



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL
NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD EN EL ESTADO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**SUBESPECIALISTA
EN
NEUROLOGIA PEDIATRICA**

TITULO:

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS DE 4 A 14 AÑOS DEL
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRON” EN EL PERIODO
DICIEMBRE 2022-JUNIO 2023.**

ALUMNO:

DRA. KARLA GUADALUPE CRUZ RAMIREZ

DIRECTOR (ES):

**DRA. JOSE OVIDIO CORNELIO NIETO
DR. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA**



Villahermosa, Tabasco. Agosto de 2023.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARÍA DE SALUD EN EL ESTADO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**SUBESPECIALISTA
EN
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA**

**TÍTULO:
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS DE 4 A 14 AÑOS DEL
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN” EN EL PERÍODO
DICIEMBRE 2022-JUNIO 2023**

**ALUMNO:
DRA. KARLA GUADALUPE CRUZ RAMÍREZ**

**DIRECTOR (ES):
DRA. JOSÉ OVIDIO CORNELIO NIETO
DR. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA**



Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.
NOMBRE: KARLA GUADALUPE CRUZ RAMÍREZ
FECHA: AGOSTO DE 2023

Villahermosa, Tabasco. Agosto de 2023

INDICE

I	RESUMEN	1
II	ANTECEDENTES	2
III	MARCO TEORICO	5
IV	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	32
V	JUSTIFICACION	33
VI	OBJETIVOS	34
	a. Objetivo general	34
	b. Objetivos específicos	34
VII	HIPOTESIS	34
VIII	METODOLOGIA	35
	a. Diseño del estudio.	35
	b. Unidad de observación.	35
	c. Universo de Trabajo.	35
	d. Calculo de la muestra y sistema de muestreo.	35
	e. Definición de variables y operacionalización de las variables.	36
	f. Estrategias de trabajo clínico	39
	g. Criterios de inclusión	39
	h. Criterios de exclusión	40
	i. Criterios de eliminación	40
	j. Métodos de recolección y base de datos	40
	k. Análisis estadístico	41
	l. Consideraciones éticas	41
IX	RESULTADOS	42
X	DISCUSIÓN	50
XI	CONCLUSIONES	54
XII	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	54
XIII	ORGANIZACIÓN	56
XIV	EXTENSION	57
XV	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	58
	ANEXOS	59

RESUMEN

INTRODUCCION:

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizada por interacción social disminuida con deficiencia en el desarrollo de la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento. En la última década se ha observado un incremento notable en la incidencia de trastornos del espectro autista. Los trastornos del espectro autista (TEA) no solo son un problema neurológico, psiquiátrico y psicológico, como tal, es un síndrome que altera significativamente la calidad de vida de quien lo padece, así como el entorno social; se ha observado y comparado con niños que presentan desarrollo típico y muchos de ellos experimentan un bienestar notablemente reducido. La medición precisa de la calidad de vida en niños y adolescentes con TEA es particularmente importante ya que nos demuestra gran parte de la utilidad de las intervenciones. Si las intervenciones no mejoran el bienestar y la calidad de vida de los niños con TEA, el valor de estas intervenciones sería cuestionable.

OBJETIVO:

Conocer la calidad de vida en pacientes con trastorno del espectro autista del Hospital Regional de Alta especialidad del Niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón" en el periodo diciembre 2022- junio 2023.

MATERIAL Y METODOS:

Se realizó un estudio observacional, ambispectivo, transversal y analítico de 81 pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista de la consulta externa de neurología pediátrica en el Hospital Regional De Alta Especialidad Del Niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón" Diciembre 2022-Junio 2023.

RESULTADOS: De acuerdo al sexo de los niños estudiados con diagnóstico de TEA se observó una mediana de edad de 6 años y 7 meses; de los cuales 17.2% corresponde a pacientes femeninos y 82% a masculinos. Se encontró un promedio al diagnóstico de TEA de 5 años y 3 meses (DE 10 meses). También se obtuvieron el lugar de origen de nuestros pacientes en donde observamos que se atienden mayor número de pacientes procedentes de Centro y Comalco, Tabasco. Se realizó dentro de la encuesta asociación con factores perinatales, obteniendo 20 pacientes con estos antecedentes, siendo el más frecuente Prematuridad con 6.2% del total de pacientes. En cuanto a la clasificación de TEA, en nuestro estudio la mayoría son grado I con 65.6%. De acuerdo a calidad de vida, observamos que el dominio menos afectado en nuestros pacientes es la actividad física con un promedio de 75.5 (DE 7.3) y el más afectado y con menor promedio fue el dominio de Salud en general con 19.4. En la correlación entre CDV y grado de TEA, se obtuvo una significancia estadística con una correlación de Pearson -0.212.

CONCLUSIONES: Observamos que hay un predominio por el género masculino en pacientes con Trastorno del espectro autista; No se encontró correlación estadísticamente significativa entre CDV y la edad de diagnóstico. La correlación entre CDV y retraso en el diagnóstico o mayor edad al momento de diagnóstico no fue significativa, sin embargo se observa una tendencia inversa, mientras se presente una mayor edad al diagnóstico, mejor calidad de vida. La correlación entre calidad de vida y el grado de Autismo mostró que existe una relación entre mayor grado de TEA y menor calidad de vida, observando el dominio escolar más afectado en los 3 grados de Trastorno del espectro autista, sin embargo la significancia estadística es poca (-0.217).

PALABRAS CLAVE:

TEA, Calidad de vida, PedsQL, Neurodesarrollo.

I. ANTECEDENTES

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizada por interacción social disminuida con deficiencia en el desarrollo de la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento.

En la última década se ha observado un incremento notable en la incidencia de trastornos del espectro autista. La OMS reporta una incidencia mundial de 1 por cada 160 niños, con un incremento anual del 17%; La prevalencia actual en EE.UU. es de 1 de cada 59 niños a la edad de 8 años. En México no existen datos actuales sobre la incidencia de TEA, sin embargo, se estima que en el país 1 de cada 115 niños presenta este trastorno; Se cuenta con un estudio local realizado en Guanajuato, donde se estimó una prevalencia menor al 1% de la población pediátrica de esa ciudad.

De acuerdo con los datos anteriores es notable el aumento de casos de pacientes con TEA lo que ha convertido esta condición un problema de salud pública, convirtiéndose en uno de los padecimientos del desarrollo neurocientífico más frecuente.

Los trastornos del espectro autista (TEA) no solo son un problema neurológico, psiquiátrico y psicológico, como tal, es un síndrome que altera significativamente la calidad de vida de quien lo padece, así como el entorno social; la calidad de vida se ha observado y comparado con niños que presentan desarrollo típico y muchos de ellos experimentan un bienestar notablemente reducido. Gracias a la investigación del trastorno del espectro autista han surgido y se han consolidación varias revistas internacionales especializadas permitiendo compartir y establecer conocimientos acerca de este trastorno del neurodesarrollo. En los últimos años proliferaron revistas de carácter internacional como nacional que subraya la importancia del estudio de este trastorno. Se han publicado 18 490 artículos, los cuales han sido citados 48 416 veces. Cerca de la mitad de estas

publicaciones provienen de los Estados Unidos de Norteamérica y la mayoría de los esfuerzos para mejorar las condiciones de vida de estos pacientes tienen lugar en países desarrollados.

La calidad de vida se puede definir como “la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”. La calidad de vida relacionada con la salud es más específica al impacto y las características de una enfermedad, trastorno y tratamiento médico en particular en el funcionamiento diario y el bienestar de un paciente. En las poblaciones pediátricas, la CDV se mide predominantemente mediante la autoevaluación individual mediante cuestionarios, aunque ocasionalmente se integran entrevistas y observaciones.

Dada la naturaleza generalizada de las características de TEA en niños con este trastorno, existen mayores riesgos de interferencia de TEA con la calidad de vida relacionada con la salud en múltiples dominios. La medición precisa de la calidad de vida en niños y adolescentes con TEA es particularmente importante ya que nos demuestra gran parte de la utilidad de las intervenciones. Si las intervenciones no mejoran el bienestar y la calidad de vida de los niños con TEA, el valor de estas intervenciones sería cuestionable. En la actualidad, la búsqueda de la calidad de vida es un referente para el diseño y desarrollo de organizaciones que atienden a personas con discapacidad. Los pacientes con trastornos del espectro autista y sus familias requieren servicios socioeducativos y de salud que abarquen diferentes campos y momentos del ciclo vital, y dadas las diferencias en su desarrollo entre países, se requieren herramientas que permitan evaluar si cumplen con los requisitos que aseguren su especificidad y especialización, y garanticen calidad de vida. Por lo tanto, es importante establecer una medida precisa de calidad de vida, sin embargo, la exploración y medición dentro de las poblaciones con TEA ha sido limitada. El concepto de calidad de vida se está configurando como un gran organizador de las políticas y movimientos sociales y está teniendo una amplia repercusión en el mundo de la investigación.

Recientemente se han publicado dos revisiones sobre la calidad de vida en el autismo. Ikeda et al. llevó a cabo una revisión sistemática de las evaluaciones de calidad de vida en niños y adolescentes con TEA y encontró 13 artículos que evalúan la calidad de vida, 11 evaluaron la calidad de vida en comparación con participantes de control. Van Heijst y Geurts publicaron un metaanálisis sobre la calidad de vida en el autismo a lo largo de la vida. Así, hasta la fecha once trabajos han comparado a niños y adolescentes con TEA frente a niños y adolescentes con desarrollo normal. Investigaciones anteriores sobre medidas de resultado unidimensionales sugieren que uno de los predictores que contribuyen a mejores resultados en pacientes adultos con TEA es el grado de autismo. Los padres han informado que los niños con TEA, en relación con los niños con desarrollo típico, tienen una calidad de vida más baja en todos los dominios. Incluso entre niños con otros trastornos del neurodesarrollo, los padres de aquellos con discapacidad intelectual informaron que sus hijos tenían una salud psicosocial y un funcionamiento emocional significativamente peores que los padres de niños con otros trastornos del neurodesarrollo.

Otros estudios que han estudiado calidad de vida en adolescentes con TEA sugieren que mayores necesidades de apoyo y comportamientos más desafiantes están negativamente asociados con la calidad de vida. En adultos con trastorno del espectro autista la CV generalmente es más bajo en comparación con la población general. Más específicamente, se ha demostrado mayor afectación en áreas ocupacionales y recreativas, así como el funcionamiento socioemocional. Chiang y Wineman mostraron que el funcionamiento social y los comportamientos problemáticos permanecen como predictores consistentes de calidad de vida en pacientes con TEA mayores de 18 años. Se han utilizado diferentes medidas y diversos métodos para examinar factores relacionados con calidad de vida, como: el grado de autismo, el funcionamiento cognitivo y los comportamientos

adaptativos, lo que dificulta sacar conclusiones sobre qué variables pueden estar realmente asociadas. Estos desafíos sugieren que la medición consistente de los indicadores de calidad de vida en las etapas de desarrollo es fundamental para resultados significativos y comparables.

II. MARCO TEORICO

DEFINICION

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), comprende un grupo de afecciones del neurodesarrollo que se caracterizan por algún grado de dificultad en las capacidades de interacción social, comunicación acompañada de un conjunto restringido de intereses y comportamientos repetitivos¹.

HISTORIA

La palabra autismo es un neologismo procedente del prefijo griego $\alpha\upsilon\tau\omicron\varsigma$ (autos), que significa uno mismo y el sufijo ισμός (ismós) que forma sustantivos abstractos que denotan cierto tipo de tendencia, en este caso el significado sería “internarse en uno mismo”, y el vistazo clínico nos dicta que la palabra designa a aquellos que “se aíslan del mundo externo²”.

El autismo fue identificado por la psiquiatra soviética Grunya E. Sukhareva³ en el año de 1926 y más tarde por el psiquiatra austríaco Leo Kanner. La palabra autismo fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, en un tomo del American Journal of Insanity en 1912. La clasificación médica del autismo ocurrió hasta 1943 cuando el Dr. Leo del Hospital John Hopkins estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la definición autismo infantil temprano. Al mismo tiempo, un científico Austriaco, el Dr. Hans Asperger, utilizó el término psicopatía⁴ autista en niños que exhibían características similares. Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas: Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó el

comportamiento auto estimulador y extraños movimientos de aquellos niños. Asperger notó, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos e indicó que algunos de estos niños hablaban como pequeños profesores acerca de su área de interés.

La primera versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría DSM-I en 1952, incluyó en esta entidad a los niños con características descritas para el autismo, y eran diagnosticados como “reacción esquizofrénica de tipo infantil”¹. El DSM-II en el año de 1968 tampoco contempló el autismo como un diagnóstico específico, sino como una característica propia de la esquizofrenia infantil. En 1980 gracias al papel de la genética y las alteraciones neurobiológicas, se incorporó el autismo como categoría diagnóstica en el DSM-III, al contemplarse como una entidad única, denominada “autismo infantil”. En 1987 el DSM III-R hizo una modificación de los criterios y de la denominación, sustituyendo por trastorno autista. En los años posteriores el DSM IV y DSM IV-TR representaron un nuevo cambio, con categorías para el trastorno, definiendo 5 categorías: a) trastorno autista, b) síndrome de asperger, c) síndrome de Rett, d) Trastorno desintegrativo infantil, e) trastorno generalizado del desarrollo no especificado. El DSM-V incorpora la palabra Espectro¹, pasando a denominarse trastorno del espectro autista y se eliminan todas las categorías diagnósticas que se incluían dentro como entidades independientes, además de esto se agregó una nueva clasificación de acuerdo con el nivel de severidad: grado 1, 2 y 3.

EPIDEMIOLOGIA

En la última década se ha observado un incremento notable en la incidencia de trastornos del espectro autista. En el año 2010 se estimaban 52 millones de personas con diagnóstico de Trastorno del espectro autista⁴. La OMS reporta una incidencia mundial de 1 por cada 160 niños, con un

incremento anual del 17%; los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (Centers of Disease Control and Prevention [CDC]) reporta actualmente 1 caso de autismo por cada 68 nacimientos. La prevalencia actual en EE.UU. es de 1 de cada 59 niños a la edad de 8 años⁵. En México no existen datos actuales sobre la incidencia y prevalencia en TEA basados en investigación epidemiológica ya que son pocas las instituciones que realizan una recolección adecuada de tales datos; sin embargo, se estima que en el país 1 de cada 115 niños presenta este trastorno⁶; Se cuenta con un estudio local realizado en Guanajuato, donde se estimó una prevalencia menor al 1% de la población pediátrica de esa ciudad ⁶; la estadística reportada por la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) señalan un promedio de 30 casos nuevos de autismo al mes, solamente en una de sus sedes.

En nuestro país México se ha incrementado la necesidad de atención de niños con autismo en escuelas públicas de educación especial, en una magnitud de 1,595, en 2005, a 14,723, en 2017, lo que equivale a un 43% de la matrícula de educación básica de 2017. Desde 2013⁶, el autismo está entre las primeras cinco causas de consulta de neurología infantil.

Esta enfermedad afecta predominantemente a varones con proporciones reportadas que van de 2:1 a 5:1 (hombre:mujer), con una estimación de 4:1 en el estudio de Global Burden of Disease. El sexo masculino es uno de los factores etiológicos mejor establecidos para el autismo, dando lugar a la noción de un efecto protector femenino, el efecto protector femenino también implica que cuando se identifica que tiene autismo, es más probable que las mujeres exhiban un fenotipo más severo⁷.

A nivel mundial, se ha informado poca variación en la prevalencia de TEA entre regiones, etnias o servicios y la provisión de recursos. Se ha informado una mayor prevalencia de autismo en grupos de migrantes en algunos estudios. Las variaciones raciales reflejadas en la prevalencia del autismo se han monitoreado en los Estados Unidos, en 2010.

No hay evidencia significativa disponible que respalde que el TEA es más raro en pacientes mayores o adultos. En países de altos ingresos con políticas de salud pública sobre el autismo, existe evidencia de que el autismo en adultos no se reconoce en gran medida, mientras que los diagnósticos registrados en niños aumentan año tras año. Se estima que la prevalencia del TEA en entornos de pacientes hospitalizados en salud mental es mucho mayor que en la población general y oscila entre 4% y 9.9% ⁷.

ETIOLOGIA

La etiología del autismo se desconoce en la gran mayoría de los casos, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética, lo que resulta en fenotipos específicos ³. El TEA tiene una clara predisposición familiar. El TEA puede ser considerado como una enfermedad poligénica y multifactorial.

-Factores ambientales-

La hipótesis de una mayor incidencia en relación con los factores ambientales no se ha podido confirmar ni excluir definitivamente. Una revisión sistemática y los metaanálisis de los factores de riesgo ambientales para el autismo identificaron los siguientes factores asociados⁸:

- Disfunción inmune: varios estudios han mostrado anomalías en el sistema inmunitario periférico, como la disfunción de las células T, la producción de autoanticuerpos, el aumento en el número de células B activadas y células NK, y aumento de las citocinas proinflamatorias. Se ha observado activación de la microglía y astrocitos en el cerebro de pacientes con TEA, siendo más evidente en cerebelo y sustancia blanca, así como en la corteza prefrontal dorsolateral⁸.

- Desregulación epigenética en el autismo: Las marcas epigenéticas definen el estado de cromatina y regulan la expresión de muchos genes sin afectar la secuencia de ADN primario. La evidencia de la contribución de la desregulación epigenética en el autismo plantea la cuestión del papel de las modificaciones epigenéticas por factores ambientales. Un ejemplo es la concepción asistida. De hecho, se demostró que la fertilización in vitro y la inducción de la ovulación pueden provocar metilación anormal y desregulación de genes impresos⁸.
- Factores prenatales y perinatales: Los principales factores son la diabetes gestacional materna, el sangrado materno durante el embarazo y la medicación materna. Se encontró un mayor riesgo en niños primogénitos en comparación con los niños nacidos en tercer lugar o más tarde; La exposición a infecciones intrauterinas se asoció con un aumento significativo en el riesgo de autismo, las infecciones virales gestacionales desencadenan una respuesta inmune materna, que puede perturbar el desarrollo del cerebro fetal, al menos en parte a través de la interleucina-6. En diferentes metaanálisis se han observado factores como: complicaciones del cordón umbilical, sufrimiento fetal, lesión o el trauma del parto, el parto múltiple, la hemorragia materna, el parto en verano, bajo peso al nacer, peso bajo para la edad gestacional, Apgar bajo a los 5 minutos, aspiración de meconio, anemia neonatal, incompatibilidad ABO o Rh e hiperbilirrubinemia. Debe tenerse en cuenta que estos factores no pueden considerarse causales, sino que pueden ser reactivos, independientes o contribuyentes al autismo.⁸
- Estado socioeconómico: un estudio en Suecia demostró que los hijos de padres migrantes tienen un mayor riesgo de autismo con discapacidad intelectual, especialmente cuando los padres emigraron a Suecia desde regiones con un bajo índice de desarrollo humano. El riesgo de autismo alcanzó su punto máximo cuando la migración ocurrió alrededor del

momento del embarazo. Se pueden proponer diferentes mecanismos para explicar estos resultados, como el alto nivel de estrés materno o la baja inmunidad con respecto a infecciones comunes.⁷

- Drogas y exposición tóxica: La exposición prenatal al valproato es un factor de riesgo reconocido para la TEA, especialmente en el primer trimestre del embarazo, los niños expuestos tienen un riesgo 8 veces mayor de padecer TEA, se observó una baja en la regulación de NLGN3 en las subregiones del hipocampo y la corteza somatosensorial de ratones expuestos prenatalmente al valproato. Se sugirió que la exposición a antidepresivos durante el embarazo aumenta el riesgo de TEA, especialmente en el primer semestre. También se asocia la exposición en el útero a un insecticida organofosforado.⁷

-Genética-

Los estudios de gemelos y familiares demuestran consistentemente que el autismo tiene una contribución genética particularmente grande, con una herencia estimada que varía de 40% a 90%. El único consenso sobre el modo de herencia del autismo es que no es mendeliano, al menos en la gran mayoría de los casos. Varios estudios estaban inicialmente a favor de un modelo poligénico. La existencia de muchos síndromes genéticos asociados con el autismo llevó primero a considerar la existencia de heterogeneidad genética que reflejaba la variabilidad clínica, los estudios genéticos en el autismo idiopático confirmaron la existencia de diferentes defectos en vías comunes. Los resultados sugieren que el autismo puede ser causado por una multitud de alteraciones genéticas que, en última instancia, afectan solo vías biológicas limitadas del desarrollo y la plasticidad del cerebro⁸.

Más de 1000 genes y regiones genómicas se han asociado con el autismo. Estos cambios genéticos varían en tamaño desde una sola base (o nucleótido) a segmentos submicroscópicos de ADN de

miles a millones de bases (también conocidas como variaciones del número de copia. Teniendo en cuenta la población general, la contribución de las mutaciones de novo al riesgo de autismo es pequeña (3%). Las estimaciones son que 10 – 20% de las personas con autismo albergan una mutación de punto raro de novo o Variaciones del número de copia, que contribuye a su presentación.

Entre los principales genes asociados al trastorno del espectro autista se encuentra:

- CHD8 (Chromodomain-helicase DNA binding protein 8): localizado en el cromosoma 14, codifica una proteína de unión a DNA conocida como helicasa de cromodominio. El CHD8 es dependiente de ATP y remodela la estructura de la cromatina al alterar la posición de los nucleosomas, por lo que funciona como un represor transcripcional, particularmente de genes regulados por beta-catenina⁹.
- ADNP (Activity-dependent neuroprotector homeobox): es un gen localizado en el cromosoma 20, el cual codifica una proteína involucrada en la remodelación de la cromatina, la autofagia y la dinámica de los microtúbulos en los sitios de sinapsis y en células gliales. Se encuentra por el péptido intestinal vasoactivo⁹.
- TBR1 (T-box brain 1): es un gen localizado en el cromosoma 2, el cual codifica una proteína que funciona como factor de transcripción. Se expresa en neuronas de proyección postmitótica del bulbo olfatorio y de la corteza cerebral. Es esencial en la diferenciación de la célula neuronal y la corteza cerebral⁹.

NEUROBIOLOGIA

1. **Déficit en el sistema de recompensa social:** El sistema de recompensa (SR) parece ser la base de la cognición social y es fundamental un correcto equilibrio. Una baja respuesta a una recompensa social y una mayor a objetos generará una menor cognición social y ésta

es una de las hipótesis relacionadas al autismo y su inadecuado interés social. Las personas con autismo parecen sentir y percibir una mayor recompensa a estímulos no sociales que sociales, lo cual los lleva justamente a un menor interés en las personas. El circuito de recompensa está conformado por el área tegmental ventral, el núcleo acumbens y la corteza prefrontal, los cuales se activan frente a situaciones de agrado y recompensa mediando como neurotransmisor la dopamina. Supekar y col¹⁰, observaron menos fibras nerviosas en los tractos que conforman el circuito de recompensa en el área tegmental ventral y el núcleo acumbens y una menor sincronía en su activación en pacientes con TEA.

2. **Disfunciones y alteraciones de la amígdala:** En personas con autismo se han identificado déficits en el reconocimiento facial, en la detección de expresiones de emoción, en la mirada egocéntrica y en la lectura de los ojos, todos estos hallazgos están relacionados con disfunciones de la amígdala. Estudios de resonancia magnética funcional en personas autistas, demostraron falta de activación de la amígdala derecha y menor activación en el giro fusiforme, la amígdala y giro occipital en respuesta al estímulo social, en relación con la percepción de la mirada de la cara, en especial de los ojos.
3. **El sistema de neuronas espejo, la imitación y su importancia en la empatía:** Las neuronas espejo se encuentran en la parte inferior de la corteza frontal, póstero-inferior del giro frontal, la corteza ventral pre-motora adyacente y la rostral inferior del lóbulo parietal, mientras que la observación del evento se inicia en el surco temporal superior conformándose así el circuito de la imitación. Se activan al realizar una acción y con una intensidad 50% menor solo al observarla. Los precursores de la empatía son la mimetización y el contagio emocional¹⁰, relacionado a la posibilidad de imitar y sentir y consecuentemente desarrollar empatía y compasión. Los niños con autismo tienen baja reactividad en la mayoría de las áreas de los circuitos de la empatía, se ha detectado

reducción de la actividad en la corteza prefrontal dorsomedial, el opérculo frontal, la amígdala y la ínsula anterior.

4. **Anormalidades en las minicolumnas:** Las minicolumnas son unidades básicas de procesamiento, ubicadas entre las capas 2 y 6 del neocórtex, contienen 250 neuronas y son verdaderos microprocesadores. Se ha detectado en cerebros de personas autistas mayor número de minicolumnas, observándose más pequeñas, con menor número de neuronas en cada una, especialmente en la corteza prefrontal, habiendo además menos espacio en áreas de proyecciones Gabaérgicas. Esto podría desencadenar mayor especificidad y menor proyección o generalización y explicar intereses restringidos, conductas estereotipadas, preferencias sensoriales, el no poder inhibir conductas, lo que llevaría a la tendencia a sistematizar¹⁰.
5. **Factores inflamatorios, inmunológicos y de la microglía:** La microglía no neuronal es fundamental durante el desarrollo del cerebro, la homeostasis y la plasticidad. Su anormal activación, por fenómenos inflamatorios, puede generar trastornos del neurodesarrollo y neuropsiquiátricos. En niños con autismo se han detectado procesos inflamatorios constantes en diferentes regiones cerebrales, con activación de microglía. Se identificaron fenómenos neuroinflamatorios activos en la corteza cerebral, en la sustancia blanca y en el cerebelo de pacientes autistas
6. **Los neuropéptidos y su influencia en el autismo:** La oxitocina, la vasopresina y la hormona liberadora de corticotrofina tienen acción sobre el sistema nervioso central; Se ha detectado bajos niveles sanguíneos de oxitocina en personas con autismo, el gen que codifica el receptor de la arginina vasopresina se ha relacionado con el autismo y el comportamiento social; en niños con autismo se ha observado respuesta disminuida al cortisol a factores estresantes sociales.

7. **Trastorno en la inhibición neuronal (Interneuropatía):** Las interneuronas son neuromoduladores que reciben, procesan y envían mensajes a la totalidad del organismo. A través del sistema GABA y la glicina coordinan la actividad de las neuronas, silenciándolas o activándolas de manera simultánea. Generan una verdadera sincronización, facilitando la plasticidad a través de la sinaptogénesis y la poda sináptica de los circuitos neuronales, durante la vida post-natal, siendo fundamental en el normal funcionamiento del córtex prefrontal y del sistema corticolímbico. Las alteraciones en el mantenimiento de las sinapsis excitadoras, la plasticidad sináptica y la depresión a largo plazo, se relacionan a una disfunción en la señalización GABAérgica y contribuyen a la aparición de comportamientos autistas.

MANIFESTACIONES CLINICAS

El autismo es una discapacidad neurológica compleja del desarrollo con manifestaciones de signos clínicos en la primera infancia, según el DSM-5. TEA es una frase combinada para una familia de trastornos heterogéneos, caracterizados no solo por deficiencias persistentes en la comunicación social recíproca y las interacciones sociales, sino que también se manifiesta por patrones de conducta, intereses restringidos y actividades repetitivas.

La triada específica del espectro autista: 1) dificultad en la comunicación, 2) dificultad en la socialización, 3) patrones de conducta y actividades restringidas¹¹.

Aunque los síntomas del TEA tienen una base neurológica, aparecen como manifestaciones conductuales que varían según la edad, las habilidades lingüísticas y las capacidades intelectuales de los individuos. Los síntomas centrales del TEA tienen un efecto importante en el funcionamiento diario y la calidad de vida del niño y su familia a lo largo de la vida¹².

Las características de los TEA cambian a lo largo del desarrollo del niño en varias fases de la vida, y la intensidad de los síntomas centrales generalmente se reduce con el tiempo mientras que, durante el período de la edad adulta, los rasgos principales permanecen estables. Los patrones de síntomas pueden fluctuar a lo largo del desarrollo del niño que sufre de autismo, con nuevos síntomas de TEA que surgen a lo largo de la vida.

Algunos niños que padecen de autismo comienzan a mostrar síntomas centrales cuando tienen unos meses de edad. Otros parecen tener un desarrollo normal durante los primeros meses o años de sus vidas antes de mostrar síntomas de TEA. Los problemas de habilidades sociales son algunos de los síntomas más comunes⁹

Un niño con TEA tiene dificultad para comunicarse con los demás, puede mostrar interacción social inapropiada, contacto visual deficiente y comportamiento compulsivo; no les gusta tener una conexión directa cara a cara, estos pacientes exhiben comportamientos estereotipados y prefieren tomar los dedos de sus padres para sugerir un elemento de su elección¹⁰. Presentan una actitud indiferente y muestran una incapacidad para comprender la intención de los demás. El niño que sufre de autismo prefiere mantenerse aislado de las interacciones que lo rodean, como consecuencia, estos niños preferirían los juguetes, mostrando poco interés por otros niños y adultos. Muestran apatía y no responden cuando se les llama por su nombre. Son incapaces de concentrarse y enfocarse en objetos particulares. Son altamente rutinarios. Exhiben una respuesta anormal a la apariencia, el olor, el tacto o el sabor de los elementos. Los pacientes muestran problemas de aprendizaje y ecolalia. Les fascinan los objetos giratorios y les gusta hacer girar las ruedas de los coches de juguete. A menudo muestran comportamientos estereotípicos como mover las manos, mecerse, saltar o girar y realizan estas actividades sin un propósito aparente. Muestran impulsividad y comportamiento agresivo, tanto consigo mismos como con otros niños o familiares.¹²

Pueden presentar asociación con trastorno de lenguaje y las habilidades sociales, mientras que su capacidad para caminar y moverse es casi la misma que la de otros niños de su edad.

DIAGNOSTICO

Lo más importante para un diagnóstico es realizarlo de manera temprana. El diagnóstico de una condición física o psicológica implica comparar los síntomas de una persona con criterios de diagnóstico que especifican la presencia o ausencia de ciertos síntomas para el diagnóstico de una enfermedad específica.¹³

Hay dos fuentes oficiales para el diagnóstico de autismo: el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM) y la clasificación internacional de enfermedades (ICD). El DSM es el más utilizado en Estados Unidos y el ICD se utiliza en países europeos. La aplicación de los criterios actuales (DSM-5) ha modificado la prevalencia, por lo cual se requieren estudios actualizados. Aplicando escalas confirmatorias (ADOS, CARS), la sensibilidad diagnóstica aumenta al 93% y la especificidad al 85%, también aumenta si la edad de aplicación se acerca a los 48 meses¹⁴.

El diagnóstico de acuerdo con la quinta edición del DSM¹⁴, clasifico a los síntomas en dos dominios: el dominio de la interacción y la comunicación social, incluyendo los déficits en la comunicación verbal, y no verbal, dominio de comportamiento restringido y repetitivo. Para un diagnóstico formal, los niños deben mostrar síntomas en los 3 grupos en el primer dominio de comunicación e interacción social, y dos síntomas de cualquiera de los cuatro grupos de síntomas en el segundo dominio de comportamiento restringido y repetitivo.

El segundo paso después de la aplicación de estos criterios es la búsqueda intencionada de síntomas psiquiátricos atribuibles a otro trastorno. La prevalencia de déficit intelectual en el autismo es de hasta el 60%¹⁶, la epilepsia entre 5 y 40% y en mayor porcentaje ansiedad y depresión.

Las propiedades, incluidas las entrevistas con los cuidadores, los cuestionarios y las evaluaciones de observación del médico, están disponibles y pueden mejorar la confiabilidad del diagnóstico a lo largo del tiempo y entre los médicos. Los conceptos erróneos sobre los TEA y la falta de conocimiento de los criterios de diagnóstico pueden conducir a un diagnóstico erróneo en dos direcciones: sobrediagnóstico y subdiagnóstico¹⁴.

Tabla 1. Criterios diagnósticos
<p>a) Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, p. ej. desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. <p>Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.</p>
<p>b) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en 2 o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej. estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas). 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej. gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día). 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (P. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes). 4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej. indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento). <p>Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.</p>
<p>c) Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).</p>
<p>d) Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</p>
<p>e) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el TEA con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.</p> <p>Nota: A los pacientes con un diagnóstico establecido acorde al DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de TEA. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de TEA, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).</p> <p>Especificar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con o sin déficit intelectual acompañante. • Con o sin deterioro del lenguaje acompañante. • Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocido (nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada). • Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (nota de codificación: Utilizar un código(s) adicional(es) para identificar el trastorno(s) del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado(s)). • Con catatonía (véanse los criterios de catatonía asociados a otro trastorno mental; nota de codificación: Utilizar el código adicional 293.89 [F06.1] catatonía asociada a trastorno del espectro autista para indicar la presencia de la catatonía concurrente).

Las pruebas estandarizadas para tamizaje son hasta ahora el M-Chat, y en población latinoamericana el Ek-50; para determinar el impacto en las habilidades y poder elaborar un plan de atención las pruebas ADI-R, DISCO, 3di, ADOS, GARS y combinaciones de estas, que otorgan entre un 75 y 85% de sensibilidad.¹⁴

La Entrevista de Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R) y el Programa de Observación de Diagnóstico de Autismo (ADOS) constituyen los estándares de oro para las evaluaciones de diagnóstico formales de TEA. ADI-R es una entrevista semiestructurada para cuidadores de supuestos casos de autismo, mientras que ADOS implica la observación del comportamiento social, la comunicación y el juego por parte de terapeutas certificados por ADOS.¹⁷

De acuerdo con el Consejo de Niños con Discapacidades de la Academia Estadounidense de Pediatría¹⁷, todos los pacientes con TEA deben someterse a un examen físico y neurológico, un audiograma y un timpanograma. Se solicita un estudio metabólico solo si se sospecha una enfermedad metabólica. Se recomienda la resonancia magnética nuclear cerebral si se sospecha esclerosis tuberosa o si el examen neurológico revela anomalías. Se debe realizar un electroencefalograma si existe un historial de convulsiones. En las mujeres, se deben realizar pruebas del gen MECP2 para descartar el síndrome de Rett.

CLASIFICACION

El diagnóstico de Trastorno del espectro autista se clasifica por los problemas que tiene un individuo con respecto a la comunicación social y los comportamientos restringidos o repetitivos. El TEA se ha dividido en tres niveles distintos. Al definir el diagnóstico de TEA de un paciente como Nivel 1, Nivel 2 o Nivel 3, se puede determinar con precisión el grado de apoyo necesario para ayudar al paciente a vivir una vida satisfactoria e independiente.

-Nivel 1: se refiere al autismo leve. Los pacientes que califican como TEA de nivel 1 pueden tener dificultades en la vida social. necesitan solo un apoyo mínimo en sus actividades diarias para funcionar. Posiblemente puedan comunicarse verbalmente, sin embargo, pueden tener dificultades para mantener una conversación y mantener amigos. Pueden preferir adherirse a sus rutinas existentes y sentirse incómodos con los cambios o eventos impredecibles.

-Nivel 2: se refiere al nivel medio de autismo, que generalmente requiere un apoyo sustancial en algunas áreas. Tienen mayores problemas de habilidades sociales y es posible que no puedan comunicarse verbalmente. Si logran comunicarse sus intereses se limitan a temas específicos. pueden ser más atípicas en las acciones no verbales que la mayoría de sus pares. Estos pacientes no realizan mucho contacto visual, no transmiten sentimientos de la misma manera que la mayoría de las personas, por el tono de voz o las expresiones faciales. Luchan más con sus comportamientos restrictivos y repetitivos.

-Nivel 3: es el nivel más grave de TEA que necesita una atención muy importante para ayudar a la persona a realizar las tareas de la vida diaria que son vitales, también para las habilidades sociales o conductuales. Las personas con TEA de nivel 3 muestran dificultades significativas en comunicación y habilidades sociales. Pueden ser excesivamente sensibles a estímulos sensoriales específicos. Tienen comportamientos restrictivos o repetitivos como mecerse, ecolalia, hacer girar cosas u otras actividades que afectan su vida diaria.

Guillberg *et al.*¹⁸ Hizo una propuesta de clasificación para el TEA de la siguiente manera:

1. Autismo puro: trastorno del espectro del autismo idiopático. Pacientes con TEA que no tienen variantes genéticas específicas, tienen una disfunción cerebral de origen poligénico. Estos pacientes tienen antecedentes familiares cercanos con síntomas relacionados con autismo o con trastornos del neurodesarrollo.

2. Autismo sintomático (autismo plus):

-Síndromes con síntomas de autismo. Condiciones patológicas que provocan un síndrome pseudoautístico tales como el síndrome del cromosoma X frágil, el complejo de esclerosis tuberosa y el síndrome de Rett, que tienen rasgos fenotípicos o clínicos específicos.

- Autismo con marcadores genéticos. Son pacientes que tienen modificaciones en la estructura de los genes.

- Autismo que se explica por lesiones cerebrales, trauma craneoencefálico. Son pacientes con enfermedades metabólicas, infecciosas, traumáticas, tóxicas, hipoxia perinatal, fenilcetonuria, encefalitis, fetopatía por ácido valpróico, infecciones perinatales por rubeola, citomegalovirus o herpes.

3. Otros trastornos del desarrollo con síntomas de autismo. Estos se dividen en dos: con síntomas persistentes y no persistentes. la diferencia entre la variante persistente y la no persistente solo se puede establecer con el tiempo de evolución.

TRATAMIENTO

El manejo terapéutico de los pacientes que padecen TEA es un desafío. El tratamiento farmacológico de los síntomas básicos de los TEA es, en general, complejo, debido a las condiciones comórbidas y la variabilidad de la respuesta relacionada con la edad. Actualmente no existe un medicamento aprobado por la FDA de EE. UU. para curar los síntomas centrales del TEA, en particular las habilidades sociales defectuosas y el comportamiento.¹⁹ Sin embargo, existen múltiples estudios clínicos que han demostrado disminución en la gravedad de los síntomas asociados a TEA.

Farmacológico

La farmacoterapia de la TEA aborda principalmente los síntomas de afecciones patológicas asociadas con la TEA (convulsiones epilépticas, trastornos del comportamiento y del sueño). Los fármacos utilizados en TEA son inespecíficos y se utilizan para graduar la conducta repetitiva y otros síntomas relacionados como la ansiedad, la falta de control de los impulsos o la inatención.¹⁹

Actualmente existen tratamientos que hasta el momento han demostrado mejoría en sintomatología de pacientes con TEA, entre los que se encuentran:

Folato: Los metaanálisis recientes mostraron que el tratamiento con ácido folínico resultó en algunas mejoras de los síntomas centrales de la TEA.²⁰ El ácido fólico es una vitamina B9 soluble en agua (N-4-2-amino-4-oxi-6-pteridil-metil-aminobenzoil-L-ácido glutámico). Se requiere folato para el intercambio de fragmentos de monocarbono que es importante para muchos procesos intracelulares, y se metaboliza en el metabolito principal, 5-metiltetrahidrofolato (5-MTHF). La deficiencia de folato durante el desarrollo intrauterino y neonatal podría causar trastornos en el desarrollo cerebral y desviaciones estructurales manifestadas como síntomas de deficiencia de folato cerebral o como una concentración reducida de 5-MTHF en el LCR. El estudio controlado con placebo del efecto del ácido folínico o leucovorina (folinato de calcio) con dosis alta de 2 mg/kg por día, un máximo de 50 mg por día mostró una mejora significativa en la comunicación verbal y la corrección del comportamiento estereotípico en los pacientes con TEA.

Neuropéptidos: Los neuropéptidos, la oxitocina y la arginina-vasopresina²⁰ que regulan las funciones sociales se mencionan entre las preparaciones más prometedoras para la terapia de formas idiopáticas de TEA.

-Oxitocina: la unión agonista a los receptores de oxitocina da como resultado la activación de fosfolipasa C que conduce a la hidrólisis de fosfatidilinositol-4,5-bisfosfato y formación de inositol-1,4,5-trifosfato y 1,2-diacilglicerol. Se ha probado la eficiencia y la tolerancia del

tratamiento intranasal de 4 semanas con OT en 32 niños de 6 a 12 años con TEA, aumentando significativamente las habilidades sociales de los niños con TEA de acuerdo con la Escala de Capacidad Social.

-Arginina-Vasopresina: Actualmente, la forma nasal de vasopresina se somete a ensayos clínicos (fases 2 y 3 en los EE. UU.), y los resultados se esperan para 2024.²⁰

GABA, Glutamato: los principales neurotransmisores excitantes e inhibitorios en el SNC, se evalúan, por regla general *in vivo* directa y no invasivamente por resonancia magnética.

-Bumetanida: cambió la Excitación-Inhibición en las sinapsis aumentando el efecto de GABA y reduciendo así la gravedad de las manifestaciones de autismo. Dado que los ensayos clínicos actuales se dirigen a sistemas glutamatérgicos y GABAérgicos (arbaclofeno, memantina, cannabidiol, cannabidivarina), marcadores de las actividades de estos sistemas evaluados por resonancia magnética, o de otros parámetros como la actividad de banda gamma en EEG parecen ser muy significativos.²⁰

Intervenciones psicoterapéuticas, conductuales y educativas

La mejor manera de elaborar un plan de trabajo es tomar en cuenta la evaluación de habilidades y establecer una meta de desarrollo próxima alcanzable, para así pensar en los medios que se deben tener para alcanzarla. El tratamiento temprano e intensivo de las habilidades conductuales y de comunicación es el método más eficaz en la intervención terapéutica (EIBI, Early Intensive Behavioral Intervention). Se basa en empezar con el apoyo terapéutico a partir de los 18 meses de vida, con programas de 20 a 40 horas por semana. Tiene dos ejes fundamentales, el análisis de la conducta y su modificación, y el incremento de las habilidades comunicativas y del lenguaje.

El análisis de la conducta y su modificación tiene varias técnicas, la más conocida es el análisis conductual aplicado o ABA, (Applied Behavior Analysis), se basa en la teoría de aprendizaje y condicionamiento operante.

La estimulación del lenguaje en los niños con autismo es una de las piedras angulares de la intervención. La adquisición, antes de los 6 años, de las habilidades para hablar y comprender lo que se dice es un factor de buen pronóstico a largo plazo. El tratamiento de respuesta pivote o PRT (Pivotal Response Treatment) consiste en plantear múltiples ejercicios que el paciente necesita trabajar, sobre todo en aspectos fundamentales de la comunicación y en habilidades de la vida diaria, atención compartida, petición, estrategias utilizando juego y reforzadores positivos.

Los grupos terapéuticos enfocados en mejorar las habilidades sociales, aumentando las estrategias cognitivas para mejorar la apreciación social y las competencias ecológicas de conducta, son intentos para mejorar aspectos esenciales en el TEA. El programa Tratamiento y educación de niños con autismo y discapacitados de la comunicación o TEACHH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) es una técnica para mejorar las habilidades de comunicación social en ambientes escolarizados utilizando estrategias psicopedagógicas específicas.

La mayoría de las personas con autismo tienen dificultades para la apreciación y percepción de los ruidos y, por lo tanto, para la comprensión y discriminación de las señales cognitivas sonoras. La musicoterapia ha mostrado ser más eficaz que el placebo para mejorar las habilidades de comunicación social e impulsa las relaciones de los pacientes con autismo con sus pares; En cambio, las terapias de integración auditiva no han mostrado mejoría en los pacientes con TEA.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida es, en la actualidad, el gran orientador de las políticas sociales y de la práctica.

Las dimensiones centrales de calidad de vida del modelo más consensuado son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos.

Desde hace algunos años, de manera global, existe una creciente preocupación por conocer y medir la Calidad de vida (CdV) asociada a la salud, de manera general en la población, pero con mayor interés en las enfermedades crónicas. Existe por tanto una continua aparición de herramientas en un inicio genéricas y ahora cada vez más específicas para la medición de la CdV; Actualmente, la búsqueda de calidad de vida es un referente para el diseño y desarrollo de las organizaciones que atienden a personas con discapacidad. Las encuestas de CdV, se empiezan a considerar como una herramienta necesaria en la práctica médica diaria, para poder evaluar la respuesta a tratamientos, o la evolución de los pacientes de una manera más integral y objetiva. Existen estudios, la mayoría en adultos, que han encontrado ventajas claras de medir la CdV relacionada a la salud en la práctica médica diaria. Algunas de estas ventajas son: facilitar la comunicación médico - paciente, mejorar la satisfacción del paciente, incrementar la detección de problemas funcionales, la información y la alteración de la gestión clínica , y mejorar los resultados de las acciones tomadas con el paciente. Las encuestas de CdV , también nos ayudan a conocer la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, así como el grado de afección que le confiere desde su perspectiva. La medición de la CdV en los pacientes se ha convertido en una disciplina formal con un marco teórico estricto, metodología establecida, y con diferentes aplicaciones desde hace aproximadamente 30 años. Este campo de la medicina se ha caracterizado por la creación de múltiples instrumentos que varían ampliamente en sus métodos de desarrollo, en su contenido, su forma de uso y en su calidad.

Las personas con trastorno del espectro autista experimentan consistentemente más trastornos emocionales y conductuales que sus pares sin estas condiciones. Las investigaciones han demostrado que la calidad de vida es menor en los niños con TEA en comparación con los que no lo tienen, por lo que esta es un área crítica de mayor investigación. Dada la naturaleza generalizada de las características de TEA en niños con este trastorno, existen mayores riesgos de interferencia de TEA con la calidad de vida relacionada con la salud en múltiples dominios. Estos riesgos tienen un efecto multidimensional en la percepción de vida de un individuo y las inclinaciones hacia la participación física diaria. Otros resultados sugieren que agregar ejercicio y otras actividades físicas a los programas de intervención para niños con TEA puede ser beneficioso.

Según un panel de expertos, "medir la calidad de vida implica que valoramos la calidad en la vida de las personas y que queremos mantener y mejorar las cosas que ya agregan valor a la vida de las personas, o que podrían hacerlo". Estos expertos recomiendan la medición en una amplia gama de dominios de la vida y postulan que los dominios principales son los mismos para personas con y sin discapacidades. Los factores que componen la calidad de vida suelen ser objetivos de intervención en el campo, incluida la salud física, el bienestar emocional, la competencia e inclusión, lo que hace que los instrumentos multidimensionales sean de importancia.

El estudio de la CdV ha crecido gracias al esfuerzo conjunto de los desarrolladores de instrumentos y de los investigadores clínicos que los aplican. Se han creado instrumentos y centros especializados para el desarrollo de éstos, para hacer sus traducciones y adaptarlos culturalmente a las distintas regiones o países de aplicación. Todo lo anterior ha llevado a la creación de una sociedad profesional dedicada exclusivamente a regular el campo de la CdV y su evaluación: *The International Society for Quality Life Research (ISOQoL)*.

La medición de CdV en niños establece retos especiales. Uno de los principales inconvenientes al desarrollar instrumentos que miden CdV en esta etapa de la vida, es mantener una adecuada sensibilidad de acuerdo a la edad del paciente, dado que la CdV se relaciona con la edad y el desarrollo alcanzados por el paciente pediátrico y, por lo tanto, los instrumentos deben adecuarse. Además, debemos tomar en cuenta que los niños suelen ser dependientes de su familia, en especial los padres, por lo que es importante también evaluar la CdV desde el punto de vista del cuidador. Se ha demostrado a su vez, que en muchos casos existe poca correlación entre las respuestas de los padres o cuidador y las de niños por lo que no son del todo válidos los instrumentos que miden la CdV en niños solamente mediante preguntas a los cuidadores. Dado que muchos de los instrumentos se desarrollan en idioma inglés, se requieren traducciones fidedignas para conservar su validez y su sensibilidad al ser utilizados en diferentes países e inclusive en diferentes culturas dentro del mismo país.

La mayoría de los instrumentos que evalúan la CdV en edad pediátrica están concebidos según el modelo psicométrico que se basa en la capacidad del individuo para discernir entre estímulos de diferente intensidad, recogiendo las respuestas en escalas. Los instrumentos para medir la CdV permiten evaluar la forma en la que el sujeto percibe su estado de salud-enfermedad. Los hábitos, costumbres y creencias de una cultura condicionan en gran medida cómo preguntar, cuáles son los términos más apropiados, el sentido de las palabras y de las frases por lo que para adaptar un instrumento a una cultura diferente de la original es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado. Esta adaptación transcultural se realiza bajo una metodología sistemática de traducción directa e inversa internacionalmente consensuada en la que intervienen el equipo de investigación, un grupo de expertos, un mínimo de 2 traductores bilingües y la población a la cual está dirigido el cuestionario. Una vez obtenida la versión adaptada, es

recomendable comprobar sus propiedades psicométricas para confirmar que la nueva versión mide los mismos constructos que la original.

En la actualidad, están disponibles numerosos instrumentos para medir la CdV en niños y adolescentes, lo cual puede dificultar la selección del instrumento más adecuado, por lo que se realizan revisiones sistemáticas y periódicas para evaluar las características y propiedades psicométricas de cada uno de ellos. En una revisión sistemática en la que se analizaron las características de todos los instrumentos utilizados para medir CdV en niños, se encontró que el PedsQL tiene confiabilidad aceptable, ha sido evaluado en su análisis factorial con resultado favorable y tiene una sensibilidad al cambio evaluada con resultados favorables, siendo uno de los instrumentos más útiles. Su aplicación es breve (4 minutos), a partir de los 5 años incluye versión para niños y padres, y para las edades entre 2 y 5 años solamente incluye versión para padres, por lo que permite evaluar ambas perspectivas, además de que existe versión en idioma español validada para México.

Calidad de vida en Trastorno del Espectro Autista

Los problemas clínicos prolongados y multidimensionales asociados con los pacientes con diagnóstico de TEA están vinculados a un impacto socioeconómico y de salud negativo afectado a lo largo de la vida del niño y sus cuidadores. Por lo tanto, comprender la calidad de vida relacionada con la salud en niños con TEA es fundamental para diseñar intervenciones clínicamente efectivas y económicamente viables para estos niños. La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional diseñado para medir directamente los estados de un individuo relacionados con los aspectos cognitivos físicos, psicológicos y sociales de la vida.

Actualmente el panorama epidemiológico en México ha cambiado desde hace 20 años es por esto por lo que en abril del 2015 se aprobó la ley General para la atención y protección de personas con la condición del espectro autista, y se ha incrementado la necesidad de atención de niños con autismo en escuelas públicas de educación especial, en una magnitud de 1,595, en 2005, a 14,723, en 2017, lo que equivale a un 43% de la matrícula de educación básica de 2017. Para la sociedad mexicana en general, este trastorno del neurodesarrollo es desconocido en su vida diaria y esto repercute en las limitantes políticas de atención para el autismo en los diferentes estados de la República Mexicana.

Se ha reportado que en México las necesidades de las personas con autismo se encuentran en una condición de invisibilidad social, por lo tanto, comprender la calidad de vida en niños con Trastorno del espectro autista es fundamental para desarrollar y diseñar intervenciones clínicamente efectivas y económicamente viables para estos pacientes. La calidad de vida es un concepto amplio, definido por la Organización Mundial de la Salud como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. Estudios anteriores han demostrado que los niños con TEA tienen una calidad de vida más baja que los niños con desarrollo típico y los niños con problemas de salud crónicos. Actualmente en nuestro país no existe una revisión cuantitativa ni cualitativa de la calidad de vida en el autismo.

Los investigadores han descubierto que los niños con TEA tienen una salud física, salud psicosocial y puntajes totales más bajos en el PedsQL que los niños con un desarrollo típico, también encontraron que los niños con autismo tenían puntajes psicosociales, sociales, escolares y totales más bajos que aquellos con trastorno generalizado del desarrollo no especificado y que los puntajes en PedsQL estaban correlacionados negativamente con la escala de calificación de autismo infantil, lo que indica una relación entre los síntomas del TEA y la CVRS. Kuhlthau y col examinaron las

puntuaciones del PedsQL en una muestra de niños con enfermedades crónicas y TEA. Descubrieron que los niños con TEA obtuvieron una CVRS más baja para la puntuación total, el funcionamiento psicosocial, emocional y social que aquellos con enfermedades crónicas, pero no obtuvieron una puntuación más baja en las áreas de funcionamiento físico y escolar.

Shipman y col, encontraron que los adolescentes con TEA informaron una CVRS más baja en el PedsQL en comparación con las normas de la población en todos los dominios.

Escala PedsQL 4.0

El PedsQL (PEOIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY) versión 4.0 es un instrumento utilizado y validado para medir la CdV asociada al estado de salud en pacientes pediátricos sanos o enfermos con un abordaje basado en módulos. Este cuestionario está diseñado para medir las dimensiones de la salud establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948: física, social y emocional, además del estado funcional del individuo basado en su rol o papel dentro de la comunidad.

El Pediatric Quality of Life Inventory es un instrumento cada vez más utilizado diseñado para medir la CVRS multidimensional entre jóvenes de 2 a 18 años y adultos. Los formularios de autoinforme y de informe indirecto muestran una alta confiabilidad (α 0,88–0,90) y validez de construcción en varias poblaciones al distinguir entre individuos sanos y pacientes con problemas de salud.

Se trata de un instrumento práctico, corto, que lleva menos de 4 minutos contestar, y que tiene un formato adaptado a las diferentes edades pediátricas con base en el nivel de desarrollo necesario para responderlo. Además, ha demostrado ser válido, confiable, y responde a cambios con el tiempo. Cuenta con traducciones validadas en un gran número de idiomas, incluyendo el español de México.

El PedsQL (PEOIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY) Consta de 23 ítems, divididos de la siguiente forma:

-Funcionamiento físico: 8 ítems.

-Funcionamiento emocional: 5 ítems.

-Funcionamiento social: 5 ítems.

-Funcionamiento escolar: 5 ítems.

Cada uno de estos ítems está adaptado en cuestionarios independientes por rangos de edad, con cuestionarios contestados por el niño y otro contestado por los padres:

2 a 4 años (sólo para padres).

5 a 7 años.

8 a 12 años.

13 a 18 años.

Es un instrumento fácil de calificar, donde las respuestas de los diferentes módulos se agrupan y las puntuaciones del PedsQL 4 se transforman a una escala de puntuación que va del 0 al100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), de tal manera que a mayor puntuación mejor es la CdV.

La investigación también ha demostrado la utilidad del PedsQL entre poblaciones pediátricas con trastornos neurológicos, como en niños con TDAH y trastorno del desarrollo intelectual. Más recientemente, varios estudios han utilizado el PedsQL con niños con TEA. Se informa que la medida tiene una excelente confiabilidad y validez. En línea con estos estudios, se plantea la hipótesis de que la muestra de niños sin TEA tendría puntajes PedsQL más altos que la muestra con TEA, en todas las escalas básicas genéricas, excepto en el funcionamiento físico y el funcionamiento escolar.

Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Version 4.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para su hijo/a. Díganos hasta qué punto estas cosas han sido un problema para su hijo/a durante el ÚLTIMO MES, marcando con un círculo:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si a menudo es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consultenos si no entiende alguna pregunta

CIP:.....

En el último MES, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

LASALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Comer	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

EL ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Jugar con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Perder clase por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
5. Perder clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va al colegio o a la guardería

LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as	0	1	2	3	4
2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

En el último mes, cuanto le parece que su hijo/a....

... BIENESTAR	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuente mente	Casi Siempre
1. Se siente feliz	0	1	2	3	4
2. Se siente bien consigo mismo	0	1	2	3	4
3. Se siente bien con su salud	0	1	2	3	4
4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos	0	1	2	3	4
5. Piensa que le sucederán cosas buenas	0	1	2	3	4
6. Piensa que su salud será buena en el futuro	0	1	2	3	4

En el último mes...

EN GENERAL....	Malo	Justo	Bien	Muy Bien	Excelente
1. En general, ¿cómo es la salud de su hijo?	0	1	2	3	4

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Actualmente en la consulta de neurología pediátrica, se ha observado un incremento en los índices de pacientes con trastorno del espectro autista, la mayoría de ellos con necesidades diferentes que condicionan el apego a los diversos tratamientos, así como la respuesta favorable o no a terapias conductuales o al apoyo de educación especial. También se ha observado que los pacientes con TEA en la Institución presentan mayor asociación hacia problemas emocionales y conductuales lo que condiciona mayor morbilidad física, por lo que es un área de mayor investigación. En Tabasco las necesidades de las personas con autismo se encuentran en una condición de invisibilidad social. Estudios anteriores han demostrado que los niños con TEA tienen una calidad de vida más baja que los niños con desarrollo típico y los niños con problemas de salud crónicos; esto se vincula a un impacto socioeconómico y de salud negativo a lo largo de la vida del niño. Actualmente se cuenta con insuficientes estudios que valoren la calidad de vida en pacientes con trastorno del espectro autista, por lo que es importante comprender la calidad de vida para diseñar intervenciones clínicamente efectivas y económicas viables para estos pacientes. Al ofrecer condiciones sociales y culturales, que cambien las actitudes negativas hacia pacientes con trastornos del neurodesarrollo, tendremos una sociedad más justa y humanamente más próspera.

IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cuál es la calidad de vida y su relación con el grado del Trastorno del Espectro Autista en pacientes de 4 a 14 años del Hospital Regional de Alta Especialidad del niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” en el periodo diciembre 2022 – junio 2023?

V.- JUSTIFICACIÓN.

En la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital del niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” se reciben de manera diaria 15-28 pacientes diarios, de los cuales 3-4 pacientes presentan diagnóstico de trastorno del espectro autista, es decir del 12-15% del total de la consulta son pacientes con esta condición clínica, de los cuales el 50-60% se clasifican dentro de grado I y II.

Al aplicar un cuestionario a los padres de familia (mamá o papá) de PedsQL versión 4.0 (cuestionario sobre calidad de vida en pediatría), el cual está diseñado para medir las dimensiones de la salud establecidas por la OMS en 1948, física, social y emocional obtendremos puntuaciones que nos orientara a dar un valor y poder clasificar por puntajes.

El valorar los dominios que se incluyen en calidad de vida nos permitirá realizar intervenciones tempranas y de alto impacto que tengan como objetivo mejorar la condición clínica del paciente a lo largo de su vida y a su vez implementar medidas para el acceso a la atención médica y apoyos específicos que mejoren su calidad de vida y la de su familia.

VI.- OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer la calidad de vida en pacientes con trastorno del espectro autista del Hospital Regional de Alta especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” en el periodo diciembre 2022- Junio 2023.

Objetivos Específicos.

1. Reconocer la calidad de vida y su relación con el grado de trastornos del espectro autista a través del cuestionario PedsQL en pacientes de 4 a 14 años en el Hospital Regional de Alta especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” en el periodo diciembre 2022- Junio 2023.
2. Identificar calidad de vida con la edad al diagnóstico.
3. Describir las características clínicas de los pacientes con Trastornos del espectro autista.

VII. HIPÓTESIS

Ho1: la calidad de vida no se relaciona con el grado de trastornos del espectro autista a través del cuestionario PedsQL en pacientes de 3 a 14 años en el Hospital Regional de Alta especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” en el periodo diciembre 2022- Junio 2023.

Hi1: la calidad de vida se relaciona con el grado de trastornos del espectro autista a través del cuestionario PedsQL en pacientes de 3 a 14 años en el Hospital Regional de Alta especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” en el periodo diciembre 2022- Junio 2023.

VIII. Materiales y métodos.

Diseño.

Tipo de estudio: Observacional, ambispectivo, transversal y analítico.

Unidad De Observación

Pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista realizado por neurología pediátrica y/o psicodiagnóstico en 2022 en niños de 4 a 14 años.

Universo de trabajo

192 pacientes en promedio en un semestre en el servicio de neurología pediátrica.

Calculo de la muestra y sistema de muestreo

-Del universo anterior se calculo una muestra de 129 pacientes con un nivel de confianza de 95% y un margen de error del 5%.

-La selección de la muestra se realizó de manera aleatoria simple, es decir se enumeraron el total de pacientes por ocurrir por día de los 192 esperados y con una tabla de números aleatorios de Excel se seleccionaron los 129 participantes.

Definición de variables y operacionalización de variables.

16. CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES						
Variable en estudio	Tipo de variable (cuantitativa o cualitativa)	Escala de Medición (cualitativa nominal u ordinal; Cuantitativa de intervalo o de razón)	Definición conceptual Definición de la variable de acuerdo a la literatura existente, guías o diccionarios, referenciada	Definición operacional Para fines del estudio como se manejará la variable	Indicadores Como se medirá la variable: Nominales (si o no), Ordinales (grados), cuantitativas (números, codificación, con sus respectivas unidades de medición)	Fuente Documento o lugar donde se extrajo la información
Edad	Cuantitativa	Cuantitativa de razón	Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales,	Tiempo cronológico de vida cumplido por el lactante o preescolar al momento de la entrevista.	Meses, Años.	Encuesta de TEA
Sexo	Cualitativa	Cualitativa nominal	Condición de un organismo que distingue entre masculino y femenino.	.Femenino: género gramatical; propio de la mujer .Masculino: género gramatical, propio del hombre	Femenino Masculino	Encuesta de TEA
Lugar de Origen	Cualitativa	Cualitativa nominal	Lugar de donde procede una persona o una cosa.	Lugar de donde es originario el paciente	Balanca Cardenas Centla Centro Comalcalco Cunduacan Emiliano Zapata Huimanguillo Jalapa Jalpa de Mendez Jonuta Macuspana Nacajuca Paraíso Tacotalpa Teapa Tenosique Chiapas Campeche Veracruz Quintana Roo	Encuesta de TEA
Antecedentes familiares	Cualitativa	Cualitativa nominal	El registro de las enfermedades y afecciones que se han dado en su familia.	Registro de trastorno del neurodesarrollo en familiares de 1ª Y 2ª línea.	Trastorno del lenguaje Trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Trastorno del desarrollo intelectual. Trastorno del espectro autista.	Encuesta de TEA
Comorbilidades	Cualitativa	Cualitativa nominal	Presencia de dos o más enfermedades	Registro de otros padecimientos	Si o No.	Encuesta de TEA

			al mismo tiempo en una persona.	que padezca el paciente.		
Prematurez	Cualitativa	Cualitativa nominal	Recién nacido menor de 37 semanas de gestación.	Registro de edad al nacimiento menor de 37sdg	Si o No	Encuesta de TEA
Asfixia	Cualitativa	Cualitativa nominal	Condición al nacimiento de suministro deficiente de oxígeno al cuerpo.	Registro de padecer asfixia al nacimiento.	Si o No.	Encuesta de TEA
Síndrome de aspiración de meconio	Cualitativa	Cualitativa nominal	Condición clínica caracterizada por insuficiencia respiratoria que ocurre en neonatos nacidos a través de líquido amniótico teñido de meconio	Registro de padecer Síndrome de aspiración de meconio.	Si o No.	Encuesta de TEA
Taquipnea transitoria del recién nacido	Cualitativa	Cualitativa nominal	Problema respiratorio leve que afecta a los bebés durante las primeras horas de vida.	Registro de padecer Taquipnea transitoria del recién nacido.	Si o No.	Encuesta de TEA
Capurro	Cuantitativa	Cuantitativa de intervalo	Semanas de vida intrauterina cumplidas al momento del parto.	Semanas de vida intrauterina cumplidas al momento del parto.	28 semanas de gestación- 41 semanas de gestación.	Encuesta de TEA
Apgar 1 minuto	Cuantitativa	Cuantitativa de intervalo	Prueba para evaluar a recién nacidos al 1er minuto después de su nacimiento.	Evaluar a recién nacidos al 1er minuto después de su nacimiento.	0 – 10	Encuesta de TEA
Apgar 5 minutos	Cuantitativa	Cuantitativa de intervalo	Prueba para evaluar a recién nacidos a los 5 minutos después de su nacimiento	Evaluar a recién nacidos a los 5 minutos después de su nacimiento	0 – 10	Encuesta de TEA
Edad materna	Cuantitativa	Cuantitativa de razón	Edad cronológica en años cumplidos por la madre al momento del parto.	0-60 años	0 – 60 años	Encuesta de TEA
Edad paterna	Cuantitativa	Cuantitativa de razón	Edad cronológica en años cumplidos por el padre al momento del parto.	0-80 años.	0 – 80 años.	Encuesta de TEA
Grado de TEA	Cualitativa	Cualitativa ordinal	Clasificación que permite determinar con precisión el grado de apoyo necesario para ayudar al paciente a vivir una vida satisfactoria e independiente.	Clasificación que permite determinar con precisión el grado de apoyo necesario para ayudar al paciente a vivir una vida satisfactoria e independiente.	Grado 1 Grado 2 Grado 3	Encuesta de TEA

Variable Independiente:

- Edad
- Edad al diagnóstico de TEA
- Sexo
- Lugar de origen
- Antecedentes familiares de TEA
- Comorbilidades TEA
- Prematurez
- Asfixia
- SAM
- Taquipnea transitoria del recién nacido
- Capurro
- Apgar 1er minuto
- Apgar 5 minutos
- Edad materna
- Edad paterna

Variable dependiente:

- Grado de TEA
- Calidad de vida en puntos TEA.

Estrategia de trabajo clínico:

Se realizó la encuesta de PedsQL 4.0 a los pacientes de la consulta que cumplieran criterios de inclusión, y previa firma de consentimiento informado.

Se aplicó el cuestionario para padres en menores de 6 años y en niños que no sabían leer y/o escribir.

En la base de datos obtenida en el cuestionario para cada uno de los pacientes que incluyó ficha de identificación, antecedentes, diagnóstico inicial y fecha diagnóstica además de los resultados del cuestionario PedsQL.

Se usó estadística descriptiva para los datos demográficos de la población estudiada.

Se utilizó estadística descriptiva como media y desviación estándar, además pruebas de hipótesis para el análisis de las variables bivariadas, como regresión logística binaria y Kruskal-Wallis.

Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista realizado por el servicio de neurología pediátrica y/o psicodiagnóstico.
- Pacientes de ambos sexos y edad de 4 a 14 años.
- Consentimiento informado aceptado por el familiar responsable o tutor para la aplicación de cuestionario pedsql.
- Que los padres y/o pacientes hayan llenado en forma completa el cuestionario de calidad de vida pedsql.

Criterios de exclusión.

- Pacientes con edad menor a 3 años ó mayor a 15 años.
- Comorbilidad con otro trastorno del neurodesarrollo
- Comorbilidad con otra patología neurológica como: epilepsia o compromiso motor, déficit visual o auditivo.
- Pacientes que no supieran leer y escribir o no hablar español mexicano como lengua materna.

Criterios de eliminación

- Falta de localización del expediente clínico en la institución.
- Diagnóstico TEA incompleto

Métodos de recolección y base de datos.

Se realizó la encuesta de PedsQL 4.0 a los pacientes de la consulta que cumplieran criterios de inclusión, y previa firma de consentimiento informado.

Se aplicó el cuestionario para padres en menores de 6 años y en niños que no sabían leer y/o escribir.

En la base de datos obtenida en el cuestionario para cada uno de los pacientes que incluyó ficha de identificación, antecedentes, diagnóstico inicial y fecha diagnóstica además de los resultados del cuestionario PedsQL.

Análisis estadístico:

Se realizó la base de datos en el sistema ACCESS y se usó estadística descriptiva para los datos demográficos de la población estudiada.

Se utilizó estadística descriptiva como media y desviación estándar, además pruebas de hipótesis para el análisis de las variables bivariados, como regresión logística binaria y Kruskal-Wallis. Del paquete Estadístico SPSS IBM V25.

Consideraciones éticas.

Se realizó un estudio observacional de pacientes en la consulta externa de neurología pediátrica, se obtuvieron los pacientes que ingresaron en el periodo de diciembre 2022, junio 2023.

Se solicitó consentimiento informado, firmado por padres de todos los pacientes que respondieron la encuesta. La información que se obtuvo se manejó con estricta confidencialidad. El presente protocolo de investigación fue autorizado por el Comité Local de Ética en Investigación del Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” .

La investigación realizada respetó lo dispuesto en la Ley General de Salud 2018, Relativo a la investigación sobre seres humanos. Asimismo, contemplo Lo dispuesto En las leyes internacionales de investigación para seres humanos, cómo lo marca La Asociación Médica Mundial (AMM) 2017, ha ratificado lo promulgado en la Declaración de Helsinki como una

propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

IX RESULTADOS

Se estudiaron a 81 pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista, de la consulta externa de neurología pediátrica. La edad de los pacientes que participaron fue de 4 años 2 meses el menor hasta 12 años y 0 meses el mayor, esto representa una amplia variabilidad en las edades, la mediana fue de 6 años y 7 meses, con un rango intercuantil de 3 años y 1 mes.

El promedio de edad al diagnóstico del total de pacientes con TEA fue 5 años y 3 meses, con una desviación estándar (DE) de 10 meses. (Tabla 1).

Tabla 1. **EDAD AL DIAGNOSTICO**

N	Válido	81
	Perdidos	0
Media		5.3868
Mediana		5.2000
Desv. Desviación		0.88467
Rango		3.80
Mínimo		4.00
Máximo		7.80

De acuerdo con el sexo, de los 81 pacientes 14 son de sexo femenino y 67 masculino, que corresponde al 18% y 82% respectivamente, observando predominio de sexo masculino.

(Gráfico 1, Tabla 2).

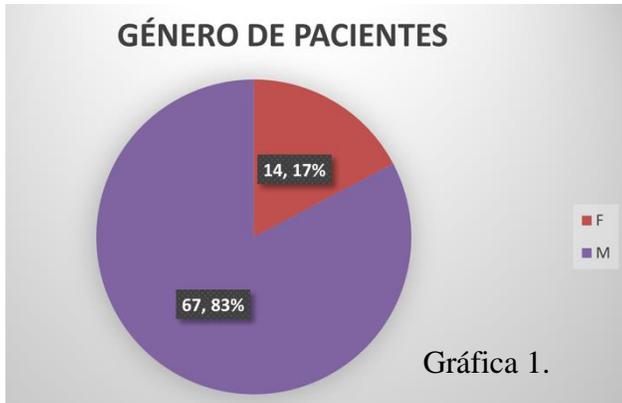
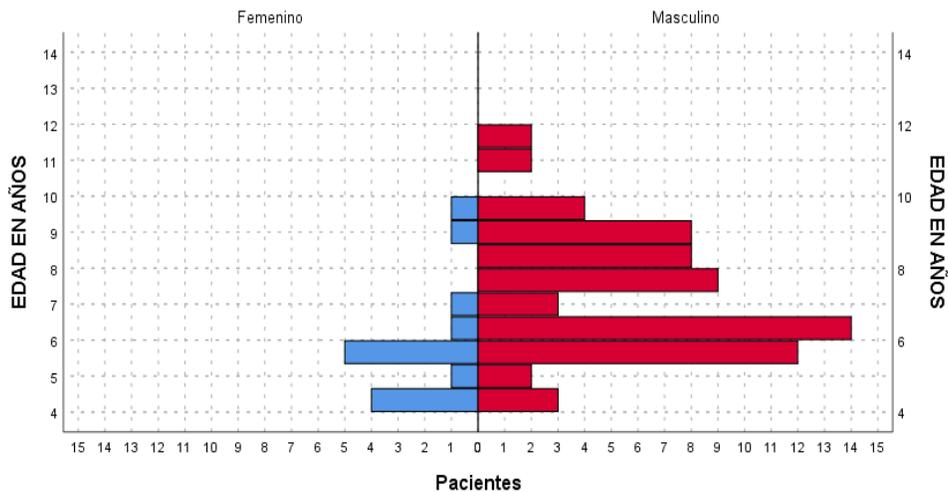


Tabla 2.
Sexo de pacientes con TEA de 4-14 años.

	Frecuencia	%
Femenino	14	17.3
Masculino	67	82.7
Total	81	100.0

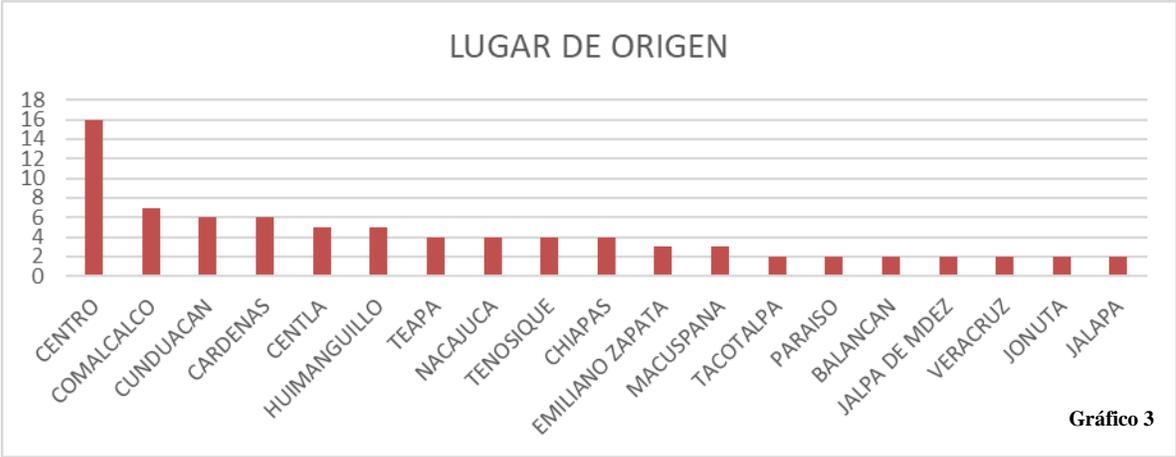
En cuanto a la relación de edad y sexo, en los pacientes de sexo masculino observamos mayor número en el grupo de edad de 6 a 7 años. (Gráfica 2).

Gráfico 2 . Relación de edad y sexo de los pacientes con TEA



Fuente: 81 pacientes de Neurología del HRAEN RNP OCT 2022- MAYO 2023

En cuanto al lugar de origen, de acuerdo con tabla de frecuencias, se obtuvieron 16 (19.8%) pacientes procedentes del municipio de Centro, Tabasco; y en segundo lugar 7 (8.6%) pacientes originarios de Comalcalco, también se atienden pacientes originarios de otros estados como Chiapas 4.4% y Veracruz 2.5%. (Grafica 3).



Dentro de los antecedentes perinatales, de 81 pacientes estudiados, 20 tienen antecedentes perinatales de importancia, de los cuales 12 tienen antecedente de prematuridad (14.8%), 5 tienen antecedente de asfixia perinatal (6.2%), 2 con taquipnea transitoria del recién nacido (2.5%), 1 con síndrome de aspiración de meconio (1.2%). **Tabla 3.**

Tabla 3. Factores perinatales asociados al TEA			
		Numero de pacientes	% de pacientes
ASFIXIA	NO	76	93.8%
	SI	5	6.2%
SAM	NO	80	98.8%
	SI	1	1.2%
TAQUIPNEA DEL RECIEN NACIDO	NO	79	97.5%
	SI	2	2.5%
PREMATUREZ	NO	69	85.2%
	SI	12	14.8%
Fuente: 81 pacientes con TEA del HRAEN RNP DIC 2022- JUN 2023			

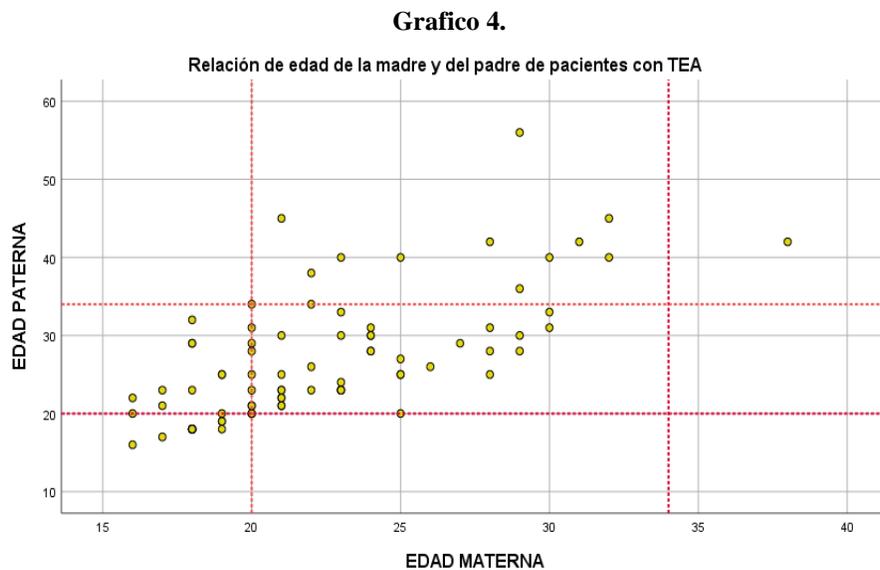
También se obtuvieron puntajes de Capurro, donde observamos un puntaje poco variable, siendo el Capurro menor de 35 semanas de gestación y el mayor de 41 semanas de gestación, obteniendo la media de 38 semanas de gestación, con una desviación estándar de 1.6 semanas de gestación. De igual manera se obtuvieron

Tabla 4. ANTECEDENTES DE APGAR Y CAPURRO DE LOS PACIENTES CON TEA			
	APGAR 1 MIN	APGAR 5 MIN	CAPURRO
Pacientes	81	81	81
Media	8.09	8.72	38.01
Mediana	8.00	9.00	38.00
Desv. Est.	0.970	0.506	1.670
Mínimo	5	7	35
Máximo	9	9	41

calificaciones de Apgar al 1er minuto y a los 5 minutos de nacimiento, en donde la media

de Apgar al 1er minuto fue de 8.09 y de 8.7 en la medición de Apgar a los 5 minutos; llama la atención que el Apgar más bajo obtenido en el 1er minuto fue de 5 y a los 5 minutos una calificación Apgar de 7. (Tabla 4).

Se encontró una importante relación entre las edades de ambos padres al nacimiento de los pacientes, observando que la mayoría de los pacientes con TEA fueron concebidos por padres jóvenes, obteniendo un mayor número de pacientes con padres entre los 16 y 25 años (Gráfica 4). El promedio de la edad materna y paterna fue de 22.4 y 27 respectivamente, la edad mínima tanto de padre y madre fue de 16 años. Tabla 5.



Fuente: 81 pacientes con TEA del HRAEN RNP oct 2022-mayo 2023

Tabla 5. Edad materna y paterna en pacientes con TEA.		
	EDAD MATERNA	EDAD PATERNA
Media	22.44	27.07
Mediana	21.00	25.00
Desv. Desviación	4.517	7.981
Mínimo	16	16
Máximo	38	56

De los 81 pacientes, 9 pacientes cuentan con antecedente familiar en 1ª y 2ª línea de trastorno del neurodesarrollo, 3 con trastorno del desarrollo intelectual, 2 con trastorno de déficit de atención e hiperactividad, 2 con trastorno del lenguaje y 2 con trastorno del espectro autista.

De acuerdo con la clasificación de Trastorno del espectro autista, de los 81 pacientes 65.6% son grado I de TEA de los cuales, 43 pacientes son del sexo masculino y 10 son del sexo femenino; 25.9% corresponden a grado II de los cuales 17 son del sexo masculino y 4 pacientes son del sexo femenino; 8.6% son grado III de los cuales todos son del sexo masculino. También observamos que la mayoría de nuestros pacientes cuentan con grado menor de TEA, ósea necesitan menos apoyo para realizar sus actividades diarias.

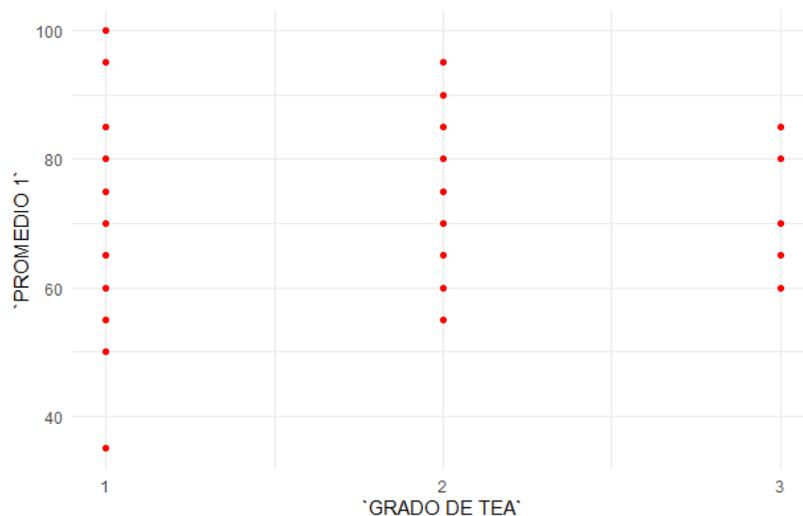
En cuanto a calidad de vida, se realizó un promedio general de todos los pacientes en cada uno de los dominios de la encuesta, obteniendo un mayor promedio en la actividad física con 75.5, con una desviación estándar de 7.37 y un rango intercuantil de 9.3; observando el menor promedio en el dominio de bienestar con 21.2, con una desviación estándar de 10.2 y un rango intercuantil de 12.5. dentro de la encuesta también se encuentra un apartado de acerca de la salud en general, en donde se obtuvo el promedio más bajo con 19.4.

Se realizó una correlación entre la calidad de vida y el grado de TEA, obteniendo una relación que demuestra mayor grado de autismo y menor calidad de vida, sin embargo con poca significación estadística con resultado de -0.217 . Gráfico 5.



En cuanto al dominio de salud física, también se obtuvo una relación entre mayor grado de autismo y menor calidad de vida física; sin embargo, el significado estadístico también es bajo. Grafica 6.

Grafica 6. Grafico de Dispersión. Relación entre CdV y Bienestar físico.



En el apartado social la relación entre el grado de autismo y esta es casi nula con un resultado de -0.072 ., por lo que estas dos variables no tienen ninguna relación. Grafica 7.

Grafica 7. Grafico de Dispersión. Relación entre CdV y Dominio Social.

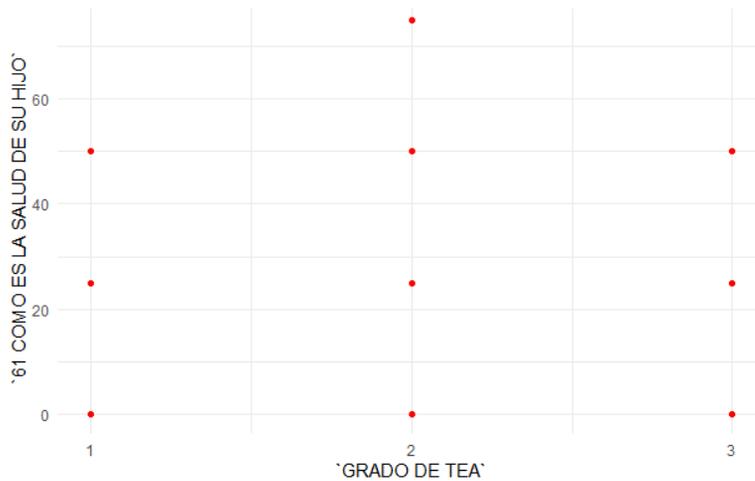


En las actividades escolares y correlación con el grado de TEA es la que mayor relación muestra entre mayor grado de TEA y menor calidad de vida escolar, (-0.227) sin embargo con estadística poco significativa. Grafica 8.

Gráfico 8. Dispersión. Relación entre Dominio Escolar y Grado de TEA

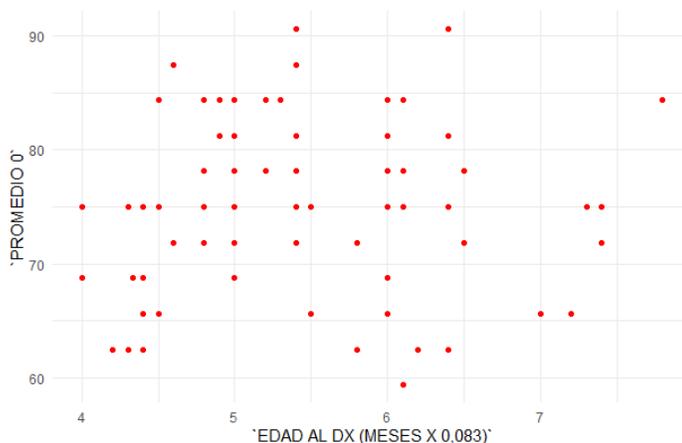


En los últimos dos dominios: bienestar y Salud tiene una relación casi nula, sin embargo, ambas con una relación inversa positiva, relacionando un mayor grado de autismo con mejor calidad de vida en bienestar y salud. Gráfica 8.



Gráfica 8. Dispersión. Relación CdV Salud y Grado de TEA.

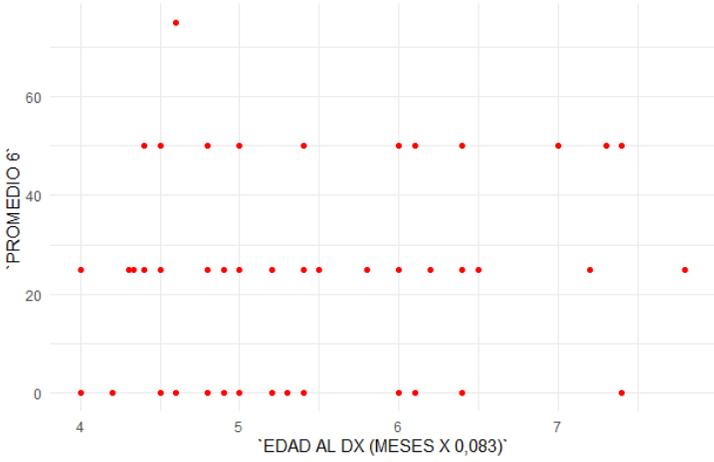
Se busco si existía una interacción significativa entre la calidad de vida y edad al diagnóstico del trastorno del espectro autista. Encontrando entre las variables poca significancia estadística; se observó que dentro de esta poca correlación un resultado inverso, obteniendo que, a mayor edad de diagnóstico, se obtiene una mejor calidad de vida. ($p=0.203$). Gráfica 9.



Gráfica 9. Dispersión. Relación CdV y Edad al Diagnóstico.

Dentro de los dominios estudiados buscamos cual tiene más relación en cuanto a la edad de diagnóstico y su mejor desempeño. Se observa la dimensión de Bienestar entre mayor es el retraso del diagnóstico de trastorno del espectro autista, menor calidad de bienestar en nuestros pacientes. Sin embargo, el resultado observado es marginalmente significativo.

Grafica 10. Dispersión. Edad al diagnóstico y Bienestar



X. DISCUSION.

De acuerdo con los pacientes encuestados con diagnóstico de TEA observamos que el Grado 1 presenta mayor prevalencia en nuestra unidad de neurología pediátrica, coincidiendo con la literatura donde se reporta mayor índice y prevalencia de Grado 1 y 2; continuando con la epidemiología nuestros pacientes presentan mayor incidencia en el género masculino, datos que se correlacionan con otros estudios.

En estudios realizados en países europeos se presentaba una mayor incidencia de TEA en paciente migrantes, en nuestro estudio no logramos captar pacientes provenientes de otro país, sin embargo, si atendemos pacientes de estados vecinos como Veracruz y Chiapas.

Dentro de los factores ambientales, se han relacionado ampliamente antecedentes perinatales para desarrollo de trastorno del espectro autista, en nuestra población estudiada, encontramos un porcentaje no pequeño de antecedentes de prematurez, asfixia perinatal, taquipnea transitoria del recién nacido y aspiración de meconio, siendo la más frecuente la prematurez, con un Capurro mínimo de 35 semanas de gestación.

Encontramos una relación importante y discordante con otra literatura, ya que de acuerdo con la edad materna y paterna de los pacientes estudiados, tienen padres jóvenes con una mediana de 21 y 25 para edad materna y paterna respectivamente, contrario a lo que se ha mencionado en la literatura donde se ha relacionado mayor riesgo en hijos de padres añosos.

A través de una encuesta validada y fácil de aplicar (PedsQL), descubrimos que los niños con trastorno del espectro autista tienen una calidad de vida más baja en relación con el grado de autismo, ósea que la puntuación total de la encuesta PedsQL es menor en los niños con TEA grado 3.

Se demostró que la dimensión que menos se relaciona entre la medición de calidad de vida y Grado de autismo, es el dominio social, ósea que ambas variables no se relacionan, contrario a lo descrito en diferentes estudios, donde se ha observado el dominio social como el mas afectado en pacientes con TEA. La dimensión más afectada en nuestros pacientes fue el ámbito escolar, demostrando que entre mayor es el grado de TEA menor es el rendimiento escolar de nuestros niños.

Entre los pacientes con TEA descubrimos que el dominio de calidad de vida que obtuvo menor promedio fue Salud en general y el dominio con mayor puntaje fue Actividad física, esto nos orienta que los pacientes con TEA de nuestra institución consideran no presentar una adecuado bienestar físico, mental ni social, contrario a que la mayoría no presentan impedimento físico para sus actividades diarias.

Se observo que los pacientes con Grado 3 de TEA presentaron mejores promedios en los dominios de bienestar y Salud, ambas con una relación inversa positiva, relacionando un mayor grado de autismo con mejor calidad de vida en estas dos dimensiones, esto nos puede indicar que pueden existir otros factores que influyen en nuestros pacientes con Grado 3, que les ayudan a mejorar su estado de bienestar y de salud.

Se observo una correlación inversa entre la mayoría de los dominios de calidad de vida y edad de diagnóstico, obteniendo que los pacientes con diagnósticos tardíos se relaciona con una mejor medición de calidad de vida; se observa mejor esta relación en el dominio

de bienestar, ósea que entre mayor es el retraso en el diagnóstico de TEA mejor estado de bienestar tiene el paciente.

Como ya se ha mencionado previamente, existen pocos estudios que estudien y describan la calidad de vida en Latinoamérica, tampoco existe una herramienta específica para este trastorno del neurodesarrollo. Por lo que fue un obstáculo al realizar ese estudio, ya que la medición de calidad de vida no es una práctica que se realice de manera rutinaria en el Hospital del niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”, esto nos orientó para realizar este estudio. Debido a que los pacientes que fueron incluidos en el estudio ya estaban diagnosticados y en tratamiento, no contamos con una medición de la CdV basal, es decir, antes del inicio de tratamiento o en el momento del diagnóstico, además de que la medición se hizo en un solo momento del tiempo. Todo esto traduce que pueden existir algunos sesgos entre las correlaciones. Otra cuestión importante para considerar es que la CdV es un rubro muy amplio, es decir está influenciada por múltiples factores, físicos, emocionales, sociales, familiares, por lo que no es tan fácil encontrar una correlación estadísticamente significativa con una sola variable. Se encontró que este modelo de correlación lineal no fue significativo, probablemente por los sesgos ya mencionados, así como que la población resultó homogénea; por ejemplo, en la edad al diagnóstico, la mayoría de los pacientes tiene retraso en el diagnóstico, esto no favorece la comparación entre los que tienen un diagnóstico temprano y los que tienen uno tardío.

XI. CONCLUSIONES

Consideramos que la condición del autismo en México requiere visibilizarse y atenderse como un asunto de salud pública, es decir, que integre conocimientos en el plano sociodemográfico, económico, de atención a la diversidad y de derechos humanos. Sostenemos que el conocimiento científico tiene que contribuir mucho en la mejora del bienestar de las personas que viven con esta condición. Una propuesta es la creación de una agenda de los pacientes atendidos en nuestro hospital, con investigación construida entre las personas con autismo y sus familias, los académicos, los médicos, las escuelas especiales, el sector educativo y el sector productivo. Dicha agenda deberá incluir una hoja de ruta a fin de que los resultados de investigación se traduzcan en políticas públicas en, al menos, las siguientes áreas: salud integral, desarrollo de habilidades e independencia y alimentación. Entre los temas urgentes que pueden enfrentarse con las capacidades actuales son: mejorar la orientación pediátrica para el diagnóstico temprano, la realización de un censo estatal de personas con autismo, realizar estudios epidemiológicos y abrir líneas de investigación transdisciplinaria.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(3), 281–292. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.31887/DCNS.2012.14.3/pchaste>.
2. Famitafreshi, H., & Karimian, M. (2018). Overview of the Recent Advances in Pathophysiology and Treatment for Autism. *CNS & neurological disorders drug targets*, 17(8), 590–594. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.2174/1871527317666180706141654>.

3. Doherty, M., Haydon, C. y Davidson, IA (2021). Reconocimiento del autismo en la asistencia sanitaria. *Revista británica de medicina hospitalaria (Londres, Inglaterra: 2005)* , 82 (12), 1–7. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.12968/hmed.2021.0313>.

4. Bakke K. A. (2022). Autism or autisms?. Autisme eller autismer?. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 142(5), 10.4045/tidsskr.22.0162.

5. Haydon, C., Doherty, M., & Davidson, I. A. (2021). Autism: making reasonable adjustments in healthcare. *British journal of hospital medicine (London, England : 2005)*, 82(12), 1–11. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.12968/hmed.2021.0314>

6. Pellicano, L., Mandy, W., Bölte, S., Stahmer, A., Lounds Taylor, J., & Mandell, D. S. (2018). A new era for autism research, and for our journal. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(2), 82–83. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1177/1362361317748556>

7. Thomas, T. R., Koomar, T., Casten, L. G., Tener, A. J., Bahl, E., & Michaelson, J. J. (2022). Clinical autism subscales have common genetic liabilities that are heritable, pleiotropic, and generalizable to the general population. *Translational psychiatry*, 12(1), 247. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1038/s41398-022-01982-2>

8. Perinelli, M. G., & Cloherty, M. (2023). Identification of autism in cognitively able adults with epilepsy: A narrative review and discussion of available screening and diagnostic tools. *Seizure*, 104, 6–11. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.seizure.2022.11.004>

9. Wilson R. B. (2022). Improving Awareness, Identification, and Treatment of Motor Impairments in Autism. *Pediatrics*, 149(Suppl 4), e2020049437K. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1542/peds.2020-049437K>

10. Styles, M., Alsharshani, D., Samara, M., Alsharshani, M., Khattab, A., Qoronfleh, M. W., & Al-Dewik, N. I. (2020). Risk factors, diagnosis, prognosis and treatment of autism. *Frontiers in bioscience (Landmark edition)*, 25(9), 1682–1717. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.2741/4873>

10. Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T. *et al.* Trastorno del espectro autista. *Nat Rev Dis Primers* 6, 5 (2020). <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1038/s41572-019-0138-4>.

11. Moyal, W.N., Lord, C. & Walkup, J.T. Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders: What Is Known About the Effects of Pharmacotherapy?. *Pediatr Drugs* 16, 123–128 (2014). <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s40272-013-0050-4>

12. Tromans, S. and Brugha, T. (2022), Autism epidemiology: distinguishing between identification and prevalence. *Prog. Neurol. Psychiatry*, 26: 4-6. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pnp.732>

13. Boksha, I.S., Prokhorova, T.A., Tereshkina, E.B. *et al.* Differentiated Approach to Pharmacotherapy of Autism Spectrum Disorders: Biochemical Aspects. *Biochemistry Moscow* **88**, 303–318 (2023). <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1134/S0006297923030021>

14. Toscano, C. V. A., Carvalho, H. M., & Ferreira, J. P. (2018). Exercise Effects for Children With Autism Spectrum Disorder: Metabolic Health, Autistic Traits, and Quality of Life. *Perceptual and Motor Skills*, 125(1), 126–146. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1177/0031512517743823>.

XIII. ORGANIZACIÓN

RECURSOS HUMANOS

a) Responsable del estudio:

Dra. Karla Guadalupe Cruz Ramirez

Medico residente de segundo año de neurologia pediatrica.

b) Directores de la tesis:

Dr. Jose Ovidio Cornelio Nieto

Jefe del servicio de Neurologia pediatrica del Hospital Regional de Alta Especialidad

del Niño Dr. Rodolfo Nieto Padrón.

Dr. Manuel Eduardo Borbolla Sala

Jefe del departamento de investigación del Hospital Regional de Alta Especialidad

del Niño Dr. Rodolfo Nieto Padrón.

RECURSOS MATERIALES

a) Físicos

- I. Expedientes clínicos
- II. Encuesta PedsQL 4.0 para padres y niños 4-18 años.
- III. Base de datos
- IV. Computadora
- V. Internet

b) Financieros

Los propios de la unidad y del investigador

XIV. EXTENSION

Se autoriza a la Biblioteca de la UNAM la publicación parcial o total del presente trabajo recepcional de tesis, ya sea por medios escritos o electrónicos.

XV. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO "DR. RODOLFA NIETO PADRÓN"										
ACTIVIDADES	MES									
	11/12/2020	11/01/2021	11/02/2021	11/03/2021	11/05/2021	05/05/2021	12/06/2021	19/07/2021	26/07/2021	01/08/2021
DISEÑO DEL PROTOCOLO	■									
ACEPTACION DEL PROTOCOLO		■								
CAPTACION DE DATOS		■	■	■	■					
ANALISIS DE DATOS						■	■			
DISCUSION							■			
CONCLUSIONES							■	■		
PROYECTO DE TESIS								■	■	
ACEPTACION DE TESIS ARCHIVO ELECTRONICO									■	
EDICION DE TESIS									■	■
ELABORACION DE ARTICULO										■
ENVIO A CONSEJO EDITORIAL DE REVISTA										■

XVI. ANEXOS

Anexo 1.

*Sin título4 [ConjuntoDatos1] - IBM SPSS Statistics Editor de datos

Archivo Editar Ver Datos Transformar Analizar Gráficos Utilidades Ampliaciones Ventana Ayuda

Visible: 54 de 54 variables

	NOMBRE	SEXO	EDAD AÑOS MESES X0083	EDAD ALDXM_X0083	LUGAR DE ORIGEN	ASFIXIA	SAM	TAQUIPNEA DE LRECIENNACID O	PREMATUREZ	CAPURRO
1	May	M	4,33	4,33	CENTRO	0	0	0	0	37
2	ez Rodriguez	F	6,49	5,00	CARDENAS	0	0	0	1	36
3	mez Mendez	M	7,66	5,00	TEAPA	1	0	0	0	39
4	Calles Contreras	M	12,00	5,30	CENTRO	0	0	0	0	40
5	ez Garduza	F	7,20	4,80	JALPA DE MDEZ	0	0	0	0	38
6	llo Cardenas	M	6,80	6,00	CUNDUACAN	0	0	0	0	37
7	o Ramirez	M	12,00	6,40	CENTRO	0	0	0	0	38
8	ro Cepeda	M	10,00	7,40	MACUSPANA	0	0	0	0	40
9	Sanchez	M	8,40	6,50	NACAJUCA	0	0	1	0	39
10	araveo Antonio	M	5,40	4,80	COMALCALCO	0	0	0	0	37
11	ez Hernandez	F	5,40	4,50	CUNDUACAN	0	0	0	0	41
12	res Valencia	M	6,80	6,00	TENOSIQUE	1	0	0	0	40
13	ca Olan	M	11,00	5,40	CENTLA	0	0	0	0	38
14	colastico	M	7,90	5,20	TEAPA	0	0	0	0	37
15	dez Jurado	M	6,60	5,30	VERACRUZ	0	0	0	0	40
16	Landero	M	7,80	5,40	NACAJUCA	0	0	0	0	37
17	ubio Fernandez	M	5,50	4,80	CARDENAS	0	0	0	0	38
18	ernandez	M	5,00	4,60	HUIMANGUILLO	0	0	0	0	37
19	ez Ochoa	M	6,50	4,90	BALANCAN	0	0	0	0	37
20	Cruz Martínez	M	7,70	5,40	CHIAPAS	0	0	0	1	35
21	de los Santos	M	6,60	4,80	CENTLA	0	0	0	0	38

Vista de datos Vista de variables

Anexo 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUESTIONARIO PEDSQL 4.0:

Yo, ~~Sra~~ Sr/a _____
(Nombre y apellidos).
me identifico como padre/madre/tutor del paciente _____

Numero de Expediente: _____

Declaro que _____

del estudio.
indicado sobre:

Anexo 1

Número de identificación: _____

Fecha: _____

s de mi hijo y las

lad de explicar el
ón de los datos

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 2-4)

ENTE

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a). Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para su hijo(a) en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Anexo 3.

Anexo 1

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 5-7)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 5-7)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) niños(as). Quisiera saber qué tanto problema pudieran ser estas cosas para tí.

Muéstrele al niño la escala de caritas y señale las respuestas mientras las lee.

Si esto nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente

Si esto algunas veces es un problema para tí, señala la carita de enmedio

Si esto casi siempre es un problema para tí, señala la carita enojada

Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tanto problema es esto para tí. Vamos a practicar primero.

	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
¿Se te hace difícil tronar los dedos ?	☺	☹	☠

Pídale al/la niño(a) que truen los dedos para saber si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) muestra una respuesta diferente a su acción.

Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Por favor escucha cuidadosamente cada oración y dime cuánto problema es ésto para tí.

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el/la niño(a) duda o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil caminar?	0	2	4
2. ¿Se te hace difícil correr?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio?	0	2	4
4. ¿Se te hace difícil levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil bañarte en tina o regadera?	0	2	4
6. ¿Se te hace difícil hacer quehaceres? (como recoger juguetes)	0	2	4
7. ¿Tienes dolores? (¿Dónde? _____)	0	2	4
8. ¿Te sientes alguna vez demasiado cansado(a) para jugar?	0	2	4

Recuerda, dime qué tanto problema ha sido ésto para tí en las últimas semanas.

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Te sientes asustado(a)?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enojado(a)?	0	2	4
4. ¿Tienes dificultad para dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupas por lo que te vaya a pasar?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Te dicen otros niños que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Se burlan de tí otros niños?	0	2	4
4. ¿Pueden otros niños hacer cosas que tú no puedes?	0	2	4
5. ¿Se te hace difícil mantenerte físicamente igual que otros niños cuando juegas con ellos?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca	Algunas veces	Casi siempre
1. ¿Se te hace difícil poner atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Se te hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases?	0	2	4
4. ¿Faltas a la escuela por no sentarte bien?	0	2	4
5. ¿Faltas a la escuela para ir al doctor o al hospital?	0	2	4

¿Cuánto problema es ésto para tí?

Nunca



Algunas veces



Casi siempre



Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido esto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido esto para ti en **el MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto problema ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4