



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA®

Escuela de Medicina

Centro Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Panamericana

**Uso de terapias no farmacológicas en los trastornos del espectro autista en
niños y adolescentes respecto a la calidad de vida: revisión sistemática**

TESIS

QUE PRESENTA

José Pablo Castro Noriega

PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

CON RECONOCIMIENTO DE VALIDEZ OFICIAL DE ESTUDIOS DE LA
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE ACUERDO N. 20100494 DE
FECHA 16 DE ABRIL DE 2010.

TUTORES Y EQUIPO DE TRABAJO

Dra. Daniela Contreras Estrada

Dr. Mario Enrique Rendón Macías

Mtro. Gabriel Peréa Guzmán

Dra. Clara Isabel Medinaveitia Sánchez

Índice

Resumen	5
Introducción	6
Trastornos del Espectro Autista.....	6
TAE y calidad de vida.....	15
a. Indicadores de Calidad de Vida	19
b. Cuestionarios	20
Tratamiento.....	21
a. Tratamiento farmacológico	21
c. Tratamiento no farmacológico	24
d. Terapia complementaria y alternativa.....	24
Desarrollo personal y social en la calidad de vida en el TEA.....	27
Autodeterminación y derechos	28
Autismo y ética.....	29
Planteamiento del Problema	33
Pregunta de Investigación	34
Hipótesis.....	34
Objetivos.....	36
Metodología.....	37
Diseño de estudio	37
Criterios de selección	38
Criterios de selección de los evaluadores	39
Estrategia de búsqueda	40
Selección de artículos	42
Recuperación de datos	42
Análisis estadístico.....	42
Resultados.....	44
Riesgo de sesgo entre los estudios.....	66
Discusión	69
Discusión por artículo.....	70
e. A) Toscano et al (2018)	70
f. B) Thompson (2017).....	73

g. C) Arnold et al (2019)	75
Discusión bioética	77
Limitaciones.....	83
Conclusiones	84
Financiamiento	87
Glosario	88
Anexos	103
Referencias	93

Resumen

Se realizó una revisión sistemática de tres artículos que incluyeran los criterios de: Pacientes con Trastorno del Espectro Autista, niños y adolescentes que utilizaran algún tratamiento no farmacológico y que evaluaran la calidad de vida. Se realizó una búsqueda exhaustiva con metodología PRISMA y se encontró que la cantidad de artículos disponibles con estas características es limitada, sin embargo, se analizaron cualitativamente y a profundidad además de que se generó una discusión y reflexión bioética individual. Los hallazgos demuestran mejorías en la sintomatología y en la calidad de vida resaltando que la calidad de vida en el autismo es un campo en el que debe profundizarse y se hacen necesarios estudios sobre el impacto que tienen las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas sobre calidad de vida a mediano y largo plazo.

Introducción

Trastornos del Espectro Autista

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un conjunto de fenómenos neuropsiquiátricos que pueden ser detectados antes de los tres años de edad y se caracterizan por manifestaciones cognitivas y conductuales como baja interacción social, dificultades para la comunicación, intereses restringidos, etc., que limitan la autonomía de la persona y usualmente requieren cuidados especiales como tratamiento médico y coadyuvante, terapia no farmacológica y recomendaciones adicionales para la vida diaria para mantener una adecuada calidad de vida (Torres Arreola et al, 2011).

Entre las clasificaciones internacionales previas al 2013; los TEA comprendían, desde los trastornos infantil y atípico (Autismo), el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrativo de la Infancia (Guía Clínica de Trastornos del Desarrollo del Hospital Psiquiátrico Infantil, 2011). Según Belinhón et. Al. (2005), la etiología, neurofisiología y bases neuropsicológicas de las conductas afectadas con los TEA aún no son completamente conocidas, aunque gracias a múltiples estudios se puede concluir que el origen del trastorno es neurobiológico múltiple o multifactorial, genéticamente determinado y con afectaciones sinápticas que repercuten en momentos tempranos de la ontogénesis cerebral. La etiología por tanto es considerada de carácter plurietiológico siendo importante mencionar que las teorías que usualmente se consideraban válidas, las cuales sostenían que el autismo era derivado de una relación parental ausente, distante o poco empática como sucede con otros trastornos psicológicos y psiquiátricos son incompatibles con el enfoque científico actual. Dichas teorías que prevalecieron durante décadas ocasionaron un sentimiento de culpa en algunos padres y madres de niños con TEA.

A partir del año 2013, con la publicación de la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, se estableció que el Trastorno del

Espectro Autista englobaría al Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y al Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado retirando del espectro al Síndrome de Rett por su origen genético y al Trastorno Desintegrativo de la Infancia por carecer de validez. Este manual contempla que, para que una persona pueda ser diagnosticada con TEA debe presentar alteraciones en la reciprocidad socioemocional, comunicación no verbal y desarrollo, así como en mantenimiento y comprensión de relaciones. También debe presentar dificultades en el repertorio restringido de conductas e intereses (APA, 2013).

Se estima que en el mundo uno de cada 70 recién nacidos es diagnosticado con autismo, mientras que en México uno de cada 115 niños(as) nace con esta condición, motivo por el cual el Instituto Politécnico Nacional (IPN) realiza investigaciones enfocadas a conocer el origen genético del autismo y su diagnóstico, para buscar fármacos más específicos que ayuden a mejorar la calidad de vida desde etapas tempranas (Gómez Coteró, 2019).

El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos reporta que la prevalencia de autismo es de 1 de cada 54 niños(as) de acuerdo con el artículo "Prevalencia de los trastornos del espectro autista entre niños de 8 años - Red de seguimiento del autismo y las discapacidades del desarrollo, 11 sitios, Estados Unidos", (Maenner, 2016). El TEA ocurre en todas las razas, etnias y grupos socioeconómicos, es más común entre varones que entre mujeres, uno de cada seis de niños(as) con autismo de entre 3 y 17 años, tiene un diagnóstico de trastorno del desarrollo (Maenner, 2016).

La prevalencia de los TEA se ha incrementado en las últimas décadas y debido a su carácter crónico, requieren de un tratamiento multidisciplinario personalizado y permanente que favorezca a quien lo padece incluyendo a la integración social y calidad de vida de los pacientes. Mientras que en el año 2000 se reportaba un niño con autismo de cada 150, para el 2004 uno de cada 125, en el 2006 uno de cada 110, en 2008 uno de cada 88, 2010 uno de cada 68, 2014 uno de 59 y en 2016 uno de cada 54 (Maenner, 2016).

En el Autismo, se documenta con una frecuencia superior a la media de la población la comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos, como el trastorno obsesivo-compulsivo o los relacionados con la alimentación. (Happé y Carlton, 2011; Janicki et al, 2008). Otros, como el trastorno bipolar o la esquizofrenia aparecen con menor frecuencia (Howlin et al., 2015).

Datos de prevalencia dentro del DSM-5 señalan que el 1% de la población podría presentar un TEA (APA, 2013). Estas cifras implicarían que en Estados Unidos habría más de 2,5 millones de personas con TEA, y que solo en México podrían residir más de 1,000,000. aunque no todas se encuentren correctamente identificadas y diagnosticadas.

En México no existen datos actuales sobre la incidencia del autismo sin embargo se estima que alrededor de 6 mil 200 personas nacen al año con autismo (Torres Arreola et al, 2011). Ajax C (2019), fundadora de Spectrum Therapy Center México, aseguró que en el país 1 de cada 115-120 personas presenta algún tipo de trastorno del espectro autista.

La autonomía y la calidad de vida de un paciente con TEA son determinados por un diagnóstico oportuno, tratamiento multidisciplinario especializado con una ruta personalizada, así como con apoyo del cuidador primario en los casos en los que el paciente no pueda valerse por si mismo.

La calidad de vida ha tenido múltiples definiciones, por ejemplo, la de Lawton (1999) que la define como la *“evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo”* o la expresada por Ferrans (1990) que la describe como *“el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella”*.

Los TEA permanecen durante toda la vida, es común que las primeras manifestaciones aparezcan en las fases del desarrollo tempranas, lo que se cree

que coincide con el desarrollo de las funciones cerebrales superiores como las funciones ejecutivas, lenguaje y flexibilidad cognitiva; en este contexto es importante seleccionar el modelo de intervención más apropiado y personalizado para cada individuo además de que en escenarios ideales, la familia debe estar acompañada e informada sobre el pronóstico del tratamiento y con esto optimizar correctamente los recursos de la familia como del equipo clínico (Delgado et al, 2010).

Faltan muchos factores para poder determinar de manera completa la etiología del autismo, pero cada vez existe más información al respecto y en un artículo reciente de Reed et al (2020), los autores tratan de entender uno de los aspectos con más interrogantes a través del tiempo en el TEA referente a “por qué cuando los niños con TEA tiene fiebre, disminuyen sus síntomas conductuales asociados al TEA” y encontraron en un estudio realizado con ratones en el cual imitaron infecciones bacterianas, en algunos casos se liberó una molécula inmunitaria llamada IL-17a cuya función colateral es inhibir una región pequeña de la corteza cerebral que se relaciona con los déficits de comportamiento social en modelos animales. Lo anterior se traduce en la existencia de un conjunto de señales simultáneas dirigidas a la supresión temporal de síntomas semejantes a los del TEA posterior a la exposición a eventos inflamatorios, destacando que sucede una compleja interacción entre los sistemas nervioso e inmunológico en los trastornos del neurodesarrollo.

A finales del siglo XX, comenzó a incrementarse drásticamente la prevalencia de los TEA; algunos expertos atribuyen este fenómeno a que existen mayores conocimientos acerca del padecimiento, siendo que en 2010 se cerraron cifras de prevalencia de 1 de cada 150 niños, con una proporción hombre-mujer de 4 a 1 (Mulas, et al, 2010).

El hecho de que algunos padres reportaran este fenómeno durante mucho tiempo, tomando en cuenta su presencia de manera aislada, es decir, solo cuando los niños(as) presentaban fiebre, hizo que fuera muy difícil conocer con más detalle los

mecanismos biológicos que desencadenaban estas respuestas. Con este estudio se comienza a construir un camino hacia el mayor entendimiento de los TEA. Los autores sugieren no perder de vista que los hallazgos en ratones no siempre se traducen en humanos, no obstante, pueden ayudar a guiar en el futuro estrategias para la identificación de las bases biológicas y conductuales del autismo y de otros trastornos neurológicos.

En el 2018 Grzadzinski et al, investigaron a un subconjunto de niños(as) que mostraron mejoras conductuales reportadas por sus padres asociadas con la fiebre y realizaron una comparación entre las características demográficas, conductuales y genéticas de dicho grupo de niños(as) y otro grupo cuyos padres no reportaron cambios en el comportamiento al padecer fiebre. La comparación se realizó en datos demográficos, antecedentes médicos, síntomas de TEA y habilidades de adaptación. Los resultados mostraron que el 17% de los niños(as) tuvieron mejoras durante la fiebre, pero también eran niños(as) que poseían habilidades cognitivas no verbales, niveles de lenguaje bajos y comportamientos más repetitivos, concluyendo finalmente que es importante comprender los perfiles de los niños(as) que mejoran durante los episodios de fiebre para coadyuvar en tratamientos innovadores.

Cabe destacar que, en 2016, Reed et al analizaron vínculos entre la inflamación y el autismo, demostrando que ratones nacidos de madres con infecciones graves durante el embarazo, presentaron mayor probabilidad de mostrar síntomas conductuales como baja interacción social, conductas estereotipadas y limitaciones en la comunicación. También descubrieron una asociación entre los síntomas mencionados y la IL-17a (interleucina) materna, la cual genera fallas en una región de la corteza somatosensorial del embrión, encargada de la conciencia espacial.

En un estudio consistente con los resultados que demuestran vínculos entre la inflamación y el autismo realizado en el año 2016 por Jiang et al, se realizó un metaanálisis con el objetivo de evaluar sistemáticamente la relación que anteriormente se consideraba contradictoria entre las infecciones maternas durante

el embarazo y el riesgo de dar a luz a un hijo con TEA. Los autores analizaron quince estudios incluyendo más de 40,000 casos con algún TEA, mostrando que la infección materna durante el embarazo está asociada con un mayor riesgo de TEA en la descendencia, específicamente entre las madres que al momento de la infección requirieron de hospitalización. Analizando los subgrupos los resultados sugirieron que el riesgo puede ser mayor o menor según el agente infeccioso, tiempo de exposición y la localización de la infección.

Otro factor importante que parece estar asociado al riesgo de autismo en los niños(as), es el antecedente de enfermedades familiares autoinmunes tal como lo mencionan Wu S et al (2015). En un metaanálisis y revisión sistemática en el que analizaron estudios hasta diciembre de 2014, incluyendo once artículos y mostrando que los antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes combinadas se asociaron con un 28% de mayor riesgo de autismo en los hijos. Destacó una asociación estadísticamente significativa en los casos de hipotiroidismo, diabetes tipo 1, artritis reumatoide y psoriasis, por lo que concluyeron que se requieren más estudios de este tipo para mejorar y ampliar la explicación entre dicha asociación, pero aclaran que sí se identificó un incremento general en el riesgo del TEA en niños(as) con antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes.

En un estudio reciente, Patel S et al (2018), realizaron un análisis de datos de una cohorte de TEA ya existente con los datos de 220 niños y niñas, en el que buscaban investigar si las condiciones inmunológicas de la madre se asociaban a una mayor gravedad de síntomas de autismo, mostrando resultados que indicaban que las madres que reportaron antecedentes de activación del sistema inmunitario, por ejemplo, por alergias o por asma, tuvieron puntuaciones más altas en una escala de respuesta social, sugiriendo que sus hijos(as) mostraban mayor afectación en el desarrollo social, siendo estas respuestas consistentes con otras subescalas y los autores mencionaron que este es el primer estudio que muestra asociación entre el historial de activación de la respuesta inmune en la madre y mayor gravedad de síntomas en niños(as) con TEA, lo que podría estar relacionado con algún subtipo

de TEA regulado por el sistema inmunitario en el que el historial de la madre puede llegar a ser un factor crucial.

En el 2017, Jones et al trabajaron a partir del argumento antes mencionado sobre deficiencias en el sistema inmunitario en personas con TEA o sus familiares y que han sido pocos los estudios que se han centrado en los perfiles de citocinas y quimiocinas prenatales en los resultados del desarrollo neurológico. Evaluaron a 415 madres de niños(as) con TEA, 188 con retraso en el desarrollo y un grupo control de 428; compararon los niveles de citocinas y quimiocinas y los resultados arrojaron que madres de niños(as) con TEA y discapacidad intelectual presentaron niveles elevados de varias citocinas y quimiocinas durante la gestación, comparadas con madres de niños(as) con TEA sin discapacidad intelectual, quienes además mostraron niveles más bajos de quimiocinas tras ser comparadas con las madres del grupo control. Los autores concluyeron que la discapacidad intelectual asociada con TEA podría ser etiológicamente diferente del retraso en el desarrollo sin TEA y consideran que sus hallazgos contribuyen a la identificación de marcadores biológicos tempranos específicos de subtipos de TEA.

Otro artículo de Masi et al (2017) realizado bajo la premisa de que la heterogeneidad de síntomas y gravedad en los TEA son un sello distintivo, buscaron profundizar en los problemas del sistema inmunológico a través de perfiles de citocinas y la señalización, con el objetivo de conocer si estas pueden ser consideradas marcadores biológicos que definan subtipos de TEA, o si funcionan como una medida que pueda ser estandarizada para la detección temprana.

De acuerdo con Choi (2016), la activación del sistema inmune de la madre durante el embarazo puede afectar el desarrollo de la corteza cerebral y tener efectos en las áreas relacionadas con la conducta de los hijos.

Recientemente en la revista *Molecular Psychiatry* se publicó un estudio de neuroimagen realizado por Zürcher et al (2020) en la escuela de medicina de la Universidad de Harvard con el que se demostró que niveles bajos de una proteína

que aparentemente se relaciona con la inflamación y el metabolismo pudieran estar relacionados con los TEA.

Los autores afirman que, aunque todavía no se determina la etiología de los TEA, cada vez hay más pruebas que los relacionan con la neuroinflamación. Un indicador que señala que el cerebro está inflamado es la elevación del nivel de la proteína translocadora ubicada y medida por medio de tomografía por emisión de positrones (PET) y resonancia magnética (MRI). Cabe resaltar que los investigadores utilizan una nueva generación de PET que permite la detección ultra precisa de dicha proteína.

El estudio incluyó a un grupo control de dieciocho sujetos y uno experimental de veinticuatro adultos jóvenes con TEA cuya edad promedio era de 24 años; los autores expresan su sorpresa al comentar que su hipótesis estaba encaminada a que altos niveles de la proteína translocadora estarían asociados con los TEA y a través del experimento se percataron de que sucedió lo contrario, además de repetirse los resultados de forma consistente unos meses después.

La proteína translocadora además de servir como un marcador de inflamación cerebral, regula el funcionamiento de las mitocondrias, el cual, cuando es atípico, se ha relacionado con las células cerebrales en el TEA Zürcher et al (2020).

Algo que buscarán los autores en el futuro será estudiar cerebros de donantes fallecidos con enfoque hacia experimentación con disfunción mitocondrial y su relación con la inflamación y con otros mecanismos asociados al TEA. En conclusión, la investigadora principal menciona que el artículo dejó nuevas hipótesis que deberán ser investigadas.

A finales del año 2020 Miron et al, publicaron un artículo sobre detección temprana de autismo por medio de una prueba auditiva. La premisa de este artículo es la existencia de varias razones por las cuales resulta difícil diagnosticar de manera temprana un TEA, pero es el momento de la vida de los pacientes en el que una intervención apropiada puede evitar o mitigar algunas de las consecuencias más

graves hacia el largo plazo; por ejemplo, los autores resaltan que, si se comenzara a tratar a partir de los dos años de edad en lugar de a los cuatro años, se mejorarían considerablemente los resultados de los tratamientos.

Esta investigación realizada en colaboración entre la escuela de medicina de Harvard y la Universidad de Miami, utilizó una prueba de audición que se administra a los recién nacidos de forma universal, dándose cuenta de que los recién nacidos con puntajes anormales presentan mayor riesgo de un diagnóstico posterior de TEA, lo que esperan que sea un área de oportunidad en la detección temprana posterior a la reafirmación de estos resultados en estudios futuros.

Al momento de realizar la presente investigación nos encontramos un año dos meses después de la declaración de pandemia por parte de la OMS por Covid-19 y consideramos importante hacer mención de que existen retos particulares en el autismo como el mencionado por Robyn Thom y Karen Turner en una reciente publicación de salud de Harvard en la que se menciona que muchas personas con TEA son hipersensibles a las experiencias sensoriales distintas y al contacto con objetos, sobre todo en el rostro por lo que utilizar un cubrebocas puede ser altamente molesto con todo lo que esto conlleva como el contacto con la textura áspera de la tela, el resorte elástico a las orejas, olor cálido y húmedo del aire reciclado etc. (Thom y Turner, 2020).

Otro obstáculo para las personas con TEA que puede incluirse es el de que el cubrebocas limita la habilidad de percibir visualmente un rostro mientras habla o escucha provocando problemas en la comunicación y frustración. Por último, el uso del cubrebocas disminuye el volumen y distorsiona la voz generando una barrera más en la interlocución.

Las estrategias que se han diseñado para afrontar estos casos pueden incluir la utilización de sus objetos o personajes favoritos en el cubrebocas, permitir que la persona con TEA elija el tipo de tela encontrando la que sea de su agrado (lisa, rugosa, suave etc.). Además, se recomienda comenzar a utilizarla en periodos

breves y posteriormente alargarlos. Otra alternativa es la de utilizar caretas transparentes que permitan ver el rostro completo. En este mismo artículo se menciona que Susan Muller-Hershon, experta en lenguaje de señas, señala que las mascarillas transparentes pueden ser útiles para mejorar la comunicación.

TAE y calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la forma en que un individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones; todo lo anterior permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, grado de dependencia, relaciones sociales, factores ambientales y sus creencias personales. La definición anterior, citada por Cardona-Arias e Higuera Gutiérrez (2016) se menciona como de carácter subjetivo y multidimensional.

Se considera que una de las escalas más generales para evaluar la calidad de vida es la “World Health Organization Quality of Life o Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, versión breve” (WHOQOL-BREF) que surgió como la mejor alternativa frente a las escalas que existían previamente y que sólo se centraban en algunos aspectos y eran insuficientes para retratar la realidad ya que mostraban preferencia por evaluar las dimensiones objetivas o materiales además de que arrojaban información no comparable.

Este cuestionario puede ser utilizado en población general, así como en pacientes y proporciona un perfil de la percepción que la persona tiene al respecto de su calidad de vida, se enfoca en conocer el apoyo primario que el sujeto tiene, su satisfacción respecto a su estado de salud, ambiente, grado de discapacidad, entorno sociodemográfico y sentimientos negativos. De los 26 ítems se produce un perfil de cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.

Específicamente para autismo, existen diversas opiniones respecto a la asociación entre la intensidad de las manifestaciones clínicas y la calidad de vida; algunos trabajos mencionan que los problemas respecto a la autorregulación y funciones ejecutivas en niños y niñas tienen una incidencia negativa en la calidad de vida (Kuhlthau et al.,2010). Otros factores para tomar en cuenta respecto a la percepción individual de la calidad de vida son la comprensión cognitiva y la valoración de los sentimientos y las emociones, así como la capacidad de la representación mental que el individuo puede llegar a tener con relación a sus metas personales y de desarrollo.

Existe poca información que además es diversa y confusa dado que el autismo es un espectro que incluye una variedad de manifestaciones clínicas y no existe un consenso al respecto de cuáles de éstas incrementan o disminuyen la calidad de vida; tampoco existe información consistente sobre los factores de riesgo que pueden afectar la salud, promover el desarrollo de alteraciones cardiovasculares, metabólicas, etc. (Croen et al., 2015).

El impacto que tienen los TEA repercute en el desarrollo y bienestar de la persona que lo padece, así como de sus familiares, ya que implica una alta carga de cuidados dependiendo de la gravedad del Trastorno. Según Williams (2006) y Bertrand (2001), la prevalencia de los TEA se ha incrementado en las últimas décadas y debido a su carácter crónico, requieren de un tratamiento multidisciplinario personalizado, así como en algunos casos un cuidador primario y para que permanente favorezca la integración social y calidad de vida de quien lo padece.

El papel del cuidador primario ha cobrado relevancia ya que la discapacidad relacionada con un TEA no solo involucra a la persona diagnosticada, sino que afecta a otros entornos cercanos como el familiar y escolar y en segundo plano la vida social y financiera de los involucrados. Es por lo anterior, que en muchas situaciones algún familiar o persona muy allegada al sujeto con TEA cumplen el rol

de cuidadores primarios a través de funciones de asistencia que atiendan necesidades de dicha condición.

El cuidador primario ha sido definido por Flores (1997) como una persona que cuida a otra afectada por algún tipo de discapacidad que le impide desarrollarse normalmente en cuanto a sus actividades cotidianas y relaciones sociales; mientras que Pinto, Ortiz y Sánchez (2005), mencionan que es quien tiene un vínculo o relación cercana que de manera natural lo invitan a asumir una responsabilidad sobre el cuidado de otra persona, tomando decisiones, supervisando y apoyando actividades de la vida diaria, por lo que podemos resumir que el cuidador primario es aquel que asume un rol de cuidado y acompañamiento en la vida de una persona que tiene algún nivel de dependencia. La carga que tiene la familia depende de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona, por lo que conocer el contexto familiar y social, así como estimular el aprendizaje potencial y un tratamiento adecuado, mejorarán la calidad de vida del paciente (Baña, 2015).

Debido a la complejidad del tratamiento para TEA según la OMS, las intervenciones dirigidas a personas con TEA deben acompañarse de una terapia multifuncional temprana que habilite de manera específica entornos físicos, sociales y actitudinales, fomentando la accesibilidad, inclusión y compasión (OMS, 2019). Es importante para los profesionales que trabajan con pacientes con TEA, asumir que éstos sufren estigmatización, discriminación y, en ocasiones, violaciones de los Derechos Humanos, considerando también que a escala mundial el acceso a servicios de calidad es insuficiente e ineficiente (Pinto, Ortiz y Sánchez, 2005). Es importante para la presente investigación comprender por qué, si ya hay un tratamiento médico-clínico aprobado, los pacientes y sus familiares se siguen sometiendo a tratamientos que no cumplen los lineamientos de regulación nacional e internacional, resaltando la relevancia de que un tratamiento adecuado en tiempo y forma proporcionará beneficio ya comprobados por las ciencias biomédicas (Baña, 2015).

Respecto a los modelos de intervención basados en evidencia, Delgado et al (2010), consideran que los puntos más importantes a considerar son: intervención temprana, siendo que en ocasiones vale la pena no esperar al diagnóstico definitivo; intervención intensiva, ya que mientras el paciente reciba el mayor número de horas de atención, puede presentar resultados más positivos; atención individualizada, en la medida de lo posible que la atención sea de un terapeuta por cada paciente atendido; involucramiento de la familia en el tratamiento; generar interacción con niños y niñas sanos de la misma edad; plan de progresos altamente estructurado con metas asequibles y la estrategia para que todo lo anterior sea aplicado en todos los aspectos de la vida del paciente sostenido durante la mayor cantidad de tiempo posible.

Según Lord et. al (2005) y Eikeseth et. al (2009), existe poca evidencia sobre la eficacia de las distintas intervenciones psicosociales, sin embargo, en los últimos años algunas intervenciones conductuales han mostrado resultados favorables basándose en enseñar comportamientos y habilidades de adaptación. Se han logrado resultados en cuanto al incremento, disminución, mantenimiento o generalización de las conductas que se ha deseado modificar.

De acuerdo con el informe de “Calidad de Vida y TEA” de la Confederación de Autismo en España, realizado por Vidriales, et al (2017), la calidad de vida en personas con TEA constituye que cada persona en el entorno de un individuo con TEA es un agente activo y significativo para la eliminación de barreras que se interponen en el camino hacia su bienestar ya que normalmente encuentran obstáculos cuando buscan integrarse a la sociedad por medio de educación, justicia, salud, traslados, etc. Es importante garantizar con grupos de apoyo, así como con la oportunidad de tener una vida independiente con una mejora continua de la calidad de vida.

Todavía el conocimiento que se tiene acerca de los TEA es limitado, lo que puede explicar la carente existencia de estructuras que apoyen esta condición y según estos autores, es muy importante seguir haciendo investigación sobre la perspectiva

de las personas que padecen estos trastornos y cuáles son los factores que tienen mayor relevancia para mejorar su calidad de vida.

En el 2007, Schalock y Verdugo presentaron un artículo en conjunto con el Hastings College, EE. UU. y la Universidad de Salamanca que analizaba las implicaciones entre calidad de vida y la mejora de servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual. Primero examinaron un conjunto de principios, prácticas y estándares de programas dirigidos al cambio organizacional y también plantearon estrategias de mejora de calidad procedentes de investigaciones y experiencias, todo esto lo consideraron importante para la evolución de los programas, servicios y apoyos existentes.

a. Indicadores de Calidad de Vida

En España se generó una propuesta sistematizada que incluye un conjunto de indicadores que miden cuáles son las dimensiones más relevantes que influyen en una persona respecto a su calidad de vida. Para construir este instrumento, participaron pacientes, familias y expertos; el mismo, pretende obtener información que permita generar un plan individual de cumplimiento de objetivos y que promueva la mejora en la calidad de vida, busca funcionar como una herramienta adaptable a cada persona pudiéndole añadir otros indicadores relacionados con la realidad de cada persona.

El instrumento construido por Vidriales et. al. (2017) está constituido por 17 fases: cada una con objetivos e indicadores; los investigadores describen la importancia de prestar atención desde etapas muy tempranas de la infancia al bienestar físico y emocional como indicadores clave en la calidad de vida, buscando que cuando el niño(a) crezca, cuente con la mayor cantidad de recursos a su alcance. Resalta que son factores preventivos dentro del bienestar físico, la alimentación que debe incluir seguimientos nutricionales, la variedad y cantidad de alimentos, el número de comidas al día, el balance, así como aspectos importantes de salud, higiene personal, condición física, sueño y descanso, entre otros.

Una preocupación encontrada derivada de la dimensión de bienestar material fue la referente a la situación económica de la familia en el futuro y que el paciente cuente con la garantía de acceso a recursos y apoyos, así como la importancia de que el paciente pueda contar con recursos para su disfrute personal, siendo primordial que tenga posibilidades de obtener un empleo remunerado que contribuya al logro de autonomía económica.

Pese a que en la última década se ha realizado intensa investigación de los TEA, seguirá siendo un reto tener más conocimientos alrededor de su relación con la calidad de vida. Se han identificado algunos elementos que ayudan a entenderla, demostrando que es importante contar con sistemas de apoyo, intervenciones dirigidas y sobre todo, continuar investigando sobre la eficacia de intervenciones y su impacto en la calidad de vida de las personas.

b. Cuestionarios

a. ASQoL Measure

b. PEDsQL (The Oak Hill School Outcomes Study)

c. WHOQOL (100 y BREF)

- <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-100/docs/default-source/publishing-policies/whoqol/spanish-mexico-whoqol-100>
- <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>
- <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/spanish-mexican-whoqol-bref>
- https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Quality_of_life_indicators

Tratamiento

a. Tratamiento farmacológico

Para Janicki, Henderson y Rubin (2008) es muy relevante analizar los efectos en la calidad de vida de una persona con TEA que es sometida a tratamiento farmacológico de largo plazo; algunos estudios han asociado esta situación con efectos negativos de la salud en personas adultas Povey, Mills y Gómez de la Cuesta (2011).

Después de una revisión exhaustiva de bibliografía, Vidriales, et al (2017) encontraron que tanto la información relacionada con la salud física, así como psicológica y emocional y su impacto en la calidad de vida, es muy limitada. La que existe, como la que mencionan Lever y Geuters, (2016) refleja que las principales comorbilidades que pueden tener las personas con TEA son: depresión, ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno bipolar y esquizofrenia.

En el mismo estudio, Lever y Geuters, (2016) resaltaron que los adultos con TEA manifestaron más síntomas psicológicos comparados con personas sin TEA; sus resultados fueron consistentes a lo largo de la vida adulta y reflejaron que el 79% de los adultos con TEA han desarrollado algún trastorno psiquiátrico adyacente por lo menos una vez, lo que merma de manera significativa su calidad de vida.

Vidriales, et al (2017) hacen énfasis al respecto de que se requiere más información que evalúe alteraciones cognitivas, bienestar emocional y trastornos neuropsiquiátricos, con el objetivo de entender cómo es que estas afectan a las experiencias personales e historias vitales de las personas con TEA. Adicionalmente, mencionan la dimensión del bienestar material con relación a las situaciones de dependencia económica en la que un gran porcentaje de adultos con TEA actualmente viven.

Según los autores Billstedt, et al, (2011) que evaluaron a 120 individuos con diagnóstico de TEA a lo largo de su infancia, adolescencia y adultez temprana, con

el objetivo de estudiar aspectos sociales y calidad de vida por medio de una entrevista estructurada hacia los padres o cuidadores en la que se evaluaron aspectos como el empleo actual, historial educativo, así como los servicios recibidos y las actividades recreativas a las que se tuvo acceso, resultando que la mayoría del grupo mantuvo una relación de dependencia con los padres o cuidadores en cuanto a educación, vivienda y trabajo; concluyendo dos situaciones importantes: la primera es que pese a la relación de dependencia, la puntuación en calidad de vida fue positiva y la segunda es que había una necesidad imperante de enfocarse en áreas recreativas y laborales, así como al entendimiento correcto de un entorno favorable en pacientes con TEA y del desarrollo de instrumentos que evalúen calidad de vida específicamente en esta población.

En otro estudio realizado por Dudley, et al (2015) se hace mención respecto a que, en Estados Unidos, cerca de una cuarta parte de quienes tienen TEA mantienen un empleo y menos del 6% tiene un empleo competitivo. La mayor parte percibe un salario menor al mínimo y generalmente están expuestos a periodos prolongados de desempleo; lo anterior repercute en su calidad de vida y los hace dependientes económicamente, siendo estos datos concordantes con lo reportado por Billstedt, et al, (2011).

Dudley, et al (2015) mencionan que la situación mencionada anteriormente, podría desencadenar una alerta dado que cada vez incrementa la prevalencia en el diagnóstico de TEA, que como ha sido mencionado en el presente trabajo, se diagnostica en la infancia, sin embargo, todos estos pacientes eventualmente se convertirán en adultos que necesitarán oportunidades de empleo, por esto, los autores resaltan la importancia de generar oportunidades centradas en mejorar la calidad de vida, independencia económica, integración social y cualquier otro factor que pueda beneficiarlos en el transcurso de su vida.

En el mismo estudio se hace alusión al respecto de que en Canadá, en años recientes han surgido políticas públicas y programas sociales exitosos y los autores identifican algunas opciones de políticas recomendables enfocadas en contribuir

como factores esenciales en la búsqueda de empleo, habilidades sociales y autodeterminación. Lo anterior se ha logrado gracias a programas de educación especial que ofrecen experiencias laborales con personal capacitado a su alrededor para ejercer un liderazgo saludable; algunos otros aspectos que se han incentivado en el ámbito laboral son apoyos vocacionales, de rehabilitación y la formación tecnológica, todo con el enfoque final de mejorar la calidad de vida e independencia económica de las personas con TEA.

En el mejor de los escenarios en algunos países desarrollados se ha encontrado que las personas adultas con TEA pueden acceder a vivienda supervisada, haciendo posible para los individuos tener cierta independencia, pero la realidad apunta a que la mayoría de los adultos con TEA vive con su familia y son pocos los que tienen un empleo remunerado, la mayoría no realiza actividades ocupacionales o formativas y sobre todo se distingue como factor de impacto en la calidad de vida la posibilidad de la integración social y el arraigo de su núcleo familiar (Happé y Charlton, 2011).

Se hace hincapié en la calidad de vida del adulto con TEA desde la perspectiva que responde a lo que sucede con los niños con TEA a lo largo de su vida, así como los factores que pueden incrementarla o llevarla hacia niveles óptimos, además de que puede servir para entender su envejecimiento y para planear servicios apropiados desde su niñez y tener un mapa que brinde elementos sobre la trazabilidad del desarrollo de esta condición (Happé y Charlton, 2011).

En la “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista” de Fuentes et al, (2006) se concluyó que para el momento de la publicación de la misma, no existía un modelo sistematizado de pasos a seguir para el tratamiento del TEA, por lo que tanto familias como profesionales se encuentran con una amplia variedad de opciones de tratamiento no regulados y no basados en evidencia científica, dado que la que existe respecto a intervenciones es baja, sin embargo, sí hay una comprobación existente y con argumentos sólidos respecto a que la educación y el fomento de habilidades sociales y comunicativas en un

contexto de arraigo social son las principales vías que pueden lograr resultados satisfactorios.

Lo anterior, como un complemento de un tratamiento personalizado que puede incluir psicofarmacología, terapia cognitivo conductual, capacitación a la familia, grupos de apoyo, etc.

c. Tratamiento no farmacológico

Es importante distinguir entre lo que en esta revisión nos referimos a terapias complementarias y alternativas y las terapias no farmacológicas. Las terapias complementarias y alternativas se definirán en el siguiente inciso.

Las terapias no farmacológicas para TEA son aquellas basadas en intervenciones estructuradas y sistematizadas enfocadas en el desarrollo y mejoramiento integral de un paciente con TEA y que se encuentran en búsqueda de validación científica mediante el reporte de sus resultados en diferentes revistas con revisión de pares y factor de impacto (Narzisi et al, 2014).

Existe una gran heterogeneidad respecto a las terapias no farmacológicas desarrolladas con enfoque a los TEA, pero según Narzisi et al (2014) es importante que el enfoque de toda esta gama de tratamientos sea dirigido siempre hacia los aspectos conductuales, del desarrollo y educativos. Cada uno de estos debe estar validado científicamente con estudios replicados en distintas poblaciones y que describa en los hallazgos y las diferentes eficacias entre tratamientos para que pueda existir evidencia sobre su manejo; también es importante que estas terapias no farmacológicas formen parte de los conocimientos de práctica médica para los profesionales de la salud en un entorno de colaboración activa en conjunto con la familia.

d. Terapia complementaria y alternativa

La Medicina Complementaria y Alternativa ha sido definida por la Cochrane Collaboration como *“un amplio dominio de recursos curativos que abarca todos los sistemas, modalidades y prácticas de salud y las teorías y creencias que las*

acompañan, distintas de las intrínsecas a la salud políticamente dominante. Incluye todas las prácticas e ideas que sus usuarios definen por sí mismos como prevención o tratamiento de enfermedades o promoción de la salud y el bienestar". Es importante comentar que los límites entre lo que sí es una CAM y lo que no es, no siempre están delimitados.

En el 2006, Green, et al realizaron la encuesta de tratamientos utilizados por padres de niños(as) con autismo, que incluyó una muestra de 540 familias pertenecientes a varias organizaciones de autismo en todo el mundo, resultando que cada una ha probado una media de siete tratamientos, de los cuales se ha llegado a estimar que el 28% son CAMs (Perrin, et al 2012). Respecto a los resultados mencionados, es destacable que hay casos en los que antes del diagnóstico los niños(as) ya habían comenzado a recibir un tratamiento de CAMs y alrededor del 9% de esta población, ha utilizado terapias potencialmente dañinas como la quelación.

Pese a que son tratamientos populares en TEA existe controversia y se han realizado estudios estructurados para probar su eficacia, por eso es importante mediante revisiones sistemáticas, pasar de una forma anecdótica a otra más científica

Existe mucha literatura que documenta que han surgido múltiples y diversos tratamientos que no se basan en métodos que tienen un desarrollo científico de base. (Brondino et al, 2015). Las opciones de Medicina o Terapia Complementaria y Alternativa (CAMs) representan una opción terapéutica popular en pacientes con TEA y existe escasez de datos sobre su eficacia. Brondino et al (2015), realizaron una revisión sistemática para investigar ensayos que hayan utilizado CAMs en TEA, incluyeron 80 estudios relacionados con terapia de oxígeno hiperbárico, herbolaria, enzimas digestivas, probióticos, flavonoides, L-carnosina, suplementos vitamínicos, omega 3, nutracéuticos, dieta especializada en eliminación de gluten, caseína; se estudió otro tipo de tratamientos "no biológicos" como la terapia musical, entrenamiento de integración auditiva, terapia de integración sensorial, arte terapia, acupuntura, masaje, yoga, terapia de animales y quiropraxia. La conclusión de este

estudio es que no existe evidencia concluyente a favor de las terapias alternativas en trastornos del espectro autista, aunque se destacan algunos resultados esperanzadores para la musicoterapia, terapia de integración sensorial, acupuntura y masaje.

Es importante destacar que algunas terapias consideradas alternativas (por ejemplo, la de integración sensorial), ya se utilizan en un contexto terapéutico y se encuentran en espera de su aprobación por organismos internacionales, no obstante, existen otras más, como la terapia con animales que se ha posicionado como una buena alternativa puesto que se basa en la hipótesis de que los movimientos y conductas de los animales son predecibles, repetitivas y podrían proporcionar mayores herramientas a los pacientes para interpretar señales sociales en diversos contextos.

Brondino et al (2015) observan que los estudios realizados con perros han resultado defectuosos por carecer rigor científico, por lo que posteriormente se realizaron ensayos con mayor fundamento metodológico, por ejemplo, un estudio realizado por Kern, et al (2011) sustentado en informes anecdóticos y otros estudios que sugerían que la asistencia de equinos podría resultar beneficiosa para pacientes con TEA. Se realizó la Escala de Calificación de Autismo (CARS), y se evaluó la calidad de las interacciones entre padres y los 20 participantes del estudio con la escala Timberlawn. Los resultados arrojaron una reducción en la gravedad de los síntomas y se catalogó al tratamiento como “bueno” y “muy bueno”.

La terapia de integración sensorial está basada en las marcadas deficiencias que las personas con TEA muestran al procesar información sensorial por lo que las situaciones que implican la exposición a la luz, sonidos, olores, sabores o texturas, pueden resultar abrumadoras para ellas. Esta terapia se enfoca en actividades lúdicas para modular la respuesta cerebral ante los estímulos mencionados. En la revisión sistemática de Brondino, et al (2015), se analizaron cuatro estudios, mostrando todas mejoras significativas en comunicación, reciprocidad social y actividad motora, sin embargo, dos de dichos estudios, no mostraron un método

estandarizado que permitiera la replicación del modelo propuesto. Así mismo, solo dos utilizaron medidas de resultados estandarizados y los otros dos se basaron en observación, por lo que se considera prometedor, pero con reservas, el conocimiento que se tiene hasta el momento respecto a la terapia de integración sensorial.

Desarrollo personal y social en la calidad de vida en el TEA

Para Happé y Carlton (2011) los factores más relevantes que podrían incluirse en lo que respecta a la calidad de vida en el TEA son las relaciones interpersonales y sociales.

Para Orsmond, et al (2013), los jóvenes con TEA presentan mayor posibilidad de no ver a sus amigos(as), ni recibir llamadas o visitas y, en general, a estar aislados; así también tienen mayor propensión a no ser invitados a ninguna actividad recreativa o extracurricular. En su estudio resaltó que, entre las personas con TEA, la limitada capacidad para establecer plática y el vivir con un cuidador son factores predictores de mayor participación social, y como consecuencia, afectación en la calidad de vida.

Povey et al, (2011) mencionan que hace falta realizar investigación sobre las relaciones interpersonales de las personas con TEA con énfasis en momentos de crisis familiares en los que pueden presentar mayor vulnerabilidad; refieren que fue hasta el año 2009 que en Inglaterra se aprobó la “Ley de Autismo”, considerado esto un gran logro legislativo dirigido a que este grupo pueda tener una vida más satisfactoria dentro de una sociedad comprensiva. Los autores especifican que se sabe muy poco de la calidad de vida de las personas con TEA a medida que envejecen y a pesar de que el progreso en el conocimiento de los últimos 20 años ha sido grande, se le ha dado poca atención a temas como la igualdad de oportunidades, vida plena y como afecta a cada persona de forma distinta.

En la encuesta NAS realizada en el 2008 y que mencionan Vidriales, et al (2017) señalan un dato que pone en relieve la criticidad de la vida social y de las relaciones

interpersonales de las personas con TEA y es que más de $\frac{3}{4}$ partes de quienes los padecen, no tienen un solo amigo y casi la misma cantidad expresó el deseo de pasar más tiempo con otras personas sin poderlo conseguir.

Estos grandes problemas de comprensión social y de relaciones interpersonales, así como otras características como por ejemplo que algunas personas con TEA no encuentran placer en la compañía de otros o tienen brechas en el entendimiento de las señales sociales cotidianas, son elementos que deben tomarse en cuenta al momento de generar iniciativas de ley, políticas públicas y apoyos de cualquier nivel con el objetivo de que la sociedad pueda atender el desafío que esto representa. Solamente existirán probabilidades o posibilidades de impactar positivamente la calidad de vida de las personas con TEA con personal altamente capacitado, adecuaciones en la educación y una sociedad integradora y comprensiva.

Autodeterminación y derechos

La autodeterminación se refiere a que las personas puedan realizar actividades y elecciones de la forma que deseen. Wehmeyer y Field (2007) mencionan que es una capacidad presente en todas las etapas de la vida y Whemeyer y Schalock (2001) mencionan que es fundamental dentro del concepto de calidad de vida, por esto, en el caso de los TEA es importante tomar en cuenta que los tratamientos y entrenamientos que se enfocan en mejorar las habilidades de adaptación al ambiente, integración sensorial e inclusión social, también lo hagan dirigidas a que el paciente pueda tomar sus propias decisiones tomando en cuenta sus necesidades.

Vidriales (2017) reporta que muchas personas con TEA son plenamente conscientes de que las decisiones más representativas de su vida son tomadas por otras personas. Algunas familias también mencionan sentir miedo de que la persona tome decisiones siendo que, en algunos casos, dependiendo de la gravedad del trastorno, tienen intereses muy restringidos y algunos pensamientos obsesivos que limitan su comportamiento social.

Por lo anterior, al igual que en los aspectos anteriores, uno de los temas más relevantes es la forma en que la sociedad está o no preparada para que una persona con limitaciones derivadas de un TEA pueda formar parte de la comunidad, participar y decidir sobre el desarrollo de su propia vida. Algo que resulta importante para evaluar la toma de decisiones y autodeterminación es la observación y empatía en la búsqueda de que el individuo con TEA exprese sobre sus intereses, preferencias, motivaciones, etc. que arrojen información que permita una adecuada intervención.

En cuanto a los derechos, debe destacarse que las personas con TEA son vulnerables ante la discriminación, abuso, maltrato, burla o engaño. Las familias que tienen un integrante con TEA identifican muy bien el tipo de discriminación y abuso de los cuales son víctimas, considerando nuevamente la importancia de que la sociedad y la conciencia social brinden un entorno de igualdad de oportunidades, acceso a actividades y participación comunitaria.

Trastornos del Espectro Autista y ética

En el año 2019 el doctor Novoa Sotta escribió un artículo llamado “Ética y Trastornos del Espectro Autista” en el que hace referencia a la propuesta de John Rawls respecto al principio de justicia, en este caso, aplicado al TEA. Esto se refiere a que en una sociedad en la cual existe desigualdad, existirá la justicia solo si hay una repartición desigual entre los miembros que componen dicha sociedad, esto significa que cada miembro recibirá en función de la necesidad que presente y los recursos que tiene a su alcance. Por ejemplo, en el caso de una persona con TEA, se necesitan recursos para hacer posible que su desarrollo sea semejante al de otra persona sin discapacidad y que su vida valga la pena de ser vivida teniendo un cúmulo de experiencias enfocadas en la autorrealización.

El autor menciona que hay tres niveles relacionados con el TEA en los que está implicada la justicia: el más general es el de la legislación y políticas públicas que faciliten su integración a la sociedad, el nivel intermedio se refiere a los centros de

salud, las escuelas, centros deportivos o cualquier otro lugar que tenga que realizar adaptaciones y capacitación especializada a su personal para que la persona con TEA tenga las mismas posibilidades que otros y el nivel más básico es el del entorno familiar y círculo social cercano del individuo que padece el trastorno; en este las personas pueden ser una red de apoyo importante así como también recibir entrenamiento y estar actualizados en técnicas de vanguardia.

Las primeras concepciones del autismo surgieron en la década de 1940 y se integró mucho conocimiento a finales del siglo XX; antes de que se diera a conocer, tener un TEA con lo que hoy se conoce como una discapacidad intelectual profunda, era equivalente a estar incapacitado, por lo tanto, las consecuencias eran la no autorrealización, nulo ejercicio de derechos como al voto, a casarse, etc. Para solucionar lo anterior han surgido dos factores relacionados entre sí: el primero es un mayor reconocimiento de la dignidad, posibilidades de desarrollo, y conocimiento de que el autismo es un espectro; y el segundo factor es que en diversas cartas de derechos y convenciones, se ha reconocido y se ha llamado a las instituciones a plantear los derechos de las personas con autismo, poniendo responsabilidad en el estado en cuanto a la generación de sistemas de apoyo, acceso, inclusión, educación, protección, etc.

En los mismos documentos generados se ha establecido que la discriminación por motivos de discapacidad obstaculiza los derechos humanos y está prohibida. Los ejemplos más comunes de discriminación en el TEA están relacionados con el diagnóstico, acceso a tratamientos, educación formal, acceso a la salud, etc.

Según la UNESCO el derecho a la educación es fundamental y está ligado a la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948): es un factor habilitante que permite la participación plena en la comunidad e influye de forma determinante en el mejoramiento de la calidad de vida. “Los padres con más años de estudios tienen hijos con mejor salud y con mayor esperanza de vida” (UNESCO).

Según Gómez Vela (2007), existe poca investigación sobre calidad de vida en todos los grupos de la población, siendo los menos estudiados los que tienen que ver con niños, niñas y adolescentes y aún son menos los relacionados con la población que tiene algún tipo de discapacidad. Para los alumnos con necesidades especiales, la calidad de la educación que reciben y las adecuaciones que se le puedan realizar, son fundamentales y tendrán repercusiones positivas o negativas en la calidad de vida presente y futura de dichos niños(as). Los resultados que se obtuvieron en este estudio demuestran que la calidad de vida se correlaciona positivamente con la socialización, el autocontrol y consideración con los otros: siendo estos tres factores muy importantes que se promueven y estimulan en el entorno escolar, mientras que el aislamiento social y la ansiedad/timidez, correlacionaron negativamente, demostrando la importancia de que los esfuerzos hacia lograr la inclusión y el desarrollo de personas con TEA se enfoquen correctamente y logren identificar de forma preventiva a aquellos alumnos o niños con TEA con niveles de ansiedad y timidez elevados que pudieran mermar su calidad de vida.

También es de suma importancia que existan herramientas centradas en el entrenamiento de habilidades sociales que les permitan integrarse a grupos de iguales

En el estudio realizado por Roleska et al (2018) se hizo una comparación de las políticas públicas y educativas relacionadas con autismo de Reino Unido, Francia, Polonia y España respecto a las de Estados Unidos con la premisa de que cada persona con autismo tiene una necesidad educativa individual que debe satisfacerse para desarrollar todo su potencial. En el artículo, mapearon las políticas de educación especial con el objetivo de revisar qué tanto es una realidad que las personas con TEA tengan pleno acceso y derecho a la educación, por lo que incluyeron las políticas del gobierno en este rubro, así como las leyes relacionadas con discapacidad. Los resultados arrojaron que todos los países presentan políticas de gratuidad en la educación y que impulsan la no discriminación, siendo Polonia el único sin una estrategia especializada para TEA, mientras que el Reino Unido, Francia y España tienen políticas especiales para personas con autismo. El objetivo

en conjunto de los países es lograr una inclusión que les permita a las personas desarrollar su máximo potencial. La conclusión de este estudio reveló que existe una necesidad que va en aumento de implementar políticas como el derecho a la educación inclusiva, apoyo individualizado en muchos casos y una correcta relación entre los niveles de gobierno.

Pese a que el estudio se realizó en países desarrollados, se observaron discrepancias como la de que Polonia tiene la política más amplia en cuanto a discapacidad, siendo el único país sin una estrategia especializada en autismo, por lo que puede servir de ejemplo para los países en vías de desarrollo el observar cómo estas políticas han impactado la calidad de vida de las personas con TEA, al tener un acceso completo y con calidad a la educación. También se menciona que sigue siendo un gran reto lograr lo que en papel se ha decretado; es importante observar que al evaluar a una pequeña cantidad de países los resultados no pueden ser generalizados, por lo que sería interesante analizar, no únicamente respecto a la educación sino a todos los ámbitos relevantes que tienen que ver con la inclusión de personas con TEA, así como ampliar la muestra de países.

Planteamiento del Problema

Es importante abordar el tema de la calidad de vida en niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) ya que la Organización Mundial de la Salud ha publicado información respecto a que adecuadas intervenciones psicosociales basadas en evidencia como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, pueden tener un impacto positivo en el bienestar y en la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores, por lo que es de suma importancia referir, mientras más corta sea la edad del paciente, a especialistas y servicios pertinentes enfocados en reducir dificultades de comunicación y comportamiento social.

Diversas instituciones en el ámbito internacional como la ONU, la OMS y Unicef, así como de manera particular, la Constitución Mexicana en la Ley General Para la Atención a Personas con la Condición del Espectro Autista, establecen la importancia que tiene la calidad de vida en las personas con algún TEA y enfatizan la importancia que tiene generar reducciones en las dificultades de comunicación y conducta social buscando tener un impacto positivo en calidad de vida y bienestar de la persona.

En estudios internacionales se han encontrado datos que sugieren que hasta el 88% de los pacientes con TEA, han utilizado terapias no farmacológicas en algún momento del pasado reciente. En México, existen pocos datos acerca de qué tanto son utilizadas este tipo de terapias en niños con TEA y las implicaciones de estas en la calidad de vida.

También es importante para los profesionales de la salud, conocer más información acerca de las terapias no farmacológicas ya que, como se menciona en el marco teórico, existen varios riesgos asociados a los tratamientos farmacológicos prolongados que suelen ser necesarios en los TEA.

Pregunta de Investigación

¿Cuál es el efecto del tratamiento no farmacológico sobre la calidad de vida en pacientes pediátricos con TEA comparado con el tratamiento estandarizado?

Componentes PICO:

P: Pacientes pediátricos con Trastornos del Espectro Autista

I: Los tratamientos o intervenciones no farmacológicas tienen efectos sobre la calidad de vida de los pacientes pediátricos con TEA.

C: Tratamiento estandarizado para cada paciente con TEA.

O: Calidad de vida.

Hipótesis

Hipótesis Nula

Las terapias no farmacológicas no influyen en su calidad de vida de los niños y adolescentes con TEA.

Hipótesis alterna

Las terapias no farmacológicas influyen en la calidad de vida de niños y adolescentes con TEA.

Objetivos

Objetivo General

- Obtener información, mediante una revisión sistemática, acerca de la relación entre las terapias no farmacológicas y la mejora de la calidad de vida en niños y adolescentes con TEA.

Objetivos Específicos

- Identificar la asociación entre las terapias no farmacológicas y la calidad de vida del paciente.
- Estimar la repercusión entre la calidad de vida de los pacientes estudiados en los diferentes artículos.

Metodología

Optamos por utilizar Pubmed y Ovid como buscadores ya que se consideran complementarios

Las búsquedas se realizaron en dos plataformas, Pubmed considerada como una gran base de datos que incluye toda la base de datos de Medline, es de acceso gratuito, pertenece a la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos y Ovid la cual requiere una suscripción, es más sencillo en su interfaz y permite una búsqueda especializada mediante filtros y limitantes¹

Ovid: <https://ovidsp.ovid.com/>

Pubmed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

Diseño de estudio

Revisión sistemática sin metaanálisis

¹ Ovid: <https://ovidsp.ovid.com/>

Pubmed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

Criterios de selección

Criterios de Inclusión
<ul style="list-style-type: none">● Artículos que evalúen la calidad de vida de los pacientes y/o de los cuidadores primarios.● Población menor de 18 años.● Evaluación de TEA.● Artículos en español e inglés.● Terapias y tratamientos para trastornos del espectro autista.● Publicados hasta enero del 2021.● Ensayos clínicos, estudios de cohorte y estudios de casos y controles
Criterios de exclusión:
<ul style="list-style-type: none">● Población adulta.● Cartas al editor, revisiones sistemáticas, meta-análisis, revisiones narrativas.● Artículos sin acceso.● Protocolos.● Publicaciones de protocolos.
Criterios de eliminación:
<ul style="list-style-type: none">● Artículos sin datos necesarios para la revisión sistemática.

Criterios de selección de los evaluadores

Para llevar a cabo la evaluación de los trabajos se invitaron a trabajar a médicos con formación en análisis de revisiones sistemáticas. Todas las evaluaciones se hicieron por pares, de manera independiente y ciegas. En caso de una diferencia de opinión, las divergencias por consenso.

Estrategia de búsqueda

Se determinaron las palabras clave a utilizar en la búsqueda de artículos en base a nuestros objetivos de estudio; utilizando términos relevantes con la intención de obtener los resultados precisos. Después de varias iteraciones de búsqueda con diferentes variaciones de los términos, la búsqueda final se limitó a las palabras clave establecidas en la tabla 1. Posteriormente, se determinaron las definiciones de búsqueda de los términos MESH (Medical subject heading), y se realizó una búsqueda avanzada con una fórmula preestablecida en MedlinePubmed (tabla 2) y en OVID (Tabla 3); finalizando la búsqueda el 07 de enero del 2021.

Tabla 1. Palabras clave

Autism
Autistic Spectrum Disorder
Children
Pediatrics
Adolescents
Complementary and Alternative Medicine
Quality of life

Tabla 2. Búsqueda avanzada de términos MeSH en MedLinePubmed

Search ((((((Autism) AND Quality of life) AND CAMS) AND (Complementary and alternative medicine)) AND Non-pharmacological treatment) AND Children) AND Pediatrics) AND Adolescents
--

Search ((((((Autism) AND Quality of life) AND CAMS) AND (Complementary and alternative medicine)) AND Children) AND Adolescents) AND Autistic Spectrum Disorder

Search (((Autism) AND (Complementary and alternative medicine)) AND Quality of life) AND Children) AND Adolescents

Search ((Autism) AND Cams) AND Quality of life

Tabla 3. Matriz de búsqueda en Ovid

5	1 and 2 and 3 and 4	39
4	exp Therapeutics/	4668517
3	exp adolescent/ or exp child/ or exp infant/	3612003
2	exp "Quality of Life"/	202290
1	exp Autism Spectrum Disorder/	31394

Selección de artículos

A través de dos observadores independientes se leyeron todos los títulos de los artículos arrojados por la búsqueda. Aquellos que se consideraron como potencialmente adecuados por al menos uno de los investigadores fueron revisados en su resumen nuevamente en pares para determinar si mostraban datos sobre cumplimiento de nuestros criterios de inclusión. Una vez establecido por consenso la posible adecuación de algún artículo este fue recuperado en extenso para su revisión a detalle.

Los artículos recuperados en extenso fueron analizados por el equipo de investigadores para confirmar el cumplimiento de los criterios de selección, analizar la solidez metodológica, determinar la validez de los resultados y resumir los principales hallazgos.

Recuperación de datos

Los artículos que cumplieron los criterios de selección fueron revisados en sus criterios de inclusión de los pacientes; en particular en sus definiciones de TEA. Se revisaron las estrategias propuestas no farmacológicas en cuanto a su naturaleza y su tiempo de aplicación. De los resultados se obtuvo el criterio de definición de la calidad de vida (Instrumentos utilizados). La eficacia fue evaluada a través de la tasa de pacientes con una mejora en su criterio de calidad de vida.

Análisis estadístico

Debido a que a la revisión de los artículos seleccionados se encontró una falta de homogeneidad con respecto a las estrategias usadas y los criterios para evaluar la calidad de vida no se pudo realizar un metaanálisis. Se presentan los datos como una revisión cualitativa a través de tablas de comparación y discusión de los resultados.

Aspectos éticos de la revisión sistemática

Este es un estudio de fuentes secundarias, por lo tanto, se considera sin riesgos para los participantes. La información se presenta respetando los resultados de cada uno de los estudios primarios.

Resultados

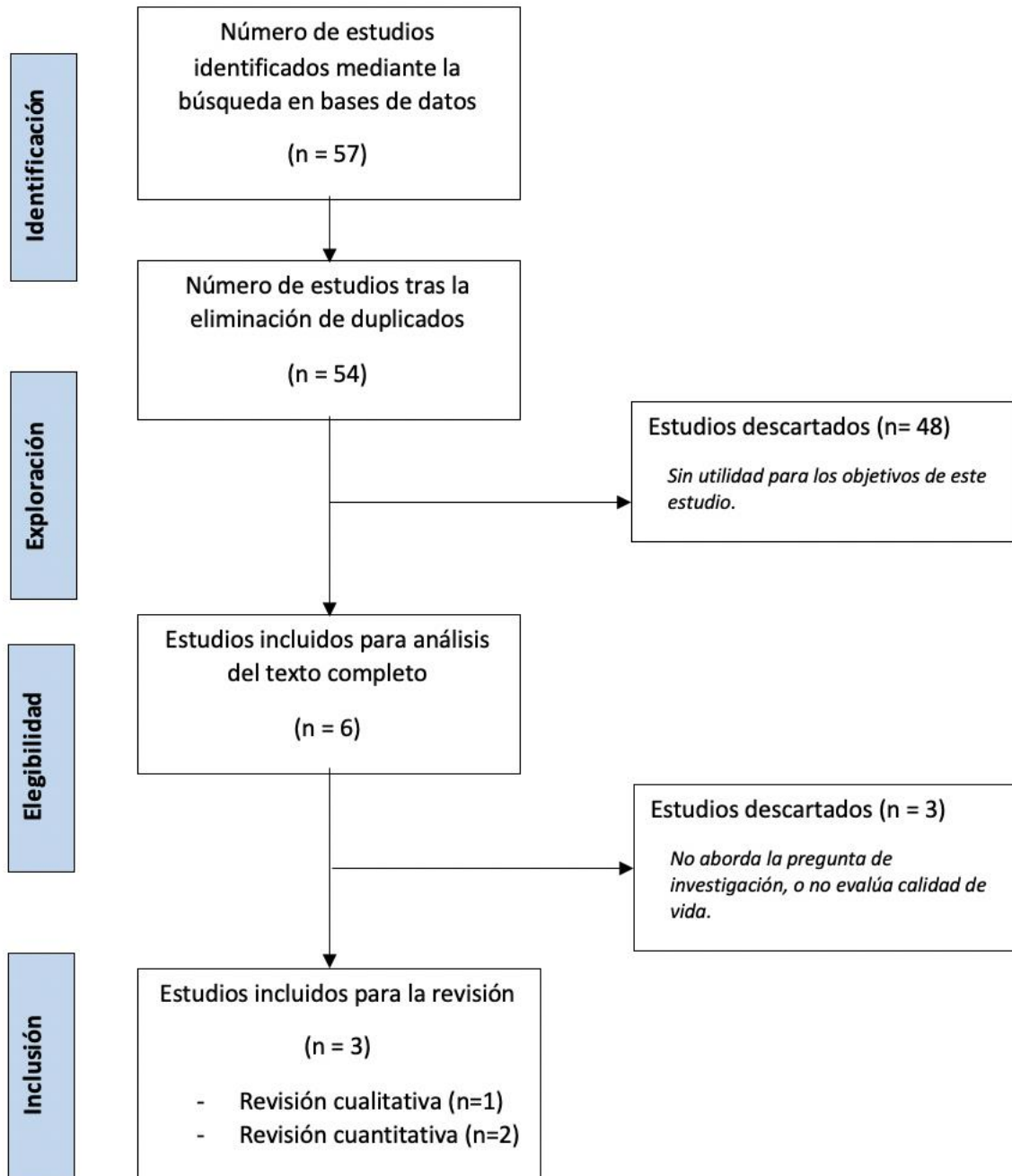
Se obtuvieron 39 resultados de OVID y 18 de Pubmed, con los tres artículos presentes en los resultados de ambas búsquedas que fueron descartados por ser duplicados (Figura 1). Todos los resultados restantes se exportaron a Excel y se realizó una revisión de los títulos y resúmenes, clasificando los resultados en: 1. Resultado adecuado, 2. Se necesita una revisión más profunda, 3. Sin utilidad para los objetivos de este estudio.

Seis estudios fueron clasificados como 1 o 2, mismos que fueron leídos en su totalidad o hasta encontrar una indicación de que el estudio no era apropiado para abordar la pregunta de investigación, o porque no evaluaba calidad de vida; es decir, sólo mencionaron inferencias sobre la calidad de vida, pero no presentaron instrumentos de medición. Xu Wu, et al (2019), Knoester et al (2007) y Maras et al (2018).

Finalmente, tres artículos fueron seleccionados, por mostrar la mayor relevancia para este trabajo de investigación, y por incluir elementos que permitieron la medición de la calidad de vida. Este proceso de selección se describe en la Figura 1. Toscano et al (2018), Thompson (2017) y Arnold et al (2019).

Figura 1. Diagrama de flujo. Estudios seleccionados en la búsqueda sistemática

Figura 1. Diagrama de flujo: Estudios seleccionados en la búsqueda sistemática



Homogeneidad de los estudios

Era la intención inicial de la presente investigación realizar un metaanálisis de manera exhaustiva que valorara el conjunto de resultados obtenidos por una gran cantidad de estudios que incluyeran los temas: autismo, calidad de vida y terapia no farmacológica. Se pretendía hacer una revisión profunda que permitiera ver con claridad los resultados cuantitativos y los procesos estadísticos utilizados, así como, el tamaño del efecto y la forma en que se controló un posible sesgo.

El objetivo de hacerlo de esa manera era contar con la ventaja de procesar y analizar una gran cantidad de información organizada mediante un método riguroso con la posibilidad de usar una muestra grande, además de poder visualizar diferencias entre estudios que, de manera individual, no sería posible.

Sin embargo, dada la falta de homogeneidad en la estrategia de la valoración de la calidad de vida de los artículos encontrados, según nuestra estrategia de búsqueda y selección, no se cumplieron los criterios para justificar la realización de un metaanálisis. Por tanto, se optó por analizar los estudios de forma cualitativa, dejando a futuras investigaciones la posibilidad de realizar un reanálisis estadístico.

Codificación de estudios

Se diseñó una tabla de codificación de variables con todos los estudios resultantes de las búsquedas realizadas; en la misma se incluyeron los siguientes criterios de cada uno de los artículos, el número DOI (Digital Object Identifier), nombre del artículo, clave de búsqueda, autores, año, revista, tipo de estudio, diseño, participantes del grupo control, participantes del grupo experimental, edad promedio del grupo control, edad promedio del grupo experimental, instrumento utilizado para medir la calidad de vida, desenlace, país, idioma y maniobra usada.

Fue en esta fase en la que se hizo evidente que habría muy pocos artículos con las características buscadas, ya que tan solo con la revisión de los resúmenes (abstracts), se descartaron 48 artículos, siendo notoria la limitada literatura en la

que se consideren los factores de TEA, calidad de vida y el uso de las terapias no farmacológicas.

Aun cuando tras descartar los 48 artículos mencionados anteriormente, parecía que se podría realizar el metaanálisis de los seis artículos que cumplían con los criterios de inclusión, tras realizar una revisión a profundidad de estos, se encontró que tres de ellos no consideraron los tres aspectos fundamentales deseables (TEA, calidad de vida y las terapias no farmacológicas) para ser incluidos en el presente estudio. A continuación, describo las razones específicas de exclusión de estos últimos tres artículos seleccionados.

Artículos excluidos

“Intervention Effect of Sensory Integration Training on The Behaviors and Quality of Life of Children With Autism” (Efecto de la intervención de la integración sensorial, entrenamiento sobre los comportamientos y calidad de vida de niños con autismo) de Xu Wu, et al (2019).

Los autores plantean como antecedente, lo importante que es para los niños y niñas con TEA la comunicación y el desarrollo del lenguaje para su integración social y lo problemático que puede ser su comportamiento de no poder lograrla, por lo que exploraron el efecto del Entrenamiento de Integración Sensorial (EIS) sobre los comportamientos y la calidad de vida de niños y niñas con TEA. Reclutaron a 108 participantes entre el año 2017 y 2018 del Fuzhou Fourth Hospital y el Xiangtang Fifth Hospital. Todos los participantes dieron su consentimiento previo a la realización del estudio; este fue un estudio aleatorizado dividiendo a los participantes en dos grupos: “A”, que recibió EIS y tratamiento de rutina y grupo “B” que recibió únicamente el tratamiento de rutina. Cada uno de los grupos estuvo conformado por 54 miembros y el tratamiento de rutina consistía en educación y psicoterapia. Ambos grupos fueron evaluados antes y después del experimento.

El Entrenamiento de Integración Sensorial se realiza con ejercicios que utilizan juegos como toboganes, entrenamiento del equilibrio y lanzamiento de objetos para

fortalecer las funciones de comunicación e integración cerebral, ya que se requería ayudarse mutuamente para poder completar varias tareas. Estas dinámicas no solo implicaban que los pacientes participaran de manera activa, sino que también se buscaba el apoyo de sus padres para que pudieran observar los efectos de la intervención.

La evaluación realizada a los participantes del estudio incluyó la prueba CARS que evalúa catorce dimensiones, entre ellas: relaciones interpersonales, respuestas emocionales, adaptación a los cambios en el ambiente, respuestas visuales, respuestas a la ansiedad, comunicación no verbal, entre otras. Dicha prueba se enfoca en evaluar la severidad del autismo y también se utilizó el Inventario de Comportamiento en el Autismo (ABC) que incluye sentimientos, comunicación, mejora en el lenguaje y autocuidado y también se utilizó el Índice de Efecto Curativo para medir, en el grupo experimental, el efecto del tratamiento.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en la prueba ABC entre el grupo control y el experimental antes de la intervención, no obstante, después de la intervención la puntuación del grupo experimental bajó significativamente, aunque también lo hizo el grupo control. Este resultado ya se había observado en un estudio anterior realizado por Lou et al (2017). Es importante mencionar que se ha observado que, si la integración sensorial es llevada a cabo por profesionales o por cuidadores primarios, los resultados suelen ser positivos, sin embargo, se han encontrado mejoras considerables cuando ésta es utilizada por los profesionales.

Finalmente, a pesar de la semejanza en el estudio con los criterios de inclusión **no se pudo incluir en la revisión sistemática** ya que no se utilizó una escala para evaluar indicadores de calidad de vida. El EIS es considerado importante respecto a la mejora de la calidad de vida de niños y niñas con TEA, aunque en este estudio se utilizó únicamente para evaluar mejoras en la integración sensorial, habilidades cognitivas básicas y otros aspectos característicos de los niños y niñas con TEA. Además, este modelo de intervención ha demostrado ser efectivo en la adquisición

de habilidades físicas, mejoramiento en el lenguaje y el autocuidado, pero lo más importante es que promueve la integración interpersonal.

A nuestro parecer, el artículo evidencia una mejoría en algunos aspectos relacionados con una mejor calidad de vida. Sin embargo, el constructo completo no fue evaluado y por lo tanto no lo consideramos.

“Matched follow-up study of 5–8-year-old ICSI singletons: child behaviour, parenting stress and child (health-related) quality of life” (Estudio de seguimiento emparejado de pacientes únicos de inyección citoplasmática de espermatozoides (ICE) de 5 a 8 años de edad: comportamiento infantil, estrés parental y calidad de vida infantil (relacionada con la salud) de Knoester et al (2007) se presenta como antecedente de que el seguimiento que se le da a niños y niñas nacidos tras ICE al respecto de su desarrollo psicosocial es muy escaso. En este estudio se analizó el comportamiento infantil, estrés de los padres y calidad de vida de los hijos de entre cinco y ocho años nacidos de ICSI, FIV y concepción natural. El mismo, fue descartado ya que la población de niños(as) con TEA dentro de los 87 estudiados, fue de aproximadamente 3.5% y no sería representativa para la presente revisión. La exclusión de este trabajo se justificó ante la ausencia de alguna maniobra no farmacológica que explorara el cambio en la calidad de vida.

“Long-Term Efficacy and Safety of Pediatric Prolonged-Release Melatonin for Insomnia in Children with Autism Spectrum Disorder” (Eficacia y seguridad a largo plazo de la melatonina de liberación prolongada pediátrica para el insomnio en niños con trastornos del espectro autista) publicado por Maras et al (2018). El ensayo consistió en un estudio doble ciego aleatorizado y controlado con placebo que demostró que el uso durante tres meses de melatonina de liberación prolongada fue eficiente y seguro para controlar el insomnio, tiempo de sueño y de conciliación de este, menos interrupciones durante la noche, así como despertares. 51 pertenecieron al grupo experimental y 44 al placebo dando un total de 95 sujetos.

Sin embargo, decidimos no incluir el estudio en la revisión debido a que la evaluación realizada para identificar el estado de la calidad de vida se enfocó en el cuidador y no en el paciente. Fue de llamar la atención el reporte de mejoría en la calidad de vida en los cuidadores.

La información arrojada de los tres estudios que fueron descartados sugiere que las terapias alternativas pudieran mejorar la calidad de vida de los pacientes con TEA. El primero de Xu Wu, et al (2019) hace énfasis en las mejoras de la calidad de vida en un niño(a) con TEA relacionadas con adquisición de habilidades físicas, mejoramiento en el lenguaje y en el autocuidado, así como la integración interpersonal. El segundo estudio de Knoester et al (2007) que sí realizó una evaluación respecto a la calidad de vida y su relación con el estrés de los padres y el comportamiento del niño(a) tuvo una representatividad de autismo demasiado baja, motivo de su exclusión, no obstante, reforzó que un bajo estrés parental contribuye a una mejor calidad de vida del niño(a) con TEA. Por último, el estudio de Maras et al (2018), descartado por enfocarse en un tratamiento de liberación prolongada de melatonina que coadyuva a un incremento en las horas de sueño, menos episodios de insomnio y mayor calidad en general respecto al grupo control, mostró una consecuencia positiva en la calidad de vida de los padres o cuidadores primarios y posiblemente en los niños(as) con TEA. Este último estudio aportó información discutida más adelante respecto a la importancia del rigor metodológico para el reporte de resultados.

Artículos incluidos

Los tres artículos incluidos por cumplir los tres criterios de selección tuvieron en común la realización de alguna terapia alternativa como: ejercicio, consumo de probióticos y musicoterapia. Además, evaluaron el impacto de estas intervenciones en la calidad de vida de los niños(as) con autismo con algún instrumento específico. Sin embargo, los instrumentos fueron diferentes y no permitieron una comparación cuantitativa entre ellos. A pesar de ello, dan información relevante que al analizarla es consistente con la mostrada en los artículos descartados en relación con los

cambios en la calidad de vida de niños(as) con TEA que han utilizado alguna(s) terapia(s) no farmacológica(s).

Los tres estudios incluidos en la revisión sistemática son:

“Exercise Effects for Children With Autism Spectrum Disorder: Metabolic Health, Autistic Traits, and Quality of Life” lo que se traduce como “Efectos del ejercicio para niños con trastornos del espectro autista: salud metabólica, rasgos autistas y calidad de vida” realizado por Toscano et al (2018). En este estudio examinaron a 46 niños(as) durante una intervención longitudinal de 48 semanas sobre el perfil metabólico, rasgos de autismo y calidad de vida de niños con TEA. Los autores utilizaron un ensayo aleatorio controlado pre y post; 46 niños(as) en el grupo experimental y 18 en el grupo control. Ambos grupos fueron heterogéneos en cuanto a etiología: algunos padeciendo síndrome de Asperger (9), autismo (43) y trastorno del desarrollo no especificado (12). Algunos con tratamiento farmacológico.

El grupo experimental recibió un cronograma de actividades físicas estructuradas principalmente de ejercicios básicos de coordinación y fuerza de cuarenta minutos por sesión, dos sesiones por semana y 48 semanas en total, por lo que realizaron un total de 96 entrenamientos. Las sesiones fueron llevadas a cabo por personal experto en educación física con experiencia con niños(as) con TEA. Ninguna sesión tuvo más de tres niños(as) y todas se realizaron con presencia de los padres o tutores. Las intervenciones constaron de tres fases: preparatoria, de desarrollo y de reposo. Los participantes del grupo control fueron expuestos a todas las actividades realizadas en el centro pediátrico donde se llevó a cabo el experimento, menos la actividad deportiva.

Para el análisis de datos se tomaron en cuenta solo a los participantes que acudieron a mínimo el 90% de las sesiones. En el análisis estadístico se utilizaron medias y desviaciones estándar para todas las medidas. La normalidad en la distribución de los datos se verificó mediante la inspección visual; se utilizaron

modelos de medias incondicionales que incluyen sólo parámetros aleatorios para medir la proporción de la varianza total entre los participantes del grupo experimental. Se incluyó como parámetro fijo un término de interacción entre el tiempo de medición y el grupo participante; con esto se logró analizar las diferencias en la respuesta a la intervención entre los grupos. Por el tamaño de la muestra se utilizó la estimación de máxima verosimilitud para estimar los parámetros desconocidos de interés.

Los valores del coeficiente de partición de la varianza mostraron que las diferencias entre los participantes fueron de pequeñas a moderadas y esta información fue incluida en los modelos multinivel para analizar los cambios en la intervención.

Los autores presentan información de los cambios en los indicadores metabólicos, medicamentos psicotrópicos, rasgos autistas y calidad de vida. Nosotros nos centraremos en el efecto de la maniobra sobre la escala de calidad de vida de los pacientes evaluada a través de sus padres. La intervención mostró un incremento en la puntuación de salud física (13,3; IC del 95%: 7,7-18,9; tamaño del efecto = 1,05) y la psicosocial (15,2; IC del 95%: 9,8-20,7, tamaño del efecto 1/41.66), sin haber una diferencia significativa en la calidad de la vida percibida por los padres ente los participantes, sobre la base de su uso de medicación psiquiátrica.

Para los autores se lograría una ganancia en la calidad de vida con tratamientos semejantes, además, de que en los comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados característicos del autismo se vieran reducidos; lo cual confirma el efecto benéfico de intervenciones basadas en ejercicio. Por otro lado, mencionan que las limitaciones en el estudio fueron: la dependencia de las percepciones por parte de los padres sobre las variaciones en los perfiles de sus hijos(as), por lo cual sugieren en ensayos futuros realizar observaciones directas por un equipo multidisciplinario de profesionales capacitados. Así mismo, recomiendan un seguimiento a largo plazo para constatar la estabilidad de los efectos positivos del ejercicio a través del tiempo.

El segundo artículo que se incluyó se titula **“Long-term perspectives of family quality of life following music therapy with young children on the autism spectrum: a phenomenological study”** (Perspectivas a largo plazo de la calidad de vida familiar después de la musicoterapia con niños dentro del espectro autista: un estudio fenomenológico), Thompson (2017), entrevistó a ocho madres de hijos con TEA cuatro años después de haber recibido una intervención con musicoterapia de 16 semanas con el fin de explorar su percepción con respecto a algún efecto a largo plazo asociado a esta. Las sesiones fueron facilitadas por un musicoterapeuta con más de quince años de experiencia y la duración de estas fue de entre 30 y 40 minutos.

La utilidad de la musicoterapia fue analizada bajo la premisa de que la calidad de vida de las personas con TEA puede verse afectada debido a la combinación de: factores del desarrollo, bajas habilidades y estigma sociales (la creencia de que las personas con autismo interactúan de forma atípica). La autora explica que estos limitan las oportunidades de los pacientes para establecer relaciones significativas con otros y propone a la musicoterapia como una forma para promover interacciones recíprocas entre los pacientes y sus cuidadores. Además, la musicoterapia permite compartir un espacio en el que se fomenta el afecto, la atención y el sentimiento de reciprocidad para los niños(as) con TEA; promoviendo la conciencia de sí mismos y de quienes les rodean.

Las técnicas de terapia musical buscan generar sintonía entre la música, el estado de ánimo y el comportamiento del niño. La intervención consistió en tocar diversos instrumentos, promover el movimiento al ritmo de la música y usar canciones con el objetivo de favorecer interacciones entre el niño con autismo y sus padres.

La musicoterapia se proporcionó dentro de las casas de cada uno de los 21 niños preescolares y sus padres en Australia en el año 2013. De este primer estudio, Thompson y et al (2013) analizaron a través de entrevistas semiestructuradas y la aplicación de las escalas socioemocionales de primera infancia “Vineland” la percepción al respecto de las relaciones padres-hijo. Encontraron datos indicativos

de que la intervención incrementó la habilidad de los niños para imitar, compartir y responder en la interacción con otros; además, los padres se sentían más cercanos de sus hijos y los percibían con mayores características positivas, tales como: mayor paciencia y perseverancia al momento de involucrarse en juegos sociales. Cuatro años después de la intervención, se revaloró la perspectiva de las madres al respecto del valor del uso de la música y musicoterapia con sus hijos a largo plazo.

De las 21 familias del estudio del 2013, ocho aceptaron llevar a cabo la entrevista de seguimiento. Las madres tuvieron un rango de edad de entre 31 y 46 años, dos de ellas hablaban inglés como segundo idioma y otras dos eran madres solteras. En el 2013, sus hijos tenían entre 37 y 56 meses de edad, tres de los ocho pacientes eran niñas y siete tenían un diagnóstico de TEA severo de acuerdo con las respuestas de los padres en la Escala de Respuesta Social.

El estudio fue aprobado por el comité de ética de la Universidad de Melbourne, los 8 familiares firmaron el consentimiento informado correspondiente y las entrevistas fueron dirigidas por un asistente de investigación no participante en el estudio del año 2013.

El análisis de las entrevistas fue fenomenológico y consistió en identificar declaraciones clave, proponer unidades de significado estructural (a partir de las declaraciones clave), crear unidades de significado experimentadas, desarrollar esencias individuales a través de la narrativa, identificar temas colectivos y finalmente genera unidades de significado globales para la presentación de los resultados del estudio.

Los temas colectivos sistematizados, fueron:

- 1. Las madres que participaron de la musicoterapia encontraron la experiencia como mutuamente disfrutable:** aun habiendo pasado cuatro años, las madres resaltaron que la musicoterapia creó nuevas oportunidades para promover proximidad y conexión con sus hijos, particularmente con quienes había un mayor rezago en las habilidades comunicativas. Las

madres esperaban con ansias las sesiones semanales de musicoterapia, pues encontraban en ellas la posibilidad de aliviar la tensión y estrés de la vida cotidiana.

2. **Las sesiones de musicoterapia despertaron en los niños un interés en la música que se mantuvo cuatro años después:** tras las 16 semanas de la intervención, las madres continuaron dando espacio a la música en sus rutinas diarias y en las actividades escolares de sus hijos.
3. **A través de observar y participar de la musicoterapia, las madres aprendieron cómo involucrar la actividad en casa aún con la ausencia del terapeuta:** las madres refieren continuar utilizando algunas canciones en específico para marcar el cambio de rutinas de sus hijos, observando adecuada aceptación de la estrategia en los niños.
4. **Las madres observaron mejoría en las habilidades sociales y de comunicación durante y después de haber recibido las sesiones de musicoterapia:** además de los cambios en el bienestar y calidad de vida de sus hijos, cinco de ocho madres refirieron que las sesiones de musicoterapia coadyuvaron al proceso de desarrollo continuo de sus hijos, habiendo notado que el uso de la música les ayudó a desarrollar vocabulario y gestos, además de mejorar la interacción social entablado mayor contacto visual.
5. **Para las madres resultó valiosa la forma por la cual el terapeuta facilitaba que las sesiones fueran relajadas, disfrutables y accesibles:** las madres aún utilizan las técnicas que aprendieron durante las sesiones para tener mayor interacción con sus hijos, además, reconocen que algunas de estas actividades promueven también el desarrollo de autonomía en los niños.
6. **Las sesiones de musicoterapia ofrecieron mayores oportunidades para el aprendizaje y la participación debido a que los niños estaban interesados en las diversas actividades musicales:** comparada con otros tipos de terapia que recibían sus hijos (como terapia de lenguaje), las madres identificaron que la musicoterapia resultaba más dinámica y representaba la

posibilidad de pasar un tiempo agradable juntos mientras se estimulaban otras habilidades.

- 7. Las madres pudieron conocer otros aspectos del carácter de sus hijos a través de su participación en las sesiones de musicoterapia:** cuatro de las ocho entrevistadas refirieron tener la percepción de observar a sus hijos motivados para participar de las actividades musicales y pudieron conocer aspectos más calmados y divertidos de su personalidad.
- 8. Las madres experimentaron un sentimiento de alivio al observar a sus hijos más conectados y felices en la musicoterapia:** identificaban que la música les daba felicidad a sus hijos y que la intervención estaba provocando un verdadero cambio en sus vidas.
- 9. Las madres encontraban difícil el saber cómo interactuar con sus hijos al momento de recibir el diagnóstico debido a los limitados intereses de los niños:** a través de la música encontraron una forma para comenzar a interactuar de maneras distintas con sus hijos que han permeado en el futuro.
- 10. Las madres creen que las sesiones de musicoterapia ofrecieron a sus hijos una oportunidad única para expresar sus personalidades y emociones.**
- 11. Las madres desean que sus hijos tengan acceso a una carrera en música o artes creativas:** cuatro de las ocho entrevistadas refirieron que durante los cuatro años anteriores sus hijos continuaron utilizando diversos instrumentos musicales, incluso organizando a la familia para tocar todos juntos; dando instrucciones precisas de cuándo iniciar y cuándo terminar.
- 12. Las madres valoraron el haber tenido la oportunidad de trabajar en conjunto con el terapeuta en las sesiones en casa:** encontraron en el espacio una posibilidad de colaboración y trabajo en conjunto siendo muy respetuosos entre sí.
- 13. El trato cálido del terapeuta fue importante para promover la interacción e interés de los niños en las sesiones:** resalta que recordarán la relación terapeuta-niño como un elemento importante de la intervención.

En conclusión, las madres reportaron que la intervención recibida cuatro años atrás, les ayudó a tener mayor confianza al momento de interactuar con sus hijos(as), la posibilidad de encontrar oportunidades de disfrute mutuo, mejora en la comunicación social de los niños(as), así como en su calidad de vida, reconocimiento de los intereses y fortalezas de sus hijos y mayores oportunidades para mantener el interés de los niños(as) en la música.

Los resultados del estudio sugieren que, a través de la participación en las actividades disfrutables tanto para los padres como para sus hijos, disminuyeron los niveles de estrés, permitió a los padres ver más del potencial de desarrollo de sus hijos y mejoró la calidad de las relaciones sociales; impactando directamente en la calidad de vida de los niños.

Otra forma de percibir los cambios o mejorías en la calidad de vida de los niños estaba relacionada con la manera en que las sesiones de musicoterapia promovieron en ellos el acceso a nuevos intereses y posibles metas creativas que pudieran perseguir en el futuro. La autora sugiere que promover la interacción padres-hijos y acceso a la comunidad en los años preescolares podría tener importantes efectos para los individuos con TEA y sus futuras relaciones sociales.

Con respecto a la calidad de vida de los cuidadores en el artículo se destaca la importancia de establecer estrategias dentro de las intervenciones relacionadas con cuidar al cuidador, pues de esta forma, también se promueve la calidad de vida familiar en el futuro.

Como parte de la discusión, se recomienda al final de este estudio obtener información referente a la percepción que tienen los padres sobre la calidad de las interacciones sociales de sus hijos tras haber participado de la intervención, para obtener una perspectiva complementaria al respecto de si el programa fue benéfico para el desarrollo general de los niños. Se describe también, que un aspecto que influye en la participación de diversas intervenciones es la percepción de los padres y los cuidadores sobre sus propias capacidades parentales, además, comprobaron

que, tras la participación en las sesiones de musicoterapia, las madres describieron haber descubierto en sí mismas nuevas formas para continuar acompañando e involucrando a sus hijos en los procesos de integración social.

Se recomienda también que las investigaciones futuras exploren el impacto de los servicios que tienen el objetivo de dar soporte al contexto social de los niños con autismo y la interacción entre la percepción de la calidad del apoyo brindado y los resultados tanto de los padres como de los niños.

Como limitaciones de este estudio, Thompson (2017) menciona que aún cuando los estudios cualitativos tienen por objetivo revelar la naturaleza de la experiencia de los participantes acerca del fenómeno investigado, se debe tomar en cuenta que posiblemente las madres sintieron presión implícita para proporcionar reflexiones socialmente aceptables acerca de las preguntas realizadas, sin dejar de estar en control sobre los aspectos que decidían compartir de sus experiencias con los investigadores.

Otra limitación, es que once de las madres no respondieron a la invitación para participar del estudio, y no queda claro si las cartas o mensajes que se les enviaron para invitarlas les llegaron correctamente o si ellas decidieron ignorar esta invitación. Aún cuando las características demográficas de las ocho madres participantes y de sus hijos(as) son representativos del grupo original, es posible que hayan sido las madres que más disfrutaron las sesiones de musicoterapia las que se ofrecieron como voluntarias para este estudio de seguimiento pasados los cuatro años. Además, cabe mencionar que este estudio no contempla la experiencia de los padres debido a que las sesiones de musicoterapia se proporcionaban entre semana en horarios de trabajo y eran las madres de estas familias las que estaban disponibles durante este horario. Para investigaciones futuras, se desearía conocer la experiencia de un grupo más diverso de padres y madres, proporcionando horarios más flexibles para las sesiones.

Un reto para los investigadores de los estudios de seguimiento como este, mayores a doce meses, es contar con los datos de contacto actualizados de los participantes.

Como conclusiones del estudio, se menciona que las madres enfatizaron el gran valor que le dieron a participar en una actividad que tanto ellas como sus hijos(as) encontraban agradable, ya que se les mostró una nueva manera de relacionarse con sus hijos(as) e involucrarlos en interacciones sociales. Muchas de las madres continuaron usando actividades de juego musical en sus casas después de que terminaron las sesiones, o buscaron que sus hijos(as) participaran en actividades musicales dentro de su comunidad. Además, concluyen dado que la calidad de las relaciones sociales juega un papel importante en la calidad de vida de los individuos, el uso de musicoterapia en el periodo temprano después de recibir el diagnóstico de TEA, podría ser una buena forma de apoyar a los pacientes introduciéndolos mejor a su entorno social, así como el apoyo para desarrollar habilidades sociales como resultado de la mayor confianza adquirida por las madres para incorporar estrategias musicales terapéuticas dentro de las rutinas diarias del niño(a).

La calidad de vida en este artículo se evaluó de esta manera:

El tercer artículo que se incluyó fue **“Probiotics for Gastrointestinal Symptoms and Quality of Life in Autism: A Placebo-Controlled Pilot Trial”** (Probióticos para los síntomas gastrointestinales y calidad de vida en el autismo: una prueba piloto controlada con placebo), realizado por Arnold, et al (2019) fue un ensayo clínico aleatorizado de síntomas gastrointestinales relacionados con probióticos para determinar si el uso de estos mejoran la calidad de vida en el TEA, para lo cual 13 niños y niñas de entre tres y doce años, que presentaban (además del TEA) ansiedad y síntomas gastrointestinales se les asignó aleatoriamente un probiótico o un placebo que recibieron durante ocho semanas y descansaron durante tres semanas, se les realizaba un lavado intestinal y retomaban la toma del placebo o del probiótico durante ocho semanas más.

Diez niños completaron el ensayo (77%), de los cuales seis lo hicieron en secuencia probiótico-placebo y el resto recibieron placebo-probiótico. Seis de los diez niños adivinó el tratamiento que recibió pasadas las 16 semanas; el cuestionario que se les realizó para poder obtener resultados al respecto de la calidad de vida, fue el PedsQL.

Los criterios de inclusión que se utilizaron en este estudio fueron que participaran niños(as) con diagnóstico clínico realizado por un especialista con nivel de doctorado, tener entre tres y doce años de edad, dos o más meses de dolor abdominal, estreñimiento, diarrea y/o vómitos con una puntuación media mayor o igual que dos en al menos una escala del módulo GI del PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory), presentar síntomas de ansiedad clínica y hablar inglés (tanto el niño como alguno de sus padres).

Los resultados muestran una adherencia al tratamiento del 96% (97% para probióticos y 95% para placebo), la satisfacción de los padres arrojó una puntuación media de 26 en un rango de 10 a 30. No hubo eventos adversos graves y durante las 19 semanas, todas las medidas de resultados mostraron cierta mejoría respecto a la línea base, mostrando mayor mejoría en fase probiótica que en placebo, pero la diferencia que arroja el PedsQL así como el PRAS-ASD (escala de ansiedad calificada por los padres) no mostraron diferencias estadísticamente significativas.

Es importante mencionar que en este estudio no se esperaba encontrar resultados estadísticamente significativos, sino que el principal interés radicó en evaluar la viabilidad de la seguridad en la ingesta de probióticos, cosa que se corroboró debido a que no hubo ningún evento adverso grave atribuible al tratamiento, por lo que se infiere como uno de los principales resultados, la factibilidad del uso de probióticos para mejorar la calidad de vida de niños y niñas con TEA y síntomas gastrointestinales.

Como limitaciones, se encuentra que fue una muestra pequeña que no permitió realizar comparaciones de resultados entre sexos y la duración del tratamiento, así

como del lavado intestinal fue relativamente corta, aunque esto último fue con el objetivo para tener un diseño correcto para estudios más grandes posteriores. Los autores reconocen que el cuestionario que creían específico para los TEA tuvo poca sensibilidad para los efectos de este tratamiento y concluyeron que el probiótico VISBIOME es un tratamiento seguro en niños y niñas con TEA y síntomas gastrointestinales.

Se destaca que las tres personas que desertaron del estudio lo hicieron por problemas para el traslado; quienes recibieron el tratamiento no mostraron signos de intolerancia o efectos secundarios ante la ingesta de probióticos, por lo que se prevé que, al realizar este ensayo en muestras más grandes, no habrá restricciones para la utilización de estos.

PedsQL

Una de las pruebas utilizadas para medir calidad de vida es el PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory), ya que es una de las escalas más comunes para realizar mediciones relacionadas con la salud y la calidad de vida en niños(as) y adolescentes sanos(as) y también en aquellos con condiciones crónicas: contiene escalas genéricas por grupos de edad y también módulos específicos de enfermedades crónicas, existe una versión “breve” conformada por 23 ítems, otra “práctica” que se completa en menos de cuatro minutos y otras más que son especializadas.

El módulo de síntomas gastrointestinales del PedsQL tiene una versión en la que es el niño(a) quien directamente reporta su percepción y otra en la que es el cuidador quien contesta; esta segunda fue la utilizada en el estudio de probióticos de Christiane et al (2018). El instrumento es fácil de calificar, de interpretar y de transformar las puntuaciones brutas a escalares, todos los ítems se califican en una escala del 0 al 4, siendo 0 “Nunca”, 1 “Casi nunca”, 2 “A veces”, 3 “A menudo” y 4 “Casi siempre” y se transforman de la siguiente forma:

Tabla #. 4

Selección de respuesta	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
Puntuación cruda	0	1	2	3	4
Puntuaciones escalares (0-100)	100	75	50	25	0

En el estudio de Christiane et al (2018) en el que se le administraron probióticos a un grupo experimental de niños(as) con TEA, se aplicó dicho inventario en una versión que evalúa también el funcionamiento gastrointestinal en la calidad de vida y fue respondido por los padres de los pacientes. La prueba completa se compone de cuatro escalas distintas: funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar y se resume en tres puntuaciones: la puntuación total de la escala, la puntuación total de la salud física y la puntuación total de la salud psicosocial. Las preguntas que conforman el cuestionario son las siguientes:

Funcionamiento Gastrointestinal

NOTA: el cuestionario se mantuvo en el idioma original y no se realizó la traducción correspondiente para el presente trabajo de tesis.

En el **mes pasado**, como resultado de la salud de tu hijo(a) ¿qué tantos problemas tuvieron con...?

PEDS QL (Anexo 1)

Tabla #5. Características de los estudios

	Estudio 1	Estudio 2	Estudio 3
Autor(es)	Grace A Thompson	Chrystiane V. A. Toscano Humberto M. Carvalho José P. Ferreira	L. Eugene Arnold Ruth Ann Luna Kent Williams James Chan Robert A. Parker Qinglong Wu Jill A. Hollway Adelina Jeffs Frances Lu Daniel L. Coury Caitlin Hayes Tor Savidge
Resultado primario	Incremento en la puntuación de salud física (13.3; IC del 95%: 7.7-18.9; tamaño del efecto = 1.05). Incremento en la puntuación de salud psicosocial (15.2; IC del 95%: 9.8-20.7, tamaño del efecto 1/41.66)	96% de adherencia al tratamiento. 77% de retención. Tamaño del efecto de PedsQL d = 0.49 por el modelo general d = 0.79 por comparación simple de los cambios de la semana 8.	
Resultado observado	No se encontró una diferencia significativa en la calidad de la vida percibida por los padres entre los participantes	Mostraron mejora significativa en las quejas gastrointestinales con probióticos en	Disminución de los niveles de estrés en los niños y mayor facilidad de interacción social.

	Estudio 1	Estudio 2	Estudio 3
	sobre la base de su uso de medicación psiquiátrica.	comparación con placebo ($p = 0.02$, $d = 0.79$). Los efectos probióticos se mantuvieron durante el período de lavado de 3 semanas.	
Año de publicación	2018	2018	2019
Diseño de estudio	Cualitativo: análisis descriptivo fenomenológico	Cuantitativo: ensayo aleatorio	Cuantitativo: ensayo piloto aleatorio
Población	8 madres de niños con autismo (8 niños con autismo) *No se especifica sexo de los niños	64 niños con autismo (TEA) *56 niños y 8 niñas	13 niños con autismo (TEA) *9 niños y 4 niñas
Tipo de intervención	Sesiones de terapia musical	Asignación aleatoria a una intervención de actividad física ($n=46$) o a un grupo control ($n=18$)	Asignación aleatoria (1:1) a uno de dos grupos, y recibieron Visbiome (probióticos) o placebo durante 8 semanas. Después de las ocho semanas hubo un periodo de lavado de tres semanas y se invirtió el tratamiento

	Estudio 1	Estudio 2	Estudio 3
			asignado a cada grupo durante 8 semanas.
Tiempo de seguimiento	4 años	48 semanas	19 semanas
Rango de edad	37-56 meses De las madres: 31-46 años	6-12 años	3-12 años
País	Italia	China	Brasil
Revista	Journal of Music Therapy	Sage Journals: Perceptual and Motor Skills	Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology
Revisión de pares	Si	Si	Si
Factor de impacto	1.206	1.276	2.290

Riesgo de sesgos en cada estudio

Tabla 6. Evaluación de riesgo de sesgos para artículo de (Toscano et. al. 2018)

Sesgos	Bajo	Moderado	Alto	Crítico	Sin información
General		X			
Selección de sujetos		X			
Medición de resultados			X		
Pérdida de datos				X	
Intervenciones dirigidas			X		
Debido a confusión	X				
Toscano CVA, Carvalho HM, Ferreira JP. Exercise Effects for Children With Autism Spectrum Disorder: Metabolic Health, Autistic Traits, and Quality of Life. Percept Mot Skills. 2018 Feb;125(1):126-146. doi: 10.1177/0031512517743823. Epub 2017 Dec 9. PMID: 29226773.					

Tabla 3. Riesgo de sesgo para artículo de Probióticos (Arnold et. al. 2019).

Probióticos	Bajo	Moderado	Alto	Crítico	Sin información
General		X			
Selección de sujetos	X				
Medición de resultados	X				
Pérdida de datos			X		
Intervenciones dirigidas	X				
Debido a confusión	X				
Arnold LE, Luna RA, Williams K, Chan J, Parker RA, Wu Q, Hollway JA, Jeffs A, Lu F, Coury DL, Hayes C, Savidge T. Probiotics for Gastrointestinal Symptoms and Quality of Life in Autism: A Placebo-Controlled Pilot Trial. <i>J Child Adolesc Psychopharmacol.</i> 2019 Nov;29(9):659-669. doi: 10.1089/cap.2018.0156. Epub 2019 Aug 30. PMID: 31478755; PMCID: PMC7364307.					

Tabla #. Riesgo de sesgo para artículo de Musicoterapia. (Thompson et.al. 2017).

Musicoterapia	Bajo	Moderado	Alto	Crítico	Sin información
General			X		
Selección de sujetos			X		
Medición de resultados			X		
Mérida de datos			X		
Intervenciones dirigidas			X		
Debido a confusión	X				
<p>Grace A Thompson, PhD, Long-Term Perspectives of Family Quality of Life Following Music Therapy With Young Children on the Autism Spectrum: A Phenomenological Study, <i>Journal of Music Therapy</i>, Volume 54, Issue 4, Winter 2017, Pages 432–459, https://doi.org/10.1093/jmt/thx013</p>					

Discusión

Existen revisiones sistemáticas previas enfocadas en la calidad de vida como la realizada por Ayres et al (2018) en la que parten sobre la base de que las condiciones coexistentes del autismo tienen implicaciones directas en la calidad de vida y revisaron de manera general cómo es la calidad de vida de adultos con TEA así como la evaluación actual de esta circunstancia encontrando que la calidad de vida es más baja en adultos con TEA que en la población general concluyendo que no existen herramientas integrales y estandarizadas que evalúen calidad de vida pese a que existe una importante necesidad de contar con medidas validadas en población Adulta.

También encontramos la revisión de alcance realizada por Fewster et al (2019) realizada identificar y describir las intervenciones existentes centradas en la calidad de vida de cuidadores primarios de niños con TEA por lo que no es comparable con la presente investigación enfocada hacia la calidad de vida de los niños o adolescentes con TEA.

En esta revisión sistemática el primer hallazgo interesante fue la ausencia de estudios publicados en donde se evaluara metodologías no farmacológicas en relación a su impacto en la calidad de vida en niños con TEA. A nuestro parecer, consideramos que nuestra búsqueda fue lo suficientemente exhaustiva para encontrar todos los artículos de habla inglesa. No podemos asegurar que no existieran estudios publicados en otros idiomas. Estudios previos han demostrado que con la búsqueda en OVID y Pubmed se alcanzan hasta el 98% de los trabajos publicados Cañada et al (2015) lo que disminuye el riesgo de sesgo de publicación (Whiting et al, 2016).

En general, las revisiones sistemáticas publicadas con respecto al tratamiento de TEA se han enfocado en diversos tratamientos; algunos farmacológicos, otros no farmacológicos e inclusive las CAMS. Sin embargo, no encontramos ninguna

revisión relacionada entre dichas modalidades de tratamiento y la calidad de vida de las personas con TEA. Esto puede explicarse por las dificultades de los pacientes con TEA para contestar cuestionarios que evalúan la calidad de vida, ya sea de manera escrita o verbal. Agostoni et al (2017), Case-Smith et al (2014), Fessia et al (2018), Bremer et al (2016) y Lai et al (2019).

Desde nuestra perspectiva consideramos que el control de los síntomas no es suficiente para hablar de éxitos terapéuticos, sino que éstos deben impactar en la calidad de vida de los niños, de ahí la trascendencia de esta revisión sistemática. En realidad, esta manera de evaluar los impactos de los tratamientos no ha sido muy considerada ni para los estudios con fármacos ni para los no farmacológicos. Nuestra búsqueda exhaustiva solo nos arrojó tres estudios con esta perspectiva.

De los tres artículos que fueron analizados en profundidad para explorar la calidad de vida en niños(as) con TEA se discutirán a continuación de manera individual:

Discusión por artículo

a. Toscano et al (2018)

Este artículo nos mostró el efecto del ejercicio sobre la calidad de vida de niños(as) con TEA y reveló cambios positivos sobre la calidad de vida percibidos por los padres. El ejercicio programado incrementó las puntuaciones tanto en la salud física como en el ambiente psicosocial.

Así como Toscano et al (2018) encontraron beneficios del ejercicio sobre las conductas motoras y sociales de los niños con TEA, en una revisión sistemática previa hecha por Sowa y Meulenbroek (2012) estos mismos resultados fueron señalados. En esta revisión se incluyeron 16 estudios con un total de 133 niños y adultos con diferentes características del espectro con lo cual lograron conformar una muestra suficiente para realizar un metaanálisis. Los resultados combinados permitieron llegar a la conclusión de que: al menos en el rendimiento motor e

integración social en los niños(as) y adultos(as) con TEA se obtuvo un beneficio mayor sobre todo si eran practicados en forma grupal.

Una situación importante encontrada en este estudio fue la heterogeneidad de los participantes respecto a sus características etiológicas: de los 64 participantes del experimento control 9 niños (14.06%) estaban diagnosticados con síndrome de asperger, 43 niños (67.18) fueron clasificados como autismo y 12 (18.75%) trastorno del desarrollo no especificado. Los participantes reportaron utilizar diferentes tipos de medicamentos: 21 niños(as) al momento de realizar el estudio utilizaban medicamentos no controlados, 3 niños(as) utilizaban medicamentos controlados (estimulantes y antiepilépticos) y 40 utilizaban antipsicóticos, de estos últimos, 13 niños(as) usaban también estimulantes y antiepilépticos. Un problema con el estudio de Toscano (2018) es que se evaluó de manera general a los pacientes respecto a su diagnóstico y al tratamiento farmacológico que recibían. Pensamos que en estudios posteriores se pueden estudiar de forma segmentada cada una de las poblaciones.

algunos usaban tratamiento psicofarmacológicos etc. Todos los participantes fueron diagnosticados con base en los criterios del DSM-IV por un psiquiatra calificado. Sin embargo, para algunos especialistas utilizar el DSM-IV para los criterios diagnósticos no es tan apropiado como la última versión (DSM-5, 2013). Uno podría argumentar que, en el año 2018, año en el que fue realizado este artículo sería más apropiado usar el DSM-V.

Vale la pena resaltar que en el grupo control se perdieron cinco sujetos post intervención y en el grupo experimental 21; en el primer caso fue porque fueron excluidos por inasistencia o incumplimiento de la participación y, en el segundo por no cumplir con el 90% mínimo del programa de ejercicio. Lo anterior puede significar alto riesgo de sesgo ya que en ambos casos estas exclusiones representaron la pérdida de un importante porcentaje del grupo total; en el caso del grupo control, el 21.7% y en el grupo experimental el 31.3% del total de los participantes. En base a esto nos podemos cuestionar respecto al motivo de deserción del programa

completo, pudiendo haberse retirado las personas que no sentían un efecto positivo o que sentían incluso un efecto negativo de la intervención, quienes tenían una mayor gravedad en su padecimiento o quienes no contaban con un cuidado que les permitiera llevar a cabo este tipo de actividades, lo cual representaría un incremento del efecto.

Otra cuestión percibida en este estudio y que probablemente sea una limitante en todos los que tratan al espectro autista, es que la escala que evalúa calidad de vida es realizada por los padres, es decir, se refiere a cómo ellos perciben que es la calidad de vida de sus hijos, lo cual genera interrogantes ya que aunque son de las personas más cercanas al círculo del sujeto a evaluar, puede existir un sesgo de información dado que tanto el sujeto como sus padres son personas diferentes afectados por las características medioambientales de forma distinta. Esto no podría haberse realizado de otra manera, ya que, en el autismo, hay diferentes niveles de afectaciones en el lenguaje y en la comunicación en general y por esto hoy en día muchos sujetos no podrían realizar una autoevaluación dado que no habría certeza de que se les esté transmitiendo los cuestionamientos adecuados a la percepción que puedan tener de su condición.

Los autores mencionan al respecto de esta primera limitante, la sugerencia de que al realizar ensayos en el futuro se hagan observaciones directas preferentemente por equipos multidisciplinarios de especialistas. Esto podría suponer un reto logístico, alto costo y un riesgo de sesgo distinto al depender de varios profesionales que puede aminorarse con una adecuada estandarización de criterios a estudiar relacionados con calidad de vida y un correcto entrenamiento para la interpretación de estos.

La segunda limitación referida por los autores de este artículo es la relacionada con que no se cuenta con información sobre seguimiento a largo plazo que dé a conocer la estabilidad de los efectos positivos del ejercicio a través del tiempo. Por una parte, retomando la selección de los participantes del estudio de Toscano et al (2018) y en vista de que varios de los mismos desertaron en el transcurso de la aplicación del

experimento, se puede inferir como un riesgo de sesgo porque los participantes analizados son quienes permanecieron hasta el final del ejercicio y podrían haber llegado hasta ese momento por tener una percepción de mejoría en la calidad de vida, mientras que aquellos que no alcanzaron el objetivo de los autores pudieron haber tomado la decisión de desistir al no percibir cambios en la calidad de vida relacionados con el ejercicio, o, en un escenario pesimista, habrían tomado la decisión de suspender su participación en el experimento al haber percibido o experimentado un decremento en su calidad de vida.

Por otra parte, parece haber dificultades en el seguimiento a largo plazo de los participantes, por lo que se sugiere realizar estudios con este enfoque dentro de una institución a la que niños(as) y adolescentes con TEA acudan de manera recurrente, integrando las variables que se deseen evaluar a sus actividades dentro de dicha institución, reduciendo así las probabilidades de deserción y aumentando la capacidad de dar seguimiento a largo plazo.

En resumen, el que los padres hayan contestado la escala de calidad de vida, al ser calidad de vida percibida en los niños(as), representa posibilidades de sesgo, pero hasta el momento, no hay otra manera eficiente de realizarlo, y esto nos abre una respuesta potencial al hecho de no haber encontrado más estudios que evalúen calidad de vida en autismo.

b. Thompson (2017)

Este plantea una perspectiva de largo plazo enfocada en la vida familiar después de que los niños(as) con TEA hayan recibido musicoterapia; la intervención duró 16 semanas y las entrevistas que se realizaron a las madres sucedieron cuatro años después del ejercicio, lo que permite observar una mejor percepción respecto a si existen efectos a largo plazo derivados de las sesiones recibidas.

Retomando el análisis de este artículo, es importante mencionar que la musicoterapia es considerada un tratamiento alternativo, que no está estandarizado ni autorizado por asociaciones internacionales que se especialicen en TEA. La

musicoterapia parte de la premisa de que la música puede generar sintonía entre el estado de ánimo y el comportamiento del niño(a) o adolescente. Los resultados de este estudio mostraron que las participantes consideran varios beneficios en cuanto al comportamiento de sus hijos(as) y también un mayor interés por la música.

Uno de los aspectos más sobresalientes que se encontró dentro de la amplia gama de conductas restringidas y estereotipadas que puede tener un niño(a) con TEA, fue que las madres reportaron mejoría en habilidades sociales y de comunicación, aprendizaje, participación y, sobre todo, encontraron una forma de interacción con sus propios hijos que no sabían que existía, por lo que, en conclusión, incrementó su confianza en la interacción, comunicación y calidad de vida.

Una de las áreas de oportunidad que tiene este estudio es que las sesiones de musicoterapia fueron recibidas por veintiún niños(as) con TEA y las entrevistas de cuatro años después, sólo fueron realizadas a ocho madres, siendo que la investigadora no tiene claridad sobre si la invitación para llevar a cabo el seguimiento no llegó correctamente a las madres que no participaron de las entrevistas posteriores. Esto, al igual que en el estudio de Toscano et al (2018), nos pone a reflexionar sobre si las personas que no acudieron, siendo más del 50% de los participantes del estudio, no lo hicieron debido a que no percibieron efectos positivos como consecuencia del tratamiento, o si su ausencia se debió a haber percibido algún efecto negativo o contraproducente y, nuevamente, nos encontramos con la interrogante de si con el limitado número de participantes, los aparentes resultados positivos pueden ser generalizables.

Intentando dar una respuesta parcial a las interrogantes mencionadas, cabe resaltar que como mencionan Vidriales et al (2017), los TEA pertenecen a un amplio y variado conjunto de dificultades sociales, de la comunicación y del comportamiento; los pacientes son personas que físicamente no se distinguen por sus rasgos autistas y tienen una variabilidad de signos y síntomas que pueden ir de los “muy leves” a los “muy profundos”. Por lo anterior, creemos que seguirá siendo un reto muy complicado realizar estudios en esta población, ya que cada individuo que padece

un TEA, puede tener enormes diferencias con otro aun cuando puedan ser diagnosticados dentro del mismo espectro. Algunos ejemplos de aspectos en los que pueden existir diferencias son la exposición a tratamientos tempranos, un diagnóstico correcto, mayor o menor retraso en el desarrollo, nivel de destreza social, la presencia o ausencia de conductas estereotipadas o restringidas, entre otros.

Otra limitación identificada por Thompson (2017) fue la relacionada con que las madres entrevistadas pudieron haber sentido presión para contestar reflexiones aceptables como respuesta a las preguntas de la entrevista, es decir, que podrían haber forzado sus comentarios con tendencia a resaltar lo positivo de la exposición al tratamiento de sus hijos(as). Una sugerencia para reducir el riesgo de sesgo de este estudio podría ser utilizar una técnica mixta que incluyera escalas cuantitativas de calidad de vida, comunicación no verbal, interacción social, etc. y también podría darse un seguimiento anual, tratando de conservar a una mayor cantidad de sujetos participantes de la muestra inicial, así como sus datos de contacto actualizados.

Thompson (2017) comenta también que las madres posiblemente no mencionaron toda la información de su experiencia, sino que compartieron los aspectos positivos relacionados con la musicoterapia.

Una conclusión interesante del artículo de Thompson (2017), es que más allá de los resultados cuantificables que podría mostrar un estudio semejante a este con enfoque cuantitativo resalta el simple hecho de que niños(as) con TEA participen en actividades que les resulten agradables y que generen vínculos emocionales, de comunicación e interpersonales que probablemente los hagan percibir diferencias positivas en la calidad de vida.

c. Arnold et al (2019)

El artículo de Arnold et al (2019) en el que se suministraron probióticos para tratar síntomas gastrointestinales y con esto medir si hubieron cambios en la percepción de la calidad de vida representa justamente el modelo metodológico que se buscaba

con la presente investigación, cumpliendo los siguientes criterios: fue un estudio aleatorizado con grupo control y grupo experimental de niños(as) con TEA que recibieron una terapia alternativa y en el que se midió la percepción de la calidad de vida con una escala estandarizada, siendo este el único de los 57 estudios revisados que presentó estas características. Pese a lo anterior, apenas esta fue una prueba piloto con una muestra pequeña y cuyos resultados aún no pueden ser considerados generalizables.

También hay que tomar en cuenta que hubo deserción de participantes, aunque los autores explican que esto se debió a problemas de traslado más que a poca adherencia con el tratamiento; se sugiere que para realizar este ensayo clínico en una muestra más grande, así como en los estudios anteriores, pudiera utilizarse como base o sede una institución que brinde servicios multidisciplinarios a largo plazo a personas con TEA, logrando con esto la permanencia deseada en este tipo de investigaciones.

Un eje central que es importante abordar, además de que ofrece una posible explicación ante la escasez de estudios que contengan las características antes mencionadas, es que la escala que evalúa calidad de vida no fue llenada por los niños(as) sino por sus padres, representando la calidad de vida de los primeros a diferencia del estudio de Maras et al (2018) que fue excluido de la presente revisión, ya que también era contestado por los padres y evaluaba su calidad de vida, no la de los pacientes. Dado lo anterior, inferimos que el que este tipo de escalas no puedan ser respondidas en primera persona significa un impedimento en cuanto al rigor metodológico del ensayo en sí.

Incluir a pacientes con TEA en muchos casos representa el mismo tipo de dificultades en la comunicación a la que hemos comentado que estas personas enfrentan a lo largo de su vida, lo que nos lleva a reflexionar sobre de qué forma podemos interactuar y obtener información objetiva sobre su percepción. Existen escalas que pueden ser contestadas por otra persona, sobre todo cuando hay alguna discapacidad, pero en el caso del autismo, la discapacidad puede

comprometer el nivel de comprensión de la persona con TEA y proyectar la de la persona que la contesta. Aun cuando la escala esté centrada en el paciente, sabemos por los estudios comentados por Vidriales et al (2017), que los cuidadores primarios, quienes posiblemente serían seleccionados para responder este tipo de escalas, sufren desgaste y cansancio asociados a la responsabilidad de tomar muchas de las decisiones importantes de la vida del paciente.

No se pudo realizar el metaanálisis porque no hay manera de compararlos debido a la heterogeneidad de la muestra. Hacer resumen de cómo los resultados se relacionan con la pregunta, su relevancia respecto a los grupos de estudio.

Discusión bioética

A continuación, profundizaremos principalmente en la relación que tienen los principios de la bioética de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía en México tomando como referencia el artículo de Reynoso et al (2017) que habla sobre la etiología, el diagnóstico y aspectos terapéuticos de los Trastornos del Espectro Autista, con la finalidad de tener un parámetro correcto respecto de sus características. También citaremos el artículo de Graf et al (2017) que habla sobre la “epidemia” del autismo y sus aspectos éticos, legales y sociales.

Como parte de la complejidad de los TEA, su etiología no se ha terminado de conocer. Se cree que es multifactorial y se relaciona con anomalías neuronales, funcionales y estructurales: algunas con probable origen genético y lo más destacable es que existe un inquietante desconocimiento entre los profesionales de la salud sobre los aspectos históricos, diagnósticos y terapéuticos más relevantes de los TEA (Reynoso et al, 2017). Lo cual, además, pone en desventaja a este grupo de pacientes, principalmente en países en vía del desarrollo.

La Justicia desde el punto de vista bioético significa la existencia de equidad en la distribución de cargas y beneficios. Para saber si una actuación es o no ética desde la justicia se debe valorar si es equitativa y debe ser posible para todos aquellos que la necesiten. Además de ser un principio bioético, también tiene carácter público

y jurídico (Taylor et al 2013). Para evaluar la justicia en el autismo debemos explorar que tan fácil es acceder a un tratamiento una vez que se recibe el diagnóstico de TEA y también qué tan oportuno puede o no ser el diagnóstico de un niño(a) en condiciones socioeconómicas diversas. Lo anterior es cada vez más relevante debido al drástico incremento a la prevalencia de los TEA en las últimas décadas (Maenner, 2016).

En una nota periodística publicada por Animal Político (Roldán, 2018), resalta que en México las personas con autismo y sus familias se enfrentan con altos niveles de discriminación, exclusión y falta de información. También es muy común que los pacientes no sean diagnosticados a tiempo o que su diagnóstico sea confundido con otro, lo que tiene implicaciones de retraso en el desarrollo y desperdicio de tiempo que, como se ha comentado en el marco teórico por los autores es invaluable (Baña, 2015 y Delgado et al 2010).

Un factor que debe tomarse en cuenta es que la detección temprana es una variable determinante para un mejor pronóstico y las acciones que realicen los padres, así como la formación y capacitación de los profesionales de la salud deben ser oportunas.

Roldán (2018), también destaca que las prevalencias publicadas, en conjunto con el poco conocimiento, aceptación y estudio del TEA en México, representan un subdiagnóstico de esta enfermedad. Además, la organización Iluminemos de Azul hace énfasis en que esta prevalencia; de uno de cada 115 niños(as), es mayor que todos los casos combinados de menores de edad con VIH, cáncer y diabetes. En consecuencia, la falta de diagnóstico oportuno -que se puede inferir en México como posiblemente también en varios países en vías de desarrollo- conlleva a que las personas con TEA no se encuentran en condiciones de igualdad frente a los demás, tanto en entornos educativos como laborales y sociales. Por lo que tomando en cuenta el principio bioético de justicia, concluimos que no existe equidad ni igualdad respecto a la variedad de entornos y tratamientos a los que puede acceder una persona con TEA en México y en el mundo (Roldán, 2018 e INEGI, 2016).

El principio de justicia se ve afectado no solo cuando hablamos de niños(as) con TEA, comparadas con niños(as) sanos(as); sino que se ve comprometido también al analizar las condiciones de niños(as) con TEA que se desarrollan en distintos estratos socioeconómicos: bajo, medio y alto -en cuanto acceso al tratamiento, inclusión social, y adecuación curricular.

En el 2016, se inauguró la primera clínica gratuita para niños(as) en la Ciudad de México, “Clínica de Intervención de Trastornos Físicos, Sensoriales y del Neurodesarrollo”, la cual se enfoca en atender niños(as) de bajos recursos con TEA. Esta clínica se especializa en lo que varios expertos a lo largo de este trabajo de tesis han mencionado, el tratamiento más efectivo consiste en un abordaje personalizado e integral que acompaña a los pacientes y a sus familias durante su desarrollo (Maenner, 2016 y Delgado et al 2010).

Los profesionales expertos en TEA en México recalcan que a pesar de la apertura de esta clínica en el año 2016 y de que la mayoría de los otros centros de atención que utilizan modelos de intervención especializados y profesionales, estos son generalmente Asociaciones Civiles formadas por personas relacionadas con estos trastornos; las cuales están centralizadas en zonas urbanas. Esto representa un contrapeso en la justicia que puede beneficiar a las personas con TEA, ya que se realiza un esfuerzo para atender a este grupo de paciente, sin embargo, falta desarrollarse en el sistema público y en zonas rurales, en cuanto a programas para detección temprana, así como capacitación al personal de salud y entendimiento por parte de la sociedad respecto de los TEA (Roldán, 2018).

Reynoso et al (2017) describen que entre el 2004 y el 2017 se publicaron 18,490 artículos sobre todo el espectro del TEA y estos fueron citados 48,416 veces; la mitad de estas publicaciones se realizó en Estados Unidos y se infiere que la mayor cantidad de los esfuerzos destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con TEA ha sido de una manera indirecta y principalmente se ha llevado a cabo en los países desarrollados. De forma concreta, los autores describen al autismo como una incapacidad en la adquisición de habilidades sociales y emocionales durante el

desarrollo temprano que se traduce progresivamente en grados variables de discapacidad y de adaptación social. La amplitud en el espectro de la discapacidad y desadaptación social, podrían inferirse como una pérdida gradual de la autonomía.

Siendo que los pacientes con TEA no siempre deciden por sí mismos y su autonomía puede verse comprometida, algunos autores manifiestan que las personas con TEA son conscientes de sus fortalezas y realizan críticas sociales por lo que debe reconfigurarse la concepción actual respecto a su autonomía. Späth et al (2020) resaltan que lo que desde un punto de vista es una condición limitante, dado que presentan gustos restringidos y conductas estereotipadas, también presenta otro ángulo dado que no niegan sus necesidades y son conscientes de sus carencias, valores e intereses. Desde el punto de vista de los autores, lo anterior los hace menos influenciados a la búsqueda de aceptación social y a adaptar sus preferencias a lo que la “sociedad espera de ellos” lo cual podría verse como una forma de vida auténtica, con goce de su autonomía. Esto representa el gran espectro de la enfermedad, ya que, a pesar de esta concepción, tenemos que tener en cuenta que habrá un grupo de personas con TEA que puedan experimentar ciertas limitaciones en su autonomía debido a que su condición podría estar asociada con discapacidad intelectual, mientras que en otras no. Además de ser susceptibles de discriminación por comunicarse de forma directa y por hacer críticas sin filtros sociales.

La beneficencia es el principio de la bioética que se refiere a la acción de actuar en beneficio de los demás, desde un enfoque clínico también se ha definido como el acto de curar el daño y hacer el bien (Potter et al, 2019). Para Siurana (2010), esta implica siempre la realización de una acción de bien a diferencia de la no maleficencia, que es otro principio bioético que se refiere a la ausencia de una acción perjudicial, por lo tanto, con la beneficencia nos referimos a actos de altruismo, buena voluntad, amabilidad o aquellos actos de fines humanitarios.

En México podemos considerar que hay una cantidad importante de centros enfocados en la atención especializada para el autismo, la mayoría son instituciones

creadas por la sociedad civil y no por las instituciones de salud pública. Por lo que desafortunadamente, podemos concluir que hay un mayor impulso por la beneficencia de los pacientes con TEA por parte de la iniciativa privada, que por el sistema gubernamental. Sin embargo, inclusive juntando dichos servicios -públicos y privados- la capacidad de estas organizaciones para atender a la cantidad de niños(as) con TEA sigue siendo insuficiente (Roldán, 2018).

Contrariamente a como ha sucedido en México, la beneficencia no es una mera invitación, sino que se debe distinguir aquellas situaciones en las que la beneficencia es un derecho y atenderlas prioritariamente (Siurana, 2010). La beneficencia requiere exigencia cuando la persona está en peligro de perder la vida o de recibir un daño significativo en su salud, -como la falta del tratamiento oportuno en los pacientes con TEA. Se debe actuar para la prevención de este daño cuando se tiene una alta probabilidad de prevenirlo y cuando este beneficio sobrepasará los riesgos, daños o las posibles cargas que pudiera suponer. Es importante mencionar que respecto a los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (DALYS) a nivel mundial, las personas con autismo causan más de 58 DALYS por 100,000 habitantes y otros TEA causan 53 DALYS por 100,000 (Baxter et al, 2015). Estos autores indican que este estimado es muy consistente en el mundo. Dicho lo anterior es imprescindible que se realicen acciones con enfoque a beneficiar a los niños(as) y adolescentes con algún grado de TEA en México, puesto que los tratamientos especializados, personalizados e integrales que han sido consistentemente mencionados, representan por consenso y sin lugar a duda un mayor beneficio para los pacientes y sus familias, y evitan el riesgo de algún daño significativo en su salud.

La no maleficencia, otro principio de la bioética, participa en el contexto del autismo y se vuelve relevante cuando la sociedad o quienes se encuentran en el entorno de quien lo padece tienen la obligación de no causarle daño, discriminarlo u ofenderlo. Es importante tomar en cuenta el principio de no maleficencia desde los intereses del sujeto con algún TEA, ya que muchos de ellos pueden verse limitados por otros individuos y sus propias necesidades. Ampliando el contexto de estas situaciones,

es importante recordar que la percepción de los pacientes de los estímulos a su alrededor está distorsionada y la falta de cuidado en el contacto con ellos puede ser percibido de forma molesta. Otra situación típica, es durante los convencionalismos de socialización en los que muchas veces se ven forzados a interactuar de forma cotidiana sin la posibilidad de adaptarse a ellos; es decir, las personas de su entorno no están capacitadas para interactuar de forma empática con este grupo de pacientes. Esta interacción puede causarles molestias y mayor dificultad para generar relaciones cercanas.

Por lo anterior, sería conveniente diseñar y difundir estrategias o herramientas útiles a las personas quienes frecuentemente estén en contacto con sujetos con TEA que les ayuden a mejorar su relación con ellos. La finalidad es mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de su círculo social (Povey, 2011).

Limitaciones

El estudio y análisis del tema fue profundo, sin embargo, al realizar una búsqueda sistematizada sobre este, obtuvimos una muestra pequeña de artículos que cumplieran con todos los criterios de inclusión.

Aunque nuestra intención era encontrar un gran número de artículos relacionados a este tópico, la evidencia fue escasa información publicada. No podemos asegurar que nuestra búsqueda haya sido totalmente exhaustiva, aunque por las bases revisadas consideramos abarcamos cerca del 90% de lo potencialmente escrito.

En dos de los estudios el riesgo de sesgo podría ser importante como para considerar sus resultados concluyentes por lo que es importante hacer estudios posteriores con tamaños de muestra superiores.

Es recomendable en el futuro volver a realizar las búsquedas en Ovid y Pubmed para conocer las actualizaciones relacionadas con el presente tema.

Recomendamos a investigadores de este tema, realizar estudios que evalúen directamente la calidad de vida en los pacientes con TEA.

Una probable explicación del por qué no existen evaluaciones de la calidad de vida con respecto a tratamientos no farmacológicos en TEA podría ser la dificultad para medirla en ellos debido a los problemas de comunicación. Además, puede resultar más costoso para los investigadores la incorporación de personal capacitado para la aplicación de cuestionarios en esta población.

Otra limitación es que nuestra búsqueda fue dirigida hacia artículos publicados en inglés y en español.

Conclusiones

Haber encontrado estos resultados son una limitación, pero también representan un beneficio ya que implica realizar mayores estudios en este campo.

Esta revisión nos permitió hacer evidente la falta de investigación sobre las terapias no farmacológicas usadas en niños con TEA sobre su efecto en su calidad de vida. La mayoría de los estudios han sido dirigidos a el impacto de terapias farmacológicas en algunas respuestas conductuales en donde, aunque se menciona la evaluación de la calidad de vida, en realidad no se mide.

De los pocos estudios en donde se abordó el problema con alguna terapia no farmacológica se encontraron tres ejemplos. En el primero a través de la musicoterapia se logró que los pacientes mejoraran en disminuir las conductas estereotipadas que indirectamente favorecieron la mejor interacción con los padres y con ello se infirió una mejor calidad de vida. En el segundo trabajo a través de ejercicios programados y planeados para estos niños también mostraron que reducían los niveles de estrés y con ello indirectamente una mejor calidad de vida. Finalmente, en un tercer estudio el uso de probióticos para una mejor digestión permitió disminuir síntomas asociados con trastornos del sueño en TEA y con ello mejorar su calidad de vida.

También nuestro estudio evidenció la mayor preocupación en evaluar la calidad de vida de los familiares que atienden a estos niños más que al propio paciente.

Ante el incremento en la detección de niños con TEA s

La calidad de vida en el autismo es un campo en el que debe profundizarse, ya que si se mejora la cantidad y calidad de la información disponible para personal de salud y para la sociedad en general que fomente un correcto entendimiento sobre las características generales de los TEA como el hecho de que hasta el momento no existe una solución curativa, pero que sí es una realidad que un tratamiento temprano, personalizado, adecuado a sus necesidades y a lo largo de toda su vida,

tendrá repercusiones positivas en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, además de que significará un beneficio para ellos, para su familia y para la sociedad en general.

La bioética se encuentra relacionada con el autismo por factores mencionados en la discusión del capítulo anterior; primero porque es necesario que exista beneficencia de parte de la sociedad hacia las personas con TEA que los impulse a que puedan realizarse como personas y disfrutar de la vida. En segundo lugar, la justicia que se encuentra desbalanceada ya que las personas con algún TEA en México no pueden acceder a los mismos tratamientos en calidad y costo que en países desarrollados, además de que el nivel socioeconómico de la persona que lo padece es determinante para que reciba un tratamiento correcto o no. En tercer lugar, la autonomía de la que existen todavía dudas sobre si se ve afectada o no, siendo que probablemente sea el caso que se deba analizar individualmente debido a la gran variedad de características que existen dentro del espectro y habrá algunos que probablemente experimenten limitaciones para ejercer su autonomía, mientras que otros tengan una experiencia tal como la de una persona sin TEA.

Los tratamientos no farmacológicos que se estudiaron en la presente investigación reflejaron beneficios en las personas que los utilizaron y concluimos que es importante que se siga realizando investigación en este campo, sin embargo, los hallazgos de estudios con las características buscadas fueron pocos por lo que este puede ser un campo importante en el futuro en cuanto al desarrollo de tratamientos para mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con TEA. Otro punto importante que vale la pena mencionar es que los estudios analizados presentaron sesgos, por lo que es importante cubrir los espacios que podrían disminuir el rigor metodológico en experimentos relacionados con este tema hacia el futuro.

Las personas con TEA presentan un riesgo alto de ver disminuida su autonomía, justicia y calidad de vida por lo que es importante que sean tomados en cuenta como una población en riesgo dentro del marco de la creación de políticas públicas.

Muchos casos de personas con TEA requieren que el entorno al que están expuestos esté preparado para que se puedan relacionar y desarrollar correctamente.

En México existen instituciones públicas y privadas que se enfocan en la atención de estos trastornos, sin embargo, queda claro que son insuficientes para atender a la población actual y a la que vendrá en generaciones futuras. Respecto a este punto es importante reiterar que la prevalencia del autismo va en aumento probablemente por una mayor precisión en el diagnóstico lo que con la posibilidad de que reciban un tratamiento adecuado probablemente mejorará su calidad de vida mientras que por el caso contrario, empeorará.

Existe evidencia consolidada que sugiere que la calidad de vida en los TEA está relacionada con las habilidades sociales y el entrenamiento conductual resaltando que los niños que reciben atención especializada, de forma temprana que le brinde habilidades y estrategias sociales incrementarán su calidad de vida sustancialmente.

Financiamiento

No aplica

Glosario

1. Acupuntura:

Metodología clínica de origen chino que, no obstante que abarca un gran número de técnicas y diversas aplicaciones, se sirve de tres procesos básicos: 1. La inserción de agujas filiformes, 2. La combustión sobre la piel de pequeñas cantidades de hojas, 2. La perforación de pequeños vasos de la superficie cutánea con agujas especiales para obtener una microsangría en el nivel del acupunto (Galimberti, U. 2002).

2. Alteraciones cardiovasculares:

Son un conjunto de trastornos del corazón y de los vasos sanguíneos que se clasifican en: hipertensión arterial, cardiopatía coronaria, enfermedad cardiovascular, enfermedad vascular periférica, insuficiencia cardiaca, cardiopatía reumática, cardiopatía congénita y miocardiopatías (OMS, 2021).

3. Alteraciones metabólicas:

Ocurren cuando reacciones químicas anormales en el cuerpo interrumpen el proceso que utiliza el mismo naturalmente para obtener energía a partir de los elementos que consume.

4. Alteraciones sensoriales:

La alteración sensorial-perceptiva se puede definir como cuando hay un cambio en el patrón de estímulos sensoriales seguido de una respuesta anormal a tales estímulos.

5. Autonomía:

La palabra «autonomía» proviene del griego y significa «autogobierno». Se usa por primera vez para referirse a la capacidad de autogobierno de las ciudades-estado griegas independientes.

Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que «actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido». Según afirman estos autores, todas las teorías de la autonomía están de acuerdo en dos condiciones esenciales: a) la libertad, entendida como la independencia de influencias que controlen, y b) la agencia, es decir, la capacidad para la acción intencional.

6. Ciencias biomédicas:

Conjunto de disciplinas que estudian los aspectos biológicos de la medicina, esencialmente a través del análisis de los factores genéticos, celulares, bioquímicos y moleculares del cuerpo humano, así como las enfermedades que potencialmente pueden afectarle.

7. Cognición:

La función que permite al organismo reunir información relativa a su ambiente, almacenarla, analizarla, valorarla, transformarla, para después utilizarla y actuar en el mundo circundante. Permite adaptar el comportamiento del organismo a las exigencias del ambiente o modificar el ambiente en función de las propias necesidades (Galimberti, U. 2002).

8. Comorbilidad:

La "comorbilidad", describe cuando dos o más trastornos o enfermedades que ocurren en un mismo individuo. Pueden ocurrir simultánea o secuencialmente. La comorbilidad implica una probable interacción entre las dos enfermedades que puede empeorar la evolución de ambas.

9. Comportamientos estereotipados:

Comportamientos comunes en pacientes con autismo que se desarrollan normalmente con la edad, con mayor frecuencia entre las edades de 3 a 5 años. La cantidad y la gravedad están relacionadas con síntomas sociales y de comunicación.

10. Conducta:

Hace referencia a una actitud interior en la cual se originan las acciones y las reacciones. Desde el punto de vista de la observación exterior, la conducta es menos describible y cuantificable (Galimberti, U. 2002).

11. Comportamiento

Conjunto estable de acciones y reacciones de un organismo frente a un estímulo proveniente del ambiente externo (estímulo) o del interior del organismo mismo (motivación) (Galimberti, U. 2002).

12. Discapacidad intelectual:

Esta discapacidad engloba un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y una carencia de las destrezas necesarias para la vida diaria.

13. Discriminación:

Caracteriza una actitud de aceptación o rechazo de una persona o de un grupo basándose en sus respectivas características étnicas, raciales, socioeconómicas, etc (Galimberti, U. 2002).

14. Enzimas digestivas:

Las enzimas digestivas son un grupo de enzimas que descomponen las macromoléculas poliméricas en sus bloques de construcción más pequeños, para facilitar su absorción por el cuerpo.

15. Etiología:

Estudio de los factores que son causa de una enfermedad (Galimberti, U. 2002).

16. Flavonoides:

Pigmento de origen vegetal muy abundante en el té, las cebollas, la soya y el vino, con propiedades muy apreciadas en medicina. (RAE, 2021).

17. Flexibilidad cognitiva:

Factor psicológico que designa la capacidad de adaptación y de modificación de una persona y la maleabilidad de su comportamiento en relación con los factores internos o externos que afectan su vida (Galimberti, U. 2002).

18. Funciones ejecutivas:

Incluye aspectos como la capacidad de filtrar la interferencia, el control de las conductas dirigidas a una meta, la habilidad de anticipar las consecuencias de la conducta, la flexibilidad mental, la moralidad, la conducta ética y la autoconsciencia asociadas a las regiones prefrontales del cerebro (Galimberti, U. 2002).

19. Incidencia:

Frecuencia en la manifestación de un fenómeno. En Psiquiatría el término se refiere a la tasa con la que surge una enfermedad psíquica en una población determinada en cierto lapso (Galimberti, U. 2002).

20. Integración social:

Indica la disposición de los individuos a coordinar sus comportamientos para poder reducir al mínimo la conflictividad o para adaptarse a un contexto determinado (Galimberti, U. 2002).

21. Interacción social:

Acción o influencia recíproca entre dos variables en el curso de las cuales cada una sufre una modificación por efecto de la otra entre dos sujetos cada uno de los cuales modifica su propio comportamiento en relación con el otro, anticipándolo o respondiéndolo (Galimberti, U. 2002).

22. Neuropsicología:

Estudio de la organización cerebral de los procesos cognoscitivos-comportamentales y de sus alteraciones en caso de daño o disfunción cerebral. (Ardilla y Rosselli, 2011).

23. Nutraceuticos:

Se comercializan para consumo por humanos como complementos nutricionales, sin sustituir la dieta diaria. **"un alimento o parte de un alimento que proporciona beneficios médicos o para la salud, incluyendo la prevención y/o el tratamiento de enfermedades"**. Dr. Stephen DeFelice 1989

24. Prevalencia:

En epidemiología, proporción de personas que sufren una enfermedad con respecto al total de la población en estudio.

25. Probióticos:

En biología hacer referencia a un microorganismo: Que ayuda a mantener equilibrada la flora intestinal.

Referencias

Agostoni C, Nobile M, Ciappolino V, Delvecchio G, Tesei A, Turolo S, Crippa A, Mazzocchi A, Altamura CA, Brambilla P. The Role of Omega-3 Fatty Acids in Developmental Psychopathology: A Systematic Review on Early Psychosis, Autism, and ADHD. *Int J Mol Sci.* 2017 Dec 4;18(12):2608. doi: 10.3390/ijms18122608. PMID: 29207548; PMCID: PMC5751211.

Antonio Narzisi, Colombi Costanza, Balottin Umberto and Muratori Filippo, "Non-Pharmacological Treatments in Autism Spectrum Disorders: An Overview on Early Interventions for Pre-Schoolers", *Current Clinical Pharmacology* (2014) 9: 17. <https://doi.org/10.2174/15748847113086660071>

Ardila y Rosselli (2011) *Neuropsicología Clínica, Manual Moderno*

Arnold LE, Luna RA, Williams K, Chan J, Parker RA, Wu Q, Hollway JA, Jeffs A, Lu F, Coury DL, Hayes C, Savidge T. Probiotics for Gastrointestinal Symptoms and Quality of Life in Autism: A Placebo-Controlled Pilot Trial. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2019 Nov;29(9):659-669. doi: 10.1089/cap.2018.0156. Epub 2019 Aug 30. PMID: 31478755; PMCID: PMC7364307.

Ayres M, Parr JR, Rodgers J, Mason D, Avery L, Flynn D. A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism.* 2018 Oct;22(7):774-783. doi: 10.1177/1362361317714988. Epub 2017 Aug 12. PMID: 28805071.

Baxter, A., Brugha, T., Erskine, H., Scheurer, R., Vos, T., & Scott, J. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. doi:10.1017/S003329171400172X

Billstedt, E., Gillberg, I. C. y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism*, 15, 7–20.

Bremer E, Crozier M, Lloyd M. A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016 Nov;20(8):899-915. doi: 10.1177/1362361315616002. Epub 2016 Jan 28. PMID: 26823546.

Brondino, N., Fusar-Poli, L., Rocchetti, M., Provenzani, U., Barale, F., & Politi, P. (2015). Complementary and Alternative Therapies for Autism Spectrum Disorder. *Evidence-based complementary and alternative medicine : eCAM*, 2015, 258589. <https://doi.org/10.1155/2015/258589>

Cañedo AR, Nodarse RM, Labañino MN. Similarities and differences between PubMed, Embase y Scopus. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud (ACIMED)*. 2015;26(1):84-91.

Cardona-Arias, Jaiberth Antonio, & Higueta-Gutiérrez, Luis Felipe. (2014). Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 175-189. Recuperado en 27 de marzo de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000200003&lng=es&tlng=es.

Case-Smith J, Weaver LL, Fristad MA. A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2015 Feb;19(2):133-48. doi: 10.1177/1362361313517762. Epub 2014 Jan 29. PMID: 24477447.

Croen L.A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M.L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19, 814-823.

D' Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., y Cronin, M (2003). *Quality of life of young people with intellectual disability in Ireland*. Dublin. Ireland: National Disability Authority.

Delgado, Fernando & Ros Cervera, Gonzalo & Romero, Ma & Etchepareborda, Maximo & Mas, Luis & Lorenzo, Montserrat. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*. 50. 77. 10.33588/rn.50S03.2009767.

Dudley, C., Nicholas, D., y Zwicker, J. (2015). What do we know about improving employment outcomes for individuals with Autism Spectrum Disorder? *The School of Public Policy* 8(32), 1-35

Eikeseth S. Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Res Dev Disabil* 2009; 30: 158-78.

Fernando Mulas, Gonzalo Ros-Cervera, María G. Millá, Máximo C. Etchepareborda, Luis Abad, Montserrat Téllez de Meneses (2010).

Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. *Semin Oncol Nurs*. 1990 Nov;6(4):248-54. doi: 10.1016/0749-2081(90)90026-2. PMID: 2274721.

Fessia G, Manni D, Contini L, Astorino F. Estrategias de actividad física planificada en autismo: revisión sistemática [Strategies of planned physical activity in autism: systematic review]. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2018 May-Jun;20(3):390-395. Spanish. doi: 10.15446/rsap.V20n3.63040. PMID: 30844015.

Fewster DL, Govender P, Uys CJ. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. *J Child Adolesc Ment Health*. 2019 Sep;31(2):139-159. doi: 10.2989/17280583.2019.1659146. Erratum in: *J Child Adolesc Ment Health*. 2019 Dec;31(3):235. PMID: 31570089.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., y Díez-Cuervo, A. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 43(7), 425-38.

Galimberti, U. (2002) *Diccionario de Psicología*, Siglo Veintiuno Editores.

Gómez Coteró A.G. (2019) En México uno de cada 115 niños nace con Atismo, Instituto Politécnico Nacional. Comunicado 090.

Graf WD, Miller G, Epstein LG, Rapin I. The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*. 2017 Apr 4;88(14):1371-1380. doi: 10.1212/WNL.0000000000003791. Epub 2017 Mar 8. PMID: 28275086.

Green V. A., Pituch K. A., Itchon J., Choi A., O'Reilly M., Sigafos J. Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*. 2006;27(1):70–84. doi: 10.1016/j.ridd.2004.12.002

Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? Revista Internacional Desarrollo Sanitario*. 1996;17(4).

Grzadzinski R, Lord C, Sanders SJ, Werling D, Bal VH. Children with autism spectrum disorder who improve with fever: Insights from the Simons Simplex Collection. *Autism Res*. 2018 Jan;11(1):175-184. doi: 10.1002/aur.1856. Epub 2017 Aug 31. PMID: 28861935.

Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.

Janicki, M., Henderson, M. y Rubin, L. (2008). Neurodevelopmental Conditions and Aging: Report on the Atlanta Study Group Charratte on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1, 116- 124.

Jiang HY, Xu LL, Shao L, Xia RM, Yu ZH, Ling ZX, Yang F, Deng M, Ruan B. Maternal infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun*. 2016 Nov;58:165-172. doi: 10.1016/j.bbi.2016.06.005. Epub 2016 Jun 7. PMID: 27287966.

Jones KL, Croen LA, Yoshida CK, Heuer L, Hansen R, Zerbo O, DeLorenze GN, Kharrazi M, Yolken R, Ashwood P, Van de Water J. Autism with intellectual disability

is associated with increased levels of maternal cytokines and chemokines during gestation. *Mol Psychiatry*. 2017 Feb;22(2):273-279. doi: 10.1038/mp.2016.77. Epub 2016 May 24. PMID: 27217154; PMCID: PMC5122473.

Kamio, Y., Inada, N. y Koyama. T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism* 17(1), 15-26

Kern JK, Fletcher CL, Garver CR, Mehta JA, Grannemann BD, Knox KR, Richardson TA, Trivedi MH. Prospective trial of equine-assisted activities in autism spectrum disorder. *Altern Ther Health Med*. 2011 May-Jun;17(3):14-20. PMID: 22164808.

Knoester M, Helmerhorst FM, van der Westerlaken LA, Walther FJ, Veen S; Leiden Artificial Reproductive Techniques Follow-up Project (L-art-FUP). Matched follow-up study of 5 8-year-old ICSI singletons: child behaviour, parenting stress and child (health-related) quality of life. *Hum Reprod*. 2007 Dec;22(12):3098-107. doi: 10.1093/humrep/dem261. Epub 2007 Sep 28. PMID: 17905745.

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., y Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(6), 721-729.

Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, Szatmari P, Ameis SH. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*. 2019 Oct;6(10):819-829. doi: 10.1016/S2215-0366(19)30289-5. Epub 2019 Aug 22. PMID: 31447415.

Lawton M, P: Quality of Life in Chronic Illness. *Gerontology* 1999;45:181-183. doi: 10.1159/000022083

Lever, A. y Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.

Lord C, Wagner A, Rogers S, Szatmari P, Aman M, Charman T, et al. Challenges in evaluating psychosocial interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2005; 35: 695-711.

Lu X, Wang D & Yu D: Effect of Solution-Focused Brief Therapy-based Exercise Prescription Intervention on Adolescent Mental Health. *Rev Argent Clin Psic* 2017; 26:347-355

Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(No. SS-4):1–12. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external_icon).

Maras A, Schroder CM, Malow BA, Findling RL, Breddy J, Nir T, Shahmoon S, Zisapel N, Gringras P. Long-Term Efficacy and Safety of Pediatric Prolonged-Release Melatonin for Insomnia in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2018 Dec;28(10):699-710. doi: 10.1089/cap.2018.0020. Epub 2018 Oct 11. PMID: 30132686; PMCID: PMC6306655

Masi, A., Glozier, N., Dale, R. *et al.* The Immune System, Cytokines, and Biomarkers in Autism Spectrum Disorder. *Neurosci. Bull.* **33**, 194–204 (2017). <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0103-8>

Miron, O., Delgado, R.E., Delgado, C.F., Simpson, E.A., Yu, K.-H., Gutierrez, A., Zeng, G., Gerstenberger, J.N. and Kohane, I.S. (2021), Prolonged Auditory Brainstem Response in Universal Hearing Screening of Newborns with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 14: 46-52. <https://doi.org/10.1002/aur.2422>

Novoa Sotta, F. (2019). Ética y Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 473-475. doi: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1318>

Orsmond, G.I., Shattuck, P.T., Cooper, B.P., Sterzing, P.R. y Anderson. K.A. (2013). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(11), 2710–2719.

Patel S, Masi A, Dale RC, Whitehouse AJO, Pokorski I, Alvares GA, Hickie IB, Breen E, Guastella AJ. Social impairments in autism spectrum disorder are related to maternal immune history profile. *Mol Psychiatry*. 2018 Aug;23(8):1794-1797. doi: 10.1038/mp.2017.201. Epub 2017 Oct 10. PMID: 28993711.

Perrin J. M., Coury D. L., Hyman S. L., Cole L., Reynolds A. M., Clemons T. Complementary and alternative medicine use in a large pediatric autism sample. *Pediatrics*. 2012;130(2):S77–S82. doi: 10.1542/peds.2012-0900e.

Potter J, Hurst D, Trani C, Clatty A, Stockey S. The Utility of a Bioethics Doctorate: Graduates' Perspectives. *J Med Humanit*. 2019 Dec;40(4):473-487. doi: 10.1007/s10912-019-09560-2. PMID: 31209629.

Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230–232.

Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230–232.

Reed MD, Yim YS, Wimmer RD, Kim H, Ryu C, Welch GM, Andina M, King HO, Waisman A, Halassa MM, Huh JR, Choi GB. IL-17a promotes sociability in mouse models of neurodevelopmental disorders. *Nature*. 2020 Jan;577(7789):249-253. doi: 10.1038/s41586-019-1843-6. Epub 2019 Dec 18. PMID: 31853066.

Reynoso C, Rangel MJ, Melgar V. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos [Autism spectrum disorder: Etiological, diagnostic and therapeutic aspects]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017 Mar-Apr;55(2):214-222. Spanish. PMID: 28296371.

Roleska M, Roman-Urrestarazu A, Griffiths S, Ruigrok ANV, Holt R, van Kessel R, et al. (2018) Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. *PLoS ONE* 13(8): e0202336. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202336>

Gómez, José, Vidriales, Ruth, Hernández Layna, Cristina, Plaza Sanz, Marta, Gutiérrez-Ruiz, Cristina. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo.

Schalock, R. y Verdugo, MA. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.

Siurana, J.C., (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *VERITAS*, 22, 121-157, recuperado el 21 de mayo de 2021 de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>

Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 46–57. doi: 10.1016/j.rasd.2011.09.001

Späth EMA, Jongsma KR. Autism, autonomy, and authenticity. *Med Health Care Philos*. 2020 Mar;23(1):73-80. doi: 10.1007/s11019-019-09909-3. PMID: 31165390; PMCID: PMC7039841.

Stubbs EG, Crawford ML. Depressed lymphocyte responsiveness in autistic children. *J Autism Child Schizophr* 1977, 7: 49–55.

Taylor RM. Ethical principles and concepts in medicine. *Handb Clin Neurol*. 2013;118:1-9. doi: 10.1016/B978-0-444-53501-6.00001-9. PMID: 24182363.

Thom R. Turner K. (2020) Helping people with autism spectrum disorder manage masks and Covid-19 tests. Harvard Health Publishing. Harvard Medical School.

Toscano CVA, Carvalho HM, Ferreira JP. Exercise Effects for Children With Autism Spectrum Disorder: Metabolic Health, Autistic Traits, and Quality of Life. *Percept Mot Skills*. 2018 Feb;125(1):126-146. doi: 10.1177/0031512517743823. Epub 2017 Dec 9. PMID: 29226773.

Varni, J.W., Shulman, R.J., Self, M.M., Febo-Rodriguez, L., Charron, H., Williams, K., Nurko, S., & Chumpitazi, B.P. (in press). PedsQL™ Gastroparesis Symptoms Module domain and item development: Qualitative methods. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition.

Vela, María. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas: elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educacion y diversidad = Education and diversity: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, ISSN 1888-4857, Nº. 1, 2007, pags. 113-136.

Wehmeyer, M.L. y Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand: Corwin Press.

Whemeyer, M. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.

Whiting P, Savović J, Higgins JP, Caldwell DM, Reeves BC, Shea B, Davies P, Kleijnen J, Churchill R; ROBIS group. ROBIS: A new tool to assess risk of bias in systematic reviews was developed. *J Clin Epidemiol*. 2016 Jan;69:225-34. doi: 10.1016/j.jclinepi.2015.06.005. Epub 2015 Jun 16. PMID: 26092286; PMCID: PMC4687950.

Wu S, Ding Y, Wu F, Li R, Xie G, Hou J, Mao P. Family history of autoimmune diseases is associated with an increased risk of autism in children: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2015 Aug;55:322-32. doi: 10.1016/j.neubiorev.2015.05.004. Epub 2015 May 15. PMID: 25981892.

Xu W, Yao J, Liu W. Intervention Effect of Sensory Integration Training on the Behaviors and Quality of Life of Children with Autism. *Psychiatr Danub*. 2019 Sep;31(3):340-346. doi: 10.24869/psyd.2019.340. PMID: 31596827.

Zürcher, N.R., Loggia, M.L., Mullett, J.E. *et al.* [¹¹C]PBR28 MR–PET imaging reveals lower regional brain expression of translocator protein (TSPO) in young adult males with autism spectrum disorder. *Mol Psychiatry* (2020).
<https://doi.org/10.1038/s41380-020-0682-z>

Anexos

Anexos

Anexo 1.
PEDS QL

Stomach Pain and Hurt (problems with...)	Never	Almos t Never	Someti mes	Ofte n	Almost always
1. Feels pain or hurt in his/her stomach.	0	1	2	3	4
2. Gets stomach aches.	0	1	2	3	4
3. Stomach hurts.	0	1	2	3	4
4. Wakes up at nighth with stomach aches.	0	1	2	3	4
5. Feels sick to his/her stomach.	0	1	2	3	4
6. Gets an upset stomach.	0	1	2	3	4

Stomach Discomfort When Eating (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. When he/she eats gets sick to his/her stomach.	0	1	2	3	4
2. Stomach hurts when he/she eats.	0	1	2	3	4
3. Stomach feels heavy when he/she eats.	0	1	2	3	4
4. Feels full as soon as he/she starts to eat.	0	1	2	3	4

Food an Drink Limits (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Cannot eat some foods.	0	1	2	3	4
2. Cannot drink some drinks.	0	1	2	3	4
3. Not able to eat what he/she wants.	0	1	2	3	4
4. Not able to drink what he/she wants.	0	1	2	3	4

5. Cannot eat some foods because they make him/her sick.	0	1	2	3	4
6. Cannot eat the foods that his/her friends eat.	0	1	2	3	4

Trouble Swallowing (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Hard for him/her to swallow food.	0	1	2	3	4
2. Hurts when he/she swallows.	0	1	2	3	4
3. Food gets stuck going down.	0	1	2	3	4

Heartburn and reflux (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Gets a burning feeling in his/her throat.	0	1	2	3	4
2. Has pain or hurt in his/her chest.	0	1	2	3	4
3. Burps a lot.	0	1	2	3	4
4. Food comes back up into his/her mouth after eating.	0	1	2	3	4

Nausea and Vomiting (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Feels like throwing up.	0	1	2	3	4
2. Feels like throwing up when he/she eats.	0	1	2	3	4
3. Throws up.	0	1	2	3	4

Gas and Bloating (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Stomach feels full of gas.	0	1	2	3	4
2. Stomach feels very full.	0	1	2	3	4
3. Stomach gets big and hard.	0	1	2	3	4
4. Has a lot of gas.	0	1	2	3	4

5. Passes a lot of gas.	0	1	2	3	4
6. Stomach feels gassy.	0	1	2	3	4
7. Stomach makes noises.	0	1	2	3	4

Constipation (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Still feels full after he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
2. Feels like he/she is not done after he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
3. Feels like he/she cannot get all the bowel movement to come out.	0	1	2	3	4
4. Hurts when he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
5. Bowel movements are hard.	0	1	2	3	4
6. Bowel movements are lumpy.	0	1	2	3	4
7. Has to push hard to have a bowel movement.	0	1	2	3	4
8. Poop gets stuck when he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
9. Bottom hurts after he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
10. Takes a long time for poop to come out.	0	1	2	3	4
11. Has to work hard to make poop come out.	0	1	2	3	4
12. Does not want to poop because it hurts.	0	1	2	3	4
13. Spends a lot of time on the toilet having a bowel movement.	0	1	2	3	4
14. Stomach hurts when he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4

Blood in Bowel Movement (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. There is blood on his/her toilet paper after he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
2. There is blood in his/her bowel movement.	0	1	2	3	4

Diarrhea (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Needs to be near the bathroom a lot.	0	1	2	3	4
2. Has to rush to the bathroom to have a bowel movement.	0	1	2	3	4
3. Feels like he/she is always in the bathroom having a bowel movement.	0	1	2	3	4
4. Wakes up at night to have bowel movement.	0	1	2	3	4
5. Bowel movements are watery.	0	1	2	3	4
6. Has poop accidents in his/her underwear.	0	1	2	3	4
7. Has to have a bowel movement a lot.	0	1	2	3	4

Worry About Bowel Movements (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Worries about having a bowel movement in his/her pants.	0	1	2	3	4
2. Worries that he/she will not make it to the bathroom in time.	0	1	2	3	4
3. Worries that it will hurt when he/she has a bowel movement.	0	1	2	3	4
4. Worries that he/she will have to use the bathroom at school.	0	1	2	3	4

5. Worries that he/she will have a bowel movement in his/her pants at school.	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

Worry about Stomach Aches (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Worries about his/her stomach aches.	0	1	2	3	4
2. Worries that his/her stomach will hurt in school.	0	1	2	3	4

Medicines (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Hard for him/her to take his/her medicines.	0	1	2	3	4
2. Forgets to take his/her medicines.	0	1	2	3	4
3. Hard for him to swallow his/her medicines.	0	1	2	3	4
4. Does not like having to take his/her medicines all the time.	0	1	2	3	4

Communication (problems with...)	Never	Almost Never	Some times	Often	Almost always
1. Hard for him/her to tell the doctors and nurses how he/she feels.	0	1	2	3	4
2. Hard for him/her to ask the doctors and nurses questions.	0	1	2	3	4
3. Hard for him/her to explain his/her illness to other people.	0	1	2	3	4
4. Hard for him/her to explain his/her illness to his/her friends.	0	1	2	3	4
5. Hard for him/her to talk to his/her parents about his/her illness	0	1	2	3	4

