

Prevalencia de los problemas físicos y de la multimorbilidad en una cohorte de personas adultas con discapacidad intelectual, con y sin síndrome de Down: un estudio transversal

Deborah Kinnear, Jill Morrison, Linda Allan, Angela Henderson, Elita Smiley, Sally-Ann Cooper.

Mental Health and Wellbeing Research Group, Institute of Health and Wellbeing, University of Glasgow, Glasgow, UK.

Nota de la dirección. El presente artículo es un resumen amplio, autorizadamente traducido, del trabajo publicado por los autores en la revista *BMJ Open* 2018; 8:e018292. doi:10.1136/bmjopen-2017-018292, con el título: *Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross sectional study.*

La tabla 2 no aparece en el artículo original: fue confeccionada gentilmente por D. Kinnear, por petición expresa de la dirección para la publicación de este resumen.

Resumen

El estudio informa sobre la multimorbilidad de las personas con discapacidad intelectual (con y sin síndrome de Down) a lo largo de su vida, en el que la salud física de cada individuo ha sido analizada con detalle. Abarca más de 1000 personas de una región concreta de Escocia y es de tipo poblacional. Se aprecia un grado muy alto de multimorbilidad (98,7%), con una media de problemas de salud física de 11,04 por persona. Se constataron algunas diferencias según se tuviera, o no, síndrome de Down. La prevalencia de los problemas difiere de la que se observa en la población general, tanto por la frecuencia como por el tipo de problemas observados. Las dificultades de comunicación y comprensión por parte de los individuos complican la detección y prevención de los problemas, lo que obliga a la clase sanitaria y cuidadores a establecer servicios y modos de atención adaptados a estas reales condiciones.

Introducción

En comparación con la población general, las personas con discapacidad intelectual tienen necesidades diferentes en lo que se refiere a la salud y una esperanza de vida más corta. Pese a ello, son escasos los estudios publicados sobre la prevalencia de su mala salud física, especialmente en cuanto se relaciona con su multimorbilidad, es decir, cuando hay dos o más

problemas patológicos que se suman a su discapacidad intelectual; y menos los que se basan en muestras poblacionales y a gran escala. La multimorbilidad es importante porque su tratamiento es más complejo que cuando sólo existe un problema, sumándose entonces el riesgo de que surjan interacciones fármaco-fármaco, fármaco-enfermedad y enfermedad-enfermedad. Y sin embargo, los sistemas de atención sanitaria y las vías de atención se centran en el tratamiento de "una" enfermedad. En la población general ya empieza a notarse la preocupación sobre la importancia de la multimorbilidad porque ésta se va haciendo cada vez más frecuente a partir de los 50 años.

Pero los estudios de multimorbilidad en los adultos con discapacidad intelectual, de por sí escasos, adolecen de estar realizados en grupos aislados y concretos (no poblacionales), y con escaso número de personas en la muestra. Eso influye en que los datos de multimorbilidad sean poco convincentes. Pero no sólo en lo que se refiere a la multimorbilidad: también en lo que se refiere al análisis de una sola patología las cifras pueden ser muy discordantes; por ejemplo, los datos sobre problemas de visión oscilan entre 18 y 99%, el reflujo gastroesofágico entre 33 y 50%, la caries dental no tratada entre 18 y 84%, la obesidad entre 21 y 35%. Puede haber diferencias también entre países, que son lógicas debido a las diferencias en estilos de vida, atención sanitaria, condiciones físicas, etnias, etc.

En resumen, conocemos poco sobre la extensión de la multimorbilidad y la prevalencia de los problemas de salud física en la población adulta con discapacidad intelectual. Nuestro trabajo ofrece nuestros hallazgos obtenidos en un estudio poblacional de gran tamaño que fue diseñado con este propósito. Su objetivo, pues, fue la identificación en adultos con discapacidad intelectual, con y sin síndrome de Down, de:

1. La extensión de la multimorbilidad.
2. La prevalencia de los diversos problemas de salud física.
3. La presentación de los 20 problemas de salud física más prevalentes, y su asociación con la edad, el sexo y el nivel de discapacidad intelectual.

Métodos

Participantes. Se identificaron y reclutaron las personas con discapacidad intelectual de 16 años en adelante que vivían en una zona concreta del Gran Glasgow (Escocia) para formar parte de un estudio de cohorte a realizar entre 2002 y 2004. Fueron abordadas para participar en el estudio todas las personas con discapacidad intelectual conocidas por su médico general, las personas que recibían servicios de salud, atención social, servicios residenciales, laborales, etc. Los médicos recibieron un incentivo económico para la búsqueda de sus pacientes. En total se identificaron 1.562 posibles participantes, y dieron su consentimiento 1.023 (65,5%).

Evaluaciones y procedimiento. Seis enfermeras revisaron todos los historiales clínicos utilizando un formato estructurado y un impreso de recogida de datos. Después realizaron una completa entrevista semiestructurada sobre la salud y un examen clínico dirigido, y siguieron el protocolo de una flebotomía para la extracción de muestras específico para personas con discapacidad. El examen físico constó de la medición de talla y peso, circunferencia de las caderas, tres registros de presión arterial, pulso, ritmo cardíaco, evaluación de la capacidad comunicativa, examen de la boca, visión, audición, máximo flujo respiratorio, técnica de inhalación (si la hubiere), evaluación de los pies y uñas, análisis de orina, protocolo de la flebotomía y protocolo de referencia. La mayoría de la exploración física (visión, audición, etc.)

estaba protocolizada. Todos los resultados fueron analizados con uno de los médicos generales que están especializados en discapacidad intelectual, los cuales clasificaron todos los problemas de salud física mediante el *International Statistical Classification and Related Health Problems*, 10ª revisión (ICD-10). Todo el proceso de evaluación duró unas 4 horas por participante, y se tomó nota de los problemas en el momento de la evaluación.

El nivel de discapacidad intelectual de cada participante, acorde con la Clasificación ICD-10 de Trastornos Mentales y Conductuales, se obtuvo a partir de las evaluaciones registradas, o sobre la base de una puntuación obtenida durante el chequeo de salud. Se registró si tenían o no síndrome de Down.

Definición de multimorbilidad. No existe una definición estándar de multimorbilidad. Una guía reciente sobre la multimorbilidad del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) hizo notar que, si bien la multimorbilidad se define comúnmente simplemente por el hecho de tener dos o más problemas de salud de larga condición, este tipo de definición no ayuda necesariamente a mejorar la atención sanitaria. Por eso, en la Guía de NICE el término multimorbilidad se refiere a la presencia de 2 o más problemas de salud física de larga condición, que pueden incluir: problemas definidos de enfermedad física o mental como son la diabetes y la esquizofrenia, problemas mantenidos como es la discapacidad de aprendizaje, complejos sintomáticos como pueden ser la debilidad o el dolor crónico, trastornos sensoriales como pueden ser la pérdida de visión o de audición, el abuso de alcohol y otras sustancias. Esta guía cubre a los adultos con dos o más problemas de salud física de larga condición, y/o adultos con uno o más problemas de salud mental y al menos un problema de salud física. Puesto que el interés de este estudio se centra exclusivamente en adultos con discapacidad intelectual, hemos usado un criterio más estricto de multimorbilidad: la discapacidad intelectual más, por lo menos, dos problemas de salud física.

Resultados

La muestra constó de 562 varones (54,9%) y 461 mujeres (45,1%), con una media de edad de 43,9 años (entre 16 y 83). De ellos, 186 (18,2%) tenían síndrome de Down: 91 varones (48,9%) y 95 mujeres (51,1%), con una media de edad de 41,1 años.

La media de problemas de salud física coexistentes por participante fue de $11,04 \pm 4,7$. El mayor número alcanzado por un individuo fue de 28. El 99,2% del total de participantes ($n=1015$) mostró al menos un problema y el 98,7% ($n=1010$) mostró dos o más problemas. Sólo 8 mostraron ninguno. La multimorbilidad fue abundante a todo lo largo de la vida. Y la extensión de la multimorbilidad fue similar en los dos grupos: con y sin síndrome de Down.

Prevalencia de los problemas de acuerdo con los capítulos de ICD-10. Los problemas más prevalentes correspondieron a los capítulos de ICD-10 destinados a signos y síntomas: $n=772$ (75,5%); enfermedades de la piel y tejido subcutáneo: $n=625$ (61,09%); enfermedades del aparato digestivo: $n=573$ (56%); enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas: $n=526$ (51,4%); enfermedades del sistema nervioso: $n=494$ (48,2%); enfermedades del aparato osteomuscular y tejido conjuntivo: $n=493$ (48,2%), y enfermedades de los ojos y sus anexos: $n=481$ (47%).

Los 20 problemas de salud física más prevalentes. Los problemas de salud física en orden de prevalencia fueron: trastornos visuales, obesidad, epilepsia, estreñimiento, trastornos de la

marcha/ataxia, alteraciones de las uñas, engrosamiento de la piel/xerosis, parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos, osteoporosis, infecciones fúngicas, hipertensión, deformidad ósea, dolor osteomuscular/dorsalgia, eczema/dermatitis, reflujo gastroesofágico, disfagia, infecciones de vías respiratorias bajas, disnea/sibilancias y problemas bucodentales (tabla 1).

Tabla 1. Prevalencia de problemas de salud física en adultos con discapacidad intelectual (con y sin síndrome de Down), siguiendo los capítulos de ICD-10.

	Problema de salud física ¹	Toda la cohorte (n=1023), n y (%)	Síndrome de Down (n=186), n y (%)	Sin síndrome de Down (n=837), n y (%)
1	Trastornos de visión	481 (47)	90 (48,4)	391 (46,7)
2	Obesidad	415 (40,6)	105 (56,5)	310 (37)
3	Epilepsia	349 (34,1)	24 (13)	325 (38,8)
4	Estreñimiento	346 (33,8)	45 (24,1)	301 (36)
5	Ataxia/trastornos de la marcha	306 (29,9)	30 (16,1)	276 (33)
6	Trastornos de audición	276 (26,9)	73 (39,2)	203 (24,2)
7	Trastorno de uñas	238 (23,3)	50 (26,9)	188 (22,5)
8	Engrosamiento de la epidermis/xerosis	217 (21,2)	69 (37,1)	148 (17,7)
9	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	191 (18,7)	8 (4,3)	183 (21,9)
10	Osteoporosis	189 (18,5)	11 (5,9)	178 (21,3)
11	Infecciones fúngicas	167 (16,3)	42 (22,5)	125 (14,9)
12	Hipertensión	158 (15,4)	8 (4,3)	150 (17,9)
13	Deformidades óseas	155 (15,1)	27 (14,5)	128 (15,3)
14	Dolor osteomuscular/dorsalgia	152(14,9)	32 (17,2)	120 (14,3)
15	Eczema/dermatitis	149 (14,6)	38 (20,4)	111 (13,3)
16	Reflujo gastroesofágico	148 (14,5)	26 (14)	122 (14,6)
17	Disfagia	147 (14,4)	24 (12,9)	123 (14,7)
18	Infecciones vías respiratorias bajas	134 (13)	34 (18,3)	100 (11,9)
19	Disnea/sibilancias	131 (12,8)	27 (14,5)	104 (12,4)
20	Problemas dentales/bucales	130 (12,7)	28 (15)	102 (12,2)

¹Según ICD-10

En los adultos con síndrome de Down, todos estos problemas son también comunes pero el orden de prevalencia fue notablemente diferente, así como la extensión que alcanzó cada problema (tabla 2). Algunos fueron mucho menos frecuentes que en la población sin síndrome de Down, como es el caso de la hipertensión, la epilepsia, la parálisis cerebral y la osteoporosis, mientras que otros lo fueron más (trastornos sensoriales visuales y auditivos, obesidad, estreñimiento, xerosis). En cualquier caso, la prevalencia de diversos problemas en los adultos con y sin síndrome de Down fue diferente de la que se observa en la población general, en la que predominan la hipertensión, las situaciones de dolor crónico, el asma, la enfermedad coronaria, el colon irritable, la dispepsia y la diabetes.

Tabla 2. Orden de prevalencia de los 20 problemas más comunes en los adultos con síndrome de Down.

	Problema de salud física	n=186 (%)
1	Obesidad	105 (56,5)
2	Trastornos de visión	90 (48,4)
3	Trastornos de audición	73 (39,2)

4	Engrosamiento epidérmico	69 (37,1)
5	Trastorno de uñas	50 (26,9)
6	Estreñimiento	45 (24,2)
7	Enfermedad tiroidea	45 (24,2)
8	Infecciones fúngicas	42 (22,6)
9	Eczema/dermatitis	38 (20,4)
10	Infecciones de la piel	35 (18,8)
11	Infección vías respiratorias bajas	34 (18,3)
12	Dolor osteomuscular	32 (17,2)
13	Ataxia/trastorno de la marcha	30 (16,1)
14	Cardiopatía congénita	30 (16,1)
15	Salud dental	28 (15,1)
16	Deformidad ósea	27 (14,5)
17	Disnea	27 (14,5)
18	Reflujo gastroesofágico	26 (14)
19	Tensión pre-menstrual	25 (13,4)
20	Disfasia	24 (12,9)

Se hicieron estudios de regresión con los 20 problemas más prevalentes de toda la población con discapacidad intelectual como variables dependientes, en relación con el sexo, edad, nivel de discapacidad intelectual y presencia de síndrome de Down. Las mujeres mostraron algunos problemas con mayor frecuencia que los varones: obesidad, estreñimiento, engrosamiento de la piel/xerosis, osteoporosis, disnea/sibilancias, dolor osteomuscular/dorsalgia. Para la mayoría de los problemas no hubo relación con la edad salvo en lo concerniente a la epilepsia y trastornos de la audición que se mostró menor en los grupos de más edad, y la osteoporosis e hipertensión que fueron más prevalentes en los grupos de más edad. También se apreció mayor afectación en los trastornos visuales, epilepsia, estreñimiento, ataxia, parálisis cerebral, osteoporosis, deformidad ósea, reflujo gastroesofágico, disfagia conforme la discapacidad intelectual era más marcada.

Principales hallazgos y su interpretación

Los autores opinan que éste es el primer estudio sobre la multimorbilidad en personas con discapacidad intelectual en el transcurso de la vida, en una muestra poblacional de gran tamaño en donde la salud física de los individuos fue explorada concienzudamente. El número de problemas examinados fue mucho mayor que en anteriores estudios, y eso explica la alta cifra de prevalencias de multimorbilidad que alcanzó el 98,7%, claramente superior al indicado por otros estudios, como era de esperar la metodología empleada. La prevalencia fue similar en los dos grupos, con y sin síndrome de Down, si bien hubo marcadas diferencias entre ellos en cuanto al tipo de problemas más prevalentes. Del mismo modo, el patrón de multimorbilidad difirió del que se aprecia en la población general, lo que significa que los resultados de los estudios en una población no son transferibles a los de la otra. Igualmente es de destacar que el grado de prevalencias fue similar a lo largo del curso de la vida en las personas con discapacidad, mientras que en la población general el grado aumenta a partir de los 50 años.

Los trastornos visuales fueron los de mayor prevalencia. En estudios anteriores se ha señalado que los cuidadores no suelen ser conscientes de los problemas sensoriales, que suelen ser atribuidos como una condición más, intrínseca a la discapacidad intelectual (la sombra del diagnóstico), o quizá porque los individuos no aciertan a comunicar su problema. Esto es algo

que hay que tener muy en cuenta, y más considerando que muchos de los problemas sensoriales son detectados por los respectivos especialistas, y actualmente corregidos con relativa facilidad. Eso evitará también falsos diagnósticos, a veces graves, que rotulan al individuo con una enfermedad progresiva e irreversible como pueden ser el deterioro mental progresivo o la enfermedad de Alzheimer. También la epilepsia fue prevalente, más en el grupo sin síndrome de Down. De nuevo, los cuidadores han de prestar atención: la epilepsia es altamente incapacitante; la diversidad de fármacos actualmente existentes mejoran las perspectivas, y una acertada combinación de fármacos apoyada en el seguimiento de sus niveles plasmáticos mejora las perspectivas de éxito. Destaca también el estreñimiento: ya había sido señalado en estudios de personas institucionalizadas pero no tanto en estudios poblacionales. Puede pasar desapercibido si no se lo busca expresamente; por eso, detectarlo para prevenirlo evitará molestias y dolores abdominales, e incluso serias complicaciones (p. ej., prolapso rectal, divertículos de colon, obstrucción intestinal, megacolon, hemorroides). Son varios los factores que pueden contribuir al estreñimiento: la inmovilidad, la parálisis cerebral, problemas neurológicos, ciertos fármacos, dieta pobre en residuos, falta de ejercicio.

El estreñimiento, la osteoporosis y la dorsalgia fueron más frecuentes en mujeres. En cuanto a la relación con el grado de discapacidad intelectual, se acepta que, como media, cuanto más grave es la discapacidad más precoz es la mortalidad y más frecuente la existencia de problemas de salud física, por lo que es de esperar que hayan llegado a mayor edad quienes tienen menor número de problemas físicos.

Ya en la tabla 1 se pueden comparar diferencias de prevalencia entre los grupos con y sin síndrome de Down. La tabla 2 ofrece aún más claras evidencias que se identifican sobre todo en la obesidad, enfermedad tiroidea, problemas de la piel, infecciones fúngicas y de localización respiratoria, presencia de cardiopatías y resistencia a la hipertensión arterial; son realidades ampliamente descritas para el síndrome de Down.

Implicaciones del estudio para los médicos. En el Reino Unido, la atención sanitaria secundaria está organizada en función de cada problema, lo que hace que la coordinación entre los agentes de los servicios sea más deficiente en perjuicio del paciente. También la educación médica se centra en la evaluación y tratamiento de problemas individuales, pero el tratamiento de la multimorbilidad es mucho más complejo. Y por otra parte, la prevalencia de los distintos problemas de salud física en las personas con discapacidad difiere de la observada en la población general. Ahí radica la oportunidad de este estudio que, valiéndose de un análisis detallado y realizado en una población muy extensa de personas con discapacidad intelectual, señala las características y patrones de los diversos problemas que constituyen la multimorbilidad de esta particular población. Al contemplar, por ejemplo, la osteoporosis que puede provocar fracturas múltiples y dificultades en la fusión y regeneración ósea, sabemos que se trata fundamentalmente con bisfosfonatos, pero las personas con reflujo gastroesofágico los tolerarán mal; ambos problemas se encuentran entre los 20 primeros de la lista de prevalencia. Los psicotropos son prescritos con frecuencia en la discapacidad intelectual (40,9%). Pero sus efectos secundarios y reacciones adversas incluyen reacciones metabólicas, obesidad, trastornos de la visión, reducción del umbral para las convulsiones, estreñimiento, ataxia: problemas todos ellos que los vemos en los primeros puestos de la lista de prevalencia.

Consideren también los médicos que muchos de los problemas relatados son tratables; por ello su pronto reconocimiento y consiguiente aplicación terapéutica redundarán en una mejoría notable de la calidad de vida. El conocimiento de la multimorbilidad y sus

consecuencias obliga a replantear los sistemas de servicios y ayudas, y a considerar la conveniencia de que haya servicios con personal especializado que, no sólo atiende a la problemática mental y conductual de las personas con discapacidad intelectual, sino también a la problemática compleja de su salud física. Téngase muy presente, además, que con frecuencia los problemas físicos no identificados de una persona con discapacidad intelectual se expresan en variaciones y empeoramiento de su conducta. Si aquellos no se identifican primero y se tratan convenientemente, termina en un equivocado tratamiento de la conducta que, además de inútil, puede ocasionar más y mayores problemas.