

# **INFORME POMONA-ESPAÑA**

## **IDEAS FUERZA: INFORME SOBRE SALUD DE PLENA INCLUSIÓN**

### **INTRODUCCIÓN**

Los datos de este informe provienen del proyecto de investigación: Indicadores y estado de salud de las personas con Discapacidad Intelectual en España. POMONA-ESP. Este estudio se ha desarrollado durante los años 2013-2016 gracias a la financiación del Instituto de Salud Carlos III: PI12/01237.

### **MUESTRA**

#### **Información sobre la muestra**

La muestra de la que proceden los datos de este informe ha sido estratificada y aleatorizada. La estratificación se ha realizado en base a rangos de edad, sexo, nivel de discapacidad intelectual y lugar de residencia, teniendo en cuenta si el participante residía en un entorno comunitario o de servicios residenciales.

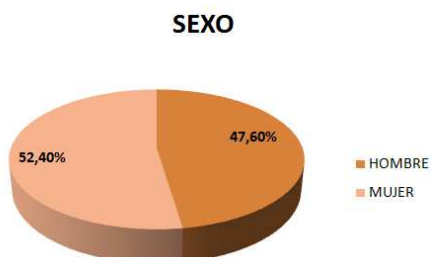
Cumpliendo con los requisitos del estudio, la muestra ha sido recogida con las mayores garantías metodológicas y se ha intentado obtener una muestra representativa y estratificada de cada provincia. Se ha tenido en cuenta también el hecho de que los participantes proviniesen de diferentes entornos en cuanto a urbanicidad y procedieran tanto de grandes ciudades como de entornos rurales.

También se tuvo en cuenta el hecho de si los participantes eran atendidos en servicios especializados de salud mental para discapacidad intelectual, tanto si eran servicios comunitarios como residenciales.

A continuación presentamos los datos generales de la muestra incluyendo los resultados de la estratificación y la procedencia de los participantes.

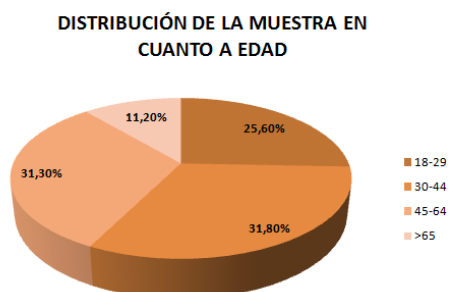
### Distribución de la muestra según el sexo

La muestra final tiene una distribución equitativa en cuanto al sexo aproximándose ambos porcentajes al 50% de la muestra.



### Distribución de la muestra según la edad

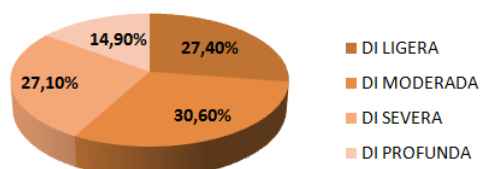
En la muestra final existe una representación similar al objetivo marcado para cada tramo de edad (25%) excepto en el tramo de mayores de 65 años, donde ha sido difícil encontrar muestra suficiente. Esta limitación viene dada básicamente por dos motivos, por la dificultad de encontrar personas con DI mayores de 65 años, y por el hecho de que era extremadamente difícil encontrar personas de este rango de edad, con discapacidades intelectuales de nivel severo y profundo que estuviesen viviendo en entornos comunitarios y no en instituciones residenciales. Aún así, los datos son representativos de la realidad de este fenómeno.



## Distribución de la muestra según niveles de discapacidad intelectual

La estratificación ha alcanzado el objetivo para cada nivel de DI, excepto en el de personas con DI profunda, donde las limitaciones han sido las anteriormente mencionadas

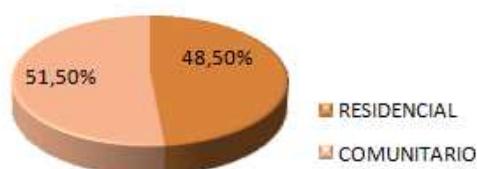
### DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN NIVELES DE DI



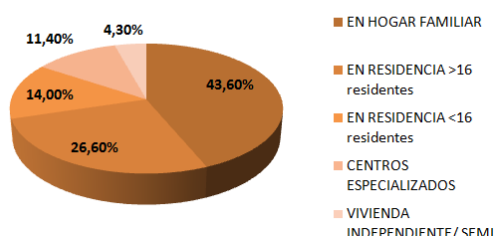
## Distribución de la muestra según el lugar de residencia

La muestra se encuentra bien distribuida dependiendo de lugar de residencia, tanto la muestra general, como la muestra atendida de forma específica en servicios de salud mental. También se ha obtenido información acerca del lugar específico en el que residen y de criterios como la urbanicidad y la ruralidad.

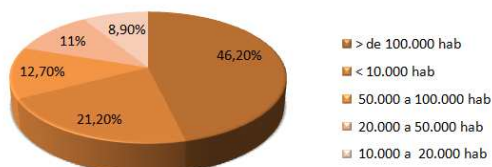
### ENTORNO RESIDENCIAL O COMUNITARIO



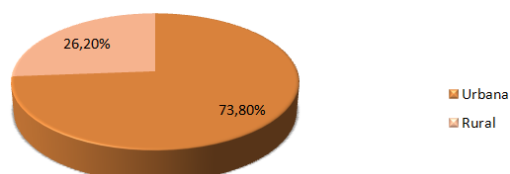
### MUESTRA GENERAL TIPO DE VIVIENDA EN LA QUE RESIDE



### POBLACIÓN DEL MUNICIPIO



### ENTORNO RURAL O URBANO



### Distribución de la muestra según la Com. Autónoma de procedencia

La muestra ha sido recogida con las mayores garantías metodológicas y se ha intentado obtener una muestra representativa y estratificada de cada provincia. Aunque se han encontrado limitaciones a la hora de conseguir colaboración. Por ejemplo, no existen servicios especializados de salud mental para DI en todas las Comunidades Autónomas. También ha habido provincias donde no ha sido posible recoger muestra.

<b>Comunidad Autónoma</b>	<b>%</b>	<b>Comunidad Autónoma</b>	<b>%</b>
Andalucía	18%	Castilla León	4,20%
Cataluña	17,90%	Canarias	3,10%
Galicia	11%	Cantabria	2,60%
Madrid	10,90%	País Vasco	2,50%
Valencia	9,30%	Extremadura	2,40%
Aragón	5,30%	La Rioja	0,70%
Murcia	4,90%		
Castilla la Mancha	4,80%		
Baleares	2,40%		
<b>TOTAL</b>			<b>100%</b>

## IDEAS FUERZA

### IDEA FUERZA 1: SOBREMEDICACIÓN

El riesgo de sobremedicación en personas con DI ha quedado ampliamente demostrado en estudios internacionales, sobre todo en población mayor con DI. Se ha documentado que existe un mayor riesgo de sobremedicación<sup>1</sup> y que esta sobremedicación comporta problemas en cuanto a la aparición de interacciones medicamentosas y efectos adversos<sup>2,3</sup> que en muchas ocasiones pueden tener efectos graves sobre la salud y la calidad de vida de las personas con DI.

No existen datos previos sobre la prevalencia de la toma de medicación, qué tipo de medicación toman o sobre las interacciones medicamentosas existentes en nuestro entorno en población con DI.

El estudio POMONA-ESP ha puesto de manifiesto que existe un importante riesgo de sobremedicación en la población española con DI, que en ocasiones esta medicación está prescrita sin indicación clínica y sin seguimiento por parte de un especialista y que esta situación provoca que haya un alto número de interacciones medicamentosas que pueden ser desconocidas o sobre las que no se están tomando las precauciones adecuadas. Esta situación comporta un riesgo para las personas con DI y pone de manifiesto que es posible que en algunas personas se esté utilizando la medicación como medida de control conductual sin un diagnóstico psiquiátrico, cuando existen serias dudas a nivel de consenso internacional de que estas medidas sean eficaces<sup>4,5</sup>.

Tradicionalmente, se han estudiado poblaciones de personas mayores con DI para valorar el riesgo de sobremedicación, sin embargo, de acuerdo con los datos arrojados por el proyecto POMONA-ESP, el riesgo de sobremedicación no está asociado a la edad de la persona, ni al sexo ni al nivel de DI. Podemos afirmar que el riesgo de sobremedicación afecta de forma general a todas las personas con DI en España.

#### Riesgo de sobremedicación

El 83,8% de las personas con DI toman algún tipo de medicación regular diaria. Las personas con DI estudiadas toman de media 3,54 fármacos de forma regular diaria. El 46,4% de las personas con DI estudiadas toman 4 o más fármacos de forma regular diaria. El 16,2% de las personas con DI estudiadas toman 7 o más fármacos regulares diarios.

El 72,8% de las personas con DI estudiadas toman algún fármaco psiquiátrico. Las personas con DI estudiadas toman de media 2,20 fármacos

psiquiátricos. El 25% de las personas con DI estudiadas toman 4 o más fármacos psiquiátricos de forma regular diaria.

Los fármacos psiquiátricos más utilizados son antipsicóticos y anticonvulsivos. El 47,3% de las personas con DI estudiadas tomaban al menos 1 fármaco antipsicótico. El 43,3% de las personas con DI estudiadas tomaban al menos 1 fármaco anticonvulsivo.

La alta prevalencia en cuanto a la prescripción de fármacos antipsicóticos y anticonvulsivos ha sido señalada en diferentes estudios internacionales<sup>6,7</sup>

### **Riesgo por toma de medicación sin indicación clínica**

Existe un riesgo importante de que haya personas que estén tomando medicación psiquiátrica sin una indicación clínica que la justifique. El 21,7% (207) de la muestra eran personas que no tenían diagnóstico de trastorno mental de ningún tipo y que tomaban medicación psiquiátrica. Esta situación es especialmente importante entre aquellas personas con DI que no están siendo atendidas en ningún servicio específico de salud mental para DI puesto que al menos un 30% de ellos están tomando medicación psiquiátrica sin tener un diagnóstico clínico asociado.

Debemos tener en cuenta que se han aceptado como diagnóstico de trastorno mental los trastornos de conducta, trastornos no filiados y trastornos inespecificados u otros, por lo que realmente el número de personas que reciben medicación psiquiátrica fuera de indicación puede ser bastante más alto.

Una situación parecida ocurre con la medicación anticonvulsiva. El 30,2% (288) tiene un diagnóstico asociado de epilepsia, mientras que el 43,3%(411) toma medicación anticonvulsiva. Existiría aproximadamente un 13% de esta población que estaría tomando medicación anticonvulsiva sin indicación clínica.

El hecho de que las personas con DI puedan tomar medicación sin indicación clínica no es un hecho aislado. Se ha documentado que la prescripción de antipsicóticos y anticonvulsivos fuera de indicación para el tratamiento de problemas de conducta es un hecho relativamente frecuente aunque no exista consenso a nivel internacional para estas prácticas y de que estas comporten un riesgo importante de interacción medicamentosa y predisposición a provocar otras enfermedades<sup>3-5,8,9</sup>.

### **Riesgo de efectos secundarios e interacciones medicamentosas**

El 70,8% (675) de las personas con DI estudiadas tomaban 2 o más fármacos de forma regular diaria. El uso de fármacos de forma combinada aumenta el riesgo de padecer interacciones medicamentosas y efectos secundarios.

Conforme el número de fármacos es mayor el riesgo de padecer interacciones y efectos secundarios aumenta.

El 81.1% (541) de las personas con DI estudiadas que tomaban 2 o más fármacos de forma regular diaria, presentaban al menos 1 interacción medicamentosa. La media de interacciones medicamentosas presentadas dentro de este grupo de sujetos fue de 4,36. Existe un 11,3%(91) de sujetos que toman 2 o más fármacos de forma regular diaria que presentan 10 o más interacciones medicamentosas.

El 5.9% (41) de estos casos, presentan interacciones de tipo C, propiciadas por combinaciones de fármacos que están contraindicadas, en las que el beneficio no supera nunca al riesgo. En estos casos, estas combinaciones de fármacos deberían ser siempre modificadas.

El 26% (178) de estos casos, presentan interacciones de tipo D, propiciadas por combinaciones de fármacos que están desaconsejadas, en las que el riesgo y el beneficio deben ser valorados cuidadosamente y se deben implementar medidas de gestión y seguimiento de la combinación.

El 76,6% (516) de estos casos, presentan interacciones de tipo P, propiciadas por combinaciones de fármacos que requieren precauciones de empleo. En estos casos, el clínico debe conocer que existen interacciones que deben ser tenidas en cuenta y que en algunos casos requieren de acciones de gestión y seguimiento.

El efecto de las interacciones medicamentosas que encontramos con mayor frecuencia en la muestra estudiada son:

- ✓ El aumento del riesgo de hipotensión severa, de sedación y de depresión respiratoria.
- ✓ El aumento del riesgo de arritmia ventricular, incluyendo riesgo de Torsades de Pointes.
- ✓ Variaciones en las concentraciones plasmáticas de los diferentes fármacos.

### **Riesgo por falta de seguimiento psiquiátrico**

El 15,9% (152) de la muestra que toma algún tipo de fármaco psiquiátrico no ha tenido ninguna visita con un profesional de la salud mental en el último año. Esta cifra es mayor en el caso de las personas con DI que toman medicación psiquiátrica pero que no son atendidas en ningún servicio especializado de salud mental para DI, en este caso, el porcentaje de personas que no tienen seguimiento con un profesional de la salud mental es del 20,4% (120). En el mejor de los casos el seguimiento de estos casos podría estar realizándose por parte de un profesional de atención primaria. Cabe señalar que cuando hablamos de profesional de la salud mental, no se hace distinción entre la figura del

psiquiatra y del psicólogo, por lo que el número real de personas con medicación psiquiátrica sin seguimiento probablemente es bastante más alto.

## Posibles acciones

- Sería importante realizar acciones de concienciación e información entre el personal sanitario acerca de la sobremedicación en las personas con DI.
- Es necesario que se elaboren guías de buenas prácticas en relación a la medicación en personas con DI.
- Difusión del documento: *"Problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual. Directrices internacionales para el uso de medicamentos"* Editado por Down España, la Asociación Mundial de Psiquiatría y Caja Madrid.
- Traducción y/o difusión de las siguientes guías:
  - ***Guidelines for the use of clozapine in individuals with developmental disabilities.*** Sabaawi M1, Singh NN, de Leon J. Res Dev Disabil. 2006 May-Jun;27(3):309-36. Epub 2005 Jul 22.
  - ***Practical guidelines for the use of new generation antipsychotic drugs (except clozapine) in adult individuals with intellectual disabilities.*** Res Dev Disabil. 2009 Jul-Aug;30(4):613-69. doi: 10.1016/j.ridd.2008.10.010. Epub 2008 Dec 11. de Leon J1, Greenlee B, Barber J, Sabaawi M, Singh NN.



## IDEA FUERZA 2: FALTA DE INFORMACIÓN RELEVANTE

La metodología del estudio se diseñó para garantizar la calidad de la información obtenida. En un 68% de los casos se contó al menos con la participación de un profesional sanitario complementado por otras fuentes. En el 53% de los casos se consultó la historia clínica o el expediente del servicio. En el 32% de los casos se contó con la persona con DI o con un familiar, con la historia clínica y con la participación de un profesional.

Aún así, sorprende que haya información muy relevante para el estado de salud y para el bienestar de la persona con DI que aparece como información desconocida.

### RESULTADOS DEL PROYECTO POMONA-ESP

- En el 16,9% (161) de la muestra se desconoce el peso.
- En el 10,9% (104) de la muestra se desconoce la altura.
- En el 20,9% (199) de la muestra no se puede calcular el índice de masa corporal IMC.
- En el 11% (105) de los casos se desconoce si la persona ha sido vacunada de la hepatitis.
- En el 75,8% (722) de los casos no se conoce el cociente intelectual de la persona con DI.
- En el 25,5% (243) de los casos no se conoce cómo se ha valorado el nivel de DI de la persona.
- En el 34,2% (307) de los casos la valoración del nivel de DI se ha realizado por "impresión clínica".

Sería importante concienciar a los profesionales para que hagan una buena valoración de la persona con DI, sobre todo de datos fundamentales como el cociente intelectual, el nivel de DI, la altura y el peso.

De especial importancia es el desconocimiento acerca del CI de la persona o el hecho de que los centros y profesionales trabajan por impresión clínica, según los informes de los Centros Base de Valoración o simplemente no saben cómo se ha llegado al diagnóstico de la DI y a su grado de gravedad. Las principales clasificaciones actuales DSM-5 y CIE-10 recomiendan la utilización de pruebas estandarizadas y las valoraciones periódicas en distintos momentos del proceso vital de la persona. Estas valoraciones periódicas son especialmente relevantes para los niños que se encuentran en periodo de desarrollo o para valorar si existe un proceso de deterioro cognitivo en personas adultas<sup>10,11</sup>.

Esta falta de información relevante también se pone de manifiesto en el estudio "Todos somos todos"<sup>12</sup> donde se señala de forma extensa la necesidad de una mayor colaboración entre Instituciones y de uso de herramientas de intercambio de información entre profesionales, como por ejemplo el uso de

pasaportes sanitarios u otras herramientas útiles con información básica sobre la persona con DI que necesita atención sanitaria.

Un elemento clave para poder disponer de la mejor información sobre la persona con DI es la formación de los profesionales sanitarios. Se ha evidenciado, ya no sólo a nivel nacional sino también a nivel Europeo, que la formación de los profesionales en relación a la discapacidad intelectual es prácticamente nula, incluso en especialidades tan vinculadas a este tema como es la Pediatría<sup>13</sup>.

### **Posibles acciones**

- Mayor formación de profesionales. (ver tabla 35. Recursos para mejorar la formación de los profesionales socio-sanitarios del informe Todos somos todos<sup>12</sup>).
- Elaboración de un paquete de datos de salud básicos de uso entre profesionales e instituciones.
- Uso de herramientas estandarizadas para la recogida de información.
- Aplicación de los criterios diagnósticos y recomendaciones de las guías de clasificación y diagnóstico internacionales como la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE) ; el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5ª Edición (DSM-5) y las recomendaciones de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (AAIDD).

### **IDEA FUERZA 3: FALTA DE PREVENCIÓN Y DE ASESORAMIENTO GENÉTICO**

En los últimos años, la biología molecular ha experimentado un gran desarrollo, permitiendo hallar causas de DI que hasta el momento eran desconocidas. A modo de ejemplo, en el año 2009 se conocían alrededor de unas 900 condiciones genéticas relacionadas con la DI, sin embargo a fecha de 2016 estas condiciones son aproximadamente 2500<sup>14</sup>. De la misma forma, las técnicas se han hecho más precisas, se han abaratado y actualmente están disponibles en todos los países desarrollados.

A pesar de que el conocimiento biomédico acerca de las enfermedades que provocan DI está creciendo exponencialmente en los últimos años y de que estas técnicas están disponibles en el Sistema Nacional de Salud, encontramos que tan sólo el 14,5% (138) de la muestra tiene un estudio genético realizado.

El estudio genético es especialmente importante para poder realizar un buen tratamiento médico y psicoterapéutico, para poder prevenir enfermedades y para poder realizar un buen asesoramiento genético familiar. Además, la etiología congénita se apunta como una de las principales causas de DI. El estudio Todos somos Todos señala a la causa congénita como el problema que más frecuentemente causa la discapacidad intelectual severa y profunda, tanto en personas que residen en el hogar (53.3%) como de las personas que residen en centros (62.6%)<sup>12</sup>. En el estudio POMONA-ESP se identifica que el 18% de la muestra sufre DI debido a un síndrome genético congénito, aunque en el 61% de los casos, no se conoce la causa que provocó la DI.

#### **RESULTADOS DEL PROYECTO POMONA-ESP**

- El 19,6% (186) de la muestra tiene antecedentes familiares de primer y/o segundo grado de DI y/o de Trastornos del Espectro Autista.
- en el 19,2% (183) de los casos esta información es desconocida.
- De las personas que tienen antecedentes familiares de 1<sup>er</sup> grado tan sólo el 22,9% (25) tienen un examen genético realizado. No parecen existir diferencias en cuanto a la edad de las personas con DI, es decir, las personas más jóvenes no tienen estudios genéticos realizados con mayor frecuencia.

## EJEMPLOS DE CASOS:

- ✓ En la muestra se ha encontrado un caso que tiene 8 familiares de primer grado afectados. El caso tiene 6 hermanos afectados de DI en diferentes grados, la madre afectada por DI en grado desconocido y el padre afectado de DI en grado desconocido. Es un caso en el que no existe información acerca de ningún estudio genético familiar.
- ✓ También se ha encontrado un caso que tiene 4 familiares de primer grado afectados: 2 hermanas afectadas de DI ligera, 1 hermano afectado de DI ligera y otro hermano afectado de DI profunda. Es un caso en el que no existe información acerca de ningún estudio genético familiar.
- ✓ También se ha encontrado un caso que tiene 4 familiares afectados: 1 madre con DI de grado desconocido, 1 hermano con DI ligera, 1 hermano con DI moderada y trastornos del lenguaje y 1 tío por parte de madre con DI de grado desconocido. En esta familia no se ha realizado ningún estudio genético.

## Posibles acciones

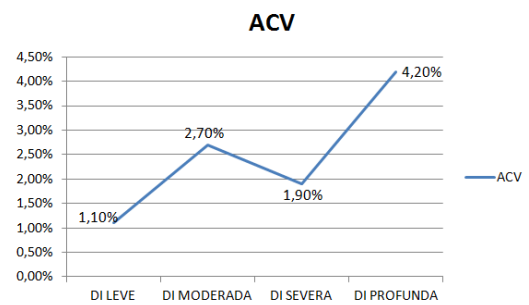
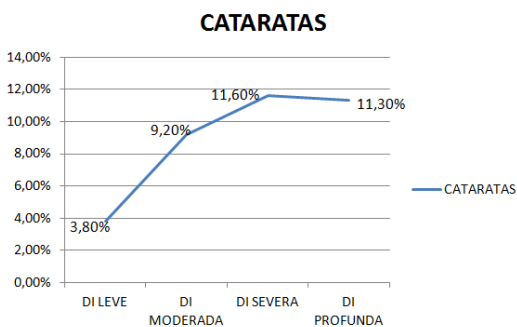
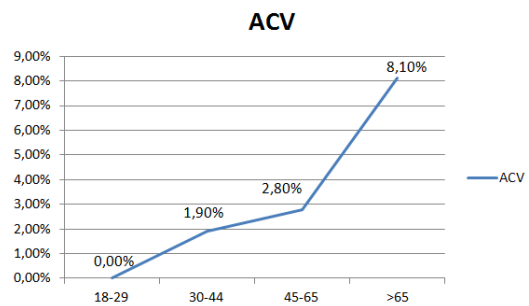
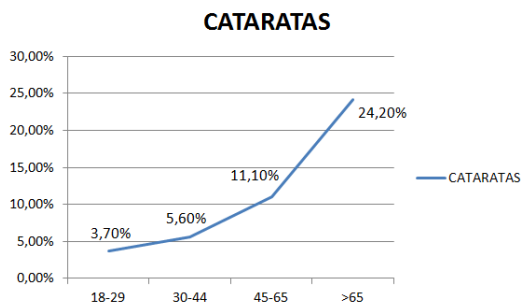
- Sería importante indagar si en las diferentes Comunidades Autónomas existen protocolos para la derivación de casos de DI/TEA a estudios genéticos familiares. ¿Qué criterios siguen los profesionales para derivar estos casos? ¿Hay suficiente concienciación por parte de familiares, personas con DI y profesionales? ¿Existen directrices por parte del Sistema Nacional de Salud, Asociaciones Pediátricas, etc.?
- Reclamar al Sistema Nacional de Salud y a las Asociaciones Profesionales que existan unos criterios claros y comunes y un sistema de información y derivación de casos para el estudio genético y el asesoramiento genético familiar de personas con Trastornos del Desarrollo en general y que no sea exclusivo para niños.

**IDEA FUERZA 4: EDAD Y ALTOS GRADOS DE DI COMO FACTORES DE RIESGO PARA LA ENFERMEDAD.**

De acuerdo con los datos obtenidos en el estudio POMONA-ESP, los factores que más influyen en el estado de salud de las personas con DI son la edad y el grado de DI. En el caso de la edad, está ampliamente documentado que las personas mayores con DI al igual que las personas mayores de la población general, sufren un mayor número de enfermedades<sup>15</sup>.

El cuanto a la relación de la gravedad de la propia DI y un mayor número de enfermedades y condiciones de salud, esta asociación también ha sido documentada previamente. Por ejemplo, de acuerdo con el estudio Todos somos Todos en promedio, las personas con DI severa y profunda tienen 1.5 enfermedades crónicas, las personas DI moderada 1.1 y las personas con DI leve 1.2<sup>12</sup>. En el estudio POMONA-ESP se han tenido en cuenta tanto enfermedades crónicas como no crónicas y se ha encontrado que las personas con di leve tienen 4,07 enfermedades de media, la personas con DI moderada 4,28, las personas con DI severa 5,56 y las personas con DI profunda 6,88. Teniendo en cuenta otros factores como el sexo y la edad, estas diferencias son significativas a nivel estadístico.

Las personas mayores con niveles de DI severos y profundos presentan un mayor número de enfermedades y además son más propensos a sufrir ciertas enfermedades concretas.



En el caso de enfermedades como las cataratas o los accidentes cerebrovasculares vemos que las personas sufren más estas enfermedades cuando son mayores y cuando su nivel de DI aumenta. Esta tendencia también se observa en enfermedades como: las alteraciones de la marcha, la bronquitis, el estreñimiento, la incontinencia urinaria/fecal, la osteoporosis y otros problemas óseos, los problemas del sistema circulatorio, y otros problemas gastrointestinales aparte del estreñimiento y el reflujo.

Por sí solos, factores como la edad y el nivel de discapacidad intelectual pueden afectar de forma importante el riesgo de aparición de ciertas enfermedades pero el riesgo aumenta de forma importante cuando ambos factores se combinan.

### Posibles acciones

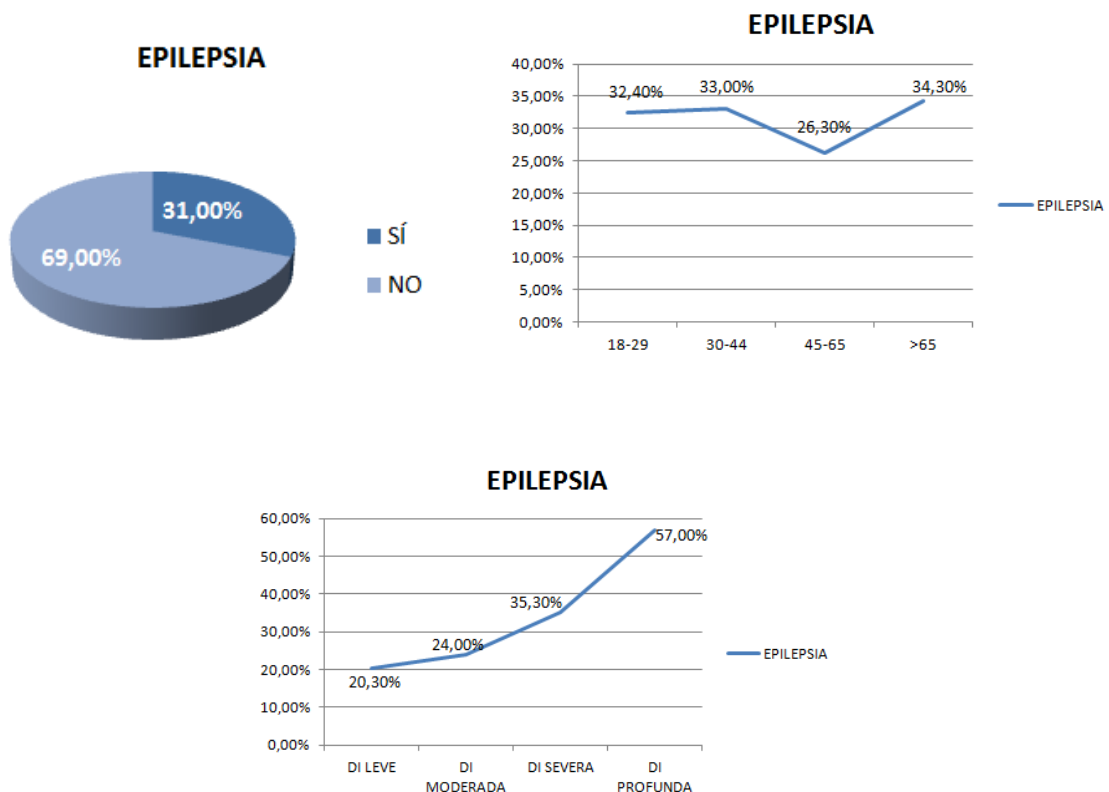
- Necesidad de un mayor número de chequeos médicos y de seguimiento conforme el nivel de DI es mayor y la edad de la persona aumenta.
- Concienciar para que la atención sea de carácter preventivo y no paliativo.
- De cara al futuro y teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI será necesario hacer una mayor previsión para la dotación de servicios a este colectivo.

## IDEA FUERZA 5: MUY ALTA PREVALENCIA DE CIERTAS ENFERMEDADES

En comparación con la población general, existen enfermedades que se presentan de forma altamente prevalente en la población con DI. Si bien este hecho se ha documentado de forma extensa a nivel internacional<sup>16</sup>, en España los datos son escasos<sup>17</sup>.

### EPILEPSIA

Las estimaciones de epilepsia en población general varían ampliamente y encontramos rangos de prevalencia de entre 2.7 y 40 casos por cada 1000 habitantes según la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas<sup>18</sup>. Es decir las estimaciones de prevalencia más altas nos darían un porcentaje del 4% de la población general afectada de epilepsia aunque la mayoría de los estudios la sitúan en el 0.8%. En la población estudiada en el proyecto POMONA-ESP encontramos que un 31% de las personas con DI tienen un diagnóstico de epilepsia asociado. Este diagnóstico se mantiene en porcentajes similares en los diferentes grupos de edad y no está influido por el sexo. Sin embargo, sí que encontramos que el diagnóstico de epilepsia se hace más prevalente conforme aumenta el grado de DI. La epilepsia sería una condición vinculada de forma intrínseca a la propia DI y que sería entre 7.7 y 38 veces más frecuente en población con DI que en población general.

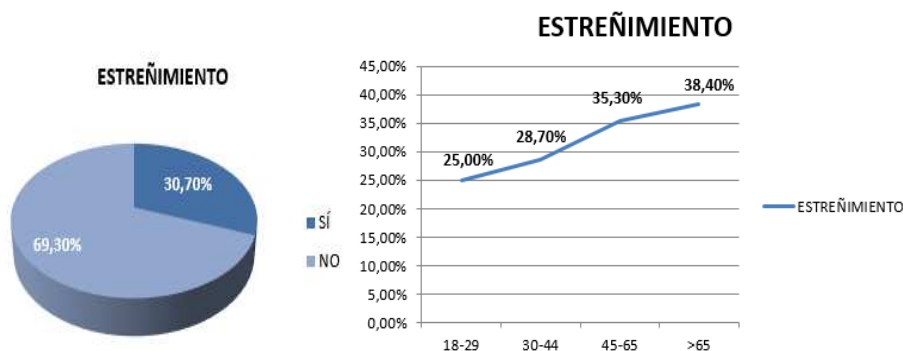


Diferentes estudios nacionales e internacionales han encontrado también altas tasas de diagnóstico de Epilepsia en población con DI<sup>17,19</sup>.

## ESTREÑIMIENTO

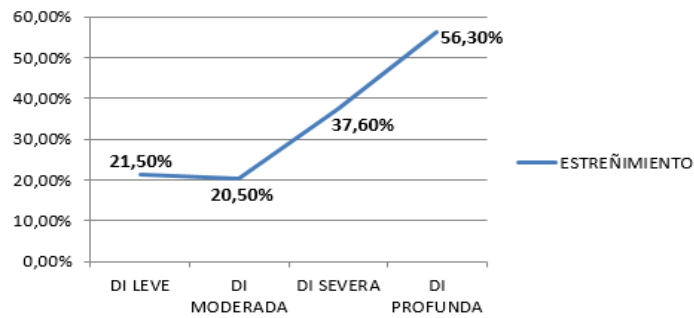
Los valores de la prevalencia del estreñimiento en población general varían considerablemente dependiendo del estudio, la población estudiada y sobre todo de la definición de estreñimiento considerada. Los datos varían entre el 2% y el 28% de la población en diferentes estudios, aunque según la Fundación Española del Aparato Digestivo, el estreñimiento estaría presente entre el 12%-20% de la población general, siendo más frecuente en mujeres y población mayor de 60 años, entre los cuales encontraríamos un 33.5% con estreñimiento<sup>20,21</sup>. En cambio, de acuerdo con la Encuesta Europea de Salud 2014 el porcentaje de personas con estreñimiento en la población en el total de la población sería de 4,27%<sup>22</sup>.

Según los datos reportados por el estudio POMONA-ESP el estreñimiento estaría presente en el 30.7% de las personas con DI, siendo su frecuencia mayor conforme mayor es la edad de las personas con DI estudiadas y aumentando considerablemente en niveles severos y profundos de DI. Aunque en la muestra de personas con DI también se observa una mayor frecuencia de estreñimiento en las mujeres, esta diferencia es ligera, no se dan ratios de 3:1 como en la población general. Teniendo en cuenta todos los factores podemos afirmar que aunque la edad y el sexo tienen un efecto en el riesgo de sufrir estreñimiento, el factor más determinante en la aparición del estreñimiento en esta población es la propia DI. En todos los niveles de DI la prevalencia es más alta que en la población general, sin embargo en niveles de DI severa (37.6%) y niveles de DI profunda (56.3%) esta enfermedad es altamente prevalente.





### ESTREÑIMIENTO

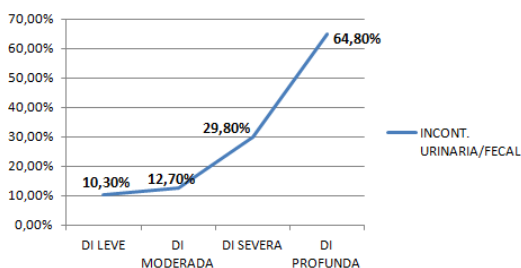


Estos datos son concordantes con los de un estudio en 14 países Europeos que valoró la salud de 1269 personas con DI. En este estudio se encontró que un 27,5% de la población con DI estudiada padecía estreñimiento<sup>23</sup>.

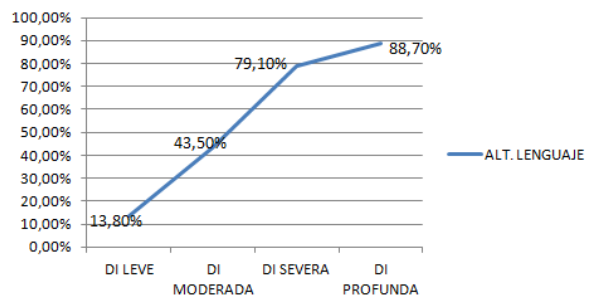
### ALTERACIONES DEL LENGUAJE, LA MARCHA Y LA CONTINENCIA

Existen enfermedades que tienen una relación directa con el nivel de DI. Estas enfermedades tienen un claro componente neurológico, al igual que la epilepsia, asociado al nivel de gravedad de la DI y son más frecuentes en niveles severos y profundos. La incontinencia urinaria y/o fecal ha sido reportada por un 24,4% de la muestra, las alteraciones del lenguaje por un 51,7% de la muestra y las alteraciones de la marcha por un 38,2% de las personas estudiadas.

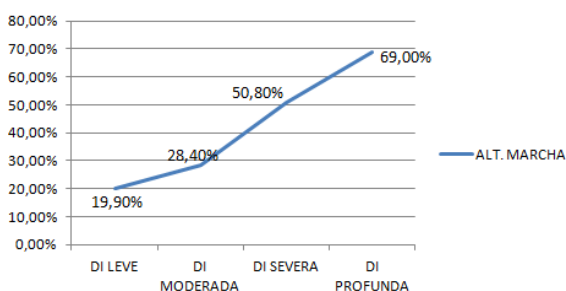
#### INCONT. URINARIA/FECAL



#### ALT. LENGUAJE



#### ALT. MARCHA



En la siguiente tabla, exponemos una comparativa de la prevalencia de ciertas enfermedades en población general con los datos que hemos encontrado en el estudio POMONA-ESP y con los datos provenientes de la encuesta de salud EDAD-2008 elaborados por el INE. Los datos de población general han sido obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística, a través de la Encuesta Europea de Salud 2014. Las patologías están ordenadas por orden de prevalencia en población con DI.

ENFERMEDAD	POBLACIÓN GENERAL <sup>1</sup>	POMONA ESP <sup>2</sup>	EDAD 2008
Incontinencia urinaria	4,14%	<b>64,80%</b>	<b>17,5%</b>
Problemas bucales	--	<b>57,20%</b>	
Epilepsia	4,00% <sup>3</sup>	<b>31,00%</b>	
Estreñimiento	4,27%	<b>30,70%</b>	
Obesidad	16,91%	<b>27,20%</b>	
Dolor de espalda	16,00%	--	---**
Problemas de la piel	4,97%	<b>17,10%</b>	
Migraña, dolor de cabeza	10,14%	11,10%	---**
Alteraciones tiroideas	4,84%	<b>9,90%</b>	
Bronquitis, EPOC...	3,32%	<b>8,70%</b>	<b>11,80%</b>
Cataratas	5,20%	<b>8,70%</b>	4,50%
Cardiopatías*	5,21%	<b>8,10%</b>	<b>7,20%</b>
Diabetes	6,84%	7,50%	7,70%
Infrapeso (IMC<18,5)	2,20%	<b>5,00%</b>	
Úlcera gástrica	2,11%	2,70%	<b>3,30%</b>
Ictus, ACV	0,82%	<b>2,30%</b>	<b>4,30%</b>
Enfermedad hepática	0,71%	<b>1,60%</b>	<b>1,80%</b>

<sup>1</sup>Datos provenientes de la Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. <sup>2</sup>Datos provenientes del estudio POMONA-ESP. <sup>3</sup>El dato estimado más alto procedente de diferentes estudios. \*Incluyendo infarto, angina de pecho y enfermedad coronaria. \*\*No se han tenido en cuenta los datos referentes al dolor, ya que consideramos que existen problemas metodológicos en su recogida.

En conclusión, podemos afirmar que hay cierto número de enfermedades que se manifiestan de forma más frecuente en la población con DI. En algunos casos estas enfermedades comparten una causa neurológica, tal y como podría ocurrir también en la etiología de la propia DI y están altamente relacionadas con el nivel de DI que padece la persona. En otras, pueden estar interviniendo factores más ambientales, relacionados con hábitos de vida o con la propia atención médica que las personas con DI reciben. Por ejemplo en el caso de la obesidad, esta se encuentra de forma más frecuente en personas de edad media con niveles de DI

ligeros y moderados, por lo que es más probable que se encuentre relacionada de forma directa con los hábitos de vida.

### **Posibles acciones**

- Sería de utilidad elaborar un documento con las afecciones más comunes que las personas con DI padecen y que estuviera a disposición del personal sanitario.
- Existen enfermedades con una prevalencia tan alta en población con DI: problemas bucales, estreñimiento, problemas de la piel, alteraciones motoras, de lenguaje y de continencia, obesidad, ictus, problemas respiratorios, etc. que deberían formar parte siempre de los chequeos rutinarios de salud, o que necesitarían de acciones específicas de prevención y promoción de la salud en este colectivo.
- Es necesario investigar en mayor medida la relación que existe entre la DI y sus niveles de gravedad y las diferentes afecciones que correlacionan con ellas.

## IDEA FUERZA 6: ENFERMEDADES POSIBLEMENTE INFRADIAGNOSTICADAS

Muchas de las enfermedades que se padecen tienen un componente de autoreporte, donde la persona afectada acude a su médico para comentarle un malestar o un conjunto de síntomas que la persona es capaz de percibir y detectar como una posible enfermedad. En las personas con DI, las dificultades de expresión y comprensión verbal así como los problemas de conducta pueden perturbar los procesos diagnósticos<sup>24</sup>. Por otra parte, existe la tendencia entre los sanitarios a interpretar las enfermedades físicas como resultado o parte de la propia DI, un proceso conocido como ensombrecimiento diagnóstico<sup>25</sup>. Por otra parte, la escasez de formación especializada en las profesiones sanitarias, la falta de costumbre en el trato a esta población, y las dificultades para acceder a los servicios de atención primaria representan una barrera a la hora de proporcionar una atención adecuada a esta población<sup>13,26</sup>.

Los problemas de comunicación y de conducta, el ensombrecimiento diagnóstico y la falta de formación entre los profesionales sanitarios para explorar la salud de este colectivo podrían estar detrás del hecho de que algunas enfermedades no estén suficientemente diagnosticadas en la población de personas con DI.

En la siguiente tabla, exponemos una comparativa de la prevalencia de ciertas enfermedades en población general con los datos que hemos encontrado en el estudio POMONA-ESP y los que se derivan de la Encuesta EDAD-2008. Los datos de población general han sido obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística, a través de la Encuesta Europea de Salud 2014. Las patologías están ordenadas por orden de prevalencia en población general.

ENFERMEDAD	POBLACIÓN GENERAL <sup>1</sup>	POMONA -ESP <sup>2</sup>	EDAD 2008 <sup>3</sup>
Hipertensión arterial	18,74%	<b>11,60%</b>	<b>10,30%</b>
Artrosis*	17,32%	<b>5,20%</b>	<b>5,60%</b>
Hipercolesterolemia	16,70%	<b>13,20%</b>	<b>10,70%</b>
Alergias	14,09%	<b>10,30%</b>	<b>10,30%</b>
Asma	4,46%	<b>2,80%</b>	---
Osteoporosis	3,99%	3,50%	---
Problemas de riñón	2,75%	2,10%	<b>1,30%</b>
Tumores malignos	1,57%	1,50%	1,80%

<sup>1</sup>Datos provenientes de la Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. <sup>2</sup>Datos provenientes del estudio POMONA-ESP \*En el caso de la población general sólo incluye artrosis, en el caso de la población con DI se ha incluido artrosis, artritis y reuma. No se incluyen enfermedades mentales.

Enfermedades como la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y la artrosis aparecen claramente infradiagnosticadas en esta población.

El caso de la baja prevalencia de hipertensión e hipercolesterolemia detectadas sorprende debido a la alta tasa de obesidad y de problemas cardiovasculares que hemos encontrado de forma concurrente. Aún así, las evidencias científicas no aportan datos concluyentes y los estudios que se han llevado a cabo sobre estos parámetros arrojan datos encontrados. Hay estudios que concluyen que estas dos condiciones aparecen con la misma frecuencia que en la población general, mientras que otros estudios encuentran tanto tasas más altas como tasas más bajas <sup>19,27-33</sup>.

En cuanto a la artrosis, el síntoma principal que lleva al paciente a la consulta y a través del cual el profesional puede realizar el diagnóstico es el dolor articular. Como hemos comentado anteriormente, un porcentaje importante de las personas con DI tienen dificultades para expresar los síntomas de las enfermedades.

### Posibles acciones

- Es necesario que los profesionales sanitarios conozcan que existen enfermedades que se diagnostican con menor frecuencia en la población con DI y lo tengan en cuenta a la hora de realizar las valoraciones.
- Sería importante realizar una investigación que permitiera valorar la relación entre la discapacidad intelectual y los factores de riesgo cardiovascular.
- Sería necesario validar escalas u otros métodos para valorar el dolor en personas con problemas de expresión verbal, así como formar a los profesionales sanitarios acerca de métodos de valoración del dolor no convencionales en población adulta <sup>34,35</sup>.
- Sería necesario comprobar si este infradiagnóstico está relacionado con un menor control rutinario de la salud y con menores acciones de prevención y promoción de la salud para poder solventar este problema.

## IDEA FUERZA 7: ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN SALUD MENTAL

Las personas con DI pueden experimentar cualquier tipo de trastorno mental al igual que el resto de la población. Además, las causas de estos trastornos mentales no es la propia DI, sino que existirían las mismas causas que para la población general: predisposición neurobiológica al trastorno, acontecimientos vitales estresantes y/o falta de estrategias o habilidades suficientes para hacer frente a estos acontecimientos<sup>36</sup>

Existe un amplio consenso a nivel científico acerca del hecho de que las personas con DI presentan problemas de salud mental con una mayor frecuencia que la población general. Sin embargo, hasta qué punto son frecuentes los problemas de salud mental en personas con DI es un dato que aún desconocemos. Los pocos estudios poblacionales que se han llevado a cabo han reportado prevalencias entre el 10-40%<sup>37-41</sup>. En general, se estima que la ocurrencia de los trastornos mentales en población con DI se encuentra en torno al 30%-40% de la población<sup>42</sup>.

TM	TOTAL DI	DI LIGERA	DI MODERADA	DI SEVERA	DI PROFUNDA
<b>Trast. Mental</b>	33,40%	24,30%	24,30%	38,70%	53,60%
<b>Psicosis</b>	6,50%	11,00%	6,60%	5,20%	2,10%
<b>TEA<sup>1</sup></b>	17,90%	0,70%	8,30%	26,00%	45,40%
<b>T. Bipolar</b>	0,70%	1,50%	0,60%	0,60%	0,00%
<b>T. Afectivo</b>	4,40%	5,10%	5,50%	2,90%	4,10%
<b>T. Ansiedad</b>	2,70%	2,90%	2,80%	2,90%	2,10%
<b>T. Personalidad</b>	2,20%	4,40%	2,20%	1,20%	1,00%

<sup>1</sup>Todos los diagnóstico -excepto TEA- se han obtenido a través de la historia clínica. El diagnóstico de TEA se ha obtenido a través de la historia clínica y de dos instrumentos específicos (CARS y EVTEA-DI). Se ha considerado como un caso de TEA cuando ha habido acuerdo entre dos de las fuentes, bien la historia clínica del sujeto y uno de los instrumentos o bien cuando ha habido concordancia entre los dos instrumentos.

Los resultados del estudio POMONA-ESP muestran presencia de diagnóstico de trastorno mental en un 33,4% de la muestra. A pesar de que existen diferencias entre esta cifra y la propuesta tanto por la Encuesta EDAD como por los datos elaborados por el informe Todos Somos Todos podemos concluir ciertas generalidades.

Por una parte, los trastornos mentales son más frecuentes en población con DI que en población general. Los trastornos del desarrollo -TEA- y las psicosis (esquizofrenia, trastorno paranoide, etc.) son los más prevalentes. Los trastornos

del desarrollo aumentan su presencia de forma importante conforme aumenta también la gravedad de la DI. Los trastornos donde tienen más importancia la cognición y la introspección, como las psicosis son más frecuentes en niveles más ligeros de DI.

En las personas con DI es frecuente que los problemas de conducta derivados de diversos factores se confundan con signos de enfermedad mental y viceversa.

En el estudio POMONA-ESP hemos encontrado que un 6,60% de los participantes presentan problemas de conducta.

	<b>TOTAL DI</b>	<b>DI LIGERA</b>	<b>DI MODERADA</b>	<b>DI SEVERA</b>	<b>DI PROFUNDA</b>
<b>PROBLEMAS DE CONDUCTA</b>	6,60%	5,90%%	6,60%%	6,90%	7,20%

Esta cifra difiere en gran medida de lo propuesto por el estudio Todos somos Todos que recoge los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD y que propone una presencia de alteraciones de conducta en aproximadamente un 50% de los casos, independientemente del nivel de DI.

Sin embargo, los diferentes estudios poblacionales que se han llevado a cabo acerca de la presencia de problemas de conducta en población con DI proponen cifras que se mueven en un rango del 4% en un estudio llevado a cabo en Noruega y un 22% en un estudio poblacional llevado a cabo en Escocia<sup>43</sup>.

Las cifras más bajas de alteraciones de conducta detectadas en el estudio POMONA-ESP pueden tener que ver con dos factores. Por una parte. se trata de un estudio poblacional, donde sólo se han tenido en cuenta a las personas que viven bien en la comunidad o bien en centros que no son específicos de salud mental o de trastornos de conducta. Tampoco se ha tenido en cuenta los datos provenientes de personas que están siendo atendidas en centros de salud mental especializados para personas con DI. Por otra parte, en el estudio había herramientas específicas para detectar trastornos del desarrollo en DI y las preguntas referentes a los problemas de conducta eran respondidas por los profesionales que atendían a estas personas y/o por sus familiares, a quien también se les preguntaba por la existencia de trastornos mentales. Pensamos que con mayor probabilidad en este estudio se han detectado los problemas de conducta como síntomas de enfermedades o trastornos mentales.

La detección del trastorno mental en población con DI es un tema complejo, que depende del nivel de DI de la persona a explorar, la pericia del clínico, la presencia o no de conductas alteradas que pueda actuar como confusores y otros factores externos como el lugar de residencia y la organización del sistema sanitario<sup>12</sup>.

La presencia de trastornos de la salud mental en personas con DI es un tema tan complejo y prevalente que ya en el año 2007 se elaboró la Declaración FEAPS e Informe Técnico: Trastornos de la Salud Mental en Personas con Discapacidad Intelectual<sup>44</sup>. En este informe se subraya sobre los trastornos de salud mental en personas con DI:

- *El sufrimiento que generan en las personas que lo padecen;*
- *La dificultad para su identificación;*
- *La altísima probabilidad de este grupo de quedar excluido de las oportunidades que por derecho les corresponden para una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y en la de su entorno familiar,*
- *Su alta vulnerabilidad a que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener su salud integral o a que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se asegura una formación sólida en valores de los servicios proveedores de apoyo.*

En esta misma declaración de FEAPS en su punto 9 se acuerda reivindicar y exigir:

*“La creación de equipos socio sanitarios de evaluación e intervención en la comunidad, basados en valores, altamente especializados que diseñen y ejecuten planes personales de atención integral que partan de la detección de necesidades y se orienten a la calidad de vida de la persona, realizando su labor en estrecha coordinación con los recursos sociales existentes.”*

Siguiendo las premisas y los resultados del Informe Feaps, en el año 2013 publicamos un artículo en el Journal of Mental Health Policy Economics en el que presentábamos la situación de la atención a la salud mental de las personas con DI en España. En este estudio comparamos la atención recibida por parte de la población con esquizofrenia en España, teniendo en cuenta que es una enfermedad con una prevalencia parecida a la DI y con una carga personal y familiar comparable. Los resultados indicaron que las personas con DI y trastorno mental tenían 10 veces menos contactos de atención comunitaria y de ingresos hospitalarios que los pacientes con esquizofrenia. Se estimó según un panel de expertos que el 50% de las personas con DI en España no estaban correctamente exploradas y que el 95% no reciben una atención que necesitan



En resumen, tenemos una población con una muy alta prevalencia de trastorno mental y con unas necesidades importantes de atención especializada y sin embargo los servicios disponibles y el nivel de especialización en la atención son muy bajos<sup>45</sup>.

### Posibles acciones

- Trasladar a los profesionales de la salud mental la información acerca de la alta prevalencia de estos trastornos en las personas con DI y procurarles una formación especializada en este tema.
- Creación de equipos de valoración integral que estén especializados en la evaluación y tratamiento de los trastornos mentales en las personas con DI.
- Distinguir de forma diferencial los síntomas y signos de posibles trastornos de la salud mental de los “problemas de conducta”.
- Abogar por la extinción del término “Trastorno de conducta” ya que no es un código diagnóstico válido en las actuales clasificaciones. Valorar que la presencia de una conducta alterada puede ser debida bien por un problema de salud física, por un problema de salud mental, por un fenotipo conductual o por una reacción a un factor ambiental. Cabe explorar la causa de la alteración de conducta y no proponerla como un trastorno en sí mismo cuando no lo es.
- Garantizar el acceso de la persona con DI a servicios sanitarios de salud mental que puedan proporcionarle una atención adecuada.
- Reclamar al Ministerio de Salud el establecimiento de un prioridad específica sobre la atención a las personas con DI y con trastorno mental dentro del Plan Nacional de Salud Mental y dentro de un plan más amplio de atención a la salud integral de las personas con DI.
- Reclamar la creación de una red de centros de excelencia en la atención de la persona con discapacidad intelectual y trastorno mental.

## **IDEA FUERZA 8: PREVALENCIAS DIFERENCIALES DE ENFERMEDADES SEGÚN EL SEXO**

En la población general la prevalencia de ciertas enfermedades se expresa de forma diferencial entre sexos. Hay enfermedades que aparecen con mayor frecuencia en mujeres, mientras que otras son más frecuentes en hombres. Estas diferencias pueden estar relacionadas con factores biológicos, ambientales o con los propios procedimientos sanitarios.

La expresión diferencial de ciertas enfermedades dependiendo del sexo en población con discapacidad intelectual es un hecho muy poco estudiado a nivel científico y la información de la que disponemos es prácticamente inexistente. Tan sólo conocemos un estudio donde se describe que las mujeres con autismo son de dos a tres veces más propensas que los hombres a sufrir epilepsia comórbida<sup>46</sup>.

En la siguiente tabla presentamos los datos de prevalencia diferencial por sexo de diferentes enfermedades. Hemos tenido en cuenta la influencia de la edad y del nivel de DI a la hora de calcular el riesgo por género. La probabilidad ha sido calculada en odds ratios.

	<b>HOMBRES</b>	<b>MUJERES</b>	<b>OR</b>
<b>ALTERACIONES TIROIDEAS</b>	6.40%	13.70%	2.28
<b>OBESIDAD</b>	20.9%	34.90%	2.07
<b>CATARATAS</b>	6,40%	11,20%	1.85
<b>MIGRAÑA</b>	9,00%	13,40%	1.68
<b>ALTERACIONES DEL LENGUAJE</b>	53.10%	50.20%	1.30
<b>ALTERACIONES DE LA MARCHA</b>	35.10%	41.60%	1.27
<b>EPILEPSIA</b>	29.10%	33.00%	1.15

Comprobamos que las mujeres tienen mayor probabilidad que los hombres de sufrir enfermedades como las alteraciones tiroideas, la obesidad, las cataratas, la migraña, las alteraciones de la marcha y la epilepsia. Mientras que los hombres sólo tienen una probabilidad ligeramente superior de sufrir alteraciones del lenguaje.

De especial importancia es la razón de la presencia de alteraciones tiroideas y de obesidad entre las personas con DI estudiadas, que es más de 2 veces mayor para las mujeres que para los hombres independientemente de la edad y del nivel de DI

que presenten. La probabilidad de padecer cataratas cuando se es mujer con DI también es bastante alta en comparación con los hombres..

En la población general también encontramos estas prevalencias diferenciales entre hombres y mujeres en cuanto a alteraciones tiroideas, migrañas y epilepsia.

### **Posibles acciones**

- Los profesionales sanitarios deben conocer que existen diferencias de sexo en cuanto a la prevalencia de enfermedades como las alteraciones tiroideas, la obesidad y las cataratas.
- Este patrón diferencial de prevalencia en cuanto a sexo podría estar involucrado en la presentación de otras enfermedades no estudiadas.
- La investigación en cuanto a la influencia del sexo en la presentación de diferentes enfermedades en personas con DI es un área apenas estudiada en la literatura.

**IDEA FUERZA 9: EL PATRÓN Y EL USO DE SERVICIOS SANITARIOS EN PERSONAS CON DI DIFIERE DEL DE LA POBLACIÓN GENERAL**

El acceso y el uso de las personas con DI a los servicios de atención sanitaria en igualdad de condiciones que la población general ha sido cuestionado por diversos estudios<sup>47,48</sup>. Estos estudios proponen que a pesar de que las personas con DI sufren más problemas de salud que la población general, no hacen un uso de los servicios sanitarios al mismo nivel, y que usan más servicios de atención urgente que servicios ambulatorios o especializados.

El estudio Todos somos todos, encontró que las personas con niveles de DI severa y profunda hacían un menor uso de servicios de atención sociosanitaria que las personas con DI ligera y moderada, a pesar de que las primeras necesariamente tendrían más necesidades de atención social y mayores problemas de salud<sup>12</sup>.

El estudio POMONA-ESP ha encontrado un uso similar en el servicio de urgencias, un menor uso del servicio de atención primaria y un mayor uso del servicio de ingresos hospitalarios. Igualmente ha detectado que la población que hace uso de los servicios de atención primaria y hospitalización lo hacen un mayor número de veces.

Uso de servicios sanitarios en los últimos 12 meses

	<b>POMONA-ESP</b>	<b>POBLACIÓN GENERAL</b>
<b>Uso de urgencias</b>	26,60%	27,38%
<b>Médico de cabecera</b>	77,30%	82,28%
<b>Hospitalización</b>	13,60%	8,73%
<b>Salud Mental</b>	33,80%	--
<b>Fisioterapia</b>	36,60%	--
<b>Logopedia</b>	9,30%	--

*Los datos de la población general provienen de las Encuestas Nacionales de Salud elaboradas por el INE.*

Media de uso de servicios en días/veces en los últimos 12 meses

	<b>POMONA-ESP</b>	<b>POBLACIÓN GENERAL</b>
Media urgencias	2.36	1.77
Médico de familia	10.30	4.89

En un reciente estudio en población española llevado a cabo en el Hospital General Universitario de Ciudad Real, Bernal-Celestino R. y cols., encontraron que las personas con DI presentaban menos ingresos hospitalarios programados que la

población general, un menor número de intervenciones quirúrgicas y más ingresos hospitalarios debidos a trastornos mentales y a problemas respiratorios.

Los datos de los que disponemos son aún muy limitados, pues existen muy pocos estudios sobre acceso y uso de servicios por parte de la población con DI en nuestro país. Lo que sí parece cierto es que hay un menor porcentaje de población con DI que accede a los servicios de atención primaria y que realiza ingresos hospitalarios programados <sup>49</sup>.

El estudio POMONA-ESP también ha detectado un uso muy limitado de profesionales logopedas y fisioterapeutas, teniendo en cuenta que un alto número de personas con DI padece trastornos del habla y del lenguaje y problemas motores.

### **Posibles acciones**

- Facilitar el acceso de la persona con DI a los servicios sanitarios.
- Promocionar los controles rutinarios en el servicio de atención primaria con el fin de que el acceso a los servicios especializados sea programado.
- Promocionar estudios que comprueben el acceso y uso de los servicios sanitarios por parte de la población con DI.

## **IDEA FUERZA 10: MAYORES RECURSOS PARA PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD**

Diferentes estudios han puesto de manifiesto la importancia de las acciones de prevención y promoción en salud para personas con DI como un sistema de mejora de la salud en general, como estrategia para aumentar la participación de las personas con DI en su atención sanitaria y como medida para aumentar el acceso a los diferentes recursos sanitarios<sup>50</sup>.

Existen múltiples ejemplos de éxito de acciones de promoción y prevención específicas dirigidas a temas como la obesidad, la salud oral, los trastornos mentales, salud reproductiva, enfermedades infecciosas, salud cardiovascular, etc.<sup>51-56</sup>.

La propuesta general es que las personas con DI se puedan beneficiar tanto de los procedimientos de prevención y promoción dirigidos a la población general como de procedimientos o intervenciones diseñadas específicamente para las personas con DI.

	<b>POMONA-ESP</b>
<b>Participa de una actividad pre/ laboral</b>	48,20%
<b>Fuma</b>	12,20%
<b>Bebe alcohol semanalmente</b>	2,50%
<b>Presenta dolor en la boca</b>	24,90%
<b>Ha ido al dentista en los últimos 12 meses</b>	51,40%
<b>Realiza una actividad sedentaria diaria</b>	45,00%
<b>Último chequeo médico &gt;1año</b>	32,30%
<b>Toma de tensión en los últimos 5 años</b>	92,00%
<b>Chequeo colesterol en los últimos 5 años</b>	89,30%
<b>Examen de pecho en el último año</b>	28,50%
<b>Nunca se ha realizado una mamografía</b>	65,10%
<b>Revisión cáncer cervical últimos 3 años</b>	12,20%
<b>No toma medidas anticonceptivas</b>	84,40%

Tal y como indica la literatura comprobamos que las personas con DI realizan mayormente una vida sedentaria, un importante porcentaje, incluso de forma

diaria, lo cual explicaría los altos porcentajes de obesidad de los que hemos hablado anteriormente. Estas personas se beneficiarían de actividades de activación y promoción de la actividad física.

Casi la mitad de la muestra no ha ido al dentista en los últimos 12 meses, a pesar de que un 25% de la misma presenta dolor bucal. Las actividades de prevención y promoción de la salud en esta área también serían muy beneficiosas. Sabemos que las personas con DI suelen presentar con una alta frecuencia problemas de salud oral y que necesitan revisiones periódicas.

Parece ser que la muestra que hemos estudiado no presenta problemas de consumo de tabaco ni alcohol, a pesar de que hemos tenido en cuenta tanto la población que vive en la comunidad como la población que reside en un centro.

Casi un tercio de la muestra no ha tenido un chequeo médico en el último año, a pesar de que diferentes guías internacionales recomiendan que se realice un chequeo médico anual.

En cuanto a la salud de la mujer, llama la atención que un 65% nunca se haya hecho una mamografía y en cuanto a salud reproductiva que el 84% de la muestra no utilicen métodos anticonceptivos.

### **Posibles acciones**

- Garantizar el acceso de la población con DI a las acciones de promoción y prevención establecidas para población general, con especial hincapié en las acciones relacionadas con la salud oral, la salud de la mujer y la salud reproductiva.
- Diseñar e implementar acciones de promoción y prevención de la salud específicas para el colectivo de personas con DI, con materiales adaptados.
- Elaborar guías de salud que contemplen la necesidad de la realización de chequeos de salud periódicos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. O'Dwyer M, Peklar J, McCallion P, McCarron M, Henman MC. Factors associated with polypharmacy and excessive polypharmacy in older people with intellectual disability differ from the general population: a cross-sectional observational nationwide study. *Bmj*. 2016;6(4):e010505. doi:10.1136/bmjopen-2015-010505.
2. Zaal RJ, van der Kaaij ADM, Evenhuis HM, van den Bemt PMLA. Prescription errors in older individuals with an intellectual disability: Prevalence and risk factors in the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study. *Res Dev Disabil*. 2013;34(5):1656-1662. doi:10.1016/j.ridd.2013.02.005.
3. Correll CU, Detraux J, De Lepeleire J, De Hert M. Effects of antipsychotics, antidepressants and mood stabilizers on risk for physical diseases in people with schizophrenia, depression and bipolar disorder. *World Psychiatry*. 2015;14(2):119-136. doi:10.1002/wps.20204.
4. Julian N Trollor CS and CF. Prescribing psychotropic drugs to adults with an intellectual disability. 2016;39(4):126-130. doi:10.18773/austprescr.2016.048.
5. Deb S, Kwok H, Bertelli M, et al. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*. 2009;8(3):181-186. doi:10.1002/j.2051-5545.2009.tb00248.x.
6. Straetmans JMJ a a, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Schellevis FG, Dinant G-J. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract*. 2007;57(534):64-66. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17244427>. Accessed February 20, 2017.
7. Doan TN, Lennox NG, Taylor-Gomez M, Ware RS. Medication use among Australian adults with intellectual disability in primary healthcare settings: A cross-sectional study. *J Intellect Dev Disabil*. 2013;38(2):177-181. doi:10.3109/13668250.2013.778968.
8. Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, McMahon M. Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *J Intellect Disabil Res*. January 2017. doi:10.1111/jir.12359.
9. Ji NY, Findling RL. Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2016;29(2):103-125. doi:10.1097/YCO.000000000000233.
10. Carulla LS, Reed GM, Vaez-azizi LM, et al. Intellectual developmental



- disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-180. doi:10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x.
11. Bertelli MO, Salvador-Carulla L, Scuticchio D, et al. Moving beyond intelligence in the revision of ICD-10: specific cognitive functions in intellectual developmental disorders. *World Psychiatry*. 2014;13(1):93-94. doi:10.1002/wps.20094.
  12. Verdugo, M.A.; Navas, P.; Martínez S.; Sainz F. *Todos Somos Todos. Derechos Y Calidad de Vida de Las Personas Con Discapacidad Intelectual Y Mayores Necesidades de Apoyo.*; 2016.
  13. Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Heyler C, et al. Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *Int J Dev Disabil*. 2015;61(1):20-31. doi:10.1179/2047387713Y.0000000027.
  14. Online Mendelian Inheritance in Man O. No Title. Johns Hopkins University, Baltimore, MD. OMIM Number: 600632. <http://omim.org/>.
  15. Haveman M, Perry J, Salvador-Carulla L, et al. Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *J Intellect Dev Disabil*. 2011;36(1):49-60. doi:10.3109/13668250.2010.549464.
  16. Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, eds. *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*. Cham: Springer International Publishing; 2016. doi:10.1007/978-3-319-18096-0.
  17. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, et al. [Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. *Rev Neurol*. 2011;53(7):406-414. <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3884680&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
  18. García-Ramos R, Pastor AG, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe sociosantario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurología*. 2011;26(9):548-555. doi:10.1016/j.nrl.2011.04.002.
  19. O'Hara J, McCarthy JM, Bouras N. *Intellectual Disability and Ill Health: A Review of the Evidence*. Cambridge University Press; 2010.
  20. Soledad M, Ruiz N, Llanos C, Jiménez V, García E. Frecuencia de estreñimiento en pacientes de Atención Primaria. 2015;8(1):4-10.
  21. Escudero Sanchís A, Bixquert Jiménez M. Guía para prevenir y tratar el estreñimiento. *Fund Española del Apar Dig*. 2012:1-24.
  22. INEBase. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta europea de salud en España 2014. [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175). Accessed February 21, 2017.

23. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Linehan C, et al. The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *J Intellect Disabil Res.* 2011;55(9):858-872. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x.
24. Meijer MM, Carpenter S, Scholte FA. European Manifesto on Basic Standards of Health Care For People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2004;1(1):10-15. doi:10.1111/j.1741-1130.2004.04002.x.
25. Ali A, Hassiotis A. Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ.* 2008;336(7644):570-571. doi:10.1136/bmj.39490.543137.80.
26. Thompson R, Linehan C, Glynn M, Kerr MP. A qualitative study of carers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: A neglected population. *Epilepsy Behav.* 2013;28(3):379-385. doi:10.1016/j.yebeh.2013.05.024.
27. van de Louw J, Vorstenbosch R, Vinck L, Penning C, Evenhuis H. Prevalence of hypertension in adults with intellectual disability in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res.* 2009;53(1):78-84. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01130.x.
28. Lin P-Y, Lin L-P, Lin J-D. Hypertension, hyperglycemia, and hyperlipemia among adolescents with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2010;31(2):545-550. doi:10.1016/j.ridd.2009.12.002.
29. Wells MB, Turner S, Martin DM, Roy A. Health gain through screening — Coronary heart disease and stroke: Developing Primary Health Care Services for People with Intellectual Disability. *J Intellect Dev Disabil.* 1997;22(4):251-263. doi:10.1080/13668259700033471.
30. Janicki MP, Davidson PW, Henderson CM, et al. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *J Intellect Disabil Res.* 2002;46(4):287-298. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00385.x.
31. Slevin E, Truesdale-Kennedy M, McConkey R, Livingstone B, Fleming P. Obesity and overweight in intellectual and non-intellectually disabled children. *J Intellect Disabil Res.* 2014;58(3):211-220. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01615.x.
32. Henderson CM, Robinson LM, Davidson PW, Haveman M, Janicki MP, Albertini G. Overweight Status, Obesity, and Risk Factors for Coronary Heart Disease in Adults With Intellectual Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2008;5(3):174-177. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00170.x.
33. Sohler N, Lubetkin E, Levy J, Soghomonian C, Rimmerman A. Factors Associated with Obesity and Coronary Heart Disease in People with Intellectual Disabilities. *Soc Work Health Care.* 2009;48(1):76-89. doi:10.1080/00981380802451160.
34. Amor-Salamanca A, Menchon JM. Pain underreporting associated with

- profound intellectual disability in emergency departments. *J Intellect Disabil Res.* January 2017. doi:10.1111/jir.12355.
35. McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry.* 2013;26(3):270-275. doi:10.1097/YCO.0b013e32835fd74c.
  36. Cowley A, Holt G, Bouras N, Sturmey P, Newton JT, Costello H. Descriptive psychopathology in people with mental retardation. *J Nerv Ment Dis.* 2004;192(3):232-237. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15091305>. Accessed February 23, 2017.
  37. Rutter M, Tizard J, Yule W, Graham P, Whitmore K. Research report: Isle of Wight Studies, 1964-1974. *Psychol Med.* 1976;6(2):313-332. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/137412>. Accessed February 23, 2017.
  38. Borthwick-Duffy SA, Eyman RK. Who are the dually diagnosed? *Am J Ment Retard.* 1990;94(6):586-595. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2340136>. Accessed February 23, 2017.
  39. Strømme P, Diseth TH. Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(4):266-270. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10795566>. Accessed February 23, 2017.
  40. White P, Chant D, Edwards N, Townsend C, Waghorn G. Prevalence of Intellectual Disability and Comorbid Mental Illness in an Australian Community Sample. *Aust New Zeal J Psychiatry.* 2005;39(5):395-400. doi:10.1080/j.1440-1614.2005.01587.x.
  41. Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry.* 2007;190(1):27-35. doi:10.1192/bjp.bp.106.022483.
  42. Tassé, M. J., Bertelli, M., Kates, W., Simon, E. y Navas P. Intellectual Disability (Intellectual Disability Disorder). In: R. Fletcher SAC y JB, ed. *DIAGNOSTIC MANUAL-INTELLECTUAL DISABILITY (DM ID-2)*: A Textbook of Diagnosis of Mental... New York, NY, US: NADD Press; 2016.
  43. Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, Griffith GM. Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *Br J Clin Psychol.* 2017;56(1):16-32. doi:10.1111/bjc.12118.
  44. Salvador-Carulla, L.; Martínez-Leal, R.; Salinas, J.A. *Trastornos de La Salud Mental En Personas Con Discapacidad Intelectual. Declaración FEAPS E Informe Técnico.* (FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, ., eds.). Madrid; 2007.
  45. Salvador-Carulla L, Martinez-Leal R, Poole M, et al. Perspectives: the mental

- health care gap in intellectual disabilities in Spain: impact analysis and knowledge-to-action plan. *J Ment Health Policy Econ.* 2013;16(3):131-141. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24327483>.
46. Christensen J, Kjeldsen MJ, Andersen H, Friis ML, Sidenius P. Gender Differences in Epilepsy. *Epilepsia.* 2005;46(6):956-960. doi:10.1111/j.1528-1167.2005.51204.x.
  47. Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One.* 2013;8(8):e70855. doi:10.1371/journal.pone.0070855.
  48. Tuffrey-Wijne I, Goulding L, Giatras N, et al. The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMJ Open.* 2014;4(4):e004606. doi:10.1136/bmjopen-2013-004606.
  49. Bernal-Celestino, R.J.; León-Hurtado, D.; Martínez-Leal R. Acceso y morbilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Rev Salud Pública México.* 2017;Mayo/Junio(En prensa.).
  50. Ervin DA, Hennen B, Merrick J, Morad M. Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Front public Heal.* 2014;2:83. doi:10.3389/fpubh.2014.00083.
  51. Wells J, Clark KD, Sarno K. A computer-based interactive multimedia program to reduce HIV transmission for women with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2012;56(4):371-381. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01482.x.
  52. Doody CM, Doody O. Health promotion for people with intellectual disability and obesity. *Br J Nurs.* 2012;21(8):460-465. doi:10.12968/bjon.2012.21.8.460.
  53. Carmeli E, Imam B. Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Front public Heal.* 2014;2:31. doi:10.3389/fpubh.2014.00031.
  54. McDermott S, Whitner W, Thomas-Koger M, et al. An efficacy trial of “Steps to Your Health”, a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Educ J.* 2012;71(3):278-290. doi:10.1177/0017896912441240.
  55. Lennox N, Ware R, Carrington S, et al. Ask: a health advocacy program for adolescents with an intellectual disability: a cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health.* 2012;12:750. doi:10.1186/1471-2458-12-750.
  56. Vozza I, Cavallè E, Corridore D, et al. Preventive strategies in oral health for special needs patients. *Ann Stomatol (Roma).* 2015;6(3-4):96-99. doi:10.11138/ads/2015.6.3.096.

