



Disparidades en la salud entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y la población general de Missouri



Presentado al:

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Missouri
1706 East Elm St. P.O. Box 687

Preparado por:

UMKC Institute for
Human Development

A University Center for Excellence in Developmental Disabilities

5030 Cherry St. Rm 120 Kansas City,
MO 64110

Cassie Webb, Directora de Equidad en la Salud
Eryiel Mascardo, Coordinadora del Programa de Equidad en la Salud

Table of Contents

Reconocimientos	4
Introducción	5
Enfoque	5
Comité Asesor	5
Datos	6
Hallazgos.....	6
Datos de la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud Mental (DDD).....	7
Transporte	9
Seguro Médico	10
Costo con Medicaid.....	11
Sistema de Vigilancia de los Factores de Riesgo Conductuales	15
Estado de salud – BRFSS.....	19
Enfermedades crónicas – BRFSS.....	20
Prevención – BRFSS.....	25
Conclusión	27
Limitaciones y desafíos.....	27
Recomendaciones.....	28
Sustentabilidad y trabajo futuro	28
References	30

Tabla de cifras

Tabla 1. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Edad	7
Tabla 2. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Raza	8
Tabla 3. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Etnicidad	9
Tabla 4. Seguro médico por situación de discapacidad	10
Tabla 5. Situación de discapacidad y seguro médico	10
Tabla 6. Consultas de Medicina Preventiva: Precios de Medicaid para Pacientes Nuevos.....	12
Tabla 7. Consultas de Medicina Preventiva: Copago de Medicaid para Pacientes Nuevos	12
Tabla 8. Consultas de medicina preventiva: Precios de Medicaid para pacientes establecidos	13
Tabla 9. Consultas de medicina preventiva: Copago de Medicaid para pacientes establecidos.....	13
Tabla 10. Consultas psiquiátricas: Precios de Medicaid para pacientes nuevos.....	13
Tabla 11. Consultas psiquiátricas: Copago para pacientes nuevos.....	14
Tabla 12. Consultas psiquiátricas: Precios de Medicaid para pacientes establecidos	14
Tabla 13. Consultas psiquiátricas: Copago para pacientes establecidos.....	15
Figura 1. Urbano vs. rural por discapacidad.....	16
Tabla 15. Sexo por discapacidad	16
Tabla 16. Sexualidad por discapacidad.....	16
Tabla 17. Raza por discapacidad	16
Tabla 18. Etnicidad por discapacidad	18
Tabla 19. Ingresos por discapacidad.....	18
Tabla 20. Estado de salud por discapacidad	19
Tabla 21. Tabaquismo por discapacidad.....	19
Tabla 22. Consumo excesivo de alcohol por discapacidad.....	20
Tabla 23. Última visita al dentista por discapacidad	20
Tabla 24. Asma por discapacidad	21
Tabla 25. Diagnóstico de ataque al corazón por discapacidad	21
Figura 2. Infarto de miocardio (IM) o enfermedad coronaria (EC) por discapacidad.....	22
Tabla 26. Diagnóstico de accidente cerebrovascular por discapacidad	22
Tabla 27. Enfermedad renal por discapacidad.....	23
Figura 3. Artritis por discapacidad.....	23

Tabla 28. Diagnóstico de diabetes por discapacidad	24
Tabla 29. Prueba positiva de COVID por discapacidad	24
Figura 4. Efectos del COVID a Largo Plazo por Discapacidad	25
Tabla 30. Prueba de mamografía por discapacidad	25
Figura 5. Prueba de Papanicolaou y detección reciente del cáncer cervicouterino por discapacidad.....	26
Tabla 31. Vacuna/spray antigripal para adultos en los últimos 12 meses por discapacidad	26
Figura 6. Colonoscopia por discapacidad	27

Reconocimientos

Este proyecto fue posible gracias a la financiación del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Missouri. Se benefició de una asociación con el Departamento de Informática Biomédica y de la Salud de la Universidad de Missouri Kansas City (UMKC DBHI) y el Instituto de Investigación Children's Mercy. Queremos expresar nuestro reconocimiento y agradecimiento a la Dra. Jenifer Allsworth (UMKC DBHI) y al Dr. Cy Nadler (Children's Mercy) por su ayuda y apoyo en este proyecto.

También nos gustaría expresar nuestro reconocimiento a las siguientes personas por su contribución al proyecto:

Seth Allen - Centro Burrell

Alecia Archer – Junta de Establecimientos Protegidos del Condado de Jackson

Venice Wood – Departamento de Salud y Servicios para Adultos Mayores de Missouri

Jennifer Sykes – Centro Thompspon para el Autismo y el Neurodesarrollo

Kim Stock - División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud Mental de Missouri

Caitlin Bartley - División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud Mental de Missouri

Rob Fitzgerald - Centro de Investigación de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington (IDDRC)

Heather Weddle – Asociación de Servicios para Personas con Discapacidades del Desarrollo de los Condados de Missouri

Kennimarie Bell – defensora de los familiares

Spencer Hunley – autodefensor

Melissa Patterson Hazley – actual concejal de Kansas City

Introducción

El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Missouri (MODDC) identificó la necesidad de comprender mejor las necesidades en materia de salud y las disparidades en este ámbito entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (IDD) y la población general de Missouri. El MODDC contrató al Instituto para el Desarrollo Humano de la Universidad de Missouri-Kansas City (UMKC-IHD) para llevar a cabo un estudio exhaustivo de los datos que exploran las disparidades en materia de salud en Missouri. El UMKC-IHD se alió con el Departamento de Informática Biomédica y de la Salud de la UMKC y el Instituto de Investigación Children's Mercy para este proyecto.

Esta evaluación de los datos explora las disparidades en materia de salud de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (IDD) en comparación con la población general. Se hace hincapié en el estado de salud, la salud conductual, las consecuencias sobre la salud y la morbilidad a lo largo de la vida. Los hallazgos de este trabajo también ayudan a la exploración de la brecha existente en los datos sobre la atención médica en Missouri para las personas con IDD.

Enfoque

Para completar este proyecto, el equipo del mismo llevó a cabo diversas actividades que se explican en profundidad a continuación. El equipo del proyecto formó un comité asesor al inicio de este trabajo para ayudar a orientar el proyecto. A continuación, el equipo del proyecto identificó varias fuentes de datos para abordar los objetivos del trabajo. Todas las fuentes de datos se analizaron para proporcionar información sobre la salud de los habitantes de Missouri.

Comité Asesor

El equipo del proyecto hizo mucho hincapié en la colaboración a lo largo de todo el trabajo. Y lo que es más importante, el equipo del proyecto quería asegurarse de que la gente de la comunidad pudiera influir en el trabajo al priorizar y comunicar las necesidades actuales de la comunidad con IDD. En el primer trimestre del proyecto, se formó un comité asesor compuesto por colaboradores de todo el estado centrados en la salud de las personas con IDD. El comité asesor estuvo formado por investigadores, formuladores de políticas y personas con experiencia vivida (personas con discapacidad y sus familiares). El compromiso para formar parte del comité asesor incluía 1) ser miembro del comité durante la duración del proyecto, 2) asistir a las reuniones cada trimestre y 3) aportar su experiencia en el tema de la IDD y/o en los datos utilizados en este proyecto.

Inicialmente se reclutó a un total de 17 personas para el comité asesor, once de las cuales se convirtieron en miembros recurrentes. La mayoría del comité asesor estaba formado por profesionales del campo de la discapacidad expertos en investigación y análisis de datos. Dos miembros con experiencia vivida como familiares de una persona con IDD también formaron parte del comité asesor. Todos los miembros aportaron sus comentarios y destacaron la importancia de compartir los hallazgos

del proyecto. Entre los representantes de organizaciones conocidas por trabajar por la mejora de las personas con IDD representadas en el proyecto se encontraban: el IDDRRC (Centro de Recursos para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo), la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud Mental y el Instituto de Investigación Children's Mercy, por nombrar algunos.

Al inicio del proyecto, el equipo presentó los objetivos del proyecto al comité asesor; se aportaron comentarios sobre los recursos, así como perspectivas únicas que pudieran orientar el trabajo. Las reuniones fueron trimestrales, pero también hubo intercambios de correos electrónicos para continuar las conversaciones entre cada reunión. Las reuniones brindaron la oportunidad de establecer contactos con profesionales de distintas disciplinas. Por ejemplo, en una reunión, los miembros del comité compartieron el trabajo que se realizaba en su área de interés y pudieron entablar conversaciones sobre una posible colaboración en varios proyectos. El equipo del proyecto valoró el continuo compromiso y seguimiento de los miembros del comité.

Datos

En este proyecto se identificaron y utilizaron para el análisis varias fuentes de datos. El equipo del proyecto tuvo acceso a los datos demográficos de 2022 sobre consumidores proporcionados por la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Salud Mental de Missouri. Estos datos incluían a las personas que actualmente reciben una exención de Medicaid. Dados los datos que se facilitaron, el equipo del proyecto identificó tres variables (edad, raza y etnicidad) para ayudar a comprender las diferentes características de las personas que reciben Medicaid en Missouri. Se volvió a codificar cada variable y se calcularon las frecuencias y los porcentajes de cada categoría. Tras este análisis, el equipo del proyecto comparó los datos con los del censo de los EE.UU. para ayudar a entender cómo se veía esta población en comparación con las estimaciones de población de los habitantes de Missouri. Elegimos estas tres variables porque los datos del censo permiten una comparación directa.

El equipo del proyecto también utilizó las siguientes fuentes para obtener información adicional: Los datos del censo de MO (recogidos de la Encuesta sobre la Comunidad Estadounidense), la Revisión y Análisis Integral 2021 de UMKC-IHD, las Encuestas Familiares de los Indicadores Básicos Nacionales, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y los datos del Sistema de Vigilancia de Riesgos Conductuales (BRFSS).

Toda la limpieza de datos, recodificación y análisis se realizaron utilizando Microsoft Excel en combinación con SAS 9.4. Los datos se visualizan con las herramientas de Microsoft.

Hallazgos

No existe un único conjunto de datos que contenga toda la información relevante para este trabajo. Por ello, el equipo del proyecto identificó diferentes conjuntos de datos y recursos para ayudar a explicar las disparidades que podrían existir entre las personas con IDD y la población general de Missouri.

Datos de la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud Mental (DDD)

Aunque no todas las personas con IDD reciben una exención de Medicaid, es importante comprender a este grupo de personas. Al examinar este grupo, el equipo del proyecto comparó algunos datos demográficos con los datos del censo para comprender cuáles eran las características demográficas de la DDD en comparación con las estimaciones estatales.

Al considerar la edad, el equipo del proyecto comparó los grupos de edad según las categorías utilizadas en las encuestas del NCI, ya que son encuestas muy utilizadas en todo el país para comprender la salud de las personas con IDD. La tabla 1 muestra las frecuencias en los datos de la DDD para cada grupo de edad, además de las estimaciones del censo de MO. También se incluye una diferencia porcentual calculada con un signo más (+) que indica cuando los datos de la DDD tienen un valor porcentual mayor que el censo y un signo menos (-) que indica cuando los datos de la DDD tienen un valor porcentual menor que el censo. Por ejemplo, para el grupo de edad de menores de 18 años, la frecuencia de los datos de la DDD era del 33.39% de la población, mientras que las estimaciones del censo de MO para ese mismo grupo de edad eran del 22.4%. Por lo tanto, el % de diferencia entre ambos fue de un 11% positivo. La edad con menor diferencia es la categoría de 35-44 años. La frecuencia de los datos de la DDD tenía un 2% menos que las estimaciones del censo.

Tabla 1. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Edad

Edad	Frecuencias de los datos de la DDD Frecuencias		Estimaciones del censo de MO (2021)		% de diferencia
	N	%	N	%	
Menores de 18 años	14,381	33.39%	1,383,537	22.4%	11% +
18 – 24 años	7,873	18.28%	558,016	9.0%	9% +
25 – 34 años	7,962	18.49%	800,642	13.0%	5% +
35 – 44 años	4,744	11.01%	796,300	12.9%	2% -
45 – 54 años	3,262	7.57%	717,744	11.6%	4% -
55 – 64 años	2,916	6.77%	827,180	13.4%	7% -
65 – 74 años	1,398	3.25%	652,869	10.6%	7% -
75 años y mayores	367	0.85%	431,899	7.0%	6% -
Faltantes	166	0.39%	-	-	-
Total	43,069	100%	6,168,187	100.0%	-

La siguiente variable analizada fue la raza. Las categorías de raza se calcularon para los datos de la DDD y se compararon con el censo de MO y se muestran en la tabla 2. De forma similar a la tabla anterior, un signo más (+) indica que los datos de la DDD tienen un valor porcentual mayor que el censo, mientras que un signo menos (-) indica que los datos de la DDD tienen un valor porcentual menor que el censo. Por ejemplo, la estimación del censo para individuos blancos es del 77.43% de los residentes en Missouri mientras que la DDD informa de un 65.35% de individuos que se identifican ser de raza blanca; esto supone una diferencia del 12.08%. La categoría de la DDD para dos o más razas también es inferior a las estimaciones del censo para esta categoría con una diferencia del 5.84%.

No se pueden sacar conclusiones de estos datos, ya que el 19.65% de los datos de la DDD son desconocidos o faltantes. Debido a ello, cualquier análisis que utilice la raza como variable de interés arrojará resultados poco útiles en nuestro estudio.

Tabla 2. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Raza

Raza	Datos sobre la raza de la DDD Frecuencias		MO Census Estimates (2021)		% de diferencia
	N	%	N	%	
Blanca	28147	65.35%	4775960	77.43%	12.08% -
Negra o afroamericana	5253	12.20%	666815	10.81%	1.39% +
Dos o más razas	760	1.76%	468701	7.60%	5.84% -
Asiática	354	0.82%	124164	2.01%	1.19% -
Indoamericana o nativo de Alaska	72	0.17%	22046	0.36%	0.19% -
Nativo de Hawái o Isleño del Pacífico	14	0.03%	7157	0.12%	0.09% -
Otra	8	0.02%	103344	1.68%	1.66% -
Desconocida	8461	19.65%	-	-	-
Total	43069	100%	6168187	100%	

La última variable de los datos de la DDD que se comparó con las estimaciones del censo de MO es la etnicidad, que tiene en cuenta a las personas que se identifican como hispanas o latinas y a las que no se identifican de este modo. El equipo del proyecto creó la variable de etnicidad a partir de las categorías de "raza" del estado de la DDD, ya que la raza incluía tanto categorías raciales como étnicas. La tabla 3 muestra el desglose étnico de las personas en los datos de la DDD en comparación con las estimaciones del censo. El signo menos (-) en la columna de % de diferencia indica que los datos de la DDD tienen un valor porcentual inferior a las estimaciones del censo. Había algunos individuos desconocidos en los datos de la DDD (4.6%). La frecuencia de personas que se identificaron como hispanas o latinas fue del 1.7% en los datos de la DDD, en comparación con una estimación del 4.56% para la población de Missouri según el censo

Tabla 3. Datos de la DDD vs. Estimaciones del censo de MO de 2021: Etnicidad

Etnicidad	Frecuencias de etnicidad de los datos de la DDD		Estimaciones del censo de MO (2021)		% de diferencia
	N	%	N	%	
Hispanic or Latino	719	1.7%	281445	4.56%	2.86% -
Not Hispanic or Latino	40386	93.8%	5886742	95.44%	1.64% -
Unknown	1964	4.6%	-	-	
Total	43069	100%	6168187	100%	

El estado de salud de las personas con IDD y de las que no la padecen en Missouri se ve afectado por varios factores clave. A continuación, se presentan algunos factores clave encontrados en los datos que ponen de relieve el estado actual de la salud y las necesidades al respecto en Missouri, al igual que destacan las disparidades entre los dos grupos. Estos datos proceden de múltiples fuentes.

Transporte

El transporte puede ayudar a incrementar el acceso a la atención médica y ofrecer la posibilidad de participar en actividades comunitarias que podrían mejorar los resultados en materia de salud. Sin transporte, las personas tienen dificultades para poder participar en la comunidad donde han elegido vivir. Esta dificultad es especialmente cierta para las familias que viven en zonas rurales. La Revisión y Análisis Integral (CRA) de 2021 de la UMKC-IHD hace hincapié en esta carencia. Los resultados de la encuesta CRA muestran que el 31% de los 539 encuestados mencionaron que la falta de transporte les dificultaba encontrar y mantener un empleo, además de dificultarles la participación en las actividades cotidianas que desearían realizar (Barton & Swinford, 2021). Según el informe de la Encuesta a Familias Adultas del NCI 2020-2021, el 55% de los encuestados recibe servicios de transporte, pero el 15% sigue mencionando que la falta de transporte dificulta su participación en actividades de la comunidad. Aunque no lo parezca, el transporte está directamente relacionado con la salud, ya que proporciona vías para que las personas participen en su comunidad; esto tiene el potencial de que las personas gocen de mejor salud y tengan una mejor calidad de vida.

El transporte es un factor determinante social de la salud; el acceso a un transporte fiable y seguro puede aumentar el acceso a la atención médica

Además, el transporte permite conocer directamente la capacidad de la persona para acudir a las citas programadas o a las consultas no urgentes. Un transporte fácilmente disponible permite reducir la necesidad de acudir a los servicios de

emergencias, ya que la población puede acudir fácilmente a las clínicas para recibir servicios sin cita previa antes de que se produzca un problema de salud crítico. En otras palabras, con el acceso al transporte, las personas pueden utilizar servicios no urgentes y preventivos en lugar de esperar a que se produzcan emergencias médicas que requieran una ambulancia u otro transporte de respuesta urgente.

Seguro Médico

La cobertura con seguro médico es otro indicador clave de la salud. Según la Encuesta sobre la Comunidad Estadounidense (ACS) de 2022, alrededor de 1,143,690 (el 17%) de los residentes de Missouri padecen de alguna discapacidad. El censo, que utiliza datos recogidos de la ACS, no diferencia la IDD dentro de la categoría de discapacidad. En otras palabras, la "discapacidad" en las tablas siguientes no es exclusiva de la IDD.

La tabla 4 muestra el porcentaje de personas con y sin discapacidad por tipo de seguro (seguro médico privado, seguro médico público y sin seguro). La tabla 5 muestra los mismos datos de una forma diferente. En esta tabla, observamos el estado de discapacidad comparado con el seguro médico. Es importante ver estas tablas juntas para comprender mejor la situación del seguro y de la discapacidad en esta población. De todos los individuos que cuentan con un seguro privado, el 89% no padece de discapacidad alguna. Por otro lado, de todos los individuos que disponen de un seguro público, el 69% no padece de una discapacidad. Sin embargo, la mayoría de los individuos con una discapacidad tienen un seguro médico público (56%) y más de un tercio tienen un seguro privado (39%). Es posible que las personas con alguna discapacidad califiquen con mayor facilidad para el seguro de salud público que las personas sin discapacidad alguna, lo que puede ser una explicación para esta diferencia.

Tabla 4. Seguro médico por situación de discapacidad

	Con discapacidad:	%	Sin discapacidad:	%
Seguro médico privado	440,375	38.50%	3,734,431	66.30%
Seguro médico público	638,968	55.87%	1,445,688	25.67%
Sin seguro médico	64,347	5.63%	452,194	8.03%
TOTAL	1,143,690	100.00%	5,632,313	100.00%

Tabla 5. Situación de discapacidad y seguro médico

	Seguro médico privado	%	Seguro médico público	%	Sin seguro médico	%
Con discapacidad	440,375	10.55%	638,968	30.65%	64,347	12.46%
Sin discapacidad	3,734,431	89.45%	1,445,688	69.35%	452,194	87.54%
TOTAL	4,174,806	100.00%	2,084,656	100.00%	516,541	100.00%

De las personas con alguna discapacidad, cerca del 6% no tienen seguro, mientras que cerca del 8% de

las personas sin discapacidad no tienen seguro. Las tasas más bajas de personas sin seguro podrían atribuirse a la reciente ampliación de Medicaid en Missouri. Según la Fundación para la Salud de Missouri, se ha producido un aumento del 3% en la inscripción de las personas con alguna discapacidad y un aumento del 15% para todos los inscritos (Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, 2021).

A pesar de las mayores tasas de inscripción en los seguros, las personas que padecen de IDD y sus familias han identificado dificultades para encontrar proveedores que acepten los seguros. Además, en las sesiones de escucha realizadas en el CRA se destaca que las personas identifican que las coberturas de los seguros se han vuelto más restrictivas y que han aumentado los deducibles y los copagos (Barton y Swinford, 2021).

Costo con Medicaid

Reiteramos, aunque somos conscientes de que no todas las personas con IDD cuentan con Medicaid, sabemos que la población de Medicaid incluye a muchas personas con IDD. Por ello, queríamos destacar las disparidades que existen dentro de esta población en lo que respecta al costo del tratamiento. A menudo, el costo puede disuadir a las personas de buscar tratamiento. Las tablas siguientes muestran los costos mínimos y máximos de las visitas para pacientes con Medicaid en cada una de las regiones de Missouri. Cada una de las regiones está agrupada según los grupos establecidos por las Oficinas Regionales del Departamento de Salud Mental: Noreste, Noroeste, Centro, Sureste y Suroeste.

Es importante señalar que este conjunto de datos, de los CMS, no diferencia entre personas con y sin alguna discapacidad. Este conjunto de datos de los CMS se actualizó por última vez con datos de 2022. Además, los datos no mencionan cuáles son los costos exactos de un código de procedimiento ni cuántas veces aparece el código en la población. No se incluyen los datos de los proveedores de seguros privados.

La tabla 6 muestra los precios de Medicaid para las consultas de medicina preventiva de los pacientes nuevos por regiones y la tabla 7 muestra el costo de los copagos de Medicaid para medicina preventiva de los nuevos pacientes por regiones. Para todas las regiones, los nuevos pacientes tenían un precio mínimo de \$54.20 mientras que el precio máximo variaba ligeramente por región. Para las personas que viven en el Centro, Sureste y Suroeste de Missouri, el precio máximo fue de \$167.18. Para los que vivían en el Noreste y Noroeste de Missouri, el precio era ligeramente superior, de \$176.78 y \$175.25 respectivamente.

Tabla 6. Consultas de Medicina Preventiva: Precios de Medicaid para Pacientes Nuevos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$54.20	\$167.18	\$84.04
NE	\$54.20	\$176.78	\$89.52
NO	\$54.20	\$175.25	\$84.04
SE	\$54.20	\$167.18	\$84.04
SO	\$54.20	\$167.18	\$84.04

En todas las regiones, los pacientes nuevos tenían un copago mínimo de \$13.55. El pago máximo variaba según la región. Las personas del Centro, Sureste y Suroeste de Missouri pagaron un máximo de \$41.79 mientras que las del Noreste y Noroeste pagaron \$44.19 y \$43.81 respectivamente. En la mayoría de los casos, las personas pagaron entre \$21 y \$22 como copago por cada visita.

Además, el código de procedimiento más común para los pacientes nuevos que acuden a los médicos fue el 99203. Según los CMS, este código de procedimiento se refiere a "una consulta en el consultorio o ambulatoria de otro tipo para la evaluación y el tratamiento de un paciente nuevo, que requieren un historial clínico y/o un examen médicamente apropiados y un bajo nivel de toma de decisiones médicas. Cuando se utiliza tiempo para el código seleccionado, se emplean entre 30 y 44 minutos de tiempo total en la fecha del encuentro."

Tabla 7. Consultas de Medicina Preventiva: Copago de Medicaid para Pacientes Nuevos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$13.55	\$41.79	\$21.01
NE	\$13.55	\$44.19	\$22.38
NO	\$13.55	\$43.81	\$21.01
SE	\$13.55	\$41.79	\$21.01
SO	\$13.55	\$41.79	\$21.01

El código de procedimiento más común para los pacientes establecidos que acuden a los médicos es el 99213. Según los CMS, este código de procedimiento se refiere a "una consulta en el consultorio o ambulatoria de otro tipo para la evaluación y el tratamiento de un paciente establecido, que requieren un historial clínico y/o un examen médicamente apropiados y un bajo nivel de toma de decisiones médicas. Cuando se utiliza tiempo para el código seleccionado, se emplean entre 20 y 29 minutos de tiempo total en la fecha del encuentro". La tabla 8 muestra el costo de la medicina preventiva por región, mientras que la tabla 9 muestra el copago de Medicaid para los pacientes establecidos.

Tabla 8. Consultas de medicina preventiva: Precios de Medicaid para pacientes establecidos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$16.43	\$136.29	\$68.33
NE	\$16.43	\$144.40	\$72.82
NO	\$16.43	\$143.10	\$68.33
SE	\$16.43	\$136.29	\$68.33
SO	\$16.43	\$136.29	\$68.33

Tabla 9. Consultas de medicina preventiva: Copago de Medicaid para pacientes establecidos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$4.11	\$34.07	\$17.08
NE	\$4.11	\$36.10	\$18.21
NO	\$4.11	\$35.77	\$17.08
SE	\$4.11	\$34.07	\$17.08
SO	\$4.11	\$34.07	\$17.08

Otro costo importante que tener en cuenta con esta población es el de las consultas psiquiátricas, ya que la atención a la salud mental es importante para todos, y en especial para las personas con IDD. Siguiendo con los datos de los proveedores de los CMS, examinamos el costo tanto para los pacientes nuevos como para los establecidos para el código de procedimiento más común.

Como se aprecia en la tabla 10, para todas las regiones, el precio mínimo de una consulta psiquiátrica de un paciente nuevo es de \$54.20. El precio máximo varió según la región. Para los que viven en el Centro, Sureste y Suroeste de Missouri, su precio máximo fue de \$167.18. Para la población de las regiones Noreste y Noroeste, sus precios máximos fueron de \$176.78 y \$175.25, respectivamente. El precio más común fue de \$167.18, que es también el precio máximo de la mayoría de las regiones. La excepción son los \$178.77 de la región Noreste.

Tabla 10. Consultas psiquiátricas: Precios de Medicaid para pacientes nuevos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$54.20	\$167.18	\$167.18
NE	\$54.20	\$176.78	\$176.77
NO	\$54.20	\$175.25	\$167.18
SE	\$54.20	\$167.18	\$167.18
SO	\$54.20	\$167.18	\$167.18

En todas las regiones, el monto mínimo de copago es de \$13.55. Esto se muestra en la tabla 11. El copago máximo varía según la región. El copago de las regiones Centro y Sur es de \$41.79. En cambio, los de las regiones Noreste y Noroeste pagan un máximo de \$44.19 y \$43.81 respectivamente. El copago más común fue de \$41.79 excepto en la región Noreste que es de \$44.19. Las cifras sugieren que los pacientes nuevos del Noreste a menudo pagan la cantidad máxima de copago por cada consulta psiquiátrica.

Tabla 11. Consultas psiquiátricas: Copago para pacientes nuevos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$13.55	\$41.79	\$41.79
NE	\$13.55	\$44.19	\$44.19
NO	\$13.55	\$43.81	\$41.79
SE	\$13.55	\$41.79	\$41.79
SO	\$13.55	\$41.79	\$41.79

Además, el código de procedimiento más común para los pacientes nuevos que acuden a consultas psiquiátricas es el 99205. Según los CMS, este código de procedimiento se refiere a "una consulta en el consultorio o ambulatoria de otro tipo para la evaluación y el tratamiento de un paciente nuevo, que requieren un historial clínico y/o un examen médicamente apropiados y un alto nivel de toma de decisiones médicas. Cuando se utiliza tiempo para el código seleccionado, se emplean entre 60 y 74 minutos de tiempo total en la fecha del encuentro."

Tabla 12. Consultas psiquiátricas: Precios de Medicaid para pacientes establecidos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$16.43	\$136.29	\$68.33
NE	\$16.43	\$144.40	\$72.82
NO	\$16.43	\$143.10	\$68.33
SE	\$16.43	\$136.29	\$68.33
SO	\$16.43	\$136.29	\$41.79

Como se aprecia en la tabla 12, para todas las regiones, el precio mínimo para los pacientes establecidos es de \$16.43. El precio máximo para las regiones Centro y Sur de Missouri es de \$136.29. El precio máximo para el Noreste y el Noroeste es de \$144.40 y \$143.10 respectivamente. El precio más común en cada región varía. Para las regiones Centro, Noroeste y Sureste, el precio más común es de \$68.33. Para el Suroeste, es de \$41.79, mientras que para el Noreste es de \$72.82.

En la tabla 13, mostramos el copago mínimo de \$4.11. El copago máximo para las regiones Centro y Sur de Missouri es de \$34.07. Para las regiones Noreste y Noroeste, los copagos máximos son de \$36.10 y \$35.77 respectivamente. El copago más común es de \$17.08 para todas las regiones excepto para la región Noreste, que tiene \$18.21 como copago más común.

Tabla 13. Consultas psiquiátricas: Copago para pacientes establecidos

Región	Mín	Máx	Sist
Centro	\$4.11	\$34.07	\$17.08
NE	\$4.11	\$36.10	\$18.21
NO	\$4.11	\$35.77	\$17.08
SE	\$4.11	\$34.07	\$17.08
SO	\$4.11	\$34.07	\$17.08

Al igual que los pacientes establecidos que acuden a consultas médicas, el código de procedimiento más común para los pacientes establecidos que acuden a consultas psiquiátricas es el 99213. Según los CMS, este código de procedimiento se refiere a "una consulta en el consultorio o ambulatoria de otro tipo para la evaluación y el tratamiento de un paciente establecido, que requieren un historial clínico y/o un examen médicamente apropiados y un bajo nivel de toma de decisiones médicas". Cuando se utiliza tiempo para el código seleccionado, se emplean entre 20 y 29 minutos de tiempo total en la fecha del encuentro."

Como ya se ha señalado, aunque Medicaid ha ayudado a crear servicios más asequibles, muchas familias difícilmente encuentran proveedores que acepten el seguro de Medicaid o que incluso ofrezcan este servicio (Barton & Swinford, 2021).

Sistema de Vigilancia de los Factores de Riesgo Conductuales

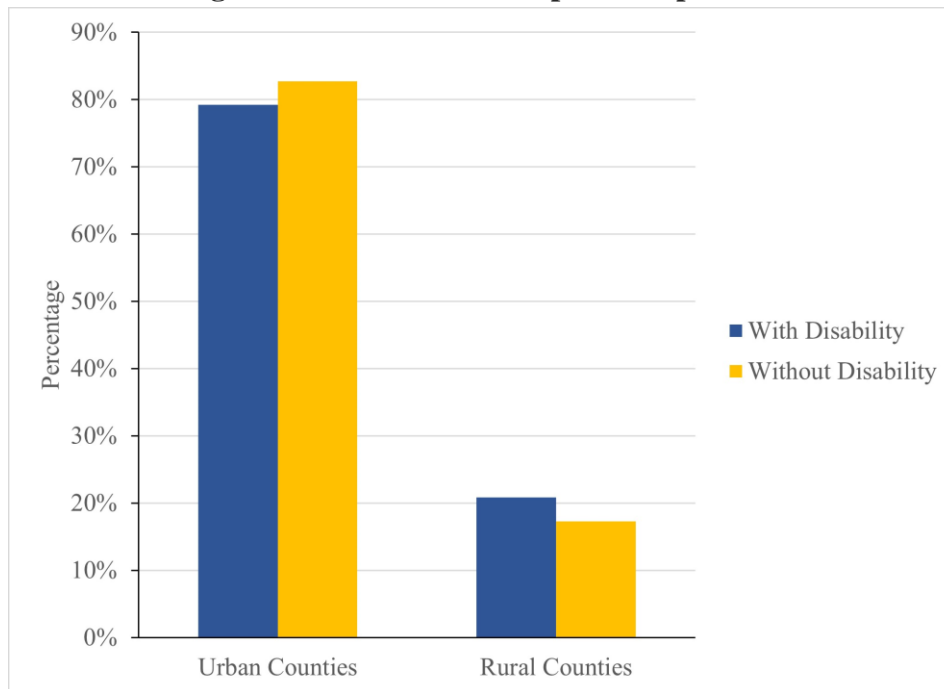
El BRFSS es un sistema de alcance nacional que recopila comportamientos de riesgo relacionados con la salud, el uso de servicios preventivos y las afecciones crónicas a través de encuestas telefónicas. Este sistema está dirigido por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y se administra en todo el país. El equipo de investigación analizó los datos del BRFSS de 2022 para llegar a comprender la salud de los habitantes de Missouri.

Como muchas otras encuestas nacionales, el BRFSS no tiene una categoría exclusiva para personas con IDD. En su lugar, el equipo del proyecto creó una variable de "discapacidad" si los encuestados respondían "sí" a al menos una de las preguntas sobre discapacidad en torno a la discapacidad cognitiva, la discapacidad auditiva, la discapacidad motriz, la discapacidad visual, la discapacidad para el autocuidado y la discapacidad para la vida independiente.

Se muestran los datos de las personas con y sin discapacidad de Missouri que respondieron a las preguntas consideradas relevantes para este estudio. Se compararán los porcentajes para destacar cualquier diferencia en la población. El 35.6% de los encuestados entraba en la categoría de persona con discapacidad. Aunque esta cifra es superior a las cifras estatales y nacionales de personas con discapacidades, el BRFSS utiliza un esquema de ponderación para reducir el sesgo que podría causar la probabilidad desigual de que un determinado segmento de la población responda a la encuesta.

Para empezar, se examinaron algunas características demográficas de esta población. Se compararon los datos demográficos rurales frente a los urbanos (figura 1), el sexo biológico (tabla 15), la sexualidad (tabla 16), la raza (tabla 17), la etnicidad (tabla 18) y los ingresos (tabla 19) de las personas con discapacidades de esta población encuestada frente a las personas sin discapacidad alguna.

Figura 1. Urbano vs. rural por discapacidad



En la población de personas con una discapacidad, el 79.2% vivía en un condado rural frente al 82.7% de las personas sin discapacidad alguna. El 20.8% de las personas con discapacidad vivía en un condado rural frente al 17.3% de las personas sin discapacidad.

Tabla 15. Sexo por discapacidad

Sexo	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Masculino	1168	44.1%	2228	48.8%
Femenino	1480	55.9%	2334	51.2%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

En lo que respecta al sexo biológico, la población de personas sin discapacidades se aproximaba más a la paridad, con un 48.8% de varones y un 51.2% de mujeres. En el caso de las personas con una discapacidad, los varones eran menos numerosos, con un 44.1% de la población.

Tabla 16. Sexualidad por discapacidad

Transgénero	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí, transgénero, de hombre a mujer	5	0.2%	7	0.2%
Sí, transgénero, de mujer a hombre	6	0.2%	5	0.1%
Sí, transgénero, de género no conforme	14	0.5%	7	0.2%
No	2500	98.0%	4271	98.5%
No sabe/no está seguro	7	0.3%	7	0.2%
Rehusó	18	0.7%	41	0.9%
Total	2550	100.0%	4338	100.0%

Aunque el BRFSS no recoge datos sobre todas las identidades de género, era importante destacar la pregunta relativa a la identidad transgénero. Como se observa en la tabla 16, el número y el porcentaje de personas con discapacidad que se identifican como no conformes con su género es el doble que el de las personas sin discapacidad. Un artículo de 2020 realizó un estudio sobre conjuntos de datos transversales de más de 600,000 individuos. Este estudio descubrió que, en comparación con los individuos cisgénero, las personas transgénero y de género diverso presentan tasas más elevadas de autismo y otros diagnósticos de neurodesarrollo (Warrier et al., 2020). La inclusión de la identidad de género es importante para comprender a la población que padece de IDD.

Tabla 17. Raza por discapacidad

Raza	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Blanca	2183	82.4%	3785	83.0%
Negra	300	11.3%	475	10.4%
Indoamericana o nativo de Alaska	51	1.9%	52	1.1%
Asiática	16	0.6%	93	2.0%
Nativo de Hawái u otro isleño del Pacífico	5	0.2%	7	0.2%
Multirracial	8	0.3%	12	0.3%
No sabe/no está seguro	14	0.5%	19	0.4%
Sin elección de raza	9	0.3%	12	0.3%
Rehusó	62	2.3%	106	2.3%
Total	2648	100.0%	4561	100.0%

Las categorías raciales ya fueron exploradas viendo los datos de la DDD, pero el BRFSS también informa de las categorías raciales. Estas comparaciones se muestran en la tabla 17. En este conjunto de datos los porcentajes de la mayoría de las categorías raciales son similares entre las personas con alguna discapacidad y las personas sin ninguna.

Tabla 18. Etnicidad por discapacidad

Etnicidad	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Hispano, latino, de origen español	75	2.8%	122	2.7%
No hispano, latino, de origen español	2554	96.5%	4391	96.3%
No sabe, no está seguro, faltante	19	0.7%	49	1.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Las personas que se identifican como hispanas, latinas o de origen español es similar tanto en el grupo con alguna discapacidad como en el grupo sin ninguna discapacidad.

Tabla 19. Ingresos por discapacidad

Rango de ingresos	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Menos de \$15,000	351	13.3%	168	3.7%
\$15,000 to < \$25,000	344	13.0%	224	4.9%
\$25,000 to < \$35,000	272	10.3%	308	6.8%
\$35,000 to < \$50,000	331	12.5%	527	11.6%
\$50,000 to < \$100,000	526	19.9%	1310	28.7%
\$100,000 to < \$200,000	202	7.6%	927	20.3%
\$200,000 o más	48	1.8%	257	5.6%
No sabe/no está seguro/faltante	574	21.7%	841	18.4%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

La tabla 19 muestra el rango de ingresos de las personas con alguna discapacidad y de las que no padecen ninguna. La mayor diferencia se da en el tramo de ingresos de "menos de \$15,000", con un 13.3% de la población con alguna discapacidad frente al 3.7% de las personas sin ninguna discapacidad. Esto es similar a las tendencias que muestran que las personas con discapacidades tienen más probabilidades de vivir en la pobreza que aquellas sin ellas.

Estado de salud – BRFSS

El BRFSS se utilizó para examinar el estado de salud, las consecuencias sobre la salud y la morbilidad de la población discapacitada en comparación con la población general. A continuación, se presentan algunos datos sobre el estado de salud de este grupo.

El BRFSS les pide a las personas que califiquen su estado de salud entre "salud buena o mejor" y "salud no tan buena o mala". La mayoría de las personas sin discapacidades calificaron su salud como "buena o mejor" en comparación con sólo el 58.8% de las personas con alguna discapacidad; esto se muestra en la tabla 20. Las personas con discapacidades suelen identificarse con tener un peor estado de salud. Unos programas más a la medida pueden ayudar al estado de salud de esta población.

Tabla 20. Estado de salud por discapacidad

Estado de salud	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Salud buena o mejor	1556	58.8%	4160	91.2%
Salud regular o mala	1075	40.6%	396	8.7%
No sabe/no está seguro o rehusó/faltante	17	0.6%	6	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

El tabaquismo y el consumo de alcohol también son indicadores importantes del estado de salud. La tabla 21 muestra el hábito de fumar de las personas con y sin discapacidad, con un mayor porcentaje de personas con discapacidades (17.3%) que se identifican como fumadores actuales en comparación con las personas sin discapacidades (9.3%).

Tabla 21. Tabaquismo por discapacidad

Tabaquismo	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Fumador actual - actualmente fuma todos los días	459	17.3%	426	9.3%
Fumador actual - actualmente fuma algunos días	133	5.0%	165	3.6%
Exfumador	874	33.0%	1109	24.3%
Nunca fumó	1139	43.0%	2805	61.5%
no sabe/rehusó/faltante	43	1.6%	57	1.2%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

La tabla 22 muestra el nivel de consumo excesivo de alcohol. Ambos grupos mostraron niveles más altos de ausencia de consumo excesivo de alcohol. Comparado con el tabaquismo, el alcohol no es una gran preocupación en esta población.

Tabla 22. Consumo excesivo de alcohol por discapacidad

¿Consumo excesivo de alcohol?	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
No	2402	90.7%	4070	89.2%
Sí	147	5.6%	338	7.4%
No sabe, no está seguro, faltante	99	3.7%	154	3.4%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Otro indicador del estado de salud son las visitas al dentista. Las consultas odontológicas son importantes para la salud en general. La tabla 23 muestra la respuesta de la población cuando se le preguntó cuándo había realizado su última visita al dentista. Alrededor del 50% de las personas con discapacidades respondieron que el año pasado, frente al 67% de la población sin discapacidad alguna. La salud dental es actualmente un problema apremiante en la comunidad de las personas con IDD.

Tabla 23. Última visita al dentista por discapacidad

Última visita al dentista	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frequency	%	Frequency	%
El año pasado (en cualquier momento < hace 12 meses)	1380	52.1%	3060	67.1%
En los últimos 2 años (hace 1 año, pero < 2 años)	335	12.7%	527	11.6%
En los últimos 5 años (hace 2 años, pero < 5 años)	359	13.6%	429	9.4%
Hace 5 o más años	512	19.3%	467	10.2%
No sabe/no está seguro	47	1.8%	47	1.0%
Nunca	13	0.5%	27	0.6%
Rehusó	2	0.1%	5	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Enfermedades crónicas – BRFSS

El conjunto de datos del BRFSS incluye varias enfermedades crónicas. A continuación, se presentan varias enfermedades crónicas identificadas en este conjunto de datos, además de una comparación entre las personas que padecen de discapacidades y las que no las padecen. La tabla 24 muestra la condición asmática de los encuestados. El 14.9% de las personas con discapacidades padecen actualmente de asma en comparación con el 7.2% de las personas sin discapacidades.

Tabla 24. Asma por discapacidad

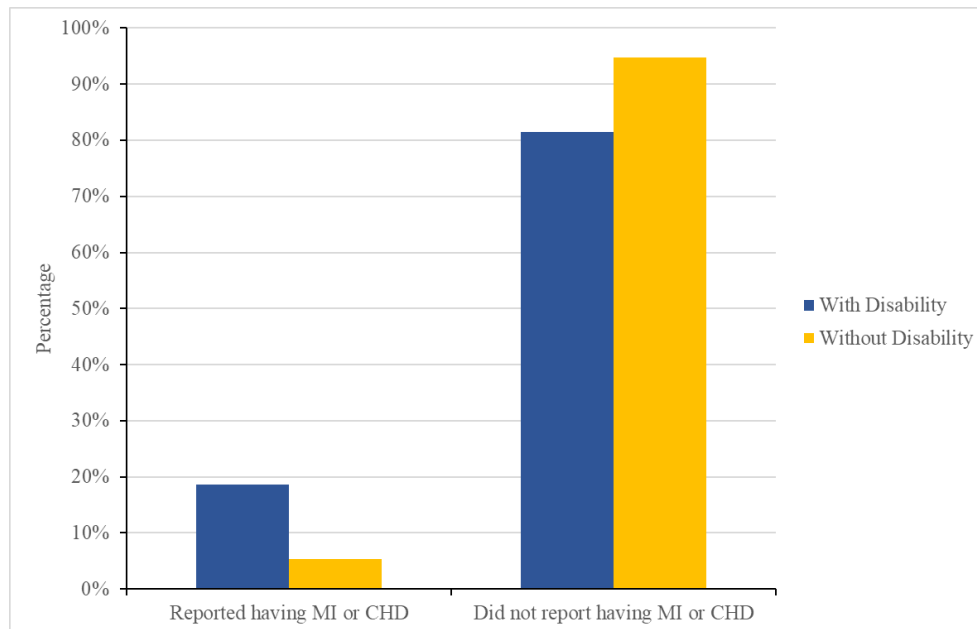
Condición asmática	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Actual	395	14.9%	328	7.2%
Anterior	104	3.9%	180	3.9%
Nunca	2109	79.6%	4021	88.1%
No sabe, no está seguro, faltante	40	1.5%	33	0.7%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

La tabla 25 muestra el diagnóstico de ataque al corazón entre las personas sin discapacidades y las personas con discapacidades. El 11.8% de las personas con discapacidades declararon un diagnóstico de ataque al corazón en comparación con el 3.2% de las personas sin discapacidades. La figura 2 muestra el porcentaje de personas con un diagnóstico de infarto de miocardio (IM) o enfermedad coronaria (EC). El 18.6% de las personas con discapacidad declararon haber sufrido un IM o una enfermedad coronaria en comparación con el 5.3% de las personas sin discapacidad. Estos datos demuestran la importancia de la salud cardíaca, especialmente para las personas con discapacidades.

Tabla 25. Diagnóstico de ataque al corazón por discapacidad

Diagnóstico de ataque al corazón	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	313	11.8%	147	3.2%
No	2299	86.8%	4398	96.4%
No sabe/no está seguro	36	1.4%	14	0.3%
Refused	0	0.0%	3	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Figura 2. Infarto de miocardio (IM) o enfermedad coronaria (EC) por discapacidad



Otra medida de la salud cardiaca son los accidentes cerebrovasculares. La tabla 26 muestra el diagnóstico de accidente cerebrovascular en ambas poblaciones, declarando las personas con discapacidades (10.3%) más accidentes cerebrovasculares que las personas sin discapacidades (2.1%).

Tabla 26. Diagnóstico de accidente cerebrovascular por discapacidad

Diagnóstico de accidente cerebrovascular	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	272	10.3%	98	2.1%
No	2361	89.2%	4455	97.7%
No sabe/no está seguro	15	0.6%	6	0.1%
Rehusó	0	0.0%	3	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Otra consecuencia sobre la salud que se registra en mayor medida en la población con discapacidades en comparación con la que no las padecen son las enfermedades renales, con un 7.5% y un 2.3% respectivamente. La tabla 27 muestra estos datos.

Tabla 27. Enfermedad renal por discapacidad

Enfermedad renal	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	199	7.5%	103	2.3%
No	2429	91.7%	4442	97.4%
No sabe/no está seguro	20	0.8%	14	0.3%
Rehusó	0	0.0%	3	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

También existe una disparidad en el diagnóstico de la artritis y la diabetes entre los grupos. La figura 3 muestra el diagnóstico de artritis por discapacidad, con un 55.4% de personas con discapacidad que contestan "sí" en cuanto a la artritis frente al 24.3% de personas sin discapacidad. La tabla 28 también muestra el mayor porcentaje de personas con discapacidad (21.1%) con diabetes en comparación con las personas sin discapacidad (10.4%).

Figura 3. Artritis por discapacidad

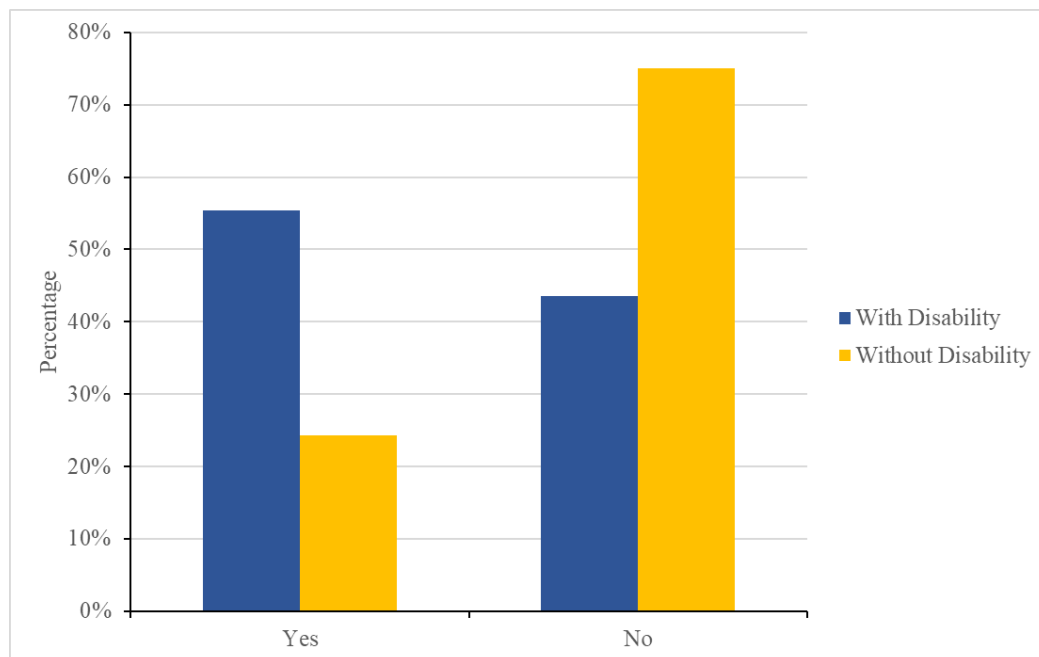


Tabla 28. Diagnóstico de diabetes por discapacidad

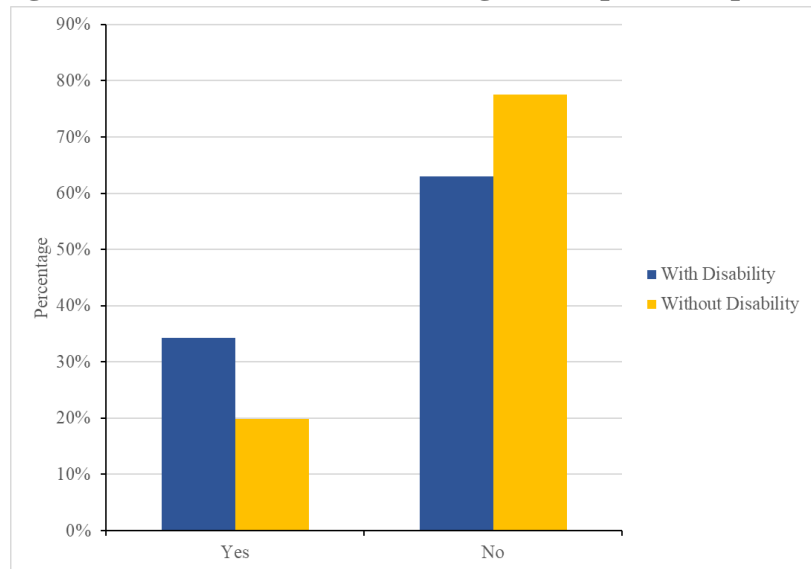
Diagnóstico de diabetes	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	559	21.1%	464	10.2%
Sí, pero solo indicado durante el embarazo	12	0.5%	32	0.7%
No	1948	73.6%	3975	87.1%
No, prediabetes o en el límite	120	4.5%	80	1.8%
No sabe/no está seguro	9	0.3%	7	0.2%
Rehusó	0	0.0%	4	0.1%
Total	2648	100.0%	4562	100.0%

Actualmente se están estudiando los efectos del COVID-19. Aunque el COVID-19 ha estado presente a lo largo de este estudio, hemos querido informar del impacto en esta población durante el COVID. La tabla 29 muestra las respuestas a la pregunta de si una persona había recibido un resultado positivo de COVID, siendo las cifras similares entre los dos grupos. Curiosamente, los efectos a largo plazo de COVID son mayores en las personas con una discapacidad en comparación con las que no tienen ninguna; esto se puede constatar en la figura 4. Se preguntó a los encuestados si habían pasado 3 meses o más con síntomas de COVID.

Tabla 29. Prueba positiva de COVID por discapacidad

Prueba positiva de COVID	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	688	26.7%	1334	30.1%
No	1824	70.8%	2885	65.1%
Resultado positivo utilizando una prueba casera	52	2.0%	200	4.5%
No sabe/ no está seguro	11	0.4%	6	0.1%
Rehusó	0	0.0%	6	0.1%
Total	2575	100.0%	4431	100.0%

Figura 4. Efectos del COVID a Largo Plazo por Discapacidad



Prevención - BRFSS

Otro aspecto importante en materia de salud es el acceso a las medidas y estrategias de prevención de las enfermedades y su utilización. Las disparidades en las medidas de prevención en materia de salud entre la población con IDD y la población general están actualmente poco estudiadas. Abordar las medidas preventivas puede contribuir a mejorar la salud y el bienestar de las personas con IDD. En los datos del BRFSS se formularon varias preguntas sobre la prevención. Entre ellas se incluyen las pruebas de mamografía (tabla 30), las pruebas de Papanicolaou y de detección recientes del cáncer cervicouterino (figura 5), las colonoscopías (tabla 31) y las vacunas o spray antigripal para adultos en los últimos 12 meses (tabla 32).

Tabla 30. Prueba de mamografía por discapacidad

Prueba de mamografía	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	1183	80.2%	1623	69.9%
No	286	19.4%	680	29.3%
No sabe/no está seguro	4	0.3%	11	0.5%
Rehusó	2	0.1%	8	0.3%
Total	1475	100.0%	2322	100.0%

Figura 5. Prueba de Papanicolaou y detección reciente del cáncer cervicouterino por discapacidad

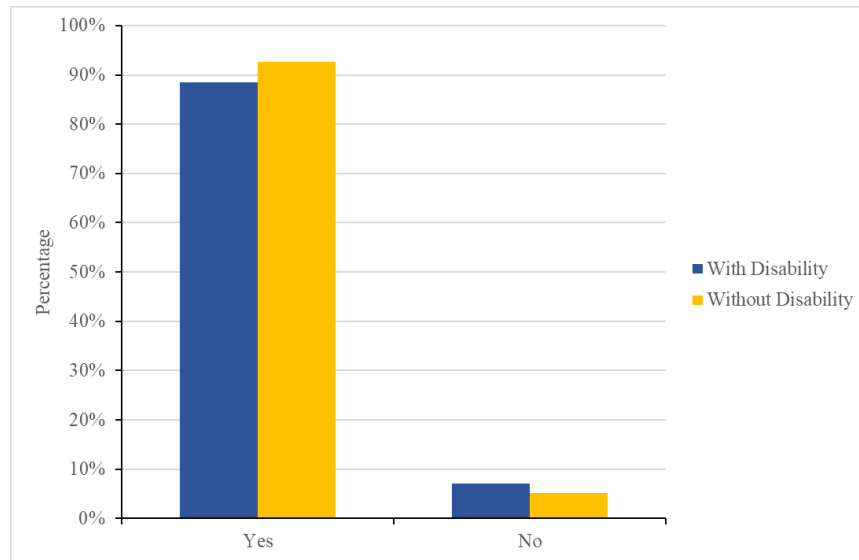
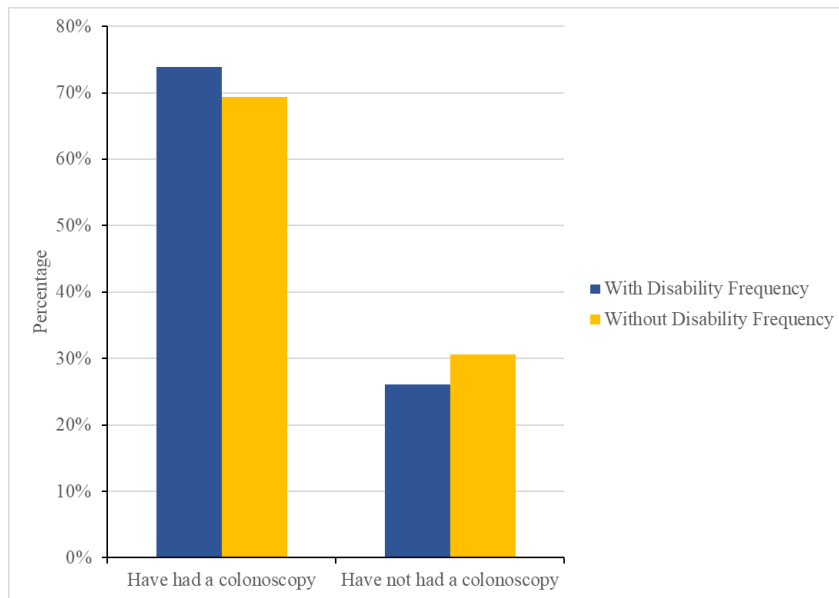


Tabla 31. Vacuna/spray antigripal para adultos en los últimos 12 meses por discapacidad

Vacuna/spray antigripal para adultos	Con discapacidad		Sin discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sí	1349	52.0%	2120	47.3%
No	1223	47.1%	2337	52.2%
No sabe/no está seguro	21	0.8%	16	0.4%
Rehusó	1	0.0%	5	0.1%
Total	2594	100.0%	4478	100.0%

Un porcentaje ligeramente superior de personas con discapacidades (52%) recibió la vacuna antigripal en los últimos 12 meses en comparación con las personas sin discapacidades (47.3%). Lo mismo ocurre en el caso de las colonoscopías.

Figura 6. Colonoscopia por discapacidad



Aunque hay muchos diagnósticos y pruebas de detección que pueden consultarse para ayudar a comprender el estado de salud y la morbilidad de la población, al aprovechar el conjunto de datos del BRFSS, el equipo del proyecto pudo destacar algunas de las disparidades que existen entre la población con discapacidades en comparación con la que no las tiene.

Conclusión

Este proyecto aprovechó varias fuentes de datos e informes para comprender las disparidades entre las personas con IDD y la población general de Missouri en lo que respecta al estado de salud y la morbilidad.

Limitaciones y desafíos

Los siguientes desafíos y limitaciones se observaron a lo largo del desarrollo del proyecto y se documentaron a lo largo de este trabajo

- Una de las mayores dificultades de este proyecto fue la de conseguir diferentes fuentes de datos debido a la rotación de personal y a las políticas de intercambio de datos. Por ejemplo, el equipo del proyecto trabajó con un miembro de la junta del Consejo del DD para ayudar a asegurar los datos de reclamaciones de Medicaid. Aunque fructífera, esta persona fue el primer eslabón de una larga cadena de personas que ayudaron a acceder a los datos. Después de eso, no se acusó recibo de la solicitud de datos, y el equipo del proyecto descubrió más tarde que la persona había dejado su puesto y nuestra solicitud no fue enviada a la siguiente persona en el cargo. Esta espera por los datos duró meses.
- El costo de los datos procedentes de algunas fuentes era prohibitivo. Esta barrera redujo las fuentes de datos disponibles. Los datos de interés oscilaban entre los \$15,000 y los \$30,000.

- Muchos conjuntos de datos de alcance nacional no categorizan exclusivamente las discapacidades intelectuales y del desarrollo como un subgrupo y más bien usan "discapacidad" como identificador. Esta categoría global de "discapacidad" dificulta la comparación para la población de interés.
- En algunas de las fuentes de datos identificadas faltaban datos demográficos. Esto limitó los posibles análisis.

Recomendaciones

Actualmente, existe una conversación a nivel nacional liderada por la Administración para la Vida Comunitaria (ACL) sobre la salud para las personas con IDD. En noviembre de 2022, la ACL organizó una Cumbre Nacional a la que invitó a personas que padecen de IDD, investigadores, proveedores de atención médica y otras partes interesadas para debatir sobre los datos de salud y la equidad en materia de salud para las personas con IDD. Investigadores y estudiosos han pedido más información sobre cuántas personas con IDD viven en Estados Unidos, cuál es el estado de su salud actual y cuáles son las barreras para la salud de esta comunidad (Administración para la Vida Comunitaria, 2022). La ACL identifica el uso de historiales médicos electrónicos y otra información médica como componentes prometedores de los datos de salud para estudiar las cuestiones de equidad en materia de salud en esta población (ACL, 2022). Este reciente llamamiento de la ACL debería impulsar futuros trabajos en torno a la salud de las personas con IDD. Como ya se ha mencionado, muchos conjuntos de datos nacionales no son exclusivos en su categoría de discapacidad para la población con IDD. Un trabajo intencionado que utilice los historiales médicos podría aportar información sobre esta población

El sistema de IDD en Missouri se beneficiaría de invertir en una recopilación de datos más estandarizada y de mayor calidad. Con el apoyo de todas las agencias estatales, una plataforma y un intercambio de datos sólidos podrían aportar una mejor comprensión y calidad de la salud de las personas con IDD en Missouri. En la actualidad, muchos de estos datos están compartimentalizados y pueden ser diferentes en los distintos condados. Esta inversión en datos de calidad conlleva muchos beneficios a corto plazo, pero los beneficios a largo plazo de este trabajo podrían cambiar la vida de muchos residentes de Missouri con IDD.

Sustentabilidad y trabajo futuro

Este proyecto creó una comunidad de investigadores y partes interesadas a lo largo y ancho de Missouri que están interesados en comprender y responder a las necesidades de salud de las personas y familias con IDD. Esta red está ahora conectada para comunicarse entre sí los próximos proyectos de investigación y sus hallazgos.

Además, el equipo del proyecto ha trabajado en este contrato a sabiendas de que se necesita realizar trabajos adicionales en el futuro. Por ello, el equipo del proyecto ha dedicado tiempo para avanzar en el trabajo de esta subvención abordando algunas de las barreras que surgieron durante el proceso. Dada la barrera de conseguir datos publicados recientemente que pudieran mostrar la salud de la población con

IDD, y no de la población general con "discapacidades", el equipo de UMKC-IHD solicitó y consiguió financiación para adquirir datos de salud que permitieran explorar las disparidades en el acceso a la atención médica de las personas con IDD por raza, etnicidad, sexo y ubicación geográfica. Este trabajo aprovechará los datos de los CMS de los últimos 5 años para identificar servicios preventivos específicos que incluyan exámenes médicos generales, pruebas de detección y servicios ginecológicos, por nombrar algunos, centrándose en la identidad interseccional de la comunidad que padece de IDD. Los hallazgos de este futuro proyecto se compartirán con el MODDC y otras agencias estatales.

UMKC-IHD dirigirá un estudio que utilizará los datos de los CMS para explorar el uso de la atención médica preventiva en los beneficiarios de Medicaid con IDD en los últimos 5 años, centrándose en la raza, la etnicidad, la identidad de género y la ubicación geográfica. Un enfoque en la identidad interseccional en la comunidad que padece de IDD y una exploración de las disparidades identificadas ayudarán a avanzar en el trabajo de este proyecto.

References

Administración para la Vida Comunitaria. “I/DD Counts 2023 Advancing a roadmap for health and equity data for persons with intellectual and developmental disabilities.” Actas de una reunión cumbre. (2022).

Barton, K. N., & Swinford, E. (2021). Subvención para la recopilación de datos del MODDC: Resultados de la evaluación de las necesidades de la comunidad en el 2020 y de las sesiones de escucha. Kansas City, MO: Instituto para el Desarrollo Humano, Universidad de Missouri-Kansas City.

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. La ampliación de Medicaid en Missouri trajo consigo una cobertura médica esencial de calidad a más de 275,000 habitantes de Missouri. Publicado en línea el 2021. <https://www.cms.gov/newsroom/press-releases/missouri-medicare-expansion-brings-quality-essential-health-coverage-more-275000-Missourians>

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. Datos de proveedores. Última actualización en 2022. <https://data.medicare.gov/provider-data/dataset/057a-5bcf>

Warrier, V., Greenberg, D.M., Weir, E. et al. “Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals.” Nature Communications 11.1 (2020): 3959.