

Estudio sobre los factores condicionantes del

ACCESO A TRATAMIENTOS Y TERAPIAS ADECUADAS

en las personas con discapacidad física y orgánica en España



COCEMFE



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

Créditos

Elaboración del informe

Área de Cohesión social y Espacio
socio sanitario - COCEMFE

Carolina Regalía Hendi

Marco conceptual y normativo

Contenidos
Conocimiento
Y Comunicación
SL-CCYC

Elísabet Mejuto – Ana Portella

Diseño de portada e ilustraciones

Pablo Dávila Estudio

Participación en estudio y revisión

GT Cronicidad, pacientes y espacio socio sanitario

Subgrupo Comisión Tratamientos
y terapias adecuadas:

Mar Arruti, coordinadora (COCEMFE Cantabria)

Coordinación general

Alejandro Fernández García
(Responsable del Área de Cohesión social y
Espacio socio sanitario de COCEMFE)

Elena Antelo (Directora gerente de COCEMFE)

Revisión del documento

Equipo técnico de COCEMFE

Maquetación

Miguel Mateos Fanjul

Corrección de estilo y ortotipográfica

Natalia Ferreyra

Resumen ejecutivo	5
Introducción	7
Metodología	9
Marco conceptual	13
5.1 Marco administrativo y regulatorio del medicamento en el estado español	18
5.2 Tratamientos farmacológicos	21
5.3 Tratamientos no farmacológicos	28
Situación actual del acceso a los tratamientos	33
Barreras encontradas por las personas con discapacidad física y orgánica	37
7.1 Barreras sociales y culturales	39
7.2 Barreras arquitectónicas y físicas	42
7.3 Barreras administrativas	43
7.4 Barreras económicas	50
Adherencia terapéutica a los tratamientos	53
Conclusiones y consideraciones finales	55
Referencias	59
Anexo 1: Recomendaciones de uso y conservación según vías principales de administración de fármacos	67
Anexo 2: Análisis cualitativo	73

Índice de tablas y figuras

Índice de tablas

Tabla 1. Perfiles de expertas.	10
Tabla 2. Perfiles de personas participantes con discapacidad física y/o orgánica.	11
Tabla 3. Análisis de contenido: tabla de co-ocurrencias	38
Tabla 4. Códigos de mayor co-citación:	74
Tabla 5. Códigos significativos: mayor enraizamiento código-documento	74

Índice de figuras

Figura 1. Población con discapacidad física y orgánica según grupo de deficiencia de origen.	15
Figura 2. Etapas del ciclo del medicamento.	19
Figura 3. Percepción de discriminación en los servicios sanitarios	40
Figura 4. Identificación de quién ha ejercido la discriminación en los servicios sanitarios	40
Figura 5. Acceso a servicios especiales de transporte a domicilio por tipo de cobertura	42
Figura 6. Acceso a la rehabilitación por tipo de cobertura	43
Figura 7. Motivo por el cual no ha recibido rehabilitación	44
Figura 8. Acceso al apoyo psicoterapéutico por tipo de cobertura	45
Figura 9. Motivo por el cual no ha recibido apoyo psicoterapéutico	46
Figura 10. Gasto principal asociado a la discapacidad física y orgánica	50
Figura 11. Relación de códigos de tratamientos y diagnósticos con otros códigos	77
Figura 12. Relación del código falta de cobertura de rehabilitación con otros códigos	78
Figura 13. Relación del código sobrecostes económicos con otros códigos	79

2

Resumen ejecutivo



Este informe tiene como objetivo proporcionar información sobre las estrategias farmacológicas y no farmacológicas disponibles para personas con discapacidad física y orgánica, así como sus barreras asociadas. A través de una metodología mixta —que combina revisión bibliográfica, análisis cuantitativo y cualitativo— se exponen las distintas opciones terapéuticas para las personas con discapacidad física y funcional en función del área terapéutica y el contexto de uso, la normativa del medicamento en el estado español y los principales factores que condicionan el acceso adecuado a las estrategias terapéuticas, tanto farmacológicas como no farmacológicas. Además, el estudio expone que las personas con discapacidad física y orgánica se enfrentan a una serie de obstáculos sociales, culturales, arquitectónicos físicos, administrativos y económicos que afectan la adherencia al tratamiento. Estas barreras impactan en la salud física y en el bienestar emocional, generando una percepción de abandono y falta de adecuación a las necesidades.

El informe también destaca la necesidad de mejorar el acceso a información clara y comprensible sobre las opciones terapéuticas disponibles, así como la importancia de avanzar hacia modelos de atención integrales, que combinen tratamientos farmacológicos con intervenciones no farmacológicas como la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, ortoprótesis y apoyo psicológico. Asimismo, se propone promover el acceso a medicamentos innovadores, especialmente en el caso de enfermedades raras.

Los hallazgos subrayan la urgencia de implementar políticas públicas inclusivas que garanticen la equidad en el acceso al tratamiento, eliminen barreras diversas, fomenten la participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica y reconozcan la diversidad de sus necesidades terapéuticas. Solo mediante un abordaje integral, que incluya tanto el tratamiento como el acompañamiento psicoterapéutico, se podrá avanzar hacia una atención sociosanitaria inclusiva, centrada en las personas y en consonancia con los derechos de las personas con discapacidad.

3

Introducción



El presente proyecto nace de la necesidad de generar conocimiento en torno al acceso al tratamiento, a las medidas de prevención y promoción de la salud desde el grupo social de la discapacidad física y orgánica. El objetivo general fue analizar los factores que condicionan el acceso a un tratamiento adecuado por parte de las personas con discapacidad física y orgánica en el estado español a través de una metodología mixta. Los objetivos específicos que desglosan el objetivo general fueron los siguientes:

OE1: Construir un marco conceptual y normativo en torno al acceso al tratamiento adecuado de las personas con discapacidad física y orgánica en el estado español.

OE2: Analizar los condicionantes que operan en el acceso a tratamiento adecuado por parte de las personas con discapacidad física y orgánica en España desde una perspectiva centrada en las personas.

OE3: Transferir los resultados del proceso de estudio mediante procesos de concienciación y divulgación dentro del Movimiento Asociativo.

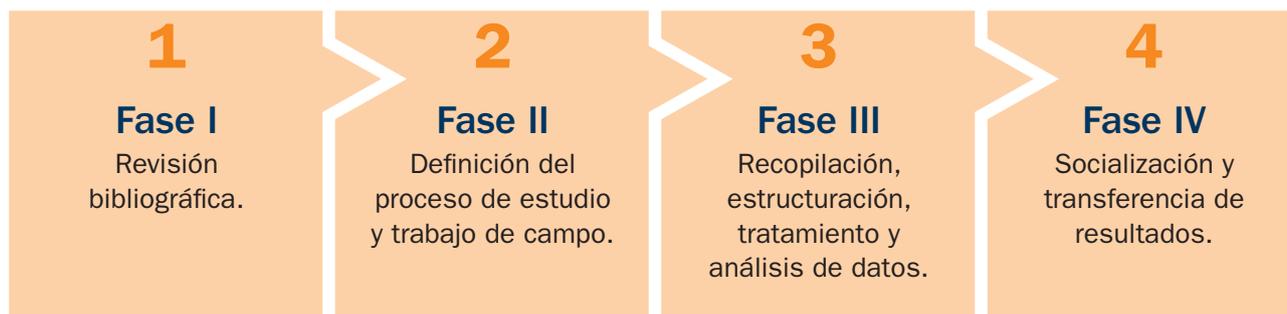
Se utilizaron diferentes aproximaciones (bibliográfica-normativa, cuantitativa y cualitativa) para establecer los elementos que interaccionan en las condiciones de acceso a tratamientos desde una perspectiva profesional y, también, desde las personas con discapacidad física y orgánica.

4

Metodología



Se combinaron técnicas de carácter cualitativo y cuantitativo con el fin de generar una triangulación metodológica entre diferentes formas de acercamiento al fenómeno^[1]. El objetivo de dicha triangulación fue contar con información más detallada y completa a la hora de identificar los diferentes factores condicionantes del acceso a tratamientos adecuados en las personas con discapacidad física y orgánica en el estado español. En este sentido, se desarrollaron las siguientes fases:



Para desplegar cada una de las fases, en primer término, se analizaron todas las fuentes documentales y normativas de referencia para desarrollar conceptos clave alrededor del acceso a tratamientos para personas con discapacidad física y orgánica.

A continuación, se llevó a cabo una explotación pormenorizada de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2020, desagregando los datos por discapacidad física y orgánica.

Una vez superada la segunda fase, se realizó el trabajo de campo para recoger las vivencias en torno al acceso a tratamientos o servicios de prevención y/o promoción de la salud de las personas con discapacidad física y orgánica. También se facilitó la participación de personas expertas en la materia y/o profesionales del sector que aportaron una visión complementaria. La conformación de la muestra cualitativa quedó determinada por tres entrevistas en profundidad a expertas y dos grupos de discusión conformados por personas con discapacidad física y orgánica.

La selección de las personas expertas se determinó por perfiles de interés. A continuación, se presentan anonimizados los **datos de las personas expertas participantes (Tabla 1)**:

Tabla 1. Perfiles de expertas.

Entrevista	Perfil
E1	Industria farmacéutica
E2	Agente sociosanitario
E3	Representante del Movimiento Asociativo de la Discapacidad

Fuente: elaboración propia.

La captación de los grupos de discusión se ha realizado a través de un formulario online que recababa datos sociodemográficos y obstáculos presentados en cada tipo de tratamiento. Se han realizado dos grupos de discusión en formato online a personas con discapacidad física y orgánica que hayan recibido



o hayan solicitado un tratamiento para su enfermedad y puedan haber experimentado obstáculos o dificultades en el acceso. Teniendo en cuenta la revisión bibliográfica y el trabajo en conjunto del Grupo Motor, se determinaron dos sujetos protagónicos —que reciben o desean recibir tratamientos— que podían aportar testimonios significativos para el tema de investigación. La conformación de los grupos de discusión (en adelante, GD) ha seguido el siguiente diseño metodológico:

1. Un GD conformado por personas con discapacidad física y orgánica que reciben o hayan solicitado un **tratamiento farmacológico** (tipo hospitalario o no hospitalario).
2. Un GD conformado por personas con discapacidad física y orgánica que reciben o hayan solicitado un tratamiento de **terapias de rehabilitación** (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, ortoprótesis) además de recibir simultáneamente un tratamiento farmacológico.

Estos grupos se llevaron adelante entre septiembre y octubre 2024. Se puede observar la conformación de los grupos a través de los datos básicos sociodemográficos de los participantes en la siguiente tabla.

Tabla 2. Perfiles de personas participantes con discapacidad física y/o orgánica.

Código	Género	CCAA de residencia
GD1 FARMA		
E1	Hombre	Andalucía
E2	Mujer	Cataluña
E3	Hombre	Ceuta
E4	Mujer	Castilla-La Mancha
E5	Mujer	Galicia
E6	Hombre	Galicia
GD2 REHAB		
E1	Hombre	Castilla y León
E2	Mujer	Aragón
E3	Hombre	Madrid
E4	Mujer	Castilla-La Mancha
E5	Mujer	Navarra
E6	Mujer	Aragón

Fuente: elaboración propia.

En la última fase, se abre un proceso de transferencia de conocimiento y socialización de resultados, con la intención de generar concienciación e incidencia política y social.

5

Marco conceptual



La discapacidad, entendida desde el modelo biopsicosocial, está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, los factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en la que vive esa persona. En el caso de la discapacidad física y orgánica, esta perspectiva permite reconocer las barreras sistemáticas y estructurales que impiden una participación plena en la sociedad.



La discapacidad física hace referencia a la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras. Por ello, las personas con discapacidad física encuentran dificultades en la realización de movimientos o en la manipulación de objetos y les puede afectar a otras áreas como el lenguaje.

La discapacidad orgánica es producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales, debido al desarrollo de condiciones de salud crónicas y por la existencia de barreras sociales que limitan o impiden la participación social plena y el ejercicio de derechos y libertades en igualdad de oportunidades.

Desde el punto de vista sociodemográfico, es posible clasificar a las personas con discapacidad física y orgánica a través de los grupos de deficiencia de origen ofrecidos por la última Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia realizada por el Instituto Nacional de Estadística (EDAD, 2020).

Según la EDAD 2020 y en base a la recodificación efectuada para la discapacidad física y orgánica (DFyO), 2,61 millones de personas residentes en hogares afirmaron tener discapacidad en 2020, siendo la última encuesta disponible. En cuanto al género, el 63,7% del grupo social DFyO son mujeres (1,66 millones de personas) y 36,3% varones (949.164 personas). La DFyO engloba cuatro deficiencias de origen disponibles en la base de datos^{[3][4]}:

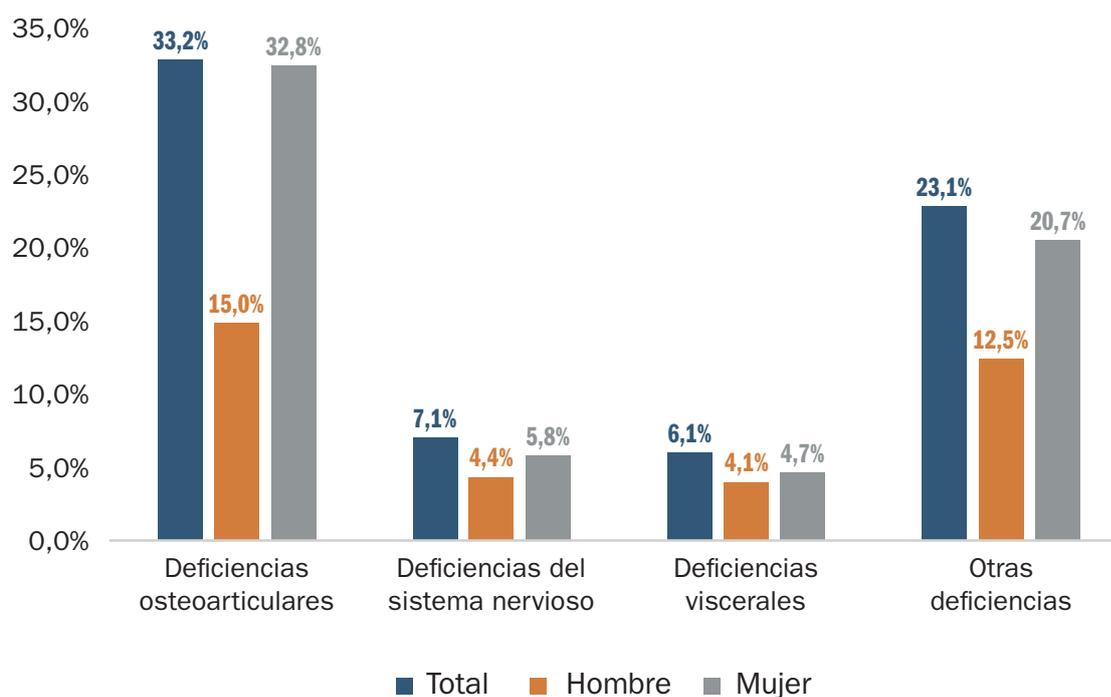
- **Deficiencias osteoarticulares:** cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores. Por ejemplo, la displasia craneofacial, la escoliosis severa o la amputación de un brazo.
- **Deficiencias del sistema nervioso:** parálisis de una extremidad superior, parálisis de una extremidad inferior, paraplejia, tetraplejia, trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular, y otras deficiencias del sistema nervioso. Algunos ejemplos incluyen la hemiparesia por accidente cerebrovascular, la esclerosis múltiple focal o la lesión medular cervical completa.
- **Deficiencias viscerales:** aparato respiratorio, aparato cardiovascular, aparato digestivo, aparato genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema hematopoyético y sistema inmunitario.

Por ejemplo, la fibrosis quística, la enfermedad pulmonar intersticial o la insuficiencia renal crónica.

- **Otras deficiencias:** piel, deficiencias múltiples y deficiencias no clasificadas en otra parte. Por ejemplo, la epidermólisis bullosa o las quemaduras extensas con secuelas.

Según los datos de esta encuesta, las deficiencias osteoarticulares son las más frecuentes (33,2%), seguidas de otras deficiencias (23,1%), deficiencias del sistema nervioso (7,1%) y deficiencias viscerales (6,1%). Además, comparado con los hombres, las mujeres presentan más deficiencias osteoarticulares del sistema nervioso y viscerales (**Figura 1**). Es importante tener en cuenta cómo se distribuye la prevalencia de cada deficiencia en la población para diseñar y tomar decisiones terapéuticas personalizadas^{[3][4]}.

Figura 1. Población con discapacidad física y orgánica según grupo de deficiencia de origen.



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.

Desde una perspectiva conceptual en base al uso de tratamientos y terapias, se pueden identificar cuatro grandes categorías de alteraciones comúnmente asociadas a la discapacidad física y orgánica: dolor, disfunciones metabólicas, inmunodeficiencias y alteraciones neuronales o motoras.

Dolor

El dolor es una **percepción sensorial, localizada y subjetiva en una parte del cuerpo, con intensidad variable, que puede resultar molesta y desagradable**^[5]. Se trata de una experiencia compleja y personal,



influenciada por factores biológicos, psicológicos y sociales, por lo que el plan de tratamiento debe ser adaptado a cada individuo según sus necesidades específicas. Dado que el concepto de dolor se construye a partir de la experiencia personal, su manifestación debe ser reconocida y respetada. Aunque el dolor suele desempeñar una función adaptativa al alertar sobre posibles daños en el organismo, también puede generar efectos negativos en la funcionalidad, el bienestar psicológico y la vida social^[6].

En función de su duración, el dolor se clasifica agudo, si persiste menos de un mes; crónico, si se extiende más de tres meses. Según su mecanismo fisiopatológico, se distinguen **tres tipos principales de dolor: nociceptivo, neuropático y nociplástico**, los cuales se describen a continuación:

- **Dolor nociceptivo:** es el dolor causado por un daño o lesión en los tejidos del cuerpo. El dolor puede ser de tipo somático o visceral. El dolor somático está causado por la activación de los receptores del dolor en la piel, tejido subcutáneo, músculo y hueso, es un dolor bien localizado y se describe como agudo. El dolor visceral está causado por la distensión de las capas que rodean un órgano visceral, es un dolor tipo cólico y aumenta con la palpación. Un ejemplo de dolor nociceptivo es la osteoartritis.
- **Dolor neuropático:** causado por una lesión o mal funcionamiento en el sistema nervioso. Se siente como quemazón, descargas eléctricas o pinchazos, y no siempre está relacionado con una lesión visible. Por ejemplo, el dolor causado por una lesión en la médula espinal.
- **Dolor nociplástico:** es un dolor que no está causado por un daño en los tejidos o en los nervios, sino por cambios en la forma en que el sistema nervioso procesa las señales del dolor. Puede ser persistente y difícil de localizar. Este tipo de dolor se da, por ejemplo, en la fibromialgia^[7].

El diagnóstico del dolor se realiza mediante la historia clínica de la persona con discapacidad física y orgánica y la exploración física. Además, el diagnóstico puede complementarse con otras pruebas, como la evaluación de la velocidad de conducción del nervio y los estudios de imágenes^[8].

Alteraciones en el metabolismo

Las enfermedades metabólicas son un grupo de trastornos que afectan al conjunto de procesos químicos que el cuerpo usa para funcionar correctamente; utilizar nutrientes y producir energía. El cuerpo depende de una gran variedad de proteínas que catalizan reacciones —las enzimas— y de hormonas específicas para llevar a cabo los procesos metabólicos. Cuando las enzimas o las hormonas no funcionan adecuadamente, se pueden acumular sustancias tóxicas o puede haber deficiencia de productos esenciales.

Las enfermedades metabólicas se pueden clasificar según su origen en enfermedades causadas por factores genéticos o ambientales^[9]:

- **Factores genéticos:** las mutaciones en el material genético de un individuo causan un mal funcionamiento de hormonas, enzimas y otras proteínas necesarias. Estas mutaciones pueden ser heredadas. La fenilcetonuria es un trastorno hereditario del metabolismo que impide procesar el aminoácido fenilalanina y que, sin tratamiento, puede causar daño neurológico severo y alteraciones motoras^[10].
- **Factores ambientales:** el estilo de vida influye en gran medida en el desarrollo de enfermedades metabólicas. Esto incluye los hábitos alimenticios, la actividad física, las horas y calidad del



sueño, beber alcohol en exceso, fumar o desarrollar la vida en una zona con alta exposición a contaminantes. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) puede ser causada por el hábito de tabaquismo o por exposición a otros contaminantes, provoca dificultad respiratoria y limitación en la actividad física^[11].

Además, los factores genéticos y los ambientales son compatibles entre sí. Por ejemplo, en el caso de la diabetes tipo 2, puede existir una predisposición genética a la resistencia a la insulina, a la vez que factores ambientales como el sedentarismo y la mala alimentación pueden desencadenar la enfermedad. La diabetes tipo 2 puede provocar neuropatía diabética, generando discapacidad física u orgánica^[12].

El diagnóstico de las alteraciones en el metabolismo depende de cada condición específica, aunque suelen compartir algunas pautas. Estas incluyen la circunferencia grande de cintura, los niveles elevados de triglicéridos, los niveles reducidos de colesterol “bueno” o de lipoproteína de alta densidad, la hipertensión arterial elevada o la glucosa en sangre elevada en ayunas^[13].

Inmunodeficiencias

Los trastornos por inmunodeficiencia se caracterizan por una disminución o ausencia de la respuesta inmunitaria del organismo, lo que hace más vulnerable a infecciones y otras enfermedades. Estas afecciones pueden afectar diferentes componentes del sistema inmunológico, aunque la mayoría de los casos se deben a un mal funcionamiento de los linfocitos T o B, las principales células de defensa del cuerpo. Como resultado, la producción de anticuerpos se ve comprometida y dificulta la capacidad del organismo para combatir patógenos.

Las inmunodeficiencias se dividen en dos categorías según su origen:

- **Inmunodeficiencias primarias, genéticas o hereditarias:** son trastornos presentes desde el nacimiento y tienen una causa genética, lo que significa que pueden heredarse. Suelen manifestarse en la infancia, especialmente durante el primer año de vida, aunque en algunos casos pueden aparecer más tarde. Aunque estas enfermedades son poco frecuentes, su impacto en la salud es importante. Un ejemplo es la inmunodeficiencia combinada grave (SCID), un trastorno causado por mutaciones genéticas que afectan el desarrollo de los linfocitos T y B. Esta afección deja a las personas afectadas extremadamente vulnerables a infecciones persistentes que pueden comprometer múltiples órganos y llevar a una discapacidad orgánica severa.
- **Inmunodeficiencias secundarias o adquiridas:** a diferencia de las primarias no tienen un origen genético, aparecen como consecuencia de enfermedades subyacentes, factores ambientales o tratamientos médicos. Pueden manifestarse en cualquier momento de la vida, dependiendo de la causa subyacente. Entre los ejemplos más comunes se encuentra la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), que destruye progresivamente las células del sistema inmunológico. También pueden desarrollarse inmunodeficiencias secundarias debido a tratamientos inmunosupresores, como los utilizados en el cáncer o en enfermedades autoinmunes, así como por desnutrición severa, especialmente cuando hay una deficiencia grave de proteínas^[14].

Algunos de estos trastornos acortan la esperanza de vida, otros persisten durante toda la vida, y unos pocos desaparecen con o sin tratamiento.



El diagnóstico de las inmunodeficiencias se hace con la confirmación de la sospecha médica utilizando varias pruebas, incluyendo pruebas prenatales, análisis de sangre, pruebas cutáneas, biopsia y, en algunas ocasiones, estudios genéticos. El profesional sanitario puede sospechar de la existencia de inmunodeficiencia cuando una persona desarrolla muchas infecciones recurrentes, cuando son graves o poco comunes, cuando no responden al tratamiento o si existen antecedentes familiares de infecciones recurrentes frecuentes y graves^{[14][15]}.

Alteraciones neuronales o motoras

Las alteraciones neuronales motoras son un grupo de trastornos neurológicos progresivos que destruyen las neuronas motoras y afectan actividades musculares voluntarias como hablar, caminar, respirar y tragar. Las neuronas motoras superiores se encargan de transmitir los mensajes del cerebro a las neuronas motoras inferiores, que se encuentran en el tallo cerebral y la médula espinal, y transmiten las señales hasta los músculos. Las neuronas motoras superiores dirigen las señales, y las neuronas motoras inferiores controlan el movimiento en la periferia, como el movimiento de brazos, piernas, cuello y lengua. La interrupción de estas señales causa el mal funcionamiento de los músculos y se puede manifestar en forma de debilitamiento gradual, tics incontrolables, espasticidad o rigidez en los músculos, entre otros.

Existen muchas formas de clasificar las enfermedades neuronales o motoras. Una de ellas es en función de si la degeneración ocurre en las neuronas motoras superiores, inferiores o ambas:

- **Neuronas motoras superiores:** esclerosis lateral primaria.
- **Neuronas motoras inferiores:** parálisis bulbar progresiva.
- **Neuronas motoras superiores e inferiores:** esclerosis lateral amiotrófica.

Las alteraciones neuronales motoras pueden ser causadas por factores genéticos o adquiridos. En este último caso, están implicados la exposición a radioterapia, cánceres, exposición prolongada a drogas o tóxicos ambientales^[16].

El diagnóstico de esta condición se realiza en base a los síntomas, a la examinación de la persona y el descarte de otras enfermedades neurológicas. Algunas de las pruebas que complementan el diagnóstico son la electromiografía, las pruebas de conducción nerviosa, la estimulación magnética transcraneal y los estudios de imágenes por resonancia magnética^[17].

5.1 Marco administrativo y regulatorio del medicamento en el estado español

En el estado español, para autorizar un medicamento, es necesario que pase por distintas etapas a lo largo de su ciclo de vida. Estas etapas tienen como objetivo demostrar la calidad, eficacia y seguridad del medicamento antes y después de su llegada al mercado. A continuación, se describen las fases presentes en el ciclo del medicamento (**Figura 2**):

1. **Investigación básica:** se lleva a cabo principalmente por centros de investigación, universidades e industria farmacéutica. En ella se identifican dianas terapéuticas y se desarrollan moléculas con potencial efecto farmacológico. Puede durar varios años (de 3 a 6).



2. **Investigación preclínica:** estudios en modelos animales o sistemas celulares para evaluar la toxicidad, eficacia y mecanismos de acción. Esta fase la lideran centros de investigación, universidades y la industria farmacéutica. Suele durar entre 1 y 3 años.
3. **Investigación clínica:** esta etapa incluye los ensayos clínicos en personas voluntarias. Se divide en fases I, II y III, en las que participan pacientes, profesionales sanitarios, comités éticos y centros hospitalarios. Es obligatoria la autorización previa de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Esta etapa puede extenderse entre 6 y 7 años.
4. **Autorización de comercialización:** una vez superadas las fases clínicas, se solicita la autorización para comercializar el medicamento. Las agencias reguladoras, como la AEMPS o la Agencia Europea del Medicamento (EMA), revisan los datos de eficacia y seguridad. Esta fase puede durar entre 1 y 2 años.
5. **Vigilancia continua poscomercialización:** tras la autorización, comienza la farmacovigilancia, donde se monitorizan posibles efectos adversos no detectados previamente. En esta etapa participan pacientes, profesionales sanitarios, la industria farmacéutica y agencias reguladoras. Tiene una duración indefinida mientras el medicamento esté en uso.

Figura 2. Etapas del ciclo del medicamento.



Fuente: AEMPS.



El marco administrativo y regulatorio de los medicamentos en el estado español está cuidadosamente estructurado para garantizar la calidad, seguridad y eficacia de los productos que se comercializan, proporcionando un sistema integral que protege la salud pública y promueve el uso racional de los medicamentos. Este marco se fundamenta en la Ley 29/2006, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios, modificada por la Ley 10/2013, que establece una regulación completa que abarca desde la investigación y autorización hasta la distribución, dispensación y farmacovigilancia de los medicamentos.

Además, el marco incluye reales decretos que desarrollan aspectos específicos y está alineado con las directivas y reglamentos de la Unión Europea, garantizando una regulación armonizada, especialmente en procedimientos gestionados por la EMA.

La estructura administrativa de la regulación está liderada por la AEMPS, organismo adscrito al Ministerio de Sanidad que actúa como autoridad nacional en esta materia. La AEMPS evalúa, autoriza y supervisa los medicamentos y productos sanitarios, garantizando su seguridad y calidad mediante inspecciones a fabricantes y distribuidores, así como regulando el acceso a medicamentos en situaciones especiales. Además, colabora con las comunidades autónomas, que supervisan la distribución y dispensación en sus respectivos territorios, participando también en la farmacovigilancia y en la inspección de establecimientos sanitarios.

La comercialización de medicamentos requiere una autorización previa basada en estrictos criterios científicos de calidad, seguridad y eficacia. Esta autorización puede seguir diferentes procedimientos: nacional, gestionado exclusivamente por la AEMPS; de reconocimiento mutuo o descentralizado, coordinado entre varios estados miembros de la Unión Europea; o centralizado, gestionado por la EMA y aplicable a medicamentos innovadores como terapias avanzadas o biotecnológicas.

El control de calidad y las buenas prácticas también son fundamentales en este sistema. Las Normas de Correcta Fabricación (NCF) garantizan que los medicamentos se produzcan y controlen conforme a estándares internacionales, mientras que las Buenas Prácticas de Distribución (BPD) aseguran la integridad de los medicamentos durante su suministro. Asimismo, las Buenas Prácticas de Laboratorio (BPL) aplicables a estudios no clínicos verifican la calidad de los datos de seguridad generados.

La farmacovigilancia desempeña un papel crucial para monitorizar y prevenir reacciones adversas a medicamentos tras su comercialización. El Sistema Español de Farmacovigilancia coordina la detección y evaluación de estos efectos, recogiendo notificaciones a través de herramientas como la tarjeta amarilla y portales web. Además, algunos medicamentos requieren monitorización adicional, identificados por un triángulo negro invertido que indica una vigilancia especial. Para evaluar su perfil de beneficio/riesgo en condiciones reales de uso, se realizan estudios posautorización que refuerzan la seguridad y eficacia.

En paralelo, la AEMPS lucha contra medicamentos ilegales y falsificados, colaborando con cuerpos de seguridad y aduanas para prevenir su distribución y llevando a cabo campañas de concienciación sobre los riesgos de adquirir medicamentos en sitios web no autorizados. Además, fomenta la transparencia y el acceso a información mediante la publicación de prospectos, fichas técnicas, informes de evaluación y alertas sobre problemas de calidad o suministro a través de su página web.

Este marco regulatorio, ampliamente respaldado por normas y prácticas internacionales, asegura que los medicamentos disponibles en el estado español cumplan con los estándares más rigurosos, garantizando su calidad, seguridad y eficacia para proteger la salud de la ciudadanía.



5.2 Tratamientos farmacológicos

Los tratamientos que reciben las personas con discapacidad física y orgánica acostumbran a ser múltiples e integran la polimedicación, las intervenciones quirúrgicas y los tratamientos no farmacológicos. Además, suelen durar toda la vida por la condición crónica de la patología, algo que puede aumentar los efectos adversos o secuelas importantes. Aun así, los tratamientos son importantes para manejar la patología y mejorar la calidad de vida. Esta sección aborda las estrategias farmacológicas desde dos enfoques: según el área terapéutica, analizando tratamientos específicos para el dolor, metabolismo, inmunodeficiencias y alteraciones neuronales/motoras; y según el ámbito de actuación, diferenciando entre tratamientos domiciliarios y hospitalarios, las vías de administración, y con recomendaciones para su uso y conservación.

5.2.1 Tratamientos según área terapéutica

Dolor

El dolor es subjetivo y su grado de severidad varía de persona a persona. Por eso, los tratamientos deben adaptarse a cada individuo según sus necesidades y circunstancias específicas. Cada tipo de dolor responde mejor a unos tratamientos farmacológicos u a otros. Así, el dolor somático, causado por la activación de los receptores del dolor en la piel, tejido subcutáneo, músculo o hueso, responde a los analgésicos habituales: antiinflamatorios y opiáceos. En cambio, el dolor neuropático, causado por una lesión en el sistema nervioso, no responde a los analgésicos, pero mejora con fármacos menos relacionados como los antidepresivos, fármacos usados en epilepsia o en el tratamiento de arritmias cardíacas.

De acuerdo con la escalera del dolor de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el tratamiento farmacológico del dolor debe seguir un método secuencial que empieza utilizando un pequeño número de medicamentos con eficacia ampliamente demostrada y seguridad probada, y si estos no dan el efecto esperado, pasar progresivamente a otros medicamentos más invasivos.

La OMS distingue cuatro escalones, de menos a más invasivos, y cada uno formado por distintos fármacos^{[18][19]}:

- **Primer escalón:** incluye los analgésicos no opioides (paracetamol, metamizol) y los antiinflamatorios no esteroideos o AINEs (ibuprofeno, aspirina, ketoprofeno...). Los primeros se utilizan para el dolor visceral y los segundos para el dolor óseo o metastásico. Se usan como terapia inicial leve y son de venta libre. No producen resistencia ni adicción, pero el aumento de la dosis aumenta los efectos secundarios sin incrementar el efecto analgésico. A estos fármacos se les pueden añadir fármacos coadyuvantes, que son sustancias (farmacológicas o no) utilizadas para ayudar en el tratamiento de una enfermedad y que se proporciona junto con un medicamento principal. Su objetivo es, entre otras cosas, aumentar la potencia del medicamento principal o hacer que los efectos secundarios disminuyan.
- **Segundo escalón:** se utilizan los opioides débiles (codeína, dihidrocodeína, tramadol). La codeína es un derivado de la morfina, pero con menor potencia analgésica para el dolor leve o moderado, no produce dependencia, pero sí puede tener algunos efectos secundarios, como náuseas, vómitos, mareo y estreñimiento; la dihidrocodeína es un derivado de la codeína con acciones similares a esta; por último, el tramadol es otro opioide con acción central y un efecto



equivalente al de la morfina oral de liberación lenta. A estos tratamientos se les pueden añadir los fármacos del primer escalón y fármacos coadyuvantes.

- **Tercer escalón:** son los opioides potentes (morfina, fentanilo). El efecto de estos fármacos es fuerte, por lo que se debe regular muy bien la dosis que se da. Es mejor empezar con dosis bajas, y si ya se tomaba el fármaco antes, ir subiendo la dosis progresivamente. Se aconsejan para el dolor intenso y la dificultad respiratoria en enfermedades oncológicas. Se puede añadir los medicamentos del primer escalón o los coadyuvantes, pero no se recomienda mezclar opioides. Los fármacos coadyuvantes que más se usan en el tercer escalón incluyen los anticonvulsivantes (carbamazepina, clonazepam, gabapentina, fenitoína, valproato), para el dolor neuropático; los antidepresivos tricíclicos, para las disestesias, es decir, la sensación dolorosa por un estímulo que no debería serlo; y los esteroides (dexametasona, prednisolona), para el dolor óseo, cefalea por hipertensión craneal, compresión medular o de nervio periférico.
- **Cuarto escalón:** es el último escalón y solo se usa para aquellos dolores localizados que no responden a ningún otro tratamiento. Incluyen las infiltraciones, iontoforesis con medicación por calor (radiofrecuencia) o frío (crioanalgesia), bloqueos epidurales, bloqueos periféricos, aparatos implantados, y sistemas de infusión de fármacos en zonas próximas a la médula. Estos procesos son reversibles y con pocos efectos secundarios. Por último, si todo esto no funciona, en algunos casos las intervenciones neuroquirúrgicas han demostrado disminuir la sensibilidad nerviosa.

Metabolismo

Las enfermedades metabólicas comprenden un amplio espectro de afecciones que inciden en la forma en que el cuerpo procesa los nutrientes y la energía.

Un gran abanico de enfermedades que afectan al metabolismo se categoriza como enfermedades raras. Las enfermedades metabólicas raras, también conocidas como errores congénitos del metabolismo, comprenden un grupo amplio y heterogéneo de trastornos que afectan la forma en que el cuerpo procesa nutrientes y genera energía. Estas condiciones, generalmente de origen genético, se caracterizan por la deficiencia o mal funcionamiento de enzimas clave, lo que provoca la acumulación de sustancias tóxicas o la carencia de compuestos esenciales para el organismo.

Dado su carácter poco frecuente y su diversidad clínica, el abordaje terapéutico varía considerablemente según el tipo específico de enfermedad. En la mayoría de los casos, no existen tratamientos curativos, por lo que el manejo se orienta a prevenir complicaciones, mejorar la calidad de vida y, en algunos casos, frenar la progresión de la enfermedad.

En las enfermedades metabólicas hereditarias, el tratamiento suele centrarse en:

- **Dietas especializadas**, que eliminan o restringen estrictamente los nutrientes que el organismo no puede metabolizar.
- **Suplementos nutricionales**, que aportan enzimas o cofactores necesarios para compensar las deficiencias enzimáticas.
- **Terapias de eliminación**, como la diálisis o fármacos quelantes, para eliminar sustancias tóxicas acumuladas en la sangre.



Por ejemplo, en la fenilcetonuria (PKU) —una enfermedad rara causada por la deficiencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa— los pacientes deben seguir una dieta estricta de por vida que excluya la fenilalanina, combinada con preparados nutricionales especiales para cubrir sus necesidades proteicas sin poner en riesgo su salud neurológica.

Aunque estas intervenciones pueden controlar algunos síntomas, no detienen completamente la progresión de la enfermedad ni previenen las posibles secuelas.

En los casos menos frecuentes de enfermedades metabólicas adquiridas, como las que se desarrollan por factores ambientales o de estilo de vida, el tratamiento inicial se basa en cambios en los hábitos cotidianos. Estos incluyen:

- Alimentación equilibrada
- Ejercicio físico regular
- Control del sueño
- Evitar el consumo de tabaco y alcohol

Estos cambios pueden ser suficientes para controlar condiciones como el síndrome metabólico, aunque en algunas situaciones es necesario recurrir a tratamientos farmacológicos específicos para regular los desequilibrios del metabolismo.

Los fármacos más utilizados en el tratamiento de alteraciones metabólicas incluyen:

- **Reductores del colesterol:** las estatinas (atorvastatin, fluvastatin, lovastatin, simvastatin...) son los fármacos más comunes para reducir el colesterol LDL y VLDL. Si estas no funcionan, otras opciones de tratamiento incluyen los inhibidores de la absorción de colesterol (ezetimibe), los inhibidores de PCSK9 (alirocumab, evolocumab), o los secuestrantes de ácidos biliares (colestiramina, colesevelam, colestipol), entre otros^[20].
- **Antihipertensivos:** existen muchas clases de medicamentos para reducir la presión arterial. Se incluyen los diuréticos (furosemida), los betabloqueantes (bisoprolol), los inhibidores de la ACE o enzima convertidora de angiotensina (captopril), los bloqueadores de los receptores de angiotensina II (losartán), los bloqueadores de los canales de calcio (amlodipino), los alfabloqueantes (doxazosina), los agonistas de los receptores alfa-2 (metildopa) y los vasodilatadores (hidralazina)^[21].
- **Fármacos para mejorar la sensibilidad a la insulina:** el objetivo de estos tratamientos es mejorar el uso de la insulina en el cuerpo o eliminar el exceso de glucosa en la sangre. Entre estos fármacos se incluye la insulina, los inhibidores de alfa-glucosidasa (miglitol), las biguanidas (metformina), los agonistas de la dopamina-2 (bromocriptina), los inhibidores de la DPP-4 (alogliptina), los agonistas de GLP-1 (dulaglutida), las meglitinidas (nateglinida), los inhibidores de SGLT2 (canagliflozina), las sulfonilureas (glimepirida) y las tiazolidinedionas (pioglitazona)^[22].

A pesar de los avances en el conocimiento y tratamiento de estas enfermedades, muchas de ellas continúan siendo de difícil diagnóstico y manejo. Por ello, el seguimiento multidisciplinar, el diagnóstico precoz y el acceso a tratamientos específicos —incluidas terapias huérfanas y ensayos clínicos—



son esenciales para mejorar el pronóstico de las personas que viven con enfermedades metabólicas raras^{[23][24]}.

Inmunodeficiencias

El tratamiento de las inmunodeficiencias primarias y secundarias se basa principalmente en el uso de antibióticos, antifúngicos y antivirales, ya sea para tratar infecciones existentes o como medida preventiva (profilaxis) para reducir el riesgo de infecciones. En los casos de deficiencias severas de anticuerpos, también puede ser necesaria la terapia de sustitución con inmunoglobulinas, que proporciona los anticuerpos necesarios para hacer frente a las infecciones. Estas estrategias se describen a continuación^[25]:

- **Antibióticos:** se utilizan para tratar infecciones bacterianas, ya sea eliminando las bacterias o ralentizando su crecimiento. En personas inmunodeprimidas pueden usarse para tratar infecciones activas como en régimen profiláctico con el objetivo de prevenir su aparición y reducir su gravedad o frecuencia. La elección del antibiótico dependerá de la evaluación de la persona especialista. Pueden ser de amplio espectro, como la amoxicilina, indicados cuando se requiere cobertura contra diversas bacterias; o específicos, utilizados cuando los análisis de laboratorio han identificado el tipo exacto de bacteria causante de la infección que permite un tratamiento más dirigido.
- **Antivirales:** al igual que los antibióticos, los antivirales pueden emplearse tanto para el tratamiento como para la prevención de infecciones virales. La selección del fármaco dependerá del virus en cuestión. Algunos ejemplos son oseltamivir o zanamivir, para la gripe; aciclovir, para el herpes o la varicela; y nirmatrelvir más ritonavir, para el COVID-19.
- **Antifúngicos:** también indicados tanto para tratamiento como para prevención. Por ejemplo, fluconazol se utiliza para tratar la candidiasis.
- **Terapia de sustitución de inmunoglobulinas:** este tratamiento consiste en la administración de inmunoglobulinas por vía intravenosa o subcutánea para restaurar los niveles deficientes de anticuerpos en sangre. Las inmunoglobulinas se obtienen a partir del plasma de donantes y proporcionan protección contra un amplio espectro de infecciones. Para la mayoría de las personas con inmunodeficiencia, esta terapia es de por vida.

Además del tratamiento farmacológico, existen estrategias para corregir la inmunodeficiencia que también requieren el uso de ciertos medicamentos para su implementación, como los fármacos de quimioterapia. Estas estrategias incluyen el trasplante de médula ósea y la terapia génica.

- **Trasplante de médula ósea o trasplante de células madre hematopoyéticas:** es un tratamiento curativo para muchas inmunodeficiencias primarias causadas por mutaciones genéticas que afectan la función de las células madre hematopoyéticas, lo que impide que el sistema inmunológico se desarrolle correctamente. El trasplante implica:
 - i. Obtención de células madre de una persona donante compatible.
 - ii. Condicionamiento, lo que implica eliminar las células madre defectuosas de la médula ósea y suprimir el sistema inmunológico para favorecer la aceptación de las nuevas células.



iii. Trasplante y seguimiento, prestando especial atención a posibles complicaciones como infecciones o enfermedad injerto contra huésped.

- **Terapia génica:** este tratamiento consiste en extraer células madre de la propia persona, corregir los genes defectuosos mediante la introducción de genes funcionales y reintroducirlas en el organismo. Una vez dentro del cuerpo, estas células corregidas pueden producir células inmunitarias y hematológicas capaces de combatir infecciones. Como se utilizan las propias células, el riesgo de rechazo se minimiza. Actualmente, la terapia génica sigue siendo un tratamiento experimental para algunas patologías, aunque en ciertos casos está cerca de convertirse en la opción terapéutica principal cuando no se dispone de un donante de médula ósea compatible^[26].

Alteraciones neuronales o motoras

La mayoría de las alteraciones neuronales/motoras no tienen un tratamiento curativo, sino que este se centra en controlar los síntomas. Sin embargo, existen algunas excepciones, como el parkinsonismo inducido por medicación, que en algunas ocasiones se puede tratar con medicación^[27].

Algunos tratamientos farmacológicos incluyen:

- **Relajantes musculares:** pueden ayudar a manejar la espasticidad. Existen dos tipos de relajantes musculares, según si ejercen su acción sobre el músculo esquelético o el sistema nervioso central, o bien sobre el músculo liso.
 - **Fármacos que actúan sobre el músculo esquelético:** actúan sobre el sistema nervioso central o directamente sobre los músculos para reducir la espasticidad, es decir, la rigidez muscular debido a trastornos neurológicos como la esclerosis múltiple, la parálisis cerebral o las lesiones medulares. Además, estos fármacos también ayudan a reducir el dolor muscular. Algunos ejemplos incluyen el baclofeno y el dantroleno.
 - **Fármacos que actúan sobre el músculo liso:** reducen los espasmos involuntarios del músculo liso, como los que ocurren en el tracto gastrointestinal, urinario o biliar. Están pensado para enfermedades como el síndrome del intestino irritable o los cólicos renales. Algunos ejemplos incluyen el carisoprodol, la clorzoxazona, la ciclobenzaprina, la metaxalona, el metocarbamol y la orfenadrina.

Además, existen fármacos que realizan ambas funciones, como la tizanidina y el diazepam^[28].

- **Inyecciones de la toxina botulínica (botox):** estas neurotoxinas inciden sobre los nervios, que no pueden enviar las señales nerviosas a los músculos y, como resultado, no puede contraerse. Estos efectos pueden durar varios meses. El botox se puede utilizar para manejar la distonía, los espasmos en los párpados, la vejiga hiperactiva, la migraña crónica o la espasticidad, entre otros^[29].

5.2.2 Tratamientos según el ámbito de uso

Los tratamientos farmacológicos pueden clasificarse según el entorno en el que se administran, lo que influye en la vía de administración, la supervisión necesaria y los requisitos de seguridad.



Tratamientos continuados en casa

Una de las principales diferencias entre los tratamientos continuados en el domicilio y los tratamientos de uso hospitalario es la vía de administración, siendo los primeros predominantemente orales y los segundos intravenosos. En los tratamientos continuados en casa, la persona paciente o la persona cuidadora son responsables de la toma del medicamento. Durante la visita al centro médico, estos reciben instrucciones sobre cómo se debe tomar el medicamento, con qué frecuencia y dosis, si requiere de ingesta previa de comida, si se debe tomar junto a otros fármacos o, al contrario, en franjas horarias separadas. Este tipo de tratamiento no requiere la presencia inmediata de un profesional sanitario, pero sí seguimiento periódico.

Los fármacos de tratamiento continuado en casa se adquieren generalmente en farmacias con receta médica, aunque algunos (por ejemplo, los antiinflamatorios como el ibuprofeno) se pueden vender sin prescripción. La persona con una enfermedad crónica también puede adquirir periódicamente sus medicamentos en la farmacia mediante una receta electrónica disponible en el sistema de salud pública^[30].

En el caso de ciertos medicamentos de uso especializado, estos se dispensan exclusivamente a través de farmacias hospitalarias. Se trata principalmente de tratamientos de alto impacto clínico o económico, que, por su complejidad, toxicidad o necesidad de seguimiento, no pueden dispensarse en farmacias comunitarias. Por ejemplo, medicamentos para enfermedades oncológicas, inmunosupresores, terapias biológicas, antirretrovirales, medicamentos huérfanos o algunos tratamientos para enfermedades raras. Estos medicamentos suelen requerir un seguimiento clínico más estrecho por parte del equipo médico del hospital, y por ello su distribución se gestiona desde estos servicios.

El especialista del hospital prescribe el medicamento y el paciente lo recoge en la farmacia del hospital, generalmente con cita previa. El farmacéutico hospitalario informa al paciente sobre el tratamiento (posología, conservación, efectos secundarios, interacciones) y hace un seguimiento clínico y farmacoterapéutico. En algunos casos, se permite la dispensación no presencial, con el envío del medicamento al domicilio o centros de salud cercanos. Este sistema es importante porque mejora la seguridad del paciente, permite un control más riguroso de medicamentos complejos, optimiza los recursos del sistema sanitario y fomenta la adherencia al tratamiento gracias al acompañamiento del farmacéutico^{[31][32]}.

Algunos ejemplos de fármacos que se puede administrar por vía oral en casa incluyen^[33]:

- **Antihipertensivos:** enalapril, amlodipino, losartán, valsartán.
- **Antidiabéticos orales:** metformina, glibenclamida.
- **Hipolipemiantes:** atorvastatina, simvastatina.
- **Antibióticos orales:** amoxicilina, ciprofloxacino, azitromicina.
- **Analgésicos y antiinflamatorios:** paracetamol, ibuprofeno, naproxeno.
- **Ansiolíticos y antidepresivos:** alprazolam, fluoxetina, sertralina.

Algunos tratamientos intravenosos pueden administrarse de forma segura en el hogar gracias al avance de las tecnologías sanitarias y el acompañamiento de equipos de atención domiciliaria. Esta modalidad



permite mejorar la calidad de vida del colectivo de pacientes, reducir hospitalizaciones, favorecer la continuidad asistencial y promover la adherencia al tratamiento^[34]. A continuación, se presentan algunos ejemplos:

- **Terapia hormonal:** hidrocortisona, levotiroxina, hormona de crecimiento recombinante.
- **Antieméticos:** ondansetrón, metoclopramida, dexametasona.
- **Analgésicos:** se pueden administrar mediante una bomba de analgesia controlada por la propia persona, e incluyen la morfina, la hidromorfona o el fentanilo.
- **Quimioterapéuticos:** 5-fluorouracilo, cisplatino, etopósido, rituximab.
- **Tratamientos para la hemofilia:** en los últimos años, se ha avanzado en el autotratamiento domiciliario con factores de coagulación intravenosos ante una hemorragia o de forma profiláctica.
- **Nutrición parenteral domiciliaria:** se utiliza en pacientes con insuficiencia intestinal o enfermedades digestivas graves. A través de una vía central, se administran soluciones nutritivas que suplen la alimentación oral o enteral.

En cuanto a la diálisis domiciliaria, aunque no se trata estrictamente de un tratamiento intravenoso, sí es un procedimiento complejo que puede realizarse en el hogar. Por ejemplo, en el caso de la diálisis peritoneal domiciliaria, se utiliza la cavidad abdominal como filtro natural; y en la hemodiálisis domiciliaria, se requiere acceso vascular y maquinaria específica, pero permite al paciente realizarse las sesiones de forma autónoma o asistida.

Este tipo de atención especializada en el hogar requiere la participación de equipos de hospitalización domiciliaria, así como formación de la persona paciente o de sus personas cuidadoras, para garantizar la seguridad y eficacia del tratamiento.

Muchas de las terapias por vía intravenosa también tienen su versión por vía oral disponible, por lo que se usan principalmente por vía intravenosa cuando la persona no puede tomar la versión oral.

Tratamientos de uso hospitalario

Los tratamientos de uso hospitalario solo pueden ser administrados por personal sanitario en hospitales, clínicas o centros especializados. Requieren monitoreo estricto para ajustar dosis y manejar efectos adversos en tiempo real. La vía de administración más común es la intravenosa por su acción rápida y precisión en la dosis, aunque también lleva asociada un mayor riesgo. Al igual que en los tratamientos continuados en casa, en los tratamientos de uso hospitalario también existen otras vías de administración, como la vía oral, la intramuscular y la subcutánea^[35].

Los fármacos de uso hospitalario no están disponibles en las farmacias comunes, se suministran directamente por hospitales, hospitales de día o clínicas. En algunos casos, los hospitales pueden entregar dosis para autoadministración en casa bajo supervisión médica. En el caso de condiciones crónicas, las personas deben acudir al centro de salud y realizar las visitas de administración del fármaco con regularidad, siempre con supervisión médica.

Algunos ejemplos de fármacos administrados por vía intravenosa son^{[36][37]}:



- **Antibióticos:** vancomicina, ceftriaxona.
- **Quimioterapia:** cisplatino, doxorubicina.
- **Inmunosupresores:** ciclosporina, metotrexato.
- **Fármacos de soporte vital:** adrenalina, noradrenalina, dopamina.
- **Terapias biológicas:** infliximab, tocilizumab.

Entre los fármacos por vía oral, se incluyen^{[36][37]}:

- **Quimioterapia:** capecitabina, temozolomida, lenvatinib.
- **Inmunosupresores:** tacrolimus, micofenolato mofetil, ciclofosfamida.
- **Antibióticos y antivirales:** linezolid, rifampicina, isoniazida.
- **Opioides y analgésicos:** oximorfona, metadona, tapentadol.

5.3 Tratamientos no farmacológicos

5.3.1 Fisioterapia y rehabilitación

La fisioterapia y la rehabilitación son dos herramientas muy útiles para las personas con alguna discapacidad física y orgánica. El tratamiento suele ser a largo plazo o incluso de por vida. El objetivo final es conseguir que la persona sea lo más autónoma posible y mejorar las funciones del organismo y prevenir que se produzcan atrofias o molestias crónicas. Estas terapias mejoran la calidad de vida de las personas y colaboran para que se involucren de una manera más activa en la sociedad. Ya sea desde participar en tareas familiares y/o escolares. Acciones que, sin duda, mejoran el estado emocional del paciente.

Uno de los problemas asociados a algunos casos de discapacidad física es la poca movilidad de determinadas partes del cuerpo, como por ejemplo las extremidades inferiores o superiores, que inciden directamente en la musculatura del cuello y el trapecio y causan contracturas. Si disminuye la posibilidad de andar o moverse con autonomía, el organismo se resiente y puede comprometer otras funciones, como, por ejemplo, la función cardiovascular. Por estos motivos, la fisioterapia va orientada a reducir las posibles dolencias y mejorar las funciones cardiovascular y respiratoria, entre otras.

Existen muchas ramas de la fisioterapia según las necesidades. Algunas de las más frecuentes son:

- **Fisioterapia para la rehabilitación de la marcha:** se usa con el fin de potenciar las capacidades físicas y recuperar el máximo posible la movilidad. Incluso en los casos en los que no hay opción de recuperación, se pueden potenciar otras habilidades que den soporte a las funciones alteradas. Se pueden beneficiar de este tipo de fisioterapia las personas que han sufrido una amputación de miembro inferior. La fisioterapia puede ayudar en la recuperación de la zona operada, en la reeducación de la marcha y la adaptación final a la prótesis^[38].



- **Fisioterapia respiratoria:** esta rama está enfocada en prevenir, tratar y estabilizar las disfunciones o alteraciones de la respiración. Se emplean técnicas de desobstrucción de las vías aéreas, de reeducación respiratoria y de readaptación al esfuerzo. Este tipo de terapia se utiliza en patologías respiratorias como la fibrosis quística, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y en personas con parálisis cerebral o distrofia muscular, entre otras.
- **Fisioterapia pediátrica:** esta disciplina se encarga del asesoramiento, tratamiento y cuidado de aquellos bebés, niños y adolescentes que presentan un retraso general en su desarrollo, desórdenes en el movimiento o que tienen riesgo de padecerlos. En estos casos se intenta que el fisioterapeuta esté integrado en el entorno, como el hogar o el colegio, y no solo en el entorno clínico, ya que el infante necesita integrar las pautas en su vida diaria. Por eso, esta terapia se centra en educar a la familia y al entorno. Además, existen centros de rehabilitación donde los niños se quedan ingresados después de la cirugía y reciben tratamiento y escolarización paralelamente.

El equipo de fisioterapia puede trabajar en coordinación con los equipos de otras especialidades, y en particular, con terapia ocupacional para la rehabilitación de las actividades de autocuidado, de trabajo y de ocio^[39].

5.3.2 Terapia ocupacional

La terapia ocupacional debe coordinar aspectos físicos, cognitivos, emocionales y conductuales para conseguir la máxima funcionalidad y autonomía posible. Las actividades terapéuticas tienen como objetivo controlar y atenuar la patología, restaurar o reforzar la capacidad funcional, facilitar el aprendizaje de habilidades y funciones esenciales para la adaptación al entorno (que puede ser físico, familiar, social o laboral, entre otros) y, promover y mantener la salud. Por lo tanto, la terapia ocupacional educa, mantiene y promueve las conductas competentes en las actividades de la vida diaria.

Los roles específicos de la terapia ocupacional son^{[40][41]}:

- Entrenar y reeducar en las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
- Usar actividades para la recuperación, adaptación o rehabilitación de cualquier alteración en los diferentes sistemas corporales.
- Diseñar, confeccionar y entrenar para el uso de los productos de apoyo (como los sistemas de posicionamiento y las sillas de ruedas).
- Valorar, recomendar y tratar sobre pautas de ergonomía.
- Adaptar el entorno físico y sensorial (como las barreras arquitectónicas).
- Promover la motivación y los intereses de las personas después de la pérdida ocupacional.
- Minimizar o eliminar las conductas que interfieran en el desempeño ocupacional.
- Favorecer el desarrollo de habilidades sociales y habilidades emocionales (autoconocimiento, autocontrol, automotivación, empatía) que permitan a la persona asumir un rol activo en la relación con los demás.



- Cubrir las necesidades de disfrute, placer, de exploración, y de participación social, favoreciendo el acceso a los entornos de ocio.
- Escuchar, informar y asesorar a la familia del estado general del paciente, de pautas de manejo ante determinadas circunstancias y de los productos de apoyo y de las adaptaciones necesarias, para que también participen en el proceso de tratamiento.

En resumen, la terapia ocupacional potencia las capacidades funcionales y desarrolla las capacidades residuales para lograr que la persona viva con el mayor grado posible de independencia e inclusión.

5.3.3 Ortoprótisis

La prestación ortoprotésica consiste en la utilización de productos sanitarios, implantable o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función, comprendiendo los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y la autonomía de la persona usuaria. Por lo tanto, la ortoprótisis se centra en recuperar habilidades, capacidades o funciones que se han deteriorado o perdido a causa de una enfermedad congénita o adquirida, o un traumatismo^[42].

Los cinco tipos principales de ortoprótisis incluyen^[43]:

- **Implante quirúrgico:** es un producto sanitario diseñado para ser implantado total o parcialmente en el cuerpo mediante intervención quirúrgica y destinado a permanecer allí. Se implantan con la finalidad de sustituir total o parcialmente alguna función del organismo, o bien con finalidad diagnóstica. Según el área terapéutica, existen implantes quirúrgicos cardíacos, vasculares, digestivos, neurológicos u osteoarticulares, entre otros, así como dispositivos implantables para la administración de fármacos. Los Holter implantables son un ejemplo de implante quirúrgico con finalidades diagnósticas.
- **Prótesis externa:** es un producto sanitario que requiere una adaptación personalizada y que no precisa implantación quirúrgica. Su función también es la sustitución parcial o total de la función de un órgano o estructura corporal. Existen prótesis de miembro superior, prótesis de miembro inferior y ortoprótisis para agenesias, entre otras.
- **Silla de ruedas:** vehículo individual para favorecer el traslado de personas que han perdido la capacidad de deambulación. Además de la propia silla de ruedas, cada vez existen más accesorios para complementar su función, así como sillas adaptadas a distintos entornos para proporcionar un mayor grado de autonomía a la persona usuaria.
- **Ortesis:** producto sanitario de uso externo, no implantable y personalizado, que se destina a modificar las condiciones estructurales o funcionales del sistema neuromuscular o del esqueleto. Por ejemplo, una ortesis para mantener una postura correcta de la columna vertebral, del miembro superior, del miembro inferior, o los calzados ortopédicos.
- **Ortoprótisis especial:** producto sanitario no implantable que sustituye una estructura corporal o su función o facilita la deambulación y no se puede incluir en los apartados anteriores. Algunos ejemplos incluyen las ayudas para caminar manejadas por un brazo, por los dos brazos, para la terapia circulatoria, para la prevención de las úlceras por presión, o equipamiento para el entrenamiento del movimiento, la fuerza y el equilibrio en casos con lesiones medulares, parálisis cerebral o enfermedades neurodegenerativas, entre otros.



Todas estas herramientas contribuyen a que la persona con una discapacidad física pueda llevar una vida más autónoma y con más calidad.

5.3.4 Logopedia

La logopedia es la disciplina encargada de la prevención, detección, evaluación e intervención de alteraciones en la comunicación, el lenguaje, el habla, la audición y en las funciones orales no verbales, como la respiración, la deglución, la succión y la masticación. La intervención en logopedia puede iniciarse desde etapas muy tempranas, incluso en los primeros meses de vida, en el caso de aquellos bebés que hayan nacido con alguna patología que dificulte la succión y deglución, dos acciones necesarias para el amamantamiento. La atención temprana en estos casos es clave porque puede prevenir posibles dificultades futuras. La intervención de la persona especialista en logopedia también es útil en la edad adulta, para aquellas personas que hayan sufrido algún tipo de discapacidad física y orgánica que les impida la correcta alimentación.

En algunos casos, las personas con cierta discapacidad física y orgánica presentan un retraso en el desarrollo y adquisición del lenguaje oral, o incluso ausencia de este. Un logopeda interviene en la comunicación, el lenguaje, sea oral o escrito, el habla y la voz. Por ejemplo, en las personas con discapacidad auditiva, les ayuda a que aprendan a vocalizar, emitir la voz de forma correcta o a usar correctamente un implante coclear para que pueda entender los sonidos que recibe. La logopedia pueda mejorar estas funciones, pero hay que tener en cuenta que es un proceso que puede tardar años en dar resultados satisfactorios. Por eso, para seguir comunicándose, algunas personas recorren a otras estrategias, como los gestos e imágenes^{[44][45]}.

Para mejorar las habilidades en el lenguaje, la persona especialista en logopedia va a evaluar la forma en la que se habla (las bases anatómicas y funcionales, el análisis del lenguaje repetido, entre otros) y la dimensión morfológica (el género, el número, el artículo, pronombres y formas verbales). También se evalúa el contenido, incluyendo la comprensión semántica (conocimiento de objetos, relación entre ellos) y la producción semántica (selección de palabras adecuadas, entonación, organización adecuada de los elementos sintácticos). Por último, se evalúa el uso del lenguaje, que engloba las funciones y uso, como por ejemplo la capacidad de expresar un deseo, reconocer necesidades básicas, expresar opiniones, sentimientos, ubicación espaciotemporal, entre otras^[46].

Para conseguir buenos resultados, la persona con discapacidad física y orgánica debe seguir un plan de intervención individual que se adapte a sus necesidades y velocidad de aprendizaje. Como es un proceso largo y de trabajo constante, es importante mantener a las personas motivadas e implicadas en el proceso de rehabilitación.

5.3.5 Apoyo en psicoterapia y psicología

El objetivo de la psicoterapia y la psicología en personas con discapacidad física y orgánica es proporcionar herramientas y apoyo emocional para mejorar su calidad de vida y bienestar mental.

Las personas con discapacidad física y orgánica pueden experimentar aislamiento social, problemas de autoestima, ansiedad o depresión y sentimientos de frustración o dependencia, entre otros. Estos problemas emocionales pueden derivar de las barreras físicas o sociales existentes en el día a día de estas personas, de sensación de dependencia o la falta de apoyo social, de las comparaciones con otras



personas o la percepción de ser una “carga”. También la no aceptación de la discapacidad, entre otros factores, puede influir en estos sentimientos negativos.

El apoyo psicológico a estas personas puede promover su participación e inclusión en la vida social, así como una mejora significativa de su bienestar emocional y de su calidad de vida. Para ello, la persona especialista puede facilitar técnicas para el manejo del estrés y la ansiedad, promover una autoestima positiva, desarrollar estrategias de afrontamiento para mejorar su calidad de vida, facilitar la integración social y mejorar sus relaciones personales, etc.

La terapia psicológica también es una herramienta muy útil para que la persona con discapacidad física y orgánica aprenda a expresar sus sentimientos, a adaptarse a los cambios y generar recursos emocionales para afrontar las distintas situaciones con las que se va encontrando.

Las técnicas que utiliza la persona especialista se personalizan en función de la persona, ya que, por ejemplo, no tendrán las mismas necesidades emocionales una persona de 15 años que una de 50. A partir de los 6 años, los niños empiezan a ser conscientes de sus características especiales y sus diferencias con el resto de los niños de su edad. Se trata de una edad en la que se empieza a forjar la autoestima y el autoconcepto a partir de la relación con uno o una misma y con el entorno. Los niños con discapacidad física y orgánica suelen ser un colectivo vulnerable frente a su entorno, y experiencias desagradables crean heridas emocionales que influyen negativamente y deben tratarse lo antes posible. A medida que los niños entran en la adolescencia, las diferencias con los otros adolescentes son más significativas, especialmente en el ámbito social y de ocio, pues muchas actividades no están pensadas para personas con discapacidad física y orgánica. Esto genera emociones negativas de frustración, soledad, tristeza e ira, que se deben tratar a tiempo para que no escalen a consecuencias más graves. Una vez se entra en la vida adulta, las personas con discapacidad física y orgánica necesitan reorganizar su nueva etapa de vida y ajustar sus expectativas a sus posibilidades, o de lo contrario vivirán con ansiedad elevada e incertidumbre^[47].

Por otro lado, la intervención psicológica constituye un recurso clave de apoyo para las familias, ya que proporciona herramientas específicas para acompañar a la persona con discapacidad física y orgánica, al tiempo que contribuye a mitigar el desgaste emocional que esta situación puede generar en su entorno cercano. La familia desempeña un papel esencial en el bienestar emocional de la persona afectada y puede facilitar significativamente su proceso de adaptación. En este sentido, el trabajo del profesional de la psicología con los familiares puede centrarse en desarrollar estrategias de comunicación efectiva, promover la empatía y la comprensión de las vivencias emocionales de la persona, así como en favorecer una mejor gestión de los cambios y dinámicas familiares que puedan surgir en el proceso^{[47][48][49]}.

Es recomendable buscar ayuda psicológica si existen cambios en el estado de ánimo con mucha frecuencia, aislamiento social, problemas de adaptación o problemas en las relaciones familiares.

6

Situación actual del acceso a los tratamientos



La trayectoria de investigaciones realizadas desde COCEMFE y centradas en el espacio sociosanitario, nos lleva a poner de relieve dos estudios centrales como antecedentes inmediatos. Por un lado, el Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica^[2], y por otro, el Estudio sobre factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria^[50]. En este apartado, desarrollaremos una síntesis de los temas tratados en ambos estudios sobre el acceso a tratamientos.

Como se establece en el Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica, los tratamientos que reciben las personas con discapacidad orgánica son, en muchos casos, múltiples (polimedicación e intervenciones quirúrgicas) y que, muchas veces, duran toda la vida por la condición crónica de la patología. Además, suelen ser agresivos y presentar efectos adversos o secuelas importantes. Una consecuencia extendida, debido a la medicación como a la propia condición de salud, es la inmunosupresión y la vulnerabilidad a las infecciones. Además, la atención sanitaria demandada precisa ser especializada e interdisciplinar, sino trae como consecuencia tiempos prolongados de “peregrinaje” por el sistema.

La carga de tratamiento supone dificultades particulares y no visibilizadas que impactan en múltiples dimensiones de la calidad de vida: los tiempos extensos dedicados a cumplir con los tratamientos y/o terapias (múltiples citas médicas, intervenciones, gestiones burocráticas asociadas) y el tiempo dedicado para tareas de autocuidado, afectan la posibilidad de ingreso al mundo del trabajo. A su vez, las necesidades de accesibilidad en la movilidad muchas veces condicionan y merman la participación social.

Por otro lado, la demora diagnóstica o la falta de un diagnóstico claro tiene impactos directos en el bienestar físico. Tal son los casos de las enfermedades degenerativas en las que una detección temprana permite relentizar el avance de la enfermedad. Diagnosticar a tiempo, también, determina el acceso a tratamientos adecuados como a los apoyos y servicios necesarios.

Asimismo, más de un 60% de las personas declaró que los tratamientos y terapias no se ofrecen con la continuidad y frecuencia necesarias. Además, entre los comentarios registrados, se destaca la percepción de una atención que no llega a tiempo y supone demoras insoportables o no es lo suficientemente especializada o adecuada; o que se duplica y superpone o no es accesible (física, cognitiva o ambientalmente), ni sensible por parte de los profesionales (descrédito, incompreensión, psicologización)^[2]. Este aspecto es particularmente señalado como causante de demora diagnóstica y de tratamientos ineficaces; en particular, en el caso de dolores y síntomas (mareos), de comorbilidades y de patologías con escasa investigación y desarrollo (síndromes, neuromusculares, etc.).

A su vez, se destaca el sobrecoste asociado a las carencias de la cobertura pública. Este aspecto, que se caracteriza por el acceso a través de la consulta privada es uno de los que buscaremos analizar a lo largo del informe. “Caer en lo privado” genera exclusiones y desigualdades en los servicios sanitarios (medicina preventiva y rehabilitación) y sociales (atención psicosocial).

Según el Libro Blanco^[2], se detecta una limitación en el acceso a los servicios de rehabilitación por diferentes motivos: al agotarse las sesiones autorizadas, cuando se necesitan de manera permanente, no son priorizadas al no ser tratamientos curativos, como es el caso de los masajes linfáticos o la fisioterapia respiratoria. Este es el caso de muchas de las patologías crónicas generadoras de discapacidad que actualmente no tienen una cura definitiva. Los tratamientos y terapias generan un alivio de los síntomas y una mejora significativa de la calidad de vida.

En cuanto a los tratamientos farmacológicos, si bien muchas medicaciones están reconocidas por el Sistema Nacional de Salud, como varios tratamientos de costo elevado, cabe destacar que algunos productos continúan siendo de difícil acceso. Esto se debe a que dichos productos o tratamientos no están reconocidos o lo están pero de una manera parcial en relación con la necesidad existente, y no se valoran



como prioritarios. Este es el caso de cremas, protectores solares, dietoterápicos, pero también fármacos que no se reconocen para el tipo de condición de salud asociada. Las dificultades de acceso a la medicación se complejizan en el caso de tratamientos nuevos y en desarrollo (como suele ser habitual en las enfermedades raras) a los que se accede como “medicación de uso compasivo”. Como se analizará más adelante, el elevado coste económico de tales medicamentos impide su acceso por fuera del sistema público.

El Estudio sobre Coordinación Sociosanitaria es relevante como antecedente ya que se recogieron datos clave sobre dos temáticas acuciantes: la demora en el diagnóstico (y por consecuencia, demora en el acceso al tratamiento) y el acceso a tratamientos inadecuados como origen de intensificación de las enfermedades y discapacidades. En los testimonios recogidos, resaltan experiencias donde se da la falta de interdisciplinariedad entre profesionales que da lugar a tratamientos contraindicados.

En base a estos datos, se propone indagar con mayor profundidad en dimensiones relacionadas a la atención y el acceso a tratamientos como pueden ser la (poli/sobre) medicación, la demora en los diagnósticos, acceso a tratamientos no adecuados para ciertas patologías y/o enfermedades, entre otras. Estas dimensiones se vinculan estrechamente con la prevención de la intensificación de enfermedades. En este caso, evitar la sobre medicalización es una de las tareas fundamentales de la prevención cuaternaria de la salud. Podemos definir la sobre medicalización como las intervenciones que identifican a pacientes en riesgo de recibir tratamientos innecesarios o excesivos, protegiéndolos de la medicalización innecesaria y promoviendo alternativas éticamente aceptables.

Ahondar en las necesidades detectadas del acceso a tratamientos en la literatura previa, es de vital importancia para **promover medidas que se ajusten a la realidad de las personas que componen el colectivo de la discapacidad física y orgánica.**

Por este motivo, se han revisado y analizado diversos documentos sobre tratamientos, medicalización y discapacidad a fin de tener una visión más amplia sobre sus principales barreras, obstáculos y avances presentes en la bibliografía previa. De esta manera, se han examinado 20 documentos (estudios, informes, normativas, artículos) de diferente índole para contextualizar el objeto de estudio, generar un marco conceptual y normativo e identificar limitaciones y diversos factores (económicos, sociales y de acceso a la información) que afectan el acceso a tratamientos adecuados. Entre ellos, estudios de investigación y artículos científicos publicados entre 2017 y 2024, con el objetivo de concentrar el grueso de la revisión documental en estudios actualizados y relevantes en el acceso a tratamientos.

Entre los principales conceptos del marco teórico-normativo analizado, se destacan aquellos artículos que señalan:

▶ La relación entre medicalización y sociedad.

▶ Riesgos de vulneraciones de derechos de las personas con discapacidad en la interacción con el sistema sanitario (falta de recursos, protocolos de triaje en crisis sanitarias, interacciones medicamentosas y efectos secundarios, internamientos involuntarios, falta de acceso a la información, entre otras).

▶ Momentos claves de los itinerarios terapéuticos como la demora diagnóstica y el acceso a tratamiento.

▶ La escasa participación de pacientes con discapacidad en los procesos de investigación y evaluación de medicamentos.

▶ La odisea de las enfermedades raras como subgrupo de patologías a destacar.

▶ La estructura y política farmacéutica (el ciclo de la vida de los medicamentos y tipologías).



Se detectan una serie de obstáculos identificados dentro de la bibliografía revisada siguiendo el concepto de itinerario terapéutico, entendido como la trayectoria de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud^[51]. Dentro de la búsqueda por el cuidado que realizan las personas dentro del sistema de salud, se definen distintos momentos donde operan diferentes barreras en el acceso.

El **acceso a la información** es un requisito para que las personas puedan desenvolverse adecuadamente dentro de los servicios sociosanitarios. Dicha información agrupa datos acerca de dónde acudir, la condición de gratuidad de los servicios, los tratamientos disponibles y los derechos inherentes al acceso de esos servicios, entre otros. El acceso a dicha información puede operar como propulsor del acceso al sistema o, por el contrario, como obstaculizador. Varios autores han identificado la falta de información como una problemática a abordar con el fin de mejorar la toma de decisiones en salud^{[52][53]}.

La **búsqueda de diagnóstico** supone múltiples retrasos temporales que no solamente pueden empeorar el estado de salud y empeorar la calidad de vida, sino que genera un verdadero peregrinaje entre especialidades médicas y profesionales. En el caso de las enfermedades raras, este aspecto se incrementa, constituyéndose en una odisea diagnóstica que afecta el bienestar físico y emocional^[54].

La **falta de recursos y/o inversión adecuada** genera un sistema sanitario que no es inclusivo, presentado barreras significativas para las personas con discapacidad física y orgánica. La inversión insuficiente en accesibilidad, medicamentos e investigación puede ocasionar una atención de menor calidad y exclusiones sistemáticas^[55]. A su vez, la desigualdad entre Comunidades Autónomas genera que las personas reciban un nivel de atención muy diferente dependiendo del lugar de residencia y puede ocasionar migraciones sanitarias para recibir tratamientos específicos o las diferencias significativas en el cribado neonatal.

Dentro de la **estructura y política farmacéutica**, se destacan aportaciones desde la perspectiva de las personas con discapacidad al ciclo de la vida de un medicamento. Este proceso involucra fases complejas de aprobaciones institucionales: la autorización, comercialización y posible financiación dentro del Sistema Nacional de Salud. Dentro de esta dimensión, existe la tendencia de excluir a ciertos grupos, como a las personas con discapacidad, de los ensayos clínicos, lo que repercute en su posterior inclusión en los tratamientos^[56]. A su vez, en el caso de las enfermedades raras, se señala el alto costo de los escasos tratamientos y medicamentos disponibles. Los medicamentos huérfanos en muchas ocasiones se encuentran en períodos de prueba, con altos costos y con poca investigación asociada por lo que no todas las personas afectadas pueden acceder a ellos. A su vez, se destaca el acceso a medicamentos a partir de su “uso compasivo” que consiste en poner a disposición un medicamento por motivos compasivos a los pacientes que presentan una patología crónica y para la cual no existe un medicamento autorizado que pueda tratar al paciente de manera adecuada.

Otros informes como las ediciones periódicas del Barómetro EsCrónicos^[57] relevan que la medicación y el tipo de tratamiento son los aspectos que más información disponen los pacientes. En contraposición, señalan una **escasa o nula participación en la decisión de tratamiento**.

Adicionalmente, se señala las carencias y la **falta de disponibilidad de terapias de rehabilitación** y la necesidad de reforzar la atención integral, multidisciplinar y centrada en las personas^{[58][59][60]}.

7

Barreras encontradas por las personas con discapacidad física y orgánica



Las personas con discapacidad física y orgánica enfrentan constantemente desafíos relacionados con la sintomatología asociada a la condición de salud, como el dolor o la fatiga, que pueden presentarse de manera constante o intermitente. Además, deben afrontar tratamientos médicos complejos, con efectos secundarios y múltiples citas y pruebas médicas, lo que dificulta la conciliación con su vida diaria, sus actividades y relaciones personales. A esto se suman las múltiples barreras que surgen por la falta de comprensión y atención adecuada de sus necesidades reales.

En este contexto, las limitaciones y restricciones vivenciadas, junto con los obstáculos persistentes como la falta de visibilización, provoca importantes dificultades para acceder a apoyos, mantener un empleo, continuar estudios o el ejercicio pleno de derechos. Todo ello impacta directamente en la posibilidad de llevar una vida plena y en condiciones de igualdad, bajo el principio de autonomía personal, como lo establecen las normas y tratados internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad^{[2][61]}.

Para comprender mejor las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad física y orgánica, en este estudio se presentan datos cuantitativos y cualitativos que exponen las distintas barreras sociales y culturales, arquitectónicas y físicas, y administrativas y económicas a las que se enfrentan las personas.

Para realizar el análisis cuantitativo, se ha analizado la EDAD 2020 del Instituto Nacional de Estadística (INE). A partir de dicha explotación, se ha realizado una recodificación según tipo de deficiencia con el fin de generar datos poblaciones específicos para la población con discapacidad física y orgánica a nivel estatal. La variable sexo ha sido un eje de cruzamiento de todas las variables incluidas teniendo en cuenta que el colectivo de la discapacidad física y orgánica es un grupo social feminizado y envejecido según los datos poblaciones disponibles.

Para realizar el análisis cualitativo, se ha generado y analizado un banco de datos cualitativo. Este se encuentra conformado por los materiales procedentes de las técnicas cualitativas. Para efectuar el análisis, se ha utilizado el programa ATLAS. Ti versión 9 especializado en recopilación, sistematización y generación de información cualitativa. A la hora de hablar del tipo de análisis cualitativo efectuado, atendiendo a los objetivos de la investigación y a la pertinencia del análisis, se ha realizado en primer lugar, un análisis de contenido. Luego, se ha utilizado la Grounded Theory siguiendo la corriente constructivista^[62], de esta forma se busca aplicar una codificación inicial o abierta. Y posteriormente se emplea una codificación reenfocada para llegar, a través del método comparativo constante^[63], al surgimiento de la teoría y ayudar a interpretar los discursos. También, se ha llevado a cabo un análisis crítico del discurso siguiendo a Wodak y Meyer (2003)^[64].

Tabla 3. Análisis de contenido: tabla de co-ocurrencias

Falta de cobertura de la rehabilitación + sanidad privada
Falta de cobertura de la rehabilitación + falta de continuidad asistencial
Falta de tratamiento + sanidad privada
Falta de cobertura de la rehabilitación + psicólogo, psicoterapia

Fuente: elaboración propia.



Como se observa en la **Tabla 3**, los códigos que han demostrado una mayor citación en conjunto han sido las carencias en el acceso a tratamientos y terapias en la sanidad privada. Esta falta de opciones se vincula, en parte, con la falta de cobertura pública en rehabilitación. Esa “ausencia” impacta en la sanidad privada y en la falta de continuidad asistencial y apoyo psicoterapéutico. Dentro de las diferentes barreras identificadas, podremos ahondar en las diferentes configuraciones narrativas.

7.1 Barreras sociales y culturales

Las barreras sociales y culturales son aquellas que dificultan las relaciones personales y que provocan sentimientos de exclusión. Estas barreras forman parte de la estructura de la sociedad e incluyen la cultura, los valores y el acceso a determinados ámbitos. La discriminación laboral y educativa son barreras sociales. Las personas con discapacidad física y orgánica suelen encontrar más dificultades para encontrar trabajo y, cuando lo consiguen, a veces están sobrecalificadas u obtienen una remuneración menor que una persona sin discapacidad. Asimismo, los niños y niñas con discapacidad física y orgánica experimentan barreras en ámbito escolar que conllevan posteriormente desigualdades en torno a las oportunidades vitales. Por ello, los países establecen normativas que facilitan la inclusión y la igualdad de oportunidades. A su vez, la carga de tratamiento supone dificultades particulares y no visibilizadas, incluyendo los tiempos dedicados a cumplir con los tratamientos (múltiples citas médicas, intervenciones, gestiones burocráticas asociadas...) y el autocuidado, que pueden incidir en las oportunidades laborales^[65].

Las barreras culturales tratan los prejuicios sobre las personas con discapacidad física y orgánica, el desconocimiento sobre los tipos de discapacidad que existen, las herramientas que hay para facilitar la inclusión y evitar vulneraciones de derechos. La percepción de abandono, tanto por parte del sistema de salud como por la sociedad en general, agravan la situación de dependencia. De hecho, algunas personas tienen percepción de discriminación en el acceso a servicios de salud, y esto afecta su confianza en el sistema sanitario y puede desincentivar la búsqueda de atención médica adecuada.

Las cifras respaldan esta cuestión. En el análisis de EDAD 2020 del INE, se examinó la percepción de discriminación en los servicios sanitarios. El trato poco respetuoso por parte de los profesionales puede disminuir la adherencia terapéutica y la continuidad asistencial. En la **Figura 3**, se observan que el 8,1% de los hombres y el 7,5% de las mujeres declaran haberse sentido discriminados algunas veces.



Figura 3. Percepción de discriminación en los servicios sanitarios

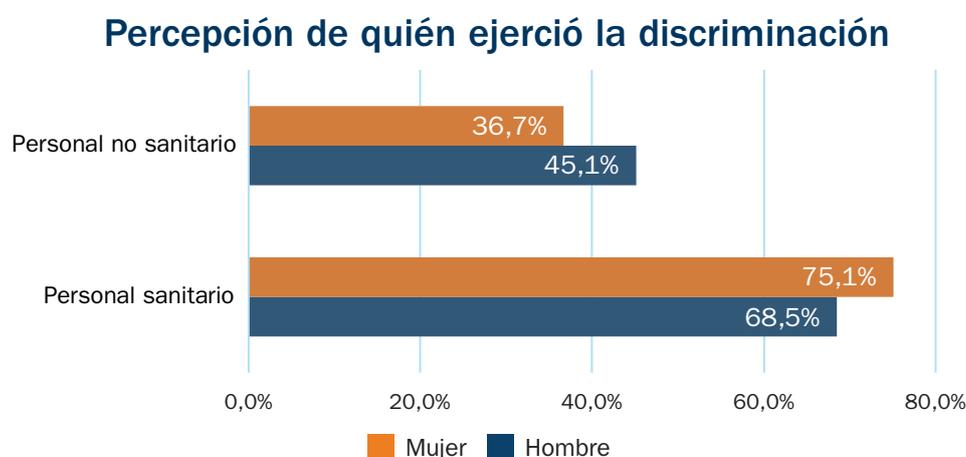
“Sentir discriminación” en los servicios sanitarios



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.

Al indagar por quien se han sentido discriminadas, las personas con discapacidad física y orgánica, revelan diferencias significativas por género. La mayoría de las personas declara haber sufrido discriminación por el personal sanitario (>68%). El 75,1% de quienes expresan esta sensación son mujeres con discapacidad física y orgánica y el 68,5% son hombres (Figura 4). Esta diferencia de 6,6 puntos porcentuales responde a las múltiples desventajas y situaciones que atraviesan las mujeres con discapacidad física y orgánica identificadas en estudios anteriores^[2]. De esta forma, la desigualdad de género se perpetúa, también, en el sistema sanitario. Los obstáculos percibidos en el ámbito sanitario y sociosanitario van desde la incredulidad y desacreditación de las afecciones hasta la psicologización de los problemas como forma de invisibilización. Las consecuencias de dichas tendencias son una desatención y la generación de itinerarios sociosanitarios descoordinados y fragmentados.

Figura 4. Identificación de quién ha ejercido la discriminación en los servicios sanitarios



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.



Cabe destacar, que en la Figura 4, se observa que la tendencia se revierte en el caso del personal no sanitario, donde los hombres indican sentirse más discriminados (45,1%) que las mujeres (36,7%) con una diferencia de 8,4 puntos porcentuales.

La falta de confianza viene acompañada de la falta de información y recursos disponibles, y esto incluye la falta de conocimientos sobre los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica en relación con el acceso a tratamientos. Por eso, las personas reivindican la necesidad de un enfoque más integral de su condición, desde los cambios sociales a la mejor atención médica y el apoyo emocional y psicológico, así como su participación en la toma de decisiones^{[65][66][67][68]}.

Una de las consecuencias más palpables de las dificultades aquí enumeradas es la **demora diagnóstica o la falta de un diagnóstico claro**. A su vez, esta se constituye como la primera barrera a sortear para posteriormente acceder a un tratamiento adecuado.

La falta de tratamiento muchas veces se relaciona con patologías que no tienen una cura establecida y las opciones brindadas por el sistema biomédico tratan de aliviar la sintomatología presentada.

“Como no hay tratamiento, entonces, ¿qué hago?, morirme de dolor... Encima, soy alérgica a un montón de medicación (E4. GD2 REHAB)”.

En ese sentido, se destacan discursos en que la falta de respuestas obliga a buscar caminos alternativos en la sanidad privada, con el consecuente sobre coste asociado.

Además, el acceso al diagnóstico tiene una correlación con la perspectiva de género por el hecho de que muchas veces existe un descreimiento y una “psicologización” en los diagnósticos de las mujeres con discapacidad. A su vez, se vincula con largos tiempos de espera para poder acceder a un diagnóstico.

“Es decir, estamos hablando de acceso a tratamientos y servicios, pero no hemos hablado de lo que cuesta llegar a un diagnóstico, ¿vale?, que eso ya es la primera barrera” (E5. GD1 FARMA).

Los obstáculos en el diagnóstico tienen relación, por otra parte, con la fragmentación del abordaje profesional, donde muchos especialistas no asumen al paciente de forma integral:

“El oftalmólogo no asume nunca la responsabilidad del paciente. Asume la responsabilidad del ojo [...] El paciente es más complejo” (E2).



7.2 Barreras arquitectónicas y físicas

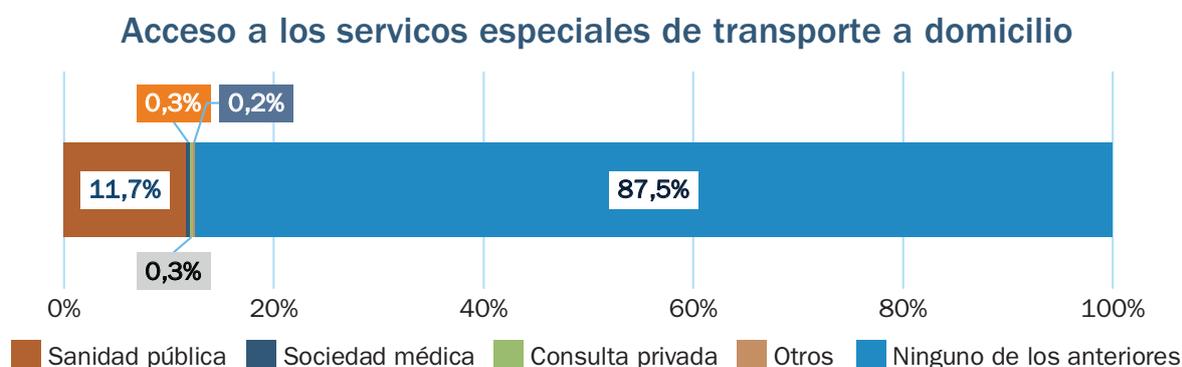
Las barreras arquitectónicas son obstáculos físicos que dificultan el desplazamiento de las personas con discapacidad física y orgánica o movilidad reducida. Algunos ejemplos en el ámbito urbano son la falta de rampas con la inclinación adecuada en la entrada de edificios, pasillos estrechos, baños no adaptados, o estacionamientos sin espacios accesibles. Promover la adecuación de las infraestructuras urbanas y fomentar la inclusión, trae consigo beneficios no solamente para las personas con discapacidad física y orgánica, sino para el conjunto de la sociedad.

En línea con las barreras arquitectónicas, las personas con discapacidad física y orgánica se pueden encontrar con barreras físicas. La diferencia entre ambas radica en el hecho de que las barreras arquitectónicas se relacionan con el diseño estructural de los espacios y las barreras físicas pueden surgir de elementos temporales o externos que obstaculicen la movilidad. Por ejemplo, vehículos estacionados ocupando plazas de estacionamiento reservadas para personas con discapacidad física y orgánica, puertas pesadas o raíces de árboles levantando aceras. Estas barreras pueden llegar a causar limitaciones importantes. Por ejemplo, la realización de algunas pruebas médicas (mamografía, ergometría...) requiere que la persona esté de pie, algo que no siempre es posible si presentan alguna de estas discapacidades^[67]. Otro ejemplo de problemas de accesibilidad se dan en consultas médicas, en especialidades como ginecología o rehabilitación, donde no se contemplan adecuadamente las necesidades de personas con movilidad reducida, y pueden verse impedidos para subir a la camilla.

“Una mujer con movilidad reducida puede enfrentarse a obstáculos incluso en el acceso a hospitales, ya que hay centros que no disponen de camillas adaptadas para personas que utilizan silla de ruedas o que son de talla baja” (E3).

En el análisis de la EDAD 2020, se analizó el uso de servicios especiales de transporte a domicilio para mejorar la accesibilidad física. No obstante, solo el 11,7% accede por la sanidad pública, mientras que el 0,8% declara acceder por otras opciones (consulta privada; sociedad médica; otros) revelando que el 87,5% de las personas con discapacidad física y orgánica no accede por ninguna de las opciones a los servicios especiales de transporte a domicilio (**Figura 5**).

Figura 5. Acceso a servicios especiales de transporte a domicilio por tipo de cobertura



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.



7.3 Barreras administrativas

Aunque la administración pública implementa estrategias para apoyar a las personas con discapacidad física y orgánica, como ayudas económicas y para la adaptación de los entornos laborales, uno de los mayores obstáculos que enfrentan sigue siendo la propia burocracia. Trámites complejos, requisitos excesivos y documentación difícil de obtener dificultan el acceso a beneficios y servicios esenciales. Un ejemplo claro es el proceso para solicitar permisos de estacionamiento especial, que puede volverse tedioso y poco accesible.

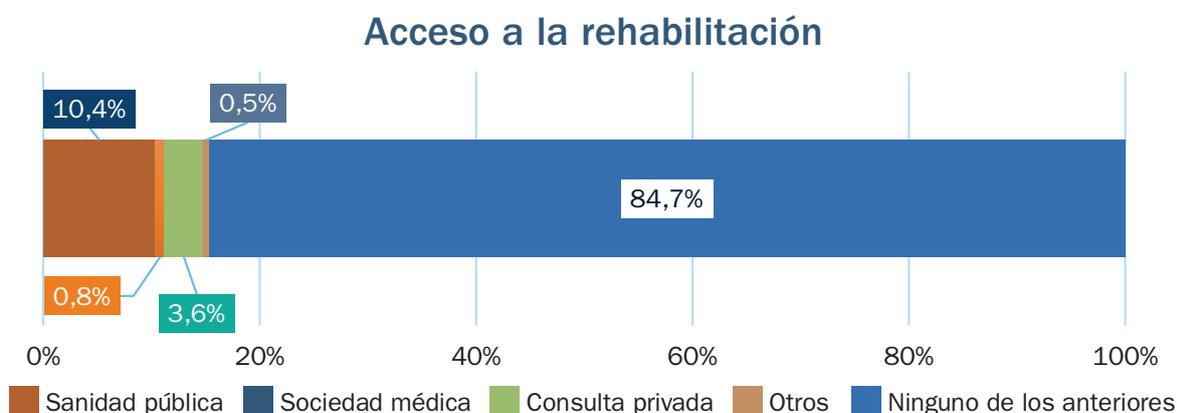
Las personas con discapacidad física y orgánica precisan de una atención sanitaria especializada e interdisciplinar, algo que no siempre es posible y que trae como consecuencia tiempos prolongados de derivaciones dentro del sistema, como largos tiempos de espera para el acceso a tratamientos adecuados y a los servicios necesarios. La demora diagnóstica o la falta de un diagnóstico claro puede tener impacto sobre el bienestar físico, cognitivo y emocional, sobre todo en el casos de las enfermedades degenerativas en las que la detección temprana permite ralentizar el avance. La falta de sensibilización de los profesionales sanitarios, mencionada anteriormente, como las barreras socioculturales, acentúan la demora diagnóstica y el uso de tratamientos ineficaces. Esto ocurre sobre todo en el caso del dolor, comorbilidades y enfermedades raras.

Estas barreras administrativas se ponen de manifiesto en el acceso a la rehabilitación y al apoyo psicoterapéutico.

Tal como se recoge en la **Figura 6**, solamente el 10,4% de las personas con discapacidad física y orgánica acceden a la rehabilitación a través de la sanidad pública. Observamos que el 89,4% de las personas encuestadas no acceden a través de la cobertura pública.

Si analizamos otras opciones de cobertura, vemos que la consulta privada se establece como segunda opción (3,6%). Otras opciones minoritarias (sociedad médica y otros) alcanzan únicamente el 1,3% de las respuestas. Estos datos nos llevan a concluir que el 84,7% de las personas con discapacidad física y orgánica no accede por ninguna opción de cobertura a la rehabilitación.

Figura 6. Acceso a la rehabilitación por tipo de cobertura



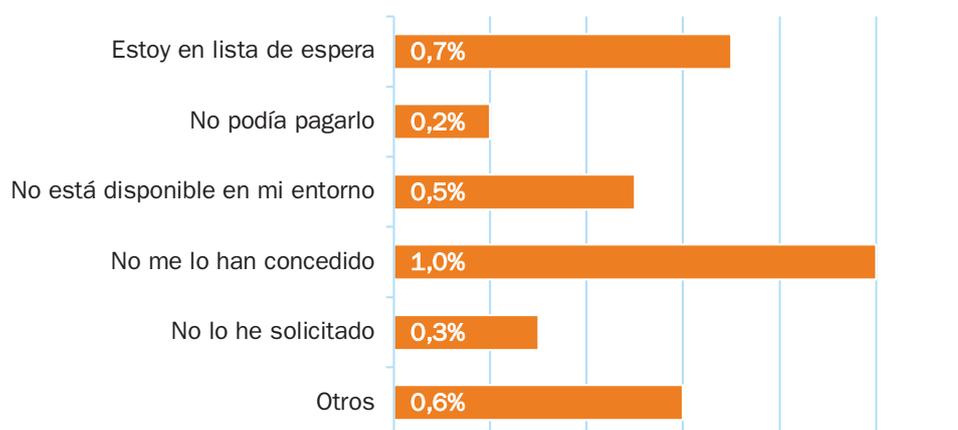
Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.



Al indagar sobre los motivos por los cuales no se ha recibido rehabilitación a pesar de haberlo necesitado (**Figura 7**), encontramos que la opción mayoritaria es que no la han concedido (1%), estar en lista de espera (0,7%) o no estar disponible en el entorno próximo (0,5%). Pese a que los porcentajes no son demasiado altos por el mínimo volumen de respuesta de esta pregunta, podemos vislumbrar que los dos primeros motivos corresponden a una falta de cobertura de la sanidad pública y el último, a localidades alejadas de los núcleos poblaciones más grandes, como en el entorno rural, que dificulta el acceso por las distancias y los desplazamientos.

Figura 7. Motivo por el cual no ha recibido rehabilitación

Motivo por el que no ha recibido rehabilitación a pesar de haberlo necesitado



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.

Si analizamos qué ocurre en el análisis cualitativo la rehabilitación se relaciona con la sanidad privada, ya que “se cae en lo privado” también por falta de cobertura pública.

Público 5%, privado 95%. Sí, sí, ahí está la clave. 5% público” (E1. GD REHAB).

Las carencias relevadas en el acceso por vía pública impactan directamente en la calidad de vida de las PCDFyO que, frecuentemente, emprenden la búsqueda de soluciones alternativas. En ese sentido, las asociaciones de pacientes y entidades del Movimiento Asociativo de la Discapacidad se constituyen como actores centrales en la atención de las necesidades no cubiertas.

Al mismo tiempo, en los casos donde se accede a las sesiones de rehabilitación a través de la sanidad pública, se experimentan otras problemáticas. A pesar de que se necesitan sesiones de rehabilitación de manera permanente por presentar condiciones de salud crónicas, se autorizan cantidades escasas. Esto afecta la continuidad asistencial y el proceso mismo de rehabilitación.



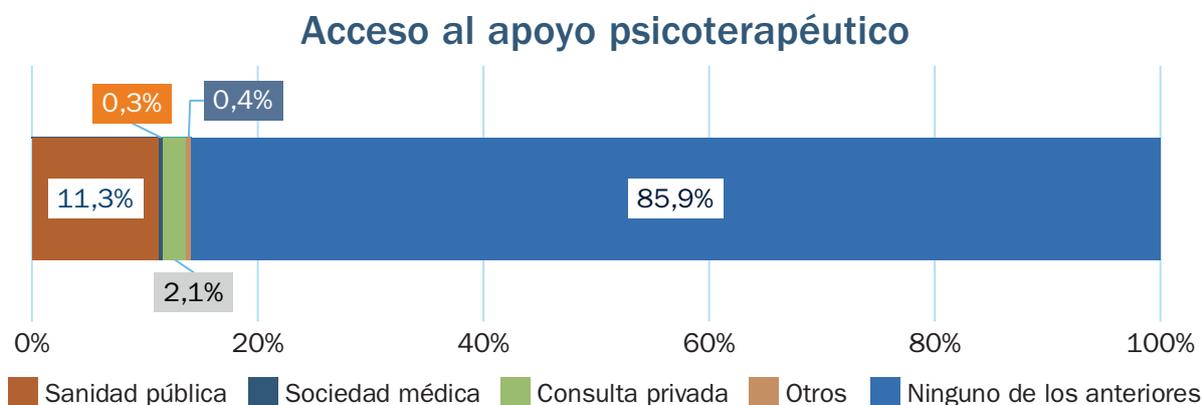
“Y claro, no vas a estar pidiendo al especialista cada dos por tres para pedir rehabilitación y otra vez fisioterapia y otra vez y otra vez... Cada seis meses te dan consulta al año. No, no, eso, como la medicina: ¡crónico, que pone crónico, crónico, crónico! Lo de la atención: ¡crónico!” (E3. GD REHAB).

A su vez, muchas veces se precisan apoyos que están contemplados dentro de los productos sanitarios del catálogo ortoprotésico, así como terapias de rehabilitación que podrían mejorar la calidad de vida, pero no son priorizadas al no ser tratamientos curativos.

“Y me han dicho que la silla de ruedas eléctrica no me la financian un poquito porque estoy bien de las manos. Y me quitaron rehabilitación, me quitaron todo. Y mi enfermedad va avanzando más, cada vez estoy peor, también. Y dicen que no hay cura” (E4. GD REHAB).

Si observamos qué sucede con el apoyo psicoterapéutico, compuesto por las especialidades de psicología, psicoterapia y psiquiatría, el escenario de cobertura es similar al que analizamos en la rehabilitación: predomina la falta de acceso. De esta manera, el 88,5% de las personas con discapacidad encuestadas no accede por la sanidad pública, siendo solo un 11,3% el que declara acceder. Al fijar la atención en otras opciones de cobertura, la consulta privada reúne el 2,1% de las opciones y sólo el 0,7% otras opciones minoritarias (**Figura 8**). De esta forma se revela que el 85,9% de las personas con discapacidad física y orgánica no accede por ninguna de las opciones al apoyo psicoterapéutico.

Figura 8. Acceso al apoyo psicoterapéutico por tipo de cobertura



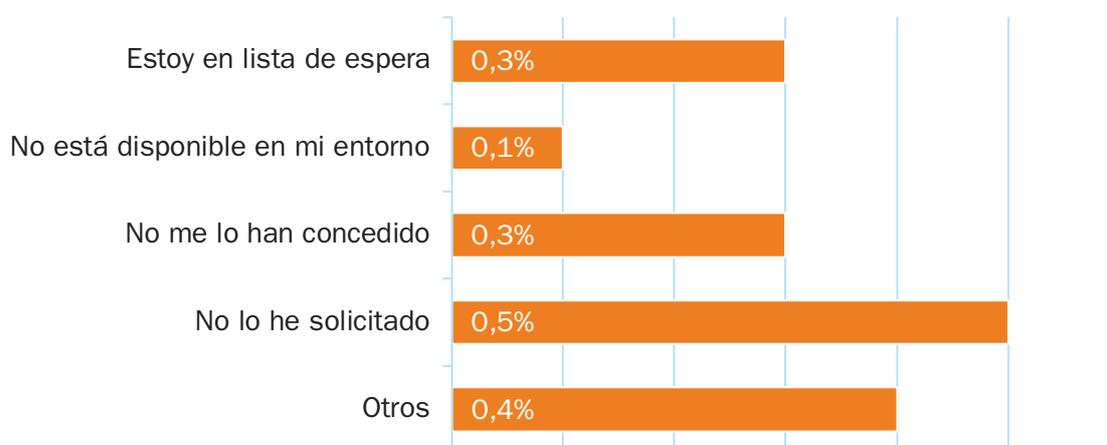
Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.



El caso de este apoyo como se observa en la **Figura 9**, los motivos mayoritarios son no haberlo solicitado (0,5%), estar en lista de espera (0,3%) y que, a pesar de haberlo solicitado, no lo han concedido (0,3%).

Figura 9. Motivo por el cual no ha recibido apoyo psicoterapéutico

Motivo por el que no ha recibido apoyo psicoterapéutico a pesar de haberlo necesitado



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.

Un aspecto clave recogido de las personas expertas entrevistadas es que muchos casos, los tratamientos no farmacológicos (fisioterapia, terapia, logopedia, apoyo psicológico) se canalizan desde las asociaciones:

“Todas las entidades que formamos parte del movimiento asociativo ofrecemos atención directa a personas con discapacidad, y casi siempre eso incluye servicios como logopedia, fisioterapia, rehabilitación y apoyo psicológico. Esos servicios básicos están presentes en todas partes. Luego, según el tipo de discapacidad, el entorno o el lugar donde trabajamos, se suman otros más específicos. En muchos casos, la Administración apoya estos programas, porque, en realidad, estamos cubriendo necesidades que deberían estar garantizadas desde los servicios públicos. Quienes lo realizamos somos las entidades sociales” (E3).

Los **tratamientos innovadores** son un asunto pendiente a tener en cuenta. Estos se vinculan con los grandes tiempos de espera, la capacidad de incidencia política y el acceso a la información. También, repercute en los tiempos de espera los diferentes ciclos de aprobación de los medicamentos para formar parte de la cartera del Sistema Nacional de Salud.



“Y el tema de las nuevas opciones terapéuticas, obviamente es una barrera muy importante, cómo está montado el sistema sanitario español, por su configuración, cómo se financia y demás. Y, las opciones terapéuticas tardan mucho más en llegar, porque primero que sí, la FDA, después que llega la EMA. La EMA es la Agencia Europea del Medicamento que, en teoría, si se aprueba ahí, ya se debería poder aprobar a través de la española (pero sí, pero no) porque tardan más meses y al final nos ponemos que algo que se apruebe en Europa y se pone al mes siguiente o a los dos meses en Alemania, en España tarda una media de dos años. Dos años. Que muchas veces implica directamente no sobrevivir esperando un tratamiento que en dos años no llegas a él” (E5. GD1 FARMA).

Además, los tratamientos ya financiados por el Sistema Nacional de Salud se vinculan con las **cargas burocráticas de acceso**. La burocracia del visado de medicamentos, su escasa actualización y la falta de automatización son señaladas como factores restrictivos.

“Los medicamentos con visado permanecen con visado hasta el fin de sus días y no tiene sentido” (E1).

Las barreras administrativas ponen de manifiesto la conveniencia de introducir mejoras en el sistema. La rigidez normativa es una constante que impide adaptar soluciones a las necesidades detectadas.

“El sistema es rígido y no se adapta a las necesidades reales de los pacientes” (E2).

Así, la ausencia de una política nacional clara para medicamentos huérfanos o enfermedades raras se traduce en una delegación injusta de responsabilidades que finalmente recae en las personas, convirtiéndose en expertos de su condición de salud.

“La inexistencia de procesos y de criterios específicos [...] obligan a que los pobres pacientes sean los dinamizadores del sistema” (E1).



Barreras encontradas por las personas con discapacidad física y orgánica

Asimismo, se constata una sobrecarga informativa sobre los propios pacientes, especialmente en el ámbito de las enfermedades raras.

“El paciente está más informado que muchísimos profesionales... porque conoce su enfermedad” (E1).

Respecto a la participación, las entrevistas subrayan también la ausencia de canales efectivos para ejercerla, que impide que pacientes y cuidadores trasladen sus necesidades de forma estructurada. El enfoque institucional hacia la participación también es cuestionado por su carácter simbólico, sin mecanismos reales de impacto en la toma de decisiones:

“No es cuestión de colocar a un paciente en un comité, es cuestión de contar con él, con su experiencia, con su información” (E1).

A su vez la **fragmentación y descoordinación institucional** entre organismos y niveles del sistema dificulta la respuesta integrada. De esta forma, se generan demoras y en muchos casos, trámites engorrosos que desaniman la búsqueda de soluciones. Por ejemplo, la **reiteración de trámites** para valoraciones de discapacidad o informes médicos se presenta como una pérdida de tiempo clínico y demora de acceso a tratamientos:

“Evalúan diez veces en discapacidad. Y a veces dedico unas cinco horas a la semana a hacer informes de algo que ya hice más veces” (E2).

Como resultado de la fragmentación entre CCAA, se producen desigualdades territoriales relevantes, entre las que se destaca la diferencia en los **cribados neonatales**:

“Probablemente ahora mismo estamos en un cribado de 14 enfermedades por parte del ministerio, hasta 40 en algunas comunidades. Hay falta de equidad y lo estamos demandando porque no tiene sentido... nosotros llevamos pacientes que tienen una gravísima discapacidad porque nacieron en Cantabria y serían normales si hubieran nacido en Galicia” (E2).



Con el fin de orientar las mejoras en el sistema, urge en la necesidad de disponer de datos cuantificables.

“Separar los datos existentes o generar nuevos datos desglosados por sexo, edad o tipo de discapacidad permite identificar con mayor precisión dónde se concentran los problemas y qué respuestas pueden ser más eficaces. Es una estrategia útil y valiosa” (E3).

Un caso de éxito en el apartado de los **tratamientos innovadores y la capacidad de incidencia política** es el proceso de aprobación y acceso a tratamientos farmacológicos como Orkambi y Kaftrio que llevó adelante la **Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)**.

La incidencia política en el acceso a tratamientos innovadores, especialmente en el contexto de la fibrosis quística, fue un proceso complejo y multifacético. A lo largo de los años, las asociaciones trabajaron arduamente para lograr que medicamentos como Orkambi y Kaftrio fueran accesibles para los pacientes. Este esfuerzo implicó no solo la movilización de recursos y la creación de alianzas, sino también la necesidad de adaptarse a un entorno político cambiante.

Según el testimonio brindado por el presidente de la entidad dentro del contexto de Escuela de Incidencia Política de COCEMFE, uno de los momentos críticos en este proceso fue la dimisión de la ministra de Sanidad, que generó un retroceso significativo en las negociaciones. Ante esta situación, en diciembre de 2018, se decidió lanzar una iniciativa coordinada a través de la Federación, solicitando la intervención del Defensor del Pueblo. Esta acción resultó crucial, ya que el Defensor del Pueblo estaba obligado a responder a las quejas de la ciudadanía, lo que obligó al Gobierno a abordar la situación de financiación de Orkambi. La movilización de cartas tanto de asociaciones como de familias afectadas fue un mecanismo efectivo para poner presión sobre las instituciones.

El proceso de incidencia política no fue lineal y estuvo lleno de desafíos, como cambios en los interlocutores y la necesidad de adaptarse a nuevas circunstancias. La experiencia demostró que era fundamental tener un plan de contingencia que contemplara posibles obstáculos. Además, la activación de diversos mecanismos de difusión y movilización fue clave para mantener la atención pública sobre la situación de los pacientes.

La colaboración entre diferentes actores, incluidos el gobierno, asociaciones y el sector privado, resultó esencial para abordar la fibrosis quística de manera integral. La investigación en este campo avanzó rápidamente, y fue crucial que los beneficios de estos avances llegaran a los pacientes lo antes posible. Las declaraciones institucionales, aunque difíciles de conseguir, fueron un paso importante para asegurar el compromiso político hacia la innovación en tratamientos.

El uso de redes sociales emergió como una herramienta poderosa para difundir mensajes y articular contactos con grupos parlamentarios, lo que permitió una mayor visibilidad y apoyo a la causa. En resumen, la incidencia política en el acceso a tratamientos innovadores requirió un enfoque estratégico, la construcción de alianzas sólidas y la capacidad de adaptarse a un entorno en constante cambio, todo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística y garantizar su acceso a tratamientos que podían transformar sus vidas.



7.4 Barreras económicas

Las diferentes barreras desarrolladas en apartados anteriores se interrelacionan como factores causantes de los sobrecostes asociados a la discapacidad. Tanto sea por motivos de movilidad, exclusión sistemática en la participación social y comunitaria, falta de apoyos y carencias en la atención adecuada. Además, las personas con discapacidad física y orgánica se enfrentan a otra barrera importante: la disponibilidad y financiación de tratamientos.

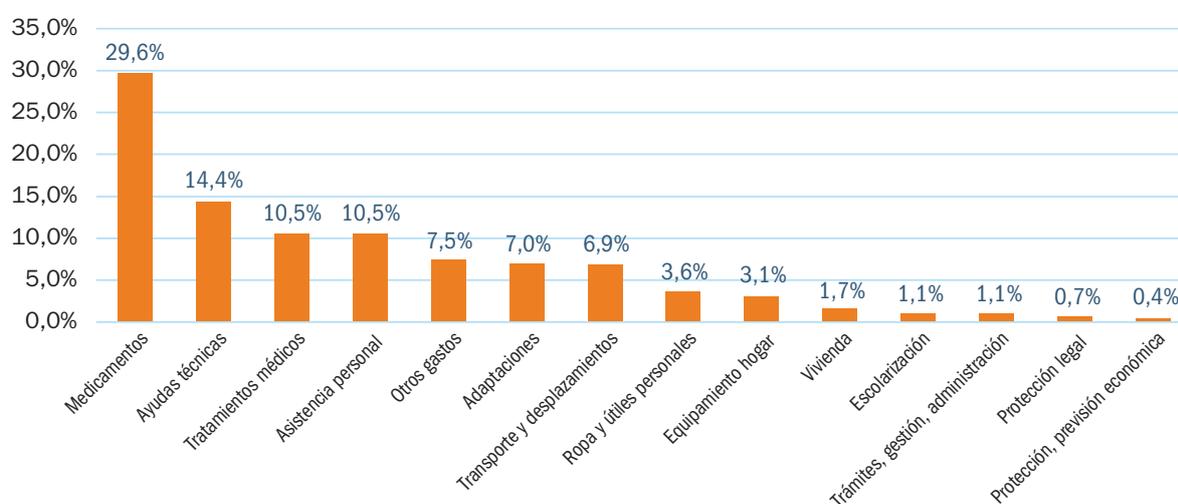
Los gastos asociados a la discapacidad, como medicamentos y tratamientos médicos, son de vital importancia en el día a día. Esto genera una sobrecarga que limita el acceso a tratamientos farmacológicos y terapias de rehabilitación, especialmente para aquellas personas de menores ingresos. El sistema de salud puede cubrir hasta un cierto punto los gastos sanitarios, pero en ocasiones hay fármacos que, aun estando aprobados en el país, no reciben financiación. La falta de financiación de ciertos medicamentos o suplementos, como los suplementos nutricionales, y las diferencias territoriales limitan el acceso y pueden generar migraciones sanitarias. Esto es especialmente relevante en el caso de las enfermedades crónicas y raras.

A su vez, debido a las carencias de la cobertura pública, hay quienes optan por acudir a consultas privadas, y esto genera exclusiones y desigualdades en los servicios sanitarios y sociales. Esto puede ocurrir porque se agotan las sesiones autorizadas para la rehabilitación cuando se necesitan permanentemente, o porque no se priorizan al no ser tratamientos curativos aunque mejoren los síntomas y la calidad de vida^[65].

Poniendo el foco en los costes de la discapacidad y realizando un análisis de las preguntas correspondientes a los gastos identificados por las propias personas encuestadas, se describen a continuación (**Figura 10**) los principales gastos económicos de las personas, con carácter anual, destacándose particularmente aquellas partidas relacionadas con gastos sanitarios.

Figura 10. Gasto principal asociado a la discapacidad física y orgánica

Percepción del gasto principal asociado a la discapacidad física y orgánica



Fuente: Elaboración propia a partir de INE, EDAD2020.



Consultadas por el tipo de gasto principal, las personas con discapacidad físicas y orgánica declaran en un 29,6% de los casos que son los medicamentos. Las ayudas técnicas, que pueden incluir sillas de ruedas, audífonos, dispositivos visuales y otros elementos que permiten la participación en la vida social de las personas con discapacidad y en las actividades de la vida diaria, suponen el gasto principal para cerca de un 14,4% de las personas. En tercer lugar, los tratamientos médicos suponen el gasto principal para un 10,5% de las personas, así como la asistencia personal (10,5%).

El análisis cualitativo pone de manifiesto los sobrecostos personales asumidos, que se relacionan principalmente con la falta de tratamientos, las sesiones de fisioterapia y los productos sanitarios.

“Aparte, que la del fisio, normalmente te la tienes que pagar tú. Te la tienes que pagar tú, que no te entra en la Seguridad Social” (E2. GD2 REHAB).

A su vez, los sobrecostos económicos se vinculan al rol de la familia en el apoyo y gestión de los recursos. Las familias se encuentran frecuentemente en el centro de una sobrecarga de cuidados y gestión, sin el reconocimiento ni los apoyos necesarios.

“El sacrificio es para las familias, las que tienen que hacer un esfuerzo económico y un cambio de vida para poder ser atendidos” (E1).

En los casos donde existen desigualdades territoriales en las carteras de financiación de tratamientos entre las Comunidades Autónomas, pueden generarse **migraciones sanitarias** para acceder a cierto tipo de tratamientos.

“A mí se me denegó la derivación. Yo no tuve la suerte...a mí no se me pagan los costes de ir a Almería-Madrid. Y, entonces yo tengo que pagar todos los desplazamientos cuando voy. Que es cada dos o tres semanas, todo el dinero ¿no?” (E1. GD1 FARMA).

“Yo sé que el acceso es desigual, que los pacientes tienen que moverse e incluso empadronarse en otra comunidad autónoma para acceder a los tratamientos” (E1).

“Hacen trámites burocráticos para empadronarse en otro sitio, migran sanitariamente” (E2).

“La gente suele buscar vivir en zonas donde haya un centro de salud lo más completo posible” (E3).



Finalmente, se cuestiona la ausencia de una visión económica global, centrada exclusivamente en el coste directo del medicamento sin tener en cuenta otros factores que pueden incidir en el sistema sociosanitario.

“Hoy, por hoy, solo se calcula el coste del medicamento teniendo en cuenta lo que vale el medicamento en euros, la cajita” (E1).

La decisión de incluir ciertos medicamentos dentro de la cartera de financiación únicamente teniendo en cuenta el impacto económico de éstos, genera grandes demoras que, en el caso de enfermedades degenerativas, pueden empeorar considerablemente el estado de salud.

“España puede retrasar 4, 5 y 6 años la incorporación por un tema de impacto económico, no es por un tema de falta de conocimiento” (E2).

En este contexto, cabe destacar que la mejora en el acceso a tratamientos adecuados no solo representa una cuestión de equidad y justicia social, sino que también podría contribuir a una mayor eficiencia del sistema sanitario. La cobertura pública de terapias rehabilitadoras, el acceso temprano a tratamientos innovadores y la eliminación de la medicalización innecesaria permitirían reducir costes asociados a hospitalizaciones evitables, cronificación de patologías o peregrinajes diagnósticos. Así, una inversión inicial en accesibilidad y continuidad asistencial se traduciría en una optimización de recursos a medio y largo plazo, generando un sistema más sostenible, inclusivo y centrado en las personas.

8

Adherencia terapéutica a los tratamientos



La falta de adherencia a los tratamientos representa un problema importante para el sistema de salud, las personas pacientes y su entorno. **En el estado español, se estima que el 50% de las personas con una condición crónica no siguen adecuadamente las pautas terapéuticas prescritas^[71].** Sin embargo, la adherencia al tratamiento tiende a mejorar con la edad: el 71,2% de las personas menores de 45 años no siguen su tratamiento, mientras que el porcentaje de no adherentes se reduce al 48,3% en el grupo de 45 a 65 años y al 36,1% en las personas mayores de 65 años. En cuanto al género, la adherencia es similar en hombres y mujeres, con una proporción cercana al 50% en ambos casos. Los datos también muestran que las personas no adherentes presentan con mayor frecuencia hábitos de vida poco saludables (53,7% frente al 46,3% de los adherentes). Además, el 54% de las personas pacientes no adherentes conviven con una sola patología, el 56,1% tienen estudios superiores y el 61,2% solo toman una medicación.

No obstante, es importante destacar que la falta de adherencia no debe entenderse únicamente como un fallo individual o una “falta de voluntad” por parte del paciente. Existen múltiples factores estructurales, sociales y relacionados con el propio sistema sanitario que influyen significativamente en la capacidad de una persona para seguir adecuadamente un tratamiento.

Entre los factores relacionados con el **sistema de salud**, cabe mencionar las dificultades de acceso a los servicios médicos —ya sea por distancia, escasez de centros o listas de espera prolongadas—, la falta de continuidad con un mismo profesional, la escasa coordinación entre niveles asistenciales y el seguimiento insuficiente de los tratamientos. Asimismo, la disponibilidad limitada de medicamentos o recursos también puede obstaculizar el cumplimiento terapéutico.

En el **ámbito profesional**, la comunicación deficiente entre personal sanitario y paciente, el uso de un lenguaje excesivamente técnico, la falta de empatía o la no participación del paciente en la toma de decisiones pueden dificultar la comprensión del tratamiento y disminuir la motivación para seguirlo.

Por otro lado, **el propio diseño del tratamiento puede ser una barrera**: esquemas complejos, con múltiples dosis diarias o de larga duración, efectos secundarios no explicados adecuadamente o costes económicos elevados, también influyen negativamente, incluso cuando la persona tiene intención de cumplir con las indicaciones.

Además, **factores sociales y estructurales** como la falta de transporte, entornos laborales rígidos, contextos de violencia o inseguridad, o el estigma asociado a ciertas enfermedades pueden limitar el acceso efectivo a la atención y dificultar la adherencia.

En este sentido, responsabilizar únicamente a la persona paciente invisibiliza estas barreras reales y perpetúa una visión reduccionista del problema. La falta de adherencia tiene consecuencias graves tanto a nivel individual como colectivo: se asocia con un peor control de la enfermedad, más complicaciones, reducción de la esperanza de vida y un aumento significativo del uso de recursos sanitarios. Por ello, abordar la adherencia requiere un enfoque estructural y comprensivo, que contemple no solo las características individuales, sino también los múltiples factores externos que condicionan el seguimiento terapéutico^[72].

9

Conclusiones y consideraciones finales



Conclusiones y consideraciones finales

La equidad, la independencia, la calidad de vida y la participación deben ser objetivos prioritarios para la población del estado español. Para alcanzarlos, es fundamental que el grupo social de la discapacidad física y orgánica pueda ejercer su derecho a participar en todos los aspectos de la vida, incluyendo el acceso a tratamientos terapéuticos, tanto farmacológicos como no farmacológicos. Disponer de información clara y accesible sobre sus opciones es básico para que puedan tomar decisiones informadas.

Existen múltiples barreras que limitan el acceso efectivo de las personas con discapacidad física y orgánica a los tratamientos y terapias. Entre ellas se destacan:

- **Barreras económicas:** Los gastos asociados a la discapacidad, como medicamentos (29,6% de las PCDFyO declara constituir su gasto principal) y tratamientos médicos (10,5%), son significativos. Esto genera una sobrecarga que limita el acceso a tratamientos farmacológicos y terapias de rehabilitación, especialmente para aquellas personas de menores ingresos.
- **Demoras en el acceso a diagnósticos y tratamientos:** Se ha observado importantes demoras en el diagnóstico y por consecuencia, demoras en el acceso a tratamientos. Estos tiempos de espera pueden agravar las condiciones de salud de las PCDFyO, especialmente en el caso de las enfermedades degenerativas. Estas demoras pueden estar relacionadas con la falta de recursos en el sistema de salud y las cargas burocráticas existentes.
- **Carencias en el acceso a tratamientos farmacológicos:** Aunque los tratamientos están garantizados, el **copago**, la falta de financiación de ciertos medicamentos (como suplementos nutricionales) y las diferencias territoriales limitan el acceso y pueden generar migraciones sanitarias. Esto se observa, particularmente, en el caso de las enfermedades crónicas y raras.
- **Necesidad de tratamientos innovadores:** El acceso a tratamientos innovadores podrían mejorar significativamente la calidad de vida de las PCDFyO. La escasa disponibilidad de terapias avanzadas y medicamentos de última generación limita las opciones de tratamientos, lo que subraya la necesidad de políticas que promuevan la investigación biomédica y se agilicen los ciclos de aprobación de medicamentos innovadores con el fin de implementar soluciones terapéuticas más efectivas.
- **Carencias en el acceso a terapias de rehabilitación:** Los programas de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y tecnologías de apoyo son **insuficientes**. El 89,4% de las PCDFyO encuestadas no acceden a través de la cobertura pública y el 84,7% de las PCDFyO no accede por ninguna opción de cobertura (consulta privada, sociedad médica y otros) a la rehabilitación. La falta de cobertura de servicios claves impacta en la autonomía y calidad de vida de las PCDFyO. Estas necesidades son cubiertas muchas veces por el sector social. Esto se relaciona con una excesiva medicalización de la atención a la discapacidad.
- **Impacto de la medicalización:** El análisis ha puesto el foco en la excesiva medicalización en la atención a la discapacidad, donde el enfoque se centra en la fase aguda de la enfermedad, descuidando la continuidad y el seguimiento en la atención. Esto puede llevar a una atención fragmentada que no aborda adecuadamente las necesidades de las PCDFyO.
- **Carencias en el acceso al apoyo psicoterapéutico:** El 88,5% de las PCDFyO encuestadas no accede por la sanidad pública, siendo solo un 11,3% el que declara acceder. Si observamos otras opciones de cobertura (consulta privada, sociedad médica y otros) se revela que el 85,9%



de las personas con discapacidad física y orgánica no accede por ninguna de las opciones al apoyo psicoterapéutico. Sin embargo, dentro del análisis cualitativo se evidencia una clara necesidad de acceder a este tipo de servicio. La falta de este tipo de atención contribuye a propiciar una percepción de abandono.

- **Percepción de abandono:** se resaltan las configuraciones narrativas que enfatizan la percepción de abandono en el sistema de salud donde la falta de acceso al apoyo psicoterapéutico agrava más la situación. Se reivindica la necesidad de un enfoque más integral que incluya la atención médica y el apoyo emocional y psicológico para mejorar la calidad de vida.
- **Experiencias de discriminación:** Las PCDFyO han reportado experiencias de discriminación en el acceso a servicios de salud. Esta percepción de discriminación afecta su confianza en el sistema sanitario y puede desincentivar la búsqueda de atención médica adecuada.
- **Falta de información y recursos:** La revisión bibliográfica ha identificado que la falta de acceso a información sobre tratamientos y recursos disponibles es una barrera significativa. Esto incluye la falta de conocimiento sobre los derechos de las personas con discapacidad en relación con el acceso a tratamientos, lo que puede limitar su capacidad para acceder a la atención necesaria.
- **Accesibilidad de los entornos:** La accesibilidad de los entornos, tanto en consultas sanitarias como en el transporte y espacios de ocio es crucial para facilitar el acceso a tratamientos y la posibilidad de llevar una vida independiente.
- **Participación en la toma de decisiones:** Se ha observado que las PCDFyO tienen escasa participación en los procesos de investigación y evaluación de medicamentos, lo que limita su voz en la toma de decisiones que afectan su salud. Fomentar su inclusión en estos procesos es esencial para mejorar la atención y los tratamientos disponibles.
- **Optimización del sistema sanitario mediante la mejora del acceso:** Garantizar el acceso adecuado a tratamientos para las PCDFyO es fundamental por razones de justicia social y por el impacto positivo en la eficiencia del sistema sanitario. La cobertura pública de terapias, el acceso temprano a tratamientos innovadores y la reducción de intervenciones médicas innecesarias permitirían evitar hospitalizaciones, retrasos diagnósticos y la cronificación de patologías. Esto se traduce en una inversión rentable que contribuye a un sistema de salud más inclusivo, eficiente y centrado en las personas.

Las barreras económicas, los largos tiempos de espera para diagnósticos y tratamientos, la falta de financiación y cobertura de medicamentos y terapias, la falta de información, la accesibilidad limitada, la discriminación percibida y la baja participación en decisiones que afectan su salud refuerzan la sensación de abandono. Es fundamental el desarrollo de políticas públicas que aborden las barreras observadas en los tratamientos y terapias de manera integral, promoviendo un acceso equitativo a tratamientos farmacológicos y terapias de rehabilitación. Esto incluye mejorar la financiación de servicios de salud, aumentar la concienciación sobre los derechos de las personas con discapacidad y fomentar su participación en la toma de decisiones relacionadas con una atención a la salud adecuada. Solo así se podrá avanzar hacia un espacio sociosanitario más justo e inclusivo.

10

Referencias



Referencias

1. Serrano A, Blanco F, Liger JA, Alvira F, Escobar R (2009). *La investigación multimétodo*.
2. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2022). *Libro blanco de la discapacidad orgánica*.
3. Instituto Nacional de Estadística (2023). Encuesta de discapacidades, metodología. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&idp=1254735573175&menu=metodologia.
4. Instituto Nacional de Estadística (2023). Población con discapacidad según grupo de deficiencia de origen y causa que las originaron por sexo. <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66859&L=0>.
5. Top Doctors España (2024). ¿Qué es el dolor? <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/dolor/>.
6. International Association for the Study of Pain (2025). Terminology. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>.
7. Grünenthal Pharma (2023). Clasificación del dolor. <https://www.dolor.com/es-es/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/clasificaciondolor>.
8. Clínica Universidad de Navarra. (s.f). Dolor <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/>
9. Fundación ONCE, Discapnet (2024). <https://www.discapnet.es/salud/enfermedades/enfermedadesmetabolicas>. Enfermedades metabólicas.
10. MedlinePlus (2023). Fenilcetonuria. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001166.htm>.
11. MedlinePlus (2023). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000091.htm>.
12. American Diabetes Association. Genética de la diabetes (s.f). <https://diabetes.org/es/sobre-la-diabetes/genetica-diabetes>.
13. Mayo Clinic (2019). Síndrome metabólico. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/metabolic-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20351921>.
14. Manual MSD (2024). Introducción a las inmunodeficiencias. <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/trastornos-inmunologicos/inmunodeficiencias/introduccion-a-las-inmunodeficiencias?ruleredirectid=756>.
15. Mayo Clinic (2022). Inmunodeficiencia primaria. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/primary-immunodeficiency/diagnosis-treatment/drc-20376910>.
16. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (s.f). Enfermedades de la neurona motora. <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/forma-larga/enfermedades-de-la-neurona-motora>.



17. Bupa Salud. <https://www.bupasalud.com/salud/neurona-motora> (2021). Enfermedad de la neurona motora.
18. Clínica Universidad de Navarra (s.f). Dolor. <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/dolor>.
19. 1aria (2015). La escalera analgésica de la OMS y los fármacos del dolor <https://1aria.com/entrada/la-escalera-analgésica-de-la-oms-y-los-fármacos-del-dolor>.
20. Mayo Clinic (2022). Cholesterol medications: Consider the options. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/high-blood-cholesterol/in-depth/cholesterol-medications/art-20050958>.
21. American Heart Association (2024). Types of Blood Pressure Medications. <https://www.heart.org/en/health-topics/high-blood-pressure/changes-you-can-make-to-manage-high-blood-pressure/types-of-blood-pressure-medications>.
22. Healthline (2024). <https://www.healthline.com/health/diabetes/medications-list#type-2-diabetes>. A Complete List of Diabetes Medications.
23. Clínica Universidad de Navarra (s.f). Metabolic syndrome. <https://www.cun.es/en/diseases-treatments/diseases/metabolicsyndrome>.
24. Mayo Clinic (2022). Fenilcetonuria. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/phenylketonuria/diagnosis-treatment/drc-20376308>.
25. Manual MSD (2024). Introducción a las inmunodeficiencias. <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/trastornos-inmunol%C3%B3gicos/inmunodeficiencias/introducci%C3%B3n-a-las-inmunodeficiencias?ruleredirectid=756>.
26. Immunodeficiency UK (2022). Treatment. <https://www.immunodeficiencyuk.org/immunodeficiency/treatment/>.
27. Cleveland Clinic (2023). Movement Disorders. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/24847-movement-disorders#management-and-treatment>.
28. Cleveland Clinic (2023). Muscle Relaxers. <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/24686-muscle-relaxers>.
29. Cleveland Clinic (2022). Botox (Botulinum Toxin). <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/8312-botulinum-toxin-injections>.
30. Generalitat de Catalunya D de S. (s.f). La receta electrónica.
31. Escuela de Pacientes SEFH (2024). ¿Dónde se pueden dispensar los medicamentos? <https://www.sefh.es/escuela-de-pacientes-conoce-tus-medicamentos-detalle.php?mdl=2&tm=22>.
32. Teva (2022). El papel de la farmacia en el Sistema Nacional de Salud. <https://www.tevafarmacia.es/recursos/noticias/el-papel-de-la-farmacia-en-el-sistema-nacional-de-salud>.



Referencias

33. Medecins Sans Frontieres. Oral drugs. <https://medicalguidelines.msf.org/en/viewport/EssDr/english/oraldrugs-16682382.html>.
34. MedlinePlus (2024). Tratamiento intravenoso en el hogar. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000496.htm>.
35. Manual MSD (2024). Administración de los fármacos. <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/f%C3%A1rmacos-o-sustancias/administraci%C3%B3n-y-cin%C3%A9tica-de-los-f%C3%A1rmacos/administraci%C3%B3n-de-los-f%C3%A1rmacos>.
36. Vademecum. (s.f) <https://www.vademecum.es/>.
37. KERN Pharma (2018). *Vademécum*. España Hospitalarios. <https://www.kernpharma.com/es/vademecum/hospitalarios>.
38. Centre Recuperació Funcional Montigalà (2019). Discapacidad física: La importancia de la fisioterapia en estos casos. <https://www.crfmontigala.com/fisioterapia/discapacidadfisica-importancia-fisioterapia/>
39. Ortoprono (2022). Beneficios de la fisioterapia para personas con discapacidad. <https://ortoprono.es/blog/terapia-ocupacional/fisioterapia-discapacitados-beneficios/>
40. NeuronUp (2022). Terapia ocupacional: características, objetivos y funciones. <https://neuronup.com/estimulacion-y-rehabilitacion-cognitiva/terapia-ocupacional/terapia-ocupacional-caracteristicas-objetivos-y-funciones/>.
41. Colegio de terapeutas ocupaciones de Navarra (2016). Rehabilitación física desde terapia ocupacional.
42. Tododisca (2024). La Seguridad Social explica cómo se accede a una prestación ortoprotésica. <https://www.tododisca.com/seguridad-social-accede-prestacion-ortoprotetica/>
43. Salud Castilla y León (2019). Portal del Medicamento. <https://www.saludcastillayleon.es/portalmedicamento/es/normativa-enlaces/normativa/prestaciones-complementarias/prestacion-ortoprotetica/clasificacion>.
44. 20minutos (2023). La logopedia, una disciplina imprescindible en discapacidad: “Damos voz a quien no la tiene y seguridad en la alimentación.” <https://www.20minutos.es/noticia/5106609/0/la-logopedia-una-disciplina-imprescindible-en-discapacidad-damos-voz-a-quien-no-la-tiene-y-seguridad-en-la-alimentacion/>
45. Zona hospitalaria (2014). Discapacidad y logopedia. <https://zonahospitalaria.com/discapacidad-y-logopedia/>.
46. Fundación SAMU (2021). Logopedia en personas con discapacidad física en Fundación SAMU. <https://www.samu.es/accion-social/logopedia-en-personas-con-discapacidadfisica-en-fundacion-samu/>.
47. Psicoimagina (2024). El mundo emocional de la discapacidad. <https://psicoimagina.com/el-mundo-emocional-de-la-discapacidad/>.



48. Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales País Vasco. (s.f). Psicoterapia individual y familiar. <https://www.downpv.org/es/programa/psicoterapia-individual-y-familiar>.
49. TopDoctors España (2024). Atención psicológica en personas con discapacidad para el bienestar emocional. <https://www.topdoctors.es/articulos-medicos/atencion-psicologica-en-personas-con-discapacidad-para-el-bienestar-emocional/>.
50. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2023). Estudio sobre factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria.
51. Engel T, Pinheiro R, Ruiz E, Gomes A (2016). *Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos*.
52. Venturiello, M. P., & Ferrante, C. (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: Los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y en Chile. *Apuntes: Revista de Ciencias Sociales*, 45(83), 91–121.
53. Arcos B, López V, Casas M, Martínez V (2021). Reflexiones bioéticas sobre el consentimiento de personas con discapacidad en la toma de decisiones en salud. *Medicina y Ética*, 32(2), 421–4.
54. Páramo-Rodríguez L, Cavero-Carbonell C, Guardiola-Villarraig S, López Maside A, González Sanjuán M (2023). Demora diagnóstica en enfermedades raras: entre el miedo y la resiliencia.
55. Observatorio Estatal de la Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2023). Estudio sobre la inequidad en el acceso a la salud de las personas con discapacidad. Situación España. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/Informe-Equidad-en-Salud-y-Discapacidad.pdf>.
56. García D (2023). El ciclo de la vida de un medicamento desde la perspectiva de las personas con discapacidad y pacientes. *Derecho sanitario, políticas de salud, discapacidad y pacientes: Estudios In Memoriam Julio Sánchez Fierro*, 51–8.
57. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2022). *VI Barómetro EsCrónicos 2022: Acceso a diagnóstico, tratamiento y atención sanitaria*. https://sedisa.net/wpcontent/uploads/2023/07/VIBarometroEscronicos.-Acceso-a-diagnostico-tratamiento-y-atencion-sanitaria-Jun.-2022_compressed_compressed-comprimido-2.pdf.
58. Simal Hernández P, Guiu-Guia JM, Hernández Meléndez T, Aparicio Azcárraga P (2021). *Logros y retos en la atención del ictus en España: Desde la estrategia del Sistema Nacional de Salud al Plan de Acción Europeo 2018-2030*. *Rev Esp Salud Publica*.
59. Olmedo Vega V, Aguilar Ibáñez M, Arenillas Lara J (2019). *Análisis de factores asociados a la recuperación integral de pacientes de ictus al alta de hospital de agudos*. *Rev Esp Salud Publica*, 93(e201910103).
60. Venturiello MP, Ferrante C (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y en Chile. *Apuntes: Revista de Ciencias Sociales*, 45(83), 91–121.



Referencias

61. Naciones Unidas (2017). *Derribar los obstáculos para las personas con discapacidad y hacer realidad la ciudadanía mundial*. <https://www.un.org/es/chronicle/article/derribar-los-obstaculos-para-laspersonas-con-discapacidad-y-hacer-realidad-la-ciudadania-mundial>.
62. Charmaz, K. (2017). Constructivist grounded theory. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 299–300.
63. Carrero V, Soriano RM, Trinidad A (2012). *Teoría fundamentada Grounded Theory: El desarrollo de teoría desde la generalización conceptual*. (2.ª ed.).
64. Wodak R, Meyer M (2003). *Métodos de Análisis Crítico del Discurso*. Gedisa Editorial.
65. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2024). Factores condicionantes del acceso a tratamientos y terapias adecuadas en las personas con discapacidad física y orgánica en España.
66. Fundación Caser (2024). Barreras en personas con discapacidad: tipos y cómo enfrentarlas. <https://www.fundacioncaser.org/actualidad/te-acompanamos/barrerasdiscapacidad-tipos#:~:text=Las%20barreras%20sociales%20en%20discapacidad,que%20provocan%20sentimientos%20de%20exclusi%C3%B3n>.
67. U.S. Centers for Disease Control and Prevention (2020). Obstáculos a la participación. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>.
68. Femcet. (s.f). Barreras sociales para las personas con discapacidad. <https://femcet.com/es/barreras-sociales-para-las-personas-con-discapacidad/>.
69. Stiltz Homelifts. (s.f). Barreras arquitectónicas: Qué son y cómo eliminarlas. <https://stiltzlifts.es/blog/barrerasarquitectonicas/#:~:text=Las%20barreras%20arquitect%C3%B3nicas%20son%20obst%C3%A1culos,o%20ascensores%20y%20mala%20iluminaci%C3%B3n>.
70. Imsero (2024). Investigación cualitativa sobre diagnósticos y planes de ciudades y comunidades amigables con las personas mayores. Una visión global de la Red Española. <https://ciudadesamigables.imsero.es/ciudades-amigables>.
71. Servicio de información sobre discapacidad (2019). El 50% de los pacientes no cumple con el tratamiento recomendado por su médico. <https://sid-inico.usal.es/noticias/el-50-de-lospacientes-no-cumple-con-el-tratamiento-recomendado-por-su-medico/>.
72. Farmaindustria (2016). Plan de Adherencia al tratamiento. <https://www.farmaindustria.es/adherencia/#:~:text=La%20falta%20de%20adherencia%20a,prescritos%20por%20los%20profesionales%20sanitarios>.
73. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2020). Datos de la EDAD 2020.
74. Cinfasalud (2024). Uso correcto de medicamentos. <https://cinfasalud.cinfa.com/p/uso-correcto-de-medicamentos/>.



75. Guiasalud.es. (s.f) *Guía del uso de vías venosas en adultos. Versión para pacientes*. <https://portal.guiasalud.es/egpc/pacientes-terapia-intravenosa-pacientesrecomendaciones/>.
76. St. Jude Children's Research Hospital (2018). Medicamentos intravenosos en el hogar. <https://together.stjude.org/es-us/diagn%C3%B3sticotrataamiento/medication-management/medicamentos-intravenosos-en-el-hogar.html>.
77. Consejo General de Colegios Farmacéuticos (2022). Cómo guardar y conservar bien los medicamentos en casa. <https://www.farmaceuticos.com/tu-farmaceuticoinforma/consejos-de-salud/como-guardar-y-conservar-bien-los-medicamentos-en-casa/> .
78. Col.legi de Farmacèutics de Barcelona (2019). ¿Cómo debemos conservar los medicamentos? <https://www.farmaceuticonline.com/es/medicamentoscomo-conservarlos/>.

11

**Anexo 1: Recomendaciones
de uso y conservación
según vías principales de
administración de fármacos**



Recomendaciones de uso

El uso adecuado de los fármacos es esencial para garantizar su eficacia en el tratamiento y prevención de enfermedades, reducir el riesgo de efectos adversos y optimizar los costos tanto a escala individual como para el sistema de salud.

Para que un medicamento sea efectivo, es fundamental:

- Utilizarlo para la indicación específica para la que ha sido prescrito.
- Seguir la dosis indicada por el equipo médico
- Cumplir con la duración del tratamiento.
- Minimizar el riesgo de interacciones o efectos secundarios.

Los fármacos deben administrarse siempre conforme a las indicaciones de su Ficha Técnica, un documento aprobado por la AEMPS, donde se describe la posología, la forma de administración y las indicaciones aprobadas tras su evaluación clínica.

El uso inadecuado de los medicamentos puede reducir su efectividad, aumentar el riesgo de efectos adversos e incrementar los costes sanitarios. De hecho, la OMS estima que aproximadamente la mitad de la población mundial utiliza fármacos de manera incorrecta.

Para mejorar la adherencia terapéutica y garantizar un uso adecuado de los medicamentos, se recomienda seguir estas pautas generales:

- 1. Mantener un horario regular para tomar la medicación:** es importante establecer una rutina, ya que cada fármaco tiene un horario específico de administración. Se pueden usar estrategias para recordarlo, como alarmas en el móvil.
- 2. No olvidar ninguna dosis:** saltarse una toma puede reducir la efectividad del tratamiento. En caso de que esto ocurra, se debe consultar con la persona especialista.
- 3. Completar siempre la duración del tratamiento:** interrumpir la medicación puede causar la reaparición de los síntomas, especialmente en el caso de enfermedades crónicas. Si se desea dejar el tratamiento, se debe consultar con el especialista.
- 4. Seguir las indicaciones sobre la ingesta de los medicamentos:** algunos fármacos se deben tomar con el estómago vacío, otros con comida. Es importante conocer esta indicación para evitar efectos indeseados.
- 5. Informar correctamente al profesional sanitario sobre los medicamentos que se toman:** algunos fármacos tienen interacciones entre ellos y pueden disminuir el beneficio individual de cada uno y aumentar los efectos secundarios. Es importante llevar un control de la medicación.
- 6. No compartir ni recomendar medicamentos a otras personas:** cada tratamiento está ajustado a las necesidades de una persona, un fármaco puede ser beneficioso para una persona y perjudicial para otra.



7. **Conocer y comprender el tratamiento:** la persona que dispone de conocimiento sobre los medicamentos que toma podrá tomar decisiones más conscientes sobre su propia salud.
8. **Organizar bien la medicación:** conservar la medicación en el envase original, alejado de la humedad y la luz directa. Se puede guardar en un pastillero o en un botiquín. Se debe revisar periódicamente las fechas de caducidad.
9. **Adquirir siempre los medicamentos en farmacias:** las farmacias están autorizadas para dispensar medicamentos, mientras que otros sitios donde se puedan adquirir medicamentos, como Internet, no garantizan la seguridad ni la eficacia.
10. **Prestar atención a los efectos secundarios:** consultar la persona especialista si se presentan efectos indeseados, como mareos, somnolencia o problemas gastrointestinales^[74].

En la mayoría de los casos, los medicamentos de vía oral son la elección para la administración de los tratamientos continuados en casa. Sin embargo, en algunos casos, como pediátricos o aquellos con dificultad para tragar, puede ser necesarias otras formas farmacéuticas que permitan ajustar mejor la dosis o facilitar su administración. Aunque en ciertas situaciones es posible manipular los medicamentos orales, en general no es recomendable, ya que una manipulación inadecuada puede afectar la absorción, estabilidad y eficacia del fármaco, además de aumentar el riesgo de irritación local o impedir que el principio activo actúe correctamente.

Para determinar si un medicamento de vía oral puede ser manipulado, es fundamental consultar siempre con una persona especialista o revisar la ficha técnica del fármaco. Como regla general:

- **Los comprimidos solo deben fraccionarse por la ranura** si la ficha técnica lo indica.
- **Los comprimidos sin cubierta pueden triturarse y disolverse en agua**, pero los recubiertos con película no deben partirse, ya que los fragmentos pueden causar lesiones al tragarlos.
- **Los comprimidos sublinguales no deben triturarse**, ya que están diseñados para su absorción a través de la mucosa bucal.
- **Los comprimidos liofilizados o bucodispersables pueden disolverse en pequeñas cantidades de agua**, aunque pueden quedar partículas en suspensión.
- **Los comprimidos efervescentes deben disolverse completamente en agua** y administrarse tras la desgasificación.
- **Las cápsulas de gelatina dura pueden abrirse y mezclarse con agua o comida**, salvo que se indique lo contrario.
- **Las cápsulas de gelatina blanda** contienen el principio activo en forma líquida y, en general, **deben tragarse sin abrir**. Si fuera necesario, se pueden disolver en agua tibia y retirar los restos de gelatina.
- **Los comprimidos y cápsulas con recubrimiento entérico no deben triturarse**, ya que este recubrimiento protege el principio activo para que se libere en el intestino.



- **Las formas de liberación controlada no deben triturarse**, ya que esto puede provocar la liberación repentina de toda la dosis, con riesgo de toxicidad.

Por otro lado, la vía intravenosa se utiliza para administrar medicamentos directamente en el torrente sanguíneo, generalmente en entornos hospitalarios. Sin embargo, en algunos casos, los tratamientos intravenosos pueden administrarse en el domicilio bajo supervisión médica. Independientemente del lugar de administración, es fundamental prestar especial atención a las medidas de higiene y seguridad, así como estar alerta ante posibles signos de reacción alérgica o infección.

La administración intravenosa puede realizarse mediante inyección directa en vena o a través de una vía venosa. En el caso de terapias prolongadas, se debe seleccionar la vía venosa más adecuada para garantizar la seguridad y comodidad:

- Para tratamientos de varios días, se recomienda una vía central, que permite el acceso a venas de mayor calibre.
- En personas pacientes en cuidados paliativos, se prioriza una vía periférica en el brazo para facilitar la administración.
- En personas pacientes con venas de difícil acceso, se puede optar por una vía central desde el brazo o desde la yugular o subclavia.

Para reducir el riesgo de complicaciones, es recomendable rasurar la piel antes de la canalización y desinfectar adecuadamente la zona. En venas periféricas, se puede aplicar un anestésico local en pomada antes de la punción para minimizar el dolor. En el caso de las vías centrales, estas deben fijarse correctamente a la piel para evitar desplazamientos y, en algunos casos, se recomienda el uso de sistemas sin puntos de sutura. Además, la correcta colocación del catéter en la aurícula del corazón debe confirmarse mediante una radiografía.

El mantenimiento de la vía venosa es esencial para evitar infecciones y otras complicaciones. Se recomienda inspeccionar diariamente la zona para comprobar que no ha habido desplazamientos o inflamación. También es importante vigilar la aparición de fiebre, enrojecimiento o dolor en la zona de inserción. Para prevenir infecciones y obstrucciones^{[75][76]}:

- Los sistemas de suero y llaves deben cambiarse cada 3 o 4 días.
- Se deben retirar aquellos sistemas que no hayan sido utilizados en las últimas 24 horas.
- Si se presentan signos de complicación en una vía venosa periférica, es recomendable retirarla inmediatamente.
- En el caso de una vía venosa central, se debe realizar prevención de trombosis con heparina y retirar la vía si se detecta obstrucción.

Existen dos métodos principales para la administración de medicamentos intravenosos^[76]:

- 1. Administración a presión**, donde el medicamento se introduce directamente desde la jeringa al catéter en un corto período de tiempo.



- 2. Administración por infusión**, donde el medicamento se administra lentamente a una velocidad controlada. Las infusiones cortas suelen durar entre 15 minutos y 1 hora, mientras que las infusiones continuas pueden extenderse desde varias horas hasta días. En estos casos, se utilizan bombas de infusión o dispositivos externos para regular la velocidad de administración.

En definitiva, tanto en la administración oral como intravenosa, es fundamental seguir las indicaciones médicas y las normas de seguridad para evitar riesgos y garantizar la efectividad del tratamiento. Ante cualquier duda sobre la manipulación o administración de un medicamento, siempre se debe consultar con un profesional sanitario.

Recomendaciones de conservación

Para garantizar la eficacia y seguridad de los medicamentos, es fundamental conservarlos adecuadamente, evitando condiciones que puedan alterar su composición y reducir su efectividad. Un almacenamiento inadecuado no solo puede comprometer la actividad del fármaco, sino también aumentar el riesgo de efectos secundarios.

En general, la mayoría de los medicamentos pueden mantenerse a temperatura ambiente (entre 15°C y 25°C), siempre en un lugar seco y alejado de fuentes de calor. Sin embargo, existen medicamentos termolábiles que requieren refrigeración a temperaturas entre 2°C y 8°C, como la insulina, algunas vacunas y ciertos antibióticos. En estos casos, es crucial no romper la cadena de frío, asegurando que el medicamento se mantenga en las condiciones adecuadas desde su fabricación hasta su administración.

Se deben evitar temperaturas extremas, ya que tanto el calor excesivo como la congelación pueden alterar la estabilidad del fármaco y afectar su eficacia. Durante períodos de altas temperaturas, como olas de calor, es recomendable revisar el lugar de almacenamiento para garantizar que los medicamentos no hayan estado expuestos a condiciones inadecuadas.

También es importante proteger los fármacos de la luz, ya que algunos compuestos pueden degradarse si se exponen de manera prolongada a la iluminación directa. Por esta razón, es recomendable mantenerlos dentro de su envase original, que en muchos casos ofrece protección contra la luz y la humedad.

El lugar de almacenamiento debe elegirse con cuidado. No se recomienda guardar medicamentos en baños o cocinas, ya que estos espacios presentan variaciones de temperatura y humedad que pueden afectar su estabilidad. En su lugar, se debe optar por un sitio seco, fresco y fuera del alcance de los niños.

Finalmente, es fundamental revisar periódicamente la fecha de caducidad de los medicamentos. Esto es especialmente relevante en aquellos que se conservan en nevera, ya que suelen tener una duración más corta. Si un medicamento ha caducado o ha sido almacenado de manera incorrecta, debe desecharse siguiendo las recomendaciones del farmacéutico o llevándolo a un punto de reciclaje de medicamentos^{[77][78]}.

Un adecuado almacenamiento asegura que los fármacos mantengan su efectividad y seguridad, garantizando su correcto funcionamiento en el tratamiento de enfermedades. Ante cualquier duda sobre la conservación de un medicamento, siempre es recomendable consultar con un profesional de la salud.

Anexo 2: Análisis cualitativo



Análisis de contenido: GD1 FARMA (59 citas) GD1 REHAB (70 citas)

Tabla de co-ocurrencias: relaciones significativas

Tabla 4. Códigos de mayor co-citación:

Falta de cobertura de la rehabilitación + sanidad privada
Falta de cobertura de la rehabilitación + falta de continuidad asistencial
Falta de tratamiento + sanidad privada
Falta de cobertura de la rehabilitación + psicólogo, psicoterapia

Fuente: elaboración propia.

Como se observa en la tabla, los códigos que han demostrado una mayor citación en conjunto han sido las carencias en el acceso a tratamientos y terapias en vinculación con la sanidad privada. De esa forma, la falta de opciones de tratamiento se vincula con la consulta privada. La falta de cobertura pública de la rehabilitación se relaciona con la sanidad privada, la falta de continuidad asistencial y el apoyo psicoterapéutico. Si observamos el diagrama Sankey del código mencionado más adelante podemos ahondar en las diferentes configuraciones narrativas.

Tabla 5. Códigos significativos: mayor enraizamiento código-documento

	GD2 REHAB Gr=70			GD1 FARMA Gr=59			Totales	
	Absoluto	Relativo de la fila	Relativo de la columna	Absoluto	Relativo de la fila	Relativo de la columna	Absoluto	Relativo de la fila
Accesibilidad Gr=12	11	100,00%	10,89%	0	0,00%	0,00%	11	100,00%
Autorización de tratamientos Gr=3	0	0,00%	0,00%	3	100,00%	3,75%	3	100,00%
Cargas burocráticas Gr=5	2	40,00%	1,98%	3	60,00%	3,75%	5	100,00%
Desigualdades territoriales Gr=5	2	40,00%	1,98%	3	60,00%	3,75%	5	100,00%
Falta de acceso a la información Gr=5	0	0,00%	0,00%	5	100,00%	6,25%	5	100,00%
Falta de cobertura de la rehabilitación Gr=17	16	100,00%	15,84%	0	0,00%	0,00%	16	100,00%



Falta de continuidad asistencial Gr=5	5	100,00%	4,95%	0	0,00%	0,00%	5	100,00%
Financiación de tratamientos Gr=4	0	0,00%	0,00%	4	100,00%	5,00%	4	100,00%
Fisioterapia Gr=4	4	100,00%	3,96%	0	0,00%	0,00%	4	100,00%
Incidencia política Gr=3	0	0,00%	0,00%	3	100,00%	3,75%	3	100,00%
Informes de Posicionamiento terapéutico Gr=4	0	0,00%	0,00%	4	100,00%	5,00%	4	100,00%
Largos tiempos de espera Gr=7	3	42,86%	2,97%	4	57,14%	5,00%	7	100,00%
Necesidad percibida de apoyo psicoterapéutico Gr=7	7	100,00%	6,93%	0	0,00%	0,00%	7	100,00%
Percepción de abandono Gr=6	5	100,00%	4,95%	0	0,00%	0,00%	5	100,00%
Peregrinación por el SS Gr=4	0	0,00%	0,00%	4	100,00%	5,00%	4	100,00%
Psicólogo, psicoterapia Gr=6	5	100,00%	4,95%	0	0,00%	0,00%	5	100,00%
Rol de asociaciones de pacientes Gr=5	2	40,00%	1,98%	3	60,00%	3,75%	5	100,00%
Sanidad privada Gr=10	8	80,00%	7,92%	2	20,00%	2,50%	10	100,00%
Sobrecostes económicos Gr=13	6	50,00%	5,94%	6	50,00%	7,50%	12	100,00%
Tratamientos innovadores/avanzados Gr=9	0	0,00%	0,00%	9	100,00%	11,25%	9	100,00%
Totales	101	55,80%	100,00%	80	44,20%	100,00%	181	100,00%

Fuente: elaboración propia.



Según el enfoque planteado en el proyecto, hemos decidido conceptualizar los tratamientos en dos grandes grupos: los tratamientos farmacológicos y las terapias de rehabilitación. Siguiendo esa tipología y en base a la conformación de los GDs, podemos observar los códigos con mayor enraizamiento según cada grupo.

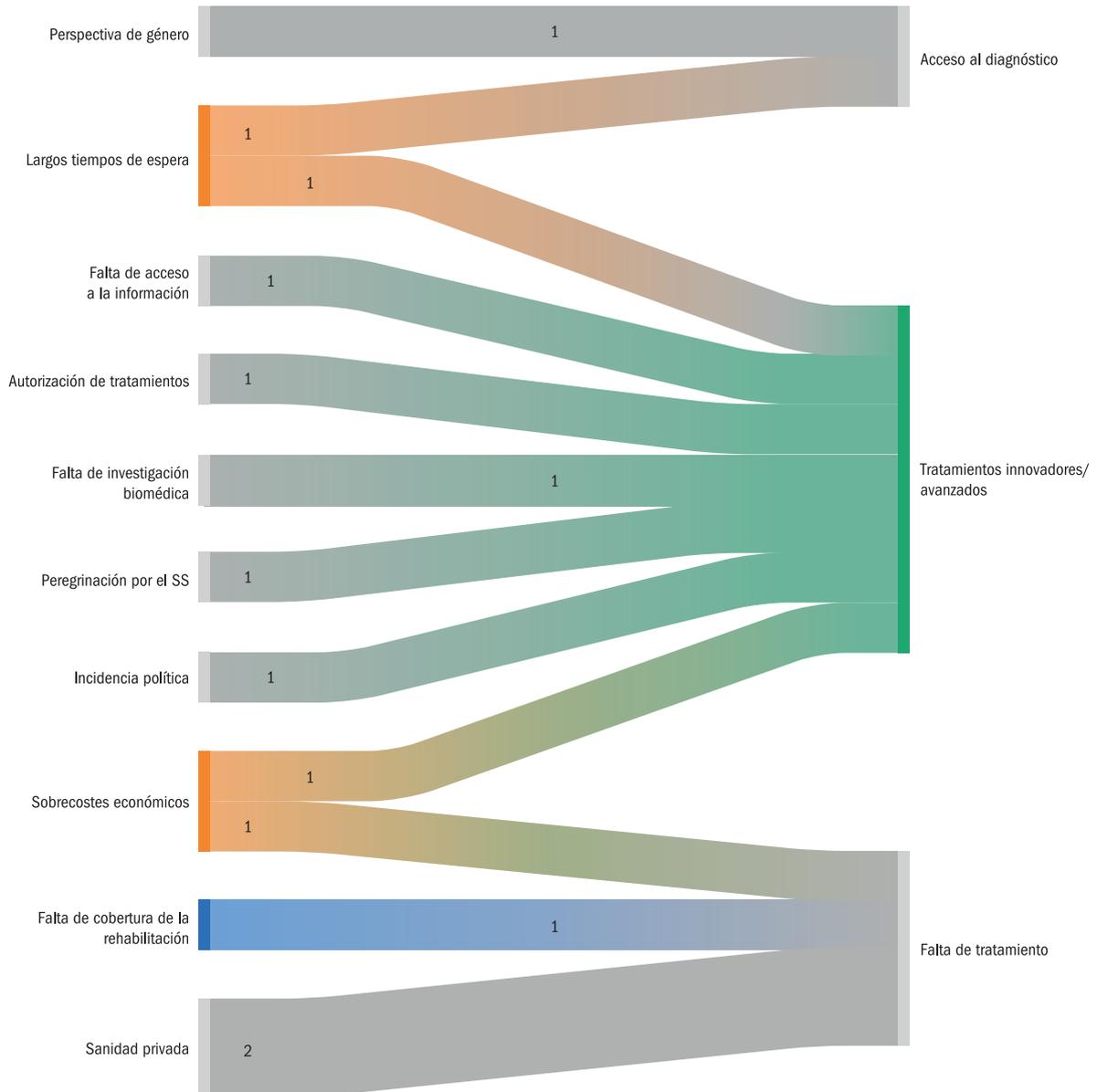
En el primer grupo, conformado por PCDFyO que presentaban obstáculos en el acceso a tratamientos farmacológicos, se observa que el código con mayor enraizamiento es el de los tratamientos innovadores o terapias avanzadas. Posteriormente, se destacan los sobrecostos económicos, código compartido en importancia de enraizamiento con las terapias de rehabilitación. En tercer lugar, la falta de acceso a la información se posiciona como uno de los códigos con mayor peso.

En el segundo grupo, conformado por PCDFyO que presentaban obstáculos en el acceso a las terapias de rehabilitación, se observa que el código con mayor enraizamiento es la falta de la cobertura pública de la rehabilitación y, en segundo lugar, la accesibilidad de los entornos, tanto de las consultas sanitarias como del transporte y espacios de ocio. En tercer lugar, se destaca el acceso por la sanidad privada a la cobertura de necesidades y la necesidad percibida de apoyo psicoterapéutico.



Acceso a diagnóstico y tratamientos

Figura 11. Relación de códigos de tratamientos y diagnósticos con otros códigos

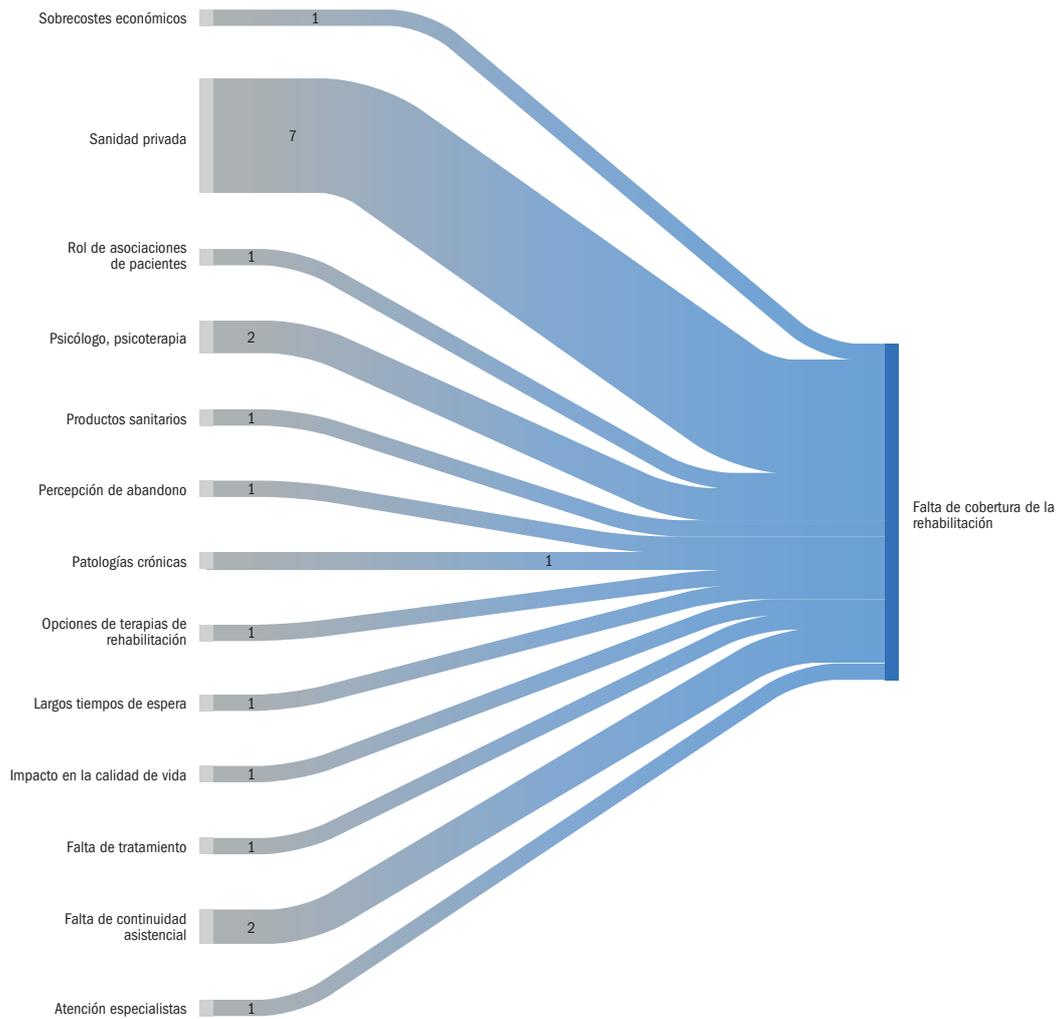


Fuente: elaboración propia a través de Atlas. ti 9.



Terapias de rehabilitación

Figura 12. Relación del código *falta de cobertura de rehabilitación* con otros códigos

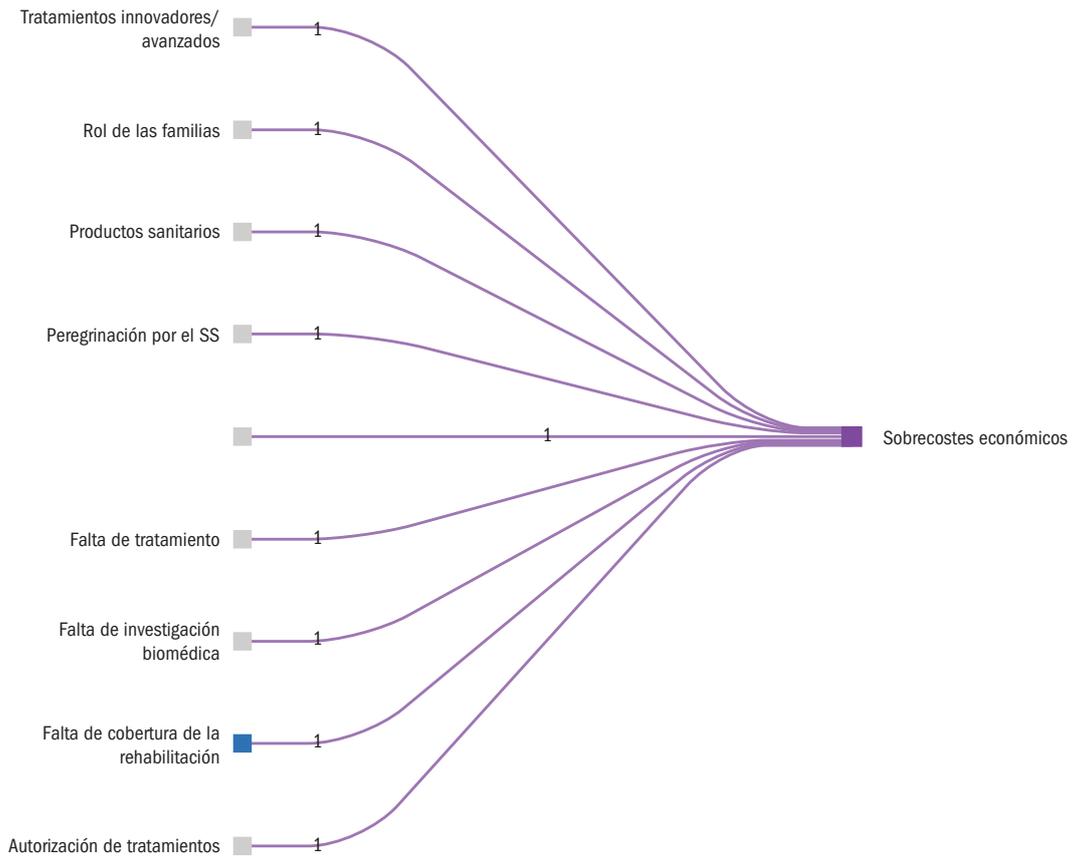


Fuente: elaboración propia a través de Atlas. ti 9.



Sobrecostes personales

Figura 13. Relación del código sobrecostes económicos con otros códigos



Fuente: elaboración propia.



C/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid
+34 91 744 36 00 - cocemfe@cocemfe.es
www.cocemfe.es



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Contenido

Resumen ejecutivo	5
Introducción	7
Metodología	9
Marco conceptual	13
5.1 Marco administrativo y regulatorio del medicamento en el estado español	18
5.2 Tratamientos farmacológicos	21
5.3 Tratamientos no farmacológicos	28
Situación actual del acceso a los tratamientos	33
Barreras encontradas por las personas con discapacidad física y orgánica	37
7.1 Barreras sociales y culturales	39
7.2 Barreras arquitectónicas y físicas	42
7.3 Barreras administrativas	43
7.4 Barreras económicas	50
Adherencia terapéutica a los tratamientos	53
Conclusiones y consideraciones finales	55
Referencias	59
Anexo 1: Recomendaciones de uso y conservación según vías principales de administración de fármacos	67
Anexo 2: Análisis cualitativo	73