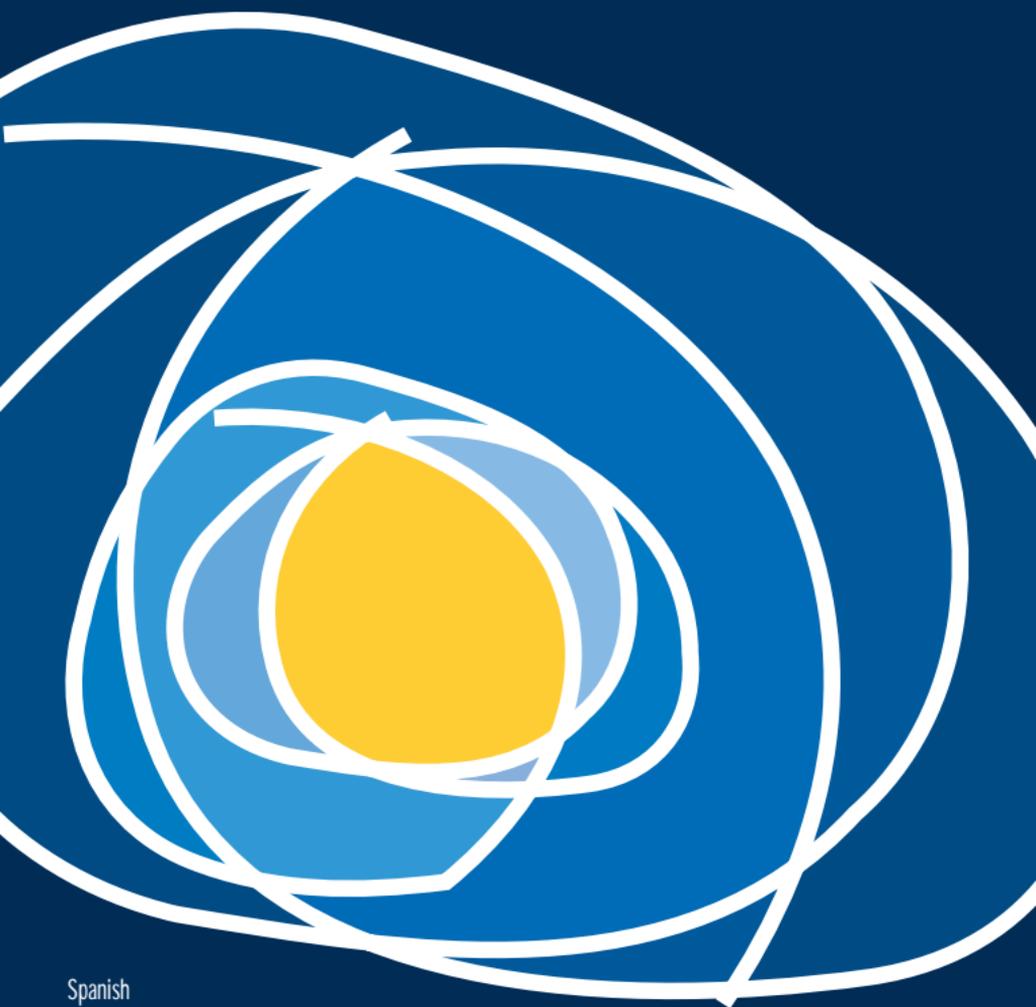


Vivir con
Síndrome de
Piernas Inquietas



¿Tiene el síndrome de las piernas inquietas?

1. Cuando está sentado/a o tumbado/a, ¿siente Usted una necesidad fuerte e irresistible de mover las piernas?
2. Va unida esta necesidad de mover las piernas a sensaciones desagradables o de hormigueo en las piernas?
3. ¿Las molestias y la necesidad de moverse sobrevienen durante periodos de descanso o inactividad?
4. ¿Disminuyen o se alivian estos síntomas mediante el movimiento voluntario de las piernas?
5. ¿Las sensaciones y las ganas de moverse le molestan más por la tarde o por la noche que durante el día, especialmente si se encuentra tumbado/a?
6. ¿Tiene a menudo problemas para dormirse o para mantenerse despierto/a?
7. ¿Le dice su compañero/a de cama que mueve las piernas mientras está dormido/a o que cuando está despierto/a experimenta a veces sacudidas involuntarias en las piernas?
8. ¿Se encuentra con frecuencia cansado/a o se siente incapaz de concentrarse durante el día?
9. ¿Existe algún miembro de su familia que experimente estas misma necesidad de movimiento y estas molestias?
10. ¿Han revelado las pruebas médicas la causa de estas molestias?

RESTLESS LEGS SYNDROME FOUNDATION

819 Second Street SW

Rochester, Minnesota 55902

Phone: (507) 287-6465

Fax: (507) 287-6312

Email: rlsfoundation@rls.org

www.rls.org

© 2003 Restless Legs Syndrome Foundation

Si usted tiene el síndrome de las piernas inquietas (SPI), no está solo. Se calcula que hasta el 8% de la población de los países occidentales puede tener esta enfermedad neurológica. Mucha gente tiene una variedad leve de esta afección, pero el SPI afecta severamente la vida de millones de personas.

Características principales del SPI

Los adultos con SPI deben tener las cuatro características principales siguientes para poder diagnosticarles esta afección.

- El síntoma principal del SPI implica una necesidad irresistible de mover las piernas. Esta van unida normalmente a otras sensaciones molestas descritas en forma de sensaciones en el interior de la pierna que producen necesidad de movimiento. Son sensaciones generalmente muy molestas y que una minoría de pacientes describe como dolorosas. Algunos términos utilizados para describir estas sensaciones incluyen escalofríos, picores, hormigueo o golpeteo. Cuando estas sensaciones molestas se producen, van unidas a la necesidad de movimiento, aunque muchos pacientes no presentan ninguna otra sensación aparte de ésta. (También pueden producirse ocasionalmente en los brazos o en otra parte del cuerpo).
- Los síntomas del SPI empiezan a producirse o empeoran cuando el individuo que los sufre se encuentra en reposo. Cuanto más largo es el periodo de descanso, más probable es que se produzcan y más acusados son los síntomas.
- Los síntomas del SPI se reducen mediante el movimiento voluntario de la extremidad afectada. El alivio puede ser completo o sólo parcial y generalmente empieza inmediatamente o poco después del comienzo de la actividad y dura mientras la actividad motora continúa. La actividad preferida por los pacientes es caminar, en particularmente en

los pacientes más afectados. En esta afección, se produce normalmente una actividad motora creciente durante periodos de descanso y durante el sueño.

- Los síntomas del SPI empeoran por la tarde y por la noche, especialmente cuando el individuo afectado se encuentra tumbado/a (los síntomas del SPI son más acusados cuando el individuo afectado se encuentra sentado/a o tumbado/a por la noche que cuando se encuentra sentado/a o tumbado/a por la mañana).

Características asociadas del SPI

Los síntomas del SPI pueden causar dificultad a la hora de iniciar y de mantener el sueño.

Aproximadamente el 80% de las personas con SPI experimentarán movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño. Éstas son sacudidas que se producen habitualmente con una frecuencia de 20 a 30 segundos (entre su aparición y desaparición) a lo largo de la noche, a menudo causando despertares parciales que interrumpen el sueño.

Como consecuencia de las dificultades que puede experimentar a la hora de dormirse o permanecer dormido/a por la noche, quizá se encuentre más cansado/a de lo normal o tenga dificultad para concentrarse durante las horas en que esté despierto. La privación crónica de sueño y el efecto resultante que esto produce en la capacidad de concentración durante el día pueden afectar a su capacidad de trabajo, a su capacidad de participar en actividades sociales y de ocio. Así mismo, puede causarle cambios de humor que pueden afectar a sus relaciones personales.

Causa

La investigación realizada para determinar la causa del SPI es continua y las respuestas son limitadas, pero creemos que el SPI puede tener causas diferentes que entre sí tengan elementos algunos en común.

El SPI se da a menudo en determinadas familias. Los investigadores están actualmente buscando el gen o genes que pueden ser responsables de esta forma del SPI, conocida como SPI primario o familiar.

El SPI puede ser el resultado de otra enfermedad que, cuando se encuentra presente, empeora el SPI subyacente. Se le llama SPI secundario. Durante el embarazo, particularmente durante los últimos meses, hasta el 15% de las mujeres desarrollan el SPI. Después del parto, a menudo los síntomas desaparecen. La anemia y el bajo nivel de hierro en la sangre están asociados con los síntomas del SPI, como también lo están las enfermedades crónicas tales como la neuropatía periférica (daño en piernas y pies hasta los nervios) e insuficiencia renal. Las recientes publicaciones también apuntan hacia una asociación entre el SPI y el síndrome de déficit de atención e hiperactividad.

Si no existe historial familiar del SPI y no hay enfermedades asociadas subyacentes que causen la afección, se dice que el SPI es idiopático, lo cual quiere decir que no tiene una causa conocida.

Edad de aparición del síndrome

Aunque el SPI se diagnostica normalmente en gente de mediana edad, en muchas personas con SPI, particularmente aquellas con SPI primario, el origen de los síntomas se remonta a la infancia. Los síntomas pueden haber sido llamados inicialmente dolores de crecimiento, o quizá se ha creído que los niños eran hiperactivos porque tenían dificultades a la hora de permanecer tranquilamente sentados.

Diagnóstico

Con sus síntomas clásicos, el SPI se diagnostica mediante una revisión del historial médico. Después de descartar otras enfermedades médicas como causa de los síntomas, la institución médica a la que acude puede hacer el diagnóstico del SPI a partir de la descripción de las sensaciones que Usted les facilite. No existe ninguna prueba de laboratorio que pueda confirmar el diagnóstico del SPI. Sin embargo, un examen físico exhaustivo, incluidos las pruebas de laboratorio necesarias, pueden desvelar problemas temporales tales como la falta de hierro, que pudieran estar asociados con el SPI. Algunas personas (incluidas

aquellas que experimentan movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño, pero sin las sensaciones anormales del SPI), requerirán un estudio de sueño nocturno para determinar otras posibles causas.

Tratamiento

El objetivo de cualquier tratamiento médico, incluido el tratamiento del SPI, es conseguir el mayor beneficio con el mínimo riesgo. Una sólida estrategia de tratamiento, por tanto, implica sopesar estos riesgos y beneficios y empezar con los tratamientos menos arriesgados. Las terapias de bajo riesgo implican un tratamiento de aquellos síntomas causados por posibles afecciones subyacentes, así como un cambio en el estilo de vida.

Si se encuentra una deficiencia subyacente de hierro o vitaminas como causa de las piernas inquietas, un suplemento de hierro, vitamina B o folato (según se indique) puede ser suficiente para aliviar los síntomas. El uso de cantidades incluso moderadas de algunos minerales (tales como el hierro, magnesio, potasio y calcio) puede afectar la capacidad de su cuerpo para asimilar otros minerales o puede incluso causar toxicidad, por lo que sólo debería tomar suplementos de minerales siguiendo las instrucciones de su médico. Las recomendaciones actuales incluyen una determinación del nivel de ferritina en suero y la toma de un suplemento de hierro si el nivel de ferritina es menor de 50 mcg/L.

El uso de algunos medicamentos parece afectar negativamente a los síntomas del SPI. Estos fármacos incluyen bloqueantes de los canales de calcio (utilizados para tratar la hipertensión arterial y las enfermedades del corazón), la mayor parte de medicamentos antieméticos, algunos medicamentos para el resfriado y la alergia, los neurolépticos, la fenitoína y la mayoría de los antidepresivos.

Los cambios en el estilo de vida implican determinar, en un individuo, qué hábitos y actividades empeoran o mejoran sus síntomas del SPI. Una dieta saludable y equilibrada es importante para reducir la gravedad de su SPI. Aunque el consumo de cafeína puede aparecer

inicialmente para aliviar los síntomas, lo más probable es que el uso de cafeína sólo los retrase a otra hora del día y a menudo los intensifique. La mejor solución es evitar todos los productos que contengan cafeína, chocolate y bebidas que contengan cafeína tales como café, té y refrescos. El consumo de alcohol incrementa la duración o intensidad de los síntomas en la mayoría de personas; por lo que la mejor solución es frenar el consumo de alcohol.

La fatiga y la somnolencia tienden a empeorar los síntomas del SPI, por lo que llevar a cabo un programa de buena higiene de sueño debería ser un primer paso para resolver sus síntomas. En ocasiones el sueño es mejor en las últimas horas del día, por ejemplo, desde de las 2.00 de la madrugada hasta las 10.00 h. Algunas personas encuentran que realizar ejercicio isométrico durante unos minutos antes de acostarse les ayuda.

Las actividades destinadas a contrarrestar los síntomas del SPI resultan ser soluciones eficaces, aunque de duración transitoria, para controlar la afección. Puede encontrar que caminar, estirarse,

Higiene del sueño

Idealmente, la higiene del sueño conlleva un entorno de sueño fresco, tranquilo y cómodo, acostarse a la misma hora cada noche, levantarse a la misma hora cada mañana, y obtener un número de horas de sueño suficiente para sentirse bien descansado/a. Algunas personas con SPI descubren que acostarse tarde y levantarse tarde durante el día les ayuda a disfrutar de una cantidad de sueño apropiada. La higiene de un buen sueño también implica un programa de ejercicio regular y moderado. Habitualmente, los expertos del sueño recomiendan que el ejercicio se realice al menos seis horas antes de la hora de acostarse para evitar una influencia adversa en el sueño. Sin embargo, mucha gente con el SPI encuentra que hacer ejercicio antes de la hora de acostarse, como por ejemplo en una bicicleta estática o sobre una cinta para correr, puede ser útil.

tomar un baño frío o caliente, aplicar un masaje a la extremidad afectada, aplicar compresas calientes o frías, aplicar vibraciones, realizar digitopuntura y practicar técnicas de relajación (tales como biofeedback, meditación o yoga) puede ayudarle a reducir o aliviar sus síntomas. Quizá descubra que mantener su mente activamente ocupada mediante actividades tales como participar en una discusión o debate estimulante, hacer trabajo de punto, o pasar el tiempo con video-juegos ayuda en momentos en los que debe permanecer sentado, como es el caso mientras está viajando.

Desgraciadamente, en muchos casos, los síntomas del SPI o bien no se resuelven inicialmente mediante el tratamiento de las afecciones subyacentes y los cambios en el estilo de vida, o, con el tiempo, progresan de forma que el alivio es insuficiente con estos métodos. En cualquier caso, el uso de medicamentos (terapia farmacológica) puede resultar necesario.

Terapia farmacológica

Las autoridades sanitarias de la mayor parte de los países occidentales no han aprobado aún ningún fármaco para el tratamiento del SPI, pero sí se han realizados estudios clínicos sobre algunos fármacos para el SPI y éstos se han aprobado para otras afecciones. Estos medicamentos se dividen en cuatro clases principales: agentes dopaminérgicos, sedantes, analgésicos y anticonvulsivantes. Cada fármaco o clase de fármacos tiene sus beneficios, limitaciones y efectos secundarios. La elección del medicamento dependerá del tiempo en que se producen los síntomas y de su gravedad.

Agentes dopaminérgicos

El tratamiento principal y de primera línea del SPI se realiza mediante agentes dopaminérgicos: básicamente agonistas receptores de dopamina como Mirapexin (pramipexol), Pharken (pergolida), y Requip (ropinirol), pero también fármacos como Sinemet (carbidopa/levodopa), que añaden dopamina al sistema. Aunque los agentes dopaminérgicos se utilizan para tratar la enfermedad de Parkinson, el SPI no es una forma de esta enfermedad. Todos esos fármacos deberían empezar a tomarse en dosis bajas e ir

incrementándose muy lentamente para disminuir los efectos secundarios potenciales.

De los agentes dopaminérgicos, Sinemet es el que se ha utilizado durante más tiempo, pero se ha descubierto recientemente que causa un problema grave (conocido como síntomas de aumento) en la vasta mayoría de pacientes que lo toman para el SPI. Si está Ud tomando Sinemet, ha de ser consciente de este problema y debería hablarlo con su médico. Además, no debería tomar Sinemet en las dos horas siguientes a haber ingerido una comida alta en proteínas.

Sedantes

Los agentes sedantes son muy efectivos para aliviar los síntomas del SPI durante la noche. Se toman bien a la hora de acostarse, además de un agente dopaminérgico, o lo toman las personas que tienen síntomas primarios a la hora de acostarse. El de uso más común es el sedante clonazepam (Rivotril).

Aumento

Cuando se produce el aumento, la dosis habitual de un agente dopaminérgico (en su mayoría Sinemet) le permitirá aliviar los síntomas de forma que podrá dormir por la noche, pero las sensaciones, la necesidad de moverse y la inquietud aumentarán más pronto durante el día (durante la tarde o incluso la mañana). El SPI puede también extenderse a otras partes del cuerpo como, por ejemplo, sus manos.

Si los síntomas de aumento se producen, incrementar la dosificación de medicamentos probablemente empeorará los síntomas, en vez de disminuirlos. La mayoría de las personas que desarrollan síntomas de aumento deben cambiar de medicamento; no obstante, no deje de tomar su medicación actual de manera repentina.

Es mejor que consulte a su médico.

Analgésicos

Los analgésicos se utilizan en su mayoría para gente con SPI con síntomas de inquietud graves. Algunos ejemplos de medicamentos incluidos en esta categoría son la codeína, el propoxifeno, y la metadona.

Anticonvulsivos

Estos fármacos son particularmente efectivos para algunos (aunque no para todos) los pacientes con síntomas marcados durante el día, en particular personas que padecen síndromes dolorosos asociados con el SPI. La gabapentina es el anticonvulsivo que ha prometido más a la hora de tratar los síntomas del SPI.

Resumen

Al recopilar información, Ud ha dado el primer paso para vencer al SPI. El plan de tratamiento óptimo requiere una interacción estrecha entre usted y su médico. Elegir un estilo de vida saludable, eliminar las sustancias que producen los síntomas, tomar los suplementos vitamínicos y minerales necesarios y ocuparse en actividades autodirigidas, constituyen medios para reducir o eliminar la necesidad de intervención farmacológica.

Si necesita medicación, deberá someterse a pruebas meticulosas para encontrar la mejor medicación y la mejor dosificación para Usted. Muchos pacientes informan de que una combinación de medicamentos funciona mejor y algunos encuentran que un medicamento que ha funcionado durante un periodo extenso de tiempo, de pronto deja de ser eficaz y debe ser sustituido por otro. Evidentemente, debe ser prudente a la hora de combinar una variedad de medicamentos y sólo debería hacerlo bajo la supervisión de su médico.

Como no existe un tratamiento único para el SPI que sea completamente eficaz para todo el mundo, la investigación continuada es de una importancia vital. Hasta que no encontremos la causa del SPI y su cura, trabajar estrechamente con su médico, interaccionar con un grupo de soporte local y explorar tratamientos alternativos así como la terapia farmacológica, le ayudarán a encontrar la respuesta para vivir feliz y productivamente a pesar de tener el SPI.

The Restless Legs Syndrome Foundation

The Restless Legs Syndrome Foundation, a United States based organization, provides the latest information about RLS. Through the quarterly newsletter *NightWalkers*, Foundation supporters receive the most up-to-date information on treatment and research findings, abstracts of articles in current medical journals, listings of support groups, and insights from readers in our Bedtime Stories. Says one doctor, “The *NightWalkers* newsletter is the most comprehensive source of information available about RLS.”

Members of the RLS Foundation receive the following member benefits:

- Our quarterly newsletter, *NightWalkers*
- Medical Bulletin and an enrollment form to the Healthcare Provider Directory (to share with your healthcare provider)
- Medical information card
- Medical chart stickers
- Membership card
- Free shipping on all publications ordered

From small towns to metropolitan areas, people come together to share their feelings about living with RLS, discuss ways of communicating with their families and friends about this disorder, learn about the latest treatments, and arm themselves with information to educate healthcare providers about RLS. If you would like to learn more about support groups, or are interested in starting a group in your community, please contact the RLS Foundation.

The RLS Foundation also provides information on our web site at www.rls.org. You'll find information about support groups, our searchable healthcare provider directory, current research on RLS, an *eFriends* newsletter and back issues of *NightWalkers*, and links to other sources of RLS information. You can also find out more about how to help fund the RLS Foundation's work.

In 1998 the Foundation initiated a competitive grants and fellowship program, and in 2000 the RLS Foundation Collection at the Harvard Brain Resource Center was established. Each research dollar donated to the RLS Foundation goes directly to these programs and the scientists who are investigating the cause of and a cure for RLS.

*The Restless Legs Syndrome Foundation
is dedicated to improving the lives
of the men, women, and children
who live with this often devastating disease.
The organization's goals are to increase
awareness of Restless Legs Syndrome (RLS),
to improve treatments, and,
through research, to find a cure.*

The work of the Foundation is supported by individuals like you. Your tax-deductible gift in any amount will help disseminate information about RLS as we reach toward our goal of universal awareness. Your gift will also help fund vital research to find medications and other therapies for RLS, thereby fulfilling our goal of identifying effective treatments. And finally, your gift will support the research that will unlock the mysteries of RLS, allowing us to reach our goal of finding a cure for the millions of today's RLS sufferers and for future generations. Please join us today, using the envelope provided in the center of this brochure, to begin receiving your member benefits and to help us reach these goals.

El SPI puede ser una afección grave pero tiene tratamiento. Las personas que crean padecerlo deberían ponerse en contacto con un profesional de la medicina cualificado. Todos los artículos relativos al SPI que se distribuyen a través de la fundación Restless Legs Syndrome Foundation, Inc., incluido este folleto, se ofrece a título informativo y no puede considerarse como sustituyo de los consejos de un profesional médico. La Fundación para el Síndrome de las piernas inquietas no anuncia, promociona ni patrocina ningún producto ni servicio.

**The RLS Foundation gratefully
acknowledges the following corporations
as 2003 Gold Level Sponsors
with giving above
\$250,000**



**RESTLESS LEGS SYNDROME
FOUNDATION**

819 Second Street SW
Rochester, Minnesota 55902
Phone: (507) 287-6465
Fax: (507) 287-6312
Email: rlsfoundation@rls.org
www.rls.org

© 2003 Restless Legs Syndrome Foundation

Vivir con el SPI

Vivir con el SPI implica el desarrollo de estrategias que sirvan para usted. Le indicamos algunas de nuestras favoritas.

- **Hable sobre el SPI** Si comparte la información sobre el SPI, ayudará a los miembros de su familia, amigos y compañeros de trabajo a entenderle cuando le vean andar por los pasillos por la noche, estar en la parte trasera del teatro o levantarse a beber agua muchas veces durante el día.
- **No luche contra él** Si intenta suprimir la necesidad de moverse, puede que los síntomas empeoren aún más. Salga de la cama y busque una actividad que le haga olvidarse de las piernas. Pare a menudo cuando viaje.
- **Escriba un diario del sueño** Si no puede sentarse a escribir, grábelo en una pequeña grabadora. Tenga un registro de los medicamentos y estrategias que le ayudan o alivian en su batalla contra el SPI y comparta esta información con su médico.
- **Ocupe la mente** Si mantiene la mente activa, puede que los síntomas del SPI disminuyan. Busque una actividad que le guste para esos momentos en los que los síntomas sean particularmente molestos.
- **Póngase más alto** Puede encontrarse más cómodo/a si eleva el escritorio o las estanterías a una altura que le permita estar de pie mientras trabaja o lee.
- **Comience y acabe el día con estiramientos** Empiece y acabe el día haciendo ejercicios de estiramiento o con masajes suaves.
- **Ayude a otras personas** En algunos lugares existen grupos de apoyo que reúnen a los miembros de la familia con personas afectadas por el SPI. Al participar en uno de estos grupos, además de ayudarse a sí mismo, puede ayudar a los demás.