

Efectividad de las terapias conductuales en los trastornos del espectro autista

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

INFORMES DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

UETS 2011 / 05



MINISTERIO
DE ECONOMÍA
Y COMPETITIVIDAD



Instituto
de Salud
Carlos III



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Plan de Calidad
del Sistema Nacional
de Salud



SaludMadrid

Agencia Lain Entralgo
para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios

Comunidad de Madrid

Efectividad de las terapias conductuales en los trastornos del espectro autista

Efectividad de las terapias conductuales en los trastornos del espectro autista. Mercedes Reza Goyanes. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSSI. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2012.

52 p. : 24 cm + 1 CD. – (Colección: Informes, estudios e investigación. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Serie: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. UETS 2011/05)

NIPO: 725-12-044-3; 680-12-097-4

Espectro autista

Autores: Mercedes Reza Goyanes.

Dirección Técnica: Unidad de Evaluación Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo.

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicio Social e Igualdad, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad, y la Agencia "Pedro Laín Entralgo", de Formación, Investigación y Estudios Sanitarios, de la Comunidad de Madrid.

Edición: Ministerio de Economía y Competitividad. www.mineco.es

NIPO: 725-12-044-3; 680-12-097-4

Depósito Legal: M-42189-2012

Produce: Estudios Gráficos Europeos, S.A.

Este documento puede ser reproducido en todo o en parte, por cualquier medio, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

Para citar este informe: Reza M. Efectividad de las terapias conductuales en los trastornos del espectro autista. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSSI. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: UETS 2011/05.

Efectividad de las terapias conductuales en los trastornos del espectro autista

Conflicto de interés

Los autores declaran que no tienen intereses que puedan competir con el interés primario y los objetivos de este informe e influir en su juicio profesional al respecto.

Índice

I. Resumen	11
II. Summary	13
III. Introducción	15
III.1. Prevalencia	16
III.2. Definición	17
III.3. Manifestaciones clínicas recogidas en los manuales diagnósticos	18
III.4. Clasificación de los trastornos de espectro autista	20
III.5. Tratamiento	21
IV. Objetivos	23
V. Metodología	25
VI. Resultados	29
VI.1. Informe ISCIII	29
VI.2. Revisión sistemática del grupo de Guías de Práctica Clínica de Nueva Zelanda	33
VI.3. Actualización de la revisión del grupo de Guías de Práctica Clínica de Nueva Zelanda.	37
VI.4. Revisión sistemática Warren 2011	40
VII. Conclusiones	43
VIII. Bibliografía	45

Resumen

Introducción: Los trastornos del espectro autista (TEA) tienen un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan. Lo que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida.

Este trastorno no tiene cura y requiere un manejo crónico. El principal objetivo del tratamiento es minimizar los rasgos autistas principales y déficits asociados, maximizar la independencia funcional y la calidad de vida y aliviar el estrés familiar. Las intervenciones educativas son las más importantes para el manejo de los TEA, incluyendo las estrategias conductuales y las terapias habilitativas. Las intervenciones conductuales se basan en la ciencia del análisis aplicado de la conducta, ciencia aplicada que se centra en las causas de modificación de la conducta socialmente significativa. El análisis aplicado de la conducta se define como una intervención en la que se utilizan los principios de la teoría del aprendizaje de manera sistemática y medible para aumentar, reducir, mantener y/o generalizar conductas concretas.

Objetivo: Evaluar la eficacia/efectividad y la seguridad de las intervenciones conductuales aplicadas en pacientes con trastornos del espectro autista.

Metodología: Revisión sistemática de la literatura. Búsqueda bibliográfica en las bases de datos: Medline, Web of Knowledge, Biblioteca Cochrane Plus, HTA Database, DARE, NHS-EED, Embase y TripDatabase. Se incluyen revisiones sistemáticas o metanálisis de estudios realizados en pacientes con TEA en los que se evalúe la eficacia o efectividad y/o seguridad de intervenciones conductuales.

Resultados: Se han publicado numerosas revisiones sistemáticas sobre intervenciones conductuales en trastornos del espectro autista. Se han seleccionado tres revisiones sistemáticas, las más amplias y actualizadas que evalúan el tratamiento conductual en el autismo. Mediante el análisis de sus resultados se concluye que en general los estudios muestran beneficios obtenidos mediante intervenciones conductuales como el análisis conductual aplicado (ABA), la intervención conductual temprana intensiva (EIBI), intervención conductual intensiva (IBI), método Lovaas, entrenamiento por ensayos discretos (DTT), historias sociales, entrenamiento para padres, sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS y video-modelado, en la

conducta adaptativa, el coeficiente intelectual y el lenguaje en niños pequeños (<7 años) con trastornos del espectro autista. No se encuentra evidencia sobre los beneficios de otras intervenciones como TEACCH o el Modelo de Denver.

Al tomar decisiones sobre la utilización de estas intervenciones hay que tener en cuenta que los estudios que soportan la evidencia base presentan alguna deficiencia metodológica y los resultados son inconsistentes. Existe una gran heterogeneidad entre los estudios primarios, con respecto al tipo de intervención, los pacientes y las variables de resultado evaluadas. No se han estudiado las características de los niños que puedan estar relacionadas con la obtención de los mejores resultados. No se han encontrado datos concluyentes sobre niños mayores (>7 años) ni adultos.

Conclusiones: Los estudios revisados muestran beneficios obtenidos mediante algunas intervenciones conductuales, pero estos resultados deben ser tratados con cautela por la falta de consistencia de los resultados entre los estudios, por las deficiencias metodológicas que presentan y porque las respuestas de los pacientes a las intervenciones fueron altamente variables.

No se puede recomendar el uso generalizado de las terapias conductuales en TEA, se necesita investigación adicional de calidad que permita identificar las características concretas de las intervenciones conductuales que obtienen una mayor efectividad y las características de los pacientes que se pueden beneficiar de ellas.

Summary

Background: Autism Spectrum Disorders (ASD) have a great impact on the development and wellness of affected patients and their families, because of the high need of personalized cares. It has a chronic character and presents severe disorders, so patients need a permanent personalized multidisciplinary treatment plan along their life cycle with constant review and monitorization favouring the full development of ASD affected potential, their social integration and quality of life.

This disorder is not curable and chronic management is required. The primary goals of treatment are to minimize the core features and associated deficits, maximize functional independence and quality of life, and alleviate family distress. Educational interventions, including behavioural strategies and habilitative therapies, are the cornerstones of management of ASD. Behavioural interventions are based on the science of Applied Behaviour, an applied science that focuses on the causes of socially significant behaviour change. Applied behaviour analysis (ABA) based interventions can be defined as those in which the principles of learning theory are applied in a systematic and measurable manner to increase, reduce, maintain and/or generalise target behaviours.

Objective: To assess efficacy, effectiveness and safety of behavioural interventions in patients with autism spectrum disorders.

Methodology: Systematic review. Bibliographic search in the databases: Medline, Web of Knowledge, Biblioteca Cochrane Plus, HTA Database, DARE, NHS-EED, Embase and TripDatabase. Systematic reviews or metanalysis of studies assessing efficacy or effectiveness and/or safety of behavioural interventions in patients with ASD are included.

Results: A wide range of systematic reviews about behavioural interventions in ASD have been published. The largest and most actualized systematic reviews assessing behavioural treatment in ASD have been included. After the analysis of their results it is concluded that in general studies show benefits achieved with behavioural interventions as applied behavioural analysis (ABA), Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI), Intensive Behavioural Intervention (IBI), Lovaas method, discrete trial training (DTT), social stories, parents training, Picture Exchange Communication System (PECS) and video-modelling, in adaptive behaviour, Intelligence Quotient (IQ), and language skills in children (<7 years old) with ASD. There is no evidence about benefits with other interventions as TEACCH and Denver Model.

To make decisions regarding the use of these interventions it is necessary to consider that studies supporting the evidence present some methodological deficiencies and inconsistent results. There is a wide heterogeneity between primary studies, regarding patients and outcomes assessed. Characteristics of children that might be associated with the best results have not been studied. Conclusive data about children >7 years old and adults have not been found.

Conclusions: Studies show benefits achieved with some behavioural interventions. But these results must be interpreted with caution because of the absence of results consistency between studies, the methodological deficiencies and because the patients responses were widely variable.

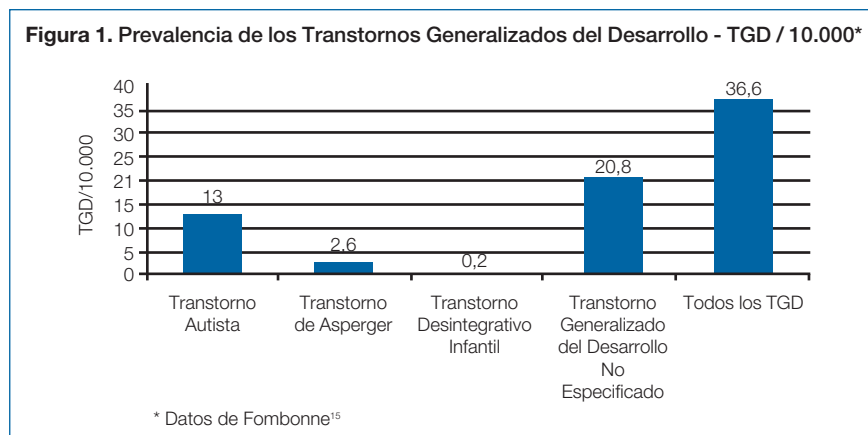
It is no possible to recommend the widespread use of behavioural interventions in ASD, additional quality research is necessary to identify the specific characteristics of behavioural interventions that obtain the best effectiveness and the characteristics of patients that can be benefited with those interventions.

Introducción

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como “trastornos generalizados del desarrollo” según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas (por definición, el trastorno autista es de inicio anterior a los 3 años de edad)¹. Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan². Además hay que añadir, que la prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente. Lo que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vida³.

Prevalencia

La prevalencia global estimada para el trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno generalizado del desarrollo no especificado se muestran en la figura 1.



Tomado de Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria 2009 15.

Estudios más actuales llegan a alcanzar una prevalencia mayor de 60 por 10.000 para todo el espectro autista, como en el estudio situado en la población de New Jersey (Estados Unidos), que aportó datos de una prevalencia total de 67 casos por 10.000 niños para todo el espectro autista, divididos en 40 casos por 10.000 niños para el trastorno de autismo y 27 casos por 10.000 para el trastorno de Asperger⁴; o el estudio de Kent (Reino Unido) con una prevalencia de 82,2 por 10.000 para todo el espectro autista⁵.

El aumento de las cifras ha sido progresivo a lo largo de los últimos 30 años. Algunos autores están de acuerdo con las estimaciones más altas y argumentan que es debido a un cambio en los criterios diagnósticos, ahora menos restrictivos al ampliarse el espectro (el trastorno de Asperger fue incluido en los manuales en los años 90), y a un aumento de la sensibilidad de los profesionales hacia estos trastornos⁶. Otros autores en cambio sugieren que los datos actuales no sustentan completamente esta hipótesis y que no se deben dejar de vigilar las cifras en los próximos años para asegurarnos que realmente no existe aumento de la incidencia de autismo⁷.

En el contexto español son pocos los estudios que han abordado este trastorno en diferentes CCAA. Los resultados no han superado una pre-

valencia estimada de 5 por 10.000 casos en España, pero los datos son de estudios realizados entre los años 1990-1998, no habiendo registros posteriores⁸⁻¹⁰. Un estudio calculó una estimación de la incidencia en España por grupos de edad a partir de las tasas de incidencia de un estudio situado en Australia, obteniendo una tasa ajustada de incidencia de 8 por 10.000 para el grupo de autismo y trastorno de Asperger en el grupo de 0-4 años, y 3,5 por 10.000 en el grupo de 5-9 años y 1,4 por 10.000 en el grupo de 10-14 años¹¹.

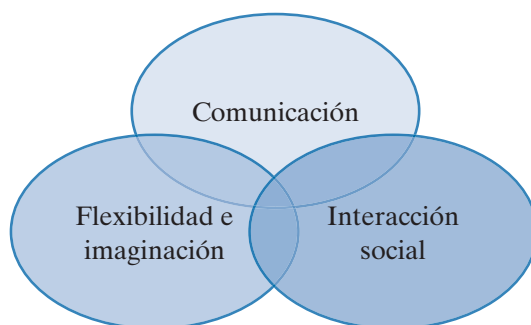
Además se ha observado que los hombres tienen más riesgo que las mujeres de padecer este trastorno, estimándose una ratio de 4:1, no encontrándose diferencias significativas en la proporción de casos de autismo entre las diferentes clases sociales y culturas estudiadas^{12,13}.

La edad de inicio de los trastornos es muy temprana, en algunos casos se han podido observar las primeras manifestaciones durante el primer año de vida, de ahí la importancia de un seguimiento exhaustivo del desarrollo infantil¹⁴.

Definición

Los TEA se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos, tríada de Wing (ver figura 2) en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos (descritas en el DSM-IV-TR)¹. El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA es igual a otro en cuanto a características observables.

Figura 2. Tríada de Wing sobre las manifestaciones clínicas en los TEA.



En todos los casos se presentan manifestaciones clínicas en varios aspectos de las siguientes áreas: interacción social, comunicación y repertorio restringido de intereses y comportamientos. Las manifestaciones del trastorno suelen ponerse de manifiesto en los primeros años de vida y variarán en función del desarrollo y la edad cronológica de los niños.

A continuación se presentan las principales manifestaciones clínicas que definen el TEA, incluyendo los recogidos en los manuales diagnósticos, así como otras no claramente expuestas en dichos manuales¹⁵:

Manifestaciones clínicas recogidas en los manuales diagnósticos

Interacción social alterada

Bebés: contacto visual, expresiones y gestos limitados. Lo que se traduce a veces en una especie de sordera selectiva ya que no suelen reaccionar cuando se les llama por su nombre.

Niños pequeños: falta de interés en ser ayudados, falta de habilidad para iniciar o participar en juegos con otros niños o adultos, juegos en solitario, respuesta inapropiada en las relaciones sociales formales.

Comunicación verbal y no-verbal alteradas

No usan el lenguaje verbal y/o corporal como comunicación funcional, incluso puede existir mutismo en los casos más graves. Algunos niños inician el desarrollo del lenguaje en el primer año de vida pero pueden sufrir una regresión a partir del segundo año y perderlo. Otros en cambio sufren retrasos generalizados en todos los aspectos del lenguaje y de la comunicación (no compensan con gestos o mímica).

Cuando el lenguaje está presente existe alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación: ecolalia, confusión de pronombres personales (se refieren a ellos mismos en segunda o tercera persona), repetición verbal de frases o alrededor de un tema particular y anomalías de la prosodia. Utilizan un lenguaje estereotipado y repetitivo.

Restricción de intereses y comportamientos estereotipados y repetitivos

Preocupaciones absorbentes por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resultan anormales en su intensidad o en su contenido. Es común: la insistencia exagerada en una misma actividad, rutinas o rituales específicos. Tienen escasa tolerancia a los cambios de dichas rutinas. Suelen adquirir manierismos motores estereotipados y repetitivos como sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo.

Otras manifestaciones clínicas comunes y no claramente expuestas en los manuales diagnósticos son:

Respuesta inusual a los estímulos

Percepción selectiva de determinados sonidos que se traduce en no responder a voces humanas o a su propio nombre y en cambio son extremadamente sensibles a ciertos sonidos, incluso considerados suaves para la mayoría. De igual forma ocurre con determinados estímulos visuales, táctiles, de olor o sabor. Esto se traduce a veces en trastornos de la alimentación por su preferencia o rechazo a determinados sabores o texturas, o rechazo a determinadas prendas de vestir por el color y tacto. A veces disfunción grave de la sensación del dolor que puede enmascarar problemas médicos como fracturas.

Trastornos del comportamiento

A veces muestran dificultad para centrar la atención en determinados temas o actividades que no han sido elegidos por ellos mismos. Algunos niños suelen ser considerados hiperactivos o con problemas de déficit de atención, llegando incluso a niveles significativos de ansiedad. Otros responden a los cambios o frustraciones con agresividad o auto-agresión.

Habilidades especiales

Algunos niños pueden mostrar habilidades especiales en áreas concretas sensoriales, de memoria, cálculo, y otras, que pueden hacer que destaquen en temas como por ejemplo, música, arte o matemáticas.

Clasificación de los trastornos del espectro autista

El concepto de TEA puede entenderse como un abanico gradual de síntomas, un “continuo” donde en un extremo está el desarrollo totalmente normal y en otro aquellos trastornos generalizados del desarrollo más graves.

Siguiendo la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR se identifican cinco tipos de trastornos en los TGD¹⁵:

1. Trastorno autista, autismo infantil o Síndrome de Kanner. Cuya caracterización coincide con la descrita por Leo Kanner en 1943, describiendo manifestaciones en mayor o menor grado de las tres áreas principales descritas anteriormente.
2. Trastorno de Asperger o Síndrome de Asperger. Se caracteriza por una incapacidad para establecer relaciones sociales adecuadas a su edad de desarrollo, junto con una rigidez mental y comportamental. Se diferencia del trastorno autista porque presenta un desarrollo lingüístico aparentemente normal y sin existencia de discapacidad intelectual.
3. Trastorno de Rett o Síndrome de Rett. Se diferencia de los anteriores en que sólo se da en niñas e implica una rápida regresión motora y de la conducta antes de los 4 años (con estereotipias características como la de “lavarse las manos”). Es un trastorno que aparece en baja frecuencia con respecto a los anteriores. Este trastorno está asociado a una discapacidad intelectual grave. Está causado por mutaciones en el gen MECP2141.
4. Trastorno desintegrativo infantil o Síndrome de Heller. Es un trastorno muy poco frecuente en el que después de un desarrollo inicial normal se desencadena, tras los 2 años y antes de los 10 años, una pérdida de las habilidades adquiridas anteriormente. Lo más característico es que desaparezcan las habilidades adquiridas en casi todas las áreas. Suele ir asociado a discapacidad intelectual grave y a un incremento de alteraciones en el EEG y trastornos convulsivos. Se sospecha por tanto que es resultado de una lesión del sistema nervioso central no identificada.
5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE). Agrupa todos los casos en los que no coinciden claramente con los cuadros anteriores, o bien se presentan de forma incompleta o inapropiada los síntomas de autismo en cuanto a edad de inicio o existencia de sintomatología subliminal.

Tratamiento

Esta disfuncionalidad tiene un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan. Además hay que añadir, que la prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente. Lo que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA, su integración social y su calidad de vida.

Este trastorno no tiene cura y requiere un manejo crónico. La mayoría de los niños con TEA se mantienen dentro de este espectro como adultos y continúan experimentando problemas en su independencia, el empleo, las relaciones sociales y su salud mental. El principal objetivo del tratamiento es minimizar los rasgos autistas principales y déficits asociados, maximizar la independencia funcional y la calidad de vida y aliviar el estrés familiar. Para ello se intenta facilitar el desarrollo y aprendizaje, promover la socialización, reducir los comportamientos inadaptados y dar educación y soporte a las familias. Idealmente las intervenciones deberían ayudar a mitigar los rasgos principales de los TEA, incluyendo la incapacidad en la reciprocidad social, déficits en la comunicación y el comportamiento restrictivo repetitivo. Las intervenciones educativas son las más importantes para el manejo de los TEA, incluyendo las estrategias conductuales y las terapias habilitativas. Estas intervenciones se centran en la comunicación, habilidades sociales, habilidades en la vida diaria, habilidades en el juego y el tiempo libre, logros académicos y conductas inadaptadas¹⁶.

Dentro de los Programas de intervención conductual se incluyen todas las terapias que aplican los principios de modificación de conducta y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje como las principales herramientas de enseñanza. El análisis aplicado de la conducta se define como una intervención en la que se utilizan los principios de la teoría del aprendizaje de manera sistemática y medible para aumentar, reducir, mantener y/o generalizar conductas concretas. Las intervenciones conductuales se aplican típicamente como un conjunto de tratamientos que a menudo incluyen un grupo diverso de procedimientos de evaluación e intervención. Sin embargo todas las intervenciones conductuales se basan en la ciencia del análisis aplicado de la conducta (Applied Behaviour Analysis (ABA)), una ciencia aplicada que se centra en las causas de modificación de conductas socialmente significativas¹⁷.

Las terapias conductuales se relacionan con la enseñanza y aprendizaje de conductas adaptativas (ej. habilidades en comunicación, sociales y

de la vida diaria) y con la modificación de conductas problemáticas. Bajo este epígrafe se incluyen diversos programas: Applied Behaviour Analysis (ABA), Intensive Behaviour Intervention (IBI), Early Intensive Behaviour Intervention (EIBI), Early Intervention Project (EIP), early intervention, Discrete Trial Training (DTT), Lovaas therapy, UCLA model, home-based behavioural intervention, parent managed or mediated home based behavioural intervention. Intervenciones como la intervención conductual intensiva y temprana (Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI)) y la intervención conductual intensiva (Intensive Behavioural Intervention (IBI)) utilizan a menudo un formato de ensayos discretos en combinación con técnicas de enseñanza más naturalistas. Otras intervenciones conductuales contemporáneas incluyen procedimientos como entrenamiento en conductas pivote (pivotal response training), enseñanza incidental (incidental teaching), enseñanza naturalista (naturalistic teaching) y la enseñanza del entorno (milieu teaching). Estos procedimientos se realizan normalmente en el contexto de rutinas funcionales (ej, Durante la comida se enseña a pedir las comidas preferidas, durante el juego se enseña a pedir los juguetes preferidos).

Muchos de estos términos suelen utilizarse como sinónimos sin serlo. Por ejemplo, el ABA es un término más amplio que la terapia Lovaas, y el DTT es una técnica concreta. Estos programas, técnicas o modelos de tratamiento se diferencian entre sí en variables tales como la edad de inicio, intensidad, duración, entorno en el que se aplican, especificidad para el autismo, posibilidad o no de hacerlos compatibles con otras intervenciones y nivel de participación de los padres y madres como co-terapeutas¹⁸.

La falta de un tratamiento curativo ha creado un interés entusiasta por avanzar y descubrir métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos. A todo esto hay que añadir los problemas derivados de la creciente repercusión que actualmente los medios de comunicación y las nuevas tecnologías de la información –especialmente Internet– generan en este campo. La transmisión de información útil y bien documentada se acompaña a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o demostradas. La elección del tratamiento apropiado para los TEA es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales. Se puede mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y la de sus familias aplicando terapias específicas y desarrollando recursos de apoyo.

Objetivos

Evaluar la eficacia/efectividad y la seguridad de las intervenciones conductuales aplicadas en pacientes con trastornos del espectro autista.

Metodología

Se realiza una revisión sistemática de la literatura para sintetizar la evidencia existente sobre estas intervenciones aplicadas en TEA.

Búsqueda bibliográfica:

Se lleva a cabo una búsqueda de información en las bases de datos: Medline (a través de PubMed), Web of Knowledge, Biblioteca Cochrane Plus, las bases de datos del CRD (HTA Database, DARE y NHS-EED), Embase y TripDatabase. Se utilizan palabras clave y términos libres referentes a los TEA (“Child Development Disorders, Pervasive”, “Autistic spectrum disorder”, “asperger syndrome”, “Rett Síndrome”, Rett, Asperger, autis*) y referentes a las intervenciones conductuales (lovaas, dtc, “social stories”, “discrete trial”, “Behavior Therapy”).

PubMed

#1	Search rett OR asperger OR kanner OR autis* OR asd* OR pdd*	26971
#2	Search (“Child Development Disorders, Pervasive”[Mesh]) OR “Autistic spectrum disorder” OR “asperger syndrome” OR “Rett Syndrome”[Mesh]	16295
#3	Search ((((((((((“Behavior Therapy”[Mesh]) OR “Teaching”[Mesh]) OR “Early Intervention (Education)”[Mesh]) OR “Models, Educational”[Mesh]) OR “Education, Special”[Mesh]) OR “Socialization”[Mesh]) OR “Language Therapy”[Mesh]) OR “Reinforcement Schedule”[Mesh]) OR “Token Economy”[Mesh]) OR “Reinforcement (Psychology)”[Mesh]) OR “Punishment”[Mesh]) OR “Conditioning, Operant”[Mesh]) OR “Generalization (Psychology)”[Mesh]) OR “Discrimination Learning”[Mesh]	173652
#4	Search behavioral[Title/Abstract] OR behavioural[Title/Abstract]	178033
#5	Search ((((((((((home-based[Title/Abstract]) OR lovaas[Title/Abstract]) OR dtc[Title/Abstract]) OR “social stories”[Title/Abstract]) OR “discrete trial”[Title/Abstract]) OR shaping[Title/Abstract]) OR prompting[Title/Abstract]) OR fading[Title/Abstract]) OR chaining[Title/Abstract]) OR “pivotal response training”[Title/Abstract]	24629
#6	Search ((((((((((“functional analysis”[Title/Abstract]) OR “functional assessment”[Title/Abstract]) OR “reciprocal imitation training”[Title/Abstract]) OR “errorless compliance training”[Title/Abstract]) OR “discrimination training”[Title/Abstract]) OR reinforcement[Title/Abstract]) OR “token economy”[Title/Abstract]	36924
#7	#1 OR #2	27347
#8	#3 OR #4 OR #5 OR #6	1508256
#9	#7 AND #8	9719

#10	Search (#7) AND #8 Limits: Publication Date from 2009 to 2011	2179
#11	Clinical Queries. Clinical study categories: Therapy (Broad)	332
#12	Clinical Queries. Systematic reviews	79

Web of Knowledge

# 7	Topic=(applied behaviour analysis* OR applied behavior analysis* OR ABA OR Intensive behavior intervention* OR Intensive behaviour intervention* OR EIBI) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	37,431
#6	Topic=(Behavior Therapy* OR Teaching OR Early Intervention* OR Models Educational* OR Socialization* OR language therapy* OR Reinforcement Schedule* OR Token Economy* OR Reinforcement OR Punishment OR Conditioning Operant* OR Discrimination Learning*) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	>100,000
#5	Topic=(behavioral OR behavioural) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	>100,000
#4	Topic=(functional analysis* OR functional assessment* OR reciprocal imitation training* OR errorless compliance training* OR discrimination training* OR reinforcement OR token economy*) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	>100,000
#3	Topic=(home-based OR social stories* OR discrete trial* OR pivotal response training*) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	9,602
#2	Topic=(lovaas OR dtl OR shaping OR prompting OR fading OR chaining) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	84,400
#1	Topic=(rett OR asperger OR kanner OR autism* OR asd* OR pdd*) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	36,528
#8	#7 OR #6 OR #5 OR #4 OR #3 OR #2	>100,000
#9	#8 AND #1	5,924
#10	Refined by: Publication Years=(2010 OR 2009 OR 2011)	1,814
#11	TS=((systematic* AND review) OR metaanalysis OR meta-analysis) Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	70,958
#12	#11 AND #10 Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH Timespan=All Years	59

La Biblioteca Cochrane Plus

Autis* OR Rett OR Asperger OR ASD OR Kanner	Resultados en español: 14 (Revisiones Cochrane)
Limit (2009-2011)	Resultados en inglés: 7 (CENTRAL)

TripDatabase

Autis* OR Rett OR Asperger OR ASD OR Kanner	• Total 746
Limit (2009-2011)	• Evidence Based Synopses 17
	• Systematic Reviews 17
	• Guidelines
	• Aus. & NZ0
	• Canada1
	• UK5
	• USA1
	• Other2
	• Clinical Q&A3
	• Core primary research 26
	• Extended primary research 555
	• eTextbooks 35
	• Patient Information 7
	• More 9
	• News 68

Crterios de inclusi3n:

Tipo de estudio: Se incluir3n revisiones sistem3ticas o metan3lisis.

Pacientes: Estudios realizados en pacientes con trastorno del espectro autista (autismo, s3ndrome Rett, Asperger, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

Intervenci3n: Se incluyen estudios en los que se eval3e alg3n tipo de terapia conductual.

Resultados: Se incluyen estudios en los que se eval3e la eficacia o efectividad y/o la seguridad de estas intervenciones.

S3ntesis:

A partir de los datos recogidos de los estudios se realizar3 una s3ntesis narrativa de la evidencia sobre la eficacia y seguridad de las terapias conductuales en los TEA.

Resultados

A través de la búsqueda bibliográfica realizada se ha detectado la existencia de numerosas revisiones sistemáticas publicadas sobre algún tratamiento conductual en autismo. Para no duplicar trabajo evaluando revisiones que incluyen los mismos estudios, se han seleccionado las revisiones sistemáticas más amplias y actualizadas que evalúan el tratamiento conductual en el autismo. Un informe publicado por el Instituto de Salud Carlos III¹⁹, una revisión sistemática elaborada por el grupo de guías de práctica clínica de Nueva Zelanda¹⁷ además de una actualización posterior de esta segunda revisión²⁰ y una revisión sistemática publicada con posterioridad a los trabajos anteriores²¹.

Informe ISCIII

Es una revisión sistemática que incluye 11 revisiones sistemáticas publicadas entre 2000 y 2009 (Tabla 1). Evalúan intervenciones psicoeducativas, dentro de las que incluyen a las intervenciones conductuales¹⁹. En la tabla 2 se resumen sus resultados.

Tabla 1. Revisiones incluidas en el informe ISCIII

Revisión	Intervenciones	Calidad de la evidencia
Spreckley 2008	ABA	Media
Howlin 2009	EIBI	Media
Eikeseith 2009	ABA, TEACCH y Modelo de Denver	Alta
Reichow 2008	EIBI	Alta
Rogers 2008	Intervención temprana	Media
Ospina 2008	a) ABA, b) Intervenciones centradas en la comunicación. c) ABA contemporáneo, d) Aproximaciones del desarrollo, e) modificación ambiental, f) Programas integrativos, g) Desarrollo de habilidades sociales, h) Intervenciones sensorio-motrices.	Alta
Doughty 2004	EIBI	Alta
Bassett 2000	Lovaas	Media
Diggle 2002	Intervención temprana medida por los padres	Alta
McConachie 2007	Intervención temprana medida por los padres	Alta
Schlosser 2008	CAA, PECS, signos manuales, aparatos electrónicos para la producción del habla.	Media

Tabla 2. Resultados de la revisión ISCI, sobre intervenciones psicoeducativas en TEA.

		Recomendaciones	Grado
ABA-Lovaas	En contra	ABA no resulta en mejoras significativas en la cognición, el lenguaje o la conducta adaptativa, en comparación con el tratamiento estándar.	B
		ABA no supone mejoras significativas en la conducta adaptativa o en la intensidad de los problemas de conducta.	C
	A favor	ABA puede resultar en mejoras del coeficiente intelectual.	C
		ABA puede resultar en mejoras del funcionamiento adaptativo y del lenguaje.	C
		Las intervenciones de ABA se pueden considerar como bien establecidas.	C
		ABA intensivo y desarrollado por terapeutas entrenados mejora el funcionamiento global en niños con autismo y con TGD-NE.	C
		No hay diferencias entre el tratamiento de Lovaas llevado a cabo por los padres o por los clínicos.	C
		Los niños con TGD-NE se benefician de ABA en mayor medida que los niños con autismo.	C
		El ABA puede ser efectivo en niños de hasta 7 años de edad al inicio del tratamiento.	C
		Lovaas es superior a la educación especial para la mejora de la conducta adaptativa, lenguaje comprensivo, comunicación e interacción, lenguaje expresivo, funcionamiento intelectual global y socialización.	C
		Lovaas es superior al tratamiento ecléctico.	C
		ABA puede resultar en el funcionamiento normal de los niños.	C
	No hay evidencia	No hay evidencia de la superioridad de Lovaas frente a otras intervenciones activas.	C
		No hay evidencia para determinar la cantidad de cualquier formato de tratamiento global y los resultados.	C
IBI-EIBI	En contra	IBI es efectivo para algunos niños con autismo, pero no para todos. Existe gran variabilidad en la respuesta al tratamiento.	C
		Si hay ganancias respecto al EIBI éstas serán mayores en los primeros 12 meses de tratamiento.	C
	A favor	IBI tiene efectos positivos en el CI, la expresión y comprensión del lenguaje, la comunicación y la conducta adaptativa.	C
		IBI es más efectivo que el entrenamiento para padres.	C
		IBI aplicado por clínicos era más eficaz que IBI aplicado por padres.	C
	IBI aplicado por padres es más eficaz que el tratamiento usual para mejorar la comunicación.	C	

		Recomendaciones	Grado
Entrenamiento para padres	A favor	El entrenamiento para padres supone mejoras en las habilidades comunicativas y del lenguaje de los niños.	C
		La intervención pragmática del lenguaje ofrecida por los padres supuso reducción de las puntuaciones de severidad del autismo y mejora del vocabulario, la comunicación y mejor respuesta parental ante las interacciones padres-hijos.	C
		El entrenamiento para padres supone la reducción de los síntomas depresivos en la madre.	C
	No hay evidencia	El entrenamiento para padres supone una mejora en las interacciones entre padres e hijos.	C
		El entrenamiento para padres supone un mejor conocimiento del autismo.	C
		El entrenamiento para padres supone una reducción del estrés de los padres.	C
TEACCH	No hay evidencia	El entrenamiento para padres cumple el criterio de posiblemente eficaz, pero son necesarios estudios de replicación.	C
		No hay evidencia para determinar si la participación activa de los padres en la administración de la intervención temprana de sus hijos supone un valor añadido.	C
Modelo de Denver	No hay evidencia	No hay evidencia para determinar que TEACCH sea una intervención bien establecida o probablemente eficaz.	C
Modelo de desarrollo	A favor	No hay evidencia para determinar que el modelo de Denver sea una intervención bien establecida o probablemente eficaz.	C
	No hay evidencia	La intervención temprana que utiliza una aproximación social del desarrollo puede ser un modelo de tratamiento efectivo.	C
CAA	No hay evidencia	Escasa evidencia y discrepancia de resultados para determinar la eficacia de las intervenciones del desarrollo.	C
		No hay evidencia de que CAA dificulte la producción del habla.	C
Historias sociales	A favor	Las ganancias en la producción del habla varían entre individuos y si ocurren tienen una magnitud pequeña.	C
		Las historias sociales suponen la mejora a corto plazo de los síntomas sociales asociados con los TEA, entre niños en edad escolar.	C

A partir de los resultados recogidos en la tabla anterior realizan la siguiente síntesis y conclusiones:

ABA-Lovaas:

Según algunos estudios el tratamiento de ABA-Lovaas parece tener beneficios sobre el coeficiente intelectual (CI), el lenguaje, el funcionamiento adaptativo e incluso sobre el funcionamiento global, mostrándose superior que el tratamiento ecléctico y que la educación especial. Sin embargo, otras revisiones señalan que ABA no supone mejoras significativas respecto al tratamiento estándar en relación a la conducta adaptativa, la cognición, el lenguaje o los problemas de conducta.

Según algunos estudios los niños con trastorno generalizado del desarrollo no especificado se benefician más que los niños con autismo de estas intervenciones.

- Otra de las conclusiones es que los niños hasta los 7 años de edad se pueden beneficiar de estas intervenciones, pero esto no aclara algunas cuestiones sobre las características que la intervención ha de tener según los distintos grupos de edad y según las distintas capacidades de los individuos.
- No hay evidencia para sostener las afirmaciones previas que aseguraban que ABA puede resultar en un funcionamiento normal.
- No hay evidencia para determinar la intensidad y duración necesarias para que estos tratamientos sean efectivos.

EIBI-IBI

- Las intervenciones tempranas conductuales son beneficiosas para la mejora del CI, el lenguaje y la conducta adaptativa, sin embargo, lo son para algunos niños pero no para todos. Por tanto no se pueden recomendar ya que no se sabe en qué grupo de pacientes sería beneficioso.
- El IBI es más beneficioso que el entrenamiento para padres.

Entrenamiento para padres

- El entrenamiento para padres parece beneficioso tanto para los padres (reducción del estrés, de la sintomatología depresiva, mejora en el conocimiento del autismo), como para los hijos (mejoras en la comunicación y el lenguaje), así como para las interacciones entre ambos.

- El nivel de evidencia es débil y no se determina la intensidad y duración óptima de este tipo de intervenciones, y la influencia de variables como las características socio-familiares en los resultados esperados.

Otras intervenciones que apuntan eficacia

- Tanto los modelos del desarrollo como las historias sociales parecen ser eficaces. Pero, nuevamente las características óptimas de estas aproximaciones son sumamente inespecíficas.

Otras intervenciones sin evidencia

- No hay suficientes evidencias para intervenciones como: TEACCH; el modelo de Denver o la Comunicación alternativa y aumentativa (CAA).

Calidad de la evidencia

Los autores comentan la gran heterogeneidad existente entre los estudios en cuanto a las características de las intervenciones (intensidad, duración, quién las aplica, en qué contexto), de los pacientes (diagnóstico, edad, capacidades de los niños previas al tratamiento, características socio-familiares, socio-culturales) y de las medidas de resultado (en algunos casos no están estandarizadas ni validadas).

Debido a esta gran heterogeneidad no se pueden generalizar los resultados, porque no se pueden establecer parámetros sobre las características de las intervenciones efectivas y las de los pacientes que se pueden beneficiar de ellas. Por otro lado estudios sobre las mismas intervenciones obtienen resultados contradictorios. Estos factores junto con la existencia de deficiencias metodológicas en los estudios hacen que los autores concluyan que la evidencia no es suficiente para dar recomendaciones sobre la aplicación de las intervenciones conductuales en individuos con TEA. Hacen una serie de recomendaciones sobre cómo deberían ser las investigaciones sobre intervenciones conductuales en TEA para poder obtener evidencia científica de calidad.

Revisión sistemática del grupo de guías de práctica clínica de Nueva Zelanda

Su objetivo es evaluar la efectividad de intervenciones y estrategias basadas en los principios del análisis aplicado de la conducta en personas con trastornos del espectro autista. Incluye estudios primarios y secundarios (revisiones

sistemáticas, metanálisis) publicados entre 1998-2007, en inglés. Excluye estudios con diseño de caso único.

Incluye 41 estudios: 21 revisiones sistemáticas y 20 estudios primarios (8 ensayos clínicos controlados y aleatorizados, 1 estudio cuasi experimental, 3 estudios de cohortes y 8 estudios experimentales no aleatorizados) (Tabla 3).

Concluyen que hay evidencia consistente, a partir de estudios de calidad razonable, realizados en diferentes ámbitos, de que las intervenciones basadas en los principios del análisis aplicado de la conducta pueden producir resultados beneficiosos en niños (particularmente en edad preescolar) con TEA, en comparación con tratamientos estándar/eclécticos.

La mayoría de los estudios primarios evaluaban variaciones de programas de intervención conductual intensiva temprana (EIBI). Varios estudios sugieren que EIBI puede producir mejoras en la habilidad con el lenguaje, coeficiente intelectual y conducta adaptativa, aunque las respuestas individuales fueron muy variables. La evidencia es insuficiente para dar recomendaciones sobre el número óptimo de horas de contacto con la intervención, aunque un estudio encontró que la efectividad disminuía por debajo de 20 horas/semana. No se encontraron diferencias en los resultados de intervenciones de la misma intensidad aplicadas por profesionales sanitarios o por los padres.

Tabla 3. Estudios incluidos en la revisión del grupo de guías de práctica clínica de Nueva Zelanda sobre intervenciones conductuales en TEA.

Revisiones sistemáticas/Guías (Nivel I)			
Estudio	Intervención		Calidad
(Parr 2007) BMJ Clinical Evidence Report	<ul style="list-style-type: none"> • ABA (EIBI o Lovaas) • Autism Preschool Program • PECS 		++
Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007	EIBI		++
Roberts and Prior 2006	Intervención conductual		+
Burrows 2004	Lovaas		-
Doughty 2004	ABA		+
Finch and Raffaele 2003	EIBI		++
Chorpita et al. 2002	<ul style="list-style-type: none"> • FCT/ABA • DTT 		+
Ludwig and Harstall 2001	EIBI		+
Ludwig and Harstall 2001	Tratamiento conductual		+
Bassett et al. 2000	EIBI		++

Ensayos clínicos aleatorizados controlados (nivel II)		
Estudio	Intervención	Calidad
Howlin et al. 2007	1. PECS (tratamiento inmediato) 2. PECS (tratamiento diferido)	+
Kasari et al. 2006	1. EIBI con tratamiento centrado en atención conjunta 2. EIBI con tratamiento centrado en juegos simbólicos	+
Yoder and Stone 2006b (Yoder and Stone 2006a)	PECS	++
Sallows and Graupner 2005	Clinic directed EIBI	+
Drew et al. 2002	Enfoque pragmático psicolingüístico y social, utilizando consejo en manejo conductual	-
Moore and Calvert 2000	Programa conductual	-
Smith et al. 2000	EIBI de alta intensidad, dirigido en la clínica	+
Jocelyn et al. 1998	Autism Preschool Program (APP)	+
Revisiones sistemáticas de diseños experimentales de caso único y/o estudios de grupo con controles concurrentes (Nivel III-1)		
Estudio	Intervención	Calidad
Bellini and Akullian 2007	Video modelado	++
Bellini et al. 2007	Intervenciones en habilidades sociales	+
Delano 2007	Video modelado	+
Machalicek et al. 2007	Intervenciones conductuales	-
Mancil 2006	Entrenamiento en comunicación funcional (FCT)	+
Matson et al. 2007	Intervenciones en habilidades sociales	-
Ayres and Langone 2005	Instrucciones basadas en video	+
Campbell 2003	Intervenciones conductuales	++
Horner et al. 2002	Intervenciones conductuales	+
McConnell 2002	Intervenciones en habilidades sociales	+
Smith 1999	ABA	+
Estudio cuasi-experimental (Nivel III-1)		
Estudio	Intervención	Calidad
(Kroeger et al. 2007)	video modelado por enseñanza directa	-
Estudios experimentales no aleatorizados y de cohortes (nivel III-2)		
Estudio	Intervención	Calidad
Carr and Felce 2007	PECS + Intervención ecléctica	-
Eikeseth et al. 2002 Eikeseth et al. 2007	EIBI	+
Magiati et al. 2007	EIBI basado en casa	+
Reed et al. 2007	EIBI basado en casa	-
Remington et al. 2007	EIBI basado en casa	-

Zachor et al. 2007	EIBI (basado en el centro)	-
Cohen et al. 2006	EIBI (basado en casa con mezcla de terapeutas y padres)	-
Eldevik et al. 2006	EIBI de intensidad mínima (uno a uno)	-
Wetherby and Woods 2006	Proyecto de Interacción social temprana (ESI), implementado por padres	-
Howard et al. 2005	EIBI (aplicado por terapeutas y padres)	-
Sheinkopf and Siegel 1998	EIBI dirigido en casa	-

Este potencial beneficio de las intervenciones conductuales comparadas con los cuidados usuales u otras intervenciones combinadas se debe tratar con cautela, ya que los resultados de estudios similares no fueron consistentes y en muchos estudios se observó una gran variabilidad en las respuestas individuales en los grupos tratados.

El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS) puede dar buenos resultados en niños con autismo en edad preescolar o de educación primaria, pero puede ser que no se mantengan más allá del tratamiento.

Las intervenciones con video-modelado pueden tener impacto positivo en niños con TEA. Tres revisiones sistemáticas encontraron soporte de calidad para intervenciones en habilidades sociales. No hubo suficiente evidencia para determinar los efectos de otras intervenciones conductuales evaluadas en estudios primarios.

El análisis conductual funcional (FBA) aplicado antes de una intervención incrementa su efectividad, y hay evidencia para apoyar el análisis funcional experimental como la aproximación FBA más efectiva.

Hay evidencia consistente de que las intervenciones conductuales pueden reducir dramáticamente conductas problemáticas (76-90%), aunque falta evidencia sobre el mantenimiento o generalización de esos efectos. Hay una clara evidencia de que el tratamiento conductual produce un efecto positivo en niños con TEA. Pero no están identificadas las características particulares, la intensidad y duración de la terapia conductual que aporta resultados óptimos. Futuras investigaciones se deberían concentrar en definir las características específicas del tratamiento conductual (intensidad, duración, ámbito) que aportan los mayores beneficios, y en determinar los predictores de la respuesta, de manera que pueda aumentar la efectividad del tratamiento mediante la selección de los individuos que más se beneficiarían.

La evidencia está limitada por la heterogeneidad de los estudios, con diferentes tipos de intervenciones, intensidad del tratamiento, comparadores, ámbitos en que se realiza el estudio, características de los pacientes (particularmente la edad) y resultados. Se necesita más investigación para identificar las características, intensidad y duración de las intervenciones conductuales

que consiguen los resultados más positivos en individuos con TEA (y sus familias). Esta revisión identifica programas y estrategias de intervención particulares que pueden ser efectivas, pero se necesita más trabajo para determinar las características críticas que son componentes necesarios y suficientes de una intervención efectiva. También se necesita más investigación sobre las características de las personas con TEA que mejor predicen la respuesta al tratamiento, lo que ayudará a dirigir las intervenciones conductuales hacia los individuos que más se beneficiarían de ellas. Los estudios incluidos en esta revisión se centran en niños pequeños, con lo que no hay datos sobre el uso de estas terapias en niños mayores y adultos con TEA. Otra limitación de la evidencia existente es la ausencia de estudios que comparen intervenciones conductuales con intervenciones no conductuales de alta calidad aplicadas por expertos.

Esta revisión identifica evidencia sobre los beneficios de las aproximaciones conductuales, superiores a los tratamientos estandar/eclécticos, en la educación, tratamiento y manejo de problemas de conducta en niños con TEA. Sin embargo estos resultados deben ser tratados con cautela, por la falta de consistencia de los resultados entre distintos estudios, pocos estudios controlan factores de confusión y porque las respuestas de los pacientes a las intervenciones fueron altamente variables.

Se necesita más investigación para maximizar el éxito del tratamiento identificando las características específicas del tratamiento conductual y de los pacientes que consigan los mejores resultados.

Actualización de la revisión del grupo de Guías de práctica clínica de Nueva Zelanda

El grupo de elaboración de la revisión anterior realiza una actualización de la evidencia²⁰ mediante una búsqueda de estudios secundarios entre 2008-2009. Incluyen 12 revisiones sistemáticas (tabla 4), aunque ninguna de ellas incluye estudios primarios publicados posteriormente a la fecha de búsqueda de la revisión de Nueva Zelanda. Separan los resultados en varios grupos según la calidad de las revisiones incluidas: revisiones de muy buena calidad, revisiones de buena calidad, revisiones de calidad aceptable.

Tabla 4. Revisiones sistemáticas incluidas en la actualización del Grupo de Nueva Zelanda.

Estudio	Intervención	Calidad
Blue Cross and Blue Shield Association, 2009	EIBI	Muy buena
Eldevik 2009	EIBI	Muy buena
Ospina 2008	ABA (DTT, Lovaas)	Muy buena
Spreckley 2009b	Applied behaviour interventions (ABI)	Muy buena
Eikeseth, 2009	ABA	Buena
Howlin 2009	EIBI	Buena
Reichow 2009	EIBI	Buena
Rogers 2008	EIBI/Lovaas	Buena
Case-Smith 2008	EIBI (DTT)	Aceptable
Seida 2009	ABA	Aceptable
Ostryn 2008	PECS	Aceptable
Sulzer-Azaroff 2009	PECS	Aceptable

Revisiones de muy buena calidad

Cuatro revisiones incluidas en esta clasificación ofrecen algún acuerdo y algunas divergencias en su interpretación de la evidencia. Dos de ellas, que incluyen metanálisis, concluyen que hay evidencia limitada sobre efectos positivos de las intervenciones basadas en ABA sobre los tratamientos de comparación. Se describen efectos beneficiosos de la técnica EIBI en conductas adaptativas y CI, en comparación con el grupo control o ecléctico. Se refiere algún beneficio para el entrenamiento por ensayos discretos en tareas motoras o funcionales, pero no en la comunicación. La terapia Lovaas aporta beneficios sobre la ausencia de tratamiento con mayor efecto para el tratamiento de alta intensidad. Sin embargo estas conclusiones provienen de estudios individuales con debilidades metodológicas, con bajo número de estudios y participantes. En particular es problemático la falta de control sobre la intensidad del tratamiento, tanto de intervención como de control.

Las otras dos revisiones sugieren que la evidencia sobre la efectividad de intervenciones tempranas basadas en ABA es inadecuada. Estas conclusiones se basan en la ausencia de resultados significativos en el metanálisis de cuatro estudios. Un informe de Blue Cross and Blue Shield Association (2009) concluye que las limitaciones y los resultados inconsistentes de la evidencia impide elaborar ninguna conclusión sobre la efectividad de EIBI en comparación con tratamientos alternativos, sobre su efectividad sobre variables de resultado particulares o sobre el impacto de la intensidad del tratamiento en los resultados. El informe también describe que la heterogeneidad de los estudios excluye el uso de metanálisis.

Las cuatro revisiones enfatizan la necesidad de realizar investigación adicional poniendo atención a las debilidades metodológicas y sugerían la necesidad de ensayos clínicos aleatorizados controlados apropiados para investigar que características del tratamiento conducen a los mejores resultados. Particularmente requieren que se utilicen intervenciones de comparación con intensidad y calidad similares a las de EIBI.

Revisiones de buena calidad

Una revisión concluye que el tratamiento intensivo ABA aplicado por terapeutas entrenados es efectivo en la mejora del funcionamiento global en niños pre-escolares con autismo o con Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Otra revisión concluye que la terapia EIBI basada en Lovaas tiene criterios para ser una intervención “bien establecida” para la mejora del CI en niños pequeños con TEA, pero hubo menos consistencia en la mejora de la conducta, habilidades adaptativas y lenguaje.

Otras dos revisiones concluyen que EIBI es muy efectiva en el aumento del CI en algunos niños, pero en otros niños no se observa progreso, lo que sugiere una amplia variación individual en la respuesta. Una de estas revisiones encuentra que ni la edad del niño ni la duración del tratamiento parecen predecir la respuesta, pero sí el nivel inicial de lenguaje en algunos estudios. También describe que el CI inicial parece estar relacionado con el impacto en el resultado en la mayoría de los estudios evaluados.

A pesar de estas conclusiones positivas sobre potenciales beneficios sobre algunos niños con TEA, los autores suavizan sus hallazgos haciendo referencia a las limitaciones metodológicas de la evidencia encontrada. Las mayores preocupaciones se centran en diferenciar los efectos del contenido del programa de los efectos de la intensidad del programa. Para ello recomiendan estudios en los que se comparen intervenciones de alta calidad con otros tratamientos también de alta calidad de intensidad similar. También se recomienda más investigación, con una evaluación sistemática de las características de los niños para los cuales EIBI es más efectivo, intensidad y duración óptimas del tratamiento, edad de comienzo del tratamiento, para que se puedan desarrollar las intervenciones más coste-efectivas.

Otra limitación que se describe son los grupos de control con los que se comparan las intervenciones ABA. Hay una falta de estandarización, están pobremente definidos, ausencia de medida de la fidelidad del procedimiento y falta de datos sobre otros tratamientos suplementarios que pudieran estar recibiendo los pacientes. La aparente superioridad de EIBI pudiera estar afectada por la falta de evaluación empírica de intervenciones alternativas de buena calidad.

Los ensayos clínicos aleatorizados son raros en este campo, la asignación no aleatoria de los participantes a los grupos de tratamiento limita también las conclusiones sobre la efectividad del tratamiento. Factores que afectan la asignación (como la elección de los padres) pueden haber contribuido a mejorar los resultados (como aumento del soporte y la motivación de los padres) confundiendo con efectos atribuidos al tratamiento.

Sólo una revisión hace referencia a factores culturales, observando que programas de tratamiento para niños con autismo han sido desarrollados para y evaluados en niños europeos o de Norteamérica, por lo que una generalización de estos resultados a otros grupos étnicos es prematuro.

Revisiones de calidad aceptable

Una revisión evalúa intervenciones en TEA sobre terapia ocupacional. Concluyen que las intervenciones conductuales tienen éxito en el entrenamiento en niños en habilidades básicas académicas y de la vida, pero no se ha probado la generalización de las habilidades a ámbitos naturales. Hay una ausencia de definición de los candidatos más adecuados.

Una revisión sobre intervenciones psicosociales en TEA encuentra resultados favorables para las intervenciones conductuales frente a no tratamiento. Critican la ausencia de datos sobre la efectividad relativa de las opciones de tratamiento y la falta de atención en la investigación sobre los factores de elección del tratamiento como costes, conveniencia y cargas familiares.

Una revisión sobre el sistema de comunicación por intercambio de imágenes concluye que a pesar de lo extendido que está el uso de esta técnica no tiene una base empírica fuerte. Critican la ausencia de descripción de significación estadística y precisión de resultados en la literatura, falta de definición de resultados clave y objetivos, y ausencia de datos sobre el mantenimiento de los resultados. Recomiendan su uso como intervención inicial como parte de un sistema multimodal, pero no se recomienda como intervención a largo plazo. Otra revisión sobre esta intervención concluye que profesionales y padres pueden enseñar con éxito a iniciar intercambio de imágenes para refuerzos tangibles o intangibles.

Revisión sistemática Warren 2011

Revisión sistemática que evalúa la efectividad de intervenciones conductuales intensivas tempranas. Realizan la búsqueda de estudios entre 2000 - Mayo 2010. Incluye 34 estudios, de los que 1 es clasificado como de buena calidad, 10 de calidad aceptable y 23 de calidad baja. La fuerza de la evidencia está evaluada como insuficiente a baja (Tabla 5).

Tabla 5. Resumen de los resultados de la revisión Warren 2011.

Intervención	Diseño de estudio/Calidad	Resultados y fuerza de la evidencia
Intervenciones basadas en UCLA/Lovaas y variantes EIBI	1 ECA/calidad aceptable; 3 ensayos clínicos no aleatorizados/calidad aceptable; 5 cohortes prospectivas /3 calidad aceptable; 2 cohortes retrospectivas / calidad pobre; 6 series de casos prospectivas; 6 series de casos retrospectivas.	Niños pequeños que recibieron intervenciones de intensidad elevada (>30 h/sem, de 1-3 años, por terapeutas entrenados) mostraron mejoría en áreas de lenguaje, cognoscitivo y funcionamiento adaptativo. Subgrupos de niños presentaron una respuesta positiva a esta intervención, aunque no ha sido claramente descrito ese subgrupo; hay pocos estudios aleatorizados; pocos han utilizado aproximaciones como las descritas en los manuales de tratamiento; variaciones en las intervenciones aplicadas y en las características de los participantes entre los estudios; la fuerza de la evidencia es baja para intervenciones basadas en UCLA/Lovaas-based y variantes EIBI en sus resultados sobre el lenguaje, cognoscitivo, educacional y adaptativos y síntomas TEA.
Aproximaciones exhaustivas en niños <2 años	1 ECA/buena calidad; 1 ensayo controlado no aleatorizado/calidad aceptable; 2 series de casos prospectivas	Mejorías en lo cognoscitivo, lenguaje, y habilidades conductuales adaptativas después de 2 años de intervención modelo Denver de inicio temprano (ESDM); hallazgos de ESDM no han sido replicados todavía y no está claro como los síntomas centrales TEA cambian en respuesta al tratamiento; fuerza de la evidencia para intervenciones exhaustivas en niños <2 años es insuficiente.
Entrenamiento de padres	3 ECA/calidad aceptable; 1 ensayo controlado no aleatorizado/calidad aceptable; 3 series de casos prospectivas.	Hay alguna indicación de mejorías a corto plazo en habilidades del lenguaje, sociales y adaptativas en niños cuyos padres recibieron entrenamiento en esas áreas; Ausencia de medidas estandarizadas y diferencias iniciales entre participantes en algunos estudios; Los datos no han demostrado todavía mejoría funcional a largo plazo entre los dominios para ninguna forma específica de entrenamiento; fuerza de la evidencia para modificaciones en áreas deficitarias centrales es insuficiente.

Los resultados muestran beneficios clínicamente significativos para intervenciones basadas en Lovaas y variantes, en el lenguaje y habilidades cognitivas en algunos niños. Este mismo resultado se observa para una aproximación a la intervención del desarrollo intensiva temprana (modelo Denver de inicio temprano) en un ensayo clínico. Intervenciones específicas de entrenamiento de padres consiguen beneficios a corto plazo en el lenguaje y en algunas conductas problemáticas.

Los datos sugieren que algunos niños obtienen más beneficios que otros con estas intervenciones, pero no se conocen las características de los pacientes asociadas a mejores resultados.

Los autores concluyen que no hay evidencia adecuada para establecer con exactitud intervenciones conductuales específicas que sean las más eficaces para niños individuales con TEA. Los estudios individuales reflejan resultados positivos para las intervenciones tempranas e intensivas conductuales y del desarrollo cuando se aplican durante periodos de tiempo amplios (1-2 años), en comparación con tratamientos eclécticos. La variabilidad en las respuestas a estas intervenciones es elevada con subgrupos de niños que obtienen una respuesta más moderada. Con la información disponible, no es posible describir y predecir esos subgrupos.

Conclusiones

Se han publicado numerosas revisiones sistemáticas sobre intervenciones conductuales en trastornos del espectro autista. Mediante el análisis de sus resultados se concluye que:

En general los estudios muestran beneficios obtenidos mediante intervenciones conductuales como el análisis conductual aplicado (ABA), la intervención conductual temprana intensiva (EIBI), intervención conductual intensiva (IBI), método Lovaas, entrenamiento por ensayos discretos (DTT), historias sociales, entrenamiento para padres, sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS y video-modelado, en la conducta adaptativa, el coeficiente intelectual y el lenguaje en niños pequeños (<7 años) con trastornos del espectro autista.

No se encuentra evidencia sobre los beneficios de otras intervenciones como TEACCH, Modelo de Denver o la comunicación alternativa y adaptativa.

Al tomar decisiones sobre la utilización de estas intervenciones hay que tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- En general, los estudios que soportan la evidencia base presentan alguna deficiencia metodológica.
- Los resultados de los estudios primarios son inconsistentes, en algunos se observan beneficios en las intervenciones evaluadas y en otros no.
- Existe una gran heterogeneidad entre los estudios primarios, con respecto al tipo de intervención (intensidad, duración, ámbito en el que se aplica, quién la aplica), los pacientes (edad, diagnóstico, capacidades al inicio del estudio, características socio-familiares) y las variables de resultado evaluadas.
- No están bien definidas las características de las intervenciones que resultan eficaces.
- En algunos estudios se describe variabilidad en las respuestas individuales de los niños. No se han estudiado las características de los niños que puedan estar relacionadas con la obtención de los mejores resultados. Se desconoce en qué grupo de pacientes serían más eficaces estas intervenciones.
- No se han encontrado datos concluyentes sobre niños mayores (>7 años) ni adultos.

No se puede recomendar el uso generalizado de las terapias conductuales en TEA, se necesita investigación adicional de calidad que permita identificar las características concretas de las intervenciones conductuales que obtienen una mayor efectividad y las características de los pacientes que se pueden beneficiar de ellas.

Bibliografía

1. López-Ibor JJ, Valdés M, editores. DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
2. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *anales de psicología*. 2008;24:100-105.
3. Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P et al. Persons with autism spectrum disorders. Identification, understanding, intervention. Autism-Europe a.i.s.b.l. Association. 2007. [documento Internet]. [Acceso 18 Junio 2011]. <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
4. Bertrand J, Mars A, Boyle C, Bove F, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P. Prevalence of Autism in a United States Population: The Brick Township, New Jersey. *Investigation Pediatrics*. 2001;108(5):1155-61.
5. Tebruegge M, Nandini V, Richie J. Does routine child health surveillance contribute to the early detection of children with pervasive developmental disorders? An epidemiological study in Kent, U.K. *BMC Pediatr*. 2004 (3);4:4.
6. Fombonne E. The Prevalence of Autism. *JAMA*. 2003; 289:87-89.
7. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* 66, 3-8. 2005.
8. Belinchón M (dir). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: M & M y Obra social de Caja Madrid. 2001.
9. Aberdi Mendez JF. Estudio epidemiológico de niños autistas en el Territorio Foral de Navarra. 1991.
10. Capdevila Escude RM. Epidemiología del Síndrome Autista en la Comarca del Valles Occidental. 1994.

11. Sánchez-Valle E, Posada M, Villaverde-Hueso A et al. Estimating the Burden of Disease for Autism Spectrum Disorders in Spain in 2003. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:288-296.
12. Fombonne E. Epidemiology trends in rates of autism. *Molecular Psychiatry* 2002[S4], S6. 2002.
13. Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of Autism in a US Metropolitan Area. *JAMA* 289, 49-55. 2003.
14. Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T et al. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience.* 2005;23:143-152.
15. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3.
16. Scott M. Myers, MD, Chris Plauche´ Johnson. Management of Children UIT Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007; 120 (5): 1162-1182.
17. New Zealand Guidelines Group. The effectiveness of applied behavioural analysis interventions for people with autism spectrum disorder. Wellington, NZ: New Zealand Guidelines Group; 2008. Available from: http://www.educationcounts.govt.nz/publications/special_education/61791/1
18. J. Fuentes-Biggi, M.J. Ferrari-Arroyo, L. Boada-Muñoz, E. Touriño-Aguilera , J. Artigas-Pallarés, M. Belinchón-Carmona. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista *Rev neurol* 2006; 43 (7): 425-438.
19. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Ciencia e Innovación. Güemes-Careaga I, Martín-Arribas MC, Canal-Bedia R, Posada de la Paz

M. Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid: IIER -Instituto de Salud Carlos III, Noviembre de 2009.

20. New Zealand Guidelines Group. Synthesis of recently published secondary literature on applied behaviour analysis. Wellington, NZ: New Zealand Guidelines Group; 2009. Disponible en: <http://www.nzgg.org.nz/download/files/Synthesisofrecentlypublishedsecondaryliteratureonappliedbehaviouranalysispublished.pdf>
21. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011;127(5):e1303-11.

