



Editorial

La evaluación de las intervenciones en los Trastornos del Espectro del Autismo

Manuel Posada de la Paz. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Madrid. Correo electrónico: mposada@isciii.es

Términos clave en inglés: child development disorders, pervasive; autistic disorder; behavioral therapy

Términos clave en español: trastornos del espectro autista; autismo; tratamientos psicoeducativos

Fecha de recepción: 24 de mayo de 2009

Fecha de aceptación: 25 de mayo de 2009

Fecha de publicación: 1 de junio de 2009

Evid Pediatr. 2009; 5: 35 doi: vol5/2009_numero_2/2009_vol5_numero2.3.htm

Cómo citar este artículo

Posada de la Paz M. La evaluación de las intervenciones en los Trastornos del Espectro del Autismo. Evid Pediatr. 2009; 5: 35.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín por medio del ETOC en <http://www.aepap.org/EvidPediatr/etoc.htm>

Este artículo está disponible en: http://www.aepap.org/EvidPediatr/numeros/vol5/2009_numero_2/2009_vol5_numero2.3.htm

EVIDENCIAS EN PEDIATRIA es la revista oficial del Grupo de Pediatría Basada en la Evidencia de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. © 2005-09. Todos los derechos reservados. ISSN : 1885-7388

La evaluación de las intervenciones en los Trastornos del Espectro del Autismo

Manuel Posada de la Paz. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Madrid. Correo electrónico: mposada@isciii.es

En este número se presentan dos análisis críticos sobre sendos artículos que abordan dos tipos diferentes de tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA): la evaluación de un tratamiento psicoeducativo a través de los datos procedentes de un meta-análisis y el análisis de la eficacia de un tratamiento consistente en la aplicación de un método físico-químico, a través de los datos de un ensayo clínico aleatorizado^{1,2}.

Conviene clarificar cierta confusión terminológica y conceptual y para ello mencionaremos los diferentes usos de los términos Trastornos Generales del Desarrollo (TGD), autismo y Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). La palabra autismo suele emplearse como un término genérico para referirnos a un concepto más amplio, los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Este concepto representa un conjunto de fenotipos caracterizados por la presencia de conductas repetitivas (estereotipias) y problemas en la comunicación e interacción social. Tradicionalmente, los problemas en la comunicación e interacción social se separan, siguiendo la triada clásica descrita por Leo Kanner³, en las alteraciones propias del lenguaje y en los problemas de la interacción social recíproca. Las alteraciones del lenguaje no tienen porque estar siempre presentes, al menos en el sentido literal de ausencia de lenguaje porque dos de los subtipos de autismo, los de alto funcionamiento y el síndrome de Asperger, conservan un buen nivel de lenguaje expresivo, aunque esto no significa que el lenguaje sirva para mantener una buena relación con terceros⁴.

Por el contrario, el término TGD proviene de la clasificación DSM-IV-TR⁵ para el autismo. Los TGD incluyen el autismo clásico o típico caracterizado por la triada de Leo Kanner, los Trastornos Generales del Desarrollo no Especificados (siglas PDD-NOS del inglés) y el Trastorno de Asperger. El hecho de incluir el término de autismo en esta clasificación, conlleva que en ocasiones se utilice el término autismo de forma genérica y en otras como el subtipo específico reconocido dentro de los TGD. Finalmente, TEA es el nombre propuesto desde hace años para reemplazar al de TGD y sus subtipos, queriendo con ello mostrar que nos encontramos ante un problema conductual cuyo núcleo principal es la dificultad en la comunicación-interacción social recíproca, cuyo diagnóstico depende de la situación evolutiva del sujeto y de la severidad del cuadro y que por lo tanto, los subtipos no son en realidad nada más que variabilidad observada dentro de una misma entidad sindrómica.

La ampliación del concepto desde una situación más o menos categórica a una situación dimensional presenta dos fenómenos importantes: 1) La posible influencia en los cambios observados en la prevalencia y, 2) la dificultad diagnóstica de tener que hacer frente a la investigación de

un síndrome con una amplia variabilidad fenotípica.

Como se menciona en uno de los análisis críticos de los artículos presentados en este número⁶, el incremento de la prevalencia es uno de los problemas más relevantes que la investigación del autismo trata de abordar en la actualidad⁷. Entre las causas propuestas para justificar este aumento se encuentran las relacionadas con la ampliación del concepto de los TEA, lo que ha llevado a un cambio en las clasificaciones y una mayor concienciación y facilitación de la formación de profesionales⁸. También se menciona como causa de este aumento el adelantamiento de la edad del diagnóstico⁹ debido a la tendencia a incluir en programas de intervención a niños cada vez más pequeños con el objetivo de mejorar su pronóstico.

El otro gran problema es el diagnóstico del autismo. Parece existir un acuerdo general acerca del valor del juicio clínico de un profesional experimentado, siempre que el mismo esté basado en una opinión razonada y en el uso de herramientas adecuadas. Sin embargo, lo que es válido para el manejo clínico no lo es para la investigación. Asumir como válido el concepto de TEA complica la toma de decisiones para alcanzar una clasificación dicotómica en el autismo. La labor clínica cumple un objetivo y tiene como misión administrar la mejor de las opciones terapéuticas a un caso concreto, por lo que una buena evaluación clínica permitirá recomendar un tipo de intervención dirigida a las principales deficiencias, sin tener que poner un diagnóstico que excluya otras posibilidades. Esta práctica clínica es habitual en el autismo y prudente, dada la propia esencia evolutiva de los TEA. Un diagnóstico puede ofrecer dudas a una edad temprana pero puede establecerse sin ninguna duda unos meses más tarde sin que esta actitud afecte al inicio de la intervención específica hacia los problemas detectados.

La situación de la investigación es diferente. Para un estudio de investigación se precisa tener una situación de caso/no caso, tanto para estudios de intervención como para estudios donde se busca contrastar hipótesis fisiopatológicas. El ADI-R¹⁰ y el ADOS¹¹ son las únicas dos herramientas admitidas en la actualidad para establecer un diagnóstico válido para incluir casos en programas de investigación. El inconveniente es que la aplicación de estas dos herramientas requiere estar entrenado y acreditado por sus autores y ésta acreditación es cara y compleja.

La falta de muchos y buenos estudios de eficacia terapéutica y como consecuencia de ello, de revisión sistemática en el autismo, podría justificarse por la complejidad del propio concepto y de su naturaleza neurobiológica. En los últimos años se han publicado nuevos estándares generales¹², y también específicos para el autismo¹³.

Pero, ¿Qué tipo de tratamientos se emplean en los TEA?. El acuerdo más general viene a considerar como importante el inicio de la intervención psicoeducativa a edades tempranas, por lo general niños menores de dos años. También se recomiendan intervenciones intensivas en términos de número de horas de dedicación a la semana, intervenciones en grupos pequeños (recomendable uno a uno) y dirigidas tanto al caso como al entorno familiar¹⁴⁻¹⁶. Las intervenciones se dirigen a favorecer y facilitar que los pacientes puedan afrontar situaciones ambientales cambiantes y/o potencialmente hostiles para ellos, a lograr una mejoría de la interacción social y de la comunicación y a la reducción de las conductas repetitivas. En muchos casos, las conductas repetitivas no son más que manifestaciones de esa insuficiente capacidad para responder a situaciones sociales para las que no tienen habilidades y que tampoco pueden compartir con el resto de las personas más cercanas. Por lo tanto, las intervenciones psicoeducativas requieren suficiente tiempo de aplicación, constancia y estandarización, características no siempre fáciles de aplicar en todos los casos.

De otro lado, están los tratamientos farmacológicos, o bien, como es el caso que se discute en este número, la aplicación de un método físico-químico¹. Las intervenciones farmacológicas suelen ir dirigidas a controlar las conductas obsesivo-convulsivas, la hiperactividad y la epilepsia, que se presenta en cerca del 30% de los casos de autismo. El tratamiento con oxígeno a alta concentración, que ahora se propone, parece algo novedoso y habrá que seguir con prudencia futuros estudios en esta dirección¹⁷.

Los principales programas de intervención psicoeducativos descritos son aceptados como posibilidades que mejoran la calidad de vida y la integración social de los casos y también la calidad de vida de las familias. Por lo tanto, no podemos decir que exista un tratamiento estándar y aceptado contra el que se puedan comparar otros nuevos, lo que de alguna manera dificulta la comparación entre diversos estudios.

Entre las limitaciones observadas en los estudios de intervención en el autismo publicados son: a) El escaso número de casos analizados, que por lo general viene condicionado por la dificultad de homogeneización dentro de la variabilidad fenotípica de los TEA, b) la armonización de los casos en edades y género, que también tiene que ver con los diferentes tipos de fenotipos y la dificultad de clasificación categórica en los diferentes estratos de edades, c) la co-morbilidad – hiperactividad, presencia de epilepsia, alergias alimentarias tratadas – dificultan la evaluación de un tratamiento psicoeducativo, incluso ante la presencia de fenotipos similares porque las acciones de los fármacos, no inicialmente indicados para tratar el núcleo del trastorno, pueden facilitar la atención o disminuir las estereotipias, la irritabilidad, etc, d) la definición de la eficacia de una intervención está por lo general sujeta a la utilización de cuestionarios que miden y comparan niveles de respuestas de funciones específicas, pero no

existe un acuerdo general acerca de cuál debería ser la herramienta más idónea para evaluar la eficacia de un ensayo clínico en el autismo, e) problemas en la reproducibilidad del diagnóstico y por último, e) no está bien definida cuánto debe ser la duración de la mejoría ni su estabilidad a lo largo del tiempo. Este último punto nos plantea la pregunta siguiente: ¿Cuándo se debe evaluar dicha eficacia?. Al tratarse de un síndrome conductual de duración para toda la vida, la supuesta eficacia debería ser contemplada a medio y largo plazo. Las evaluaciones a corto plazo de ciertas funciones son orientadoras pero no definitivas. Las intervenciones precisan de cambios y adaptaciones ajustadas a la edad del caso, a su variabilidad clínica y también al ambiente donde se resida el individuo.

De todo lo comentado hasta ahora, se desprende que no es tan sencillo juzgar acerca de la validez de un estudio de intervención en el autismo. Los análisis tradicionales intentan evaluar la adaptación de un estudio concreto a un patrón metodológico porque su alejamiento conlleva problemas diversos que pueden sugerir la existencia de sesgos potenciales. La posibilidad de un sesgo en ningún caso significa tenga que existir en la realidad y mucho menos que tenga una influencia decisiva sobre las conclusiones. Diferenciar entre la posibilidad de un sesgo y que éste invalide ciertas afirmaciones, es un paso muy importante que debiera ser manejado con cuidado en síndromes de tanta complejidad como el autismo. Por ejemplo, manejar sólo literatura en un idioma no supone un sesgo de selección en el caso del autismo, porque lo que conocemos de la investigación que se publica en otras lenguas no alcanza un nivel suficiente como para hacer cambiar la evidencia. Sin embargo, se podría argumentar que esta limitación podría ser un problema para la generalización de los resultados a otras culturas y así aplicar los mismos resultados a un caso de autismo en una cultura donde las relaciones sociales tengan otras características distintas a las presentadas por el estudio. Problemas en la validez externa no significa que también afecten la validez interna.

Es previsible que en los próximos años podamos ver publicados más ensayos clínicos en el autismo y también que los mismos vayan ganando en calidad. Sin embargo, también es esperable que puedan presentar problemas metodológicos no habituales cuando se evalúa un fármaco. Habrá que tener prudencia con estos estudios y sin bajar el nivel de exigencia metodológica, valorar las cosas desde el punto de vista de las dificultades a las que tienen que hacer frente los investigadores del campo del autismo.

Conflicto de intereses: no existe

Bibliografía:

1- Rossignol DA, Rossignol LW, Smith S, Schneider C, Logerquist S, Usman A, et al. Hyperbaric treatment for children with autism: a multicenter, randomized, double-blind, controlled trial. BMC

Pediatrics. 2009; 9:21.

2.- Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioral Intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *J Pediatr.* 2009; 154:338-44.

3.- Kanner, L. Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child* 2, 217-250 (1943).

4.- Rao PA, Beidel DC, Murray MJ. Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:353-61.

5.- DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson (2002).

6.- Cuestas E, Olivares Grohnert M. La terapia conductual aplicada parece no es superior a los cuidados estándar en el tratamiento del trastorno del espectro autista. *Evid Pediatr.* 2009;5:45.

7.- Rice CE, Baio J, Van Naarden Braun K, Doernberg N, Meaney FJ, Kirby RS; ADDM Network. (2007). A public health collaboration for the surveillance of autism spectrum disorders. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2007;2:179-90.

8.- Posada-De la Paz M, Ferrari-Arroyo MJ, Tourino E, Boada, L. Epidemiological research in autism: an integrative view. *Rev Neurol.* 2005; 40 Suppl 1, S191-S198.

9.- Atladóttir HO, Parner ET, Schendel D, Dalsgaard S, Thomsen PH, Thorsen P. (2007) Time trends in reported diagnoses of childhood neuropsychiatric disorders: a Danish cohort study. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161:192-8. [8]

10.- Michael Rutter, Ann LeCouteur and Catherine Lord. Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R). Western Psychological Services. <http://portal.wpspublish.com>. 2009

11.- Catherine Lord. Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Western Psychological Services. <http://portal.wpspublish.com>. 2009

12.- Zwarenstein M, Treweek S, Gagnier JJ, Altman DG, Tunis S, Haynes B, et al. CONSORT group; Pragmatic Trials in Healthcare (Practihc) group. Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *BMJ.* 2008; 337:a2390.

13.- Reichow B, Volkmar FR, Cicchetti DV. Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:1311-19.

14.-Hernández JM, Artigas-Pallarés J, Martos-Pérez J, Palacios-Antón S, Fuentes-Biggi J, Belinchón-Carmona M, y col. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Best practice guidelines for the early detection of Autistic Spectrum Disorders. *Rev Neurol.* 2005;41(4):237-45.

15.- Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, y col. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders *Rev Neurol.* 2006;43:425-38.

16.- Ministries of Health and Education. New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington (New Zealand): Ministry of Health; 2008. (fecha de consulta: 23 de mayo de 2009). Disponible en: [http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/\\$File/asd-guideline-summary-apr08.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/$File/asd-guideline-summary-apr08.pdf)

17.- Carreazo Pariasca NY, Cuervo Valdés JJ. El tratamiento hiperbárico parece mejorar algún aspecto de los niños con autismo. *Evid Pediatr.* 2009;5:50.