

❖ ORIGINAL

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria

Exploring the medication experience of patients with rheumatoid arthritis: The role of community pharmacy.

Touriño-Baliña E¹, Villaverde-Piñeiro N², Pibernat-Mir L³, González-Valdivieso M³, Silva-Castro MM⁴.

¹Especialista en Farmacia Hospitalaria, Titular de Farmacia Comunitaria en Vigo, Pontevedra, España. ID 0000-0002-8366-4122

²Farmacéutica Comunitaria en Santiago de Compostela, A Coruña, España

³Grupo de Investigación en Farmacoterapia Social. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad San Jorge, Zaragoza, España.

⁴Directora del Máster Universitario en Atención Farmacéutica y Farmacoterapia. Grupo de Investigación en Farmacoterapia Social. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad San Jorge (Zaragoza).

5

Conflicto de Intereses/Competing Interest: Ninguno que declarar

Contribuciones de autoría/Author contributions: Los autores declaran que han contribuido por igual a todas las partes del artículo

Financiación/Funding: Sin financiación

Agradecimientos: Agradecemos a todas y todos los participantes en las entrevistas individuales y en el grupo focal, en especial a la Asociación de Enfermos de Artritis Reumatoide de Pontevedra, su colaboración voluntaria y entregada en este estudio.

RESUMEN

Introducción: La gestión integral de la medicación de la artritis reumatoide es altamente compleja y la experiencia del paciente con la medicación condiciona su conducta.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO/ HOW TO CITE THIS PAPER

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM. Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria. Pharm Care Esp. 2021; 23(1):5-23

Fecha de recepción: 11/10/2020 **Fecha de aceptación:** 15/01/2021

Correspondencia: Elena Touriño Baliña

Correo electrónico: etourinob@gmail.com

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Objetivos: Explorar las dimensiones socioculturales de la experiencia farmacoterapéutica y determinar las necesidades a cubrir desde la farmacia comunitaria.

Métodos: Investigación cualitativa, exploratoria, descriptiva y transversal con análisis temático secundario por categorías y unidades de significado emergentes.

Resultados: La medicación prediagnóstico se percibe como paliativa y frecuentemente inefectiva. Tras el diagnóstico—a su vez alivio y sentencia-, se construye una relación con la medicación basada en las experiencias vividas, sensaciones físicas y emocionales, valorando continuamente su efectividad y seguridad a partir de sensaciones físicas y brotes. Los participantes reclaman mejor comunicación con los facultativos, mayor coordinación asistencial y que su experiencia sea considerada en la toma de decisiones. Destacan como positiva la gestión colectiva del dolor, tanto por el acompañamiento incondicional en el ámbito del hogar, como de las asociaciones de pacientes, claves para su empoderamiento.

Conclusiones: La experiencia farmacoterapéutica redefine las fases de la enfermedad y se vertebra con el padecimiento y el conocimiento propio de la artritis reumatoide. La experiencia de los pacientes sobre la efectividad y seguridad de la medicación debería ser considerada en la toma de decisiones. La farmacia comunitaria tiene un rol importante a desarrollar para reducir el retraso diagnóstico, ofrecer información técnica sobre medicamentos, contribuir a la optimización de la farmacoterapia y al paciente a empoderarse e integrarse con las redes sociales de cuidados.

Palabras clave: *Artritis reumatoide; experiencia farmacoterapéutica; investigación cualitativa; Gestión Integral de la Medicación; Optimización de la Farmacoterapia; práctica de la atención farmacéutica.*

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

ABSTRACT

Introduction: Comprehensive Medication Management in rheumatoid arthritis is highly complex and the patients experience with the medication determines the way in which it is used by them.

Objectives: To explore sociocultural dimensions of the medication experience and determine the needs that should be covered by the pharmacy.

Methods: It was carried out a qualitative, exploratory, descriptive, and cross-sectional research with secondary thematic analysis by categories and emerging units of meaning.

Results: Pre-diagnostic medication is perceived as palliative and often ineffective. The diagnosis is bitter-sweet. After it, a relationship with the medication is built based on the lived experiences -both physical and emotional- assessing continually its effectiveness and safety according to physical sensations and outbreaks. Participants demand a better communication with doctors and a greater coordinated assistance. Thus, their experience should be considered in the decision-making process. They highlight the collective management of pain, the unconditional support at home as well as patients' associations, which are key to their empowerment.

Conclusions: Patients' medication experience redefines the phases of the disease and is built with the suffering and the own knowledge of the rheumatoid arthritis. Patients' experience with the effectiveness and safety of medication should be considered in the decision-making process. Community Pharmacy has an important role to reduce the diagnostic delay, to offer technical information on medications, to contribute to the optimization of pharmacotherapy and to empower the patient and get him or her integrated with the social care networks.

7

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Key words. *Rheumatoid Arthritis; Medication Experience; Qualitative Research; Comprehensive Medication Management; Medicines Optimization; Pharmaceutical Care Practice.*

INTRODUCCIÓN

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica que cursa con afectación articular y dolor. Tiene una evolución insidiosa hacia una progresiva discapacidad física. Es un proceso en el que los pacientes recorren distintas fases¹: inicio de síntomas, diagnóstico-inicio del tratamiento y estabilización-control. Cronicidad, dolor y limitación funcional marcan significativamente la experiencia del paciente con importantes repercusiones a nivel psicológico, social y laboral².

La base fundamental del tratamiento farmacológico de la AR son fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME) sintéticos o biológicos y analgésicos/antiinflamatorios. Según la guía de práctica clínica de la Sociedad Española de Reumatología, realizar tratamiento precoz con FAME, prescribir farmacoterapia apropiada a cada paciente, supervisar la adherencia y monitorizar el tratamiento para garantizar su máxima efectividad y seguridad, logra disminuir el impacto de la AR mejorando el pronóstico³.

En pacientes con AR, las conductas respecto a los medicamentos están determinadas por su experiencia farmacoterapéutica, es decir, por su vivencia personal con la medicación lo cual conforma sus actitudes, creencias y preferencias acerca de la misma⁴. Como muestra el estudio *ConArtritis*⁵, la naturaleza de la AR y el abanico farmacoterapéutico establece relaciones complejas con los medicamentos, dependiendo del tipo de AR más o menos agresiva, el tipo de medicación y la vía de administración. Como sugiere Silva-Castro⁶ sobre el dolor y la analgesia, se requiere

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

profundizar en la narrativa de la experiencia farmacoterapéutica para hallar claves de mejora asistencial.

Por todo ello, este estudio propone explorar las dimensiones socioculturales de la experiencia farmacoterapéutica de pacientes en las distintas fases de su AR para determinar las necesidades que pudieran cubrirse desde la farmacia comunitaria.

MÉTODOS

Se diseñó una investigación exploratoria, descriptiva y transversal, con metodología cualitativa realizada durante 3 meses en dos farmacias comunitarias de Santiago de Compostela y Vigo (Galicia, España).

Los criterios de selección de pacientes fueron: mayores de edad, diagnosticados de AR, en cualquier fase de la enfermedad y sin problemas cognitivos limitantes para ser entrevistados. Dichos pacientes fueron captados en la dispensación, aprovechando el conocimiento previo del diagnóstico o porque acuden habitualmente a la farmacia. Otros casos se seleccionaron por usar medicación asociada a esta enfermedad que indica un diagnóstico relacionado.

Primero se realizaron entrevistas semiestructuradas a 7 mujeres, donde se profundizó en la experiencia farmacoterapéutica en las distintas etapas de la AR; en segundo lugar, se realizó un grupo focal donde se contrastaron las dimensiones socioculturales, las valoraciones, expectativas y necesidades captadas previamente⁷. El grupo focal contó con 12 participantes (9 mujeres y 3 hombres), 4 de las cuales habían sido entrevistadas y 8 eran socios de la Asociación de Enfermos de AR de Pontevedra.

Durante todo el estudio se han seguido procedimientos éticos para la investigación con pacientes. Los consentimientos informados, las grabaciones y los datos sensibles se han tratado confidencialmente y han sido protegidos siguiendo la normativa legal vigente.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Con los datos obtenidos se realizó un análisis secundario usando principios de análisis temático por categorías analíticas y unidades de significado emergentes.

RESULTADOS

Inicio de síntomas: el peregrinaje

El período de tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico resultó ser variable entre 1 y 12 años, excepto un caso de 3-4 meses. Los pacientes lo describen como un tiempo largo de sufrimiento e incertidumbre, nadie les explica sus crisis de dolor cada vez más incapacitantes, se sienten desatendidos, no escuchados, en un peregrinaje errático entre distintos médicos y pruebas diagnósticas.

En esta etapa, consideran la medicación prescrita como un paliativo, no siempre efectivo, que solo aborda los síntomas de algo que sigue avanzando. Afirman contundentemente que este retraso es desastroso ya que algunos brotes tienen consecuencias irreversibles. Para ellos, una causa es la falta de escucha por parte del médico de cabecera, que no reconoce los síntomas, además de la descoordinación entre médicos, rehabilitadores y especialistas.

El diagnóstico: entre alivio y sentencia

Tras el peregrinaje, el diagnóstico se vive como un alivio y un punto de recomienzo, aunque retrasado. Aceptar la nueva condición crónica, que muchos consideran característica de ancianos, supone un impacto psicológico que según ellos queda desatendido. Cuanto más joven y activo se es, más traumático resulta.

Para asumir mejor la enfermedad, dan mucha importancia a la información que se les brinda sobre ésta y sus tratamientos, en general, deficitaria tanto en el diagnóstico como posteriormente. En esta etapa, la medicación se valora como una novedad

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

desagradable, pero al mismo tiempo, con confianza en el sistema científico-técnico e ilusión por la remisión de los síntomas.

Prediagnóstico	<i>"Ese tiempo es desastroso, tras los brotes, las articulaciones ya no las recuperas"</i>
	<i>"¡Pues aguantando dolor, mucho dolor, durante años!"</i>
	<i>"Aun yendo al reumatólogo las pruebas no me daban"</i>
	<i>"Esperé tres años para mandarme a la unidad del dolor"</i>
Diagnóstico	<i>"Por lo menos ya sabes lo que tienes"</i>
	<i>"Mi madre murió de eso, más o menos ya sabía..."</i>
	<i>"Mal, lo llevé mal, era muy joven, miré en Google y era horrible", "es una enfermedad de ancianos", "con el frío era peor", "no le veía solución", " soy una persona muy activa".</i>
Inicio tratamiento	<i>"Sólo me dijeron: tú tienes artritis reumatoide y te tomas esto: pla, pla, pla..."</i>
	<i>"¡Qué horror! Yo antes no tomaba nada"</i>
Información	<i>"La gente tampoco sabe encontrar información: las asociaciones de pacientes y el propio médico ha de dar información"</i>
	<i>"si tienes AR tienes una incapacidad, eso deberían informártelo"</i>
Relación con facultativo	<i>"el médico me dice: yo si no veo tus análisis no me creo que estés enfermo"</i>
	<i>"Se me está deformando también la otra mano y no me hace ni caso"</i>
	<i>"La sensación de que eres de su propiedad"</i>
	<i>"Los médicos no escuchan al enfermo: están a lo suyo y lo que te van a dar y no se dan cuenta que él es el que sabe qué le pasa"</i>
	<i>"Algunos no se paran contigo ni me vieron nunca una articulación"</i>
	<i>"Me ve con muletas y me dice que tengo que andar más"</i>
	<i>"Ahora tengo un médico con el que hay empatía porque si no la hay lo que sientes es que él manda "lo haces porque yo lo valgo".</i>
	<i>"No es el sistema: el problema es la persona"</i>
	<i>"Ellos también están muy presionados y siguen el protocolo que le mandan"</i>
Asistencia-coordinación	<i>"Debería haber una línea directa con tu médico porque si te pasa algo ¿qué haces?"</i>
	<i>"Tengo cita para el reumatólogo dentro de 4 meses... ¿Qué hago? ¿Voy a mi médico de cabecera o a urgencias?"</i>
	<i>"yo tengo mucha suerte, llamo a mi reumatólogo y me atiende"</i>

11

Tabla 1: Citas de participantes respecto al inicio de los síntomas y al diagnóstico

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Vivir con la medicación I: Actitud, relación, motivación

Dado el amplio abanico terapéutico usado para tratar AR, el historial farmacoterapéutico es muy variado. A pesar de ello, el análisis de la experiencia farmacoterapéutica revela patrones socioculturales comunes.

Tras el diagnóstico, destacan una etapa en que se ponen a prueba los tratamientos; la mayoría sufren varios cambios debido a efectos adversos o falta de efectividad. Algunos pasan épocas largas sin control de los síntomas hasta dar con la farmacoterapia que les funciona. Asocian estos antecedentes con la complejidad de la enfermedad y el desconocimiento científico al respecto. Tras un tiempo de estabilización, a menudo aparecen complicaciones y se vuelve al reajuste de tratamientos.

Todo ello construye una relación con la medicación basada en su experiencia con ella, valorando continuamente tanto la efectividad como la seguridad de ésta; a partir de sus sensaciones físicas y la aparición de brotes. Con el tiempo, su percepción se afina, adquieren mayor sensibilidad a los síntomas y el diálogo de ésta con la farmacoterapia. Lo describen como un saber propio, fuente de la experiencia vivida, articulado con la intimidad del dolor y sus consecuencias físicas y psicoemocionales; una habilidad que les hace sentir como los mayores expertos de su padecer.

Los pacientes describen los ajustes de los tratamientos como algo fuera de su alcance, que ordenan los facultativos; fruto de una cultura asistencial que considera a los profesionales como expertos que deciden por ellos. Expresan también la falta de reconocimiento de su pericia, señalando que desearían tener mayor participación en la toma de decisiones.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Evolución tratamiento	<i>"Yo empecé con dos y ahora tomo 7 distintos"</i>	
	<i>"yo al principio sólo tomaba hierbas, valeriana, pero no me hacían nada y ahora tomo una lista enorme"</i>	
	<i>"empiezas con metotrexato, sigues teniendo inflamación, te suben y sigues teniendo inflamación y pasan dos años hasta que te cambian a un biológico y ahí ya tienes afectadas las articulaciones, este es el periplo que pasamos la mayoría"</i>	
	<i>"probé varios medicamentos y hubo algunos que me sentaban mal"</i>	
	<i>"El reumatólogo sólo me daba antiinflamatorios hasta que cambié de especialista"</i>	
Efectividad	<i>"Venga pastillas y pastillas y nada"</i>	
	<i>"Yo antes no me movía, ahora me muevo" "Camino todos los días..."</i>	
	<i>"Me noto mejor, no me duelen las manos", "El dolor ahora nada, antes sí"</i>	
Seguridad	<i>"Con el corticoide noto que me engordo más, y la metilprednisolona, tomar mucho me preocupa por el hígado"</i>	
	<i>"Cansancio asociado a los tratamientos biológicos", "Fatiga siempre", "Tuve infecciones: dos muy graves, Piomiositis 2013 y tras la cesárea", "al metotrexato le llamo la killer pastis".</i>	
	<i>"Tuve la cabeza por el corticoide como una llaga: lo dejé hace un mes"</i>	
	<i>"A quién empezase le diría que sea rígida con los tratamientos"</i>	
Comportamiento	<i>"no tomo nada para el dolor, prefiero aguantar y no tomo tanto medicamento"</i>	
	<i>"lo único que tomo a mi libre disposición son los calmantes"</i>	
	<i>"si tengo mucho dolor me tomo un metamizol en ampollas"</i>	
	<i>"el otro día, desesperada, me tomé un ibuprofeno"</i>	
	<i>"seguimos la pauta que nos indican con los medicamentos"</i>	
	<i>"es siempre el médico el que manda"</i>	
Participación	<i>"a mí me dijeron lo que tenía que tomar, mandan ellos"</i>	
	<i>"me lo inyecto yo misma, pero para que elijas tú debes tener una buena relación con el médico".</i>	
	<i>"el médico me dijo que manejase yo la metilprednisolona 4 mg: el médico lo bajó a ½ y lo subí a 1: mi dosis perfecta es la que tengo ahora"</i>	
	<i>"Esperamos que los medicamentos sean más eficaces"</i>	
Expectativas	<i>"quisiéramos medicamentos que la frene, aunque no la solucione"</i>	
	<i>"nos gustaría vivir sin dolor"</i>	
	<i>"si tienes una vida normal es una vida sin dolor, una vida con dolor, no puede ser una vida normal"</i>	
	<i>"que me pueda valer por mí misma y no tener dolor, que te amarga el carácter a ti y a los que te rodean"</i>	
	<i>"Prefiero vivir 10 años menos y vivir mejor"</i>	
	<i>"Espero poder dormir, y espero sanar, pero no creo"</i>	
	<i>"Que me hagan bien y me permitan hacer mi vida normal"</i>	
	<i>"Espero que me hagan aguantar para poder caminar algo"</i>	
	Temores	<i>"empiezan con el más barato y según como vayas te van cambiando"</i>
		<i>"no nos dan medicamentos mejores porque son más caros"</i>
<i>"En EE.UU. ya existen medicamentos que nos podrían parar la enfermedad, pero aquí no los hay porque son caros"</i>		

13

Tabla 2: Citas de participantes "vivir con la medicación"

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Vivir con la medicación II: valoración, prácticas, expectativas y temores

Cuando valoran la medicación, por un lado, con los FAME sienten mucha mejoría, ayudan con el dolor permitiéndoles realizar actividades anteriormente inaccesibles; por otro, reconocen sus efectos secundarios que a veces condicionan también su actividad diaria, pero, aunque les preocupan, mientras el balance les compense, no dejan de tomarlos. Los corticoides son asumidos con el tiempo para brotes, en dosis altas, y para mantenimiento, en dosis muy bajas que minimizan los efectos adversos. Así, los miedos iniciales a éstos se asumen con conocimiento sobre su necesidad.

Existe una clara diferencia en la gestión de la medicación para la AR y los analgésicos. Con los primeros, los pacientes expresan seguir estrictamente la pauta prescrita, desplazándose si se requiere al hospital para su administración. Con los segundos, la toma de la medicación es autogestionada según la tolerancia individual al dolor; generalmente evitan tomar analgésicos y otros fármacos adyuvantes, por el temor a sobrecargar el cuerpo con polimedicación excesiva.

Los pacientes valoran positivamente el planteamiento del tratamiento personalizado, puesto que la AR se expresa de manera distinta en cada uno. Al mismo tiempo, creen que la terapia biológica, más costosa, es más efectiva para frenar la enfermedad y que no la prescriben a todos por motivos económicos. Algunos señalan tener problemas de acceso económico a medicamentos por el copago y todos temen que los recortes en sanidad pública dificulten todavía más el acceso a medicación eficaz.

Vivir con dolor: La autogestión colectiva de la AR

Los participantes describen el dolor como una vivencia íntima, subjetiva y única -en el sentido de ser íntegramente comprensible sólo para quien la vive-; de naturaleza muy variable, que, junto con sus consecuencias incapacitantes y el poder que tiene para cambiar su estado de ánimo, les condiciona totalmente su día a día.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Vivir con dolor	<i>“Cuando el reumatólogo me pregunta si tengo dolor y digo que no, luego pienso, ¿lo que tengo hoy es dolor?”</i>
	<i>“Aprendemos y nos acostumbramos a vivir con dolor, mientras no te impide nada, todo va bien”</i>
	<i>“He adaptado mi vida diaria a la enfermedad, según como esté hago unas cosas u otras”</i>
	<i>“Es muy importante ser una persona fuerte”, “No es los medicamentos. Es la voluntad de cada una: yo hacía rehabilitación y frotaba y movía los dedos y sigo andando cuando tengo mucho dolor.”, “Hay que tener voluntad y hacer muchos sacrificios”</i>
Impacto vida diaria	<i>“sí sales a comer no pides un filete, pides una tortilla que puedes comer sola”</i>
	<i>“la enfermedad es muy variable: hay días que lavas dos vasos y te mueres de dolor y otro puedes lavar todos”</i>
	<i>“yo para salir de casa hoy a las 8:15 me tuve que levantar a las 6:30”</i>
	<i>“se me caían las lágrimas, la impotencia de querer hacerlo y no puedes”</i>
	<i>“Se me cae todo”</i>
	<i>“si estuviera trabajando me echan a los dos días”</i>
	<i>“me han ofrecido ir a una tienda y pienso que voy a dejar mal a la persona que me recomendó, hasta ahora mis compañeras me cubrían, pero...”</i>
Familia	<i>“llevo 2 meses que dependo totalmente de mi marido y de mi hijo”</i>
	<i>“el apoyo de la familia siempre es fundamental, pero al principio mucho más: el diagnóstico es un mazazo y conforme avanza la enfermedad y no vas pudiendo hacer las cosas dependes de alguien que te las haga”.</i>
	<i>“la pareja también se resiente: hay separaciones a raíz de ello”</i>
	<i>“No habría salido sin el apoyo de mi familia, incluso para tomar la medicación”</i>
Asociación	<i>“Para llegar al psicólogo en la Seguridad Social... imposible; en la asociación tenemos psicólogo”</i>
	<i>“allí organizamos fiestas, bailes, y quien puede baila, y quien no, pues no, pero nos entendemos los unos a los otros, porque sabemos de lo que sufrimos”</i>
	<i>“aprendí más en 1 año en la asociación que los 28 años anteriores”.</i>
	<i>“Tenemos talleres con los médicos y ellos están muy interesados en conocer las necesidades del paciente”</i>
	<i>“Los médicos de cabecera tendrían que venir a los talleres de la asociación para enterarse de lo que es la AR”</i>
	<i>“Después de 30 años yo me enteré en los talleres de la asociación de lo que tengo: de qué es mi enfermedad”</i>
<i>“a mí nadie me dijo que podía pedir la incapacidad, si no fuera por la asociación”</i>	

Tabla 3: Citas de participantes “La autogestión colectiva del dolor y la Artritis Reumatoide”

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

En sus narrativas, la dimensión física del dolor aparece fundida con la del sufrimiento psicoemocional ocasionado por tener que adaptar su vida al estado de su enfermedad en cada momento, siempre cambiante e impredecible.

Destacan la importancia vital del soporte familiar y en el hogar como acompañamiento incondicional, dada la variabilidad de su estado físico y psicoemocional, y otras ayudas disponibles en casos de dependencia para sus quehaceres cotidianos básicos. Sienten que personas cercanas con las que conviven pueden llegar a saber cómo se encuentran solo con verles la cara. Esto, dicen, les resulta de gran ayuda, desde el inicio, para sobrellevar la AR.

Asimismo, recalcan el valor positivo de las asociaciones de pacientes como lugares donde socializan entre iguales, colectivizan conocimientos, visibilizan la enfermedad, hacen activismo para mejorar su atención sanitaria y crean vínculos más horizontales con facultativos especialistas a quienes invitan a sus charlas.

16**DISCUSIÓN****La AR desde la perspectiva de la experiencia farmacoterapéutica**

Las experiencias narradas por los participantes dan cuenta de 4 etapas de la enfermedad en las cuales las vivencias y significados de la medicación varían: 1) inicio de síntomas hasta diagnóstico; 2) diagnóstico e instauración del tratamiento; 3) período de ajustes de tratamiento; 4) estabilización; siendo las fases 3 y 4, a menudo, cíclicas. Esta clasificación difiere de las etapas descritas por los pacientes de ConArtritis¹ en su libro, pero encuentra analogías con Shoemaker *et al*⁸ respecto a la carga que supone la 'naturaleza incesante' de la experiencia farmacoterapéutica en tratamientos crónicos. La experiencia farmacoterapéutica en AR tiene un antes y un después del diagnóstico. Previamente, la medicación utilizada solo para aliviar síntomas recibe una valoración

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

más negativa, se articula con la desesperanza, y ellos frecuentemente se consideran consumidores masivos y erráticos de paliativos no siempre efectivos. Tras el diagnóstico, los pacientes sienten la medicación como herramienta para frenar la causa primera de su sufrimiento y el tratamiento refuerza la esperanza de reducir el dolor y mejorar calidad de vida. Este hallazgo demuestra el entramado simbólico en el que la gente vive y experimenta su medicación. Este entramado funciona como operador técnico y a su vez como mediador simbólico, práctica y ritual de aflicción mediante la cual la gente canaliza estados psicoemocionales variados como sufrimientos y esperanzas⁹; lo que Shoemaker *et al*⁸ llaman 'encuentro significativo', refiriéndose a los significados con que dialoga la toma de la medicación.

Otro resultado importante es la relación que entablan los pacientes con su farmacoterapia para la AR: por un lado, práctica y experimental, y por otro, personal e íntima. Debido a la naturaleza crónica y variable de los síntomas, la farmacoterapia y la progresión de la enfermedad, los pacientes viven en un diálogo constante con su estado físico y psicoemocional del que dependen sus actividades diarias. Es lo que Mol y Law¹⁰ denominan el 'cuerpo-sujeto' -que siente, percibe y narra-, diferente del 'cuerpo-objeto' -del que se puede extraer y analizar líquidos sinoviales para realizar pruebas diagnósticas. El cuerpo-sujeto evalúa constantemente su estado físico, en su intimidad, en su relación personal con el dolor y el padecer; y en esa misma evaluación, de manera intrínseca, también se valora la efectividad y seguridad de la medicación. Se trata de la relación práctica de la que habló Conrad¹¹ en su resignificación de la adherencia, y que Shoemaker *et al*⁸ refieren como 'efectos corporales' en la experiencia farmacoterapéutica; hallado ahora en el escenario de la valoración personal de la farmacoterapia.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Vinculado con lo anterior, la pericia sensitiva y valorativa que declaran tener los pacientes se alinea con los resultados de Masana¹² sobre la experiencia en enfermedades crónicas. La falta de reconocimiento de la experiencia del paciente por parte de quien diagnostica, prescribe y reajusta la medicación corresponde a lo que Mol y Law¹⁰ denominan atender únicamente al cuerpo-objeto mediante exploraciones clásicas de signos clínicos y desatender al sujeto narrante que padece¹⁰. Igualmente, corresponde a lo que Martínez-Hernández define como el modelo monológico de atención¹³ y a lo que mencionan Orozco-Solano y Silva-Castro como modelo paternalista que también es observable al establecer las experiencias farmacoterapéuticas de pacientes con enfermedades crónicas¹⁴. Este es el modelo que se halla en la GUIPCAR², que describe la monitorización del tratamiento realizando exploración física, análisis y pruebas imagenológicas, sin hacer ninguna alusión a la escucha de la narrativa del paciente sobre sus sensaciones de efectividad ni seguridad.

Así como Shoemaker *et al*⁸ destacan el ‘ejercicio de control’ en la farmacoterapia de pacientes crónicos, en varios estudios sobre asistencia en AR, como Arvidsson *et al*¹⁵, se destaca la importancia de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones para reforzar su creencia favorable y lograr mejores resultados. En esta investigación, los participantes reclaman que su saber y conocimiento respecto a su cuerpo y a su capacidad de percibirse se pongan en valor y tengan mayor participación en la toma de decisiones. Este planteamiento corresponde a lo que Martínez-Hernández define como un modelo dialógico en el cual se crea un espacio de negociación multidimensional, bidireccional y simétrico, entre dos saberes, considerados ambos mutuamente imprescindibles para lograr resultados positivos en salud¹⁶.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

Igualmente, la importancia que daban los pacientes a la red familiar y social de cuidados corrobora lo expuesto en *vivir con artritis*¹⁷ y, como señala Masana¹⁸, invita a reflexionar sobre la interrelación de los cuidados formales e informales en la cronicidad.

Sin más retraso: diagnóstico de necesidades, expectativas y temores

Desde el punto de vista del diagnóstico de necesidades no resueltas de los pacientes, los resultados encontrados corroboran las conclusiones de estudios anteriores¹⁹⁻²¹. Los pacientes reclaman: (1) mejor comunicación por parte de los profesionales, con más escucha y valor a sus conocimientos propios, que suponga un apoyo al tratamiento de los síntomas de forma individualizada y comprometida; (2) mejor coordinación asistencial entre dispositivos de atención primaria, hospitalarios y urgencias; (3) ser mejor informados sobre la AR, la farmacoterapia y los tratamientos adyuvantes no farmacológicos; (4) participar en la toma de decisiones sobre su medicación.

Las necesidades no resueltas que se han detectado respaldan a Bernatsky *et al*²⁰ y los puntos destacados en la reedición GUIPCAR². Para la optimización de la asistencia hace falta, sobre todo: evitar el retraso diagnóstico, garantizar una comunicación efectiva del profesional sanitario con los pacientes, la derivación al especialista y una buena coordinación entre dispositivos asistenciales. Además de lo anterior, los resultados hallados invitan a dar más valor y dialogar con la red de cuidados en la que se integra el paciente, tanto en el hogar, familiar, como en los tejidos asociativos.

Las expectativas y temores de los pacientes en esta investigación coinciden en cierta medida con los hallazgos de Buitinga²², aunque en este caso, el uso crónico de medicamentos está asumido y el temor está más bien relacionado con la falta de acceso a la farmacoterapia.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

El papel de la farmacia comunitaria

Considerando el marco del pluralismo asistencial en que se integra la farmacia comunitaria, así como su naturaleza sincrética y de destacada accesibilidad²³, cabe preguntarse por su papel asistencial en AR. Ha sido demostrado que la atención farmacéutica puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes con AR²⁴ y como indican Yailian *et al*²⁵, incluir a farmacéuticos comunitarios permitiría construir un modelo de entrevistas de apoyo a pacientes con AR que puedan integrarse en su actividad farmacéutica diaria.

Estos resultados invitan a discutir las estrategias asistenciales en esta dirección y por ello plantear que desde la farmacia comunitaria se debería: (1) Garantizar la derivación a los profesionales médicos de pacientes con sintomatología de dolor e inflamación articular no aliviada con tratamientos recurrentes para contribuir a evitar los habituales retrasos diagnósticos de la enfermedad. (2) Reforzar el seguimiento farmacoterapéutico en pacientes con AR para optimizar su farmacoterapia. (3) Ofrecer información a los pacientes y a su red directa de cuidados sobre farmacoterapia disponible para AR, sus características y costes. Así, por un lado, se ofrecen mayores recursos para la autogestión de la AR, y por otro, se refuerza un vínculo de confianza con el profesional farmacéutico como experto sanitario accesible. (4) Colaborar con las asociaciones de pacientes en el refuerzo de la información sobre la medicación para AR, formando parte y fortaleciendo la red social de cuidados.

20

CONCLUSIONES

Estudiar las dimensiones socioculturales de la experiencia farmacoterapéutica ha permitido encontrar patrones comunes entre las narrativas plurales. En primer lugar, la farmacoterapia se diluye indisociablemente con las sensaciones físicas en el plano

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Touriño-Baliña E, Villaverde-Piñeiro N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

fenomenológico, y con las creencias, sufrimientos y esperanzas, en el plano simbólico. Se debe reconocer la pericia de los pacientes en su valoración de la efectividad y la seguridad de los tratamientos y tenerla en cuenta en la toma de decisiones terapéuticas. En segundo lugar, experimentar reajustes frecuentes de medicación define la persistencia e intensidad con que la AR condiciona la vida de los pacientes en sus dimensiones físicas, funcionales, psíquico-emocionales, relacionales y por ende laborales y económicas. En tercer lugar, sobresale la dimensión colectiva de la gestión del padecimiento, por un lado, con el papel de las unidades de cuidado familiares y/o del hogar en el acompañamiento diario incondicional, y por otro, con el papel de las asociaciones de pacientes como espacios de empoderamiento, cooperación y activismo. Esta investigación ha corroborado y matizado las necesidades asistenciales irresueltas de los participantes: falta de información veraz sobre AR y tratamientos existentes, falta de escucha y reconocimiento por parte de los profesionales sanitarios, falta de coordinación entre dispositivos asistenciales y condicionantes económicos para acceder a tratamientos efectivos.

Desde la farmacia comunitaria se puede contribuir a la mejora de la calidad asistencial al garantizar la derivación a los profesionales médicos de aquellos pacientes susceptibles de un diagnóstico y tratamiento precisos y eficientes, con el fin de reducir el retraso diagnóstico tan frecuente en esta enfermedad, ofrecer información técnica sobre la medicación y contribuir a la optimización de la farmacoterapia. Finalmente, colaborar con asociaciones y unidades de cuidado familiares permitiría, no solo contribuir a empoderar las redes sociales de cuidados, sino además hacer que la farmacia comunitaria se integre en las mismas.

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Tourinho-Baliña E, Villaverde-Piñero N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

BIBLIOGRAFÍA

1. Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis). Paso a paso. Diario de la artritis reumatoide [Internet]. Madrid: ConArtritis; 2012. [Consultado 2020 Ago 28]. Disponible en: <http://www.conartritis.org/actualidad/paso-a-paso-diario-de-la-artritis-reumatoide-obra-escrita-en-primera-persona/>
2. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health Psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 2007; 58: 565-592. DOI: [10.1146/annurev.psych.58.110405.085615](https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615)
3. Grupo de trabajo de la GUIPCAR. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Artritis Reumatoide. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2019.
4. Cipolle RJ, Strand LM, Morley PC. *Pharmaceutical care practice: The clinician's guide.* 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2004.
5. Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis). Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamientos. Estudio psicosocial [Internet]. Madrid: ConArtritis; 2012. [Consultado 2020 Ago 31]. Disponible en: http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2012/11/estudio_psicosocial_ar_2012.pdf
6. Silva-Castro MM. Análisis cualitativo de la experiencia farmacoterapéutica: el caso del dolor tratado con medicamentos como fenómeno abordable desde la antropología de la salud. *Rev. O.F.I.L.* 2012; 22(3): 111-122.
7. Coenen M, Stamm TA, Stucki G, Cieza A. Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis: a comparison of two qualitative methods. *Qual Life Res.* 2012; 21: 359-370. DOI: [10.1007/s11136-011-9943-2](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9943-2)
8. Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008; 30(1): 86-91. DOI: [10.1007/s11096-007-9148-5](https://doi.org/10.1007/s11096-007-9148-5)
9. Méndez M. El rostro y los efectos de los medicamentos: un análisis socio-cultural. *Rev. Venezolana de Sociología y Antropología.* 2000; 10(29): 513-538.
10. Mol A, Law J. Embodied action, Enacted Bodies: The example of Hypoglycaemia. *Body & Society.* 2004; 10(2-3): 43-62. DOI: [10.1177/1357034X04042932](https://doi.org/10.1177/1357034X04042932)
11. Conrad P. The meaning of medication: another look at compliance. *Soc Sci Med.* 1985; 20: 29-37. DOI: [10.1016/0277-9536\(85\)90308-9](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90308-9)
12. Masana L. El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults. [Tesis Doctoral]. Department d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili. Tarragona: URV; 2013. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/119547#page=1>
13. Martínez-Hernández A. *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad.* Barcelona: Anthropos; 2008.
14. Orozco-Solano S, Silva-Castro MM. Experiencia Farmacoterapéutica en pacientes con enfermedad renal crónica atendidos en el Servicio de Nefrología de un hospital en Costa Rica. Estudio Piloto. *Pharm Care Esp* 2020; 22(49); 246-265.
15. Arvidsson SB, Petersson A, Nilsson I, Andersson B, Arvidsson B, Petersson IF, *et al.* A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nurs Health Sci.* 2006; 8(3): 133-139. DOI: [10.1111/jan.12183](https://doi.org/10.1111/jan.12183)
16. Martínez-Hernández A. Dialógica, etnografía y educación en salud. *Rev. Saúde Pública.* 2010; 44(3): 399-405. DOI: [10.1590/S0034-89102010005000016](https://doi.org/10.1590/S0034-89102010005000016).

Experiencia farmacoterapéutica de los pacientes con artritis reumatoide: el rol de la farmacia comunitaria.

Tourinho-Baliña E, Villaverde-Piñero N, Pibernat-Mir L, González-Valdivieso M, Silva-Castro MM.

❖ ORIGINAL

17. Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis). Vivir con Artritis Reumatoide. Estudio psicosocial de la AR [Internet]. Madrid: ConArtritis; 2009. [Consultado 2020 Ago 27]. Disponible en: <http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2009/09/vivirconartritisreumatoide.pdf>
18. Masana L. Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. *Salud Colectiva*. 2017; 13(2): 337-352. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1237>
19. Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Hørslev-Petersen K. Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study. *Musculoskeletal Care*. 2012; 10(1): 29-38. DOI: [10.1002/msc.224](https://doi.org/10.1002/msc.224)
20. Bernatsky S, Feldman D, De Civita M, Haggerty J, Tousignant P, Legaré J, *et al.* Optimal care for rheumatoid arthritis: a focus group study. *Clin Rheumatol*. 2010; 29:645–657. DOI: [10.1007/s10067-010-1383-9](https://doi.org/10.1007/s10067-010-1383-9)
21. Kucukarslan SN, Lewis NJW, Shimp LA, Gaither CA, Lane DC, Baumer AL. Exploring patient experiences with prescription medicines to identify unmet patient needs: implications for research and practice. *Res Social Adm Pharm*. 2012; 8(4): 321–32. DOI: [10.3390/pharmacy9010007](https://doi.org/10.3390/pharmacy9010007)
22. Buitinga L, Braakman-Jansen LMA, Taal E, van de Laar MAFJ. Future expectations and worst-case future scenarios of patients with rheumatoid arthritis: a focus group study. *Musculoskeletal Care*. 2012; 10(4):240–7. DOI: [10.1002/msc.1026](https://doi.org/10.1002/msc.1026)
23. Pibernat-Mir L, Ventura-García L, Silva-Castro MM. La Farmacia comunitaria: atención en salud y pluralismo asistencial. *Rev. O.F.I.L.* 2013; 23(4): 152-163.
24. Grech L, Coleiro B, Borg A, Serracino-Inglott A, Azzopardi L. Evaluation of the impact of a pharmaceutical care service offered to rheumatoid arthritis patients within an ambulatory setting. *Am J Pharm Health Res*. 2013;1(7): 78-86.
25. Yailian AL, Estublier C, Rozaire O, Piperno M, Confavreux C, Vignot E, *et al.* Entretiens pharmaceutiques destinés aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde: perceptions et attentes des pharmaciens d'officine [Pharmaceutical interviews for rheumatoid arthritis patients: Perceptions and expectations of community pharmacists]. *French. Ann Pharm Fr*. 2019; 77(2): 146-158. DOI: [10.1016/j.pharma.2018.10.003](https://doi.org/10.1016/j.pharma.2018.10.003)