

Texto biográfico expuesto en primera persona sobre el impacto y repercusión de la Espondilitis Anquilosante en un adulto

Marta Luisa Bandera López*, Macarena Romero Gallardo*, Katia Torres Martínez*

* Enfermera. Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga

Resumen

La espondilitis anquilosante (EA), también conocida como espondilitis anquilopoyética, es una afección mayoritariamente de las articulaciones de la columna vertebral, así como aquellas que se unen de la columna a la pelvis, (sacroiliacas). Se trata de un proceso reumático inflamatorio, de curso crónico.

Los pacientes afectados padecerán esta enfermedad de comienzo lento e insidioso, afectándoles gradualmente al movimiento, ya que produce una dolencia en la zona sacrolumbar, irradiándose a las nalgas e incluso puede llegar a la cara posterior del muslo.

Actualmente según la bibliografía médica, las personas que padecen esta enfermedad, son aquellas que poseen el antígeno HLA-B27, presentando mayor predisposición a desarrollarla. La analítica sanguínea para conocer este parámetro, pruebas radiológicas como la tomografía computerizada y gammagrafía, que revelen sacroiliítis, todo ello sumado al cuadro clínico del paciente (dolor sacro lumbar, rigidez matutina), permiten orientar al diagnóstico.

Así pues, es una enfermedad poco conocida por la población pero de efecto altamente discapacitante. Esto es debido a la lentitud del diagnóstico, llegando incluso hasta varios años, y es que en la mayoría de los casos el personal médico tiende a asociarlo a otras patologías no reumáticas. Por ello es muy importante y vital conocer la enfermedad y la detección precoz.

El texto biográfico que se presenta a continuación tiene como objetivo dar a conocer la experiencia de un adulto de 30 años, el cual posee antecedentes de artritis a la edad de 13 años y al que le es diagnosticada espondilitis anquilosante tras estar 9 años con el cuadro clínico de la enfermedad. Los signos y síntomas, desarrollo y agudización de la enfermedad, afectación a su calidad de vida, detección de diagnóstico y acomodación de tratamiento, forman parte del texto biográfico.

Palabras clave: Espondilitis anquilosante; Espondiloartropatías; Reumatología.

Abstract

Ankylosing spondylitis (AS), or also known as ankylosing spondylitis, is mainly a condition of the joints of the spine, as well as those that bind the spine to the pelvis (sacroiliac joints). It is an inflammatory rheumatic process, a chronic course.

Affected patients suffer this disease slow and insidious onset, gradual movement to affect them because it produces a condition in lumbosacral area, radiating to the buttocks and may even reach the back of the thigh.

Currently based on medical biography, people with this disease are those who have the HLA-B27 antigen presenting greater predisposition to develop it. Blood tests to know this parameter, radiological tests such as computed tomography and scintigraphy, revealing sacroiliitis, all added to the clinical picture of the patient (lumbosacral pain, morning stiffness), allow to guide the diagnosis.

So, it is a poorly known by the population but highly debilitating effect. This is due to the slowness of the diagnosis, even up to several years, and that in most cases the medical staff tend to associate with other non-rheumatic diseases. It is therefore very important and vital to know the disease and early detection.

The biographical text presented below aims to present the experience of an adult of 30, which has a history of arthritis with age 13 years and is diagnosed ankylosing spondylitis after spending nine years with the clinical picture of the illness. Signs and symptoms, development and worsening of the disease, affecting their quality of life, detection diagnostic treatment and accommodation are part of the biographical text.

Keywords: ankylosing spondylitis; Spondyloarthropathies; Rheumatology.

Introducción

La espondilitis anquilosante (EA), es un reumatismo inflamatorio crónico que se caracteriza un dolor intenso preferentemente en las articulaciones sacroilíacas, irradiándose de la zona lumbar hasta la cadera, muslo e incluso hasta el tobillo. Es más común en el sexo masculino, y en la edad infantil el inicio de los síntomas empieza en caderas, rodillas, talones, o el dedo gordo del pie, progresando finalmente a la espina dorsal. La causa de la espondilitis anquilosante es desconocida, pero los genes y la herencia juegan un papel en su etiología. Los científicos han descubierto un gen llamado HLA-B27 que se encuentra en más del 90% de las personas con EA. Es un miembro de la familia de genes asociados al sistema inmunológico, el cual defiende el cuerpo contra las infecciones.

La espondilitis anquilosante puede volverse una enfermedad crónica. La severidad de los síntomas y la discapacidad varían de persona a persona. El diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado pueden ayudar a controlar el dolor y la rigidez asociada con la EA y reducir o prevenir una mayor deformidad.^{1,2,3,4,5}

Desde esta perspectiva, se plantea como objetivo de estudio conocer y comprender cómo afecta la enfermedad y cómo se lleva a cabo el diagnóstico, a través del relato biográfico, describiendo la experiencia de un hombre de 30 años el cual presenta los síntomas en la edad adulta. Como método de abordaje para el estudio se decidió tomar de referencia la propuesta de Amezcua y Hueso Montoro⁶.

Descripción del caso

El informante fue seleccionado en una visita a urgencias a la que acudió por presentar infección urinaria y en la cual expone sus antecedentes médicos para obtener tratamiento.

El relato expuesto a continuación trata sobre la experiencia de un hombre que llamaremos Juan para preservar su intimidad. Juan es de estatura alta, constitución fuerte y actitud muy agradable, sonriente y calmado. Manifiesta en varias ocasiones antes del relato la ilusión que presenta para contar su experiencia ya que manifiesta la intención de ayudar a otras personas que puedan sufrirla. El texto recoge la experiencia desde el comienzo de

síntomas hacía ya 10 años, búsqueda de diagnóstico, tratamiento y calidad de vida en la actualidad.

La técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Antes de comenzar dicha entrevista, se le entrega al informante un documento en el cual afirma su consentimiento en la publicación del trabajo, en el mismo quedan señalados así mismo, los objetivos e información del estudio. Dicho consentimiento lo firma y se le explica que su intimidad quedará preservada con un pseudónimo según lo establecido en la ley orgánica de carácter personal LOPD 15/99 que garantiza la confidencialidad de los datos. Así mismo, al comienzo se le informa de que la conversación va a ser grabada en audio, se inicia la entrevista con una pregunta que se le pidió responder como inicio de su relato: “¿Podría hablarme de cómo le fue diagnosticada su enfermedad reumática?” La entrevista fue grabada íntegramente, se llevó a cabo en el domicilio de la informante, por preferencia de éste, tuvo una duración de 40 minutos y fue realizada en agosto de 2014.

Los datos así recolectados fueron transcritos íntegramente y analizados siguiendo los pasos propuestos por Amezcua y Hueso⁷. La investigación se rige respetando los principios éticos según la declaración de Helsinki⁸. La entrevista fue analizada de forma independiente por la investigadora principal. Tras la transcripción de la entrevista se le enseña al informante, manifestando éste concordancia con lo relatado y por consiguiente conforme.

Discusión

La espondilitis anquilosante es una enfermedad reumática de inicio insidioso y lento, que debe diagnosticarse precozmente para comenzar tratamiento para el dolor y la inflamación, ya que si no es así, afectará de manera crónica a la calidad de vida del paciente, limitándole desde muy pronta edad así como a su pronóstico.

En la actualidad existen estudios sobre la enfermedad y cuidados, no obstante no existe texto biográfico sobre la enfermedad.

Es por ello, que través del siguiente texto biográfico se ha podido profundizar en la enfermedad así como conocer en base a la experiencia en primera persona, cómo puede afectar la enfermedad reumática en un paciente joven, tratamiento empleado,

Bibliografía

1. Sociedad española de reumatología: Aprendiendo a convivir con la espondilitis. [Internet] Madrid: Unidad de investigación. Sociedad española de reumatología; 2016. Disponible en: http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/aprendiendo_a_convivir_con_la_espondilitis_anquilosante.pdf[Consultado el:14/06/2016]
2. Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU, Instituto Nacional Artritis ¿qué es la espondilitis anquilosante? Nov.2014. Disponible en: http://www.niams.nih.gov/portal_en_espanol/informacion_de_salud/Espondilitis/default.asp [Consultado el 14/06/2016]
3. Aboki J, Battle E. Actualización de cuidados enfermeros en reumatología. Metas Enferm. 2008; 11(8): 13-20.
4. Sanmartí R, Blanco FJ, Carreira P, Martín E, Mulero J, Navarro F, Olivé A, et al. Espondilitis Anquilosante. Manual SER de las enfermedades reumáticas. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2004. p. 266-73.

Texto biográfico

Mi vida. Me llamo Juan trabajo en una empresa de publicidad, poseo el cargo de administrativo, pero lo mismo hago diseños web de vallas publicitarias, de lonas, hago páginas web [sonríe]. Estoy casado desde hace tres años, no tenemos hijos, bueno sí tenemos, [hace carcajada] tenemos una hija canina a la cual adoramos y es la mejor perra del mundo. Mi vida suele ser tranquila, feliz, en el trabajo estoy muchas horas en el ordenador y salvo que deba ir a ver a un cliente, paso muchas horas sentado.

Antecedentes médicos. Cuando era pequeño con 8 años, estuve ingresado en el hospital debido a que me diagnosticaron artritis reumatoide, dicha artritis según me dijeron los médicos tras las múltiples pruebas que me hicieron, fue debido a una salmonelosis, parece ser de una tortilla de patatas en mal estado. De mi familia fui el único que cogí la infección. Tras el tratamiento y revisiones me dieron el alta y ya cuando tenía 18 años, me informaron que si presentaba síntomas de brote acudiera al hospital.

Problemas. Hace diez años comencé con dolor en la espalda, leve que iba y venía, lo atribuíamos a cualquier movimiento

efectividad del mismo y cuidados recibidos. Así pues, la espondilitis anquilosante es una enfermedad limitante, que conlleva un control médico periódico así como un tratamiento continuo para controlar los síntomas.

5. Grupo GUIPCAR. Guía de Práctica Clínica para el manejo de la Artritis Reumatoide en España. [Internet] Madrid: Sociedad Española de Reumatología; Disponible en: http://www.ser.es/Contenidos_PracticaClinica/Guias_Practica_Clinica.html. [Consultado 20/08/2015]
6. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea] 2004; 1. Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/metodologia.php>. > [Consultado el: 15/01/2016]
7. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea]. 2009; 6(3). Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/6/mc30863.php>> [Consultado el: 15/01/2016].
8. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>. [Consultado 10/06/2015]

brusco, yo entonces tenía 20 años, y hacía pesas en casa de mis padres, ayudaba a cortar el césped y lo que surgía [...] pensamos que podría ser por eso.

Los dolores de espalda, iban y venían, a veces en esos años se irradiaban al muslo, no pudiéndome levantar de la cama en ocasiones, otras veces me dolía mucho la pierna, y se me quedaba encasquillada por lo que me llevaban mis padres a un traumatólogo que me la volvía a colocar en su sitio. Así estuve esos años con dolores que iban y venían y que con analgésicos, en ocasiones, se me calmaban.

Diagnóstico. Como digo hace tres años me casé, mi mujer es enfermera y sabiendo de mi enfermedad de la niñez, insistía en que debía verme un reumatólogo, ya que ella pensaba que no era normal estar tantos años con ese dolor articular, ya que yo le había explicado que me imposibilitaba, en sus estadios más graves, incluso levantarme de la cama, no podía caminar [...] se lo tenía que explicar ya que esos brotes no los había tenido cuando éramos novios y ella no los había presenciado.

Búsqueda. Fuimos a mi médico de familia, el cual me dijo que no era referido a mi artritis de la niñez ese dolor, me dijo que era una bursitis, y me derivó a un

traumatólogo y radiólogo. El traumatólogo pensaba que era un síndrome del piramidal, me llevó a cabo varias radiografías y resonancias, analítica de sangre [...] llevando su diagnóstico a síndrome del piramidal, derivándome a un fisioterapeuta, el cual me realizaba masajes, y me daba calor con lámpara, me realizaba estiramientos [...]. Esto último la verdad es que me aliviaba muchísimo.

Cuando no es lo que es. Mi mujer viendo que aunque mejoraba no veía claro por qué volvía a recaer, buscó y preguntó por radiólogos de confianza y finalmente le recomendaron y contactó con uno que tras explicarle mis antecedentes y llevarle mis pruebas de esos meses, y explicarle cómo era mis síntomas, me realizó una resonancia más, pero aún más centrada y específica, siendo ésta relevante ya que según él se veía claramente una sacroilitis. Es entonces cuando habla con nosotros y nos dice que él cree que mi cuadro clínico de estos años lo debía valorar un reumatólogo.

Por fin. Fuimos al reumatólogo que nos recomendó, el cual también trabajaba en el hospital que yo había estado ingresado por artritis en la niñez, y que al explicarle mi caso, mi evolución, mi enfermedad de la niñez, mostrándole las múltiples radiografías de estos meses, me comentó que era claramente relacionado con la artritis reumatoide, que debía, eso sí realizar pruebas analíticas para ver mi estado actual, poder conocer cuál era el tipo de artritis que yo tenía en la edad adulta y decirme qué tratamiento era para mí el más adecuado.

Actualidad. Padezco espondilitis anquilosante debido a la artritis que tuve en la niñez, mi reumatólogo cada 6 meses me hace controles analíticos, radiológicos y me examina. En la actualidad, estoy mucho mejor de mi enfermedad reumática, gracias al Inacid que comencé a tomar cuando me diagnosticó la espondilitis mi reumatólogo. Se me alivio muchísimo el dolor desde el comienzo de tomarlo, desapareciendo y controlándolo. Cuando me confío y dejo de tomarlo, vuelve el dolor y es una auténtica pesadilla, mi mujer me hace analítica preocupada por si me ha dado un brote de la enfermedad, y tras haber confirmado que no, vuelvo a tomarlo y a los pocos días vuelvo a estar perfectamente. He aprendido y realizo ejercicios que están establecidos por guías

médicas de espondilitis, lo cual me ayuda mucho en los movimientos, [...] soy un poco vago para hacerlos eso sí. Hoy por hoy puedo llevar una vida normal, pero lo mejor es que después de tantísimos años ésta es sin dolor.