therapie müssen folgende Bedingungen erfüllt sein:

- Mögliche Grunderkrankungen, die ein sekundäres RLS auslösen können, müssen ausgeschlossen oder wenn möglich primär behandelt worden sein.
- Es ist zu untersuchen, ob RLS-auslösende bzw. -verstärkende Medikamente ausgetauscht oder abgesetzt werden können.
- Die Diagnose RLS muss zweifelsfrei gestellt worden sein.
- Die Lebensqualität sollte durch die Symptomatik des RLS – hauptsächlich Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit – so stark beeinträchtigt sein, dass ein erheblicher Leidensdruck besteht.

Zur Therapie des RLS kommt die Gruppe der dopaminergen Wirkstoffe, zu denen L-Dopa und Dopaminagonisten gehören, in Frage. Diese haben durch umfangreiche klinische Studien ihre therapeutische Wirksamkeit beim RLS eindeutig nachweisen können.



Sportliche Aktivitäten unterstützen das Behandlungskonzept

Die Behandlung eines RLS mit L-Dopa (üblicherweise abends) führt in der Regel bereits nach der ersten Gabe zu einem Nachlassen der Beschwerden. Die Wirkung setzt etwa 1 Stunde nach Einnahme ein und hält mehrere Stunden an. In den für RLS empfohlenen Dosierungsbereichen ist die Verträglichkeit von L-Dopa gut, außerdem eignet es sich als zusätzliche Bedarfsmedikation bei längeren erzwungenen Ruhesituationen am Tage (z.B. Busreisen, Theater, Versammlungen u. ä.).

Der Einsatz von **Dopaminagonisten** hat sich bei schweren RLS-Formen (Beschwerden auch tagsüber) oder bei einer erneuten Zunahme der Beschwerden nach längerer L-Dopa-Behandlung bewährt. Die Wirkung setzt etwa 2 Stunden nach Einnahme ein und hält deutlich länger als L-Dopa an (Wirkdauer unterschiedlich je nach Präparat). Zur Wirkung einzelner Präparate dieser Gruppe beim RLS laufen derzeit in Deutschland und auch international klinische Studien.

Die „Augmentation“ gilt als wichtigste Komplikation insbesondere bei dopaminergen Therapien. Man versteht darunter eine Zunahme der Intensität und Ausprägung der RLS Symptome. In keinem Fall sollte eine Dosiserhöhung der Medikation, unter der eine Augmentation aufgetreten ist, erfolgen.

Bei Gegenanzeigen, Unverträglichkeiten oder unzureichender Wirkung der dopaminergen Wirkstoffe kann das RLS auch mit **Opiaten** oder anderen Substanzklassen behandelt werden. In jedem Fall sollte die medikamentöse Behandlung des RLS ganz individuell auf die Bedürfnisse und Besonderheiten eines jeden Patienten abgestimmt und in der Hand eines RLS-erfahrenen Arztes liegen.

(Verfasserinnen: Dr. Heike Beneš, Prof. Dr. Karin Stiasny-Kolster in Anlehnung an die Leitlinien der DGN = Deutsche Gesellschaft für Neurologie von 2008)



Dr. Heike Beneš



Prof. Dr. Karin Stiasny-Kolster

Checkliste RLS - sind Ihre Beschwerden RLS-Symptome ?

- Leiden Sie in Ruhe- und Entspannungssituationen (Fernsehen, Kino, Busfahrten etc.) unter unangenehmen bis qualvollen Missempfindungen wie Ziehen, Jucken, Reißen oder Kribbeln in Beinen oder Armen?
 ja nein
- Werden Sie in solchen Situationen durch einen unstillbaren Bewegungsdrang zum Aufstehen und Umhergehen gezwungen?
 ja nein
- Sind diese Beschwerden durch aktive Bewegung, kalte Fußbäder, Massagen o. ä. vorübergehend zu lindern oder zu beseitigen?
 ja nein
- Haben Sie keine oder kaum Beschwerden, solange Sie am Tage in Bewegung sind?
 ja nein
- Bemerkten Sie eine Zunahme der Beschwerden abends und nachts?
 ja nein
- Leiden Sie unter Ein- und/oder Durchschlafstörungen?
 ja nein
- Fühlen Sie sich tagsüber häufig müde, angespannt und erschöpft?
 ja nein
- Verhindern die Beschwerden in den Beinen auch tagsüber die erhoffte Ruhe und Entspannung und fühlen Sie sich durch die Beschwerden in Ihren sozialen Aktivitäten eingeschränkt (z.B. Verzicht auf Kino- oder Theaterbesuch, Vermeiden von Flugreise)
 ja nein
- Bemerkte Ihr Partner nachts häufig unwillkürliche Zuckungen Ihrer Beine oder Füße während Sie schlafen?
 ja nein
- Gibt es jemanden in Ihrer Verwandtschaft, der über ähnliche Symptome klagt?
 ja nein

Wenn Sie mehr als zwei der folgenden zehn Fragen mit „Ja“ beantworten, sollten Sie mit Ihrem Arzt über diese Symptomatik sprechen. Er kann abklären, ob Sie möglicherweise an einem RLS leiden.

RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Die RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung mit Sitz in München wurde 1995 von Betroffenen gegründet. Als gemeinnützige Selbsthilfe-Vereinigung sind wir **Ansprechpartner für Betroffene, Ärzte und Interessierte**. Um auch auf regionaler Ebene präsent zu sein, gezielte Hilfe und aktuelle Informationen anbieten zu können, haben wir in ganz Deutschland über 130 ehrenamtliche Ansprechpartner als Leiter von Selbsthilfegruppen gewonnen. Der Vereinigung steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem angesehene Wissenschaftler und Spezialisten auf dem Gebiet der RLS-Forschung angehören.

Ziele und Aufgaben des RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

- Betreuung der Mitglieder
- Beratung über Untersuchungsmaßnahmen / Therapiemöglichkeiten
- Selbsthilfegruppen-Treffen in Ihrer Nähe
- Information an Betroffene und Interessierte
- Aufklärung der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit
- Zusammenarbeit mit Forschung und Wissenschaft
- Unterstützung der Ursachenforschung durch Erfahrungswerte und Fördergelder
- Herausgabe einer Mitgliederzeitschrift, zweimal jährlich
- Fachliteratur, z.B. „Informationsbuch und Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene“
- Regelmäßige Hotline mit RLS-erfahrenen Ärzten
- Leitfäden bei Schwangerschaft, Anästhesie, Chemotherapie, Dialyse
- Vortragsveranstaltungen

Haben Sie Fragen? Wenden Sie sich bitte an uns.

Sie erhalten auch Hilfe und Informationsmaterial unter:

www.restless-legs.org und bei RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung
Schäufeleinstr. 35, 80687 München

Telefon: 089-55028880, Fax: 089-55028881

info@restless-legs.org

Sprechzeiten: Mo-Do 9.00-13.00 Uhr

Gegen Einsendung von 10 Euro erhalten Sie unser Informationsbuch „Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene“ und wichtige Patienten-Informationen

Warum werde ich Mitglied in einer Selbsthilfevereinigung ?

Für Betroffene ist es wichtig, sich mit Gleichgesinnten in der Gruppe zu treffen. Es ist wichtig sich mit Menschen austauschen zu können die die gleichen Probleme haben, wo man sich verstanden fühlt und sich gemeinsam um Lösungen bemüht. Viele Mitglieder geben unserer Vereinigung eine starke Aussagekraft in Wissenschaft, Politik und bei den Krankenkassen, so können wir „gemeinsam mehr für uns Betroffene“ erreichen. Als Mitglied unterstützen Sie unsere ehrenamtliche Arbeit. Mit dem jährlichen Beitrag von 40 Euro erhalten Sie zweimal im Jahr unsere umfangreiche Mitgliederzeitung, unsere Leitfäden und einen Mitgliedsausweis. Hilfreich ist auch unsere telefonische Hotline für dringende Fragen.

Unsere Selbsthilfegruppen arbeiten selbständig unter dem Dach des RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung und veranstalten Treffen zum Austausch und zur Information über das Restless Legs Syndrom. Rufen Sie uns an, wir geben Ihnen gerne die Ihnen am nächsten liegende Selbsthilfegruppe durch. Sollte es in Ihrer Nähe keine Selbsthilfegruppe geben und Sie sich zur Leitung einer Gruppe berufen fühlen, melden Sie sich bei uns, wir unterstützen Sie.

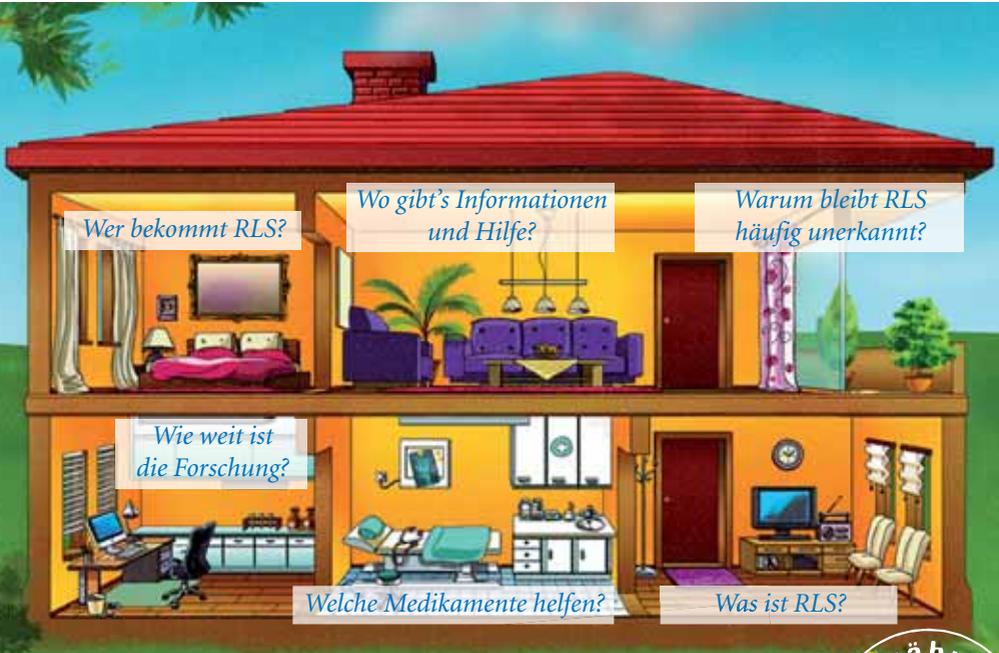
Einer der vordringlichsten Aufgaben unserer Vereinigung ist es, das Wissen über die Krankheit an die Öffentlichkeit zu bringen. Wichtig ist für Sie zu wissen, dass Sie eine Krankheit haben die einen Namen hat, die behandelbar ist, dass Sie nicht alleine sind und dass man über die Krankheit spricht. Lernen Sie mit der Krankheit um zu gehen. Dabei wollen wir Ihnen helfen!

Wir würden uns freuen, Sie als neues Mitglied begrüßen zu dürfen, aber wir freuen uns auch über eine Spende zur Unterstützung unserer ehrenamtlichen Arbeit. Ihnen alles Gute, wir hören gerne von Ihnen!

Lilo Habersack – Vorstandsvorsitzende
RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung



Durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag 40 Euro)
oder eine Spende unterstützen Sie unsere ehrenamtliche Arbeit!
Spendenkonto: Stadtparkasse München
Konto Nr. 201 236 26, BLZ 701 50 000



www.rls-haus.de



Rastlose Beine – Ruhelose Nächte

Restless Legs Patienteninformation

Informieren Sie sich auch unter
www.bewaehrte-originale.de

● ● ● ● ● roche.de



Information zum Mitnehmen!

Crossmed Informationsbroschüren aus der Serie **„Arzt und Patient im Gespräch“**, zu vielen Themen rund um Ihre Gesundheit, finden Sie bei Ihrem Facharzt, in Kliniken, Rehasentren und in vielen Apotheken und Drogerien. Selbstverständlich kostenlos zum Mitnehmen oder zu bestellen unter www.crossmed.de im Internet. Hier finden Sie auch die Themenliste der aktuellsten Informationsbroschüren.



crossmed

www.patienten-bibliothek.de