

RESTLESS LEGS SYNDROM (RLS) – PATIENTENINFORMATION





WAS IST DAS RESTLESS LEGS SYNDROM?

"Das Restless-Legs-Syndrom zählt zu den ungewöhnlichsten und oft nicht erkannten Erkrankungen in der Medizin."

(Max Fink, MD, Neurologe)

Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist eine häufige Bewegungsstörung, von der bis zu 10% der Menschen betroffen sind. Es ist jedoch nicht bekannt, was die genaue Ursache dafür ist. RLS kann in Verbindung mit verschiedenen Erkrankungen auftreten und betrifft oft Neurologen, Gerontologen, Rheumatologen, Hämatologen und Psychiater. Dennoch werden die meisten Fälle immer noch von Allgemeinmedizinern behandelt, daher ist es wichtig, dass sie mit dieser Erkrankung vertraut sind.

Das RLS kann zu klinischer Beeinträchtigung führen, aber es gibt immer noch einen Mangel an robusten Studien, die die Beziehung zwischen RLS und Depression, Tagesmüdigkeit, Schmerzen und der Auswirkung auf die Lebensqualität untersuchen. Viele Ärzte betrachten RLS als eine Erkrankung, mit der die Patienten leben müssen. Allerdings können jahrelang unerkannte Diagnosen und fehlende Behandlung schwerwiegende Auswirkungen wie schwere Depressionen und sogar suizidale Tendenzen haben.

Die Diagnose von RLS ist einfach und erfordert keine aufwändigen Tests. Es stehen mittlerweile gute Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die vielen Menschen wirksame Hilfe bieten können. Es gibt jedoch

^{*} Zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Broschüre das generische Maskulinum verwendet, wobei alle Geschlechter gleichermaßen gemeint sind.

immer noch einen Mangel an umfassenden Ressourcen für Menschen, die nach Informationen und Anleitung zum Umgang mit RLS suchen.

Um diese Lücke zu schließen, wurde diese Broschüre für Menschen mit RLS und ihre Angehörigen erstellt. Sie bietet einen Einblick in das Krankheitsbild RLS sowie hilfreiche Ratschläge und Unterstützung für den Umgang mit dieser oft missverstandenen Erkrankung. Es werden auch Bewältigungsstrategien, Lebensstilanpassungen und natürliche Heilmittel besprochen, die die Symptome lindern und die allgemeine Gesundheit verbessern können.

PRIMÄRES ODER SEKUNDÄRES RESTLESS LEGS SYNDROM?

Das aktuelle Verständnis des RLS umfasst eine komplexere Betrachtung, in der genetische Prädispositionen, sozioökonomische Einflüsse und Umweltfaktoren als potenzielle Ursachen erkannt werden. Zusätzlich wird die Rolle von Begleiterkrankungen in der Entstehung und dem Verlauf des RLS stärker berücksichtigt.

Früher unterschied man üblicherweise zwischen primärem und sekundärem RLS. Primäres RLS wurde definiert als das Auftreten des Syndroms ohne das Vorliegen anderer Erkrankungen wie Polyneuropathie, Nierenerkrankungen oder Diabetes. Als sekundäres RLS wurden Fälle bezeichnet, bei denen das Syndrom im Zusammenhang mit diesen Krankheiten auftrat.

Jedoch hat die zunehmende Erkenntnis über die Ursachen des RLS zu einem veränderten Verständnis geführt. Es wird erkannt, dass die Kategorien 'primär' und 'sekundär' nicht ausreichend sind, um die Komplexität und die fließenden Übergänge zwischen den verschiedenen Erscheinungsformen des RLS zu beschreiben. Beispielsweise kann eine genetische Anfälligkeit für RLS vorhanden sein, die sich aber erst in Verbindung mit einem weiteren Faktor, wie Diabetes, manifestiert. Andererseits kann eine starke genetische Veranlagung allein ausreichen, um RLS zu verursachen, ohne das Vorliegen weiterer Faktoren.



HÄUFIGKEIT, URSACHEN UND RISIKOFAKTOREN DES RESTLESS LEGS SYNDROMS

Die Häufigkeit des RLS variiert je nach Studie und Bevölkerungsgruppe. Untersuchungen haben gezeigt, dass etwa 5-15% der Erwachsenen weltweit von RLS betroffen sind. Es wurde festgestellt, dass Frauen häufiger von RLS betroffen sind als Männer.

Die genauen Ursachen des RLS sind noch nicht vollständig verstanden. Es wird angenommen, dass sowohl genetische als auch Umweltfaktoren eine Rolle spielen. Ein niedriger Eisenspiegel im Gehirn und Störungen im Dopamin-System werden als mögliche Ursachen diskutiert.

Es gibt verschiedene Risikofaktoren, die mit einem erhöhten Risiko für RLS in Verbindung gebracht werden. Dazu gehören höheres Alter, Übergewicht, Rauchen, Bewegungsmangel, Alkoholkonsum und Diabetes. Auch bestimmte Erkrankungen wie Muskel-Skelett-Erkrankungen, Nieren- und Herzerkrankungen, Bluthochdruck und psychische Störungen können das Risiko für RLS erhöhen.

Es ist wichtig zu beachten, dass die genaue Häufigkeit, Ursachen und Risikofaktoren von RLS weiterhin Gegenstand der Forschung sind und weitere Studien erforderlich sind, um ein besseres Verständnis dieser Erkrankung zu erlangen.





WIE WIRD DAS RESTLESS LEGS SYNDROM DIAGNOSTIZIERT?

Das RLS wird in erster Linie anhand der klinischen Symptome diagnostiziert. Es gibt fünf diagnostische Kriterien, die von der International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG) festgelegt wurden. In der Regel sind keine weiteren Bestätigungsuntersuchungen erforderlich.

Während der diagnostischen Untersuchung ist es wichtig, das zeitliche Muster der Symptome, die auslösenden Situationen, die Häufigkeit der Symptome sowie eventuell bestehende Probleme mit Schlaf- und Tagesfunktionen des Patienten zu ermitteln. Weitere wichtige Informationen sind das Alter, in dem die Symptome erstmals auftraten, der Verlauf der Symptome und ob andere Familienmitglieder ebenfalls betroffen sind. In einigen Fällen kann es hilfreich sein, dass Patienten ein Schlaftagebuch führen, um den Verlauf ihrer Symptome festzuhalten.

WER KANN EIN RLS DIAGNOSTIZIEREN?

Das RLS sollte von einem Neurologen, Nervenarzt oder Schlafexperten diagnostiziert werden. Grundsätzlich kann aber auch jeder andere Arzt die Diagnose stellen. Ein typischer Diagnoseweg wäre der Erstkontakt in der hausärztlichen Praxis mit anschließender Überweisung zum Facharzt.

WIE WIRD EIN RLS DIAGNOSTIZIERT?

Die Diagnose des RLS soll klinisch gestellt werden, wenn die folgenden sogenannten essenziellen Diagnosekriterien alle erfüllt sind;

DIE FÜNF WESENTLICHEN DIAGNOSEKRITERIEN DES RLS

(erstellt durch die International Restless Legs Syndrome Study Group, 2014)

- 1. Bewegungsdrang der Beine, meist begleitet oder ausgelöst durch ein Unruhegefühl oder unangenehme Missempfindungen.
- 2. Dieser Bewegungsdrang und die begleitenden Missempfindungen beginnen oder verschlechtern sich während der Ruhe oder bei Inaktivität wie Liegen oder Sitzen.
- 3. Dieser Bewegungsdrang und die begleitenden Missempfindungen treten nur am Abend oder in der Nacht auf oder verschlimmern sich in dieser Zeit.
- 4. Sie bessern sich durch Bewegung wie Laufen, Gehen, Dehnen oder Strecken teilweise oder sogar vollständig zumindest, solange die Bewegung anhält.
- 5. Das Auftreten der vorgenannten Symptome darf nicht durch eine andere Erkrankung oder einen Verhaltenszustand erklärbar sein.

Folgende unterstützende Kriterien für das Vorliegen eines RLS sind möglich. Das bedeutet, diese Symptome können, müssen aber nicht auftreten:

- Periodische Beinbewegungen w\u00e4hrend des Schlafes (PLMS) oder im Wachzustand (PLMW),
- Besserung der Beschwerden durch eine Gabe von Medikamenten, die entweder Levodopa oder einen sog. Dopaminagonisten enthalten.
- Weitere, von RLS betroffene Angehörige ersten Grades,
- Fehlen einer beeinträchtigenden Tagesschläfrigkeit (im Sinne einer Einschlafneigung).







IST EINE UNTERSUCHUNG IN EINEM SCHLAFLABOR NÖTIG?

Zur Diagnose des RLS ist die Durchführung einer Polysomnographie (PSG, Schlaflaboruntersuchung) weder nötig noch ausreichend. Sie kann jedoch hilfreich sein, um schlafbezogene Atemstörungen auszuschließen und um die periodischen Beinbewegungen im Schlaf exakt zu messen. Das Auftreten von periodischen Beinbewegungen ist ein unterstützendes Kriterium bei der RLS-Diagnosestellung. Sie treten jedoch auch bei anderen Schlafstörungen und in der Allgemeinbevölkerung auf, ohne dass ein RLS vorliegt.

WELCHE LABORUNTERSUCHUNGEN SIND NÖTIG, AUSREICHEND ODER HILFREICH?

Derzeit gibt es keine Laboruntersuchung im Blut, die die Diagnose RLS bestätigt oder beweist. Entscheidend ist jedoch eine Bestimmung des Eisenstoffwechsels und des Blutbilds. Dies soll bei allen Betroffenen mit RLS durchgeführt werden, sowohl zum Zeitpunkt der Diagnose als auch bei Therapiebeginn und bei Verschlechterung der RLS-Symptomatik im Krankheitsverlauf, da eine maximale Auffüllung der Eisenspeicher hin zu hochnormalen Eisenspiegeln im Labor für das RLS eine zentrale Rolle spielt.

Der Wert für Serumferritin sollte bei RLS-Patienten mindestens 75 µg/l bzw. der Wert für die Transferrinsättigung mindestens 20 % betragen.

Es gibt weitere labordiagnostische Untersuchungen, die hilfreich sein können, um andere Erkrankungen, die ein RLS verstärken oder auslösen können, zu erkennen und die daher bei der Erstdiagnose erfolgen sollen. Ob eine solche Untersuchung notwendig ist, wird der Arzt individuell entscheiden.

WELCHE TESTS UND FRAGEBÖGEN SIND GEEIGNET BEI RLS?

Es gibt keine geprüften Fragebögen, die zur alleinigen RLS-Diagnose empfohlen werden können. Screening-Fragebögen können hilfreich sein. Sie ersetzen aber nicht das ärztliche Gespräch. Zur Erfassung des RLS-Schweregrads können in Deutschland drei Skalen verwendet werden: die Schweregradskala der Internationalen RLS-Studiengruppe (International RLS Severity Scale –IRLS), die RLS-6-Skalen und die Augmentation Severity Rating Scale (ASRS).

Wenn nach Ausschluss möglicher anderer Erkrankungen der Verdacht auf ein RLS besteht, dann kann der sogenannte "Levodopa-Test" Gewissheit bringen. Dabei wird Levodopa versuchsweise eingenommen und es wird beobachtet, ob es gegebenenfalls zu einer Besserung kommt. Der Einsatz von Levodopa sollte aber nur als Versuch eingesetzt werden und nicht als Dauermedikation.



RLS – WAS KANN ICH SELBST FÜR MICH TUN?

Betroffene können das Restless Legs Syndrom (RLS) selbst in den Griff bekommen, indem sie ihre Lebensgewohnheiten ändern und bestimmte Selbsthilfetechniken anwenden. Hier sind einige Strategien, die Sie ausprobieren können:

- Führen Sie einen regelmäßigen Schlafrhythmus ein, um das Schlafverhalten zu regulieren und RLS-bedingte Schlafstörungen zu reduzieren.
- Achten Sie auf eine gute Schlafhygiene, z. B., indem Sie eine schlaffreundliche Umgebung schaffen, vor dem Schlafengehen Entspannungstechniken anwenden und anregende Aktivitäten oder Substanzen vermeiden.
- Bewegen Sie sich regelmäßig, z. B. durch zügiges Gehen oder sanfte Dehnübungen, um RLS-Symptome zu lindern und um den Schlaf zu verbessern, wobei die Aktivitäten in der ersten Tageshälfte liegen sollten.
- 4. Vermeiden Sie mögliche RLS-Auslöser wie Koffein, Tabak und bestimmte Medikamente, die die RLS-Symptome verschlimmern können.
- 5. Nehmen Sie einfache Änderungen im Tagesablauf vor, wie z.B. regelmäßige Bewegung, eine gesunde, vitamin- und mineralstoffreiche Ernährung sowie eine entspannende Schlafenszeit.

- 6. Probieren Sie alternative Therapien wie Akupunktur, Massage und Meditation aus, um die Entspannung zu fördern, um Stress abzubauen und um die Durchblutung zu verbessern.
- Schließen Sie sich einer Selbsthilfegruppe oder Gemeinschaft für Menschen mit RLS an, um Erfahrungen auszutauschen, Bewältigungsstrategien zu erlernen und emotionale Unterstützung zu erhalten.
- 8. Feiern Sie kleine Erfolge und bleiben Sie positiv und motiviert im Umgang mit RLS-Symptomen.
- 9. Denken Sie daran, dass die Bewältigung des RLS ein Prozess ist, der Zeit und Experimente erfordert, um herauszufinden, was für jeden Einzelnen am besten funktioniert.





DIE BEHANDLUNG DES RESTLESS LEGS SYNDROMS

Bislang gibt es noch keine Therapie, die bei den Ursachen des RLS ansetzt. Daher sind alle bekannten RLS-Behandlungen rein symptomatisch. Das heißt, man versucht, die Beschwerden des Patienten zu lindern und damit die Lebensqualität zu verbessern.

Die entscheidenden Kriterien für die Entscheidung zur Behandlung des RLS sind die Beeinträchtigung der Lebens- und Schlafqualität aufgrund von Bewegungsdrang, Schmerz, Schlaflosigkeit und/oder Tagesmüdigkeit. Bei Patienten mit gleichzeitig auftretenden anderen Erkrankungen sollte eine Behandlung dieser Erkrankungen sorgfältig überprüft werden.

Sind die Diagnosekriterien erfüllt, andere Erkrankungen ausreichend behandelt und ungünstige Medikationen umgestellt, wird eine bedarfsorientierte oder dauerhafte Therapie mit einer möglichst niedrigen Medikamentendosis durchgeführt. Aufgrund des Risikos der Augmentation (einer Verschlechterung der Beschwerden unter der Medikation) sollte eine dauerhafte Behandlung in möglichst niedriger Dosierung und so spät wie möglich erfolgen.

Zur Behandlung des RLS sollte in Abhängigkeit von den Blutwerten zunächst Eisen eingesetzt werden. Auch bei einer Verschlechterung des RLS im Behandlungsverlauf oder bei einer Augmentation sollte eine Eisengabe erneut erwogen werden.

Es gibt verschiedene Medikamente, die zur Linderung der Symptome des RLS eingesetzt werden können, wie zum Beispiel:

- Dopaminagonisten wie Pramipexol, Ropinirol oder Rotigotin. Sie erhöhen den Dopaminspiegel im Gehirn. Dopamin ist ein Botenstoff, der eine wichtige Rolle beim RLS spielt. Dopaminagonisten können die unangenehmen Missempfindungen und den Bewegungsdrang der Beine deutlich verbessern und sind in Deutschland zur Behandlung des RLS zugelassen.
- Antiepileptika wie Gabapentin oder Pregabalin. Sie können die Nervenüberreizung beim RLS dämpfen und die Symptome lindern. Diese Medikamente sind in Deutschland für RLS nicht zugelassen. Sie müssen vom Neurologen oder Allgemeinmediziner als "off-label-use" verschrieben werden. In der derzeit gültigen deutschen RLS-Leitlinie gelten sie als Mittel der 1. Wahl. In den USA werden sie schon lange als Mittel der 1. Wahl eingesetzt.
- Opiate wie Codein. Sie haben eine schmerzlindernde Wirkung und können bei starken Schmerzen im Rahmen von RLS eingesetzt werden. Sie vermindern aber auch die typischen RLS-Beschwerden. Opiate können zu Medikamentenabhängigkeit führen.
- Benzodiazepine wie Lorazepam. Sie haben eine angstlösende und schlaffördernde Wirkung. Sie können kurzfristig bei Ein- und Durchschlafstörungen aufgrund von RLS-Symptomen helfen. Benzodiazepine können ebenfalls zu einer Medikamentenabhängigkeit führen.
- Cannabis kann bei RLS hilfreich sein. Die Studienlage ist allerdings sehr dünn.
- Wichtig ist, dass die Medikamente genau auf die individuelle Situation und Symptome des Patienten abgestimmt werden. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind wichtig, um die Wirksamkeit und mögliche Nebenwirkungen zu überprüfen.





RLS – WO FINDE ICH RAT UND HILFE?

Rat und Hilfe finden Betroffene und Angehörige von Menschen mit dem RLS bei der Deutschen Restless Legs Vereinigung. Sie ist eine gemeinnützige Organisation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe für Menschen, die am RLS leiden. Forschungsaktivitäten voranzutreiben, die Öffentlichkeit über das RLS zu informieren sowie Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit dem RLS zu unterstützen, sind seit der Gründung im Jahr 1995 ihre wichtigsten Anliegen.

Die zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen arbeiten selbstständig unter dem Dach der RLS-Vereinigung und bieten deutschlandweit gezielt Austausch, Hilfe und aktuelle Informationen an.

WARUM WERDE ICH MITGLIED IN EINER SELBSTHILFE-VEREINIGUNG?

Für Betroffene ist es wichtig, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Dieser Austausch gibt ihnen das Gefühl, mit den durch die Krankheit bedingten Problemen nicht allein zu sein und offen darüber sprechen zu können. Zudem kann man von den Erfahrungen der anderen profitieren und so lernen, die eigene Erkrankung besser zu bewältigen. Viele fühlen sich dadurch weniger belastet.

Gemeinsam sind wir stark: Viele Mitglieder geben der RLS-Vereinigung eine starke Stimme gegenüber in Krankenkassen, Politik und Wissen-

schaft. Gemeinsam können wir mehr für die vom RLS-Betroffenen erreichen. Als Mitglied unterstützen Sie unsere wichtige ehrenamtliche Arbeit.

Als Mitglied erhalten Sie Beratung durch das Team der Geschäftsstelle, eine breite Auswahl von Broschüren und Infomaterial zum Thema RLS sowie unseren exklusiven Leitfaden zur Anästhesie. Halbjährlich erscheint unsere Mitgliederzeitung "RLS aktuell" sowie vierteljährlich ein elektronischer Newsletter. Regelmäßig veranstalten wir Online-Seminare und Präsenzveranstaltungen zum Thema RLS. Zusätzlich stehen aktuelle Informationen auf www.restless-legs.org bereit. Hilfreich ist auch unsere wöchentliche ärztliche Telefonhotline für Ihre "brennenden" Fragen.

Wir würden uns freuen, Sie als neues Mitglied bei uns begrüßen zu dürfen, aber wir freuen uns auch über eine Spende zur Unterstützung unserer ehrenamtlichen Arbeit.

Ihnen alles Gute, wir hören gerne von Ihnen!



CHECKLISTE RLS – SIND IHRE BESCHWERDEN RLS-SYMPTOME?

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.

 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 unstill- baren Bewegungsdrang zum Aufstehen und Umher- gehen 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
 Bemerken Sie eine Zunahme der Beschwerden abends oder nachts? 	ja nein
• Leiden Sie unter Ein- und/oder Durchschlafstörungen?	ja nein
 Fühlen Sie sich tagsüber häufig müde, abgespannt und erschöpft? 	ja nein
 Verhindern die Beschwerden in den Beinen auch tags- über die ersehnte Ruhe und Entspannung und fühlen Sie sich durch die Beschwerden in Ihren sozialen Ak- tivitäten eingeschränkt (z. B. Verzicht auf Kino- oder Theaterbesuche, Vermeiden von Flugreisen)? 	ja nein
 Bemerkt Ihr Partner nachts häufig unwillkürliche Zu- ckungen Ihrer Beine oder Füße während Sie schlafen? 	j a nein
 Gibt es jemanden in Ihrer Verwandtschaft, der über ähnliche Symptome klagt? 	ja nein

RAUM FÜR IHRE NOTIZEN	





Wenn Sie an weiteren Informationen interessiert sind oder Kontakt zu einer RLS-Selbsthilfegruppe aufnehmen möchten, wenden Sie sich an uns. Wir sind gerne für Sie da:

RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung Schäufeleinstrasse 35 80687 München

Telefon: +49 (0) 89 550 2888 - 0 E-Mail: info@restless-legs.org

www.restless-legs.org

RLS-Hotline

Jeden Mittwoch von 16 bis 18 Uhr haben wir eine Hotline für die brennenden Fragen unserer Mitglieder eingerichtet.

Rufen Sie unter der Telefonnummer **089 55028882** an, dann werden Sie an einen RLS-Spezialisten durchgestellt. Fassen Sie sich kurz, damit möglichst viele Anrufer eine Chance auf ein Gespräch haben.

RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung

Telefon: +49 (0) 89 550 2888-0 E-Mail: info@restless-legs.org

www.restless-legs.org

