

An abstract painting featuring a large, textured hand in shades of orange and red, set against a dark blue background. A single, glowing blue eye is visible on the palm of the hand, looking towards the viewer. The overall style is expressive and somewhat surreal.

***Síndrome de Piernas Inquietas***  
***El demonio que me***  
***despierta cuando duermo***

Rafael Hernampérez Marín  
Dr. Diego García-Borreguero  
Dr. Jesús Paniagua Soto  
Dr. Eduard Estivill  
Dr. García Albares  
Esperanza López Maquieira

## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

**Autores:** Rafael Hernampérez Martín, Dr. Diego García-Borreguero, Dr. Jesús Paniagua Soto, Dr. Eduard Estivill, Dr. García Albares, Esperanza López Maquieira

**Copyleft:** Esta obra es libre, puede redistribuirla o modificarla de acuerdo con los términos de la Licencia Arte Libre. Encontrará un ejemplar de esta licencia en el sitio Copyleft Attitude (<http://www.artlibre.org>) y otros sitios.

**Creative Commons:** Puede compartir y reutilizar libremente esta obra con fines no comerciales, respetando la atribución de autorías.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

*A los pacientes de SPI, quienes con su sufrimiento y su soledad velan en la oscuridad de la noche, y comparten lo mejor de ellos con nosotros durante el día. El SPI es un reto constante en sus vidas, el motivo de su autosuperación y de su lucha diaria, que afrontan con valor y decisión.*

*Especialmente a Ana, Carlos, Francesc, Jorge, Esperanza, María José, Mayte, Montserrat, Teresa y Carmen, protagonistas de esta obra, quienes con sus testimonios han iluminado el camino de las generaciones venideras.*

*Un agradecimiento especial a Esperanza, una mujer entregada y volcada totalmente a quienes sufren de SPI, y a quien gracias a su trabajo de revisión y su asesoramiento, es posible que esta obra vea la luz.*



# **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**



Copyright 2008  
Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial

# Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo

## Índice

Introducción.....	7
¿Qué es el Síndrome de Piernas Inquietas? .....	11
Definición de SPI .....	11
Síntomas .....	11
Afectados .....	12
Causas .....	12
Efectos .....	13
Evolución del SPI.....	14
Diagnóstico .....	14
Criterios de diagnóstico .....	14
Pruebas clínicas .....	14
Errores en diagnóstico .....	15
Tratamientos.....	15
Tratamientos no farmacológicos.....	16
Tratamientos farmacológicos .....	16
Test para diagnosticar SPI .....	17
Casos y testimonios sobre SPI.....	19
Síntomas del SPI .....	19
Influencias del SPI en el paciente .....	21
En el estado anímico .....	21
En las relaciones.....	22
En el aspecto psicológico.....	23
En lo social .....	25
En el trabajo .....	26
Factores del SPI.....	28
Evolución del SPI.....	31
Los primeros diagnósticos .....	32
El diagnóstico correcto .....	35
Efectos del SPI .....	40
Vivir con el SPI .....	41
Qué hacer cuando se manifiesta .....	41
El apoyo personal.....	42
Algunos consejos para vivir con el SPI.....	43
Comentarios para la esperanza .....	46
El SPI contemplado por los especialistas .....	47
Insomnio por Piernas Inquietas .....	47
Avances en la investigación que consolidan nuestro conocimiento sobre las causas de esta enfermedad.....	47
Síndrome de Piernas Inquietas y su repercusión en el sueño .....	51
Repercusiones del Síndrome de Piernas Inquietas en la vida social, laboral y familiar del paciente .....	53
¿Cómo altera el SPI la calidad de vida de los pacientes que lo sufren?.....	54
¿Cómo medimos la calidad de vida de los pacientes con SPI? .....	55
¿Qué enfermedades pueden aparecer como consecuencia de padecer el SPI? .....	56



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Conclusiones .....	56
Licencia Copyleft.....	59
Introducción:.....	59
DEFINICIONES: .....	60
La obra .....	60
La obra original .....	60
Las obras consecutivas .....	60
Original (origen o componente de la obra) .....	60
Copia .....	60
Autor de la obra original .....	60
Contribuidor.....	60
1. FINALIDAD .....	61
2. EXTENSIÓN DEL DERECHO .....	61
2.1 LIBRE COPIA O REPRODUCCIÓN .....	61
2.2 LIBRE DIFUSIÓN, INTERPRETACIÓN O REPRESENTACIÓN .....	61
2.3 LIBRE MODIFICACIÓN .....	61
3. LIMITACIÓN A LA INCORPORACIÓN DE LA OBRA .....	62
4. DERECHOS DE AUTOR .....	62
5. VIGENCIA DE LA LICENCIA .....	62
6. VERSIONES DIFERENTES DE LA LICENCIA .....	62
7. SUBLICENCIAS.....	62
8. LEY APLICABLE AL CONTRATO .....	63
MODO DE EMPLEO: .....	63
¿Dónde es posible consultar la licencia? .....	63
¿Por qué utilizar la Licencia Arte Libre para su obra? .....	63
¿Cómo utilizar la Licencia Arte Libre? .....	64
¿Cuándo utilizar la Licencia Arte Libre?.....	64
¿A qué categorías de obras conviene la Licencia Arte Libre? .....	64
Licencia Creative Commons .....	65



### Introducción

Cuando por vez primera es mencionado el nombre de Síndrome de Piernas Inquietas, la primera reacción, sin duda, es una sonrisa. La primera asociación que se le suele atribuir es al habitual hábito nervioso que una persona sentada puede manifestar levantando y bajando rítmicamente su talón y su rodilla, pivotando dicho movimiento sobre los dedos del pie. También suele asociarse a aquellos casos en que los nervios o una situación de estrés extremo le impiden al sujeto estar sentado o tumbado durante mucho tiempo, y opta por andar de un sitio para otro para intentar calmarse. A veces, también puede asociarse a aquellas personas que andan a torpes pasitos muy cortos y rápidos, en los que el cuerpo no se halla completamente erguido, desafiando las leyes de la física para mantener el equilibrio.

Este síndrome o enfermedad no es nuevo, ya que fue documentado por vez primera en 1685 por el ilustre doctor Thomas Willis, pionero en neuroanatomía. Este doctor hizo una breve mención sobre algunos de sus síntomas y sus efectos, sin una catalogación o investigación profunda.

No fue hasta el año 1944 cuando el neurólogo noruego Karl Axel Ekbom catalogó y realizó una profunda investigación y descripción sobre esta enfermedad, a la que denominó como el síndrome de Ekbom, y que por sus características se conoce comúnmente como Síndrome de Piernas Inquietas, o SPI.

Esta enfermedad ha sido -y sigue siendo- una gran desconocida, a pesar de que podría padecerla en la actualidad hasta el 10% de la población (una de cada nueve personas). Sus síntomas suelen confundirse con los de otras enfermedades, por lo que los diagnósticos suelen ser erráticos y traer de cabeza tanto a médicos como a pacientes. Como indica Jorge, uno de los participantes de esta obra:

*“(El SPI) Es una enfermedad desconocida e incomprensible. La gente no te toma en serio; no te entiende, ya que la explicación de lo que te pasa es difícil de concretar y, para colmo, el nombre que se le ha puesto a nuestra enfermedad -Síndrome de las Piernas Inquietas-, a la gente le resulta jocoso. Hasta hace relativamente poco, la mayor parte de los médicos desconocía su existencia. Incluso hubo un médico -un buen amigo mío-, que cuando me preguntó qué tenía y le dije que el SPI, se empezó a reír, preguntando “¿qué es eso, el baile del Sambito?””.*

Tengo esperanzas en que esta obra ayude a entender una enfermedad aún ignorada, y que sin embargo deteriora por completo la calidad de vida de quien la padece. La información es el primer paso para entender y combatir su fatal legado. El resto dependerá del interés y de las investigaciones de nuestros médicos.

Rafael Hernampérez Martín

<http://rafinquer.spaces.live.com>

<http://rafinquer.blogspot.com>



Copyright 2008

Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial

## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Quiero agradecer a Rafael Hernampérez su gesto desinteresado al escribir algo que yo nunca hubiera sido capaz de hacer. Él supo plasmar todo el concepto del SPI en este libro, para que su información fuera fácil de leer y de comprender. Supo hilar mis ideas y pasarlas al papel. Gracias, amigo mío.

Este libro era mi ilusión desde que con 20 años me bauticé en esta enfermedad, la cual, poco a poco, fue creciendo hasta convertirse en un SPI muy severo. Tuve que sufrirlo sin ninguna clase de ayuda hasta los 42 años. Aquí apareció mi salvador y el de otras muchas personas que lo padecen: el neurólogo Diego García-Borreguero, quien dedica su vida exclusivamente al estudio del SPI, primero en la Fundación Jiménez Díaz, y luego en el Instituto de Investigaciones del Sueño, en Madrid. A él le debo mi resurrección, la recuperación de una calidad de vida que el SPI me había arrebatado, y con ella toda esperanza de vivirla.

Por ello me sentiría muy satisfecha si este libro ayuda a alguien a reconocer la enfermedad, pues sé por experiencia que no es fácil que el médico nos entienda, ni que el enfermo pueda explicarlo bien. Espero que los comentarios que se adjuntan en el libro esclarezcan en lo posible los síntomas y abran una luz en la mente del paciente.

Recomendaría no rechazar el tratamiento, pues aunque sea fuerte nos devuelve a la vida. ¿Creéis que hay algo más importante que eso? Creo que no. Llevo 13 años de tratamiento y me encuentro muy bien. Tengo crisis de SPI de vez en cuando, pero no sería capaz de plantearme la vida sin mis pastillas, y no porque esté enganchada -ni mucho menos, pues esto no sucede-, pero volver a lo que vivía antes sería peor que la muerte.

Quisiera contaros una anécdota para que no tengáis ningún problema en tomar la medicación. Hace unos tres años me mordió una víbora. Su picadura, según los médicos, era mortal. Tras cuatro días en la UCI el médico me dijo que una de las cosas que me había salvado era que tenía el cuerpo limpio de medicamentos. A mí me dio la risa, y le dije lo que estaba tomando desde hace años. Su respuesta me dejó asombrada: "el cuerpo hizo suya esa sustancia y la sangre circula totalmente limpia". Os aseguro que me quedé sin saber qué decir. Así que ya sabéis: tomad el tratamiento sin problemas.

Mi agradecimiento a todos mis amigos de batallas, quienes aportaron su granito de arena y que, al igual que yo, están encantados con que este libro llegue a cumplir nuestras expectativas de información. Gracias a Montse, Carmen, Jorge, Francesc, Ana, Mayte, Teresa, Carlos y María José.

Gracias también al Dr. Diego García-Borreguero, al Dr. Jesús Paniagua Soto, al Dr. Eduard Estivill y al Dr. García Albares, por su aportación a esta obra como especialistas en SPI.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Y como no, gracias a mi familia por la comprensión que siempre han tenido conmigo, sobre todo a mi marido que en todo momento estuvo apoyándome y ayudándome a encontrar soluciones que pudieran amortiguar un poco mis momentos difíciles que eran muchos, gracias Moncho.

Por último, recordaros que existe una asociación de enfermos de SPI llamada AESPI (Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas), la cual nos apoyará a todos en lo que necesitemos: información sobre la enfermedad, sobre especialistas en toda España y, sobre todo, apoyo humano y ayuda para poder comenzar una vida nueva abierta a la esperanza. Podéis poneros en contacto con esta asociación a través de su página web: <http://www.aespi.net>

Esperanza López Maquieira  
Email: [esmaquieira@hotmail.com](mailto:esmaquieira@hotmail.com)



# **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**



Copyright 2008  
Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial

# **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

*¿Cual es el sueño de los que están despiertos? La esperanza.  
Carlomagno*

## **¿Qué es el Síndrome de Piernas Inquietas?**

*Por Rafael Hernampérez Martín*

### **Definición de SPI**

El síndrome de piernas inquietas (SPI) es un trastorno de origen neurológico, que afecta a la salud y a la calidad de vida de quien lo padece, debido a la irresistible necesidad de levantarse y mover las piernas para mitigar las molestias que produce, de ahí su nombre. Este síndrome también es conocido como acromelalgia o síndrome de Ekbom, nombre dado por el neurólogo Karl Ekbom, quien estudió en serio sus síntomas, lo calificó de enfermedad y desarrolló el primer cuadro clínico.

### **Síntomas**

Los síntomas más definitorios son unas sensaciones molestas y desagradables en el interior de las extremidades, principalmente en las piernas. Este tipo de sensaciones pueden ser: hormigueo, escozor, picor, pinchazos, calambres, quemazón, calor, dolor, nerviosismo, desasosiego, insectos trepando por el interior de la extremidad, burbujeo, etc. Cuando estas sensaciones se producen, aparece un impulso incontrolable de frotarse las extremidades, o bien levantarse, mover o frotar la extremidad, y/o caminar, con el fin de mitigar o aliviar estas molestias de forma total o parcial. Estas sensaciones son conocidas como parestesias, en caso de ser desagradables, o disestesias, en el caso de ser irritantes o dolorosas. A la necesidad incontrolable de mover las extremidades se la conoce como acatisia.

Estos síntomas se manifiestan durante estados de reposo o inactividad, siendo especialmente molestos al final de la tarde o durante la noche (ocasionando desvelos), y también en situaciones cotidianas, sociales o de ocio, generalmente al sentarse (cine, comidas, durante viajes más o menos prolongados, etc.). Una jornada normal suele ser tranquila durante el día, pero al terminar la tarde, y/o durante la noche, suele empeorar.

En la mayor parte de los casos también se producen movimientos incontrolados y periódicos, como sacudidas en intervalos de 20 a 30 segundos, durante el sueño, lo que produce interrupciones continuas del sueño. A veces, estos movimientos se



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

producen también durante la vigilia. Se estima que más del 80% de las personas afectadas por SPI sufren de estos movimientos involuntarios, que se denominan síndrome de movimientos periódicos de las piernas (SMPP). El SMPP es otro tipo de trastorno de causa desconocida, que pueden sufrir personas que no estén afectadas por SPI.

### **Afectados**

EL SPI afecta a, aproximadamente, un 7-10% de la población entre 18 y 65 años, tanto a hombres como a mujeres (éstas en un porcentaje ligeramente mayor). La edad en que más frecuentemente aparece es a partir de los 40 años. Entre los mayores de 65 años puede llegar al 15-20% de los afectados. Los niños también pueden estar afectados, normalmente por un factor hereditario, produciéndose una hiperactividad debido a que no pueden estar sentados tranquilamente, o tienen dolores aparentemente achacables al crecimiento.

Existe una predisposición genética, ya que el SPI puede transmitirse de una generación a otra en un 65% de los casos. Recientes investigaciones han conseguido identificar el gen responsable del SPI.

Entre mujeres se estima que un 15-20% son afectadas durante el embarazo debido a la alteración de los niveles de hierro y ferritina. Normalmente, después del parto, los efectos del SPI suelen desaparecer, pero hay casos de continuidad, lo que estadísticamente demuestra una relación entre el número de embarazos y la posibilidad de padecer SPI crónico.

### **Causas**

El SPI es aún un desconocido, y aún queda mucho por investigar para alcanzar un conocimiento más profundo y fehaciente. Las últimas investigaciones tantean la posibilidad de un trastorno en el sistema dopaminérgico (funcionamiento de la dopamina) como causa principal del SPI. La dopamina es una sustancia inherente al sistema nervioso, encargada de la regulación del movimiento, y esta sustancia depende intrínsecamente de los niveles de hierro y del déficit de los depósitos (niveles de ferritina), para su correcto funcionamiento.

El factor genético o hereditario influye directamente en un 50% aproximadamente (SPI primario o familiar). El 66% de los pacientes de SPI poseen al menos un familiar directo en primer grado (hermano, padre o hijo). Tener un familiar de primer grado con SPI, el riesgo de desarrollar la enfermedad es de 1,5 a 2 veces superior.

Hay otras situaciones médicas que pueden explicar la aparición de síntomas del SPI, como un embarazo (20% al final del embarazo, pero suele desaparecer tras el



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

parto), una anemia ferropénica (30-40%), una insuficiencia renal (sobre un 50% en personas con hemodiálisis), una artritis reumatoide, un Parkinson, una diabetes, una neuropatía periférica o una polineuropatía, entre otras. Cuando el SPI es resultado de un empeoramiento a consecuencia de otra enfermedad subyacente, se denomina SPI secundario.

Estudios recientes han detectado que algunos casos podrían estar provocados por el exceso de café, de alcohol, de litio o de algunos tipos de antidepresivos. El estrés también influye en el desarrollo del SPI.

Los casos de SPI donde no hay un factor genético, ni una enfermedad asociada subyacente, se denomina SPI idiopático.

### **Efectos**

El SPI ocasiona trastornos de tipo físico, psicológico y social.

Los efectos físicos más comunes son:

- Dificultades para iniciar y/o mantener el sueño.
- Insomnio, alteración del sueño. Somnolencia durante el día.
- Cansancio, agotamiento, fatiga.
- Memoria deteriorada.
- Dolores de cabeza matutinos.
- Alteración de la capacidad de concentración.
- Contracturas musculares de la zona afectada. En los casos en los que el SPI afecta a las extremidades superiores, las partes más perjudicadas son los hombros, el cuello y la espalda.
- Desgaste de las articulaciones.

Los efectos psicológicos más habituales son:

- Estado de ánimo decaído.
- Cambios de humor.
- Inquietud, nerviosismo, desasosiego.
- Cuadros de depresión y ansiedad.
- Sufrimiento psicológico debido a la incomprensión del resto de la sociedad.

Los efectos sociales más habituales son:

- Bajo rendimiento y concentración en el trabajo.
- Difícil integración en actividades normales: ir al cine, al teatro, hacer viajes, tomar algo, conducir, utilizar el ordenador, etc.
- Incomprensión por cónyuges o amigos, produciendo a veces rupturas de matrimonio o de amistades.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

La calidad de vida de la persona que padece SPI, así como de su entorno, es mermada en la mayor parte de sus facetas, principalmente en su estado anímico y en sus relaciones laborales y humanas.

### **Evolución del SPI**

El SPI es progresivo, evolucionando lentamente a lo largo del tiempo, haciéndose más intenso y convirtiéndose en crónico. Comienza discretamente, con algunas molestias esporádicas y moderadas, sin afectar mucho a las personas. Progresivamente, las molestias se hacen más frecuentes y se vuelven más intensas. Normalmente, el SPI comienza afectando únicamente a las extremidades inferiores, pero a medida que se torna más severo termina extendiéndose también a las extremidades superiores.

### **Diagnóstico**

#### **Criterios de diagnóstico**

Los criterios principales del diagnóstico son los siguientes:

- Inquietud y necesidad irresistible de mover las extremidades, acompañada de sensaciones molestas.
- Exacerbación de los síntomas al final de la tarde o en la noche.
- Empeoramiento de los síntomas durante el reposo, y mejora con el movimiento.
- Inquietud motora en las extremidades.

#### **Pruebas clínicas**

Para un diagnóstico fiable de SPI es necesario realizar unas pruebas clínicas por médicos especializados, concretamente los neurólogos. Las pruebas que se realizan para diagnosticar SPI son las siguientes:

- Análisis de sangre: alteración en los niveles de hierro y de ferritina.
- Polisomnografía nocturna test de inmovilización nocturna: evaluación de la calidad del sueño e identificación de movimientos periódicos en piernas y brazos.
- Electromiografía y conducción nerviosa: Identificación y descarte de lesiones en raíces y nervios periféricos a las extremidades.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Errores en diagnóstico**

Hasta hace relativamente poco, el SPI no era un trastorno muy conocido por lo que se llevaba a diagnosticar otro tipo de patologías. Asimismo, es difícil llegar a un diagnóstico de SPI, pues suele tardar en remitirse a los neurólogos, y cuando llegan suelen ser ya casos avanzados y severos.

No existe un cálculo fiable del número de casos reales, pues muchos pacientes no acuden al médico debido a que piensan que es un mal menor, que no se les va a tratar, o que no se les va a tomar en serio.

A los afectados por SPI en la infancia (especialmente, con SPI primario), se decía que sus molestias eran por dolores del crecimiento, o se creía que eran niños hiperactivos, y de ahí la dificultad que tenían para estar totalmente sentados.

La mayor parte de los médicos de atención primaria suelen achacar los síntomas al nerviosismo, al estrés, a problemas de circulación, enfermedades reumáticas, a calambres musculares, a las varices, a la artritis o a manifestaciones típicas del envejecimiento. El diagnóstico hace derivar el caso, erróneamente, al reumatólogo o al psiquiatra.

### **Tratamientos**

Aunque aún queda mucho por investigar, ya existen algunos tratamientos específicos para SPI, que con el tiempo irán mejorando la calidad de vida del paciente.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Tratamientos no farmacológicos**

Estos tratamientos son recomendables para atenuar los efectos de SPI sin necesidad de medicamentos:

- Horario regular del sueño y en condiciones tranquilas y relajantes.
- Ejercicio moderado al final de la tarde. Caminar. Estirar. Yoga. Tai Chi.
- Evitar el ejercicio intenso y el cansancio.
- Evitar el consumo de excitantes: tabaco, refrescos, café y alcohol.
- Evitar comidas pesadas o copiosas.
- Disminuir el consumo de azúcar.
- Tomar baños fríos y calientes.
- Evitar los siguientes tipos de medicamentos: antihistamínicos, sedantes que bloquean la dopamina, ciertos antidepresivos (consultar con el médico).
- Corrección de déficit de hierro. Suplementos minerales: hierro, magnesio, potasio y calcio (consultar con el médico).
- Suplementos vitamínicos, especialmente la vitamina B.
- Ocupar la mente.
- Eliminar estrés.

### **Tratamientos farmacológicos**

Los tratamientos más habituales son los siguientes:

- Agonistas dopaminérgicos: Se usan normalmente para Parkinson, pero en dosis bajas se utilizan para el SPI. Los más utilizados son: pramipexol, ropirinol, levodopa y rotigotina. (Rotigotina está autorizada por la EMEA para el tratamiento sintomático del Síndrome de Piernas Inquietas de moderado a grave en adultos, pero está pendiente de autorización de comercialización en España). Estos tratamientos tienen pocos efectos secundarios (náuseas e hipotensión) y son bien tolerados. Atacan a la causa del problema, pero no curan, por lo que son tratamientos de por vida.
- Sedantes/benzodiacepinas: Se usan en el caso de que otros tratamientos fallen, con la precaución de usarse de forma rutinaria. Los más utilizados son clonazepam y diazepam. Se pueden tomar al acostarse, junto con un agente dopaminérgico. Pueden agravar la apnea del sueño, produciendo sedación diurna, problemas de memoria y caídas. El uso continuado puede producir dependencia.
- Analgésicos y opioides: En algunos casos se recetan la codeína, el propoxifeno, la oxicodona y la metadona. Se utilizan en pacientes con síntomas graves de inquietud. Sus efectos secundarios son el mareo, náuseas, vómitos y adicción.
- Antiepilépticos o anticonvulsionantes: Se recetan normalmente para el tratamiento de la epilepsia y del dolor neuropático. Se usan también para el SPI, especialmente si es doloroso y no responde a un tratamiento con agentes dopaminérgicos. Los más utilizados son: gabapentina, pregabalina y carbamazepina.



## **Test para diagnosticar SPI**

**El siguiente test/cuestionario le ayudará a diagnosticar, con un alto índice de probabilidad, si padece del Síndrome de Piernas Inquietas.**

¿Siente una necesidad irresistible de mover las piernas, generalmente acompañada o causada por sensaciones molestas y desagradables en éstas?

SI                       NO

La necesidad irresistible de moverse, o las sensaciones desagradables, ¿comienzan o empeoran durante períodos de descanso o inactividad, tales como estar tumbado o sentado?

SI                       NO

La necesidad irresistible de moverse, o las sensaciones desagradables, ¿se alivian parcial o totalmente con el movimiento, como caminar o estirarse, al menos mientras se mantiene la actividad?

SI                       NO

La necesidad irresistible de moverse, o las sensaciones desagradables, ¿son peores por la noche que por el día?

SI                       NO

¿Estos síntomas sólo aparecen por la noche?

SI                       NO

**Si ha contestado afirmativamente a estas preguntas, es bastante probable que padezca del Síndrome de Piernas Inquietas.**

**En este caso, consulte a su médico o consulte a su neurólogo. Póngase en contacto con la AESPI (Asociación Española del Síndrome de Piernas Inquietas).**



# ***Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo***



*Copyright 2008*  
*Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial*

# **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

*La ignorancia es la noche de la mente; pero una noche sin luna y sin estrellas.  
Confucio*

## **Casos y testimonios sobre SPI**

**Por Rafael Hernampérez Martín**

El presente capítulo no profundizará en las características médicas del SPI, ni tampoco abordará todos los detalles sobre esta enfermedad, sino que abordará las experiencias de varios pacientes de SPI, que pueden coincidir con la de la mayor parte de los pacientes que sufren esta enfermedad. Se trata de experiencias y de casos reales en los que, por expreso deseo de sus protagonistas, se han omitido sus apellidos y su procedencia para preservar su intimidad.

Estos casos se presentan como si de una reunión de grupo se tratara, abordando ciertos factores clave sobre los que influye directa o indirectamente el SPI en las vidas de los protagonistas, y en el que cada uno de ellos aporta su propia vivencia.

## **Síntomas del SPI**

El nombre de Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) puede dar lugar a interpretaciones como las indicadas en la introducción, e incluso más. El nombre original viene de su homónimo en inglés Restless Legs Syndrome (RLS) o, literalmente, Síndrome de Piernas sin Descanso. Aunque su nombre médico es la acromelalgia o Síndrome de Ekbom, el término más aceptado popularmente es el de Síndrome de Piernas Inquietas, pues define directamente, sin ningún tipo de ambigüedad, la faceta más característica de este trastorno. Pero la causa de que las piernas del sujeto estén inquietas no se debe a un tipo de estado nervioso, derivado de una presión o estrés, o de un estado de euforia, de incertidumbre o de inquietud. Quien padece SPI, siente unas sensaciones muy desagradables en su interior, normalmente en las extremidades inferiores. Esas sensaciones son insoportables, a veces acompañadas de convulsiones incontrolables durante unas decenas de segundos. La forma de aplacar estas sensaciones, de modo parcial o total, es moviendo la zona afectada, frotándola o masajéandola.

Sobre este factor abre la exposición Montserrat, de 61 años, definiendo las sensaciones que ella siente, recordando especialmente las primeras veces:

*“Empecé a no poder dormir, sin saber el porqué. Sentía por la noche un desasosiego que atribuía a la tensión del trabajo del día. Me despertaba continuamente, y mi pierna derecha me molestaba. No era dolor. No era hormigueo. Era un algo indefinible que sólo desaparecía si me levantaba y andaba”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Esperanza, de 55 años, secunda este comentario, aportando su propia experiencia:

*“Empiezo a sentir unas cosas muy desagradables en mis piernas. Si estoy sentada necesito levantarme y ponerme en movimiento. Es una sensación difícil de explicar... es como si el nervio principal de la pierna se tensara y sientes la necesidad de dar una patada para que se suelte.*

*Me resulta imposible dormir, pues en cuanto me relajo ya empieza esa especie de sacudidas”.*

Prosigue María José, de 50 años, recordando cómo empezó su infierno particular:

*“Mi infierno empezó hace cinco años, cuando me lo diagnosticaron. Todo empezó con un cansancio inimaginable. Empecé a preguntar en mi entorno si no sentían nada en las piernas. Obviamente, todos me respondían que no.*

*Tenía la sensación de que, durmiendo, hacía maratones o pasaba toda la noche andando. Eso lo decía nada más despertarme. Nunca he sido gorda pero en esa época empecé a bajar de peso, a perder mucho pelo, las uñas se partían, o me levantaba con toda la frente llena de heridas.”*

Vuelve a tomar el turno, Jorge, de 43 años, recordando la primera vez que le pasó, hace ya 17 años:

*“Aquella noche de abril de 1991 empecé a tener una sensación rarísima en mis piernas. No era dolor: era incomodidad, era inquietud, era hormigueo, era nerviosismo. Rápidamente salté de la cama y me puse a idear movimientos para calmar tan desagradable sensación: dar vueltas por la casa de forma rápida, hacer flexiones en el suelo, dar saltos, hacer abdominales, etc.”.*

Francesc, de 47 años, agrega más información a este punto, rescatando del baúl de los recuerdos la época en que empezó a padecer SPI:

*“Cuando llegaba a casa y me relajaba, las piernas se movían compulsivamente sin razón aparente. Era como una goma elástica que se va tensando y, de repente, se suelta. El latigazo era terrible”.*

Los síntomas del SPI se ven aumentados cuando van acompañados de otros trastornos o de otras enfermedades. Uno de los episodios más estremecedores lo sufren las mujeres, cuando se enfrentan también a la menopausia.

Esperanza lo recuerda con desazón:

*“El efecto del SPI en la menopausia creo que necesitaría al menos una mención, pues cuando de noche estás con sacudidas de piernas y encima, aparece un ‘sofocón’, eso ya es insuperable”.*

Concluye Teresa, aportando más detalles sobre sus consecuencias:

*“Las mujeres tenemos que enfrentarnos con la menopausia (me despierto por las noches con sudores), ya que, aunque hay tratamientos, éstos se pueden seguir solo durante un tiempo y además, tienen muchos efectos secundarios”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Influencias del SPI en el paciente**

Estos trastornos ocasionados por el SPI pueden parecer simples molestias. Mas, en realidad, tiene una muy importante relevancia en la calidad de vida de la persona que la padece, pues los síntomas se manifiestan – la mayor de las veces - cuando se está en reposo, impidiendo el descanso y consumir el sueño y derivando en un trastorno muy serio que afecta directamente al estado psíquico del paciente, así como en las relaciones del mismo en su entorno, y en sus actividades laborales y cotidianas.

### **En el estado anímico**

La principal característica del SPI es que actúa cuando el paciente se relaja, e impide que éste pueda dormir y descansar, provocando un trastorno muy serio del sueño. La falta de sueño incide directamente en el estado anímico y psíquico del paciente.

Acerca de este punto, inicia Montserrat el debate:

*“Como resultado de la falta de descanso, tenía falta de concentración, mal humor, agotamiento, angustia...”.*

Continúa Teresa, de 57 años, exponiendo su lucha interna para equilibrar su estado psíquico:

*“Intento por todos medios equilibrar la balanza, pero algunas veces no lo consigo y esto me hace perder los nervios, estar malhumorada, irritable además de preocupada”.*

Esperanza asume el turno, comentando cómo el SPI cambiaba su carácter:

*“Mi carácter empezó a cambiar: contestaba mal, era más agresiva, me molestaba todo y no podía remediarlo”.*

Prosigue Ana, de 39 años, exponiendo cómo se siente tras esas noches de sufrimiento:

*“Llegó un momento en que lo padecía todas las noches, y no conseguía dormirme profundamente hasta altas horas de la madrugada. Lo peor es que no era como un insomnio normal, en el que puedes aprovechar para leer, ver la tele o lo que te apetezca a las tres de la madrugada. Lo único que podía hacer era moverme, lo que suponía un desgaste físico y mental que, por supuesto, tenía sus efectos durante el día: no me concentraba, estaba triste, agotada y sola”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Jorge concluye aportando más detalles:

*“La falta de sueño me provoca cansancio, dolor de ojos, dolor de cabeza, falta de memoria, imposibilidad de concentración, apatía, mal humor, bajo rendimiento laboral, etc. Y estos síntomas, lógicamente, poco a poco han ido afectando a mi vida familiar, social y laboral”.*

### **En las relaciones**

Los efectos del SPI no afectan únicamente al paciente. Directamente afectan también a las personas que se encuentran directamente ligadas a éste: cónyuges, familia, amigos, compañeros, etc.

Uno de los factores más importantes del SPI, es la calidad de las relaciones humanas, especialmente cuando ni el propio paciente tiene un diagnóstico sobre su problema. Se genera una incomprensión y hasta un cierto rechazo.

Comienza Mayte, de 25 años, quien padece SPI desde que era niña. Recuerda un episodio en su vida que pone de manifiesto los efectos del SPI en las relaciones familiares:

*“Recuerdo claramente una situación en la que mi madre hasta se enfadó por mi dolor, creyendo que me lo inventaba.*

*Eran las fiestas de mi pueblo. Tendría unos siete años. Había estado todo el día de acá para allá, sin parar (soy un poco terremoto). Por la noche, mi madre decidió ir al concierto que la banda municipal daba en la iglesia. Tenía que estar sentadita y escuchando. Me fue imposible. Empecé a moverme, me ponía de pie, me sentaba, estiraba las piernas... Mi madre me echó una regañina:*

– *Estate quieta. Has estado jugando todo el día y no te pasaba nada. ¿Te tiene que pasar ahora?*

*Aguanté allí un cuarto de hora más. Nos fuimos a casa, y estuve castigada el día siguiente sin salir ‘para que mis piernas descansaran’”.*

Por otra parte, Mayte, lamenta que sus amistades pensaran que estaba un poco loca:

*“Mucha de la gente de mi alrededor siempre ha pensado que era algo psicológico. A veces, ni siquiera me preguntaban cómo estaba, porque “mientras no lo piensa, no le duele””.*

Carmen, de 71 años, también padece SPI desde que era niña. A su mente regresan dolorosos recuerdos:

*“Los veranos eran terribles. Yo lloraba, porque ninguna de mis primas quería dormir conmigo porque daba patadas.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

*Más tarde me casé, y al principio, a mi marido hasta le hacía gracia ‘mis pataditas’. Pero fue pasando el tiempo, y en los embarazos aquello dejó de hacerle gracia, porque yo ya no dormía, ni le dejaba dormir a él”.*

Carlos, de 54 años, también fue un niño inquieto, y por ello fue duramente castigado por sus profesores en numerosas ocasiones:

*“Todos estos síntomas, se manifestaban en la escuela, en donde era castigado siempre por mi habilidad para aprender y terminar las lecciones antes que los demás, y no poderme estar quieto. En lo que a mí respecta, como inquietud de niño, creía injusto en muchas ocasiones los duros castigos que se me aplicaban”.*

Finaliza María José, de 50 años, aportando su triste vivencia personal, en la que sus amistades le abandonaron:

*“Lloraba en silencio. Mi esposo me decía que no era feliz. Yo saltaba, me vestía y salíamos. Las amistades me decían que tenía mala cara o que si estaba deprimida. Yo les contestaba que no, que simplemente estaba muy cansada. Esto me llevo poco a poco a quedarme en casa, pues no me atrevía a decir que estaba tan cansada, pues no trabajaba. ¿Cómo decir o explicar esto? Esto llevó a que mis amistades me dejaran de lado.”*

Pero María José no sólo sufrió el abandono de sus amistades, sino también el de la persona en quien más confiaba:

*“Mi marido me dice que lucharemos pero la verdad es que para él es duro verme así. Veo cómo mi marido se va alejando de mí, cada vez más y más, hasta el extremo de que no lo conozco, pues empieza a salir por las noches a alternar. Yo creo que se cansó de verme en ese estado”.*

## **En el aspecto psicológico**

Es doloroso no comprender una enfermedad que afecta de forma tan atroz. Más aún lo es si los médicos no detectan qué es lo que realmente ocurre. Lamentablemente, aún hoy, el SPI sigue siendo un gran desconocido para los médicos de cabecera (o de atención primaria), así como también para los psicólogos, psiquiatras y, aunque parezca increíble, también es desconocido para muchos neurólogos.

Como se ha comprobado anteriormente, el SPI afecta directamente en las relaciones humanas. Si a esto se le suma el no poder explicar qué ocurre, se genera un importante conflicto interno, en el que el paciente llega a pensar muchas cosas que deterioran su autoestima, vagando a la deriva por los mares inhóspitos y tenebrosos de la locura.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Esto lleva a un grave deterioro de la autoestima, de la autoconfianza, e incluso genera muchas dudas sobre lo que al paciente le ocurre, y cómo el mundo reacciona ante lo que le pasa. Sabe que sufre, pero no lo comprende. Menos lo comprenden aquellos que se encuentran a su alrededor. Ese pernicioso vínculo produce situaciones de estrés emocional, y hacen sumir al sujeto en una depresión constante y profunda, como un remolino que lo va engullendo más y más.

Abre este tema Ana, a quien el desgaste físico y mental le hacía sentirse aislada de todo el mundo:

*“Me sentía muy sola, porque tenía algo que me parecía inconfesable”.*

Prosigue Carmen, quien perdió su identidad para con el resto:

*“Yo seguía sufriendo, y me consideraba un bicho raro”.*

El relevo lo toma Montserrat, quien en sus noches de vigilia removía su psique una y otra vez, dudando de ella misma y minando su autoestima:

*“Pensaba en las noches, y siempre con la misma pregunta: ¿Qué me pasa? ¿Por qué no soy como los demás? ¿Por qué todos dicen que no tengo nada y yo me encuentro tan mal, tan perdida, tan sin esperanza, y sin ganas de vivir?”*

A estas reflexiones se le sumaba la conducta de sus amigos, quienes asociaban sus problemas a algo psicológico, cosa que le sumía aún más en sus oscuras cavilaciones:

*“Tenía que oír a mis amigos decir: ‘si te vas a dormir con la idea de que no dormirás, evidentemente no lo conseguirás. Relájate, relájate...’”.*

El sufrimiento que el SPI produce desgasta mucho. Es un sufrimiento físico y psíquico. A veces causa reacciones extremas.

La apertura la inicia Mayte, recordando el extremo de su dolor y su impotencia:

*“Así fue pasando y pasando, llorando cuando me dolían y pegándome puñetazos en las piernas para que me doliera más el puñetazo que el dolor que sentía”.*

Continúa Jorge, quien expone algo que diferencia a los enfermos de SPI de las personas normales, pues ellos ven la cama o el sofá como un suplicio, una máquina de torturas o una cruz que hay que cargar toda la vida:

*“He descubierto que ¡tengo pánico a meterme en la cama! Para mí, mi cama es mi cuadrilátero particular: un sitio donde me voy a pelear con mi propio cuerpo y donde lo voy a pasar mal... muy mal”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Toma la palabra Montserrat, quien llegó a autoculparse por todo lo que le pasaba, creyendo volverse loca y terminando en un grave estado de depresión:

*“Nadie sabía cómo me sentía de miserable y de desanimada, viendo que nadie me comprendía. Ya pensaba que era mi cabeza, que no estaba bien centrada.*

*A los 45 años, y por falta de descanso, fui entrando en una depresión profunda, con pérdida de peso y de fuerzas para seguir luchando”.*

Finaliza este tema Esperanza, quien sufrió un nivel extremo de estrés emocional y de pérdida de autoestima, en el que casi termina quitándose la vida:

*“Llegué a pensar que me estaba volviendo loca. Y la verdad es que casi lo consigo. Llegó un momento en que pensé en suicidarme”.*

Anecdóticamente, se ha registrado algún caso en que un paciente de SPI ha sufrido un accidente y se le han cercenado las piernas. A pesar de ello, los síntomas de SPI seguían latentes, y las sensaciones desagradables y la necesidad de mover sus mutiladas piernas aún persistían.

### **En lo social**

Pocas enfermedades pueden influir tanto como el SPI en las actividades sociales del paciente, quien parece estar condenado a no salir de su casa, ni participar en ningún evento social, ni tan siquiera al derecho más elemental de divertirse o entretenerse.

Comienza a exponer Mayte, de 25 años, quien siendo tan joven lamenta no poder hacer las mismas cosas normales que las personas de su edad:

*“Podía recorrerme el pueblo andando y andando. Pero era parar para tomar algo, y siempre tenía que irme a otro sitio. Cuando llegábamos a ese sitio, lo mismo. Y así otro sitio y otro... Agotaba a mis amigas.*

*En el cine me muevo cien veces; a veces me duermo, no salgo mucho de marcha, y si salgo, no aguanto como las demás personas”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Prosigue María José, recordando las incomodidades que debía sufrir para aparentar ser normal:

*“Con mis amigas, cuando íbamos al cine, yo siempre decía que a la última fila (como los enamorados), y me sentaba en la esquina. Ellas me preguntaban si estaba nerviosa, y yo les contestaba que no.*

*Eso hizo que aprendiera a controlar el movimiento de mis piernas para que la gente no dijera nada. Si iba a una cena, nadie notaba nada, pues de cintura para arriba no me movía”.*

Continúa Esperanza, enumerando algunas situaciones incómodas:

*“Cuando salía a cenar con amigos, al rato me tenía que levantar. En el cine, lo mismo. Y cuando hacemos un viaje un poco largo, tenemos que parar cada poco tiempo para estirar las piernas”.*

Toma el relevo Montserrat, quien tuvo que renunciar a sus actividades sociales:

*“Dejé de ir al teatro, cine, conciertos, viajes largos, cenas con amigos. Todo esto era prohibido para mí. No podía aguantar tanto rato sentada.*

*He renunciado a las siestas, a leer por la tarde y al café.”.*

Concluye Jorge con el estado anímico que le produce realizar actividades sociales, a las cuales termina renunciando, afectando también a sus relaciones:

*“Mi vida social también se ha reducido mucho. Al estar tan cansado no te apetece hacer nada, ni estar con nadie, ni quedar con nadie, ni hacer deporte, ni ir a ningún sitio, ni hacer nada de nada. Los días en los que la noche anterior he tenido esta sensación tan desagradable, mi productividad baja más del 50%”.*

## **En el trabajo**

Uno de los factores más importantes y trascendentes para el SPI es el ámbito del trabajo, pues es el lugar donde las personas pasan la mayor parte del día, donde ha de relacionarse con otras personas de forma continua, donde más se requiere de su concentración y de sus habilidades, y donde se obtiene el soporte económico que sustenta su vida, su familia, su ocio, etc. Para desempeñar el trabajo es muy importante tener lo mejor posible las capacidades cognitivas y psicológicas. Sin embargo, el SPI impacta muy negativamente en este aspecto, pues el cansancio y el estado anímico del paciente repercuten muy directamente.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Inicia el tema Teresa, a quien el trabajo influye sobre su descanso, y su descanso activa el SPI que, a su vez, produce los trastornos del sueño que impiden que realice su trabajo:

*“Cuando el día ha sido duro en el trabajo, la tensión no me deja dormir, me dan calambres y apenas puedo conciliar el sueño. Se empiezan a producir movimientos involuntarios en las piernas e incluso en los brazos, y me puedo pasar la noche en blanco. En algunos momentos he causado baja laboral, debido al cansancio tan acusado que tenía.*

*En mi caso, la vida laboral influye muy negativamente algunas veces. Me siento incapaz de llevar el mismo ritmo que mis compañero/as”.*

Prosigue Esperanza, quien, para mantener ocupada su mente y mantener al SPI controlado, continuaba con su trabajo en las largas horas de insomnio:

*“Empecé a no ser capaz de dejar el trabajo en la oficina, si no que lo llevaba a casa, e incluso a cama”.*

Continúa Montserrat, a quien el descanso le pasaba factura en el trabajo:

*“La tortura seguía, pensando en las noches sin descanso, trabajando al día siguiente, intentando rendir al máximo y sin ninguna esperanza de descanso, con una angustia insostenible”.*

Finaliza este tema Jorge, detallando cómo el trabajo influye en su vida, y cómo las relaciones profesionales entre compañeros se ven mermadas:

*“En el trabajo es donde peor se pasa, porque es donde mayor grado de incomprensión hay. ¿Cómo le explico yo a mis compañeros de trabajo que tengo que aplazar una reunión porque no he dormido bien? ¿O que hoy no me molesten porque estoy muy cansado porque no he dormido bien? ¿O que no me enteren de lo que me están diciendo porque no me puedo concentrar, porque no he dormido bien? ¿O que hoy no me hablen porque no estoy de humor? ¿O que no me acuerden de lo que me han dicho porque ando todo el día medio sonámbulo, que se me cae la cabeza encima de los papeles?*

*El cansancio y el agotamiento hacen que cada día aportes menos valor añadido a los que te rodean, y que cuenten contigo para menos cosas, ya sea social o profesionalmente.*

*El rendimiento laboral baja de una forma espectacular y necesitas muchas más horas que una persona en condiciones normales para desarrollar tu trabajo (actualmente estoy entrando a trabajar a las 07.30 de la mañana y nunca salgo antes de las 20.00, cuando en condiciones normales el trabajo se podría haber realizado en casi la mitad de tiempo)”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Factores del SPI**

El SPI es una enfermedad en la que se habla más de factores que de causas. Cuando se analizan más y más casos, se van descubriendo ciertos parámetros que forman patrones, los cuales permiten determinar que un porcentaje elevado de enfermos de SPI comportan ciertos factores.

Un factor muy importante del SPI es el genético, especialmente el heredado en primer nivel o grado. Entre los protagonistas de este texto, hay varios factores hereditarios. Por ejemplo, dos de los tres hijos de Esperanza padecen SPI, aunque en un grado leve.

La inauguración de este tema lo realiza Teresa, quien sabe que su SPI es hereditario:

*“Estoy totalmente de acuerdo en que es una enfermedad hereditaria. Es una lástima que mi madre no sea un poco más joven (tiene 88 años). No quiero decirle nada, pues es un poco hipocondríaca y seguro que se moriría del susto. Pero cada vez que la veo que no puede parar durante el día, con una intranquilidad que yo conozco bien (por la noche toma pastillas para dormir), me entran remordimientos de conciencia”.*

Otro factor a tener muy en cuenta: Teresa -al igual que su madre-, padece anemia. Si esta anemia es ferropénica, los índices de hierro, y por ende, la dopamina, se desploman. Esta carencia de dopamina ha sido un indicio o factor común en la mayor parte de los casos de SPI.

*“Gran parte de mi vida he padecido anemia. He estado sometida a controles periódicos, para mantener la anemia a raya. Las causas de la misma, nunca las he averiguado. Pero hay algo bastante curioso: mi madre también padeció una anemia muy importante, más o menos a mi edad. Sus valores ahora están dentro de la normalidad, también rozando el valor más bajo”.*

Toma el relevo Ana, quien también lo heredó de su madre:

*“A los 18 años era algo esporádico, aún soportable. Yo me decía a mí misma que eran ‘nervios’. No me atrevía a contárselo a nadie, no fueran a creer que estaba loca. Sólo lo sabía mi madre, que también lo sufría, aunque en un grado menor”.*

Otro factor importante se encuentra en los embarazos. En este caso, las mujeres son las únicas propensas a sufrir SPI. Según las estadísticas, un factor elevado de sufrir SPI radica en el sexo, donde las mujeres tienen más riesgo de tener SPI. Un 20% de las mujeres en estado de gestación pueden sufrir SPI hacia la mitad del primer embarazo. Una vez ha dado a luz, la mujer tiende a recuperar sus índices de hierro, y el SPI tiende a desaparecer poco a poco. En ocasiones, en un segundo embarazo, el SPI vuelve a aparecer, pero esta vez con mucha más intensidad, y ya puede quedarse crónico de por vida.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Este es el caso de Esperanza, quien expone su caso particular:

*“Tengo 20 años y estoy embarazada de mi primer hijo. Cuando llevo cuatro meses de embarazo, empiezo a sentir unas cosas muy desagradables en mis piernas.*

*Después de dar a luz, apenas tenía. Fue pasando poco a poco, hasta que volví a quedar embarazada al año siguiente. Eso ya fue desde el principio hasta el final. Y digo el final, porque ya no se fue. Tuve otro hijo a los veinticuatro años, y (el SPI) ya era una parte de mí”.*

En ocasiones, el SPI ya viene predestinado desde la niñez, pero parece no diagnosticarse ni notarse. Se suele atribuir a niños hiperactivos o “culos inquietos”. A veces puede ser hereditario, pero en muchos casos, como el SPI no era tan conocido como ahora, es posible que los ascendentes los sufrieran sin saberlo.

A este respecto, Montserrat expone los recuerdos de una niñez “aparentemente normal”, y el despertar de su SPI a la edad madura:

*“No puedo definir exactamente cuando empezó mi SPI. De niña fui inquieta, rápida de movimientos y nunca permanecía sentada mucho tiempo. De adolescente seguí siendo inquieta, aunque mi sueño era profundo y reparador. Fue hacia los 35 años cuando empecé a no poder dormir, sin saber el por qué”.*

Prosigue María José, quien también recuerda una niñez de SPI:

*“Recuerdo cómo en el colegio me castigaban de rodillas por no estar quieta. Yo solía contestar que no hacía nada. En casa siempre me han dicho “culo de mal asiento”, y recuerdo cómo mi madre me reñía porque siempre he andado descalza”.*

Continúa Carlos, quien no duda en su SPI prematuro:

*“Desde niño me habían dicho que era muy nervioso e inquieto, todo lo contrario que mi hermano y mi primo que, siendo de mi misma edad, manifestaban un comportamiento más apaciguado y tranquilo. Tenía una vitalidad innata que brotaba en mí, siempre corriendo a todas las partes, muy dicharachero y muy pillo.*

*Quiero que este pequeño preámbulo pueda, al menos, alimentar una base o idea de que puede ser algo que nace en nosotros desde el útero materno, para luego pasar desapercibido durante muchos años, inclinando los síntomas a los clásicos conocidos de la inquietud del nene, en comparación con otros mucho más tranquilos y satisfechos con sus biberones que no dan muestras de anormalidad alguna”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Recoge el testigo Carmen, recordando los estragos del SPI en su infancia:

*“Tendría yo como unos seis o siete añitos, y en aquellos tiempos en los pueblos no había calefacción. Nos calentábamos con un brasero. En torno a la mesa camilla, donde estaba el brasero, nos sentábamos toda la familia. Al poco rato de estar sentada, y cuando me daba el calor; yo empezaba a mover mis piernas y daba patadas a quien estuviese a mi lado. Mi madre me regañaba, y me decía ‘esta niña que no se está quieta: es un culillo de mal asiento’”.*

El relevo lo toma Mayte, quien, al igual que Carlos, nació con el SPI dentro:

*“¿Desde cuando tengo SPI? Creo que ya en el vientre de mi madre daría patadas sin poder dormir. Sobre todo, mi mensaje es éste: tenía 0 años y ya tenía SPI”.*

Los estudios van arrojando nuevos datos sobre el aumento de casos de SPI derivados de otras enfermedades, incluyendo de la enfermedad más extendida del último siglo: el estrés.

Sobre este asunto, Francesc puede comentar su caso:

*“Debía de ser sobre el año 2000, cuando en el trabajo nos comunicaron que había que aumentar la producción. Esto significaba tres turnos. Aceptamos, pues esto significaba un aumento económico importante, pero con el paso del tiempo te das cuenta que no todo es dinero: la salud también cuenta. Empezaron a aparecer desajustes, las comidas fuera de horas provocaron una hernia de hiato, el cansancio de la noche no se compensaba con dormir por el día, y además, un fenómeno que no tenía explicación: cuando llegaba a casa y me relajaba, las piernas se movían compulsivamente sin razón aparente”.*

En algunas ocasiones, el SPI, puede llegar de repente, sin causa aparente.

Este es el caso de Jorge, quien lo recuerda bastante bien:

*“Todo empezó una noche de hace unos 17 años, cuando tenía 26 años. Recuerdo aquella noche como si fuera ayer, y desde entonces han pasado ya ¡más de 6.200 noches! Como cada noche, a eso de las 23.30 horas me metí en la cama, dispuesto a sumirme en un profundo y habitual sueño de 8 horas... cuando, al cabo de 15 – 20 minutos, me despierto sobresaltado. Empecé a tener una sensación rarísima en mis piernas, no era dolor, era incomodidad, era inquietud, era hormigueo, era nerviosismo...”.*



## Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo

### **Evolución del SPI**

De forma implacable, el SPI evoluciona degenerativamente. Esto es, a medida que avanza en el tiempo, el SPI se hace más agresivo, cobra más intensidad, se torna crónico y ataca a otras partes del cuerpo.

Abre este punto Ana, haciendo balance sobre el agravamiento del SPI a lo largo de su vida:

*“Mi historia sobre el SPI me imagino que será muy similar a la de otros muchos. No recuerdo desde cuándo lo padezco, porque creo que lo he acarreado toda mi vida consciente. El único dato cierto es que ha ido aumentando paulatinamente a medida que yo cumplía años”.*

Esperanza prosigue, detallando cómo de intenso se tornaba el SPI:

*“El SPI empeoró de tal forma que era imposible tratar de sentarse en el sofá a mediodía, o tratar de ver un poco la televisión por la noche. Luego me iba a la cama y empezaba el calvario: venga sacudidas seguidas cada 5-10 segundos. Cuando veía que no podía más me levantaba y me ponía a hacer cualquier cosa: fregaba, planchaba, leía paseando por el salón... en fin, todo menos dormir. A eso de las 6 de la madrugada me acostaba y conseguía dormir una hora. Luego a empezar a trabajar”.*

Para agregar más información, Jorge continúa el hilo de la conversación:

*“La sensación desagradable y la necesidad de movimiento ya no era solamente en las piernas en general, como al principio, sino que poco a poco empecé a sentir lo mismo en los brazos, las rodillas, los tobillos, el tronco y la cara. A medida que esta situación se iba extendiendo por diferentes partes de mi cuerpo, también se iba extendiendo en su duración: inicialmente empezaban los síntomas cuando empezaba a relajarme (sobre las 21.30 horas) y poco a poco empezaron a aparecer antes, teniéndolos en la actualidad ya desde por la mañana, y desapareciendo de forma ocasional durante el día y de forma definitiva sobre las 4 de la mañana”.*

De manera similar, Montserrat, aporta su experiencia:

*“Empezó a hacerse más patente la inquietud. Ya eran las dos piernas y empezaban también los brazos. No podía conciliar el sueño y las noches empezaron a ser un suplicio. Al cabo de 10 minutos de estar en la cama tenía que levantarme de nuevo. Sólo una ducha de agua fría me ayudaba a descansar una media hora. Y así noche tras noche, sin descanso, paseando por casa. Hacia las 5 de la madrugada caía rendida en la cama y podía conciliar algo el sueño. Justamente una hora antes de que sonara el despertador. Y así día tras otro, sin saber qué me pasaba”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Vuelve a tomar la palabra Esperanza, concluyendo así este punto y consolidando los últimos testimonios acerca de la propagación de la enfermedad en su cuerpo:

*“Cuando contaba con 53 años, la enfermedad dio un vuelco y empecé a empeorar: tenía sacudidas a todas horas (mañana, tarde y noche). Eran muy seguidas, e incluso me daban en los brazos, en la cabeza, en la espalda...en todo el cuerpo”.*

### **Los primeros diagnósticos**

Hoy día sigue habiendo un gran desconocimiento acerca de esta enfermedad entre la mayoría de los doctores, incluso entre los neurólogos, a quienes corresponde su diagnóstico y tratamiento por entrar dentro del ámbito de su especialidad. Tiempo atrás, este desconocimiento era aún mayor, por lo que los síntomas eran (y siguen siendo) confundidos con otros, y los médicos, en la mejor fe en su hacer, y entre sus posibilidades y conocimientos, cometían errores en sus diagnósticos y emitían hipótesis poco acertadas.

Comienza este asunto Montserrat, quien recuerda, amargamente, los primeros diagnósticos que le atribuían a sus síntomas:

*“Mala circulación, algún problema muscular. Visité médicos, pero no encontraban nada mal en mí. Sólo me decían que me relajara, pero no sabían que cuanto más te relajas más fuerte es el SPI.*

*Hice peregrinación por médicos, psiquiatras, psicólogos, probé las terapias alternativas... pero nadie me daba una solución. Tan sólo pastillas que conseguían que fuera ‘zombi’ todo el día, pero sin conseguir un minuto de sueño reparador por la noche”.*

Toma la palabra Ana, aportando su experiencia ante un diagnóstico erróneo:

*“Llegaron ya temporadas largas en las que apenas dormía. Decidí a contárselo a mi médico de cabecera. Llena de dudas acudí a su consulta:*

*-¿Cómo se lo explico?, - pensaba para mí- ¿Cómo le digo lo que siento realmente? ¿Cómo describo esa sensación imperiosa de mover mis piernas que no me deja dormir? ¿Me entenderá?*

*La respuesta de mi doctora fue de lo más esclarecedora:*

*- Tienes un problema circulatorio que se agrava al estar tumbada, porque las vértebras presionan tal punto (no recuerdo cuál dijo) de tu sistema nervioso. Haz mucho ejercicio y tómate estas gotas que mejoran tu circulación.*

*Me fui a casa tan contenta. ¡Iba a dormir bien con esas dos pautas a seguir tan sencillas!*

*Pero no. Todo siguió igual, no hubo ningún cambio en mis ‘piernas nerviosas’. Así que pensé que tenía algo muy extraño, teniendo en cuenta que ni mi doctora sabía qué era, que sólo mi madre y yo sufríamos, que mi ‘telele’ seguiría conmigo para siempre y que sólo me quedaba soportarlo estoicamente”.*



## Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo

Continúa Mayte, aportando su propia vivencia cuando era niña:

*“Iba a un pediatra privado, pues mi madre pensaba que los privados eran los mejores:*

*Primer diagnóstico: el pañal le molesta, y por eso tiene tantas sacudidas.*

*Segundo diagnóstico: está creciendo.*

*Un año tras otro “siempre” estaba creciendo. Recuerdo la frase que le repetía una y otra vez a mi madre: ‘Mamá, todos los niños crecen y a ninguno le duelen las piernas’.*

*Yo lloraba del dolor”.*

No fue su única experiencia. Siendo adulta, y con un diagnóstico de posible SPI en su historial, también sufrió los errores en las interpretaciones del diagnóstico:

*“Fui al neurólogo con un parte en el que el médico de cabecera ponía: ‘posible caso de piernas inquietas’.*

*Primer diagnóstico: Prueba de reflejos, andar de aquí para allá, rascarme el ombligo....*

*- Mira eres muy joven. Eso le pasa a la gente mayor. Además, como su nombre indica, es piernas inquietas, y tú me hablas de brazos y cara. No tienes SPI. Vamos a hacerte una resonancia para ver si se te está comprimiendo la médula y por eso te duele.*

*Pasaron ocho meses. Resultado de la resonancia:*

*- Tienes un pelín pinzada la médula. Por eso te duele el cuello.*

*- Oiga que lo que me duele son las piernas, no el cuello.*

*- Ya, pero el cuello también te duele.*

*- No, no me duele el cuello. Me duelen las piernas.*

*Pasé de neurólogo, y fui a otro y a otro...”*

Prosigue Esperanza, quien recuerda sus primeros diagnósticos con desazón:

*“Visitaba el médico una o dos veces por semana. No sabía lo que tenía. Me decía que eran nervios, o que era la circulación. Me recetaba relajantes musculares que, los dos primeros días me atontaban y a veces dormía un poco más, pero luego ya no me hacían nada. Me los cambiaba por otros y el resultado era el mismo: cada día dormía menos y luego a trabajar todo el día. Era un suplicio”.*

Recoge el testigo Carmen, quien recuerda la locura en que se convirtió su vida por errores en el diagnóstico y en el tratamiento:

*“Me hice visitar por un psiquiatra, quien me recetaba toda clase de pastillas para los nervios, para que durmiese. Recuerdo que por las noches me moría de sueño. Como en la cama no podía estar quieta andaba por la casa, dándome con las paredes. Nadie me entendía. Llegaron a pensar que fuese epilepsia. No quiero ni recordar las medicinas que tomé”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Continúa Teresa, recordando cómo impotente describía en multitud de ocasiones lo que le pasaba, pero los médicos no sabían lo que le pasaba:

*“En numerosas ocasiones comenté en las revisiones médicas: ‘tengo nervios en las piernas’.*

*Ningún médico supo interpretar el significado”*

El turno le llega a Jorge, describiendo cómo fue visitando a muchos médicos, pero ninguno sabía lo que tenía:

*“En estos años mi vida ha sido un peregrinar de médico en médico y de especialidad en especialidad: medicina general, psicólogos, psiquiatras, neurólogos, medicina natural, osteópatas, etc. Pruebas, pruebas y más pruebas; escáneres, tacs, análisis, radiografías... gracias a Dios que todo es normal... pero yo seguía sin dormir. Nadie sabía qué tenía. Todos coincidían en que era muy nervioso, pero nada más”.*

El relevo lo toma Francesc, a quien le diagnosticaron diferentes males y cuyos tratamientos resultaron ser estériles:

*“Pedí hora en el C.A.P. Me diagnosticaban estrés, cansancio muscular, etc. Me atiborraron de relajantes musculares que lo que hacían era dejarme fuera de combate. Por supuesto que me dormía, pero las piernas se seguían moviendo. Aunque yo no me enteraba, mi mujer era la que ahora no podía dormir”.*

Prosigue María José, quien tampoco se libró de los errores médicos:

*“Los médicos me decían que era la mala circulación. En mi ironía, empecé a decir que me daba la sensación que durmiendo hacía maratones o andaba toda la noche. Lo decía nada más despertarme. Nunca he sido gorda, pero en esa época comencé a perder peso, perder mucho pelo, las uñas se partían, me levantaba con la frente llena de heridas. Me hicieron pruebas y análisis buscando anemias, pero no encontraron nada. El dermatólogo me decía que era estrés”.*

Completa este punto Carlos, a quien los médicos no sólo no supieron diagnosticar el SPI, si no que tampoco tuvieron en cuenta su dependencia a la bebida:

*“Llevaba investigando un fuerte dolor que arrastraba en la zona de la espalda, cuyos fuertes dolores eran siempre ignorados por los médicos, quienes me daban diez cápsulas diarias de Nolotil para calmarlos, sin tener en cuenta que yo, por aquel entonces, era un gran bebedor, lo que junto a los medicamentos potenciaba mis males”.*

Esta experiencia preliminar de Carlos con los médicos llegó a desesperarle por los continuos errores de diagnóstico y de tratamiento, que le llevó a quejarse muy seriamente:

*“Me rebelo como a los dieciocho años. Me presento en el despacho del médico para exigir que se dejara de jugar con mis dolores, que lo único que me lo calmaba era el alcohol, y especialmente los cubalibres por la noche”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Gracias a su insistencia, consiguió que le hicieran un TAC, y consiguen hallar una de las causas de sus dolores, aunque no el SPI:

*“Con las buenas dotes de un ser calmado e inteligente que, como un cordero, así solicitaba y suplicaba que se le atendiera de una vez, y que llevaba dos años sin saber qué era lo que me producía esos terribles dolores, conseguí salirme con la mía y que me hicieran un TAC. Así descubrieron que mis dolores parecían ser causados por dos señoras hernias discales que me rozaban el nervio ciático”.*

### **El diagnóstico correcto**

Probablemente, el día más revelador para un paciente de SPI, es aquel en el que, por fin, obtiene el diagnóstico correcto. Ese día se acaban las incertidumbres, se despeja la incógnita y, por fin, se sabe lo que realmente hace mover sus piernas.

Comienza argumentando Esperanza, quien visitó a muchos médicos hasta que un reumatólogo que había oído hablar de SPI, se lo reveló, aunque sin muchas esperanzas:

*“Había visitado infinidad de médicos. Un día visité a un reumatólogo, quien me dijo que tenía un síndrome llamado PIERNAS INQUIETAS, pero que, desgraciadamente, no existía tratamiento.*

*- Genial -me dije-, ya sé lo que tengo. Pero, ¿ahora que hago? No hay tratamiento. ¿Cómo me las voy arreglar toda la vida sin dormir? ¡Esto no hay quien lo aguante!”*

Afortunadamente, poco tiempo después, y gracias a la prensa y a los amigos, Esperanza pudo ver una luz al final de su oscuro túnel:

*“Un buen día de 1993, una amiga me dijo:*

- ¿Por qué no vas a oír unas misas de la Virgen del Corpiño, que hace muchos milagros?*
- Yo voy a donde sea, pues ya he visitado curanderos, médicos naturistas, brujos...de todo.*

*Cuando llegué a casa había un montón de llamadas de teléfono y faxes, pues apareció una noticia en la prensa con unos titulares que decían: ESPECIALISTA EN SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS EN MADRID.*

*Conseguí una cita con este neurólogo, quien me dijo que tenía que quedar ingresada por una noche para hacerme un polisomnografía, y hacerme varias pruebas. Después, le explique lo que sentía: que al relajarme tenía la necesidad imperiosa de sacudir las piernas o de dar patadas, que tenía una sensación agotadora, que mis abductores se quedaban rígidos completamente, y que a veces también me daba en los brazos y en el cuello.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

*Al terminar me dijo:*

- *Parece que me esta usted leyendo un libro de texto.*
- *Por más que he buscado, no he encontrado nada sobre esta enfermedad.*

*Y así obtuve el diagnóstico de SPI, y comencé a tener un tratamiento”.*

Prosigue Mayte, quien descubrió su diagnóstico casi por casualidad, y a pesar de saber lo que tenía no encontró a un especialista que le pudiera diagnosticar y tratar correctamente:

*“Un buen día, mientras esperaba en la sala de espera de un dentista, hojeé una de las revistas que tenían en una pequeña mesa. Y allí supe lo que tenía: Síndrome de las Piernas Inquietas. Encajaba a la perfección.*

*Busqué y busqué información. Lo comenté a todo el mundo. La respuesta fue:*

- *No te obsesiones, que a lo mejor no es eso.*

*Mucha de la gente de mi entorno siempre había pensado que lo mío era algo psicológico, y a veces ni siquiera me preguntaban cómo estaba, porque “mientras no lo piensa, no le duele”.*

*Fui al médico de cabecera y le comenté mis dolores y lo que me pasaba. Me habló del SPI, aunque lo que me dijo yo ya lo había leído y sabía lo que era. A partir de ahí empezó un tour por una serie de neurólogos”.*

Continúa Teresa, quien descubrió su mal gracias a un programa de radio:

*“De forma casual y gracias a la radio, escuché que pedían voluntarios para el ensayo clínico de un medicamento. Llame al teléfono indicado para informarme, y de paso acepté contestar a unas sencillas preguntas. Inmediatamente me dieron una cita. Creyeron que reunía los requisitos exigidos, y que podía padecer el SPI.*

*Después de pasar un riguroso examen, el diagnóstico fue:*

*Síndrome de Piernas Inquietas, de intensidad severa.*

*Puntúa en la escala de severidad del SPI: 27.*

*Puntúa en la escala de somnolencia de Epworth: 8*

*Mi participación voluntaria en la fase de screening del Ensayo Clínico fue breve. Fui excluida del mismo debido a cifras de bilirrubina total de 34 (valores normales 3-21) aunque el resto de los valores estaba dentro de los límites normales.*

*Esta situación me permitió pasar directamente a la Unidad del Sueño, donde me empezaron a tratar la enfermedad”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Toma el testigo Carmen, quien descubrió que padecía SPI gracias a un programa de radio:

*“Un día -gracias a Dios- oí en la radio hablar a un médico de un síndrome que ocasionaba lo que a mí me pasaba. Lo comenté con mi marido. Lo comenté con mi compañía de seguros y me autorizaron a que fuese a Madrid, donde un neurólogo distinto al que yo había escuchado por la radio me hizo la prueba del sueño o polisomnografía, así como otra serie de pruebas. Al final me dieron el diagnóstico de Síndrome de Piernas Inquietas, severo”.*

El turno le llega a Mayte, quien, tras varios intentos, consiguió dar con el lugar adecuado para realizarse las pruebas y diagnosticar SPI, quitándose esa espinita que tanto daño le hacía, y conseguir que le dieran la razón.

*“Visité a tres neurólogos antes de acudir al Instituto de Investigaciones del Sueño en Madrid, pagando todos los costes debido a que no me quisieron hacer las pruebas correspondientes en mi ciudad. Al final ha resultado ser el mejor dinero que he invertido.*

*Y sí, tengo SPI. Además, me dijeron que era bastante severo. En una de las pruebas de inmovilidad, me arranqué un electrodo y su cable de una patada”.*

Prosigue Francesc, quien también descubrió el diagnóstico de SPI gracias a la radio:

*“Un buen día del año 2002, escuchando un programa de radio, en el participaba que un famosísimo médico y comunicador, estaba buscando gente para hacer un estudio del sueño de una “enfermedad” llamada SPI. Fue tan perfecta la descripción que hizo de la misma que enseguida me vi reflejado en ella. ¡Era increíble! Me faltó tiempo para llamar y ofrecirme voluntario para el estudio. Al poco tiempo me llamaron, y acudí a la cita con mucha ilusión. Pero, debido al desajuste horario que comportaba mi trabajo, no entraba dentro del perfil. El trato fue exquisito, y como pequeña compensación me extendieron la receta que, en principio, acabaría con mis problemas de SPI”.*

El hilo del tema lo sigue Montserrat, en cuyo caso, su doctora habitual se preocupó por ella, y estuvo investigando hasta que dio con el SPI:

*“Mi doctora fue investigando hasta que diagnosticó el SPI. Me recomendó ir a una unidad del sueño, ya que ella no conocía ningún tratamiento.*

*El neurólogo que me visitó entendió rápidamente mi comentario de ‘no puedo dormir, y además las piernas y brazos me molestan mucho. Si pudiera me los sacaría al meterme en la cama’. Su respuesta fue una de las mejores cosas que he oído en mi vida:*

*- Tienes SPI, y hay un tratamiento.*

*La medicación que me dio no era como la que tenemos ahora. No era muy efectiva, pero al menos mi desasosiego desapareció un poco y conseguía descansar algunas horas”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Toma el relevo María José, quien contó con la preocupación de su médico:

*“Llegó un día en que mi médico me puso en alerta si seguía bajando de peso. Le dije que comía, pero que si en las pruebas no salía nada algo, iba a parecer que yo no estaba bien y que no entendía a mi cuerpo.*

*Me formuló nuevamente la misma pregunta:*

*- ¿Cómo duermes?*

*Le dije que no me escuchaba, que ya se lo había dicho varias veces, que me levanto muy cansada”.*

El médico de María José intuye que tiene que ver con algo del sueño, y le remite a los especialistas del sueño, sin mucho éxito:

*“Mi médico decidió ingresarme en la unidad del sueño. La primera noche que pasé me dijeron que no paro de caminar. Les contesté que no podía ser, pues mis sábanas estaban lisas. Les dije que lo que me cuentan me parecía algo de locos, que no entendía nada de nada. Los médicos no me dicen nada, como si tampoco lo entendieran.*

*Mi médico me remitió al psicólogo, quien me remite a un psiquiatra. Me desespero y lloro, diciéndoles que no puedo más, pues llevo ya tres meses sin dormir nada de nada, que estoy cansada de caminar por las noches en silencio, que durante el día pierdo la memoria, que esto está afectando a mi matrimonio y que tengo problemas con mi marido. Ellos me dijeron que lo único que tenía era mucha falta de sueño.*

*Pasó bastante tiempo hasta que me diagnosticaron SPI, y comencé a tener un tratamiento con el que se aliviaban mis pesares”.*

Afortunadamente, este síndrome está siendo cada vez más conocido por más médicos, con lo que los nuevos pacientes pueden beneficiarse de un diagnóstico certero más rápido.

Jorge tuvo su diagnóstico hace relativamente muy poco tiempo:

*“Un día del año 2005 alguien me dijo que existía la "Clínica del Sueño" y acudí de inmediato. Visité al doctor y le conté mi problema, le conté mi historia, y me entendió perfectamente. Me dijo:*

*- Tienes el SPI, y hay medicación para ello. Te aseguro que esta noche dormirás como un tronco”.*

*¡Por fin alguien me decía qué me pasaba! Me recetó Requip y, efectivamente, las noches siguientes conseguí dormir unas 6 ó 7 horas”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Continúa Ana, quien consiguió dar con un médico que conocía la enfermedad:

*“Me fui a vivir a otro sitio, lo que supuso que me adjudicaran otro médico de cabecera. Acudí a mi nueva doctora para otra dolencia, y me encontré con una profesional-persona impresionante, comprensiva, implicada, y me decidí, con pocas esperanzas, a hacerle partícipe de mi ‘telele’. Entonces recibí una contestación rotunda que me dejó perpleja:*

*- Sí, lo que tú tienes se llama Síndrome de Piernas Inquietas, SPI. Y lo padece mucha más gente.*

*¡Lo que yo sufría tenía nombre! ¡Estaba catalogado! ¡No era un bicho raro ni un espécimen digno de analizar en un laboratorio!*

*Me dio una explicación extensísima de en qué consistía la enfermedad y, a pesar de decirme que, de momento era crónica y no tenía cura, me puso muy contenta saber que había medicación, aunque no estuviera concretamente indicada para el SPI, sino para el Parkinson. A mí me daba igual en ese momento. Si me llega a decir que tengo que subir al Everest a recoger una planta que me quita los insoportables síntomas de mi ‘telele’, lo hubiera hecho.*

*La primera vez que me tomé el medicamento que me recetó no tuve SPI en toda una noche. ¡No cabía en mí de alegría! Al día siguiente estaba plétorica, tenía ganas de abrazar y besar a mi maravillosa doctora..., bueno, a todo el mundo. Porque había mundo a mi alrededor, y personas, y algunas de ellas con mi misma enfermedad. Ya podía decirlo: tenía una enfermedad y se llamaba SPI”.*

Concluye este asunto Carlos, quien ya tenía el diagnóstico, pero a quien no le informaron demasiado bien:

*“Me entero de que tengo Síndrome de Piernas Inquietas cuando, al preguntarle a mi neurólogo, en una de las tres o cuatro visitas posteriores, y al interesarme por lo que tengo y por qué razón estoy en tratamiento con él, éste me responde que ya lo pone en el informe.*

*Efectivamente: así era. Pero yo al leer el informe y leer SPI, me siento como un ignorante al no saber la traducción de este acrónimo, y no percibir absolutamente nada.*

*- ¡Ah! – dije sorprendido por haber caído en el diagnóstico de mi enfermedad.*

*Así, se mezclaba este diagnóstico con mi síndrome de abstinencia, y con mi depresión, y con qué sé yo lo que habré pasado en este largo caminar que me avala.*

*Seguidamente le pregunté al médico:*

*- ¿Y qué me ha recetado para éste diagnóstico?*

*- En estos momentos no puedo recetarle nada, pues es una enfermedad desconocida incluso para los neurólogos.*

*Ignoro cuales serán sus avances en la actualidad, pero en lo que a mí se refiere, no me han vuelto a notificar nada en absoluto, ni siquiera pidiendo informes por escrito al hospital”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Efectos del SPI**

Los efectos que el SPI produce en los pacientes, y en las personas cercanas a éstos, no se puede calcular debido a las implicaciones que la enfermedad tiene a todos los niveles: físicos, psicológicos, relaciones humanas, sociales, laborales, etc. La mayor parte de éstos se manifiestan desde el principio, debido a los trastornos del sueño que produce. Pero también se producen efectos físicos, en el cuerpo, a largo plazo, así como derivar o predisponer a otras enfermedades.

Inicia este asunto Esperanza, quien lleva sufriendo la enfermedad 35 años:

*“(Después de 20 años) yo estaba de baja laboral, y seguí así otros dos años. Luego me dieron la incapacidad laboral. Después, a los dos años me la quitaron, pues la verdad me había recuperado bastante bien. Pero, para entonces había tenido que dejar la oficina -pues al darme la baja laboral no podía seguir trabajando-, y al volver ya teníamos a otra persona en la oficina.*

*Meses después me diagnostican Fibromialgia. Hay algunos informes que apuntan que -en algunos casos- van bastante unidos las dos enfermedades.*

*(Tras 33 años de enfermedad) de tantas sacudidas se me produjo un desgaste de cadera. De noche, mis cuádriceps me martirizaban, no podía girar en la cama, y para moverme tenía que dar un salto y sentarme, y luego girar nuevamente. Era horrible, así, noche tras noche. Al final me tuvieron que operar de la cadera y ponerme una prótesis”.*

Prosigue Teresa, quien, además, ha de compaginar SPI con otras enfermedades, las cuales, debido a su tratamiento, entran en conflicto con el SPI:

*“Muchos de los enfermos de SPI, además padecen otras enfermedades. No sé en qué grado influye la enfermedad. Por mi parte tengo cuatro operaciones de hernia discal y pendiente de una operación de hernia cervical. Soy asmática, igual que mi madre. Este deterioro constante de la salud me parece muy preocupante.*

*Por otro lado, me han diagnosticado síncope vasovagales, con lo cual debo mantener a raya mi tensión arterial, con mucha ingesta de líquido, incluyendo bebidas con cafeína o teína (café, té, bebidas de cola, etc.). Pero los enfermos de SPI, deben eliminar estas bebidas de su dieta habitual. Al igual que con la anemia, con la que siempre he tenido la tensión muy baja. Pero también el medicamento actual, tiene como efectos secundarios la hipotensión”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

El SPI puede concluir en minusvalías que, sin embargo, no son reconocidas – todavía- por causa de esta enfermedad. Este fue el caso de Teresa, quien tuvo que luchar mucho para obtenerla:

*“Tengo una minusvalía del 33%, conseguida con mucho esfuerzo y después de pedir una revisión a los dos años. En ningún caso tuvieron en cuenta mi SPI, ya que desconocían su significado y los síntomas de la enfermedad. En la revisión aporté información sobre la misma sacada de Internet, pero a los profesionales les sonaba a chino. La minusvalía la Concede la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, es decir, un organismo público, perteneciente –en mi caso- a la Comunidad de Madrid”.*

## **Vivir con el SPI**

### **Qué hacer cuando se manifiesta**

La medicación, aunque no es la solución definitiva, es un factor importante para poder controlar los episodios de SPI. Aún así, el SPI se puede manifestar, y en esos momentos de crisis no hay que desesperarse.

Algunos de los protagonistas de este libro nos comentan algunas de las cosas que se pueden realizar cuando el SPI se manifiesta.

Comienza con este tema Jorge, quien nos comenta detalladamente su experiencia:

*“Al principio) salté de la cama y me puse a idear movimientos para calmar tan desagradable sensación: dar vueltas por la casa de forma rápida, hacer flexiones en el suelo, dar saltos, hacer abdominales, etc.*

*Estaba muy cansado, tenía mucho sueño para hacer cosas de provecho (leer, estudiar, realizar cualquier trabajo que requiriese la más mínima concentración), pero no el suficiente para dormir. La brusquedad de los movimientos que tenía que hacer para calmar esa sensación era cada vez mayor, al final ya no tenía ni fuerzas para moverme y tras tantas horas en movimiento y aburrido caía rendido en la cama tres / cuatro horas.*

*He probado hacer de todo cuando me aparecen los síntomas: intentar quedarme quieto (absolutamente imposible), quedarme en la cama (imposible), oír la radio, leer, andar por la casa, “correr” por la casa, hacer flexiones, salir a la calle a correr o a hacer kilómetros de bici, en verano nadar... pero son remedios caseros que unos días funcionan y otros no”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Continúa Teresa, quien coincide con Jorge:

*“Me levantaba e intentaba de todas las maneras aliviarme, con masajes, poniendo las piernas en alto, paseando, viendo la tele, yendo al frigorífico, etc.”.*

Prosigue Montserrat, quien opta por ocupar su mente:

*“Cuando el SPI atacaba, me tiraba jugando con el ordenador esas noches interminables, ya que si la mente esta ocupada el SPI no se manifiesta. A veces me quedaba dormida, agotada encima del teclado o apoyada en una pared”.*

Concluye Esperanza, quien coincide con Montserrat con que en una mente ocupada no hay sitio para el SPI:

*“Empecé a hacer cursillos de manualidades, encaje de bolillos, pintura en tela, ganchillo...etc. De noche practicaba, así que era siempre la alumna mas aventajada, ya que hacía más horas que nadie. Un día se hizo un curso de pintura al óleo. Aquí empezó la mejor parte de mi vida. Me gustaba la pintura de siempre, pero nunca me había dedicado a ello por falta de tiempo y porque mis obligaciones tampoco me lo permitían”.*

## **El apoyo personal**

Un factor decisivo y fundamental para poder sobrellevar la enfermedad, al igual que en otras enfermedades, es el apoyo incondicional de las personas con las que convive el paciente.

Es muy difícil vivir con esta enfermedad en solitario, especialmente cuando – como se ha visto anteriormente-, esta soledad es inducida por el abandono de las amistades o del cónyuge, en donde se pone de manifiesto la incomprensión y la intolerancia, lo que influye muy negativamente en el estado anímico y en la actitud de lucha del paciente.

Inicia este tema Jorge:

*“En cuanto a mi vida familiar, tengo la suerte de tener una mujer donde no las hay: totalmente comprensiva y que me facilita muchísimo las cosas. Pone todos los medios a su alcance para que cuando me aparece un atisbo de sueño, pueda relajarme y “echar una cabezada”, donde sea y cuando sea. Mi mujer, antes de darme los buenos días, siempre me hace la misma pregunta: ‘¿has conseguido dormir algo esta noche?’”.*

Coincide con este punto de vista Esperanza:

*“Tuve mucha suerte al contar con la comprensión de mi familia, especialmente con la de mi marido, quien nunca se quejó por no dejarle dormir, si no que además se preocupaba si yo no podía descansar. Él fue un gran apoyo para mí”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Concluye Montserrat, a quien ese apoyo le permitió salir de su depresión:

*Gracias a la ayuda de mi esposo, de una doctora, y con tratamiento fui poco a poco remontando y saliendo de mi depresión, aunque el problema con mis piernas persistía, no me dejaban vivir, y fuera un desasosiego constante cada noche”.*

### **Algunos consejos para vivir con el SPI**

Vivir con el SPI no es fácil, y resulta desalentador saber que es una enfermedad crónica que acompañará al paciente durante toda su vida. Ante esta situación, hay que sacar fuerzas de flaqueza y luchar. La enfermedad gana la batalla cuando uno se rinde ante ella.

María José se hizo fuerte, y no se dejó amedrentar por el SPI.

*“De todo esto he aprendido a quererme, a escucharme a mi misma y a valorar la vida con pocas cosas. Es cierto que cuando pienso en esa época me da miedo, y no me gustaría volver a verme así. Pero si llegara, lucharé por mí y todos nosotros”.*

Y comprobó que lo mejor era aceptar al SPI:

*“La vida me la tomo como viene. Si estoy cansada escucho a mi cuerpo. No lo empujo para nada, pues he comprendido que no sirve de nada y luego pasa factura”.*

A veces, la resignación y el consuelo de no vivir una situación peor, van unidos, y Jorge lo confiesa a su manera:

*“Solamente me animan dos cosas: la primera, el consuelo de que hay gente que está mucho peor que yo; y la segunda, que -por ahora y gracias a Dios-, esta enfermedad me ha tocado solamente a mí, y no a mi mujer ni a ninguno de mis tres hijos”.*

Ana sobrelleva su enfermedad, con la ilusión de sacar adelante a sus hijos:

*“Mis síntomas se van paliando y he podido tener dos hijos maravillosos. He pasado los dos embarazos sin tomar medicamentos, pero soportándolo estupendamente al saber que en cuanto los tuviera en mis brazos podría de nuevo dormir ‘a pierna suelta’”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Aceptada la situación, es posible luchar con una mentalidad más abierta, sosegada y calculadora. Hay tratamiento, hay medicamentos y hay formas de vivir con el SPI de forma conciliadora. Es posible adaptarse a vivir con el SPI.

Los primeros consejos son aportados por Teresa:

*“Necesitamos una vida relajada, tranquila y organizada. En mi caso todo esto es absolutamente necesario. Si no me acuesto a la misma hora todos los días, me cuesta mucho dormir. Eso sí, a las tres de la mañana me despierto la primera vez. Si el día ha sido normal, vuelvo a dormir un poco más e intento alargarlo hasta las cinco. Por esta razón, para mí es tan importante acostarme a las once de la noche. En su momento tomamos la decisión de desconectar el teléfono del dormitorio, para evitar la interrupción de mi sueño”.*

Montserrat aporta también sus propias recomendaciones, fruto de su experiencia:

*“Actualmente, 25 años después, sigo con tratamiento y mi vida es más o menos normal. Tengo algunas crisis fuertes de SPI, después de comer y al anochecer. Debo medicarme cada día o antes de entrar en un teatro, ir a un concierto, subir a un avión...”*

*También quiero añadir que la práctica del yoga y la meditación han influido notablemente a mejorar el estado de mi sistema nervioso, y que actualmente puedo relajarme totalmente sin ningún tipo de medicación, algo totalmente impensable años atrás.*

*Intento adaptar al máximo mi vida a mi SPI, adaptar las rutinas y horarios de cada día a esta enfermedad, lo más ordenado posible. Por ejemplo: si no podemos hacer siesta aprovechar este momento para hacer algo en casa que nos mantenga ocupados ('la hora de arreglar armarios'). Actualmente duermo tres horas seguidas y después me voy despertando, pero con el SPI totalmente controlado.*

*Otro factor importante es la aceptación. De momento no se puede luchar contra el SPI, pero sí se pueden buscar soluciones para evitar que nos moleste.*

*Mis consejos son los siguientes:*

- *Para controlar y prevenir síntomas:*
  - *Cambiar los hábitos de nuestra vida habitual, que nos sean nocivos, es mejor adaptarse en lo posible a ir en contra.*
  - *Las situaciones de estrés, angustia, etc. aumentan el malestar y los síntomas del SPI.*
  - *Ocupar la mente con manualidades, puzzles no demasiado fáciles, sudokus, bordados de punto de cruz, escribir..*
  - *Para aguantar una sesión de cine, teatro, concierto, etc. va bien comer alguna cosa despacito como, por ejemplo, pasas.*
  - *Leer por la mañana. Hacer actividades por la tarde.*
  - *En viajes largos ayuda el pintar o dibujar.*



## Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo

- *Ejercicios:*
  - *Es recomendable realizar estiramientos, Tai-chi o yoga.*
  - *No realizar ejercicios fuertes al final del día.*
  - *No realizar aeróbic, bicicleta, correr... todo lo que sea cansar las piernas.*
- *Para dormir:*
  - *La habitación que esté bien ventilada, no demasiado cálida.*
  - *Dormir con prendas de algodón. No usar prendas de fibras. Duchas de agua fría antes de dormir.*
- *Para calmar los síntomas:*
  - *Duchas frías en el momento en que se empiezan a notar los síntomas del SPI.*
  - *Bolsa de gel helado en las piernas.*
  - *Si no se puede leer sentado, hacerlo caminando.*
- *Divulgación:*
  - *Divulgación en farmacias y médicos de Asistencia Primaria.*
  - *Es normal que la familia y los amigos no comprendan mucho lo que nos pasa. Explicar la situación a los amigos y familiares para evitar que las relaciones se vean afectadas por la inquietud del enfermo en cenas, reuniones, fiestas, etc.*
  - *Es conveniente ir al neurólogo o neurofisiólogo con la pareja o alguien de la familia para que puedan comprendernos mejor.*
  - *Informar lo máximo posible al mayor número de personas”.*

Concluye Esperanza con algunos consejos de interés:

*“A mí me han funcionado bastante bien los siguientes consejos:*

- *Por la noche para dormir, ropa de algodón amplia, y que el dormitorio este bien ventilado durante el día.*
- *No hacer ejercicio fuerte por la tarde noche. Recomiendo el yoga o la natación.*
- *No tomar alcohol ni bebidas excitantes después de las 5 de la tarde, como café, té o refrescos.*
- *Si tenemos una crisis y tenemos muchas sacudidas en las piernas durante el día, si es en invierno, no usar medias ni botas altas.*
- *Si nuestras piernas empiezan a moverse en la cama, recomiendo una ducha de agua fría en la zona, ya que, aunque momentáneamente, alivia bastante.*
- *Si tienes que levantarte, procura buscar una ocupación que necesite toda tu concentración. Verás cómo se van las sacudidas inmediatamente. Pero eso sí, a costa de estar totalmente despierto y concentrado en algo.*
- *Si dudas de que tengas esta enfermedad, ve a un neurólogo que la conozca.*
- *Acepta la enfermedad, pues no deja de ser una enfermedad crónica.*
- *Aprende a vivir con el SPI y aprovecha a tope los buenos momentos.*
- *Tomar siempre el tratamiento sin preocuparte de los efectos secundarios.*
- *Piensa que la medicina avanza mucho y tal vez, en un día no muy lejano, descubran algo que la cure.*
- *Podéis informaros de todo lo que necesitéis sobre el SPI en la AESPI, la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, cuya web es <http://www.aespi.net>*

*Y... ¡ánimo! Se puede vivir perfectamente con un tratamiento adecuado. Creo que no me queda más que desearle suerte a todos”.*



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **Comentarios para la esperanza**

Para concluir esta breve exposición sobre el SPI, algunos de nuestros protagonistas quieren transmitir a los lectores y, especialmente a los enfermos de SPI, algún comentario de esperanza.

Teresa:

*“A las personas que acaban de descubrir que padecen el SPI ¡Bienvenidos al club!*

*Tenemos una enfermedad rara, aunque cada vez menos. Una vez diagnosticada la vida se hace más fácil. Hay que acostumbrarse a vivir con la enfermedad y a decir ‘no’ cuando sea necesario. Es importante llevar una vida sana y ordenada. A todo te acostumbras, y hay temporadas en que sólo te acuerdas de la misma a la hora de tomar la medicación. Yo soy partidaria de que, al menos, la familia y las personas del entorno sepan que padeces el SPI, pues esto ayuda bastante”.*

Ana:

*“Deseo que con este libro podamos contribuir, aunque sea un poquito, a que nuestra enfermedad sea más conocida, tanto por los profesionales de la medicina, como por los que la sufren y se encuentran desamparados, para que sepan que no están solos, sino que lo que les pasa tiene nombre, está catalogado como enfermedad, tiene tratamiento y hay investigaciones médicas abiertas que intentan encontrar la causa, para así poder ofrecer una curación. Mientras esa posibilidad llega, que sepan también que se puede vivir con el SPI controlado y que no tiene que marcar nuestras vidas, al contrario, en la lucha con nuestra enfermedad ganamos nosotros, sin duda”.*

Jorge:

*“En mis más de 15 años de sufrimiento apenas he encontrado remedios que me vayan bien. Ahora tengo muchas esperanzas con la acupuntura.*

*El primer paso es asumir que tienes una enfermedad como otra cualquiera, mentalizarte, aprender a vivir con ella y, sobretodo, disfrutar a tope de los momentos en los que te encuentras bien.*

*Me animan dos cosas: la primera, que la enfermedad me ha pasado a mí y -por ahora- no a mis hijos; la segunda, que siempre pienso que hay gente que está muchísimo peor que yo.*

*Además, estoy seguro de que la medicina, que avanza tanto cada día en todos los campos, ¿por qué no va a avanzar en el SPI?”.*

Francesc:

*“El SPI sólo se puede comprender mirando hacia atrás, mas sólo se puede superar mirando hacia adelante”.*



## **El SPI contemplado por los especialistas**

### ***Insomnio por Piernas Inquietas***

#### **Avances en la investigación que consolidan nuestro conocimiento sobre las causas de esta enfermedad**

**Dr. D. García-Borreguero y Díaz-Varela**  
**Instituto de Investigaciones del Sueño**  
**www.iis.es**

No es frecuente encontrar enfermedades que sean frecuentes, en las que la mayoría de las personas afectadas no hayan sido nunca diagnosticadas, y que, además, sean fácilmente tratables. Sin embargo, estas tres características se dan en el Síndrome de Piernas Inquietas. Se trata de una enfermedad antigua, generalmente desconocida, o incluso nueva para la mayoría de los médicos. No obstante, a lo largo de los últimos veinte años se ha producido un torrente de investigaciones sobre la misma, y está comenzando a dar sus primeros frutos aportando beneficios directos a los afectados. Resulta por ello extremadamente importante que la ciencia y la población afectada caminen estrechamente unidos y bien coordinados, ya que es previsible que de los avances en el conocimiento de sus causas puedan extraerse consecuencias prácticas importantes para su diagnóstico y su tratamiento. Asimismo, la investigación médica requiere de los pacientes para poder continuar su avance, investigando posibles causas, probando tratamientos, etc.

Pero, ¿de qué enfermedad estamos hablando? El SPI se caracteriza por la aparición nocturna de molestias en la porción inferior de las piernas. Éstas pueden presentarse en forma de hormigueos, pinchazos, dolor, desasosiego o, simplemente, necesidad de movimiento. Y tienen como característica principal que aparece en situaciones de reposo (es decir, al sentarse o tumbarse), aliviándose momentáneamente con el movimiento. Estas molestias suelen ser más frecuentes por la tarde y por la noche, por lo que las personas afectadas suelen padecerlas cuando se retiran a la cama a descansar. Como resultado, las personas que padecen de SPI suelen padecer de insomnio. No es de extrañar que detrás del insomnio se encuentre, en último término, un cuadro de piernas inquietas.

Aquellos que lo padecen suelen presentar estas molestias precisamente cuando intentan relajarse en la cama para dormir por la noche, postergándose notablemente la hora de conciliación del sueño. Una vez que se consigue dormir, el sueño se ve alterado por la presencia de movimientos periódicos en las piernas que contribuyen a su fragmentación al causar despertares repetidos de breve duración. No es infrecuente que las personas afectadas por este cuadro tengan



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

que pasar largas horas de la noche aplicándose masajes o baños de agua fría en las piernas. Comúnmente resulta necesario dar largos paseos con el fin de conseguir un alivio que, en el mejor de los casos, sólo lo es de manera momentánea.

El cuadro suele ser crónico y, en los enfermos severos, la calidad de vida puede verse muy afectada. Un reciente estudio norteamericano cifraba en 5-8 horas el número de horas de trabajo que las personas afectadas perdían cada semana por esta dolencia.

Como se citó anteriormente, y en contra de lo que ha tendido a creerse, el SPI es una enfermedad frecuente. Diversos estudios realizados en diversas partes del mundo occidental muestran que entre el 5 y el 10% de la población, de entre 18 y 65 años, padecen esta enfermedad. De este porcentaje, en España lo padecen de manera severa y requiere tratamiento el 2,3% de la población adulta. Pese a ello, la mayor parte de las personas afectadas desconocen que padecen de este cuadro, atribuyéndolo por error a otros cuadros como, por ejemplo, problemas de circulación. Por éste y otros motivos, solamente una minoría recibirá el tratamiento adecuado.

A lo largo de las últimas dos décadas se ha producido un avance importante en el conocimiento sobre las causas y el tratamiento del SPI. Los estudios apuntan a que una alteración en el neurotransmisor dopamina subyace al origen de este cuadro. En los pacientes afectados, se considera que existe una disminución, bien de la dopamina o de la actividad de los receptores de dopamina, en diversas áreas del cerebro. Estudios realizados por el grupo del Instituto de investigaciones del Sueño en Madrid, sugieren la existencia de oscilaciones en la actividad de esta sustancia a lo largo de las 24 horas, de tal manera que durante las horas nocturnas se produciría una disminución de función coincidiendo con la aparición de los síntomas. Sin embargo, todo ello no excluye la implicación de otras sustancias como el hierro o el ácido glutámico en el origen de la enfermedad.

¿Qué causa este cuadro? Desde hace años resulta conocido que esta enfermedad es particularmente frecuente en personas con insuficiencia renal que realizan hemodiálisis, así como en situaciones de carencia de hierro, en el embarazo o en la artrosis. También es conocido que muchos de los afectados, aproximadamente el 50%, tienen familiares de primer grado (padres, hermanos, etc.) con el mismo problema. En estas últimas formas, también llamadas familiares, el progreso ha sido notable. Un estudio reciente realizado sobre gemelos con Síndrome de Piernas Inquietas ha mostrado que en aquellos casos en los que uno de ellos está afectado por la enfermedad, el riesgo del otro gemelo de padecerlo es del 85%, lo cual sugiere que la causa de la alta incidencia en algunas familias es principalmente de tipo genético. De esta manera, analizando el tipo de herencia de la enfermedad a lo largo de diversas generaciones de la misma familia, se ha llegado a la conclusión de que el patrón de herencia responde a un patrón del tipo autosómico dominante, y que la edad



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

de aparición de los síntomas suele ser menor con cada generación. Ha sido precisamente en el campo de la genética donde los avances a lo largo de los últimos dos años han sido más espectaculares, y actualmente se han descrito hasta cuatro genes distintos, todos ellos relacionados con la causa de la enfermedad, y que podrían explicar el origen de la misma en hasta el 50% de los pacientes afectados. Esto representa un paso de gigante en el avance del conocimiento de esta enfermedad.

El mayor escollo para las personas afectadas estriba en dar con un diagnóstico eficaz. Aunque las Unidades de Sueño han realizado grandes progresos en este sentido, es aún largo el camino que queda por recorrer hasta que el diagnóstico sea accesible a la mayoría de los afectados.

El avance en el conocimiento del Síndrome de Piernas Inquietas no se limita a sus causas, sino a algo que interesa especialmente a los afectados, como son sus soluciones. En los últimos años se ha producido una auténtica revolución en el tratamiento de esta enfermedad, haciendo que en la mayoría de los casos, el cuadro tenga una solución eficaz. En España se cuenta en estos momentos con tres fármacos diferentes que han sido aprobados para tratar la enfermedad, y probablemente se contará con alguno más a lo largo de los próximos años. Es por ello extremadamente importante que los afectados entiendan la necesidad de participar en estudios de investigación farmacológica que permitan avanzar para conseguir líneas de tratamiento más eficaces. Esto es algo que nuestro grupo en Madrid, así como otros en otros puntos de Europa, llevamos haciendo desde hace años. Se trata de una situación en la que la función social de la ciencia y de la investigación resulta particularmente evidente.



# ***Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo***



*Copyright 2008*  
*Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial*

## **Síndrome de Piernas Inquietas y su repercusión en el sueño**

**Dr. Javier Albares. Dr. Eduard Estivill**

**Clínica del Son Estivill. USP, Instituto Dexeus de Barcelona**

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI), es un trastorno neurológico crónico caracterizado por la aparición de sensaciones anormales y desagradables que afectan normalmente a las piernas, se manifiesta o empeora con el reposo, especialmente en la cama durante el inicio del sueño, y mejora al menos de forma transitoria con el movimiento. Los síntomas suelen afectar a las dos piernas, si bien pueden afectar sólo a una, o hacerlo de forma alternativa entre las dos piernas. Ocasionales son los casos que afectan a los brazos o al tronco.

Los síntomas son difíciles de describir para los pacientes, ya que en la mayoría de las veces aparece únicamente una sensación irresistible de mover las piernas, que puede ser más o menos intensa, y en muchas ocasiones no son capaces de describir qué es lo que les ocurre: simplemente tienen la incómoda sensación de no encontrar la postura adecuada para descansar en el sofá o para iniciar el sueño en la cama. Si se mueven, cambian de postura o caminan, los síntomas suelen mejorar o incluso desaparecer, pero esta mejoría suele ser momentánea y los síntomas suelen reaparecer de nuevo al parar el movimiento. Algunos pacientes describen también mejoría de los síntomas con masajes, baños, sacando los pies de la cama e incluso evitando el roce de las sábanas. Otros describen también la necesidad de hacer estiramientos con las piernas.

Una de las principales consecuencias del SPI es la afectación del sueño, que será más o menos intensa según la intensidad de los síntomas. Cuando los síntomas aparecen justo antes de irse a dormir o al meterse en la cama, suelen provocar dificultades para iniciar el sueño. En otras muchas ocasiones también se observa un aumento en el número de despertares, causados normalmente por movimientos periódicos de las extremidades, con dificultad posterior para volver a conciliar el sueño.

El SPI es a menudo muy poco valorado, y no es infrecuente escuchar frases e incluso leer artículos en prensa sin rigor científico, en el que se afirma que más que una patología es un estilo de vida sin consecuencias en la salud o en la calidad de vida. Otros dicen que al igual que en la fibromialgia o en la fatiga crónica, al no conocerse la causa no son ciertas. Pues bien, nada más lejos de la realidad estas injustificadas e irresponsables afirmaciones, además de tremendamente dolorosas e injustas para los miles de pacientes que sufren a diario esta incapacitante enfermedad.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

Esta más que demostrado que el SPI es una enfermedad que causa importantes alteraciones en la calidad de vida de quien lo padece. En el SPI se encuentran las consecuencias propias de la dificultad para conciliar o mantener el sueño, pudiéndose llamar sin ningún reparo al SPI como el "ladrón del sueño". Insomnio y somnolencia diurna son las principales consecuencias, y por lo tanto un claro incremento de problemas como aislamiento social, disminución de habilidades cognitivas y rendimiento en el trabajo. Esta falta de sueño causa también un aumento de la resistencia a la insulina, aumento del apetito y consiguientes problemas de sobrepeso y obesidad.

Por otra parte, en los casos de SPI grave se ha observado un aumento de problemas tanto médicos como psiquiátricos. El SPI grave se asocia con trastornos de pánico, ansiedad y depresión. También se observa en el SPI un aumento de distintas patologías médicas como diabetes, hipertensión y alteraciones cardiovasculares.

No hay que olvidar que, además, los pacientes suelen sentirse tremendamente incomprendidos antes de su diagnóstico, e incluso en su ámbito familiar son tratados en ocasiones como inquietos, nerviosos o histéricos.

En ocasiones, incluso para el paciente es muy difícil describir sus síntomas, y no son infrecuentes los casos en los que ni ellos mismos son conscientes de que estas desagradables molestias en las piernas son las que les causan dificultades para conciliar y mantener el sueño. Esto dificulta muchas veces un correcto diagnóstico, siendo necesaria una detallada y minuciosa historia clínica. Todo esto provoca que en muchas ocasiones los pacientes tarden en ser diagnosticados o, lo que es todavía peor, que se diagnostique erróneamente con insomnio secundario a problemas de ansiedad, por lo que se les trata con distintos fármacos ansiolíticos y antidepresivos que no sólo pueden no mejorar el cuadro, sino que además, en el casos de los segundos, suelen empeorarlos.

Por fortuna, y gracias al esfuerzo de muchos profesionales, existen en la actualidad distintos tratamientos farmacológicos que son muy eficaces para el control de los síntomas, mejorando así la calidad del sueño y evitando las indeseadas complicaciones descritas.

Es básico, además, para un correcto tratamiento como en tantas enfermedades que afectan al sueño, un correcta explicación de la patología a los pacientes, dedicando todo el tiempo que sea necesario y dando un correcto apoyo psicológico.



**Repercusiones del Síndrome de Piernas Inquietas en la vida social, laboral y familiar del paciente**

**Jesús Paniagua Soto.**

**Unidad de Sueño. Servicio de Neurofisiología Clínica.**

**Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.**

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) es un proceso muy variable en su presentación y caprichoso en su evolución. Existen pacientes que únicamente presentan la inquietud de piernas de vez en cuando, mientras que otros, a diario, sufren los síntomas con mucha intensidad, provocándoles cambios en el carácter, en su personalidad, cansancio durante el día, sueño fragmentado y de poca calidad, así como incapacidad para numerosas actividades.

Este síndrome posee, además, una serie de características que lo hacen peculiar, las cuales se enumeran a continuación:

1. Es observado única y exclusivamente por el paciente y sus familiares más directos, por ocurrir al atardecer o por la noche.
2. Cuando el paciente acude a la consulta del médico, la exploración clínica suele ser normal y el SPI no se manifiesta.
3. El paciente no suele hablar de su SPI por pensar que es algo de tipo psicológico que tiene metido en la cabeza.
4. Cada paciente define su SPI de un modo distinto y le otorga su propio nombre, lo que provoca dificultad por parte del médico para reconocerlo. Recientemente, Mark Buchfuhrer ha publicado un libro conteniendo una tabla con 86 términos usados por los pacientes para definir su enfermedad.
5. Ridiculización del problema por personas que no la padecen y que les parece jocoso.
6. Algunos grupos sociales acusan a los laboratorios farmacéuticos de la mercantilización de la enfermedad, con el fin de obtener pingües beneficios vendiendo sus fármacos a una población con una enfermedad altamente prevalente.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **¿Cómo altera el SPI la calidad de vida de los pacientes que lo sufren?**

Básicamente, la calidad de vida de los pacientes con SPI se ve disminuida por las alteraciones del sueño, por las intensas molestias del síndrome y por la dificultad para realizar actividades normales y corrientes. Esto repercute en el trabajo diario, en el disfrute de la vida y en las relaciones personales. Distintos mecanismos pueden provocar alteraciones, pero quizás, el más importante, es mediante la fragmentación del sueño y la privación del sueño, lo que se manifiesta en sus consecuencias al día siguiente. Curiosamente, muchos de estos pacientes no refieren excesiva somnolencia y sí sensación de cansancio y agotamiento durante el día, así como no estar totalmente despierto. Un estudio reciente demuestra cómo estos trastornos del sueño son responsables de las dificultades en el funcionamiento intelectual diario, y son equivalentes a los que presentan los sujetos que han pasado 36 horas sin dormir.

Pero no todos los pacientes con SPI tendrán una repercusión en su calidad de vida. Así, aquellos pacientes con un SPI esporádico (como el debido a situaciones tales como hacer un largo viaje en automóvil o en avión, o asistir a un acto social muy prolongado que le obligue a estar sentado durante largo tiempo), les provocará las sensaciones molestas ese día pero no alterarán su calidad de vida. Por el contrario, aquellos pacientes con síntomas de una frecuencia diaria o de varias veces por semana, su calidad de vida se verá muy alterada, y son éstos casos los que deben ser tratados, pues representan alrededor del 3% de la población adulta de los países occidentales, y un 0,5% de los niños con edades entre 8 y 11 años, aumentando al 1% en adolescentes de entre 12 y 17 años.

En un estudio epidemiológico realizado en Estados Unidos y en algunos países de Europa, entrevistaron a cerca de 40.000 sujetos con y sin SPI. Todos aquellos sujetos que padecían el síndrome de grado moderado a severo presentaron trastornos de sueño, con dificultad para iniciar el sueño, despertares frecuentes y una disminución del tiempo total y efectivo del sueño.

Otro aspecto que hay que considerar -aunque no lo desarrollaremos-, son los efectos secundarios de los fármacos usados en el tratamiento de los pacientes, fundamentalmente de los agentes dopaminérgicos, opiáceos y benzodiazepinas.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **¿Cómo medimos la calidad de vida de los pacientes con SPI?**

Para medir la calidad de vida de los pacientes de SPI existen diversos cuestionarios, siendo uno de los más usados el de la Universidad Johns Hopkins (RLS-QOL), el cual consta de 18 preguntas referidas a las experiencias durante las 4 últimas semanas. El sujeto entrevistado ha de marcar una opción de entre cuatro posibles. Una vez el sujeto ha realizado el cuestionario y marcado todas sus respuestas, se suma el total de puntos alcanzado, lo que dá al médico una idea de la repercusión del SPI sobre la calidad de vida de ese paciente. Dicho cuestionarios se tarda en realizar unos diez minutos. Las puntuaciones bajas se traducen en una mala calidad de vida. Este cuestionario también se usa en los ensayos clínicos para evaluar las respuestas de determinados fármacos para tratar el SPI.

El enunciado de las preguntas son los siguientes:

1. ¿Hasta qué punto ha sido angustioso para usted tener el SPI?
2. ¿Con qué frecuencia el SPI ha interferido en las actividades habituales que realiza al final de la tarde o por la noche?
3. ¿Con qué frecuencia el SPI le ha impedido acudir a las actividades sociales que tiene al final de la tarde o por la noche?
4. ¿Hasta qué punto le ha costado levantarse por las mañanas por el SPI?
5. ¿Con qué frecuencia ha llegado tarde al trabajo o a su primera cita del día debido al SPI?
6. ¿Cuántos días ha llegado tarde al trabajo o a su primera cita del día por el SPI?
7. ¿Con que frecuencia le ha costado concentrarse por la tarde?
8. ¿Con qué frecuencia le ha costado concentrarse al final de la tarde o por la noche?
9. ¿Hasta qué punto su capacidad para tomar decisiones se ha visto afectada por los problemas de sueño?
10. ¿Con qué frecuencia habría usted evitado viajar si el viaje hubiera durado más de dos horas?
11. ¿Hasta qué punto ha tenido interés por la actividad sexual?
12. ¿Hasta que punto el SPI ha interferido o reducido su actividad sexual?
13. ¿Hasta qué punto el SPI ha interferido en su capacidad para llevar a cabo sus actividades diarias, como por ejemplo llevar una vida familiar, domestica, social, escolar o laboral satisfactoria?

Las preguntas desde la 14 a la 18 se ocupan de preguntar sobre las repercusiones del SPI sobre el trabajo diario.

El contenido de las preguntas pone de manifiesto la importante repercusión en los distintos aspectos de la vida de una persona que sufre del SPI.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **¿Qué enfermedades pueden aparecer como consecuencia de padecer el SPI?**

El SPI no sólo produce mala calidad de vida en los pacientes que lo padecen: también es un factor de riesgo para padecer otras enfermedades.

Trabajos recientes han demostrado que los pacientes con SPI tienen mayor probabilidad de padecer Depresión y Ansiedad que la población general. También tienen mayor probabilidad de padecer los síntomas más frecuentes suelen ser cansancio y agotamiento. Tienen mayor probabilidad de padecer la dificultad para concentrarse, lo que los pacientes suelen achacar a los continuos despertares durante el sueño y el acortamiento del tiempo total de sueño diario.

Otras enfermedades que tienen mayor probabilidad de desarrollar estos pacientes son los trastornos cardíacos, la hipertensión arterial y la insuficiencia renal.

### **Conclusiones**

Quisiera finalizar esta exposición sobre el SPI, destacando las siguientes conclusiones:

1. La calidad de vida de los pacientes con SPI se ve disminuida por las alteraciones del sueño, por las intensas molestias del síndrome y la dificultad para realizar las actividades normales diarias.
2. No todos los pacientes con SPI sin tratamiento tienen una mala calidad de vida. En general, suelen ser aquellos pacientes en los que los síntomas aparecen varias veces a la semana o a diario, y son precisamente estos pacientes los que deben ser tratados con fármacos.
3. El SPI altera la calidad de vida de los pacientes que lo sufren en lo personal, lo conyugal, lo familiar, lo social y lo laboral.
4. El SPI provoca un grave impacto sobre el sueño de los pacientes, fragmentando y disminuyendo el tiempo total de sueño nocturno. Los problemas de sueño son, en gran parte, los responsables de todos los síntomas que los pacientes refieren.
5. Los pacientes con SPI son propensos a desarrollar algunas enfermedades, tales como la depresión, la ansiedad, alteraciones cardíacas, hipertensión arterial e insuficiencia renal. Es por esta razón importante un diagnóstico temprano y realizar un tratamiento correcto que prevenga la aparición o el agravamiento de estas enfermedades.



# ***Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo***



*Copyright 2008*  
*Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial*

# ***Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo***



*Copyright 2008*  
*Creative Commons 2008 – To share, to remix, attribution, non-commercial*

## **Licencia Copyleft**

Versión 1.2

### ***Introducción:***

La Licencia Arte Libre (LAL) le autoriza a copiar, difundir y transformar libremente la obra que protege, dentro del respeto a los derechos de su autor.

La Licencia Arte Libre no ignora los derechos del autor, sino que los reconoce y protege. La reformulación de estos principios permite a los usuarios utilizar con creatividad la obra artística.

El uso del derecho de propiedad literaria y artística tiende a imponer restricciones de acceso a los usuarios, que la Licencia Arte Libre pretende favorecer.

Su finalidad es dar acceso abierto a la obra y autorizar el uso de sus recursos por una mayoría, multiplicar las posibilidades de disfrute para multiplicar sus frutos, y fomentar un nuevo marco de creación que posibilite una creación nueva. Todo ello, dentro del respeto, reconocimiento y defensa de los derechos morales de los autores.

Acontecimientos como la tecnología digital, la invención de Internet y el software libre señalan la aparición de un nuevo marco de creación y producción. Estos fenómenos recogen y amplifican muchas de las experiencias llevadas a cabo por artistas contemporáneos.

El saber y la creación son recursos que deben permanecer libres para seguir siendo lo que son: conocimientos y creación, una labor de investigación fundamental, que no está determinada por sus aplicaciones concretas. Crear es descubrir lo desconocido, un acto que crea la realidad sin pretensión realista.

El fin del arte no se confunde con el objeto artístico ni en su finición, ni en su definición.

En todo ello radica la razón de ser de la Licencia Arte Libre: promover y proteger prácticas artísticas liberadas de las reglas exclusivistas de la economía de mercado.



# **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

## **DEFINICIONES:**

### **La obra**

Obra común que incluye tanto la obra original como cualquier contribución posterior (originales consecutivos y copias). El autor original es el iniciador de su creación y, con esta licencia, determina las condiciones de contribución.

### **La obra original**

Obra creada por el iniciador de la obra común, cuyas copias son modificables por quién lo desee.

### **Las obras consecutivas**

Contribuciones aportadas a la obra en formación, por autores que ejercen el derecho de reproducción, difusión y modificación que les otorga la licencia.

### **Original (origen o componente de la obra)**

Ejemplar fechado de la obra, definición, partitura o programa que su autor ofrece como referencia para cualquier actualización, interpretación, copia o reproducción posteriores.

### **Copia**

Toda reproducción de un original según los términos de esta licencia.

### **Autor de la obra original**

Persona que creó la obra de donde nacieron todas las modificaciones. Con esta licencia, el autor determina las condiciones en que se realizará esta labor creativa.

### **Contribuidor**

Toda persona que contribuye a la creación de la obra. Es autor de una obra original, fruto a su vez de la modificación de la copia origen, o de una obra consecutiva.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **1. FINALIDAD**

El fin de esta licencia es definir las condiciones de libre disfrute de la obra.

### **2. EXTENSIÓN DEL DERECHO**

Esta obra está protegida por el derecho de autor. Con esta licencia, su autor expone las condiciones que autorizan la libre copia, difusión y modificación de su obra:

#### **2.1 LIBRE COPIA O REPRODUCCIÓN**

Es libre de copiar esta obra para su uso personal, el de sus conocidos o de cualquier otra persona, sin restricción alguna en cuanto al procedimiento empleado.

#### **2.2 LIBRE DIFUSIÓN, INTERPRETACIÓN O REPRESENTACIÓN**

Es libre de difundir copias de esta obra, modificadas o no, en cualquier soporte, en cualquier lugar, con lucro o sin él, siempre y cuando respete cada una de las siguientes condiciones:

- las copias irán acompañadas de esta misma licencia, o mencionarán la ubicación exacta de la licencia;
- informará al usuario del nombre del autor de los originales;
- informará al usuario del lugar donde conseguir la obra original o consecutiva. Si así lo manifiesta, el autor de la obra podrá autorizarle a difundir el original en los mismos términos y condiciones que las copias.

#### **2.3 LIBRE MODIFICACIÓN**

Es libre de modificar copias de la obra original o consecutiva, en parte o en totalidad, de acuerdo con las condiciones de libre difusión o representación de la copia modificada previstas por el artículo 2.2.

Si así lo manifiesta, el autor del original podrá autorizarle a modificar directamente la obra original en los mismos términos y condiciones que las copias.



### **3. LIMITACIÓN A LA INCORPORACIÓN DE LA OBRA**

Todos los elementos de esta obra deberán permanecer libres: no le está permitido incorporar los originales (originales, consecutivas) en otra obra que no estuviere sometida a la misma licencia.

### **4. DERECHOS DE AUTOR**

Esta licencia no le niega sus derechos, como autor de su propia contribución. Al contribuir libremente a la evolución de esta obra, tan sólo se compromete a ofrecer a los demás usuarios los mismos derechos sobre su propia contribución que esta licencia le concedió.

### **5. VIGENCIA DE LA LICENCIA**

Esta licencia entra en vigor tras su aceptación de las disposiciones contenidas. El ejercicio del derecho de copia, difusión o modificación de la obra implica por su parte la aceptación tácita de las disposiciones de la licencia.

Esta licencia tiene la misma vigencia que los derechos de autor asociados a la obra. En caso de no respetar los términos de esta licencia, perderá automáticamente los derechos concedidos.

No podrá valerse de las libertades otorgadas por la licencia en caso de estar sometido a un régimen jurídico que le impida respetar los términos de esta licencia.

### **6. VERSIONES DIFERENTES DE LA LICENCIA**

Esta licencia podrá ser modificada regularmente por sus autores (los actores del movimiento "copyleft attitude"), con el fin de introducir mejoras, mediante nuevas versiones numeradas.

Es libre en todo momento de aplicar las disposiciones de la versión que acompaña la copia recibida, o las de cualquier versión posterior.

### **7. SUBLICENCIAS**

Esta versión de la licencia no autoriza las sublicencias. Toda persona que desee hacer uso de las libertades concedidas estará directamente vinculada al autor de la obra original.



## **8. LEY APLICABLE AL CONTRATO**

Esta licencia está sometida al derecho francés.

### **MODO DE EMPLEO:**

#### **¿Dónde es posible consultar la licencia?**

Puede consultar en todo momento la licencia artelibre en Internet, en la dirección siguiente:  
<http://artlibre.org/licence/lal.html>

La licencia existe en inglés: <http://artlibre.org/licence/lalgb.html>

#### **¿Por qué utilizar la Licencia Arte Libre para su obra?**

- 1/ Para que su obra quede a disposición de una mayoría de personas.
- 2/ Para permitir su libre difusión.
- 3/ Para permitir su evolución, al autorizar su transformación por otras personas.
- 4/ Para poder utilizar uno mismo los recursos de una obra protegida por la Licencia Arte Libre: autorizar su copia, difusión o transformación libres.
- 5/ Pero eso no es todo.

Utilizar la Licencia Arte Libre es también una buena solución para librarse del sistema mercantil generado por la economía dominante. La Licencia Arte Libre ofrece un marco jurídico interesante para impedir cualquier apropiación abusiva.

No permite reservarse la obra para cortocircuitar la creación y convertirla en un beneficio exclusivo. No permite entrar a saco en la labor colectiva en marcha, ni acaparar los recursos de la creación en movimiento para beneficio de unos pocos.

La Licencia Arte Libre promueve una economía afín con el arte, basada en el reparto, el intercambio y el gasto alegres. Lo importante en el arte también es, y sobre todo es, lo que no se puede contar.



## **Síndrome de Piernas Inquietas: El demonio que me despierta cuando duermo**

### **¿Cómo utilizar la Licencia Arte Libre?**

Para beneficiarse de la Licencia Arte Libre, basta con acompañar su obra de la mención siguiente:

[Unas pocas líneas para indicar el nombre de la obra y en su caso comentar en qué consiste.]

[Unas pocas líneas para indicar en su caso una descripción de la obra modificada y el nombre del autor.]

Copyright (c) [fecha] [autor] (en su caso, indique los autores anteriores)

Copyleft : Esta obra es libre, puede redistribuirla o modificarla de acuerdo con los términos de la Licencia Arte Libre.

Encontrará un ejemplar de esta licencia en el sitio Copyleft Attitude ( <http://www.artlibre.org/>) y otros sitios.

### **¿Cuándo utilizar la Licencia Arte Libre?**

No entra dentro del proyecto de la Licencia Arte Libre eliminar el copyright o los derechos de autor. Al contrario, se trata de afianzar su pertinencia dentro del entorno contemporáneo. Su finalidad es concederse la autorización para la circulación libre, la copia libre y la transformación libre de la obra: se trata del derecho al libre ejercicio del arte y de los artistas.

1/ Siempre que desee beneficiarse y hacer que otros se beneficien de este derecho, utilice la Licencia Arte Libre.

2/ Siempre que desee crear obras para que puedan evolucionar, ser copiadas, difundidas y transformadas libremente: utilice la Licencia Arte Libre.

3/ Siempre que desee copiar, distribuir o transformar una obra, compruebe que se encuentra protegida por la Licencia Arte Libre. En otro caso, corre el riesgo de quedar fuera de la Ley.

### **¿A qué categorías de obras conviene la Licencia Arte Libre?**

Esta licencia se aplica tanto a las obras electrónicas como a las que no lo son. Nace de la observación del mundo del software libre y de Internet, pero su ámbito de aplicación no está limitado por los soportes electrónicos.

Puede proteger una pintura, una novela, una escultura, un dibujo, una música, un poema, una instalación, un vídeo, una película, una receta de cocina, un cdrom, un sitio Web, una instalación... en resumen, puede proteger todas aquellas creaciones que se reclaman de un determinado arte.

- Esta licencia tiene una historia: nació del encuentro de " Copyleft Attitude " que tuvo lugar en "Accès Local et Public " en París a principios de 2000. Por primera vez, permitió el encuentro de informáticos y actores del libre con artistas contemporáneos y gentes del mundo del arte.



## Licencia Creative Commons



Esta obra es libre de:

- Compartir. Para copiar, distribuir y transmitir la obra.
- Modificar. Para adaptar la obra.

Bajo las siguientes condiciones:

- Atribución. Debes atribuir el trabajo de la manera especificada por el autor o el licenciador (pero no de cualquier manera que sugiera que te endosan o endosan el uso de tu obra).
- No comercial. No puedes usar esta obra para propósitos comerciales.

Para cualquier reutilización o distribución, debes anular a otros los términos de licencia de esta obra. El mejor modo de hacerlo es con un enlace a la página web de la obra.

Cualquiera de las condiciones anteriores puede ser descartada si obtienes el permiso del poseedor del copyright.

Ninguna de estos puntos de la licencia deteriora o restringe los derechos morales del autor.

