

La salud de las personas con discapacidad

Jesús Flórez

RESUMEN

La salud, como derecho fundamental de toda persona, adquiere una connotación especial cuando esa persona tiene una discapacidad. El presente trabajo profundiza en las razones por las que una discapacidad repercute en el estado de salud y obliga a abordar sus cuidados con especial profesionalidad y cercanía. La discapacidad intelectual es un factor más a tener en cuenta, tanto por las dificultades inherentes a ella misma y los problemas de la persona para cuidarse de sí misma, como por la frecuencia con que se ha de prescribir medicación psicotrópica. Se recomienda el seguimiento estricto de los programas de salud diseñados para cada síndrome o entidad concreta, y se ofrecen normas elementales de prescripción de los fármacos y su seguimiento por parte de un equipo que debe ser multidisciplinario y especializado.

Principios básicos

Es fácil que cuando nos enfrentamos con el término "salud" lo asociemos inmediatamente a la medicina. Y sin embargo, es la propia Organización Mundial de la Salud la que define la salud de manera más amplia, como "un estado de completo bienestar físico, mental y social". Cabría, casi, pensar que se trata de un estado ideal que nadie va a ser capaz de alcanzarlo: un objetivo más que una realidad. La pregunta correcta que debemos hacernos, pues, es si las personas con discapacidad lo tienen más difícil; es decir, si han de afrontar mayores dificultades para alcanzar ese objetivo. Y en tal caso, si es posible diseñar y desarrollar políticas y estrategias que les permitan alcanzar un estado de salud razonablemente aceptable y similar al que pueda tener el resto de la población.

Podemos afirmar que, como grupo, las personas con discapacidad —sensorial, física, intelectual o mental— ciertamente tienen mayor número de problemas de salud; y eso obliga a la sociedad a dirigir la atención y los recursos para intentar prevenirlos, solucionarlos o, al menos, aliviarlos. No es mi intención resumir y concentrar los problemas de salud propios de cada forma de discapacidad. Pretendo ofrecer inicialmente unas reflexiones globales que tengan en cuenta las necesidades más vitales de una persona en relación con su salud, cualquiera que sea el tipo de discapaci-

dad que presente. Más adelante abordaré aspectos concretos que sirvan de ejemplo para una política sanitaria que concierne no sólo a la administración sino, de manera mucho más directa, a las propias personas con discapacidad y a quienes les atienden

Primer principio

El derecho a la salud que tiene toda persona, como derecho consustancial con su propia naturaleza humana, es una conquista muy reciente. Lo es como concepto pero no llega todavía a ser una realidad en muchos países y en múltiples circunstancias que cada uno de nosotros ha podido vivir. Antes de seguir adelante, no sé si será una provocación lanzar al aire la siguiente pregunta:

"¿A qué tipo de salud tiene derecho una persona con discapacidad?"

Quizá nos escandalice, así enunciada. Pero yo he visto denegar soluciones terapéuticas absolutamente imprescindibles para mantener la vida de una persona, por el simple hecho de que tenía discapacidad intelectual. Como he visto también denegar la atención ginecológica a una madre —aquí, en España— porque había decidido mantener el embarazo de su hijo con síndrome de Down. Al parecer, no todas las personas tienen los mismos derechos a la salud, empezando por el primero de todos, el derecho a la vida. La población con discapaci-

dad ve todavía mermado en la práctica su acceso a la salud. Éste es el día en que todavía se niegan en nuestro país exploraciones médicas o actuaciones terapéuticas a personas con discapacidad; una veces por ignorancia, otras por falta de previsión, y otras porque persiste todavía ese sentimiento de que "total, ¿para qué...?"

Pues bien, es preciso proclamar con claridad el siguiente principio: a ninguna persona con discapacidad se debe negar forma alguna de tratamiento que hubiera de ser aplicada sin titubear a otra persona que no tuviera discapacidad. Va en ello un principio fundamental: la dignidad de la condición humana.

Segundo principio

Además de atender al problema concreto que pueda surgir en cada momento, es mucho más lógico, más humano e incluso más económicamente rentable, desarrollar una política preventiva que se anticipe a la aparición de los problemas con dos objetivos: evitar que aparezcan, e iniciar su solución tan pronto aparezcan.

Tercer principio

Consecuencia de lo anterior debe ser el establecer, para cada forma de discapacidad, un *programa de salud* que contemple las alteraciones de salud más frecuentes en esa particular forma de discapacidad, y establezca las pautas de conducta que se deben seguir para solucionarlas de la manera más racional posible. Estos programas han de ser sencillos y realistas, de modo que puedan ser asumidos y aplicados de un modo general por parte de la población.

Cuarto principio

Existen discapacidades que incapacitan intrínsecamente a los individuos para velar por sí mismos por el desarrollo y mantenimiento de su salud. Su dependencia de la voluntad ajena puede ir desde el cero al infinito. Unas veces porque tienen dificultado el acceso a la información en general. Otras, porque tienen dificultades de acceso individual y voluntario a los profesionales de la salud en el momento en que lo necesitan. Repasemos algunas situaciones en cada una de las formas generales de discapacidad.

En las discapacidades *sensoriales* puede haber importantes dificultades intrínsecas de acceso a la información oral o escrita. Es cierto que los avances tecnológicos reducen cada vez más, y más eficientemente, estas limitaciones

pero hay todavía un alto porcentaje de la población que carece de capacidad para disponer de esos avances. Por otra parte, en momentos de emergencia la carencia de visión o de audición dificulta enormemente la puesta en marcha o la adopción de medidas necesarias para solucionar esa emergencia.

En las discapacidades *motoras*, sean de origen neurológico o estrictamente muscular, la independencia y la capacidad para actuar voluntaria e individualmente pueden verse sustancialmente cercenadas. Es decir, existe una dependencia de otra persona que hace más problemático el acceso a los cuidados de salud requerido en circunstancias múltiples y variadas.

En la discapacidad *intelectual*, esta situación de insuficiencia personal y de dependencia para el cuidado de la salud alcanza su máxima expresión. El individuo no es capaz de acceder a la información, ni es capaz de captarla y asimilarla, ni es capaz de seguir de forma independiente y autónoma los programas de salud y las soluciones terapéuticas que se prescriban. Naturalmente estoy hablando en términos absolutos, pero es evidente que en toda discapacidad existen grados de intensidad y de limitación, y que los buenos programas de formación y entrenamiento están elevando sustancialmente en muchos casos el grado de autonomía y autosuficiencia.

De aquí se derivan una serie de consecuencias prácticas que vamos a analizar más detenidamente. Porque me niego a aceptar algo que he leído muy recientemente: "Los seres humanos más débiles —los pobres, los embriones, los niños, los discapacitados, los ancianos— siguen siendo víctimas del utilitarismo de una sociedad egoísta".

Salud y discapacidad: consecuencias prácticas

A la vista de las ideas y los datos recién expuestos cabe concluir que la población con discapacidad, globalmente considerada, tiene un mayor grado de vulnerabilidad y un menor grado de protección frente a las diversas situaciones patológicas que se pueden plantear en su vida. Unas veces, porque no dispone de los mismos sistemas de alarma que los demás, sea por falta de información, o por falta de capacidad para percibirlos como tales. Y otras, porque carece de autonomía o de iniciativa para responder a esa alarma, para acudir a solucionarla, y para poner en marcha las soluciones adecuadas.

Ante esta problemática de carácter general

nuestra respuesta ha de seguir una triple dirección.

1. Establecer medidas educativas sencillas pero incisivas, ajustadas a las necesidades de cada tipo de discapacidad, que puedan ser aplicadas a la población. La educación para la salud es un hecho que va cobrando importancia creciente: unas veces es impartida de forma sistematizada desde la propia escuela; otras veces es expuesta de manera más o menos irregular en los medios de comunicación. En efecto, las páginas dedicadas a la salud en los periódicos y revistas, en las páginas de los portales monográficos en Internet, o los numerosos programas de radio y televisión atestiguan claramente esta realidad. Ciertamente, estos medios deben ser crecientemente atendidos por buenos profesionales para que no se conviertan en instrumentos de confusión, o de falsa alarma, o de negocio incalificable.

Pues bien, las personas con discapacidad han de disponer de su propio sistema de formación, de su propia educación para mantener su salud, expuesta y desarrollada de manera que esté adaptada y sea accesible a su condición física o intelectual. Los contenidos de estos programas y la forma de ser ofrecidos han de tener cualidades pedagógicas indispensables para que sean realmente útiles y efectivos, inteligibles y fácilmente seguidos por las respectivas poblaciones.

2. Elaborar e implantar programas de salud propios y específicos para cada forma de discapacidad, y dentro de cada una, para cada subgrupo de discapacidad. Esto significa que hay que estudiar y analizar los distintos problemas de salud a los que pueden estar más frecuentemente abocados los individuos, teniendo en cuenta la naturaleza de la discapacidad, los subgrupos que la conforman, y la evolución del organismo humano con la edad. Su elaboración exige que los profesionales de la salud, las propias personas con discapacidad y sus familiares, se reúnan y analicen con detenimiento los principales problemas, y valoren las soluciones posibles.

Existen ya programas para algunas condiciones con discapacidad. Lo realmente importante es difundirlos y darlos a conocer, hacer que lleguen de forma realmente eficaz y pedagógica a las personas que los han de utilizar y seguir: que es no sólo el individuo con discapacidad y su familia, sino muy especialmente los profesionales que lo han de seguir en sus diversos niveles: desde el centro de salud hasta el hospital.

La virtud de estos programas, como ya he indicado anteriormente, se encuentra en buena parte en su valor preventivo. Porque si se sabe

qué tipo de problema puede surgir y a qué posible edad o etapa de la vida, nos podemos anticipar para detectarlo, o podemos intervenir tan pronto como aparezca. Hay resultados espectaculares y espléndidos en esta política preventiva que acreditan plenamente el valor de esta estrategia.

3. Pero este programa de salud ha de contener una perspectiva peculiar. No sólo ha de considerar las alteraciones patológicas que con más probabilidad puedan aparecer en esa específica forma de discapacidad, sino también la solución concreta que se debe dar a una patología corriente, en función de la discapacidad que se considere. Pongo un ejemplo. Una persona con deficiencia visual, o auditiva, o con parálisis cerebral, o con síndrome de Down desarrolla una diabetes, sea juvenil o de adulto. Pues bien, la manera de controlarla y el aprendizaje para hacerlo serán distintos en cada caso. Sobre una base común —las buenas prácticas de higiene sanitaria y la administración de fármacos que controlen la glucemia— habrá que enseñarle a aplicar las diversas medidas terapéuticas que consigan no sólo el control de la glucemia sino el evitar las complicaciones de la diabetes, cuya naturaleza será distinta según el tipo de discapacidad que la persona tenga.

Pero hablar de salud en la persona con discapacidad exige algo más. No cabe duda de que la atención a la salud forma parte consustancial del trabajo diario de la profesión sanitaria. Pero esta atención trasciende el compromiso de una transacción estrictamente profesional para convertirse en un acto particularmente humano; dicho simplemente, exige por parte del profesional un plus de humanidad. Todo ser que sufre apela a nuestra sensibilidad. Un ser con discapacidad que quizá ni siquiera puede expresar toda la cualidad e intensidad de su sufrimiento debe suscitar en los profesionales sanitarios una motivación especial para despertar su atención y su disponibilidad hacia el paciente y su familia. Debe esforzarse por adentrarse y dejarse empapar por el sufrimiento de todas esas personas. Eso no significa que pierda la perspectiva y se deje arrastrar por la emotividad; tiene que defender su propio equilibrio personal. Pero ha de mostrar particular cuidado y sensibilidad no sólo para actuar dentro de la correcta profesionalidad, sino para dejar traslucir de modo expreso y explícito su empatía y su compasión hacia unas personas que quizá están sufriendo doblemente. Puedo asegurar que nada reconforta más que recibir el beneficio de una solución inteligente envuel-



Navidades en Sudáfrica

ta en el perfume de una actitud sensible y próxima.

Problemas de salud en la discapacidad intelectual

Poco a poco nos vamos acostumbrando a distinguir cuadros específicos y concretos, conforme conocemos la causa o etiología de la discapacidad intelectual. Si la causa orgánica de esa discapacidad afecta a otros órganos, además del cerebro, es lógico que vaya apareciendo a lo largo de la vida una mayor o menor constelación de cuadros patológicos relacionados con esos órganos.

Probablemente, la situación mejor estudiada y conocida es la del síndrome de Down en donde, además de la difusa patología que afecta al cerebro y ocasiona sus problemas cognitivos y conductuales, la trisomía del cromosoma 21 involucra a otros órganos y aparatos en etapas distintas de la vida. Su concienzudo estudio ha permitido elaborar un programa específico y detallado de salud que describe cuáles son los problemas que pueden aparecer, y ofrece las soluciones para prevenirlos, paliarlos o corregirlos. En España el primer programa apareció a finales de los ochenta, y se ha ido ampliando y mejorando; la última edición fue publicada por la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (FEISD) y puede verse en la página <http://www.sindromedown.net/programa/>.

Tomándolo como ejemplo, las instituciones dedicadas a la atención de otros síndromes que cursan con discapacidad intelectual van elaborando sus propios programas que analizan los problemas más específicos.

Con independencia de la salud y patología circunscrita a un síndrome concreto, es preciso considerar aquellos rasgos de salud que pueden verse afectados de modo general por el simple hecho de estar más asociados a este tipo de discapacidad. Y, por otra parte, es pre-

ciso saber si la propia discapacidad intelectual modifica el modo en que la persona manifiesta — o deja de manifestar, que es más grave— su dolencia.

No es mi intención ofrecer ahora un tratado de patología sino la de llamar la atención sobre problemas que pueden pasar desapercibidos si no son tenidos en cuenta y que ocasionan graves limitaciones. Con el agravante de que estas limitaciones pueden no ser comunicadas de forma verbal y, en cambio, lo son en forma conductual, es decir, en forma de modificaciones graves de conducta que, por una parte, alteran seriamente la vida diaria del individuo y de quienes con él conviven, y por otra hacen pensar en diagnósticos mucho más serios aunque falsos (por ejemplo, demencia, psicosis, depresión), con lo cual se inicia el tratamiento de una enfermedad que no existe y no se trata la que existe.

Es enormemente importante reconocer que las personas con discapacidad intelectual, tanto más cuanto mayor edad van teniendo, no sólo están expuestas al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población (insuficiencia cardíaca, insuficiencia respiratoria, hipertensión, diabetes tipo II, cáncer, hipertrofia de próstata, etc.), sino que es en ellas relativamente frecuente la aparición progresiva de pérdidas sensoriales de vista o de oído, la presencia de problemas osteoarticulares que se combina con el escaso ejercicio físico que realizan, la osteoporosis con el mayor riesgo de fracturas, la patología tiroidea, las crisis epilépticas, el estreñimiento o la incontinencia urinaria.

Pero, además, no suelen presentar sus quejas de manera espontánea que llamen la atención sobre su proceso patológico. Y así toleran importantes trastornos sensoriales, el dolor torácico, la disnea, la dispepsia o los problemas relacionados con la micción sin prácticamente quejarse, o expresándolo con síntomas de manera enteramente atípica: mediante el aumento de la irritabilidad, la inactividad, la pérdida de apetito, los problemas de sueño.

Estas peculiaridades diagnósticas obligan a plantear una estrategia también específica y propia.

a) Mejorar el conocimiento de los factores específicos de riesgo (cuando se conozcan) y de la presentación atípica de los síntomas.

b) Promover la observación atenta por parte de los cuidadores: éste es un punto cuya práctica cambia conforme la persona con deficiencia alcanza mayores grados de autonomía y resulta menos "vigilada".

c) Realizar exploraciones periódicas de forma reglada y que cubran los aspectos más básicos, al

menos con la misma frecuencia que se recomienda para el resto de la población. En este sentido, es recomendable que, a partir de los 50 años, se realice anualmente una exploración física rutinaria en la que se controle el peso, la presión arterial, el corazón, los pulmones, la piel, el estado de las mamas o de la próstata, la posible presencia de estreñimiento, la glucemia, el colesterol y el sedimento urinario. La visión debe ser explorada cada tres años y la audición cada cinco, como mínimo. Habrá de establecerse acuerdos sobre cuáles son las técnicas diagnósticas y terapéuticas más útiles, educando en ellas al médico general. Si existe un programa de salud ya validado, debe ser conocido por la familia, los cuidadores y los médicos.

d) Darse cuenta si aparecen o se agravan problemas de conducta o de insomnio, como síntomas atípicos de una patología orgánica. Por sí mismos pueden ser signos de alarma sobre la aparición de una depresión o de una demencia; pero a veces indican la existencia de un dolor torácico que el paciente no identifica como tal, o de una dispepsia, o de un dolor artrósico, o de un estreñimiento prolongado con retención de heces, o de que existen trastornos de la función tiroidea o de los órganos sensoriales. Por eso, antes de llegar a un diagnóstico de trastorno psiquiátrico añadido a la discapacidad intelectual, hay que descartar la presencia de cualquier trastorno de causa orgánica.

e) Instaurar un régimen general preventivo e higiénico. A modo de ejemplo: controlar el tabaco e impedir el tabaquismo pasivo. Controlar el peso corporal, educar las normas de buena nutrición, estimular la actividad física. Prevenir los trastornos de movilización y deambulación, aportar calcio en la dieta, tratar quirúrgicamente las fracturas si es necesario, practicar la movilización activa, suprimir barreras, colocar apoyos que facilitan la deambulación y eviten caídas.

Es preciso tener en cuenta que el exceso de discapacidad funcional, de morbilidad e incluso de mortalidad que a veces observamos pueden ser consecuencia de situaciones cuyo inicio está en edades más tempranas que van progresando a lo largo de la vida o que van interactuando con los propios procesos de envejecimiento. Por último, es preciso considerar el papel de la medicación.

Medicación y discapacidad intelectual

Todos los estudios estadísticos coinciden en que las personas con discapacidad intelectual forman uno de los grupos que reciben más

medicación con fármacos psicotropos: neurolépticos, antidepresivos, ansiolíticos, antiepilépticos, estabilizadores del estado de ánimo, psicoestimulantes. La proporción en que se prescriben cada uno de estos grupos varía según los diferentes estudios. Las razones de esta abundancia prescriptora son varias.

1. En algunos casos, la misma anomalía cerebral que ocasiona la deficiencia mental provoca modificaciones en el tejido cerebral que originan un trastorno neurológico o un trastorno psiquiátrico. Por ejemplo, un síndrome epiléptico, una psicosis; de hecho las personas con discapacidad intelectual muestran una tasa de trastornos mentales que puede ser 3-4 veces superior a la del resto de la población. Lo lógico es tratar esos trastornos con apoyo farmacológico directo.

2. En otros casos, el trastorno psiquiátrico es consecuencia de la deficiencia. Por ejemplo, una depresión originada por un suceso que la persona es incapaz de afrontar psicológicamente, porque no sabe o no puede comunicarse. Aunque hay que proceder a intervenir sobre el núcleo del programa, la medicación puede ser una excelente coadyuvante.

3. Pero en otros muchos casos, la medicación es aplicada en un intento de solucionar ciertos trastornos que alteran en mayor o menor grado la vida de una persona, o la de quienes conviven con ella o la atienden. Piénsese, por ejemplo, en las conductas por las que una persona se lesiona a sí misma, o agrede a otras, o rechaza cualquier intento de convivencia y participación, o es intensamente hiperactiva, etc.

Así como en las dos primeras situaciones no hay duda sobre la necesidad de administrar la medicación más adecuada al trastorno, la tercera exige una reflexión y un análisis pormenorizados antes de decidir una prescripción. Es ahí donde el uso y abuso de psicofármacos son más frecuentes, en un intento de alcanzar lo que algunos definen como medicación coercitiva. Los psicofármacos son usados en estos casos con el único objetivo de tratar un síntoma, una expresión en forma de conducta, sin que ataquen la raíz del problema.

Y es que la mayoría de los expertos consideran que con frecuencia, estos problemas de conducta no se deben a una causa orgánica cerebral que los origine sino a una manifestación o reacción, en forma de conducta, de algo que la persona siente o piensa y que, por su deficiencia mental y escasa capacidad adaptativa y comunicativa, no encuentra otro modo de

hacerse entender o de dar salida a su angustia o frustración o enfado o preocupación, que el llamar la atención a veces explosivamente. Si esto es así, la solución debe residir en una terapia más de tipo conductual que farmacológico.

El asunto se complica si pensamos que, con demasiada frecuencia, la prescripción farmacológica no sólo no ataca a la raíz del problema sino que resulta claramente inútil al no mejorar la conducta de forma objetiva, y que provoca además reacciones adversas que interfieren el bienestar del individuo.

Lo dicho no significa que ninguna conducta problemática, aunque se trate de sólo un síntoma, deba ser tratada con psicofármacos: en ocasiones son necesarios y eficaces, coadyuvando a la acción fundamental de la terapia conductual. Pero resulta absolutamente imperativo tener en cuenta los siguientes extremos:

a) La decisión de tratar conductas problemáticas con psicofármacos no ha de recaer en una sola persona sino en un equipo en el que confluyan la vertiente médico-sanitaria y la psicológica-terapéutica, además de la familia y, cuando sea necesario y posible, el propio protagonista: la persona con problemas.

b) El equipo ha de ejercer un seguimiento permanente de la eficacia del producto prescrito, de las reacciones adversas e interacciones que pueda provocar.

c) El equipo ha de tratar de mantener la dosis mínima posible, y evaluar la oportunidad de retirar la medicación o cambiarla por otra.

Si doy tanta importancia al equipo en la toma de decisiones, implícitamente estoy recomendando que los profesionales del campo de la biología habrán de esforzarse por comprender por qué aparece esa conducta y cuáles son sus posibilidades de ser intervenida por medios no farmacológicos; y de la misma manera, los especialistas del comportamiento y de la atención y cuidados deberán conocer aspectos esenciales de la farmacología de los productos. Eso significa que cada uno ha de trascender su propia visión y especialidad, y tratar de comprender lo que cada uno aporta desde su especialidad. Y para eso hay que saber escuchar... y estudiar.

Existe en la actualidad abundante información escrita en la que se ofrecen normas razonadas y razonables sobre cuándo y cómo se deben prescribir los psicofármacos a las personas con discapacidad intelectual que muestran conductas problemáticas. Por eso, es preciso que los profesionales actualicen sus conocimientos, y que consideren a cada caso como

algo único y nuevo, digno de ser seguido con espíritu crítico e investigador. Es decir, puede y debe servir la experiencia previa acumulada, pero con gran frecuencia y dada la imprecisión biológica que todavía persiste en este terreno, lo que vale en una situación puede no servir en otra, por parecida que sea a la anterior.

En la terapéutica farmacológica de la persona con discapacidad intelectual existe otro elemento muy especial a considerar: el cumplimiento terapéutico, es decir, la capacidad para seguir con exactitud las normas establecidas en la toma de la medicación. Por su propia naturaleza, este aspecto es particularmente problemático y requiere que le prestemos una atención especial.

Discapacidad intelectual: cumplimiento terapéutico

La problemática que plantea la medicación psicotrópica obliga a analizar con especial atención uno de los fenómenos que van a ser más determinantes para conseguir la eficacia terapéutica de los fármacos: el cumplimiento terapéutico o la docilidad terapéutica, es decir, la fidelidad con que se toma el medicamento que ha sido prescrito por el equipo terapéutico y se siguen las normas de su correcta administración.

Se calcula que entre el 30 y el 70 % de los fracasos de un tratamiento se debe al incumplimiento de las normas establecidas. Dentro de este porcentaje, el mayor número se observa en las enfermedades que alteran la conciencia del paciente, en las enfermedades psiquiátricas, y en aquellas situaciones en las que el paciente no puede darse cuenta o valorar la naturaleza o gravedad de su enfermedad. Es también frecuente el incumplimiento terapéutico en enfermedades que cursan con períodos prolongados libres de síntomas, en los que el paciente juzga como curación lo que es una simple fase libre de síntomas... gracias a que está tomando la medicación. Es el caso de ciertas enfermedades crónicas como son la epilepsia, algunas enfermedades mentales, la hipertensión, la tuberculosis. En este sentido, las escuelas de salud orientadas a una enfermedad específica son particularmente útiles porque en ellas se explica la naturaleza de la enfermedad, y se ofrece al paciente información fehaciente que le hace comprender cuándo y por qué debe tomar una medicación de forma mantenida, a lo largo de un tiempo determinado.

De lo dicho se desprende la evidencia de que la persona con discapacidad intelectual tiene un alto riesgo de no mantener la fide-

dad al tratamiento, bien porque no estime con la precisión suficiente la naturaleza de su enfermedad y la necesidad de ser tratada, bien porque olvide o confunda las normas de utilización prescritas. Este hecho es tanto más frecuente cuanto mayor sea el número de fármacos que debe tomar y más complicadas las condiciones del tratamiento (número de tomas, momento del día, etc.).

Sin duda, una de las causas del incumplimiento es la aparición de reacciones adversas, de efectos indeseables provocadas por el propio medicamento, que el paciente o su familia juzgan inaceptables o peligrosas. Su evaluación requiere una ponderación sensata que sólo puede conseguirse mediante el análisis sincero y confiado entre el equipo terapéutico, al que me refería anteriormente, y el paciente, o su familia, o sus cuidadores. Dentro del equipo, el punto de vista del médico es decisivo porque es quien mejor puede valorar hasta qué punto una reacción adversa es inaceptable o, por el contrario, se ha de hacer un esfuerzo por asumirla y aceptarla en aras de un beneficio del conjunto. En general, cuanto más grave es una enfermedad, mayores riesgos podemos correr o más dispuestos hemos de estar a aceptar algunas reacciones adversas del medicamento que en enfermedades más leves serían inaceptables. Todo ello significa madurez en el juicio, capacidad para comprender la argumentación y la evaluación de la relación beneficio/riesgo de un medicamento. Obviamente, la aparición de una reacción adversa o incluso de efectos no previstos o explicados por el médico puede requerir la comunicación inmediata sin esperar a la siguiente vista programada.

En ocasiones, el incumplimiento no es por defecto —suspender la medicación, reducir la dosis— sino por exceso: "como no siento todo el alivio deseado, aumento la dosis"; sin saber que sólo se puede tomar cada dosis con un ritmo que ha sido previamente ajustado para conseguir el mejor efecto. Este es un aspecto que no suele ser suficientemente conocido. La cantidad o dosis recomendada en cada toma y el ritmo con que debe ser administrada han sido fijadas previamente tras cuidadosos estudios dirigidos a conseguir que el medicamento alcance en el organismo humano el nivel adecuado para ejercer su acción terapéutica sin que, en lo posible, produzca efectos perjudiciales. Hemos de tener en cuenta que, una vez que el fármaco es ingerido y llega a los tejidos, no se queda allí indefinidamente: el fármaco es transformado en un producto inactivo y es final-

mente expulsado del organismo. Por eso, cada dosis administrada en el momento preciso consiga equilibrar la cantidad de fármaco eliminada, con lo que se consigue que la concentración del producto en los tejidos permanezca estable y se mantenga al nivel requerido todo el tiempo que sea necesario. En algunos casos como en el de los antiepilépticos y otros psicotrópicos, es posible y recomendable hacer un seguimiento fidedigno de los niveles plasmáticos de los fármacos.

Todos estos conceptos elementales que he enumerado pueden desbordar la capacidad comprensiva de la persona con discapacidad intelectual; por eso deben ser discutidos y conversados por los familiares y cuidadores con el equipo terapéutico, con el fin de obtener el máximo cumplimiento y el máximo rendimiento. Es preciso consultar antes de incrementar, o disminuir, o suspender la medicación. En buena medida, la población que más va a necesitar medicación va a ser la anciana; pues bien, esta población es más sensible por principio a la medicación, lo que obliga a tomar muchas más precauciones para evitar sus inconvenientes.

Esta problemática se complica cuando el paciente tiene que tomar dos o más medicamentos simultáneamente, porque a los problemas que aporta cada uno se suman los que ocasionan las llamadas interacciones entre fármacos, es decir, la posibilidad de que un fármaco interfiera por exceso o por defecto la actividad del otro.

He destacado anteriormente la seguridad que debemos tener y las medidas que debemos adoptar a la hora de prescribir una determinada medicación a las personas con discapacidad intelectual. Con el mismo interés debo insistir en que, una vez decidida la prescripción de un medicamento, hemos de seguir las normas necesarias para mantener la fidelidad al tratamiento prescrito y no modificarlo sin conocimiento previo del equipo terapéutico. Tampoco debemos olvidar que estas personas, como cualquier otra, pueden estar sometidas a cualquier otra enfermedad intercurrente a lo largo de su vida que exija una nueva medicación no psicotrópica; su uso ha de cumplir las mismas normas de rigor y responsabilidad por parte de los familiares y cuidadores. El hecho de que las personas con discapacidad puedan alcanzar una vida cada vez más independiente no nos exime de mantener un seguimiento de su programa de salud que incluye indefectiblemente el cumplimiento fiel de las normas terapéuticas.