

Aprendiendo a convivir con la Espondilitis Anquilosante



Información para el paciente

Preguntas y respuestas para los pacientes,
familiares y cuidadores sobre espondilitis anquilosante

 Sociedad Española de
Reumatología

Esta información ha sido realizada por el Grupo de trabajo ESPOGUIA. Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica. Está disponible en formato electrónico en la página Web de la Sociedad Española de Reumatología (SER): www.ser.es. En esta página puede consultarse, además, la versión completa de la Guía.

Coordinación clínica

Dr. Luis Francisco Linares Ferrando

Coordinación desde la UI

Petra Díaz del Campo Fontecha

Agradecimientos

Al Dr. Federico Díaz González, Irene Escribano Logroño y Santos Yuste Zazo por la revisión de esta información.

Edición: Enero 2016

Ilustraciones: Lidia Lobato Álvarez

Maquetación: Álvaro Lobo Machín

Edita: Unidad de Investigación (UI).

Sociedad Española de Reumatología

Marqués del Duero, 5, 1ª planta. 28001, Madrid. España

00 Índice

01 Presentación

02 La enfermedad y su diagnóstico

- ¿Cómo es la columna vertebral?
- ¿Qué es la espondilitis anquilosante?
- ¿Cuáles son las causas que la producen?
- ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Cómo se diagnostica?

03 Tratamiento y seguimiento de la espondilitis anquilosante

- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento farmacológico?
- ¿Cuál es la evolución de los pacientes que tienen espondilitis anquilosante?

04 Vivir con espondilitis anquilosante

- ¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o si voy al hospital?
- ¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?
- Mantenerse activo
- Alimentación: comida y dieta
- Entorno familiar y laboral
- Estados de ánimo
- Controles clínicos
- Dejar de fumar

05 Más información y recursos adicionales

- ¿Dónde puedo aprender más sobre la espondilitis anquilosante?

06 Anexos

01

Presentación

La información que contiene esta guía está orientada a las personas que tienen espondilitis anquilosante, a sus familiares y a sus cuidadores. Le podrá ayudar a conocer más esta enfermedad, para que consiga cuidarse mejor y aumentar así su calidad de vida. Puede que tenga que leerla varias veces o utilizar las diferentes secciones dependiendo de cuándo necesite la información. El documento recoge información sobre la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento; además incluye consejos sobre cómo puede manejar la enfermedad en su día a día y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Debe tener en cuenta que toda la información recogida aquí no sustituye los consejos de su médico o de otros profesionales de la salud como enfermeras o fisioterapeutas. Se trata, más bien, de un documento que le ayudará a complementar la información ofrecida por el equipo sanitario que le atiende.

Este documento ha sido realizado por la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología (SER). Forma parte de la Guía de Práctica Clínica para Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica, elaborada también por la SER. Las recomendaciones que en él se recogen se han elaborado basándose

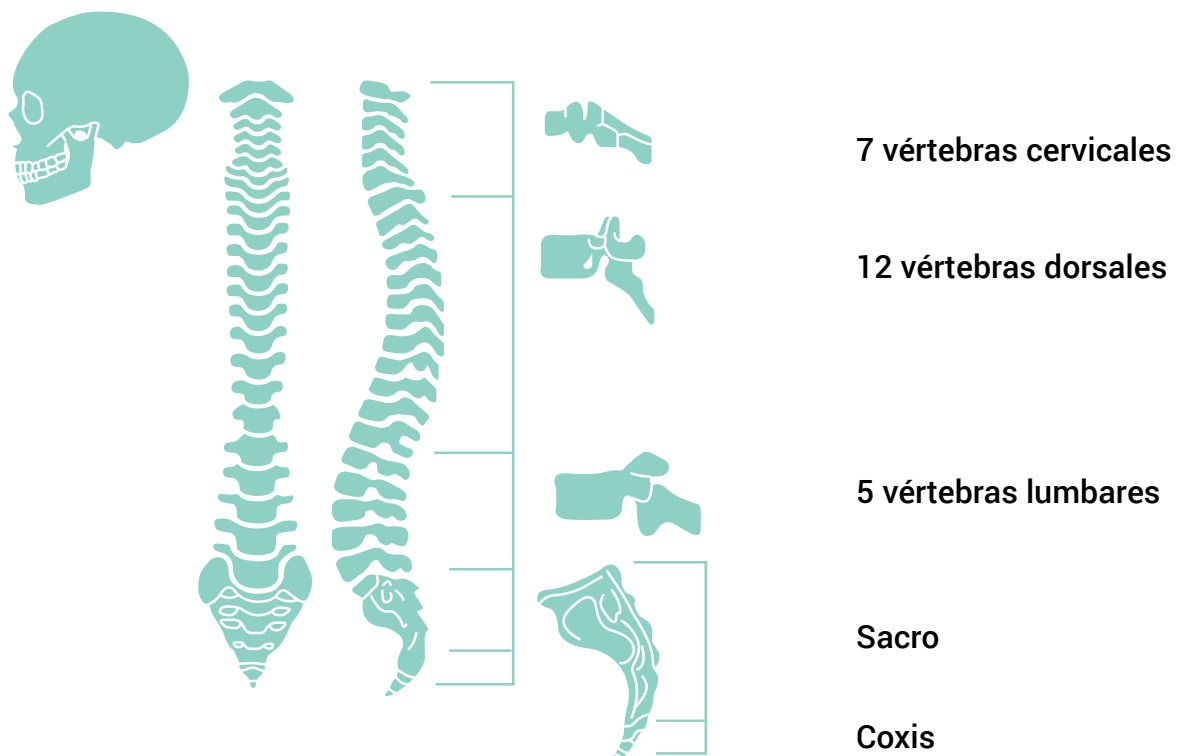
en la literatura científica existente y en el consenso y experiencia del grupo de profesionales expertos en el tema (reumatología, dermatología, enfermería especializada, rehabilitación y oftalmología) que han elaborado dicha Guía. También se han tenido en cuenta otros materiales informativos sobre espondilitis anquilosante elaborados por sociedades científicas y organismos oficiales en España y en otros países. Además se ha utilizado la información derivada de un estudio de necesidades y preferencias de los pacientes con espondilitis anquilosante que ha elaborado la propia Unidad de Investigación.

01

La enfermedad y su diagnóstico

¿Cómo es la columna vertebral?

Para comprender por qué se desarrolla la espondilitis anquilosante es conveniente saber cómo está formada la columna vertebral.



ESQUEMA 1

La **columna vertebral** es una parte del esqueleto, compuesta por un conjunto de huesos apilados denominados vértebras. Su longitud abarca casi dos quintas partes de la estatura de una persona. La columna tiene varias funciones: constituye el eje óseo del tronco, sostiene el cráneo y forma una envoltura ósea que protege a la médula espinal y a los nervios que van hacia brazos y piernas.

La columna vertebral se puede dividir en cinco zonas, que de arriba abajo son: las **vértebras cervicales** (cuello), **vértebras dorsales** (con las que se articulan las costillas para formar la caja torácica), **vértebras lumbares**, el **sacro** y el **cóccix** (esquema 1). La presencia de discos entre las vértebras, compuestos de una sustancia menos rígida que el hueso, permite que la columna se pueda flexionar en casi todas las direcciones e incluso permite que el cuerpo pueda girar. Los dos segmentos de la columna con mayor movilidad son el cervical y el lumbar.



ESQUEMA 2

El sacro, a su vez, se une al resto de la pelvis por medio de las **articulaciones sacroilíacas** (esquema 2). Estas articulaciones que tenemos cerca de las nalgas, se inflaman con mucha frecuencia en los pacientes con espondiloartritis.

A la parte central del esqueleto compuesto por la columna vertebral, costillas y pelvis se le denomina esqueleto axial, mientras que a los huesos que componen las extremidades, se le denomina esqueleto periférico.

¿Qué es la espondilitis anquilosante?

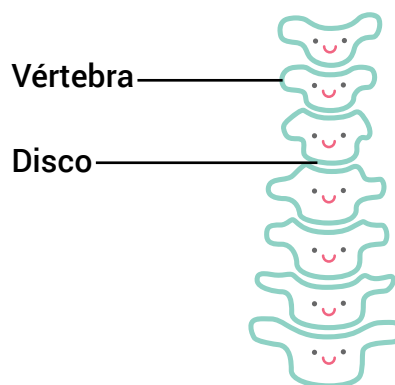
Precisamente su nombre, aunque suene al principio muy extraño, deriva de dos palabras procedentes del griego que definen muy bien las características de esta enfermedad: **“espondilitis”** significa inflamación de la columna vertebral y **“anquilosis”** significa articulación rígida. Es decir es una enfermedad crónica en la se inflama la columna vertebral y que en ocasiones causa la rigidez y pérdida de los movimientos de la columna vertebral, (esquema 3).

La inflamación crónica de la columna hace que se formen unos puentes óseos en las vértebras, llamados sindesmofitos, que pueden llegar a unir dos vértebras vecinas, limitando el movimiento de la columna.

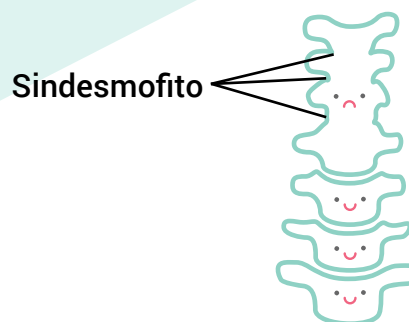
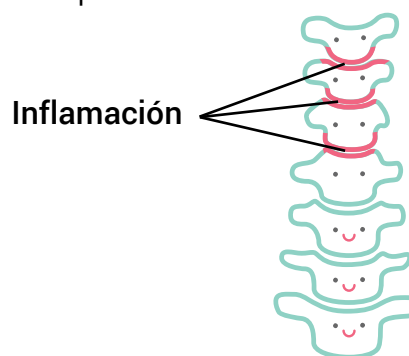
¿Qué son las espondiloartritis?

Son un grupo de enfermedades reumáticas que se caracterizan porque sus síntomas y las cau-

Columna normal



Espondilitis Anquilosante



ESQUEMA 3

sas que las producen son muy parecidos entre ellas. Si quiere ampliar esta información sobre las espondiloartritis puede ir al anexo 1.

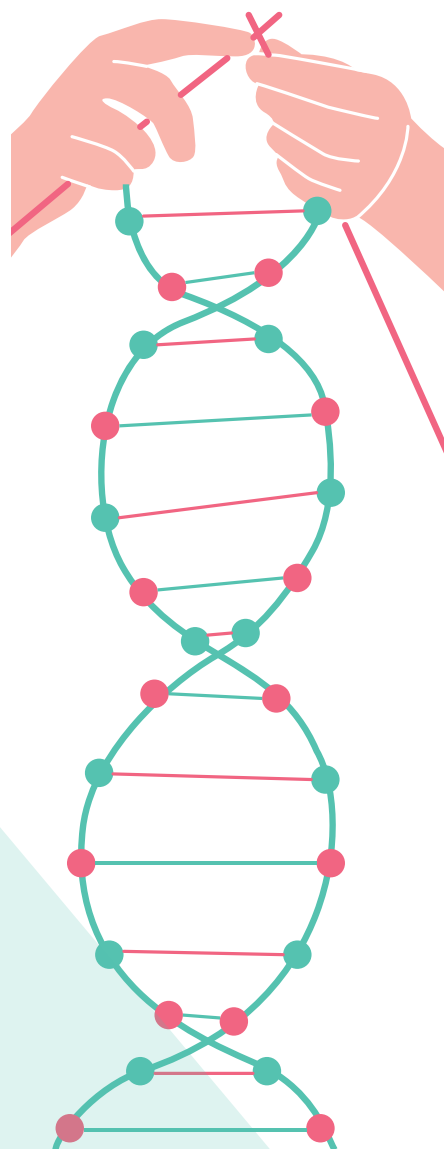
¿Cuáles son las causas que la producen?

El mecanismo por el cual se produce la enfermedad no está aún totalmente claro. Se sabe que existe una predisposición genética. Entre los genes implicados el más importante es el HLA-B27, presente en la gran mayoría de los pacientes con espondilitis anquilosante y con menor frecuencia en el resto de enfermedades del grupo de la espondiloartritis.

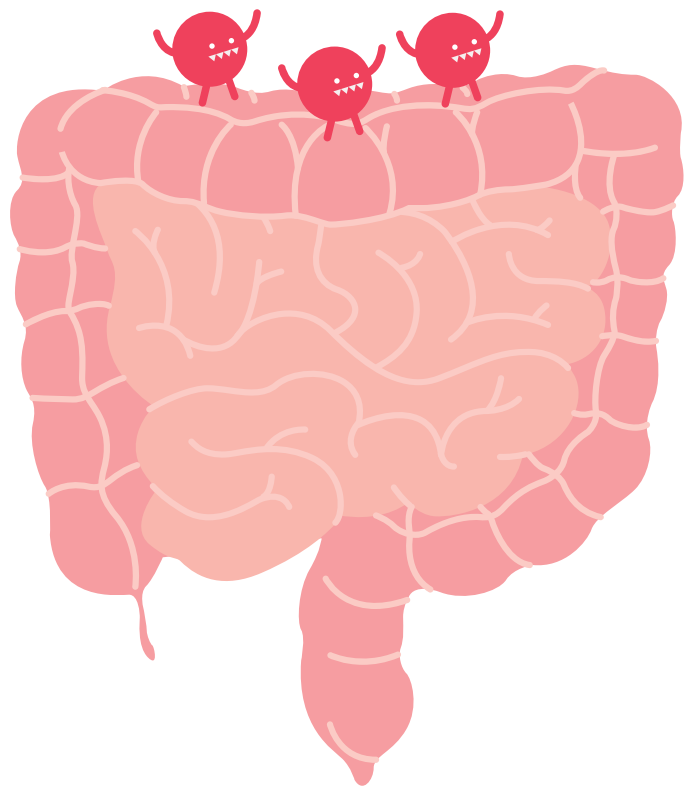
El tener este gen es relativamente frecuente entre la raza blanca, pero menos del 10% de los portadores del HLA-B27, van a presentar la enfermedad. Por tanto, la realización de una prueba genética solo tiene utilidad para el diagnóstico cuando además existen datos clínicos que hacen pensar en la enfermedad.

Embarazo y consejo genético

El riesgo de padecer alguna de las formas de espondiloartritis es algo mayor si un miembro de la familia (padre o hermanos) tiene la enfermedad. La posibilidad de los hijos de padecer la enfermedad si además tienen un HLA-B27 positivo es baja, siendo lo más probable que nunca desarrollen la enfermedad. Por este motivo no es preciso determinar el HLA-B27 a todos los hijos de un paciente con espondiloartritis, sino sólo a los que presenten síntomas inflamatorios en columna o en las articulaciones.



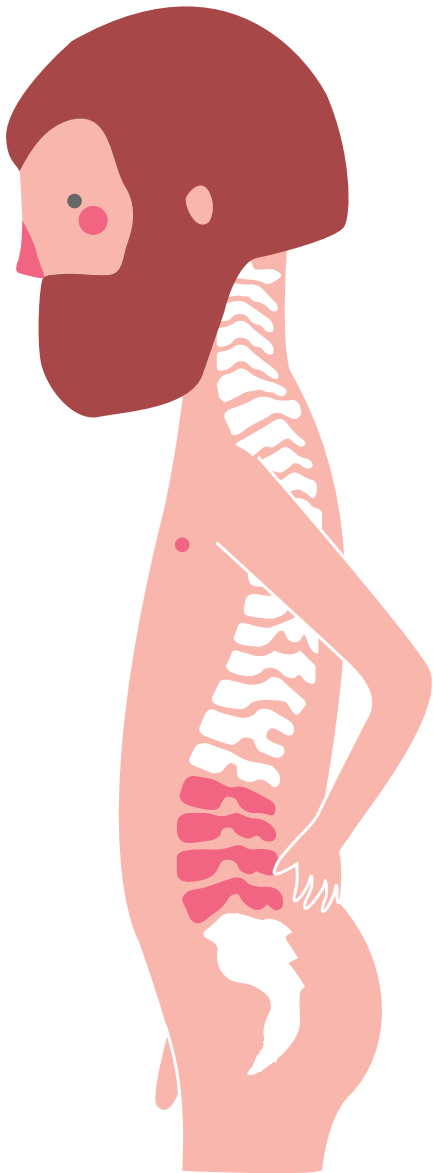
Además de la predisposición genética se sospecha que algunos gérmenes del intestino pueden tener un papel importante en el desarrollo de la enfermedad. No se sabe bien que gérmenes pueden desencadenar la inflamación, ni tampoco que una dieta específica para evitar el crecimiento de estos microorganismos o un tratamiento antibiótico para eliminarlos, sea capaz de curar la enfermedad.



¿Cuáles son los síntomas?

Las espondiloartritis, como otras enfermedades inflamatorias de las articulaciones, tienen un curso crónico. Sus síntomas varían en intensidad a lo largo del tiempo, alternando periodos de actividad de la enfermedad, denominados brotes, con otros en los que el paciente presen-

ta menos molestias. Los síntomas pueden ser muy diferentes y variar de un paciente a otro. Hay pacientes que sólo tienen molestias leves y otros una enfermedad grave que les causa anquilosis o rigidez de las articulaciones y síntomas muy importantes.



En general van a predominar los síntomas en la columna vertebral, que suelen iniciarse de forma lenta y gradual. Lo más frecuente es el dolor y la rigidez de la columna, con unas características especiales, que lo diferencian de otros tipos de dolores muy frecuentes en la columna producidos por la artrosis o por lesiones de los discos vertebrales.

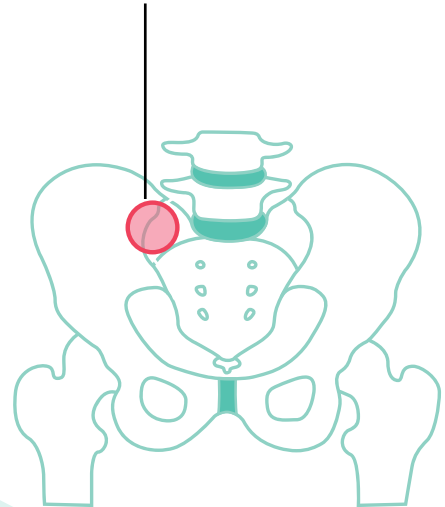
El dolor de la artrosis o de los problemas discuales suele ser un dolor de “tipo mecánico”; es decir, un dolor que empeora con el movimiento y que a veces impide moverse. Suele ser más frecuente en personas mayores de 40 años y al contrario del dolor de “tipo inflamatorio”, se alivia con el reposo en la cama.

El dolor de los pacientes con espondiloartritis es “de tipo inflamatorio”. Suele ser más intenso por la noche y con frecuencia despierta al paciente de madrugada, a las 4 o 5 horas de estar acostado. Al levantarse por la mañana la rigidez de la espalda es importante y tarda tiempo, a veces algunas horas, en disminuir. Esta rigidez matutina mejora con el ejercicio y tiende a reducirse a lo largo del día. El dolor suele localizarse en la parte central de la columna o en la parte baja (dolor lumbar). Es más raro que en las fases iniciales de la enfermedad se afecte la columna cervical, pero sí suele hacerlo en fases más avanzadas. La espondiloartritis suele

iniciarse a una edad joven, entre los veinte a los treinta años y rara vez los síntomas se inician pasados los 45 años.

Con el tiempo, la inflamación puede desencadenar un proceso por el cual las vértebras llegan a fusionarse o soldarse entre sí, haciendo que la columna pierda su flexibilidad. Cuando esto sucede, la extrema rigidez de la columna provoca un estado de anquilosis que puede incluso limitar la capacidad pulmonar.

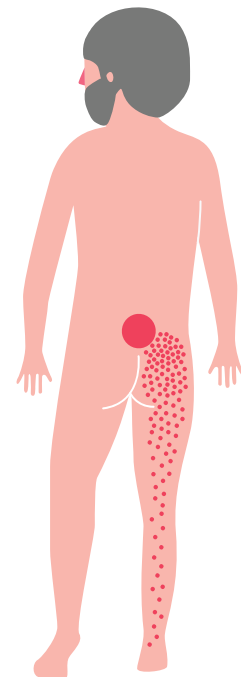
Articulación sacroilíaca



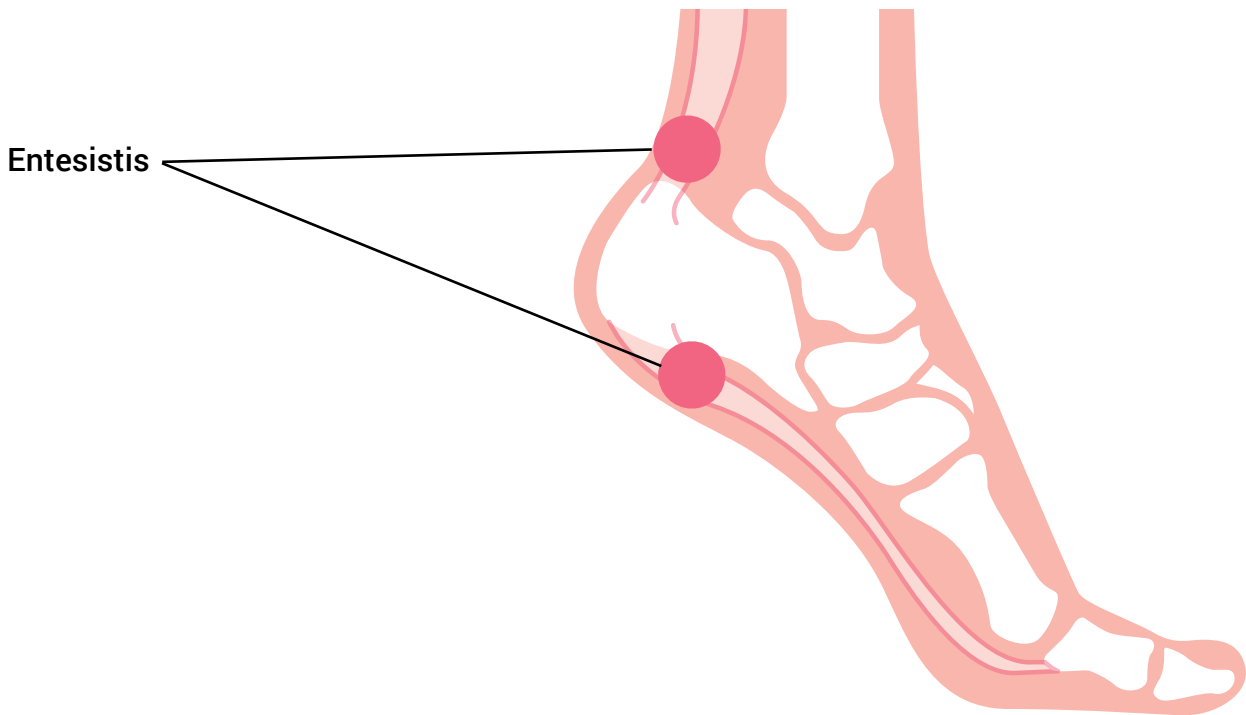
Tan sólo un pequeño número de personas padecen la enfermedad en su forma más grave. La mayoría de los pacientes mantiene una capacidad funcional aceptable, lo que les permite llevar una vida activa.

Otro síntoma muy característico de las espondiloartritis es la inflamación de las articulaciones sacroilíacas o sacroilitis. Estas articulaciones, situadas en ambas nalgas, suelen inflamarse sobre todo en el inicio de la enfermedad y pueden causar un dolor intenso que a veces se irradia por la parte posterior de una o ambas piernas y puede hacer pensar de forma errónea que se trata de una ciática.

Otra localización que causa síntomas frecuentes en las espondiloartritis es la inflamación de las entesis, denominada "entesitis". Las entesis es la zona en la que los tendones se insertan en el hueso. Aunque existen centenares de entesis, las que se afectan con más frecuencia en las espondiloartritis se localizan en los miembros inferiores, especialmente en la zona del talón, causando inflamación del tendón de Aquiles



o en la planta del pie. Es habitual que si existe una entesitis se produzca dolor al movilizar esta zona o cuando se palpa directamente sobre esta parte inflamada del tendón. También pueden inflamarse los ligamentos en la cara anterior de las rodillas, en la unión de las costillas por su parte anterior con el esternón, o en la posterior con la columna, o en la zona alrededor de la pelvis. Las entesitis afectan tanto a tendones del esqueleto periférico como el axial y por tanto son síntomas comunes a los dos tipos de espondiloartritis que hemos mencionado.

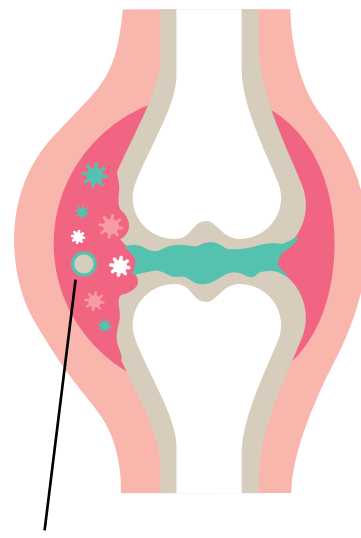


La artritis es la inflamación de una articulación, que causa hinchazón, en ocasiones enrojecimiento y sobre todo dolor al mover la articulación y al tocarla. También es habitual y característico que la articulación inflamada esté más caliente que el resto de las articulaciones. A veces la inflamación causa la producción excesiva

de líquido sinovial lo que se denomina “derrame articular”. Cuando esto ocurre, los síntomas de artritis y la hinchazón de la articulación se hace muy manifiesta, apareciendo una importante pérdida de la movilidad de esa articulación.

El líquido sinovial actúa como un lubricante articular que además permite la llegada de nutrientes a las zonas más profundas de la articulación. En una articulación sana este líquido es una fina película que baña el interior de la articulación, pero cuando la articulación se inflama, se puede producir una inflamación excesiva de líquido sinovial, que en ocasiones es necesario extraer (mediante una punción articular) para mejorar los síntomas y evitar que un exceso de células inflamatorias, puedan dañar la articulación.

Artritis

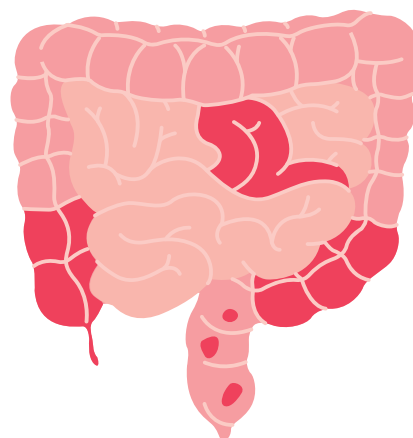


Líquido sinovial inflamado

¿Además de los síntomas vertebrales y articulares, pueden existir otras manifestaciones?

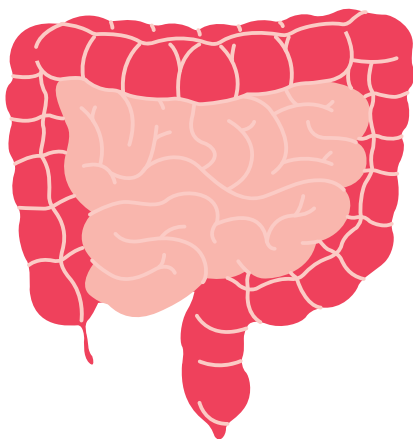
Aunque las manifestaciones de la columna vertebral y articulares (síntomas osteoarticulares) son las más frecuentes y características, hay que tener en cuenta que las espondiloartritis se encuentran asociadas con otras enfermedades inflamatorias, como la enfermedad inflamatoria intestinal (**enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa**), la psoriasis o las uveítis. En muchos casos estas manifestaciones pueden preceder en meses o años a la presentación de los síntomas osteoarticulares y con menos frecuencia aparecen a la misma vez o posteriormente.

Enfermedad de Crohn



En un paciente con espondiloartritis la existencia de dolores abdominales frecuentes, muchas veces asociados a diarrea o pérdida de peso sin un motivo justificado, debe hacer sospechar la existencia de una enfermedad inflamatoria intestinal. Aunque hay varias enfermedades asociadas con esta inflamación del tubo digestivo, las más frecuentes son la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Por este motivo en caso de presentar algunas de los síntomas indicados anteriormente, debe comentárselo a su reumatólogo porque es posible que lo tenga que derivar a un especialista del Aparato Digestivo para que valore la existencia de una enfermedad inflamatoria intestinal asociada.

Colitis ulcerosa

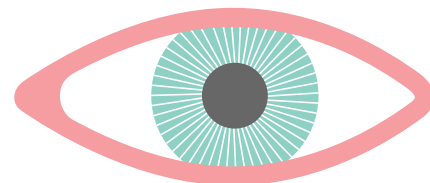


De la misma forma tampoco es extraño que tras el diagnóstico y las revisiones periódicas en la consulta de Reumatología, le pregunten si usted o alguno de sus familiares de primer grado (padres, hermanos o hijos) presentan o han presentado **psoriasis cutánea**. La psoriasis es una enfermedad crónica de la piel y de las uñas, no contagiosa, y con un origen autoinmune. Las lesiones cutáneas aparecen en cualquier zona del cuerpo incluida la cabeza, con tendencia a afectar codos y rodillas. Pueden tener una extensión variable desde pequeñas lesiones milimétricas hasta extenderse por casi todo el cuerpo y también pueden tomar diferentes formas, la más frecuente es la psoriasis en placas. En este tipo de lesión, se aprecia un engrosamiento de la piel que está enrojecida y recubierta de escamas blanquecinas. Cuando estas escamas son muy abundantes las lesiones son de color blanquecino y cuando son escasas predomina el enrojecimiento de la piel. También es frecuente que

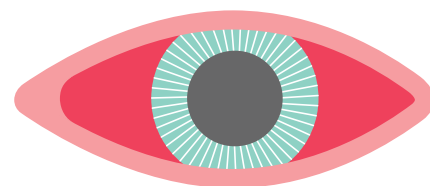
se produzcan lesiones de las uñas de manos y pies (que se engrosan y endurecen, aparecen estrías y punteados en su superficie o manchas amarillentas o marrón claro), que a veces pueden confundir con infecciones por hongos. En caso de presentar lesiones cutáneas o de las uñas deberá advertírselo a su médico, que si lo considera necesario le remitirá al dermatólogo para su valoración y tratamiento.

Otras de las manifestaciones que aparecen en una cuarta parte de los pacientes con espondiloartritis es la **uveítis**. Consiste en una inflamación de la capa del ojo que se encarga de llevar el aporte sanguíneo a todo el globo ocular. Esta inflamación constituye una emergencia médica, ya que si no es tratada puede conducir a la ceguera. Los síntomas incluyen dolor, ojo rojo, sensibilidad a la luz (fotofobia), disminución de la visión o visión borrosa y ver puntos negros. Es importante diferenciarlas de las conjuntivitis que también causan síntomas parecidos, pero donde a diferencia de la uveítis la visión está conservada. Generalmente la uveítis que se asocia con las espondiloartritis no es contagiosa al estar también causada por un mecanismo autoinmune. Suele afectar a un solo ojo y con frecuencia suele cursar por brotes que duran días o semanas y pueden ser recurrentes. El diagnóstico no se puede realizar en una consulta normal sino que tiene que ser realizado por un oftalmólogo, en el más breve espacio de tiempo posible para evitar secuelas, y debe considerarse una urgencia a todos los efectos. La uveítis se diagnostica observando dentro del ojo la existencia de células inflamatorias. Para esto es necesario la utilización de un microscopio especial denominado lámpara de hendidura. Estas células

Ojo sano



Ojo con Uveítis



inflamatorias pueden contarse, y así se puede determinar la gravedad de la inflamación e iniciar con rapidez el tratamiento adecuado.

Por último, en algunas personas la espondiloartritis puede causar fiebre, pérdida de apetito, fatiga e incluso inflamación en órganos como los pulmones y el corazón, aunque esto último ocurre muy raramente. Puede haber una disminución de la función de los pulmones al disminuir la elasticidad del tórax lo cual, combinado con el tabaco, puede deteriorar la capacidad para respirar.

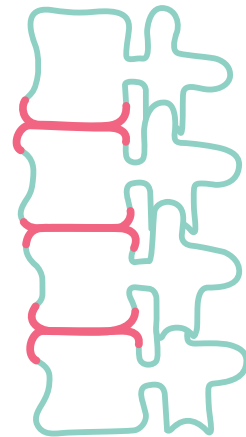
¿Cómo se diagnostica?

Uno de los principales problemas en el diagnóstico de las espondiloartritis, hasta hace pocos años, era su retraso diagnóstico. Habitualmente el diagnóstico se sospecha en base a los síntomas y a las complicaciones que hemos referido con anterioridad, pero para su confirmación suele ser necesario la ayuda de otras pruebas diagnósticas, especialmente de las **radiografías**. Las radiografías y en especial las de la columna y las de sacroilíacas permiten observar la existencia de lesiones típicas en las vértebras y articulaciones sacroilíacas, lo que permite confirmar el diagnóstico de espondilitis anquilosante. Sin embargo, no siempre es fácil observar estos signos de **sacroilitis radiográfica** y además lo habitual es que estas lesiones en las radiografías no aparezcan hasta que pasan varios años desde que se inició la enfermedad.

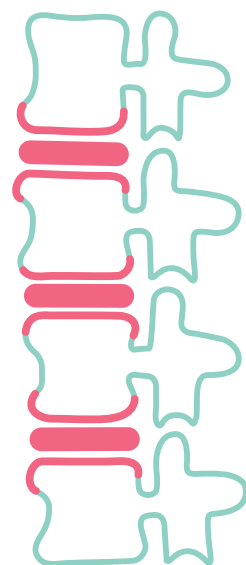
Con el fin de facilitar y realizar un diagnóstico más precoz se han diseñado nuevos criterios para permitir el diagnóstico en aquellos pacien-

tes en los que existe una alta sospecha de padecer una espondiloartritis axial pero sin lesiones visibles en las radiografías. En este grupo de pacientes a la enfermedad se le denomina **espondiloartritis axial no radiográfica**. En estas personas la única forma de llegar al diagnóstico es valorar junto a la existencia de las manifestaciones clínicas (especialmente el dolor de tipo inflamatorio en la columna vertebral y/o en sacroilíacas), la presencia de lesiones inflamatorias en las sacroilíacas mediante técnicas como la **resonancia magnética nuclear (RMN)** o la existencia del **antígeno HLA-B27** positivo. El HLA-B27 es una prueba que cuando es positiva apoya el diagnóstico en pacientes que además ya presentan otros datos sugestivos de padecer una espondiloartritis. Sin embargo que esta prueba sea positiva en ausencia de otros datos, tiene poco valor diagnóstico, ya que es un antígeno que también está presente en personas sanas que nunca van a padecer la enfermedad. Al estar ante una enfermedad inflamatoria, algunos análisis pueden detectar también estas alteraciones. Son los denominados reactantes de fase aguda: **velocidad de sedimentación globular (VSG) y proteína C reactiva (PCR)**. Pero a diferencia de otras causas de artritis crónica, en las espondiloartritis, estos análisis pueden permanecer normales en casi la mitad de los pacientes, incluso cuando existe un brote inflamatorio.

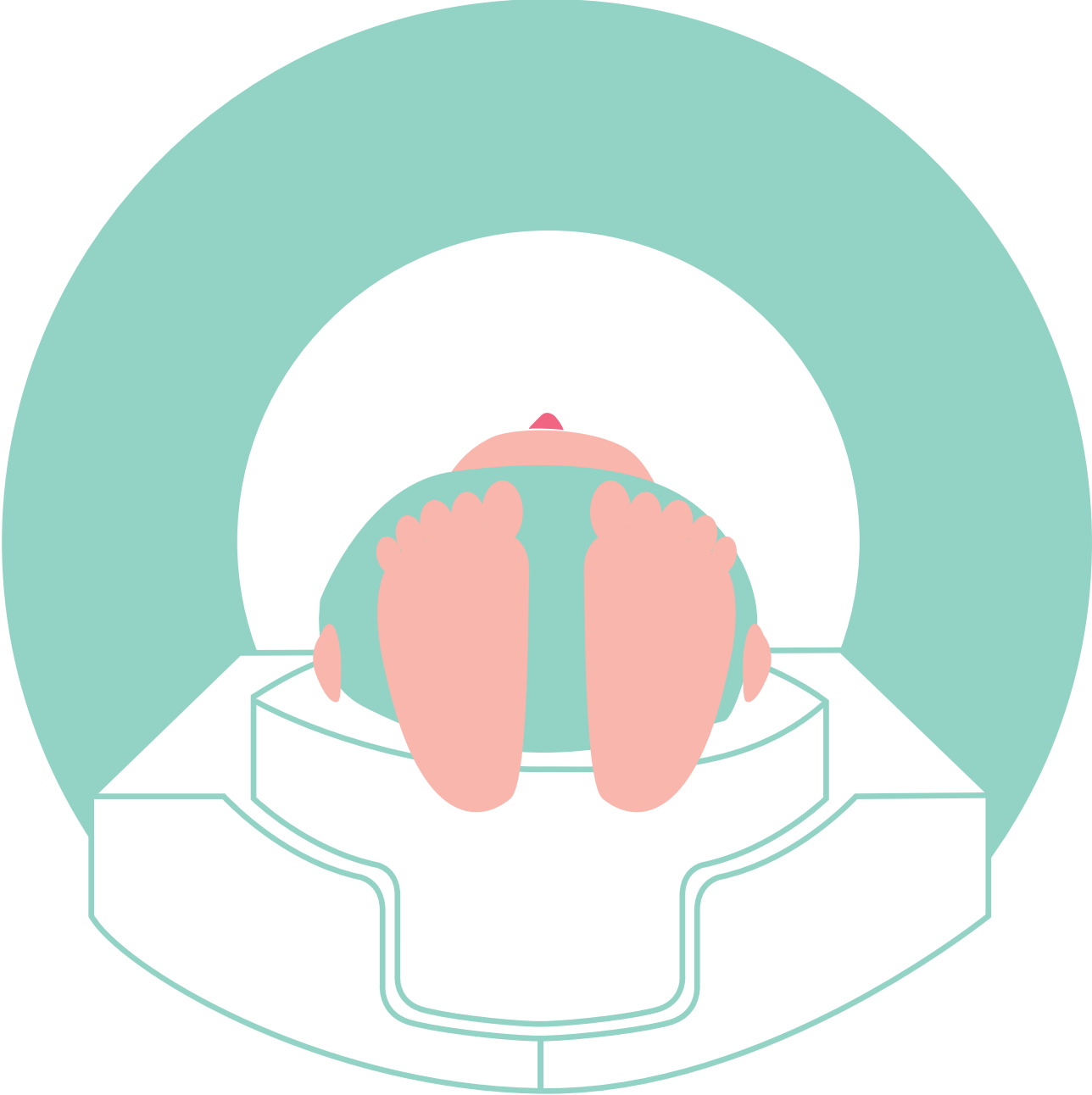
Espondilitis anquilosante



Espondiloartritis axial no radiográfica



Resonancia Magnética Nuclear



03

Tratamiento y seguimiento de la espondilitis anquilosante

Actualmente no existe ningún tratamiento capaz de curar definitivamente la enfermedad. Sin embargo, sí existen una serie de medicamentos eficaces y técnicas de rehabilitación que alivian el dolor y permiten una buena movilidad, con el objetivo de lograr una buena calidad de vida.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento farmacológico?

Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE): son el tratamiento de elección especialmente en las fases iniciales de la enfermedad. Consiguen disminuir e incluso suprimir la inflamación articular, aliviando de esta forma el dolor, permitiendo un adecuado reposo nocturno y reduciendo la rigidez matutina. Hasta hace poco se aconsejaba tomarlos en las fases de la enfermedad con más síntomas y descansar del tratamiento cuando éstos mejoraban. Sin embargo estudios recientes demuestran que en los pacientes que se toman de forma continuada AINE se retrasa la aparición de nuevas lesiones en la columna. Son fármacos que no producen habituación (es decir, el paciente no se “acostumbra” a ellos), ni

adicción, por lo que pueden tomarse en periodos prolongados de tiempo. Sin embargo, las personas con antecedentes de úlcera de estómago o de duodeno, tensión arterial mal controlada o con problemas de riñón deberán tener más precaución con su uso.

Con frecuencia se confunden los fármacos analgésicos con los AINE. Los analgésicos, al carecer de una acción directa sobre la inflamación, no son tan efectivos para mejorar el dolor y la rigidez que ocasiona la enfermedad. Sin embargo en pacientes que no pueden tomar AINE o en aquellos que aunque los toman, el dolor no se controla de forma adecuada, pueden asociarse algún analgésico. Entre los analgésicos más utilizados se encuentran el paracetamol, el metamizol o el tramadol.



Los corticosteroides: poseen una acción muy potente contra la inflamación. Pueden administrarse por vía oral o en inyecciones. Sin embargo, debido a sus efectos adversos se deben reservar para aquellos pacientes con manifestaciones graves y en otros casos para tratar puntualmente los brotes inflamatorios. Administrados de manera continua pueden producir: descalcificación de los huesos (osteoporosis), aumento de peso, piel más fina y frágil, glaucoma, cataratas e hipertensión arterial. Los esteroides también pueden originar diabetes o empeorarla. Por este motivo cuando se utilicen se deben de intentar administrar durante el menor tiempo y a la menor dosis posible.

Los antiinflamatorios no esteroides (AINE) y los corticoides son fármacos muy útiles para reducir el dolor y la inflamación de las articulaciones. Sin embargo no frenan el curso de la enfermedad.

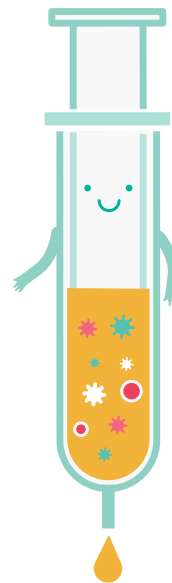
Los fármacos modificadores de enfermedad (FAME): hay un grupo de fármacos, entre los que se encuentran el metotrexato, la salazopirina o la leflunomida, que son eficaces en las enfermedades reumáticas que cursan con inflamación de las articulaciones periféricas, como la artritis reumatoide. Son poco efectivos en los pacientes con espondiloartritis cuando la enfermedad solo se localiza en la columna y las sacroilíacas. Sin embargo pueden estar indicados en aquellos pacientes cuando los síntomas predominantes se localizan en las articulaciones de las extremidades o existe psoriasis o enfermedad intestinal asociada.

Las Terapias Biológicas: en los pacientes con afectación del esqueleto axial en los que, a pesar de probar con varios AINE, la enfermedad continúa con síntomas y actividad inflamatoria importante o en aquellos pacientes que han presentado problemas o está contraindicado la utilización de AINE, está indicado el tratamiento con terapias biológicas. No todas las terapias biológicas funcionan en los pacientes con espondiloartritis. En la actualidad las únicas terapias biológicas aprobadas para el tratamiento de las espondiloartritis es la que bloquea el TNF (Factor de Necrosis Tumoral). Desde hace quince años están disponibles medicamentos biológicos que al bloquear esta molécula, consiguen controlar la inflamación y mejorar de una forma importante los síntomas y complicaciones que causa la enfermedad. Hay varios fármacos anti-TNF disponibles con un nivel de seguridad y grado de eficacia respecto al control de la inflamación, el dolor o la mejoría de la calidad de vida similar entre ellos. En un futuro próximo estarán disponibles, para el manejo de los pacientes con espondiloartritis, fármacos biológicos que bloquean la interleucina-17, una proteína inflamatoria.

La terapia biológica son fármacos con diferentes formas de administración. La mayoría se inyectan por vía subcutánea y son fáciles de administrar por el propio paciente, pero algunos hay que inyectarlos por vía intravenosa y en este caso es necesario que el paciente acuda a un centro sanitario, habitualmente en un "Hospital de día". Usted y su reumatólogo serán los que deben decidir cuál de los fármacos biológicos disponibles puede ser el más indicado para usted.

Este tratamiento con fármacos biológicos debe mantenerse de forma prolongada, ya que generalmente cuando se suspende la enfermedad vuelve a reproducirse en la mayoría de los pacientes en pocas semanas. Lo que sí es posible es reducir o espaciar los intervalos de la dosis en pacientes que han permanecido muy bien controlados durante tiempo

Consulte con su médico si desarrolla síntomas de infección (fiebre, dolor de garganta, escalofríos, tos), estando bajo tratamiento con cualquier agente biológico. Precisamente por el mayor riesgo de presentar infecciones, estos fármacos no deben utilizarse en pacientes con infecciones graves y se deben suspender temporalmente en el caso de intervenciones quirúrgicas importantes. Otros posibles efectos adversos son: Inflamación en el lugar de la inyección, reacciones alérgicas tras la infusión intravenosa y dolor de cabeza. Generalmente se aconseja evitar el embarazo cuando se está bajo tratamiento.



Tenga en cuenta que todos los pacientes con espondiloartritis no tienen las mismas opciones de tratamiento y que, por tanto, la mejor opción para una persona puede no ser la más adecuada para otra.

Antes de empezar a tomar cualquier medicamento biológico, su médico debe comprobar la ausencia de signos y síntomas de tuberculosis. También le aconsejará sobre las ventajas de algunas vacunaciones, que pueden ser útiles para prevenir algunas de estas infecciones. En general los beneficios que proporcionan las terapias biológicas superan a los potenciales efectos adversos y han supuesto un avance muy importante en el tratamiento de estas enfermedades.

¿Cuál es la evolución de los pacientes que tienen espondilitis?

Una de las principales características de las espondiloartritis es el dolor de ritmo inflamatorio, especialmente en la columna vertebral y articulaciones sacroilíacas, que con el tiempo puede llegar incluso hasta el cuello. Se desconoce por qué en unos pacientes la enfermedad no progresa y en otros la inflamación mantenida conduce, tras varios años, al desarrollo de una espondilitis anquilosante, apareciendo en las radiografías una fusión de las vértebras y una rigidez progresiva de la columna. El punto de unión de las costillas a la columna también puede soldarse, lo que reduce la expansión normal del pecho durante la respiración y la hace más difícil.

Es una enfermedad crónica que progresa produciendo brotes o ataques de inflamación de las articulaciones de la columna vertebral, o de otras articulaciones como los hombros, las caderas, las rodillas o los tobillos. Entre ataque y ataque, generalmente, el paciente se queda sin síntomas de dolor y mantiene una actividad cotidiana normal. Normalmente el paso del tiempo juega a favor del paciente, porque con la edad los brotes suelen distanciarse y ser cada vez más leves.

Hoy en día, la espondilitis anquilosante no constituye una enfermedad grave debido, principalmente, a que cada vez se diagnostica antes y a que se dispone de fármacos eficaces. Adelantar el inicio del tratamiento con medicamentos y rehabilitación, evita que la enfermedad progrese hasta llegar a que se suelden todas las vértebras o anquilosar la columna, lo que permite mantener la movilidad de los pacientes.

03

Vivir con espondilitis anquilosante

¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o si voy al hospital?

Durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su enfermedad va a encontrar distintos profesionales sanitarios. Para mejorar la comunicación y la relación con ellos, pueden serle útiles las siguientes sugerencias:

- Lo habitual es que en primer lugar consulte con su médico de familia los síntomas que presente. En el caso de que su médico de familia sospeche la existencia de una espondiloartritis es muy probable que lo remita al especialista (reumatólogo), para su valoración y tratamiento.
- Antes de su cita médica con el especialista prepare brevemente lo que quiere decir o consultar. Es conveniente que, de antemano, prepare algunas respuestas a posibles preguntas que le van a realizar y que van a ser importantes para su diagnóstico y tratamiento, como: ¿Qué tipos de síntomas tiene? ¿Cuándo empezaron? ¿En qué momento del día se encuentra peor? ¿Hay alguna actividad o posiciones que hacen que sus síntomas mejoren o empeoren? ¿Alguien en su familia (padres, hijos, hermanos)

ha tenido artritis? ¿Qué medicamentos toma usted? ¿Ha probado ya algún tratamiento para el dolor lumbar? ¿Ha sido eficaz alguno de ellos?

- También es posible que desee que le acompañe un familiar o un amigo. A veces es difícil recordar todo o que se le olvide contestar algo referido a algunas de estas preguntas y así su acompañante puede completar la información que a usted se le haya pasado.
- No tenga reparo en preguntar por aquellas cuestiones que no le han quedado claras, o comente que le expliquen las cosas en un lenguaje sencillo y comprensible. También puede tomar notas o solicitar alguna información por escrito.

Lo más positivo es que pueda expresar sus necesidades y preferencias tanto con el diagnóstico como con las diferentes opciones de tratamiento.

¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?

Es importante que las personas con espondilitis anquilosante se mantengan en las mejores condiciones de salud posible. La siguiente información puede ayudarle en aspectos que contribuirán a mejorar su calidad de vida.

Se puede vivir bien con espondilitis anquilosante. Cuando la persona logra controlar la enfermedad puede mejorar sus síntomas y su calidad de vida.

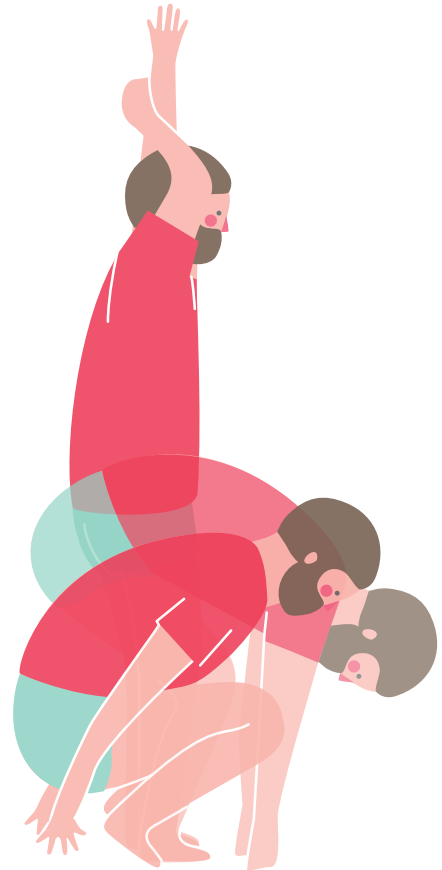
Mantenerse activo

Es esencial realizar una actividad física mantenida para conseguir las mejores condiciones de salud y existen numerosas razones para recomendar la práctica habitual del ejercicio físico. El hacer ejercicio con regularidad ayuda a prevenir las enfermedades del corazón y mejora la capacidad pulmonar con lo que aumenta la oxigenación de los tejidos. También fortalece el sistema osteomuscular (músculos, huesos, cartílagos ligamentos), mejorando la calidad de vida y el grado de independencia, al evitar los efectos menos recomendables de la vida sedentaria. Además, el ejercicio también contribuye a mejorar el sobrepeso y puede proporcionar un bienestar psicológico, que contrarresta el estrés y mejora el sueño y algunos estados de ánimo.

Para una actividad saludable, como norma general se recomienda:

- *No incluir un número excesivamente elevado de ejercicios sino seleccionarlos de forma que abarquen todas las zonas afectadas y que permitan cubrir los objetivos previstos en cada caso.*
- *En los pacientes que no estuvieran acostumbrados previamente a realizar ejercicio es preciso empezar de forma progresiva.*
- *En los brotes agudos de la enfermedad, especialmente con inflamación articular, será preciso disminuir la intensidad de la actividad e incluso interrumpirla temporalmente hasta conseguir controlarla.*

- *Es aconsejable, además, realizar varias veces al día respiraciones profundas, para aumentar la capacidad pulmonar, introduciendo la mayor cantidad de aire posible en los pulmones, expandiendo el tórax.*
- *Hacer de los ejercicios una costumbre cotidiana. Hay que realizarlos cuando se esté menos cansado y se tenga menos dolor. Si antes de empezar el ejercicio se nota dolor o rigidez se puede aplicar un baño o ducha caliente.*
- *Es necesario mantener una hidratación adecuada en todo momento.*
- *Siempre hay que efectuar un calentamiento previo, de 5 a 15 minutos de duración, por ejemplo, caminando despacio o haciendo movimientos lentos con las extremidades.*
- *Al terminar la sesión se necesita también un periodo de enfriamiento, similar al calentamiento, para que la frecuencia cardíaca y respiratoria se normalicen.*
- *Los ejercicios no deben provocar un dolor que persista más de dos horas después de haber terminado la sesión. Si fuera así hay que disminuir un poco la intensidad o el número de repeticiones la vez siguiente.*
- *Cuando se hagan en grupo hay que evitar competir con otras personas. Cada cuál debe seguir su propio ritmo.*



¿Qué ejercicios debo hacer?

El tipo de ejercicio dependerá de la situación concreta de cada paciente y de la gravedad o fase de la enfermedad.

Fase inicial: suele ser suficiente realizar un programa de entrenamiento aeróbico con las mismas características de los programas recomendables para la población general adulta.

Fase intermedia: además del ejercicio aeróbico, se recomiendan ejercicios específicos para la espondilitis, sobre todo ejercicios de fortalecimiento y, a veces, algunos estiramientos.

Fase avanzada: además del ejercicio aeróbico hay que añadir ejercicios de fortalecimiento de los grandes grupos musculares pero evitando los estiramientos, sobre todo si son forzados, ya que pueden ser contraproducentes.

En el Anexo 2 se explican con más detalle en qué consiste cada tipo de ejercicio.



Adopte posiciones correctas al caminar y durante el sueño. En los pacientes con espondiloartritis, resulta esencial la práctica de ejercicio continuado. Tenga en cuenta que la actividad física puede darle una vida más larga y mejorar su salud. Quizás le resulte más fácil aprender ejercicios en grupo con otras personas, para posteriormente hacerlos en su domicilio de forma ordenada y con mayor comodidad.

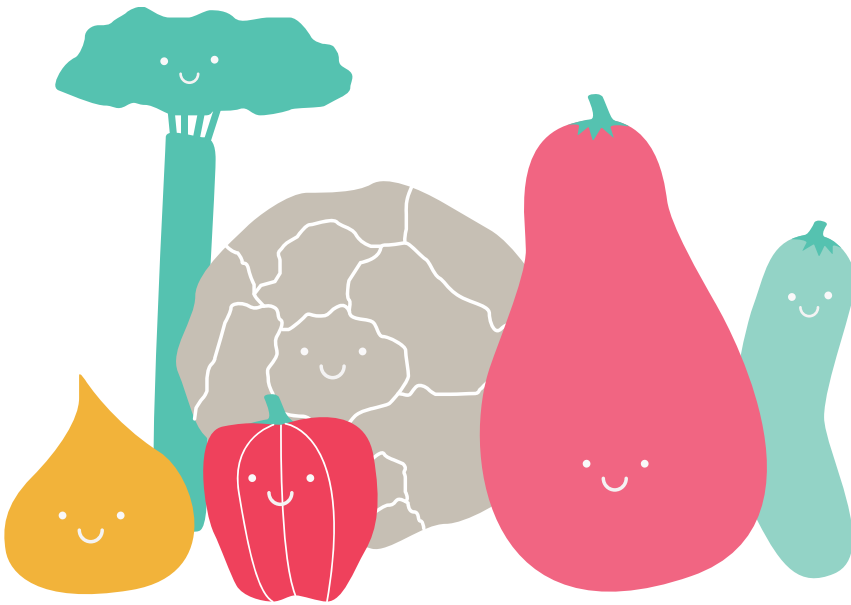
Alimentación: comida y dieta

La dieta y los suplementos con vitaminas u otros nutrientes influyen poco en controlar por sí solos la enfermedad y nunca deben sustituir al tratamiento farmacológico. Las recomendaciones en la alimentación para los pacientes con espondilitis son las mismas que para la población general: evitar la obesidad y hacer una dieta variada y equilibrada, controlando las dietas con excesivas calorías y evitando alimentos con alto contenido en colesterol (embutidos, mantequilla, quesos grasos, bollería,...), especialmente en pacientes que ya tienen elevado el colesterol o han presentado algún factor de riesgo cardiovascular.

A veces se encuentra información sobre algunas dietas en las que se suprimen alimentos que contienen, por ejemplo, almidón porque esto puede ser útil para disminuir o eliminar algunos microbios que crecen en el intestino y que podrían favorecer el desarrollo de la enfermedad. Sin embargo no hay pruebas científicas suficientes que permitan confirmar su eficacia.

Es conveniente, también, mantener una higiene dental adecuada. Las personas que tienen inflamaciones de las encías y dientes (periodontitis) tienen más probabilidad de padecer otras enfermedades inflamatorias, entre las que se incluyen las espondiloartritis.

Vigile su peso. Lleve una alimentación equilibrada y saludable para conseguir mantener un peso óptimo.



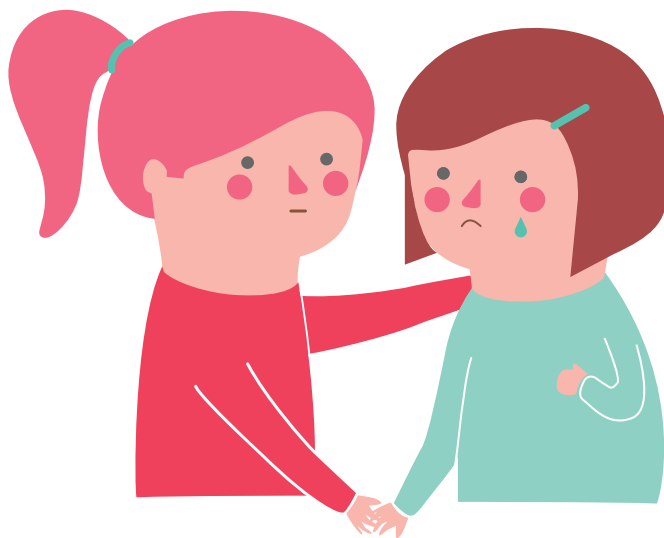
Entorno familiar y laboral

Las repercusiones físicas y emocionales son distintas en cada paciente y dependen en gran parte del apoyo que tenga en su entorno y de la habilidad de cada persona para afrontar la enfermedad e intentar adaptarse con estas limitaciones a su vida cotidiana. Sus amigos y familiares pueden ayudarle con apoyo emocional, comprendiendo y aceptando sus limitaciones y prestándole ayuda física. Puede ser también de ayuda tener alguien con quien hablar sobre los problemas que le ocasiona la enfermedad y le anime para vencerlos. A su vez, si cuenta con el apoyo de otras personas que tengan la misma enfermedad, también le puede ser más fácil enfrentar las dificultades que ésta presenta.

Es muy importante contar con un entorno laboral adecuado tanto en el aspecto físico y postural como en el de las relaciones laborales. Esto contribuirá a que pueda sentirse útil en su tra-

bajo y no esté constantemente agobiado por las exigencias laborales. Lo ideal es que si ya existen limitaciones físicas se puedan adaptar las condiciones del trabajo a estas circunstancias, bien reduciendo el número de horas o cambiando de puesto de trabajo. En general los trabajos menos recomendables son los que precisan de grandes esfuerzos físicos, torsiones, movimientos repetitivos o forzados de la columna. Las espondiloartritis y en especial la espondilitis anquilosante, se encuadran dentro de las enfermedades incapacitantes que ocasionan en quien la padece unas limitaciones susceptibles de valoración de una minusvalía o incapacidad, en función del grado de afectación y las limitaciones físicas que se produzcan en el enfermo.

No se aíse y salga con sus amigos y familiares. Busque el apoyo de sus seres queridos. También puede apuntarse a una asociación de pacientes. Compartir las dificultades con otros pacientes es de gran apoyo psicológico y es la mejor manera de estar informado.

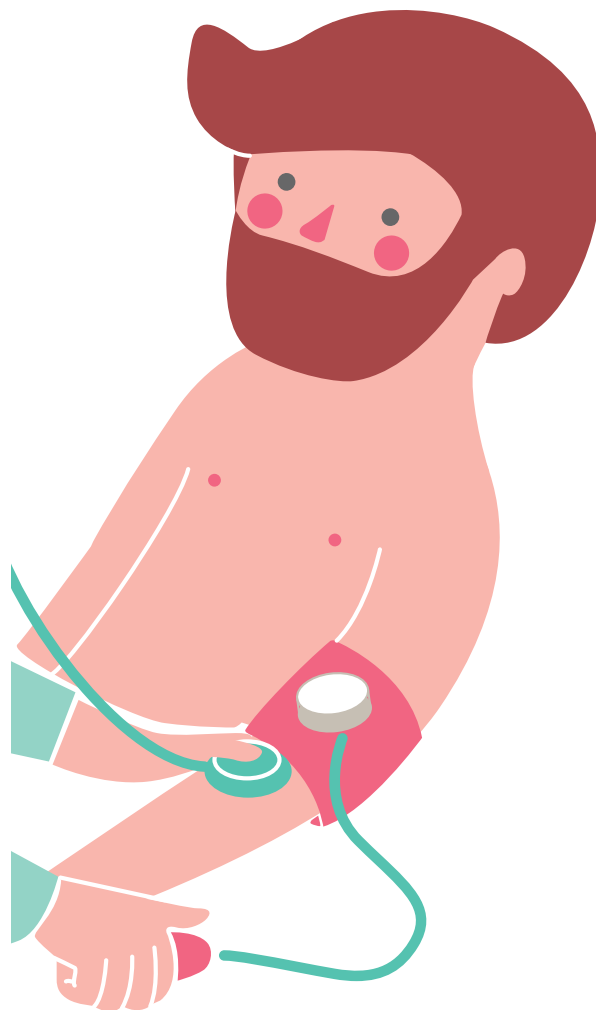


Estados de ánimo

Las enfermedades crónicas y potencialmente incapacitantes como son las espondiloartritis causan un importante impacto psicológico en quien las padece. Algo en lo que influye la actitud que cada persona tiene para afrontar la enfermedad y resolver sus problemas cotidianos, según su estilo de vida, el apoyo familiar y su entorno social. Es frecuente que las personas con espondilitis se sientan bajas de ánimo, sufran ataques de ansiedad, sensación de aislamiento social e incluso se depriman. La enfermedad puede afectar su capacidad para trabajar o para realizar ciertas actividades como hacer deporte o cuidar e incluso jugar con sus hijos. Si las limitaciones físicas llegan a controlar su vida diaria, también puede notar síntomas de debilidad o cansancio general (astenia), sentimientos de impotencia y desesperanza e incluso tristeza. Algo que favorece que los pacientes algunas veces “se dejen vencer por la enfermedad”, cumpliendo mal los tratamientos, o realizando hábitos de vida no saludable (consumo de tabaco o bebidas alcohólicas), que aumentan las repercusiones negativas sobre su salud y el curso de su enfermedad. Si piensa que ha perdido la motivación o puede estar deprimiéndose coméntelo con su entorno familiar y con sus amigos. Hable también con su médico de cabecera, reumatólogo o enfermera para que le asesoren sobre las medidas que se pueden tomar.

Tenga en cuenta que para las personas con espondilitis el mantenimiento de su salud depende en gran medida de intentar mantenerse activo. Si consigue afrontar sus momentos bajos de ánimo mejorará su calidad de vida.

Controles clínicos



Recientemente se ha demostrado que los pacientes con espondiloartritis y sobre todo los que tienen una enfermedad mal controlada y con importante inflamación, tienen más riesgo de que se dañen sus vasos sanguíneos y una mayor predisposición a presentar complicaciones cardiovasculares (infartos cardíacos o cerebrales). Por este motivo es muy importante intentar que la espondiloartritis esté bien controlada, además de controlar también otros factores que predisponen a dañar los vasos como son:

- Obesidad central, es decir, un exceso de grasa en la zona abdominal.
- Diabetes o dificultad para digerir un tipo de azúcar denominado “glucosa” (intolerancia a la glucosa).
- Niveles elevados de triglicéridos y niveles bajos de lipoproteínas de alta densidad (HDL o “colesterol bueno”) en la sangre.
- Presión arterial alta (hipertensión arterial).

Así que es muy importante tomarse periódicamente la tensión arterial y hacerse algún análisis de control. En caso de que en uno o más controles exista una alteración de alguno de estos factores es importante iniciar un tratamiento para normalizarlo.

Acuda a las revisiones. Realice los análisis y pruebas que se le indiquen. Aproveche para consultar a su médico las dudas que tenga sobre la enfermedad o su tratamiento.

Dejar de fumar



El consumo de tabaco es otro factor muy conocido que perjudica a la salud, pero en el caso de los pacientes con espondiloartritis recientemente se ha confirmado que el tabaco perjudica de una forma especial. Con el tabaco se incrementa de forma importante el riesgo de dañar las arterias del cuerpo (arteriosclerosis), lo que se suma al riesgo que ya aportaba la espondilitis.

Varios estudios han demostrado que el tabaco favorece que progrese la espondiloartritis. También se ha observado que los pacientes fumadores presentan más lesiones en sus radiografías de columna que los que no fuman, por este motivo es fundamental dejar de fumar. Haga una vida sana. Dejar de fumar mejorará su enfermedad y por tanto su calidad de vida, aunque sea algo que le resulte difícil de conseguir.

4. Más información y recursos adicionales

¿Dónde puedo aprender más sobre la artritis psoriásica?

Además de la información que le pueden ofrecer en su centro de salud u hospital, existen algunas asociaciones de pacientes con las que puede ponerse en contacto y donde encontrará más pacientes como usted y familias que pueden proporcionarle consejo y ayuda.

Del mismo modo hay páginas en internet que puede consultar y en los que puede encontrar información adicional sobre la espondilitis anquilosante.

Asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes son organizaciones sin ánimo de lucro constituidas por personas afectadas de una determinada enfermedad. Su misión fundamental es apoyar y mantener informados a los enfermos y negociar con las instituciones sanitarias para conseguir más recursos para la investigación y el tratamiento. También ayudan a que los afectados compartan sus experiencias y aprendan a conocer y a cuidar su enfermedad, lo que supone un apoyo psicológico muy importante. Finalmente, contribuyen a divulgar los conocimientos científicos,

en este caso sobre la espondilitis, entre la sociedad, lo que constituye el primer paso hacia la plena integración de los afectados.

- LIRE. Liga Reumatológica Española:
<http://www.lire.es/>
- CEADE. Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis:
<http://www.espondilitis.es/>
- Conartritis. Coordinadora Nacional de Artritis:
<http://www.conartritis.org/>

Recursos de internet

<http://www.ser.es/pacientes/enfermedades-reumaticas/espondilitis/>

<http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/10.pdf>

<http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/Spondyloarthritis%20Spanish.pdf>

Términos médicos

- Ciática: dolor, debilidad, entumecimiento u hormigueo en la pierna, causada por lesión o presión sobre el nervio ciático.
- Dactilitis: inflamación o tumefacción de un dedo de la mano o del pie. La dactilitis puede ser aguda, cuando la inflamación es dolorosa, o crónica, cuando la tumefacción del dedo no se acompaña de molestias. Comúnmente se llama “dedo salchicha”.

- Efectos secundarios: los tratamientos farmacológicos a veces conllevan efectos desagradables o reacciones no deseadas para el enfermo, que se conocen como efectos secundarios. Pueden depender del tratamiento recibido, de las dosis administradas, del estado general del paciente o de otros factores relacionados.
- Entesitis: es un proceso inflamatorio de la entesis, que es el punto donde el tendón y los ligamentos se insertan en el hueso. Los síntomas más frecuentes son dolor, inflamación y enrojecimiento en el punto doloroso.
- Predisposición genética: es la probabilidad de padecer una enfermedad en particular. Genético no es sinónimo de hereditario, ya que solo los genes de espermatozoides y óvulos participan de la herencia.
- Pronóstico: resultado que se espera respecto al futuro desarrollo de la salud de una persona, basándose en análisis y en consideraciones de juicio clínico.
- Proteína C reactiva (PCR): proteína producida por el hígado que aumenta sus niveles cuando hay una inflamación en todo el cuerpo.
- Radiografía: Un rayo X es un tipo de haz de energía que puede atravesar el cuerpo y plasarse en una película que muestra una imagen de áreas del interior del cuerpo.
- Resonancia magnética (RMN): técnica diagnóstica con la que se pueden obtener imágenes detalladas, de forma no invasiva y sin emitir radiación ionizante, de áreas internas del cuerpo,

para obtener información sobre su estructura y composición.

- Sacroilitis: inflamación de la articulación sacroiliaca.
- Tomografía axial computarizada (TAC): técnica diagnóstica conocida también como escáner o TC (tomografía computarizada), que mediante el uso de rayos X, permite obtener imágenes detalladas o exploraciones del interior del cuerpo.
- Uveitis: inflamación de la capa del ojo que se encarga de llevar el aporte sanguíneo a todo el globo ocular.
- Velocidad de sedimentación globular (VSG): mide la velocidad con la que sedimentan o descienden los glóbulos rojos o eritrocitos de la sangre, en una muestra de plasma sanguíneo y en un periodo determinado de tiempo.

Anexo 1. Información avanzada sobre las espondiloartritis.

En la actualidad las espondiloartritis se clasifican según la localización de las articulaciones que se inflaman en dos grupos:

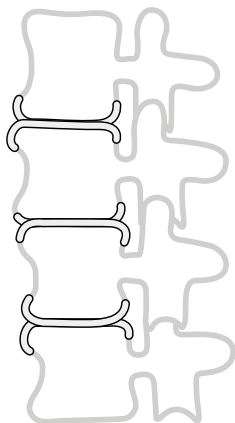
a) Espondiloartritis de predominio axial: donde quedarían englobadas la **espondilitis anquilosante**, que es además la enfermedad prototipo, y otra forma que en la actualidad se denomina **espondiloartritis axial no radiográfica**.

b) Espondiloartritis de predominio periférico: donde predominan la inflamación de las articulaciones de las extremidades. Se incluiría la **artritis psoriásica**, que es la enfermedad más frecuente de este grupo, la **artritis reactiva** y la **artritis asociada a una enfermedad inflamatoria intestinal**.

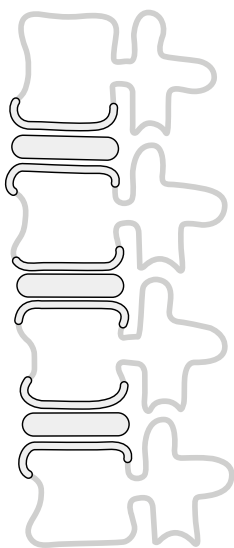
¿Cuál es la diferencia entre tener una espondilitis anquilosante o una espondiloartritis axial no radiográfica?

- Son dos espondiloartritis de predominio axial. La **espondiloartritis axial no radiográfica** correspondería, en la mayoría de los pacientes, con una fase inicial de la enfermedad. Con el paso de los años al aparecer las lesiones radio-

Espondilitis anquilosante



Espondiloartritis axial no radiográfica

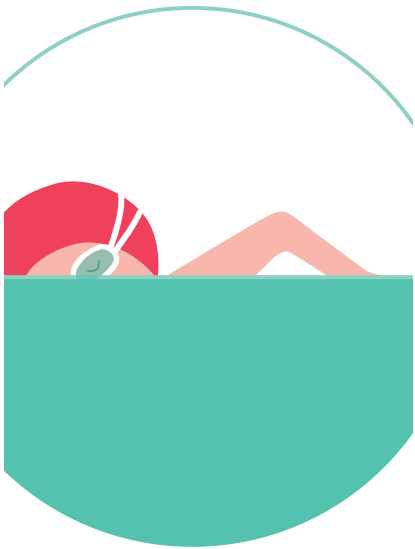


gráficas se derivaría en espondilitis anquilosante, que corresponde a una fase más avanzada de la enfermedad. Sin embargo, no todos los pacientes, con el paso del tiempo y aunque pasen bastantes años, desarrollarán lesiones en las radiografías características de una espondilitis anquilosante. Es lógico pensar que cuanto antes se detecte la enfermedad y se inicie un tratamiento en fases muy iniciales, para suprimir la inflamación, se pueda parar la progresión y frenar el desarrollo de este daño en el esqueleto, aunque esta hipótesis está aún pendiente de confirmar.

- En la **espondilitis anquilosante** la enfermedad ya está establecida, y al realizar una radiografía se pueden observar, especialmente en las articulaciones sacroilíacas, las lesiones características, siendo frecuente que ya exista una limitación de la movilidad de la columna, al encontrarse más rígida. Predomina en los varones.

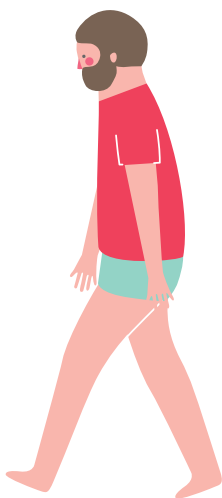
- En la **espondiloartritis axial no radiográfica** al no haber daño radiográfico no suele haber una limitación importante de la movilidad de la columna. Sin embargo, el dolor y la pérdida de calidad de vida percibida es muy similar a la de los pacientes que ya han desarrollado una espondilitis anquilosante. La frecuencia de varones y mujeres es similar y los pacientes suelen ser más jóvenes que en los que ya se ha diagnosticado una espondilitis anquilosante.

Anexo 2. Orientación sobre los tipos de ejercicios que pueden realizar los pacientes con espondilitis.



Los ejercicios aeróbicos:

- Lo más recomendable es una actividad que permita la extensión de la espalda y que mantenga la movilidad en hombros y caderas para favorecer una buena postura.
- Ejercicios como caminar, pedalear en bicicleta estática, nadar y los ejercicios dentro del agua, van dirigidos a mejorar la forma física general.
- Deben realizarse, durante al menos 30 minutos, todos o la mayor parte de los días de la semana y con una intensidad moderada. Es decir, de modo que resulte posible hablar cómodamente, sin sentir fatiga, mientras se practica el ejercicio.
- Al caminar deben darse pasos largos para extender bien las caderas.
- El calzado será de suela flexible, antideslizante y con capacidad para amortiguar el impacto al caminar.



- No son recomendables, sobre todo en las fases avanzadas de la enfermedad, los deportes de contacto físico de alto impacto o violentos con riesgo de caídas.

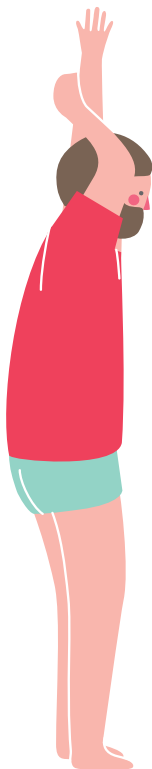
Los ejercicios de fortalecimiento progresivo:

- Son importantes para mantener la flexibilidad y la funcionalidad de la columna.
- Deben dirigirse sobre todo a los músculos que extienden la espalda así como a los abdominales, glúteos y cuádriceps.
- Hay que respirar correctamente al realizar el ejercicio, tomando aire antes de empezar y exhalándolo mientras se ejecuta, y descansar suficientemente entre las series (un par de minutos), para evitar la fatiga.



Los ejercicios de estiramiento:

- Son beneficiosos, en los pacientes que los necesitan, para mantener o mejorar la movilidad articular cuando está limitada.
- Deben hacerse tres repeticiones de cada ejercicio manteniendo la posición alcanzada unos 30 segundos.



En aquellos pacientes con espondilitis anquilosante, en los que existe una mayor rigidez y limitación de la movilidad de la columna, la rehabilitación con ejercicios físicos orientados a fortalecer la espalda, evitar la rigidez y mejorar la pérdida de movilidad, constituye un pilar muy importante de tratamiento junto con las terapias farmacológicas. Los ejercicios se pueden

hacer en grupo (salas de rehabilitación, fisioterapia, gimnasios, piscinas, etc.) o en su propio domicilio.

En las personas más discapacitadas, también es conveniente movilizar todas las articulaciones al menos una o dos veces al día, con movimientos suaves. El paciente puede sentarse en una silla, moviendo en círculo o hacia atrás y delante los brazos, piernas y cuello, para mantener flexibles las articulaciones y evitar la atrofia muscular.

