



Viver com Espondilartrite Axial

20 perguntas que sempre quis fazer

Índice

Porque fizemos este guia	5
· Mensagem do Dr. José Canas da Silva	5
· Mensagem do Tiago Teles Fernandes	6
Introdução	7
O que é a Espondilartrite Axial?	8
Viver com Espondilartrite Axial: 20 perguntas que sempre quis fazer	11
· A Minha Espondilartrite Axial	11
· A Minha Alimentação	14
· A Minha Família	16
· As Minhas Férias	18
· O meu Dia-a-Dia	20
Referências bibliográficas	25
Saiba mais	26

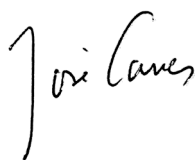
Porque fizemos este guia

Caros amigos e amigas,

A presente obra é para todos vós que sofrem de Espondilartrite. Esperamos que seja útil e vos ajude a melhorar a vossa qualidade de vida. Nunca houve tantos progressos nesta área do conhecimento médico nem tantas novas opções terapêuticas, pelo que **o futuro próximo será de grande melhoria, quer no conhecimento, quer no cada vez mais eficaz tratamento da vossa doença.**

Que este manual vos ajude no desempenho sem dor das vossas tarefas diárias e a serem mais felizes e realizados.

Com toda a amizade,



José Canas da Silva

*Reumatologista, Responsável pela consulta atual
de Reumatologia na Associação Nacional
de Espondilite Anquilosante (ANEA)*

Receber o diagnóstico de Espondilite Axial pode ser uma notícia complexa e assustadora porque a desconhecemos até então e não sabemos bem como lidar com ela. No meu caso, que sofri todos os dias durante 10 anos sem perceber o que se passava com o meu corpo, posso dizer que assim que descobri o que tinha, encontrei um caminho para lutar contra as dores diárias. Perceber o que temos obriga-nos a conhecer melhor o nosso corpo e isso oferece muitas oportunidades de melhorar a nossa qualidade de vida no dia-a-dia.

Enquanto doente com Espondilite Axial, umas das frases que mais me marcou de forma positiva após receber o diagnóstico e que tem servido como lema no meu dia a dia foi: “Tiago tu vais aprender a viver com a Espondilite Axial e não em função dela”. É exatamente assim que lido com a doença, **tiro o melhor partido dela e vou buscar com toda a força que tenho motivação para ser mais saudável e tratar bem o meu corpo.**

Muita força a todos e energia positiva todos os dias.



Tiago Fernandes

Professor de natação com diagnóstico de espondilite anquilosante desde 2017

Introdução

O diagnóstico de **Espondilartrite Axial**, onde se inclui a Espondilartrite Axial Radiográfica, classicamente designada Espondilite Anquilosante, é acompanhado de inúmeras incertezas. E se viver com Espondilartrite Axial ao longo dos anos permite dissipar algumas dúvidas, traz também novos desafios.

Com o objetivo de contribuir para esclarecer as questões que se colocam aos doentes de Espondilartrite Axial, aos seus familiares e amigos, a Novartis e a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante – ANEA, com o apoio da Sociedade Portuguesa de Reumatologia – SPR, lançam este Guia para Viver com Espondilartrite Axial.

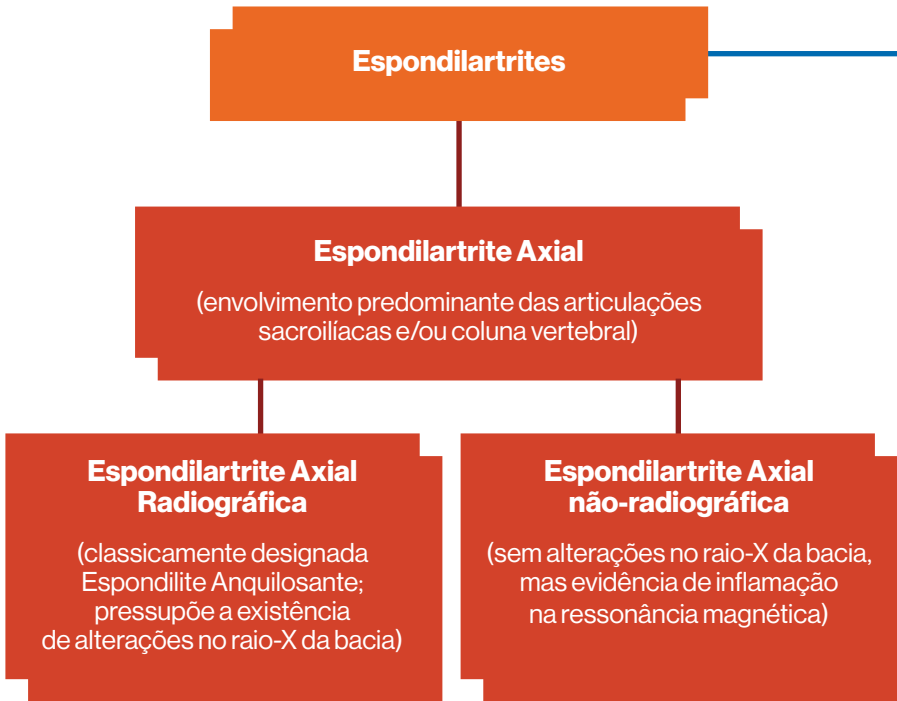
Inclui uma **abordagem prática e abrangente** a algumas questões do dia-a-dia, relacionadas com a alimentação, cuidados de saúde e a participação na vida familiar e social.

Pretende ser uma ferramenta orientadora e de suporte à gestão da sua Espondilartrite Axial. Não obstante, cada caso é um caso, cada doente tem um conjunto de características únicas (diferentes manifestações da Espondilartrite Axial, diferentes comorbilidades, outras doenças concomitantes, entre outras), pelo que a equipa de profissionais de saúde que o acompanha deverá ser sempre a referência mais importante para si.

Este manual está disponível na íntegra na sua versão online no website da ANEA em www.anea.org.pt. Pode seguir a resposta a estas e outras questões práticas no Facebook da ANEA.

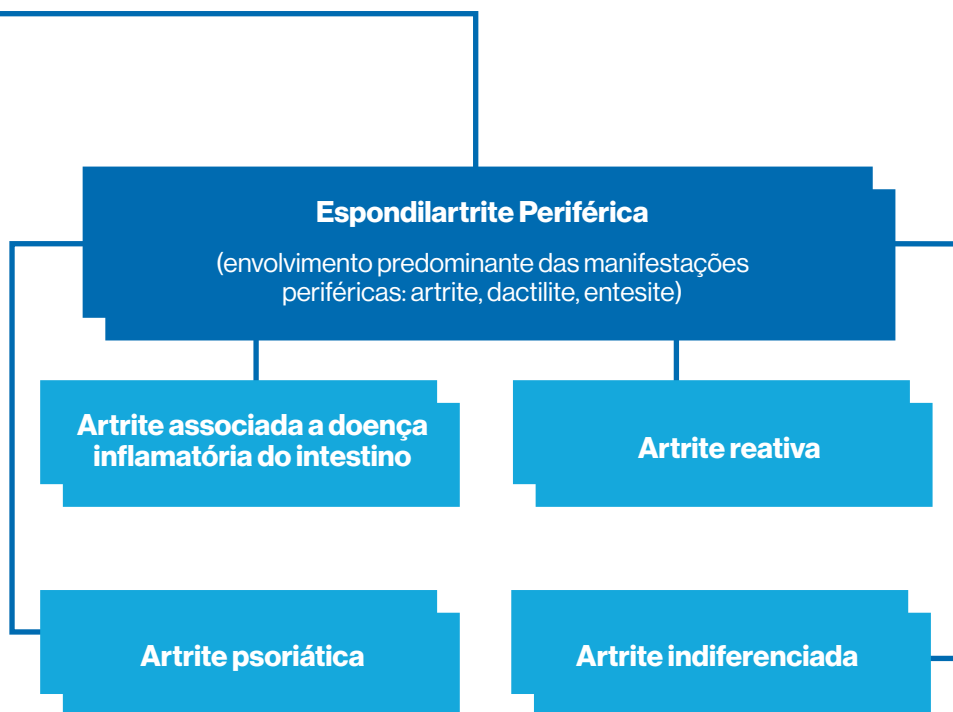
O que é a Espondilartrite Axial?

As Espondilartrites são um conjunto de doenças reumáticas crônicas que partilham características clínicas, genéticas e fisiopatológicas, nomeadamente o envolvimento do esqueleto axial (articulações sacroilíacas e coluna vertebral), manifestações periféricas (por ex. artrite, dactilite e entesite) e certas manifestações extra-articulares (por ex. psoríase, uveíte anterior e doença inflamatória do intestino).^{1,2}



Dependendo da manifestação principal, as Espondilartrites são classificadas em dois grupos: Espondilartrite axial e Espondilartrite periférica¹²:

A Espondilite Anquilosante ocorre mais frequentemente nos homens e é tipicamente diagnosticada em pessoas com menos de 45 anos e cerca de 80% dos doentes desenvolvem os primeiros sintomas quando têm menos de 30 anos.³



Viver com Espondilartrite Axial

20 perguntas que sempre quis fazer



A Minha Espondilartrite Axial

1. Como vai evoluir a minha doença?

Atualmente, não existe cura para a espondilartrite axial. No entanto, com um tratamento e um estilo de vida adequados, a sua esperança média de vida é igual à da população em geral. Além disso, é possível que tenha uma vida plena, ativa, produtiva e gratificante.⁴⁻⁹

A maioria dos doentes, se devidamente diagnosticados e tratados, experienciará longos períodos com a doença controlada, sem rigidez matinal e sem dor acentuada. Em alguns doentes, poderá ocorrer uma fusão de ossos na coluna, o que conduzirá a uma rigidez permanente e a uma maior limitação da mobilidade. É importante sentir-se à vontade para falar com o seu médico reumatologista sobre a sua situação em particular.⁴⁻⁹

Com um tratamento e um estilo de vida adequados, a sua esperança média de vida é igual à da população em geral.

2. Que tratamentos são indicados?

Os seus médicos irão rever consigo e selecionar o melhor plano de tratamento para o seu caso. Na maioria das vezes, isso incluirá fisioterapia, exercício físico e terapêutica farmacológica que pretende reduzir a dor e a inflamação, nomeadamente⁴⁻⁹:

- Analgésicos e corticosteroides (estes últimos, na menor dose e no menor tempo possíveis);
- Anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) sendo sempre a primeira opção de tratamento;
- Fármacos modificadores da doença convencionais (especialmente quando há envolvimento das articulações periféricas – tornozelo, joelho, por exemplo);
- Fármacos modificadores da doença biotecnológicos (quando os AINEs não são suficientes para controlar a atividade da doença); importa desmistificar que os biotecnológicos, apesar do termo “bio”, não são produtos “naturais”, mas sim fármacos produzidos por processos biotecnológicos, com um perfil de segurança amplamente conhecido, e cujo desenvolvimento melhorou substancialmente o prognóstico desta doença.

Pode ser necessário recorrer a cirurgia nas ancas ou na coluna (mais rara), se existirem lesões estruturais avançadas.⁴⁻⁹

Coloque ao seu médico reumatologista todas as questões que considerar necessárias, incluindo dúvidas e preocupações, sobre o plano de tratamento estabelecido. A adesão ao mesmo é vital para obter um melhor resultado.⁴⁻⁹

2.1. Devo ter receio de tomar fármacos biotecnológicos ou “biológicos”?

Se o seu reumatologista lhe prescreveu um medicamento biotecnológico é porque acha que esse tratamento é o mais adequado para si e poderá melhorar substancialmente a sua qualidade de vida.⁴⁻⁹

Importa salientar que estes fármacos já têm cerca de 25 anos de utilização!¹⁰ São bem conhecidos os seus efeitos positivos e os seus efeitos adversos. Sublinha-se uma vez mais que a chave para o sucesso é uma boa relação com o seu médico, adequada informação e monitorização e adesão ao tratamento. Confie no seu reumatologista.⁴⁻⁹

A chave para o sucesso é uma boa relação com o seu médico, adequada informação e monitorização e adesão ao tratamento.

3. O tratamento prescrito pelo médico pode ser complementado, por exemplo, com acupunctura?

A acupunctura médica pode ajudar a reduzir a dor, mas não terá efeito na forma como a doença progride. A ginástica de reeducação postural pode contribuir para a manutenção da flexibilidade da coluna, assim como a orientação por um fisiatra para tratamentos adequados à sua doença.⁴⁻⁹

Não são recomendadas sessões de osteopatia ou quiroprática, dado que a manipulação da coluna, especialmente do pescoço, pode levar a danos permanentes.⁴⁻⁹



A Minha Alimentação

4. Que cuidados devo ter com a minha alimentação?

Deve optar por uma dieta equilibrada e variada, rica em proteínas, vegetais e fruta, de forma a manter um peso adequado. O excesso de peso ou a obesidade irão aumentar a sobrecarga na sua coluna vertebral e restantes articulações. Não existe evidência convincente de que ingerir ou evitar determinado alimento possa melhorar ou piorar a sua doença. Uma dieta rica em cálcio (laticínios, hortícolas de folha verde escura, ovos, peixe, frutos secos¹¹) é aconselhável dado o risco aumentado de osteoporose e, conseqüentemente, fraturas.⁴⁻⁹

Uma dieta rica em cálcio é aconselhável dado o risco aumentado de osteoporose e, conseqüentemente, fraturas.

5. Sou vegetariano/a. Tenho de ter algum cuidado adicional?*

Não existem estudos que avaliem as vantagens ou desvantagens de uma dieta vegetariana na espondilartrite axial. Se é vegetariano, vegan ou, na realidade, para qualquer tipo de dieta que siga, deve garantir que opta por alimentos com todos os nutrientes essenciais para uma alimentação saudável, incluindo cálcio, vitamina B12, vitamina D e selénio. O aconselhamento e acompanhamento com um nutricionista é recomendado, mas não esqueça de o referir ao seu médico.

6. Devo consumir algum suplemento alimentar?

Deve consultar o seu médico pois a necessidade de suplementação é muito variável de caso para caso: cálcio e vitamina D são os mais habituais, mas sempre sob orientação médica.⁴⁻⁹

7. Posso ingerir café e bebidas alcoólicas?

Pode, desde que moderadamente. Se estiver a fazer tratamento com metotrexato, o consumo de álcool deve ser evitado. Se toma anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) não deve consumir álcool.⁴⁻⁹



A Minha Família

8. A minha doença vai afetar a minha atividade sexual?

Se tiver inflamação nas articulações sacroilíacas ou na coluna lombar, a atividade sexual pode ser dolorosa, o que por sua vez pode afetar a sua libido. A falta de mobilidade nas ancas poderá também prejudicar o desempenho sexual. A doença ou os seus tratamentos podem fazê-lo sentir-se mais cansado(a) ou apático(a).⁴⁻⁹

É importante discutir este assunto com o seu parceiro/a e, se necessário, com o seu médico. A administração de analgésicos pode ser útil, assim como experimentar diferentes posições sexuais até encontrar as mais adequadas para a sua condição.⁴⁻⁹

Pode utilizar contraceção oral, mas deve partilhar essa informação com o seu médico.⁴⁻⁹

9. Quero engravidar. O que esperar com a minha doença?

A espondilartrite axial não afeta negativamente a fertilidade, nem o parto.⁴⁻⁹

É importante que a gravidez seja planeada, dado que pode ser necessário interromper algumas terapêuticas, pelo seu efeito desconhecido no desenvolvimento do feto. Ao contrário de outras doenças reumáticas, não existe evidência que demonstre uma melhoria da espondilartrite axial durante a gravidez.⁴⁻⁹

Se existir rigidez permanente na coluna, pode não ser possível administrar anestesia epidural no momento do parto. Se a mobilidade nas ancas for muito limitada e impedir a abertura normal das pernas, pode ter que se optar por uma cesariana ao invés de um parto eutócico.⁴⁻⁹

A opção de amamentar deve ser debatida com o seu médico, tendo em consideração a atividade da doença e a terapêutica instituída.⁴⁻⁹

A espondilartrite axial não afeta negativamente a fertilidade, nem o parto.⁴⁻⁹

10. Os meus filhos também vão ter espondilartrite?

A espondilartrite axial não se transmite necessariamente de pais para filhos, mas está comprovado que os familiares dos doentes com espondilartrite axial têm maior probabilidade de desenvolver a doença, pelo que é importante estarem atentos à sintomatologia típica. A presença do antigénio de histocompatibilidade HLA-B27, embora característico desta doença, também ocorre em indivíduos saudáveis, razão pela qual não se aconselha o seu rastreio indiscriminado.⁴⁻⁹



11. Vou de férias. O que preciso saber e o que devo preparar?

Seja qual for o seu destino, se vai ter de tomar um medicamento durante o seu intervalo de tempo fora de casa, deve acautelar que tem⁴⁻⁹:

- As doses que necessita para esse intervalo de tempo;
- Uma declaração do seu médico em como necessita dessa medicação (necessária, por vezes, para passar na alfândega dos aeroportos);
- Modo de transportar e armazenar adequadamente a sua terapêutica (por exemplo, alguns fármacos necessitam de ser armazenados no frio a 8°C).

Em viagens de avião longas, são altamente recomendáveis pequenos períodos de mobilização e estadias de pé.⁴⁻⁹

Se vai para um destino de praia, deve manter sempre uma postura correta enquanto sentado(a) ou deitado(a) na areia, deve evitar correr na areia seca e, se estiver sintomático, deve evitar o contacto com água fria, pois irá piorar a inflamação.⁴⁻⁹

Se as suas acomodações forem num hotel e a cama não for rígida, opte por colocar o colchão no chão e dormir sobre ele (vide pergunta 19. “O que posso melhorar no meu dia-a-dia para diminuir o impacto da doença?”).⁴⁻⁹

12. Na consulta do viajante, disseram-me que tenho de tomar uma vacina antes das minhas férias. Posso?

É importante que marque uma consulta do viajante pelo menos 6 meses antes da sua viagem. Se estiver a fazer terapêutica imunossupressora (como corticosteróides ou biotecnológicos), pode tomar, de forma segura, vacinas não vivas, como a da gripe, da pneumonia, das hepatites A e B, do vírus do papiloma humano e do tétano. Se a administração de vacinas vivas atenuadas, como a da febre amarela, da febre tifóide e da varicela/herpes zoster, lhe for indicada, uma avaliação individual do risco-benefício deve ser feita em conjunto com o seu médico, considerando a atividade da doença, a terapêutica atual, o potencial de replicação da vacina e o risco de infeção.¹²

É importante que marque uma consulta do viajante pelo menos 6 meses antes da sua viagem.



O Meu Dia-a-Dia

13. Quais os efeitos que fumar tem na minha doença em particular?

Fumar está associado a um pior prognóstico e a uma maior gravidade da espondilartrite axial. Deixar de fumar pode ser muito desafiante, mas é um passo importante na gestão da sua doença. Se desejar conselhos sobre cessação tabágica, fale com o seu médico ou com outros elementos da sua equipa de cuidados de saúde.⁴⁻⁹

Deixar de fumar pode ser muito desafiante, mas é um passo importante na gestão da sua doença.

14. Tenho alterações de humor... é normal?

Sim, seja durante os primeiros sintomas, logo após o diagnóstico ou quando já vive com esta doença crónica há algum tempo, é comum o doente experienciar momentos de tristeza, fúria, frustração ou ansiedade. Estas alterações podem ter um efeito nas suas relações e fazê-lo sentir-se isolado. É importante educar os seus familiares e amigos sobre a sua doença, de forma a melhor o poderem apoiar nestes momentos. Manter o controlo da sua doença, através da adesão ao plano de tratamento estabelecido, e instituir bons hábitos de sono, descanso e relaxamento, podem minimizar o impacto negativo destes momentos.⁴⁻⁹

15. Posso continuar a trabalhar como antes de ser diagnosticado/a?

A evolução da doença não é prejudicada pela maioria das profissões e as pessoas com espondilartrite axial podem continuar a desempenhar o seu trabalho de forma eficiente e produtiva. Nas alturas sintomáticas, pode ser necessário despertar mais cedo para aguardar o alívio das dores e da rigidez antes de se deslocar.⁴⁻⁹ Ao realizar atividades mais sedentárias (“trabalho de escritório”), existe também um conjunto de recomendações de ergonomia que deve seguir. Informe-se com o seu médico assistente de medicina do trabalho.⁴⁻⁹

Não são recomendados trabalhos que pressuponham uma sobrecarga na coluna vertebral, tais como carga e descarga de mercadorias, ou que exijam posturas persistentemente inadequadas.⁴⁻⁹

Não são recomendados trabalhos que pressuponham uma sobrecarga na coluna vertebral.

16. Tenho que ter alguma precaução especial quando conduzir?

Conduzir não deve ser um problema, mas se tiver de o fazer durante muito tempo, é importante parar durante 5 minutos em intervalos regulares e sair do carro para se movimentar e alongar. Deve também ter o apoio da cabeça corretamente ajustado e encostar sempre a mesma na totalidade, dado que mesmo um impacto relativamente pequeno acarreta uma maior probabilidade de lesão. Se já existe alguma rigidez permanente na sua coluna vertebral, pode ser necessário utilizar sensores de estacionamento e espelhos especiais para o(a) auxiliar no estacionamento com marcha atrás.⁴⁻⁹

17. Gostava de começar a fazer depilação a laser. Será contraindicado com a minha doença e os meus tratamentos?*

Não há estudos que avaliem a segurança da depilação a laser ou tratamentos do género quando se tem espondilartrite axial e/ou se toma medicamentos para a doença. A depilação a laser é no geral bem tolerada sobre pele sã, mas dado que alguns de vós poderão ter problemas na pele, é recomendável aconselhar-se com um dermatologista antes de tomar uma decisão.

18. Tenho uma intervenção dentária agendada. Necessito de informar o meu dentista sobre algo?

Sim. Deverá pedir ao seu médico reumatologista uma informação detalhada sobre a doença e tratamentos em curso e informar o seu dentista. Por exemplo, os fármacos modificadores da doença biotecnológicos podem ser mantidos em caso de extrações dentárias, tratamento de cáries simples e destartarização (podendo ter de fazer antibiótico de forma profilática), mas devem ser suspensos para a realização de extrações dentárias na presença de abscessos dentários (com início de antibiótico). Para a colocação de implantes dentários não há necessidade de suspensão deste tipo de fármacos, embora deva estar atento a eventuais complicações. Nunca esquecer, no entanto, que uma boa saúde oral é muito importante.⁴⁻⁹

19. O que posso melhorar no meu dia-a-dia para diminuir o impacto da doença?

Existem algumas rotinas que o(a) podem ajudar a melhorar o seu dia-a-dia⁴⁻⁹:

- Ao acordar, tome um duche quente e prolongado para aliviar a rigidez matinal;
- Opte por vestuário prático e confortável e por sapatos sem salto, para não acentuar a curvatura normal da coluna;
- Distribua, de forma equilibrada, o peso dos sacos de compras pelos dois braços;
- Adapte a sua casa de acordo com as suas capacidades, por forma a manter a sua autonomia e atividade (por exemplo, fogão e lava-loiça devem estar a uma altura apropriada);
- Durma numa cama dura, de barriga para baixo, sem almofada. Se não for possível, opte por dormir de barriga para cima, com uma almofada muito pequena ou sem almofada. Evite dormir de lado.

Existem rotinas que o(a) podem ajudar a melhorar o seu dia-a-dia.

20. A quem devo recorrer quando tiver dúvidas?*

O seu médico assistente e o seu reumatologista são peças fulcrais na gestão da sua doença e irão responder-lhe a qualquer dúvida ou preocupação que tenha. Também pode e deve recorrer à **Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA)** ou à **Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR)**. Conviver, falar e partilhar experiências com outras pessoas que sentiram ou estão a sentir o mesmo, pode fazer uma enorme diferença na sua vida.



Referências bibliográficas

1. Kiltz U, et al. Causes of pain in patients with axial spondyloarthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2017; 107(5):102-7.
2. Proft F, Poddubny D. Ankylosing spondylitis and axial spondyloarthritis: recent insights and impact of new classification criteria. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2018;10(5-6):129-39.
3. Wenker KJ, Quint JM. *Ankylosing Spondylitis*. StatPearls. Treasure Island (FL) 2018.
4. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. <https://www.spreumatologia.pt/doencas/espondilite-ankilosante>. Acedido em Setembro de 2019.
5. Sociedad Española de Reumatología. https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2016/03/aprendiendo_a_convivir_con_la_espondilitis_anquilosante.pdf. Acedido em Setembro de 2019.
6. American College of Rheumatology. <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis>. Acedido em Setembro de 2019.
7. Versus Arthritis. <https://www.versusarthritis.org/about-arthritis/conditions/ankylosing-spondylitis/>. Acedido em Setembro de 2019.
8. UK National Ankylosing Spondylitis Society. <https://nass.co.uk/managing-my-as/living-with-as/>. Acedido em Setembro de 2019.
9. Arthritis Australia. https://arthritissa.org.au/downloads/2015-05-10_231606_Ankylosing-Spondylitis.pdf. Acedido em Setembro de 2019.
10. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00269854>. Acedido em Setembro 2019.
11. Associação Portuguesa de Nutrição. <https://www.apn.org.pt/ver.php?cod=0E0C0H>. Acedido em Setembro de 2019.
12. Cordeiro I, et al. Recommendations for Vaccination in Adult Patients with Systemic Inflammatory Rheumatic Diseases from the Portuguese Society of Rheumatology. *Acta Reumatol Port*. 2016;41(2):112-30.

As respostas às “20 perguntas que sempre quis fazer” foram elaboradas pelo Dr. José Canas da Silva, recorrendo a bibliografia publicada e informação disponível nos *websites* de Sociedades Científicas e Associações de Doentes certificadas. Para algumas perguntas comuns dos doentes, assinaladas com um *, não foi possível encontrar informação disponível ao público, pelo que o Dr. José Canas da Silva respondeu de acordo com a sua experiência clínica e profissional.

Saiba mais

Para saber mais sobre a vida com Espondilite Axial e encontrar apoio para as grandes questões de gestão da doença, dirija-se à **Associação Nacional de Espondilite Anquilosante – ANEA**. Com sede na Grande Lisboa, em São Domingos de Rana, a ANEA conta com núcleos regionais de norte a sul do país. Encontre o núcleo mais próximo de si em www.anea.org.pt.

Associação Nacional de Espondilite Anquilosante – ANEA

Morada: Rua de Platão 147, Zambujal 2785-698 São Domingos de Rana

Telefone: 214 549 200

Telemóvel: 914 953 057

Fax: 214 549 208

E-mail: anea@anea.org.pt

Com o patrocínio científico:

