



Published in final edited form as:

Rev Neurol. 2011 October 1; 53(7): 406–414.

La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II

Rafael Martínez-Leal,

UNIVIDD, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo; Fundación Villablanca; Grup Pere MataReus, Tarragona; AECCRM, Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual; Madrid; Asociación Científica PSICOST; Jerez de la Frontera, Cádiz

Luis Salvador-Carulla,

UNIVIDD, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo; Fundación Villablanca; Grup Pere MataReus, Tarragona; AECCRM, Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual; Madrid; Asociación Científica PSICOST; Jerez de la Frontera, Cádiz

Mencia Ruiz Gutiérrez-Colosía,

AECCRM, Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual; Madrid; Asociación Científica PSICOST; Jerez de la Frontera, Cádiz

Margarida Nadal,

AECCRM, Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual; Madrid; Asociación Científica PSICOST; Jerez de la Frontera, Cádiz

Ramón Novell-Alsina,

Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual; Institut d'Assistència Sanitària; Girona

Almudena Martorell,

Fundación Carmen Pardo-Valcarce; Madrid

Rodrigo G. González-Gordón,

Departamento de Psicología Universidad de Cádiz; Cádiz

M. Reyes Mérida-Gutiérrez,

ALBASUR, Asociación para el Desarrollo Integral de la Persona con Discapacidad Intelectual y su Familia Priego de Córdoba, Córdoba

Silvia Ángel,

Área de Discapacidad Intelectual Parc Sanitari Sant Joan de Déu; Sant Boi de Llobregat, Barcelona

Luisa Milagrosa-Tejoneiro,

AECCRM, Asociación Española para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual; Madrid; Asociación Científica PSICOST; Jerez de la Frontera, Cádiz

Alicia Rodríguez,

ASMELT, Asociación de Solidaridad con los Minusválidos Psíquicos El Torno, Jerez, Cádiz

© 2011 Revista de Neurología

Correspondencia: Dr. Rafael Martínez Leal. UNIVIDD., Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo. Fundación Villablanca., Grup Pere Mata. Ctra. Bellisens, s/n., E-43206 Reus (Tarragona). martinezr@peremata.com.

Financiación: Dirección General de Salud Pública y Protección del Consumidor de la UE, Public Health/Health Information, Pomona II (2004130). Fundación Villablanca, Grup Pere Mata.

Juan C. García-Gutiérrez,

Universidad de Cádiz; Hospital Universitario de Puerto Real Puerto Real, Cádiz

Amado Pérez-Vicente,

UNIVIDD, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo; Fundación Villablanca; Grup Pere Mata Reus, Tarragona

José García-Ibáñez, and

UNIVIDD, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo; Fundación Villablanca; Grup Pere Mata Reus, Tarragona; Facultad de Medicina; Universitat Rovira i Virgili; Reus, Tarragona, España

Francisco Aguilera-Inés

UNIVIDD, Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo; Fundación Villablanca; Grup Pere Mata Reus, Tarragona; Facultad de Medicina; Universitat Rovira i Virgili; Reus, Tarragona, España

Abstract

Introducción—Estudios internacionales demuestran que existe un patrón diferenciado de salud y una disparidad en la atención sanitaria entre personas con discapacidad intelectual (DI) y población general.

Objetivo—Obtener datos sobre el estado de salud de las personas con DI y compararlos con datos de población general.

Pacientes y métodos—Se utilizó el conjunto de indicadores de salud P15 en una muestra de 111 sujetos con DI. Los datos de salud encontrados se compararon según el tipo de residencia de los sujetos y se utilizó la Encuesta Nacional de Salud 2006 para comparar estos datos con los de la población general.

Resultados—La muestra con DI presentó 25 veces más casos de epilepsia y el doble de obesidad. Un 20% presentó dolor bucal, y existió una alta presencia de problemas sensoriales, de movilidad y psicosis. Sin embargo, encontramos una baja presencia de patologías como la diabetes, la hipertensión, la osteoartritis y la osteoporosis. También presentaron una menor participación en programas de prevención y promoción de la salud, un mayor número de ingresos hospitalarios y un uso menor de los servicios de urgencia.

Conclusiones—El patrón de salud de las personas con DI difiere del de la población general, y éstas realizan un uso distinto de los servicios sanitarios. Es importante el desarrollo de programas de promoción de salud y de formación profesional específicamente diseñados para la atención de personas con DI, así como la implementación de encuestas de salud que incluyan datos sobre esta población.

Abstract

International studies show that both the pattern of health and the healthcare provided for persons with intellectual disability (ID) and the general population are different.

To obtain data about the state of health of persons with ID and to compare them with data about the general population.

The P15 set of health indicators was used in a sample of 111 subjects with ID. The health data that were found were compared according to the subjects' type of residence and the 2006 National Health Survey was used to compare these data with those for the general population.

The sample with ID presented 25 times more cases of epilepsy and twice as many cases of obesity. Twenty percent presented pain in the mouth and the presence of sensory and mobility problems, as well as psychosis, was high. We also found, however, a low presence of pathologies like diabetes,

hypertension, osteoarthritis and osteoporosis. They also displayed a lower rate of participation in prevention and health promotion programmes, a higher number of hospital admissions and a lower usage of emergency services.

The pattern of health of persons with ID differs from that of the general population, and they use healthcare services differently. It is important to develop programmes of health promotion and professional training that are specifically designed to attend to the needs of persons with ID. Likewise, it is also necessary to implement health surveys that include data about this population.

Keywords

Discapacidad intelectual; Disparidades en salud; Indicadores de salud; Retraso mental; Trastornos del de-sarrollo

Introducción

La discapacidad intelectual (DI), antes denominada ‘retraso mental’, es un metasíndrome caracterizado por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el aprendizaje [1], que se manifiesta por una disfunción en las habilidades prácticas, so-ciales y conceptuales [2]. Esta discapacidad comien-za antes de los 18 años, y entre su etiología coexis-ten factores genéticos, adquiridos (congénitos y del desarrollo), ambientales y socioculturales [3]. Se calcula que la DI afecta aproximadamente entre un 0,7% y un 1,5% de la población en países desarrolla-dos [4], lo que en España supone más de 400.000 personas afectadas. Las personas con DI presentan necesidades de apoyo en diferentes ámbitos, como el desarrollo personal, la educación, las actividades de la vida cotidiana, el empleo, las relaciones sociales, la salud, etc. [5]. Estas necesidades varían en cuanto al grado de intensidad en el que son requeridas, pudiendo ir desde apoyos puntuales en momentos determinados de la vida hasta un apoyo continuado e intenso, que puede ser requerido de forma diaria en diferentes ámbitos [2].

De especial importancia resultan las necesidades de atención en el campo de la salud, ya que diferen-tes estudios proponen que existen un alto número de necesidades no cubiertas en este ámbito, sobre todo en pacientes que reciben atención comunita-ria. Entre estas necesidades de atención no cubier-tas, incluimos el ensombrecimiento diagnóstico (las enfermedades físicas son interpretadas como parte de la DI) [6], la existencia de enfermedades comu-nes o graves para las que no se recibe tratamiento [7], las dificultades para acceder a los servicios de atención primaria y la escasa participación en actividades de promoción de la salud [8]. Algunos autores apuntan a que estas deficiencias en la atención sanitaria podrían estar motivadas por el hecho de que la desinstitucionalización de las personas con DI no se ha acompañado de una adaptación de los servicios sanitarios, lo que ha provocado que un mayor número de personas de este grupo con limi-taciones más graves acuda a servicios sanitarios me- nos especializados que los que existían en las residencias institucionales [9,10].

Una atención sanitaria especializada con servi-cios cualificados es de vital importancia para la po-blación con DI, ya que estas personas presentan un perfil de necesidades de salud diferenciado [11] y unas tasas mayores de mortalidad y morbilidad, así como un incremento en la utilización de servicios de salud [12,13]. Además, se han encontrado tasas mayores de prevalencia y riesgo para enfermedades importantes como la epilepsia, la diabetes, el estre-ñimiento crónico [13], el virus de inmunodeficiencia humana y las enfermedades de transmisión sexual [14], el reflujo gastrointestinal [15], la demencia [16], el cáncer gastrointestinal [17], la enfermedad tiroi-dea [18], la osteoporosis [19], las alergias [20], la parálisis cerebral, diferentes síndromes genéticos y enfermedades del sistema genitourinario,

entre otras [21]. Al riesgo de mayor morbilidad de enfermedades físicas, debemos añadir que las personas con DI también presentan mayores tasas de obesidad y de trastornos mentales, así como menores tasas de salud cardiovascular, de vacunaciones y de chequeos de salud preventivos que la población general [11, 18]. Otra de las barreras que restringen el acceso de las personas con DI a los servicios de salud y dificultan el diagnóstico es la alta prevalencia de déficits sensoriales y problemas de movilidad [22]. Las cuestiones aquí expuestas en cuanto deficiencias de los servicios, alto número de necesidades no cubiertas y disparidades encontradas en la salud de las personas con DI son un hecho reconocido en Europa [11,21,23], y por ello se están desarrollando objetivos concretos e indicadores de salud específicos para esta población [10,24,25].

Sin embargo, la realidad nacional es bien distinta. La gran atención que acapara este tema en el ámbito internacional contrasta con la escasez de estudios e iniciativas adoptadas para mejorar la atención en la salud de las personas con DI en España. Una excepción a esta última afirmación la encontramos en el área de la salud mental, ya que en algunas comunidades autónomas se han establecido servicios especializados de salud mental para personas con DI [26], y porque algunas instituciones han publicado guías profesionales en este campo [27]. Sin embargo, siguen existiendo importantes carencias en cuanto a la salud primaria y la atención especializada de segundo nivel para adultos con DI.

En este artículo se presentan los datos de un estudio transversal realizado para conocer el estado de salud de personas con DI residentes en España y participar en el desarrollo de un conjunto de indicadores de salud europea para personas con DI.

Pacientes y métodos

Este estudio forma parte del proyecto europeo PO-MONA-II, ‘Aplicación de un conjunto de indicadores de salud para personas con DI en Europa’ (2005-2008). El proyecto utiliza un conjunto de indicadores de salud consensuado en el ámbito europeo por el mismo grupo de trabajo [11,25] en 14 países de la Unión Europea: Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, Eslovenia, España, Finlandia, Francia, Irlanda, Italia, Lituania, Luxemburgo, Reino Unido y Rumania. Aquí presentamos los resultados encontrados en la muestra española y los comparamos con los indicadores de salud en población general disponibles en el Instituto Nacional de Estadística.

Muestra

Siguiendo las indicaciones del grupo de trabajo PO-MONA-II, se seleccionó un área geográfica amplia que garantizara la inclusión de un número suficiente de personas con DI que fuesen representativas de diferentes estilos de vida y de residencia, y con diferentes niveles de DI. Posteriormente, se contactaron diferentes servicios residenciales y comunitarios con el fin de identificar a las personas con DI que vivían en esta área. Para incluir a las personas que vivían en su propio hogar, se usaron los registros de los proveedores de servicios. Se tuvo en cuenta que los sujetos no debían ser seleccionados en cuanto a su estado de salud, por lo que no se utilizaron diagnósticos, registros médicos ni estancias hospitalarias para identificarlos. En cada centro se obtuvieron registros o se elaboraron listados de aquellos usuarios que tenían un diagnóstico de DI reconocido según los centros base de valoración de sus áreas de referencia. Una vez obtenidos los registros, se excluyeron todos los sujetos menores de 18 años, así como aquellos que renunciaron a participar en el estudio. Con el objetivo de obtener una muestra lo más representativa posible, se hizo un intento de estratificación por edad, sexo y nivel de DI, con la limitación de que en la mayoría de los centros el número de usuarios era demasiado pequeño y algunos grupos quedaban con muy pocos sujetos, especialmente aquellos formados por los sujetos de mayor edad y de mayor gravedad y, por lo tanto, el proceso de aleatorización no

fue siempre posible. Todos los participantes dieron su consentimiento informado por escrito. Los procedimientos de muestreo y de obtención del consentimiento informado han sido publicados y pueden consultarse con mayor detalle [25,28]. Un total de 111 personas con DI fueron reclutadas y entrevistadas en diferentes servicios de atención de Andalucía y Cataluña. Para el análisis que se realizó en este estudio, dividimos la muestra por tipo de residencia, según viviesen en entornos comunitarios o en centros residenciales. Se consideraron centros residenciales aquellos en los que las personas disponían de alojamiento y de algún tipo de atención especializada presente durante la mayor parte del día.

Herramientas

Se utilizó la entrevista de salud POMONA (P15) [25], que incluye un inventario de evaluación que recoge información sociodemográfica, estado de salud, indicadores de salud e información sobre los sistemas sanitarios del área, así como el registro (*checklist*) de la entrevista específica para DI, *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability* (PAS-ADD) [29] y el inventario de conductas alteradas (ABC) [30]. La entrevista de salud (P15) fue dirigida por un psicólogo o psiquiatra, y se realizó en tres modalidades: entrevista en solitario al sujeto con DI, entrevista al sujeto con DI acompañado de un familiar o informante clave –que también podía ser un cuidador del centro–, o entrevista a un familiar o informante clave sin la presencia del sujeto con DI. Esta tercera opción se contempló cuando el nivel de DI o sensorial no permitía que el sujeto respondiese a las preguntas o fuese capaz de comprenderlas. En los casos en los que algún tipo de información no fuese recordada o no quedase clara durante la entrevista, los entrevistadores consultaron las historias clínicas del centro. Los instrumentos PAS-ADD y ABC fueron puntuados mediante la observación directa de los sujetos en los casos conocidos para el entrevistador o con la ayuda de un informante clave. Con objeto de comparar los datos de salud con los de la población general, se utilizó la Encuesta Nacional de Salud 2006 [31]. Puesto que esta encuesta no incluye datos sobre la prevalencia desagregada de distintos trastornos mentales, se utilizaron datos de dos estudios españoles para estimar la prevalencia de los trastornos afectivos [32] y los trastornos psicóticos en población general [33].

Variables

Se incluyeron variables sociodemográficas como edad, sexo, asentamiento urbano o rural, tipo de residencia e ingresos económicos. El estado de salud se evaluó en base a variables como epilepsia, crisis epiléptica en los últimos cinco años, dolor oral, índice de masa corporal, posibles trastornos de salud mental según el PAS-ADD *checklist*, trastornos de conducta según el ABC, déficits sensoriales, déficits de movilidad y nivel de DI. El consumo diario de tabaco, el consumo mensual de alcohol y el sedentarismo fueron considerados como hábitos de salud. Los chequeos médicos rutinarios, las vacunaciones y los cribados oncológicos se incluyeron como actividades de promoción de salud y medicina preventiva. La entrevista POMONA (P15) también proporciona las siguientes variables: nivel de solvencia económica, número de necesidades, número de enfermedades padecidas, número de dificultades para la práctica de ejercicio, número de acontecimientos vitales estresantes, puntuación total de la PAS-ADD *checklist* y puntuación total de la ABC. Se extrajeron las variables comunes de la Encuesta Nacional de Salud 2006 para su comparación con sus equivalentes en la entrevista Pomona (P15).

Análisis estadístico

Utilizamos análisis estadísticos descriptivos (frecuencias, porcentajes, medias y desviación típica), pruebas de χ^2 y análisis de varianza (ANOVA de un factor) para hacer las

comparaciones entre grupos de variables dicotómicas y continuas. Creamos un modelo de análisis lineal general univariante en el que el número de enfermedades padecidas por el paciente actuaba como variable dependiente. El nivel de discapacidad intelectual, el índice de masa corporal, el tipo de residencia, el tipo de actividad física diaria y la presencia de síntomas afectivos fueron seleccionados como factores fijos debido a los niveles de significación encontrados en análisis preliminares y al interés del equipo investigador. La edad y el sexo fueron incluidos como covariables. Para todos los cálculos estadísticos, se utilizó el programa estadístico SPSS v. 15.0.1 y se consideró un nivel de significación $p < 0,05$.

Resultados

Se reclutaron un total de 111 pacientes. 65 sujetos procedían de centros de Cataluña y 50 de centros de Andalucía. No se aprecian diferencias estadísticas significativas entre el origen de estas dos muestras, teniendo en cuenta edad ($F_{(0,314)}$; $p < 0,576$); sexo ($\chi^2 = 0,321$; $p < 0,702$), número de enfermedades ($F_{(0,077)}$; $p < 0,782$), síntomas de enfermedad mental ($F_{(0,538)}$; $p < 0,465$) o trastornos de conducta ($F_{(2,828)}$; $p < 0,096$).

El 44% de la muestra presentaba DI ligera, el 30% DI moderada, el 16% DI grave y el 6% DI profunda. Los resultados en cuanto a variables sociodemográficas, indicadores de salud, déficits sensoriales y nivel de DI son presentados en la tabla I. Si atendemos a variables sociodemográficas entre pacientes que viven en entornos comunitarios o residenciales, encontramos que los pacientes residenciales son significativamente mayores ($F_{(10,31)}$; $p < 0,002$), mientras que los pacientes en entornos comunitarios viven predominantemente en centros urbanos ($\chi^2 = 16,74$; $p < 0$) y mantienen en mayor número empleos remunerados ($\chi^2 = 5,28$; $p < 0,034$). Más del 22,5% de nuestra muestra presentaba epilepsia, mientras que en población general, según la encuesta del Instituto Nacional de Estadística 2006, esta cifra es sólo del 0,85%. Un 18,5% de la muestra presenta dolor bucal, siendo éste significativamente más frecuente entre la población residencial ($\chi^2 = 6,042$; $p < 0,025$). Respecto al índice de masa corporal, la población de personas con DI muestra mayores porcentajes de infrapeso que la población normal (7,8% frente a 1,76%) y duplica el porcentaje de obesidad (33,3% frente a 15,56%), siendo esta diferencia más acusada en la población comunitaria ($\chi^2 = 4,091$; $p < 0,047$). Los déficits sensoriales, como la dificultad para ver letra impresa (24,3%), la dificultad para ver objetos a más de cuatro metros (38,9%), los problemas de audición (10,1%), los problemas de movilidad, como la incapacidad para caminar (13,1%), los trastornos orgánicos (3,6%), los trastornos afectivos (8,4%) y los trastornos psicóticos (9,2%) están altamente presentes en esta población. La población con DI profunda está más presente en los dispositivos residenciales ($\chi^2 = 7,024$; $p < 0,018$).

En la tabla II presentamos los resultados relacionados con los hábitos de salud, las enfermedades y las medidas de promoción de salud. El consumo de alcohol y tabaco no es muy frecuente en relación con los datos de población general, siendo el consumo de alcohol prácticamente exclusivo de la población comunitaria ($\chi^2 = 3,846$; $p < 0,059$). Un 59% de los entrevistados mantenía una actividad sedentaria y un 36,2% practicaba de forma regular una actividad suficiente como para ser considerada anabólica. El porcentaje de personas con enfermedades crónicas o graves está por debajo de la población general: diabetes (4,5% frente a 6,03%), hipertensión (6,8% frente a 18,89%), osteoartritis/reumatismo (2,3% frente a 21,66%), osteoporosis (1,1% frente a 4,88%), excepto en el caso del estreñimiento crónico (25% frente a 7,3%). Las personas con DI tienen un mayor número de ingresos hospitalarios (20,2% frente a 8,94%), pero un menor número de contactos de urgencias (18,7% frente a 30,8%).

En cuanto a las actividades de promoción de salud, las tasas de vacunación son más altas que las de la población general, al menos en el caso de la vacunación antigripal. Sin embargo, existen diferencias significativas entre la población comunitaria y la residencial, siendo el porcentaje de vacunaciones más alto en esta última ($\chi^2 = 5,052$; $p < 0,028$). El porcentaje de mujeres que nunca se han sometido a una mamografía (65,8% frente a 47,49%) o nunca se han realizado un cribado cervical (88,6% frente a 31%) es mucho mayor en personas con DI. En este caso, también la población comunitaria es la que muestra porcentajes significativamente más bajos de mamografías ($\chi^2 = 8,908$; $p < 0,005$). Por último, el 93,5% de los hombres nunca se ha realizado un cribado testicular. En cuanto al uso de medicación, se consumen un mayor número de fármacos en el entorno residencial que en el entorno comunitario ($F_{(8,281)}$; $p < 0,005$).

No se producen diferencias significativas entre la población comunitaria y la residencial en cuanto al nivel de solvencia económica, nivel de necesidad de apoyo en diferentes áreas, número de enfermedades crónicas o graves, dificultades para realizar ejercicio ni acontecimientos vitales estresantes. En cambio, se aprecian diferencias estadísticamente significativas en cuanto puntuación total en el cuestionario de conductas alteradas ($F_{(4,571)}$; $p < 0,035$) y puntuación total del PAS-ADD checklist ($F_{(4,672)}$; $p < 0,033$). En cuanto al modelo lineal general uni-variante, el análisis de las diferentes variables no arrojó ningún dato significativo.

Discusión

De acuerdo con los datos encontrados, el patrón de necesidades de atención en personas con DI presenta un perfil diferenciado del de la población general. En comparación con los datos disponibles de población general, encontramos que la presencia de los trastornos psicóticos en la población con DI es unas 31 veces más frecuente y que la epilepsia lo es unas 25 veces, que el porcentaje de población que presenta obesidad es prácticamente el doble, que alrededor de un 20% de la muestra presenta dolor bucal, y que existe una alta presencia de problemas sensoriales y de movilidad. Estas cinco áreas deberían ser tenidas en cuenta por los profesionales de atención primaria y especializada que tratan a pacientes con DI. En comparación con los datos de la Encuesta Nacional de Salud 2006 y, sobre todo, teniendo en cuenta los altos porcentajes de sobre-peso y obesidad en las personas con DI, sorprende la baja presencia de patologías como la diabetes, la hipertensión, la osteoartritis/artritis y la osteoporosis. Estudios posteriores deberán confirmar estos datos y comprobar que no se trata de un efecto de ensombrecimiento diagnóstico, explorando la posibilidad de que exista un alto número de personas con DI padeciendo enfermedades que no se están diagnosticando ni tratando.

Queda patente, por las altas tasas de mortalidad encontradas por estudios recientes, que las personas con DI tienen un perfil de salud diferente y que en muchos casos sus necesidades de salud no están siendo cubiertas. Un estudio de cohortes prospectivo en el que se recogieron las causas de mortalidad de una población de 700.000 personas durante un período de 12 años concluyó que las tasas de mortalidad en población con DI triplicaban durante este período las tasas de mortalidad encontradas en la población general. La disparidad entre las tasas encontradas era aún mayor en las personas con edades entre los 20 y los 30 años, encontrándose tasas que eran nueve veces mayores en hombres y 17 veces mayores en mujeres con DI que en la población control de la misma edad [34]. Un segundo estudio de cohortes prospectivo realizó un seguimiento de unos 2.500 sujetos con DI a lo largo de 35 años, concluyendo que las principales causas de muerte en la población con DI eran los problemas cardíacos, las infecciones respiratorias y las neoplasias [35].

En la tabla III presentamos las áreas que consideramos de vital importancia a la hora de atender a una persona con DI. Hemos añadido un área que hace referencia a la necesidad de llevar a cabo chequeos completos de forma rutinaria, teniendo en cuenta las dificultades de expresión y comprensión que presentan muchas personas con DI. Creemos importante este punto, ya que, tal y como apuntan algunos estudios internacionales [36], los problemas de comunicación pueden estar entre las causas que provocan que el paciente no pueda quejarse, no pueda transmitir las causas de su malestar, no pueda aportar datos sobre su historial médico y no sea capaz de entender las opciones de tratamiento que tiene a su disposición. Esta ausencia de comunicación dificulta las labores de exploración diagnóstica y debe verse compensada con la experiencia y la pericia del profesional. Sin embargo, tal y como señalan algunos autores, los programas formativos para los profesionales de salud que trabajan con personas con DI son insuficientes, y las necesidades de atención que tienen las personas con DI contrastan con la escasez de recursos de salud especializados existentes [37]. Es necesario, pues, que, al igual que ocurre en otros países de nuestro entorno, los programas formativos oficiales para los profesionales de la salud incluyan contenidos específicos relacionados con la atención de las personas con DI, y que se desarrollen programas de formación y entrenamiento orientados a los profesionales que ya trabajan con este colectivo.

A partir de los resultados de nuestro estudio, hemos constatado que las personas con DI que viven en entornos residenciales presentan menores tasas de obesidad y mayor participación en actividades de prevención y promoción de salud que las personas que viven en entornos comunitarios, aunque también presentan mayor nivel de psicopatología y trastornos de conducta. Es necesario, pues, diseñar programas específicos o programas que incluyan las necesidades de las personas con DI y que faciliten su participación en las actividades sanitarias preventivas en la comunidad.

Una de las limitaciones más importantes de nuestro estudio es el bajo tamaño muestral, debido a que su objetivo inicial era participar en el desarrollo de un conjunto de indicadores de salud europeo para personas con DI, y no el de realizar un estudio epidemiológico. Esto hace que nuestros resultados sean difícilmente generalizables al total de la población con DI en España y deban ser asumidos con cautela. Del mismo modo, al no tratarse de un estudio epidemiológico, la muestra estudiada fue una muestra de conveniencia en la que se trató de controlar el mayor número de variables posibles, tal y como explicamos en el apartado de metodología, por lo que no se trata de una muestra aleatorizada. Otra posible limitación surge en el momento en el que realizamos la comparación de parte de nuestros resultados con los datos obtenidos de la Encuesta Nacional de Salud, ya que, como es evidente, la metodología empleada en ambos estudios no ha sido la misma. Sin embargo, pensamos que los resultados aquí presentados arrojan algo de luz a un área de gran relevancia en la que hasta ahora no existían datos en nuestro país. Sirvan de ejemplo los datos presentados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) [38], en la que no se muestran datos sobre el estado de salud de las personas con DI y que, además, adolece de graves problemas en su metodología [39]. Además, consideramos que nuestro estudio aporta resultados iniciales que abren una vía de investigación en cuanto a la salud de las personas con DI en España, siendo necesario el desarrollo de estudios epidemiológicos que contemplen un mayor nivel muestral, y de encuestas de salud que contemplen a la población con DI.

Remerciements

Agradecemos su colaboración al grupo POMONA-España (incluyendo a AFANAS-Jerez) y al grupo POMONA-II Europa, entre quienes se encuentran: G. Weber (Viena, Austria), G. van Hove (Gante, Bélgica), F.U. Jorgensen (Dinamarca), T. Maättä (Kuysanmaki, Finlandia), C. Aussilloux y B. Azema (Montpellier, Francia), M. Haveman (Dortmund, Alemania), P.N. Walsh y C. Linehan (Dublín, Irlanda), S. Buono (Troina, Italia), A. Germanavicius

(Vilnius, Lituania), R. Ceccotto (Luxemburgo), H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk (Maastricht, Países Bajos), J. Tøssebro (Noruega), A.C. Căra (Rumanía), D.M. Berger (Eslovenia), L. Salvador-Carulla (Cádiz, España), M. Björkman (Uppsala, Suecia), M.P. Kerr (Cardif, Gales, Reino Unido). Agradecemos a Carla Heyler y al Dr. Kerim Munir la colaboración prestada al presente trabajo a través de la beca NIMH/NIH R25 MH071286 del Mental Health/Developmental Disabilities Program, Division of Developmental Medicine, Children's Hospital, Boston

Bibliografía

1. Salvador-Carulla L, Bertelli M. 'Mental retardation' or 'intellectual disability': time for a conceptual change. *Psychopathology*. 2008; 41:10–6. [PubMed: 17952016]
2. Shalock, RL.; Borthwick-Duffy, SA.; Bradley, VJ.; Buntix, WH.; Coulter, DL.; Ellis, MC., et al. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
3. Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex*. 2008; 50(Suppl 2):S132–41. [PubMed: 18470340]
4. Larson SA, Lakin KC, Anderson L, Kwak N, Lee JH, Anderson D. Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements. *Am J Ment Retard*. 2001; 106:231–52.
5. Tompson JR, Bradley VJ, Buntinx WH, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*. 2009; 47:135–46. [PubMed: 19368481]
6. Ali A, Hassiotis A. Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ*. 2008; 336:570–1. [PubMed: 18340045]
7. Baxter H, Lowe K, Houston H, Jones G, Felce D, Kerr M. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract*. 2006; 56:93–8. [PubMed: 16464321]
8. Alborz A, McNally R, Glendinning C. Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. *J Health Serv Res Policy*. 2005; 10:173–82. [PubMed: 16053595]
9. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2006; 12:70–82. [PubMed: 16435327]
10. Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheatham T, Hennen B, et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician*. 2006; 52:1410–8. [PubMed: 17279198]
11. Walsh PN, Kerr M, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *Eur J Public Health*. 2003; 13:47–50. [PubMed: 14533748]
12. Haverkamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Rep*. 2004; 119:418–26. [PubMed: 15219799]
13. Straetmans JM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, Dinant GJ. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract*. 2007; 57:64–6. [PubMed: 17244427]
14. Rohleder P, Swartz L. Providing sex education to persons with learning disabilities in the era of HIV/AIDS: tensions between discourses of human rights and restriction. *J Health Psychol*. 2009; 14:601–10. [PubMed: 19383660]
15. De Veer AJ, Bos JT, Niezen-De Boer RC, Bohmer CJ, Francke AL. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 2008; 8:23. [PubMed: 18547405]
16. Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2007; 20:467–71. [PubMed: 17762589]

17. Kitchens DH, Binkley CJ, Wallace DL, Darling D. Helicobacter pylori infection in people who are intellectually and developmentally disabled: a review. *Spec Care Dentist*. 2007; 27:127–33. [PubMed: 17972442]
18. Howells G. Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *J R Coll Gen Pract*. 1986; 36:449–53. [PubMed: 2964527]
19. Leslie W, Pahlavan P, Roe E, Dittberner K. Bone density and fragility fractures in patients with developmental disabilities. *Osteoporos Int*. 2009; 20:379–83. [PubMed: 18629564]
20. Almenara J, García R, Novalbos JP, Merello B, Abellán MJ, García C. Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev Esp Salud Pública*. 1999; 73:383–92. [PubMed: 10479960]
21. Gustavson KH, Umb-Carlsson O, Sonnander K. A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *J Intellect Disabil Res*. 2005; 49:905–14. [PubMed: 16287479]
22. Janicki MP, Dalton AJ. Sensory impairments among older adults with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil*. 1998; 23:3–11.
23. House of Lords, House of Commons, Joint Committee on Human Rights. [22.06.2011] A life like any other? Human rights of adults with learning disabilities. URL: <http://www.publications.parliament.uk/pa/jt200708/jtselect/jtrights/40/40i.pdf>
24. Scholte FA. European manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex*. 2008; 50(Suppl 2):S273–6. [PubMed: 18470356]
25. Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the POMONA project. *J Intellect Disabil Res*. 2007; 51:427–34. [PubMed: 17493026]
26. García J, Feliu T, Usón M, Ródenas A, Aguilera F, Ramo R. Trastornos invisibles: las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2009; 40:38–60.
27. Novell, R.; Rueda, P.; Salvador-Carulla, L. *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS; 2003.
28. Veenstra MY, Walsh PN, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Haveman MJ, Linehan C, Kerr MP, et al. Sampling and ethical issues in a multicentre study on health of people with intellectual disabilities. *J Clin Epidemiol*. 2010; 63:1091–100. [PubMed: 20304607]
29. González-Gordón RG, Salvador-Carulla L, Romero C, González-Saiz F, Romero D. Feasibility, reliability and validity of the Spanish version of Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability: a structured psychiatric interview for intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2002; 46:209–17. [PubMed: 11896806]
30. Salvador-Carulla L, Novell R. *Guía práctica para la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Madrid: Aula Médica. 2001
31. Instituto Nacional de Estadística. [22.06.2011] Encuesta Nacional de Salud. 2006. URL: <http://www.ine.es>
32. Martínez M, Dolz M, Alonso J, Luque I, Palacín C, Bernal M. Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126:445–51. [PubMed: 16620730]
33. Ayuso-Mateos JL, Gutiérrez-Recacha P, Haro JM, Chisholm D. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophr Res*. 2006; 86:194–201. [PubMed: 16859895]
34. Tyrer F, Smith LK, McGrother CW. Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. *J Intellect Disabil Res*. 2007; 51:520–7. [PubMed: 17537165]
35. Patja K, Molsa P, Iivanainen M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res*. 2001; 45:30–40. [PubMed: 11168774]
36. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Metsemakers JF, Haveman MJ, Crebolder HF. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Fam Pract*. 2000; 17:405–7. [PubMed: 11021900]

37. Salvador-Carulla L, Saxena S. Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *Lancet*. 2009; 374:1798–9. [PubMed: 19944847]
38. Instituto Nacional de Estadística. [22.06.2011] Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-08). URL: <http://www.ine.es>
39. Grupo CONFIL. Documento de consenso sobre el funcionamiento intelectual límite. Madrid: Fundación Caja Madrid. 2010

Tabla I

Variables sociodemográficas, indicadores de salud y nivel de discapacidad intelectual. Comparación con datos disponibles para población general y diferenciación entre ámbito comunitario y residencial.

	Total (n = 111)	INE 2006	Comunitario (n = 80)	Residencial (n = 31)	Significación
Edad media \pm desviación estándar (años)	36,32 \pm 12,48 (rango: 21-90)		34,00 \pm 14,10	42,00 \pm 11,58	$F_{(10,31)}$; $p < 0,002$ ^a
Sexo (hombres/mujeres)	61/50		47/33	14/17	$\chi^2 = 1,667$; $p < 0,210$
Urbano/rural	75/36		45/35	30/1	$\chi^2 = 16,740$; $p < 0,000$ ^a
Empleo remunerado	31 (27,8%)		18 (22,5%)	13 (41,9%)	$\chi^2 = 5,280$; $p < 0,034$ ^a
Epilepsia	25 (22,5%)	0,85%	21 (26,3%)	4 (13,8%)	$\chi^2 = 2,035$; $p < 0,154$
Dolor en zona bucal	20 (18,5%)		10 (12,8%)	10 (33,3%)	$\chi^2 = 6,042$; $p < 0,025$ ^a
Sobrepeso (IMC)	30 (33,3%)	37,8%	18 (22,5%)	12 (50%)	$\chi^2 = 4,091$; $p < 0,075$
Obesidad (IMC)	30 (33,3%)	15,56%	26 (32,5%)	4 (16,7%)	$\chi^2 = 4,091$; $p < 0,047$ ^a
Trastorno orgánico	4 (3,6%)		2 (2,5%)	2 (6,5%)	$\chi^2 = 0,948$; $p < 0,320$
Trastorno afectivo	9 (8,4%)	4,5% ^b	5 (6,3%)	4 (12,9%)	$\chi^2 = 1,143$; $p < 0,279$
Trastorno psicótico	10 (9,2%)	0,29% ^c	5 (6,4%)	5 (16,1%)	$\chi^2 = 2,515$; $p < 0,144$
Dificultad para ver letra pequeña	26 (24,3%)		13 (10,5%)	13 (41,9%)	$\chi^2 = 7,380$; $p < 0,012$ ^a
Problemas de audición	11 (10,1%)		5 (3,8%)	6 (19,4%)	$\chi^2 = 4,097$; $p < 0,072$
Discapacidad intelectual ligera	49 (44,1%)		37 (46,3%)	12 (38,7%)	$\chi^2 = 0,515$; $p < 0,527$
Discapacidad intelectual moderada	33 (29,7%)		23 (28,8%)	10 (32,3%)	$\chi^2 = 0,132$; $p < 0,818$
Discapacidad intelectual grave	18 (16,2%)		16 (20,0%)	2 (6,5%)	$\chi^2 = 3,019$; $p < 0,094$
Discapacidad intelectual profunda	7 (6,3%)		2 (2,5%)	5 (16,1%)	$\chi^2 = 7,024$; $p < 0,018$ ^a

IMC: índice de masa corporal; INE: Instituto Nacional de Estadística.

^a $p < 0,05$;

^b Estudio ESEMeD [32];

^c Ayuso-Mateos et al [33].

Hábitos de salud, enfermedades y medidas de promoción de salud y prevención médica. Comparación con datos disponibles para población general y diferenciación entre ámbito comunitario y residencial.

Tabla II

	Total	INE 2006	Comunitario	Residencial	Significación
Consumo de tabaco diario	11 (10%)	26,4%	9 (11,4%)	2 (6,5%)	$\chi^2 = 0,604; p < 0,725$
Consumo de alcohol ocasional	9 (8,12%)	19,8%	9 (11,4%)	0 (0%)	$\chi^2 = 3,846; p < 0,059$
Actividad sedentaria	59 (59%)		45 (60%)	14 (56%)	$\chi^2 = 0,124; p < 0,816$
Actividad regular	31 (31%)		22 (29,3%)	9 (36%)	$\chi^2 = 0,390; p < 0,619$
Actividad deportiva	10 (10%)		8 (10,7%)	2 (8%)	$\chi^2 = 0,148; p < 1,000$
Actividad regular suficiente para ser considerada anabólica	38 (36,2%)		27 (35,1%)	11 (39,3%)	$\chi^2 = 0,158; p < 0,849$
Asma	4 (4,5%)	4,6%	2 (3,3%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 0,735; p < 0,583$
Alergias	10 (11,4%)	11,62%	7 (11,5%)	3 (11,1%)	$\chi^2 = 0,002; p < 1,000$
Diabetes	4 (4,5%)	6,03%	3 (4,9%)	1 (3,7%)	$\chi^2 = 0,064; p < 1,000$
Cataratas	6 (6,8%)	5,13%	4 (6,6%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 0,021; p < 1,000$
Hipertensión	6 (6,8%)	18,89%	3 (4,9%)	3 (11,1%)	$\chi^2 = 1,130; p < 0,366$
Ataque cardíaco	1 (1,1%)	0,99%	1 (1,6%)	0 (0%)	$\chi^2 = 0,448; p < 1,000$
Ictus, hemorragia cerebral	0 (0%)	0,7%	0 (0%)	0 (0%)	
Bronquitis crónica, enfsema	5 (5,7%)	4,1%	3 (4,9%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 0,216; p < 0,640$
Osteoartritis/artrosis o artritis/reumatismo	2 (2,3%)	21,66%	0 (0%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 4,624; p < 0,092$
Osteoporosis	1 (1,1%)	4,88%	0 (0%)	1 (3,7%)	$\chi^2 = 2,285; p < 0,307$
Úlcera gástrica o duodenal	2 (2,3%)	3,61%	0 (0%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 4,624; p < 0,092$
Tumor maligno	0 (0%)	1,24%	0 (0%)	0 (0%)	
Migraña y dolores de cabeza frecuentes	11 (12,5%)	14,5%	9 (14,8%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 0,924; p < 0,492$
Estreñimiento	22 (25%)	7,30%	13 (21,3%)	9 (33,3%)	$\chi^2 = 1,443; p < 0,288$
Hipo/hipertiroidismo	4 (4,5%)	3,35%	4 (6,6%)	0 (0%)	$\chi^2 = 0,173; p < 0,308$
Nunca se ha sometido a un chequeo médico completo	9 (9,3%)		7 (10%)	2 (7,4%)	$\chi^2 = 7,478; p < 0,007^a$
Vacunación contra la gripe	66 (67,3%)	20,18%	39 (55,7%)	27 (96,4%)	$\chi^2 = 15,076; p < 0,000^a$
Vacunación contra el tétanos	56 (70,9%)		40 (72,7%)	16 (66,7%)	$\chi^2 = 0,297; p < 0,600$

	Total	INE 2006	Comunitario	Residencial	Significación
Vacunación contra la hepatitis B	38 (52,1%)	89,87%	21 (42,9%)	17 (70,8%)	$\chi^2 = 5,052; p < 0,028$
Control de presión arterial	97 (91,5%)	89,87%	68 (89,5%)	29 (96,7%)	$\chi^2 = 1,432; p < 0,440$
Control de colesterol	80 (87,9%)	82,28%	55 (84,6%)	25 (96,2%)	$\chi^2 = 2,327; p < 0,168$
No ha acudido a revisión de pecho	28 (68,3%)		21 (77,8%)	7 (50%)	$\chi^2 = 3,285; p < 0,070$
Nunca se ha hecho una mamografía	25 (65,8%)	47,49%	20 (83,3%)	5 (35,7%)	$\chi^2 = 8,908; p < 0,005^a$
No ha tenido cribado cervical	31 (88,6%)	31,04%	21 (95,5%)	10 (76,9%)	$\chi^2 = 2,772; p < 0,134$
No ha tenido cribado testicular	43 (93,5%)		32 (91,4%)	11 (100%)	$\chi^2 = 1,009; p < 1,000$
Acceso al dentista	101 (98,1%)		72 (97,3%)	29 (100%)	$\chi^2 = 0,799; p < 1,000$
Consumo de medicación (media)			1,91 ± 1,38	2,74 ± 1,29	$F_{(8,281)}; p < 0,0005^a$

^a $p < 0,05$.

Tabla III

Áreas importantes que se deben tener en cuenta durante la exploración médica de un paciente con discapacidad intelectual.

Déficits sensoriales y movilidad
Problemas visuales, auditivos, de movilidad

Epilepsia
Presencia de crisis recientes

Salud mental
Trastornos psicóticos y afectivos, trastornos de conducta, medicación

Dolor en zona bucal
Higiene bucal, pérdida dental, caries, gingivitis...

Chequeo médico completo
Infrapeso/obesidad, sedentarismo...

Vacunaciones y controles rutinarios
Atención: pacientes con problemas de expresión y comprensión
Tensión arterial, colesterol, cribados...
