

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“TRASTORNO DEL SUEÑO COMO COMORBILIDAD DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA”**

Estudio transversal realizado en el centro Álida España de Arana, Inclúyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo e Instituto Neurológico de Guatemala, 2019

Tesis
Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

**Pedro Antonio Rosales Coronado
Lionel Alfonso Coronado Aguirre
Lorena Vilanova Hernández Carías
Laura Rossely Marroquín Ordoñez**

Médico y Cirujano

Guatemala, octubre de 2019

El infrascrito Decano y el Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación –COTRAG-, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los bachilleres:

- | | | |
|-------------------------------------|-----------|---------------|
| 1. PEDRO ANTONIO ROSALES CORONADO | 201110120 | 2096837910108 |
| 2. LIONEL ALFONSO CORONADO AGUIRRE | 201110138 | 2275507570101 |
| 3. LORENA VILANOVA HERNÁNDEZ CARIAS | 201110298 | 2171175380101 |
| 4. LAURA ROSSELY MARROQUÍN ORDOÑEZ | 201110301 | 2116263680108 |

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al título de Médico y Cirujano en el grado de licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

"TRASTORNO DEL SUEÑO COMO COMORBILIDAD DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"

Estudio transversal realizado en el Centro Álida España de Arana, Incluyeme,
Asociación Guatemalteca por el Autismo e Instituto Neurológico de Guatemala, 2019

Trabajo asesorado por la Dra. Ana Gabriela Paz Sandoval y revisado por la Dra. María Alejandra Monterroso Soberanis, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el diez de octubre del dos mil diecinueve

Dr. C. César Osvaldo García García
Coordinador



Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Vc. Bo. DECANO
Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano



El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que los estudiantes:

- | | | |
|-------------------------------------|-----------|---------------|
| 1. PEDRO ANTONIO ROSALES CORONADO | 201110120 | 2096837910108 |
| 2. LIONEL ALFONSO CORONADO AGUIRRE | 201110138 | 2275507570101 |
| 3. LORENA VILANOVA HERNÁNDEZ CARÍAS | 201110298 | 2171175380101 |
| 4. LAURA ROSSELY MARROQUÍN ORDOÑEZ | 201110301 | 2116263680108 |

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

**"TRASTORNO DEL SUEÑO COMO COMORBILIDAD DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA"**

Estudio transversal realizado en el Centro Álida España de Arana, Inclúyeme, Asociación Guatemaiteca por el Autismo e Instituto Neurológico de Guatemala, 2019

El cual ha sido revisado por el Dr. Fredy Antonio de Mata Silva, y al establecer que cumple con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les AUTORIZA continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, a los diez días de octubre del año dos mil diecinueve.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Dr. Fredy Antonio de Mata Silva
Profesor Revisor




Vo.Bo.
Dr. C. Cesar Oswaldo García García
Coordinador

*César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950*

Guatemala, 9 de octubre del 2019

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinador de la COTRAG
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotros:

1. PEDRO ANTONIO ROSALES CORONADO
2. LIONEL ALFONSO CORONADO AGUIRRE
3. LORENA VILANOVA HERNÁNDEZ CARÍAS
4. LAURA ROSSELY MARROQUÍN ORDOÑEZ



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

**"TRASTORNO DEL SUEÑO COMO COMORBILIDAD DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA"**

Estudio transversal realizado en el Centro Álida España de Arana, Incluyeme,
Asociación Guatemalteca por el Autismo e Instituto Neurológico de Guatemala, 2019

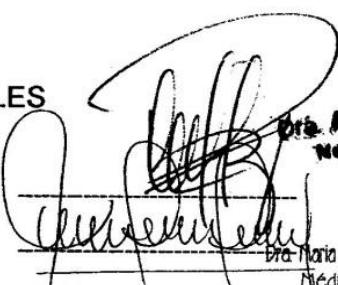
Del cual la asesora y revisora se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y
validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de
las conclusiones y recomendaciones propuestas.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES

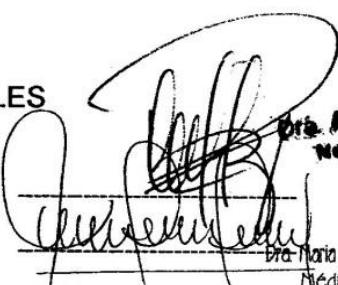
Asesora: Dra. Ana Gabriela Paz Sandoval

Revisora: Dra. María Alejandra Monterroso Soberanis

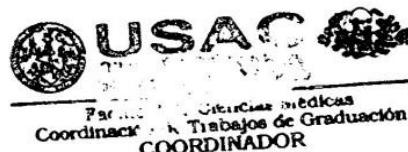
Registro de personal 20140450



Dra. A. Gabriela Paz S
Neurologa Pediátrica
Col. 11,106



Dra. María Alejandra Monterroso
Médica y Cirujana
Col. 16,618



Vo.Bo.
Dr. César Oswaldo García García, Coordinador

AGRADECIMIENTOS

A nuestro revisor

Doctora María Alejandra Monterroso Soberanis

Doctor Fredy Antonio de Mata Silva

Doctor Cesar Oswaldo García García

A nuestro asesor

Doctora Ana Gabriela Paz Sandoval

A la Universidad de San Carlos De Guatemala

Facultad de Ciencias Medicas

Doctor Jorge Orellana

ACTO QUE DEDICO

A DIOS:

Nuestro creador, por la vida y todas sus bendiciones, por las pruebas, retos y enseñanzas que me llevaron a este momento, no tengo duda que los planes de Dios son perfectos.

A LA UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por ser mi alma mater por ser mi casa de estudios donde me he formado como profesional, a la facultad de ciencias médicas, a los hospitales donde realice mi formación ya que fueron mi templo de estudio, a los catedráticos y compañeros por compartir su sabiduría y enseñanzas.

A MI FAMILIA

Mis papas, Antonio Rosales, Rossana Coronado las principales personas que hicieron que esto sucediera, porque lo que tengo, he logrado y soy se debe en gran medida a lo que ellos han sembrado, por su apoyo incondicional no tengo palabras ni forma de demostrar el agradecimiento. Mis abuelos por ser mis ángeles, y A mi hermano y ejemplo como médico por sus enseñanzas, consejos y apoyo durante toda mi vida.

A MIS AMIGOS

Por hacer este camino más agradable, por las anécdotas, los buenos y malos momentos.

No solo no hubiéramos sido nada sin ustedes, sino con toda la gente que estuvo a nuestro alrededor desde el comienzo; algunos siguen hasta hoy.

Gracias totales

Pedro Antonio Rosales Coronado

ACTO QUE DEDICO

A DIOS	Que me ha dado todo lo que tengo, por cuidarme en todo momento y permitirme hacer realidad mis sueños.
A MI MADRE	Amada Iliana, gracias por todo el amor y apoyo incondicional que me has dado, por ayudarme a culminar este logro, por ser un ejemplo de vida, alegría y perseverancia. Por motivarme a lograr mis objetivos, nunca me va a alcanzar la vida para agradecer todo lo que has hecho por mí.
A MI PADRE	Juan Carlos (q. e. p. d.) por el tiempo que estuviste conmigo, compartiendo experiencias conocimientos y consejos, espero que desde el cielo te sientas orgulloso.
A MIS HERMANOS	Juan Carlos y Josemilio porque siempre me han apoyado cuando lo he necesitado
A MIS PADRINOS	Isaías y Sandra, por el apoyo durante tantos años a nuestra familia, por celebrar este triunfo como propio, muchas gracias.
A FAMILIARES	A mis tíos, primos y demás familia que siempre me apoyó y confió en mí, y que estuvieron conmigo en los momentos difíciles.
A MIS COMPAÑEROS DE TESIS	Laura, Vilanova y Pedro, por el trabajo en equipo realizado los últimos meses en esta tesis, por los buenos momentos que tuvimos en la carrera, y demás amigos cada uno por nombre, quienes durante la carrera compartieron momentos de felicidad y tristeza, con ustedes comparto este logro.

LioneL Alfonso Coronado Aguirre

ACTO QUE DEDICO

A DIOS	Principalmente, por permitirme desarrollar capacidades y adquirir sabiduría para poder culminar esta meta, por su misericordia y su infinito amor.
A MIS PADRES	Vilma Carias y Erick Hernández sé que las palabras no son suficientes, pero este acto es para ustedes, muchas veces me percate de esos sueños que quedaron pausados para que yo pudiera cumplir los míos, ¡Gracias! por celebrar cada que alcanzaba un peldaño, pero sobre todo gracias por amarme y levantarme cuando menos lo merecía porque fue cuando más lo necesité, por creer en mí, muchas veces más de lo que yo lo hice, que la vida me alcance para devolverles un poco de su inmenso amor. Lo logramos.
A MI HERMANO	Alejandro Hernández por ser mi mejor amigo y confidente por tu buen humor y sobre todo por tu amor y confianza gracias por ser un ejemplo para mí y bendecir mi vida cada día.
A MI FAMILIA	A mis abuelitos por su amor incondicional, Gracias a mis tíos y primos por el cariño y la comprensión.
A MIS AMIGOS	Desde el colegio imaginamos vivir este momento gracias por compartirlo conmigo mis negritas. A mi familia nosocomial en especial mi equipo de tesis, Laura, Sam y Pedro hoy, probablemente con un nudo en la garganta de la emoción podemos decir LO LOGRAMOS! A Mario y Mafer por hacer mi carrera mas ligera y emocionante desde el primer momento.
A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA	Por permitirme formar parte de ella y egresarme como profesional, en especial a la FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS y sus docentes principalmente al Dr. Orellana por su ejemplo y excelente academia.

Lorena Vilanova Hernandez Carías

ACTO QUE DEDICO

A DIOS

Quien guía el destino de mi vida, porque su amor y bondad no tienen fin. Gracias padre por la familia que me regalaste, por llenarme de amor, sabiduría y fuerza todos los días. Gracias a ti, hoy estoy cumpliendo una de las metas más importantes de mi vida.

A MAMAYEYA

Voy a estar eternamente agradecida porque contigo aprendí muchas cosas que a lo largo de mi vida me han servido para ser una buena profesional. Todos aprendimos a realizar un trabajo en equipo lleno de amor y eso jamás se va a olvidar. Te recordaremos siempre con todo el amor que una madre merece.

A MIS PADRES

Laura Ordoñez, Victorino Marroquín. sin ustedes jamás hubiera llegado a donde estoy hoy. La vida no me va a alcanzar para agradecerles todo lo que han hecho por mí y mis hermanos. Ha valido la pena cada madrugada y desvelo. Son la bendición más grande de mi vida. Gracias por ayudarme a cumplir mis sueños, por enseñarme que en esta vida el trabajo duro siempre tiene recompensa. Ustedes son el ejemplo de amor mas sincere que he conocido. Los amo

A MIS HERMANOS

Por ser apoyo, cómplices, amigos y todo lo que necesito en el momento justo. No importa el lugar, situación o estado emocional, siempre he contado con ustedes.

A MI NOVIO

Por estar conmigo en los momentos más importantes y difíciles, por su apoyo incondicional a través de estos años. Gracias por convertirte en una de las personas más importantes de mi vida. Para siempre es poco tiempo contigo.

A MIS AMIGOS

Esas personas que se volvieron familia, luchamos juntos por alcanzar este sueño. **¡LO LOGRAMOS!** Gracias por estar siempre. Maca, Sam, Pedro, gracias por ser mi grupo de tesis, siempre se los dije: no me veo graduándome con nadie más.

A MI ALMA MATER

Quien me permitió entrar, formarme y graduarme como médico y cirujano. Uno está por y para el pueblo.

Laura Rossely Marroquín Ordóñez

Responsabilidad del trabajo de graduación

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegará a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

RESUMEN

OBJETIVO: Determinar la prevalencia de trastornos del sueño que presentan los pacientes que padecen TEA (Trastorno del espectro autista) del Centro Alida España de Arana, Incluyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala en niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años durante el mes de agosto 2019. **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio transversal realizado con 168 padres de pacientes con TEA, utilizando la escala de alteraciones del sueño de O. Bruni. **RESULTADOS:** La población total fue de 145 padres, distribuidos en: Alida España 56; Instituto Neurológico de Guatemala 44; Incluyeme 23; Asociación Guatemalteca por el Autismo 22. La población no entrevistada fue por: inasistencia (4), pacientes fuera de edad (16) y suspensión por enfermedad (3). La frecuencia de pacientes con trastornos fue 75 % (109). El sexo masculino y la edad de 8 años predominó con 81 % (118) y 18 % (27), respectivamente; la principal alteración del sueño fue inicio y mantenimiento del mismo. La frecuencia horas de sueño fue 66 % (96) de 8 a 10 horas. De los 22 pacientes que toman medicamento, 19 persisten con trastorno. **CONCLUSIONES:** La prevalencia de trastornos del sueño en TEA fue del 75 %, predominó el sexo masculino y la edad de 8 años. La cantidad de horas sueño más frecuente fue 8 a 10 horas, el inicio y mantenimiento del sueño fue la alteración más frecuente. Los pacientes con medicamentos psicoactivos presentan alteraciones en el sueño.

Palabras clave: *Trastorno del espectro autista, trastornos del sueño, frecuencia, rehabilitación.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO DE REFERENCIA	3
2.1. Marco de antecedentes.....	3
2.2. Marco teórico.....	8
2.3. Marco referencial.....	9
2.4. Marco geográfico.....	22
2.5. Marco institucional.....	23
3. OBJETIVOS	25
3.1 General.....	25
3.2 Específicos	25
4. POBLACIÓN Y MÉTODOS	27
4.1. Enfoque y diseño de investigación	27
4.2. Unidad de análisis y de información	27
4.3. Población y métodos.....	27
4.4. Selección de los sujetos de estudio.....	27
4.5. Definición y operacionalización de las variables	28
4.6. Recolección de datos.....	31
4.7. Procesamientos y análisis de datos	32
4.8. Alcances y límites de la investigación	33
4.9. Aspectos éticos de la investigación	33
5. RESULTADOS	35
6. DISCUSIÓN	41
7. CONCLUSIONES	43
8. RECOMENDACIONES	45
9. APORTES	47
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
11. ANEXOS.....	53
11.1. Escala de alteraciones del sueño en la infancia Dr. O. Bruni	53
11.2. Consentimiento informado	55

1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el Censo XI de Población y VI de Habitación del Instituto Nacional de Estadística (INE), para el año 2002 había en Guatemala 135 482 hogares donde residían, por lo menos, una persona con discapacidad, esto es un 6.2 % del total de hogares guatemaltecos que hacen 2 200.608 de los hogares con personas con discapacidad, de este porcentaje el 53.8 % residía en el área rural.¹

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de trastornos complejos del desarrollo neurológico que se distinguen por patrones de comportamiento repetitivos y característicos, así como dificultad para la comunicación e interacción social, generalmente presentan alteración en conductas estereotipadas motoras o verbales, intereses sensoriales, así como hipo-hipersensibilidad, lo que dificulta la comunicación e interacción social.² La incidencia de niños con autismo, según múltiples investigaciones, es de 10 a 20 por 10 000 habitantes, la cual sigue aumentando, ya que muchos son diagnosticados de manera tardía, estos trastornos son más frecuentes en niños que niñas.^{3, 4, 5}

Existen, actualmente, varias comorbilidades asociadas al trastorno del espectro autista, tales como desórdenes psicológicos, problemas del sueño, síntomas gastrointestinales, epilepsia, etc. Los trastornos de sueño se caracterizan por afectar la conducta, salud, rehabilitación y tratamiento del paciente.^{6, 7}

Se ha demostrado en estudios anteriores, que de un 50 a un 80 % de niños con TEA sufren de trastornos del sueño. Por lo general, los síntomas al consultar son dificultad para conciliar el sueño, despertar repetidas veces durante la noche, poca duración del sueño nocturno, despertar muy temprano y somnolencia durante el día, entre otras parasomnias. Al igual existen hipótesis que explican que la disminución de la producción de melatonina puede ser alguna de sus causas, la inmadurez cerebral puede exacerbar problemas respiratorios durante el sueño, tales como apneas, hipoapneas compensatorias por hipoxias causadas mientras duermen; los ronquidos pueden disminuir la cantidad y calidad del descanso. La mala calidad de sueño afecta de manera negativa los síntomas del autismo ocasionando mal humor e irritación, falta de concentración y mala memoria.^{8, 9, 10}

La prevalencia de trastornos del sueño en la población pediátrica es aproximadamente 25 %, mientras que en los pacientes con TEA se encuentra del 50 al 80 %. Los trastornos que se presentan con mayor frecuencia son insomnio, y problemas al inicio del sueño.² Según estudios solo el 30 a 60 % de padres de niños con TEA informan que sus hijos tienen problemas de sueño, los cuales tienen un impacto negativo en estos niños, ya que exacerba los síntomas de su condición por el déficit de sueño y provoca somnolencia diurna.^{1, 6, 7}

En 2014, en Montevideo, Uruguay se realizó un estudio descriptivo utilizando la escala de trastornos del sueño de Bruni en niños entre 2 y 15 años que acudieron a control pediátrico en el sistema público. Se realizaron 169 cuestionarios, el 31 % de los niños encuestados presentó algún trastorno del sueño. Los trastornos arousal fueron los más frecuentes; en segundo lugar, los problemas respiratorios y las alteraciones sueño vigilia. En los preescolares, la frecuencia de trastornos del sueño fue de 33 % predominando la hiperhidrosis del sueño y los problemas respiratorios. En escolares, la frecuencia fue de 26 % predominando los desórdenes arousal, y en los adolescentes de 40 %, siendo la somnolencia excesiva el más frecuente. El 16 % de los niños presentaban sueño inquieto. Se sospechó el síndrome de apnea obstructiva del sueño en 5 % de los niños.⁸

En Guatemala, hay instituciones encargadas de tratar a niños con trastorno del espectro autista, entre las cuales están: Incluyeme Guatemala, Centro Alida España de Arana, Instituto Neurológico de Guatemala, Asociación Guatemalteca por el Autismo, entre otras. Estos establecimientos centran su abordaje en cada paciente de manera integral, dándoles las terapias en función de sus necesidades.

El presente estudio tiene como finalidad conocer cuáles y qué tan frecuente son los trastornos del sueño que padecen estos pacientes, por lo que se decidió responder a la pregunta ¿Cuál es la prevalencia de trastornos del sueño que presentan los pacientes que padecen de TEA del Centro Alida España de Arana, Incluyeme Guatemala, de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, y del Instituto Neurológico de Guatemala?, por lo que se realizó un estudio transversal, con abordaje cuantitativo, en las instituciones mencionadas en niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años, por medio de la encuesta de Bruni.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco de antecedentes

El trastorno de espectro autista, en sus inicios la describió el psiquiatra Eugen Bleuler en 1908, como: “el síntoma autista consistía en la separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior”.³

El psiquiatra Leo Kanner, durante la década 30 y 40 del siglo XX, describió los tres síntomas principales: la incapacidad para relacionarse con otros, alteraciones en el lenguaje que iban del mutismo total hasta relatos sin significado, y movimientos repetitivos y limitados sin finalidad específica,⁴ lo cual coincidió con un estudio realizado por Dr. Leo Hopkins en 1943, donde describió niños que no tenían la capacidad de hablar, y otros que sí podían articular palabras, pero no eran capaces de utilizar su capacidad lingüística, y describió que estos niños, además tenían movimientos no usuales y comportamientos de estimulación propia.⁴

Kanner y Asperger, en 1943 describieron unos cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados trastornos del espectro autista (TEA). En 1951, Kanner describió que una característica muy importante era “la obsesión por mantener la identidad, expresada en el deseo de vivir en un mundo estático donde no son aceptados los cambios”.⁴ A partir de 1960 comenzó la diversificación de las líneas de investigación y, como consecuencia de ello, se tiene una visión más compleja del autismo. Con la aparición de las nuevas tecnologías de exploración neurológica, se produce un avance significativo en el conocimiento de este trastorno.⁴

En la actualidad, los investigadores Kanner y Asperger definen como un trastorno del espectro autista, un conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo infantil. Sin embargo, destaca una gran tendencia hacia el regreso del término original.⁴ En los últimos años se incorpora el término trastorno del espectro autista (TEA) aporte de Wing y Gould (1997), que resalta la noción dimensional de un continuo en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación.^{5, 6} Estos trastornos van desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto grado de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no se han podido identificar las anomalías biológicas subyacentes.⁷

En 2014, en Montevideo, Uruguay se realizó un estudio descriptivo utilizando la escala de trastornos del sueño de Bruni en niños entre 2 y 15 años que acudieron a control pediátrico en el sistema público. Se realizaron 169 cuestionarios, el 31 % de los niños encuestados presentó algún trastorno del sueño. Los trastornos arousal fueron los más frecuentes; en segundo lugar, los problemas respiratorios y las alteraciones sueño vigilia. En los preescolares, la frecuencia de trastornos del sueño fue de 33 % predominando la hiperhidrosis del sueño y los problemas respiratorios. En escolares, la frecuencia fue de 26 % predominando los desórdenes arousal; y en los adolescentes de 40 % siendo la somnolencia excesiva el más frecuente. El 16 % de los niños presentaban sueño inquieto. Se sospechó el síndrome de apnea obstructiva del sueño en 5 % de los niños.⁸

En el año 2013, en Argentina se realizó un estudio de hábitos del sueño y trastornos del espectro autista por Virginia Iannizzotto, Amelia Paez, Lara Zanin, Rosana Azpiroz, Miguel de Bortoli, de la Universidad Nacional de San Luis Argentina. Se investigaron los hábitos del sueño en niños y adolescentes con TEA, respecto a un grupo control; con un rango de edad entre 4 y 16 años. La muestra se conformó por 12 participantes diagnosticados con TEA de ambos sexos (67 % masculino) entre 4 y 16 años. El grupo control era de 12 participantes de ambos sexos (27 % varones) con un rango de edad comprendida entre 4 y 16 años⁹. Para dicho estudio se utilizó el Children's Sleep Habits Questionnaire, este instrumento se utiliza para identificar problemas de sueño en niños y adolescentes, pudiéndose utilizar en pacientes, con TEA consta de 35 ítems el cual busca identificar la forma de dormir a lo largo del día.⁹

El Children's Sleep Habits Questionnaire integra diferentes subescalas: resistencia a la hora de acostarse, retraso a la hora de acostarse, duración del sueño, ansiedad/intranquilidad al dormir, despertares durante la noche, parasomnias, trastornos del sueño, somnolencia diurna⁹. Se observó que el 67 % de los participantes con TEA dormían solos en su cama. El 75 % del grupo TEA se hallaban más activos luego de levantarse por la mañana, que los participantes del grupo de control (58 %). El grupo con TEA presentó una mayor tendencia a pasarse a la cama de sus padres y a contar con la presencia de al menos uno de ellos para dormir, también presentaron mayor resistencia a la hora de irse a la cama y aumento de despertares durante la noche.⁹

En 2013, en Irlanda se realizó una investigación de trastornos psicológicos, problemas del sueño, síntomas gastrointestinales y epilepsia como comorbilidad en niños y adolescentes

con trastorno del espectro autista, por Arlene Mannion, Geraldine Leader y Olive Healy ¹⁰. Se tomaron 89 niños y adolescentes con un diagnóstico de trastorno del espectro autista localizados en escuelas, proveedores de servicios a pacientes con TEA, grupos de apoyo para padres y foros en línea. La edad media de la muestra fue de 9 años, variando de 3 a 16 años. El 83 % eran hombres y el 17 % mujeres. ¹⁰ Se utilizó el Children's Sleep Habits Questionnaire con un cuestionario realizado por el grupo de investigación que proporcionó información sobre la edad, el género de los participantes, si tenían alguna discapacidad intelectual y qué nivel de este tenían. Se informó la presencia o ausencia de epilepsia, trastorno por déficit de atención o hiperactividad y trastorno de ansiedad, así como cualquier otro diagnóstico asociado. ¹⁰

El CSHQ es un instrumento de evaluación de sueño de 52 artículos diseñado para padres. Es utilizado en niños con un desarrollo típico de 4 a 10 años; sin embargo, se ha utilizado en niños con trastorno del espectro autista. Cuarenta y dos de los ítems se clasifican en una escala Likert de tres puntos, las respuestas fueron: "raramente" (nunca o una vez a la semana), "a veces" (2-4 veces a la semana) y "generalmente" (5 o más veces a la semana). La segunda columna de preguntas es determinar si el ítem se considera un problema para los padres. Junto a cada elemento, los padres eligen: "Sí", "No" o "N / A", en la columna; "¿Problema?", treinta y tres de los ítems se utilizan para derivar la puntuación total de la perturbación del sueño y las subescalas del cuestionario. Existen 8 subescalas del CSHQ que examinan la resistencia a la hora de acostarse, retraso en el sueño, duración del sueño, ansiedad al dormir, despertares nocturnos, parasomnias, somnolencia diurna y alteración de la respiración durante el sueño. ¹⁰

El CSHQ no está diseñado para diagnosticar trastornos específicos del sueño, sino para identificar los problemas del sueño y la posible necesidad de una evaluación adicional. ¹⁰ La prevalencia de problemas de sueño en la muestra fue de 80.9 % (n = 72), clasificándose un problema de sueño si un niño presentó una puntuación de 41 o más en el CSHQ. La puntuación media en el CSHQ fue de 53.53 (SD = 14.15). El CSHQ consta de ocho subescalas, que no tienen puntos de corte específicos. El orden de mayor a menor de los problemas identificados en esta investigación fue: somnolencia diurna, resistencia a la hora de acostarse, ansiedad para dormir, duración del sueño, despertares nocturnos, trastornos respiratorios durante el sueño, retraso en el inicio del sueño. ¹⁰

En el 2018, en Beersheba, Israel se realizó un estudio por Orna Tzischinsky, Gal Meiri, Liora Manelis, Asif Bar-Sinai, Hagit Flusser, Analya Michaelovski, Orit Zivan, Michal Ilan, Michal

Faroy, Idan Menashe, Ilan Dinstein, llamado “Los trastornos del sueño están asociados con sensibilidades específicas en niños con autismo”, en donde participaron 131 niños con 69 autismo comprendidos en una edad de 3 a 7 años del Centro de Autismo de Negev. Los 62 niños del grupo control de la misma edad fueron reclutados de la comunidad por medio de un foro en línea en la Universidad Ben Gurion. Los padres de todos los niños del grupo control informaron que sus hijos no presentaban ninguna enfermedad neurológica.¹¹

Tanto el comité de Helsinki en Soroka y el comité de ética de la Universidad Ben Gurion aprobaron este estudio y se le entregó a cada padre de familia una solicitud de consentimiento informado¹¹. Los padres de familia calificaron la calidad de sueño de sus hijos utilizando la versión hebrea del CSHQ. Se utilizó el cuestionario de 33 ítems divididos en ocho subescalas que representan diferentes trastornos del sueño: resistencia a la hora de dormir, ansiedad al dormir, retraso en el sueño, duración del sueño, despertares nocturnos, somnolencia diurna, trastorno de la respiración y parasomnias.¹¹

Los niños con autismo obtuvieron resultados, significativamente mayores, que el grupo de niños control en la puntuación total y en todas las subescalas del cuestionario CSHQ; excepto en la respiración con trastornos del sueño, despertares nocturnos y somnolencia diurna. El grupo de niños con autismo tuvo un puntaje de 85.5 % en comparación con el grupo de niños control, quienes tuvieron un 54.8 %.¹¹

En el 2013 se realizó en México un estudio prospectivo, descriptivo, observacional, llamado “Hallazgos polisomnográficos del trastorno del sueño en niños con epilepsia”, tomando una muestra por conveniencia de 20 sujetos de 6 a 18 años que asisten a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Centro Médico Nacional 20 de noviembre con diagnóstico de epilepsia.¹² Se les realizó polisomnografía la noche antes de hacer la escala de alteraciones del sueño en la infancia de Bruni. Se lograron recabar los datos de 8 personas de las cuales el 46.6 % eran mujeres y el 53.3 %, hombres. La edad media es de 12.41 siendo un rango de 7.6 a 17.5 años. Como conclusión se presentaron de forma frecuente trastornos al inicio y mantenimiento del sueño y aquellos de la transición sueño-vigilia, seguido de la apnea obstructiva. Un 87.5% presentó trastorno del sueño por polisomnografía, mientras que un 53.3 % lo reportó por medio de la escala de alteración del sueño.¹²

En 2015, en Barranquilla, Colombia se realizó un estudio analítico de casos y control con aplicación de encuesta llamado “Alteraciones y calidad del sueño en la población pediátrica entre los 4 a 16 años con diagnóstico de epilepsia versus niños sanos. Barranquilla, marzo-abril de 2015”, se obtuvo una muestra de 25 pacientes entre 4 a 16 años, con diagnóstico confirmado de epilepsia en tratamiento, datos completos en historia clínica; estos fueron sometidos junto a sus padres a encuesta Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC); se tomó un grupo similar en cuanto a sexo y edad de la misma institución educativa de cada caso. En los pacientes con diagnóstico de epilepsia, se observó que el tratamiento más utilizado en la muestra estudiada fue el ácido valproico (VPA) como monoterapia con el 44 %, continua la carbamazepina (CBZ) con el 32 %, igualmente en monoterapia; un 8 % recibe politerapia con VPA + CBZ, 4 % monoterapia con levetiracepam (LEV), idéntica distribución que la politerapia con VPA + fenitoína (FNT), VPA + LEV, y VPA + lamotrigina (LTG). ¹³

Los trastornos de inicio y mantenimiento del sueño estuvieron presentes en el 32 % de los casos frente al 12 % en los controles (valor de $p= 0,09$); el síndrome de piernas inquietas fue del 24 % contra 16 % en los controles (valor de $p= 0,49$); los trastornos respiratorios del sueño presentes en el 32 % de los casos contra 12 % en controles (valor de $p= 0,09$); desórdenes del arousal 28 % en casos y 12 % en controles (valor de $p= 0,17$); alteraciones del tránsito vigilia/sueño 36 % en los casos contra 16 % en controles (valor de $p= 0,11$); excesiva somnolencia diurna fue el principal trastorno en los casos con un 44 % frente a 16 % en los controles (valor de $p= 0,03$); la hiperhidrosis del sueño se identificó en el 16 % de los casos y en el 8 % de los controles (valor de $p= 0,41$). Los pacientes epilépticos (casos) tienen seis veces mayor riesgo de presentar algún tipo de trastorno del sueño que los pacientes sanos ($OR= 6,0$ $IC= 1,69 - 21,2$ valor de $p= 0,003$). De acuerdo a las características demográficas de la población en estudio, el sexo masculino alcanzó la mayor prevalencia con un 56 %, las epilepsias focales revelaron mayor frecuencia en la muestra estudiada con una relación 4:1 con respecto a las generalizadas; asimismo se observó que el tratamiento utilizado con mayor frecuencia fue el ácido valproico (VPA), seguido por la carbamazepina (CBZ). ¹³

Aunque hay un amplio marco de antecedentes que demuestran estudios ya realizados en distintos países alrededor del mundo, no se encontraron estudios que se hayan realizado en Guatemala o en regiones cercanas; al ser el entorno guatemalteco diferente a dichos países, es necesario realizar la investigación para identificar cuáles son los trastornos de sueño prevalentes

en los niños con autismo guatemaltecos y utilizar dicha información para enfocar el tratamiento de los mismos, mejorando así, el manejo integral de los pacientes, así como su calidad de vida.¹³

2.2. Marco teórico

En este apartado se tomaron en cuenta teorías que sustenten los trastornos del sueño como comorbilidad del trastorno de espectro autista (TEA). El TEA es una condición del individuo en el que su forma de ver el mundo es distinta al resto de las personas.^{2,3} Se han establecido estudios en los cuales se evidencian las comorbilidades antes mencionadas, a pesar de que no hay una etiología exacta que sustente por qué se dan los trastornos del sueño en el TEA, hay muchas teorías con base en medicina basada en evidencia que pueden orientar a sus causas.^{5,6}

El desarrollo normal del sueño puede llevarse a cabo tomando en cuenta la seguridad física y mental del individuo, es importante el ambiente familiar en el que este se desenvuelva. Los trastornos del sueño son de las razones más frecuentes por las que consultan los padres a los pediatras; en relación a los problemas de sueño por hábitos incorrectos y sus posibles causas. Señalan que se deben a una distorsión y/o desestructuración por asociaciones incorrectas y a una deficiente adquisición del hábito de sueño.^{5,6} Otras teorías han evidenciado que los trastornos del sueño más comunes pueden dividirse en cuatro grupos: problemas del comportamiento del sueño, problemas circadianos de sueño-vigilia, problemas del sueño asociados con la ansiedad, y otra clasificación no específica.^{5,6}

Los problemas del comportamiento del sueño pueden ser por la dificultad para conciliar el sueño, no cumplir con buenos hábitos como ir a la cama temprano. Otra razón, por un trastorno de la asociación del sueño, muchos niños tienen la costumbre de dormir con televisión o juegos e incluso pueden querer dormir únicamente con la presencia de uno o ambos padres.

El problema circadiano del sueño-vigilia puede estar dividido en dos desórdenes, el primero es el síndrome de fase de sueño retrasado del individuo. Las personas que padecen este síndrome duermen de manera muy liviana las primeras horas del sueño y muy profundamente las últimas horas, normalmente los estímulos sonoros producidos por despertadores no logran despertar a la persona. El segundo en esta clasificación es el sueño irregular patrón vigilia se caracteriza por tener un patrón desorganizado de vigilia-sueño, el descanso diario no se lleva a cabo en un único sueño nocturno, sino que es sustituido por pequeñas siestas irregulares a lo

largo de todo el día.¹⁴ Hubo una minoría considerable de participantes cuyo problema del sueño no pudo clasificarse, obviamente según los criterios diagnósticos convencionales.¹⁴

Los trastornos del sueño en los niños con trastornos del neurodesarrollo poseen una alta prevalencia, pero con frecuencia pasan desapercibidos, la evaluación del sueño debe formar parte de la asistencia sistemática en la valoración clínica de los niños con trastorno del neurodesarrollo, con el fin de realizar un diagnóstico y un tratamiento adecuados a cada caso que ayuden a mejorar la calidad de vida del niño y de su familia.¹⁵

2.3. Marco referencial

2.3.1. Definición

El término autismo deriva del griego auto, que actúa sobre sí mismo, sumado el sufijo ismo que quiere decir proceso patológico, esto indica el proceso patológico que actúa sobre uno mismo.¹¹ El trastorno de espectro autista (TEA) es una condición de vida, es un trastorno complejo con un conjunto de alteraciones heterogéneas, que afecta el neurodesarrollo de la persona desde el punto de vista etiológico, sintomatológico y en la evolución de los síntomas a lo largo del desarrollo en su expresión y presentación, normalmente las características son perceptibles a partir de los 3 años de vida.¹⁶

El TEA se caracteriza porque la persona tiene una manera diferente de entender el mundo y más detallada de apreciar su entorno, un modo distinto de entender a las personas y reacción al entorno, es un cerebro que tiene diferentes formas de conectarse las cuales producen conductas que para otros son difíciles de aceptar o comprender.¹⁶

Los niños con autismo muestran poco interés y les es difícil la sociabilización; asimismo, poseen alteraciones en la comunicación verbal y no verbal presentando patrones repetitivos y restrictivos de la conducta, estas alteraciones varían significativamente en cada niño y permanecen a lo largo de toda la vida.^{5, 17}

Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan, según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, por una perturbación del desarrollo en diferentes áreas: habilidades para la interacción social, la comunicación o la presencia de comportamientos,

intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que identifican estos trastornos se encuentran impropias al nivel de desarrollo o la edad mental del sujeto.¹⁸

2.3.2. Etiología

Con todos los avances en la genética y neurociencias no se ha podido establecer con certeza un modelo que explique la fisiopatología y etiología del TEA. A lo largo de los años, la concepción sobre el autismo ha variado, en los primeros años que se estudió el TEA se pensaba que era de origen emocional causado por el desinterés o mala crianza de los padres; los estudios actuales indican una causa genética que altera el sistema nervioso central. La arquitectura genética, en diferentes estudios de autismo, ha señalado que es compleja y heterogénea demostrándose en los más de 1000 genes implicados, los cuales incluyen aneuploidías, variaciones en el número de copias, inserciones, delaciones y variaciones de un solo nucleótido. La anormalidad cromosómica más descrita es la que afecta al brazo largo proximal del cromosoma 15 (15q11-q13) CHD8 (del inglés Chromodomain-helicase DNA- binding protein 8) localizado en el cromosoma 14, el ADNP (del inglés, Activity-dependent neuropro-tector 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, el TBR1 (del inglés T-box brain 1) es un gen localizado en el cromosoma 2, el cual codifica una proteína que funciona como factor de transcripción.^{7, 17, 19}

Estos cambios genéticos orientan a pensar que existe una alteración en la formación normal del cerebro en etapas tempranas del desarrollo fetal. No se conoce la causa exacta del TEA, teniendo en cuenta la gran variabilidad que existe en las personas que lo padecen, por lo que las investigaciones apuntan a múltiples variables como genética, neuroquímica metabólica entre otras.¹⁹

2.3.3. Epidemiología

La incidencia del trastorno del espectro autista es relevante, ya que afecta a 1 % de los niños, según reporta la red de vigilancia del autismo y discapacidades del desarrollo⁵. La incidencia del autismo típico se estima en 4 a 5 casos por 10,000 habitantes. Si se incluyen niños con síntomas autistas y autismo atípico, la incidencia aumenta hasta 10 a 20 casos por 10,000 habitantes.⁶ Estas cifras están aumentando en los últimos años debido al diagnóstico temprano,

ya que antes los niños no eran diagnosticados y solo tachados como niños raros, por lo que desde el 2013 se ha convertido en una de las principales cinco causas de consulta al psiquiatra infantil.⁷ La prevalencia de la enfermedad, en su mayoría, sexo masculino: aproximadamente afecta a 4 varones por cada 1 mujer, aunque se ha observado que las mujeres con TEA tienden a tener mayor compromiso cognitivo en comparación a los varones, aunque la incidencia ocurre por igual en razas, grupos étnicos y clases sociales.^{7, 19, 20}

Existen diversos factores que pueden predisponer a padecer el TEA, factores que desencadene la madre como el consumo de drogas, cigarrillos, alcohol, así como desnutrición crónica y durante el embarazo, lo que predispone a que su hijo sufre de bajo peso al nacer o alguna malformación o retraso neurológico.²¹

2.3.4. Signos y manifestaciones

Los rasgos del trastorno del espectro autista aparecen a temprana edad, suelen empezar a manifestarse a los 2 años y medio de vida. Luego se produce una regresión cognitiva que afecta al niño principalmente a nivel social, emocional y del lenguaje de manera aguda o gradual.^{19, 21}

Los déficits sociales tempranos es uno de los principales signos; sin embargo, pueden ser sutiles y de difícil reconocimiento para el cuidador. Un déficit de habilidades sociales y emocionales que se evidencia con falta o distanciamiento de contacto ocular, la falta de reciprocidad con las personas que lo cuidan, el uso de posturas y gestos como forma de controlar las interacciones, patrones restringidos, repetitivos y estereotipados del comportamiento son las principales características de un niño con TEA.²¹

El déficit de la habilidad social del TEA aparece, aproximadamente a los dos años de vida. A diferencia de los otros niños que se inclinan más por jugar con sus padres u otros niños, los niños con trastorno autista se abstienen de relaciones con otras personas, se sienten satisfechos estando solos, no desean la atención de las demás personas y raramente hacen contacto visual ni gestos con las personas a su entorno. El déficit de la atención conjunta parece ser la característica más distinguida de pacientes con TEA más pequeños. La atención conjunta se define como una reacción espontánea que el niño disfruta al compartir un evento o un objeto con una persona o personas en un momento determinado, se manifiestan con rabietas y no son tolerantes al cambio de lugares u objetos.²¹

Es muy notable y persistente la alteraciones de la comunicación, afectando a las habilidades verbales y no verbales, los niños con TEA pueden presentar un retraso en el lenguaje o la falta por completo del lenguaje hablado, el cual se considera como signo característico del autismo, especialmente si la falta del lenguaje lo acompaña la falta de interés por comunicarse o el deseo de compensarlo con gestos o sonidos para darse a notar, en algunos casos puede existir un lenguaje limitado y no fluido, cuando se desarrolla el habla la acentuación, el volumen, el ritmo, la velocidad, la entonación suelen ser anormales; así como presentar ecolalia, que es una perturbación en el lenguaje en el que el sujeto repite involuntariamente la o las palabras que acaba de escuchar.²² Los niños con autismo no pueden producir varias frases u oraciones con un significado real. El paciente con TEA muestra un desinterés por la comprensión del lenguaje, no diferencia la voz de sus madres, en algunos casos la comprensión del lenguaje está casi siempre afectado, por lo que los pacientes no pueden seguir órdenes sencillas o responder a preguntas fáciles.^{22, 23}

En los juegos los niños con TEA carecen de creatividad y son de carácter solitario, evitan la interacción con más gente y pueden durar muchas horas, requiriendo poca atención y supervisión de los padres, disfrutan más el aspecto sensorio motor que la sociabilización, ya que tienen problemas con las reglas o seguir órdenes en un grupo con más niños, por lo que son rechazados y aislados por las burlas de los compañeros.^{22, 23}

Los pacientes con TEA presentan patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas.²⁴ Pueden desarrollar apego por un objeto en específico como un juguete o una manta, así como rutinas de colocar los objetos o juguetes de una forma. Es común que los niños con autismo protestan enérgicamente cuando son obligados a realizar una transición en una actividad o tema de interés y puede provocar una rabieta que se puede desarrollar de forma agresiva o auto lesivo. Suelen tener rutinas o rituales repetitivos no funcionales, o una insistencia irracional por realizar movimientos repetitivos.²³

2.3.5. Diagnóstico

El diagnóstico de TEA se puede realizar a partir de los dos años de vida; sin embargo, la mayoría de los casos se diagnostica en el rango de tres a seis años.²³ No existe un signo o manifestación patognomónica de TEA, pero sí manifestaciones que orientan a los padres o

especialistas de salud a pensar que el desarrollo no es normal. La detección temprana favorece el pronóstico y la evolución del niño, así como también la terapia y educación de los padres.²³

Idealmente, los niños tienen que asistir a un chequeo periódico con un pediatra o especialista de salud el cual evalúa el desarrollo y comportamiento del niño, observándolo e interrogando a los padres, son ellos los que siempre preguntan por ciertas manifestaciones, el interrogatorio es retrospectivo, ya que el desarrollo del niño en los primeros 12 meses es normal, pero luego empieza un estancamiento o un retraso en el desarrollo, por lo que a partir de los 3 años se diagnostica de una manera fiable. Estudios han demostrado que desde los 18 meses los síntomas de TEA son constatables y estables hasta la edad prescolar. Los principales síntomas del TEA, que lo diferencian de otros síndromes, se aprecian de los 20 a los 36 meses de vida.²⁵

La detección del autismo puede no identificar a niños con variantes más o menos severas. Hay niños con desarrollo intelectual o desarrollo normal que permanecen sin diagnóstico durante años, pero tienen problemas a nivel educativo, ya que no poseen el apoyo necesario, o en el caso que los pacientes coexisten con otras deficiencias intelectuales, tics nerviosos, déficit de atención, entre otros trastornos; por lo que se debe tener una especial atención en la evaluación, seguimiento y diagnóstico.^{24, 25}

Retrasos del lenguaje pueden no ser identificados hasta que el niño comienza a relacionarse con sus compañeros en edad preescolar. Es evidente que la detección precoz de este trastorno es el primer paso para favorecer el pronóstico, la evolución posterior del niño y para que la familia maneje adecuadamente las dificultades que se presentan como consecuencia de esta situación. Actualmente se considera que alrededor del primer año de vida e incluso antes, ya se pueden identificar los signos de alarma que se correlacionan con este trastorno. Estos signos son: escaso o nulo interés por el contacto ocular, ausencia de respuesta de orientación cuando se nombra al niño, ausencia de la conducta de señalar y de mostrar objetos. Esto es fundamental, pues entre más temprano se realice el diagnóstico, más rápido se puede brindar al niño y a su familia la ayuda adecuada. De tal forma que se puedan aumentar los logros en las habilidades funcionales, la comunicación y en el funcionamiento intelectual.^{7, 17}

En atención temprana, el proceso diagnóstico del TEA se ha de realizar partiendo de la recopilación de información de la historia evolutiva del niño, para lo cual se realizarán entrevistas a los padres, educadores y personas significativas en la vida del niño. Se recabarán

informaciones sobre el desarrollo neurobiológico, los hitos evolutivos comunicativos, sociales y motrices, y sobre la aparición de los primeros síntomas autísticos. También sobre el entorno del niño, su estilo de relación, los patrones de comportamiento, interacciones con niños de igual edad y adultos, nivel de participación en dinámicas grupales estructuradas, su adaptación en la guardería o en la educación infantil. ^{18, 22}

La Academia y Sociedad Americana de Neurología (ASN), en el reporte acerca de la identificación y diagnóstico del TEA indica, que cuando se habla de TEA se dice de niveles diagnósticos, los cuales permiten empezar un diagnóstico temprano, de manera ordenada y que es adecuado para paciente. ^{18, 24} El primer nivel se encarga de chequeo de niño sano en donde se combina un reconocimiento general por el pediatra o especialista en salud, observando el desarrollo neurológico normal, las manifestaciones de preocupación por los padres sobre el desarrollo de sus hijos y la utilización de escala y pruebas sobre el desarrollo general del niño. La Asociación Americana de Pediatría 2016 (APP) recomienda que los niños en el periodo de 9 a 18 y entre los 24 y 36 meses tienen que ser evaluados para identificar retrasos evolutivos, ¹⁸ principalmente los niños con factores de riesgo predisponentes como niños prematuros, bajo peso al nacer o con sospecha de retraso del desarrollo, como niños con hermanos con TEA. Además, realizar encuestas a los pacientes o a los padres que ayudan a la identificación de problemas con el desarrollo traducidos y validado al habla hispana, como Ages and Stages Questionnaire (ASQ 3), the parents evaluation of the developmental status (PEDS), escala observacional del desarrollo de Secada (Secadas 2011) entre otras las cuales son sencillas y fáciles de utilizar. ^{18, 22, 24}

El segundo nivel se encarga de los niños identificados por el nivel uno y aquellos con factores de riesgo o retraso del desarrollo, por lo que se realizan exámenes y encuestas más específicas buscando manifestaciones de TEA y otras patologías, se pondrá más atención y un seguimiento estricto a estos pacientes, los cuales se les realizarán pruebas más específicas y que sean clasificados para pasar al tercer nivel. ¹⁸ En el tercer nivel es el diagnóstico definitivo de TEA, los niños que ya fueron identificados se remiten a una apropiada evaluación con un equipo multidisciplinario de especialistas en TEA, el cual es formado por pediatra, psicólogo, neurólogo, entre otros; quienes evaluarán al niño en forma integral para tener un diagnóstico certero. Se evalúa al paciente clínicamente y a los padres con una entrevista retrospectiva y de las preocupaciones que presentan con su hijo; exámenes de laboratorio y un apoyo fundamental son los diferentes test o encuestas estandarizadas para el diagnóstico de autismo, las cuales

son fiables para el diagnóstico como el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, el DSM-5, ADI-R (autism diagnostic interview-revised) o el ADOS-G (autism diagnostic observational schedule-generic) considerados en la actualidad como “patrón oro”, se usan diferentes test o tablas diagnósticas, según el lugar en donde se evalúa al paciente.^{17, 18, 19}

Existen diagnósticos diferenciales para otras patologías que muestran sintomatología similar como anomalías genéticas, sensoriales o problemas físicos. Algunos diagnósticos diferenciales pueden ser: discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo, trastornos del desarrollo del lenguaje, problemas de aprendizaje, esquizofrenia, mutismo o problemas con la audición entre otros.²⁴

2.3.6. Tratamiento

El trastorno del espectro autista, al igual que las enfermedades que afectan el neurodesarrollo, no es curable, por lo que su tratamiento es durante toda su vida. El objetivo final del tratamiento de TEA es darles a los pacientes una mejor calidad de vida, mayor independencia ayudando a disminuir los efectos negativos de la enfermedad, así como ayudar a las personas responsables en su crianza.^{22, 24} En cuanto a las recomendaciones terapéuticas establecidas por la Academia Americana de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (AACAP) se encuentran varios modelos de terapias para TEA, pero tiene que cumplir con que sea individualizada, psicoeducativa, transdisciplinario, estructurado, predecible y un análisis permanente del comportamiento y ambiente que rodean al paciente para lograr un impacto positivo en la calidad de vida del paciente y familia.¹⁷

La farmacoterapia debe utilizarse cuando el paciente presente un síntoma objetivo específico u otra condición asociada como: trastornos del sueño ansiedad depresión, problemas gasto intestinales, entre otras comorbilidades de TEA. El tratamiento farmacológico tiene que ayudar a que el paciente mejore su desempeño en las terapias u otros aspectos, un ejemplo es en la conducta repetitiva y disruptiva: se utilizan fármacos antipsicóticos como la risperidona y el aripiprazole que han sido aprobadas por la FDA para el tratamiento de la irritabilidad, que consiste, principalmente en agresión física y rabietas graves asociadas con el autismo. Se debe explicar a los padres el uso y los efectos de los medicamentos para evitar la polifarmacia.^{12, 17}

La persona encargada de brindar las terapias tiene que tener un plan activo en el tratamiento a largo plazo, con un seguimiento al paciente y a la familia en las etapas de vida del paciente, ya que las necesidades van cambiando.

En general, el pronóstico de TEA depende de la atención temprana y la gravedad de las etiologías subyacentes y del control de las comorbilidades, el mejor pronóstico lo tienen los pacientes que reciben adecuadas terapias acompañado del compromiso y ayuda de los padres y familia. ²⁴

La cooperación entre especialistas como neurólogos, psiquiatras, neurocientíficos, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y educadores es crucial para seguir impulsando la comprensión y permitir un abordaje más adecuado de los pacientes. Es importante en el tratamiento del paciente la adecuada formación y constante actualización del personal que atiende y dé terapia al paciente para contribuir en una evolución satisfactoria para este y sus familias. ^{17, 24}

2.3.7 Comorbilidades

Los pacientes con TEA, según varios estudios, como el del Centro de Control y Prevención de Enfermedades Estadounidense (CDC) han confirmado que varias condiciones médicas se encuentran pronunciadamente aumentadas en individuos con TEA en comparación con la población en general y otros cálculos de prevalencia de condiciones del desarrollo, ⁵ por lo que los pacientes con TEA son más susceptibles a padecer patologías, las cuales podrían ser más difíciles de identificar, debido a la poca o nula comunicación y la forma de expresión de los pacientes, como también la comprensión de los síntomas por los cuidadores. Los pacientes con TEA necesitan más atención en los servicios de salud y no solo encerrar los síntomas o dudas de los padres en parte de manifestación del trastorno autista. ^{5, 9}

Un gran número de investigaciones actuales y debido a la creciente evidencia neurológica, inmunológica, metabólica, endocrina y psicológica demuestra que el TEA no solo se manifiesta a nivel del neurodesarrollo sino con comorbilidades tales como: problemas inmunológicos, alergias, sensibilidades alimenticias, una gran gama de trastornos gastrointestinales, actividades convulsivas subclínicas y epilepsia franca, problemas metabólicos, múltiples trastornos del sueño y la vigilia entre otros. ^{5, 8, 22}

Los pacientes con TEA pueden padecer una o varias de estas comorbilidades, las investigaciones demuestran que una intensidad de las comorbilidades o el no tratar las patologías aumentan los síntomas propios del TEA y dan un efecto negativo, tanto en el paciente en su calidad de vida y progresión en las terapias, de igual manera afecta a la familia y a personas que cuidan del individuo.⁵

2.3.8. Trastornos del sueño

El sueño es un estadio y necesidad fisiológico recurrente de reposo, es un estado de conciencia periódico, natural y reversible,²⁷ es un estado de reposo que utiliza el organismo para recuperarse de la actividad o esfuerzo físico y psicológico a lo largo del día, es universal para el reino animal y está presente durante toda la vida, pero con diferentes características a lo largo de la misma.²⁷

El sueño es indispensable para tener un desempeño adecuado, el dormir repone el cuerpo y la mente, la falta de este debilita el sistema inmunológico, exponiendo al individuo a tener un mayor riesgo de contraer enfermedades, así como afecta en el rendimiento del trabajo diario disminuyendo la concentración y la memoria; es causa de cefalea, artralgias y depresión. La falta de sueño afecta física, mental, emocional y socialmente disminuyendo notablemente las capacidades y la calidad de vida la persona, la falta o la mala calidad de sueño en el niño afecta notablemente en la memoria, a nivel escolar y estado de ánimo, la alteración crónica afecta en el desarrollo y crecimiento niño, por lo que es importante detectar los trastorno a tiempo para realizar el tratamiento adecuado.²⁷

Las alteraciones del sueño de los niños se pueden dividir en problemas del sueño y trastornos del sueño. Los problemas del sueño son patrones de sueño que no son satisfactorios para el paciente, padres o pediatra, no todos los patrones son anormales o necesitan tratamiento. Los trastornos del sueño no son una variación, sino que se definen como una alteración real de una función fisiológica que controla u opera durante el sueño¹⁰. Aproximadamente, el 25 a 30 % de la población infantil a nivel mundial tiene alteraciones crónicas de sueño y los pacientes pediátricos con patologías neurológicas tiene un mayor riesgo de padecerlas,¹³ por lo que la evaluación del sueño infantil debería de formar parte de la evaluación pediátrica como la valoración de crecimiento y desarrollo que se realiza rutinariamente, y así promover la higiene del sueño y detectar de manera precoz sus trastornos. En una encuesta del 2004, en Estados

Unidos de América por la National Sleep Foundation, solo el 10 % de los padres consultaron al pediatra por problemas del sueño de sus hijos, en la misma encuesta la mitad de los pediatras no interrogaban sobre los mismos.¹⁰

Al hablar de trastornos de sueño existen varias clasificaciones, como la clasificación internacional de los trastornos del sueño, *Manual diagnóstico y codificado 2.ª edición* (ICSD-2) de la Academia Americana de Medicina del Sueño y la clasificación según el *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales 5.ª edición* (DSM-V) siguiendo la clasificación de la *Guía de práctica clínica sobre trastornos del sueño en la infancia y adolescencia en atención primaria* (GPCTSIAAP)2 en el 2011 se pueden distinguir tres categorías de problemas en relación con el sueño en los niños:

- Disomnias: al niño que le cuesta dormirse puede ser causado por mala higiene del sueño, los cuales se dividen en tres subgrupos; a) trastornos intrínsecos de sueño que son causas en el interior del organismo como insomnio idiopático, el síndrome de piernas inquietas, la hipersomnia, b) trastorno extrínseco del cuerpo; se origina por causas exteriores al organismo como una mala higiene de sueño, y c) trastornos en el ciclo circadiano del cuerpo; el cual se ve afectado a nivel neurológico como síndromes de retraso del desarrollo infantil , el cambio de zona horaria, entre otros, se encierran en esta clasificación.
- Parasomnias: trastornos episódicos que el niño presenta durante el sueño nocturno, el cual lo interrumpe y que está dado por fenómenos motores o vegetativos del sistema nervioso central, no afectando los mecanismos de vigilia ni control del sueño, las cuales se dividen según las fases del sueño; a) al inicio del sueño: parálisis del sueño, ritmáis del sueño y síndrome de piernas inquietas, b) durante el sueño NREM superficial: bruxismo, síndrome de movimientos periódicos de las piernas, c) durante el sueño NREM profundo: despertar confesional, sonambulismo y terrores nocturnos, d) durante el sueño REM: pesadillas y alteraciones del comportamiento REM, e) al despertar: parálisis del sueño, f) en cualquier fase: somniloquia, enuresis nocturna.

Las parasomnias son signos de alguna vulnerabilidad genética en factores de riesgo crónicos como problemas psiquiátricos, de crecimiento y desarrollo, entre otros y causas agudas como fiebre, dolor o estrés. Las parasomnias, en parte son normales, ya que lo padecen la mayoría de los niños alguna vez en su vida, pero cuando se repiten

frecuentemente y persisten en el tiempo se piensa en parsimonias secundarias a un problema médico como epilepsia, reflujo gastroesofágico, estrés postraumático o trastornos del neurodesarrollo como autismo.

- Problemas con mantenerse despierto durante el día, lo cual se ve por privación del sueño durante la noche crónicamente o narcolepsia.¹⁰

Para evaluar el sueño, el personal de salud cuenta con una serie de herramientas básicas las cuales se pueden usar de manera individual o conjunta, la herramienta fundamental es la anamnesis, esta tiene que ser bien dirigida al sueño con interrogantes como horario de acostarse y despertarse, somnolencia diurna, horario y tipo de alimentación, tipo y características del lugar de descanso, si se despierta en las noches y con qué frecuencia, el uso de medicamentos entre otras preguntas clave.^{8, 10}

Otras herramientas son la observación por los cuidadores y el especialista de salud, la cual se puede facilitar con video del sueño nocturno, una agenda de sueño y los cuestionarios; en los últimos años se ha demostrado que son una herramienta sumamente útil que facilita y guía de manera correcta el diagnóstico. Existen cuestionarios sencillos para tener una idea general del trastorno y otros más complejos y específicos que llevan más tiempo, y que ayudan a clasificar parasomnias o trastornos respiratorios. Hay varias encuestas de diferentes organizaciones las cuales son estandarizadas y bastante útiles en el diagnóstico como: cuestionario Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ), escala de trastornos del sueño para niños de Bruni (SDSC) (Sleep Disturbance Scale for Children [SDSC], cuestionario BEARS (B= bedtime issues, E= excessive daytime sleepiness, A= night awakenings, R= regularity and duration of sleep, S= snoring).¹⁰

2.3.9 Trastorno del sueño en autismo

Los niños con trastorno del espectro autista (TEA) tienen una mayor incidencia de padecer trastornos en el sueño, respecto a la población normal, estudios demuestran que un 50 a 80 % de niños con TEA sufren de trastornos del sueño.^{2, 14}

Según reportes las consultas más comunes son por dificultad para conciliar el sueño, despertar repetidas veces durante la noche, poca duración de sueño nocturno, despertar muy

temprano, somnolencia durante el día y diferentes tipos de parasomnias,⁶ se han planteado hipótesis y explicaciones de las causas de los trastornos del sueño en niños con TEA, los cuales reportan diferentes detonantes entre ellos: la disminución de producción de melatonina que es una hormona importante que regula el ciclo circadiano, al existir poca producción afecta en la regulación del sueño, otras causas son los focos epileptógenos que los niños con TEA tienen por la inmadurez cerebral de algunas regiones, principalmente la región frontal, las cuales causan descargas paroxísticas durante el sueño y se asocian a la mala calidad de sueño y a problemas respiratorios tales como apneas, hiperapneas compensatorias por hipoxias causadas en el sueño, ronquidos, lo cual disminuye la cantidad y calidad del descanso, los centros epileptógenos se han diagnosticado en estudios utilizando electroencefalogramas, los cuales se le colocan a los niños con TEA durante el sueño.¹⁵

La falta o mala calidad de sueño aguda y crónica en niños con TEA afecta de manera negativa, ya que aumenta los síntomas del autismo y les provoca irritabilidad, mal humor, falta de concentración, disminuye la memoria, disminuye el sistema inmune volviéndolos propensos a sufrir otras enfermedades. La falta de sueño no afecta solo al niño con TEA, sino también a los padres o personas que lo cuidan, ya que les causa estrés o preocupación y perjudica el estilo y calidad de vida del paciente y su familia, porque tiene un efecto negativo en el tratamiento y terapias que reciben.^{2, 6, 15}

Otra comorbilidad del TEA son los trastornos gastrointestinales, los cuales al no ser atendidos o tratados incorrectamente pueden causar molestias nocturnas tales como: dolor, náuseas, reflujo, pirosis, diarrea, distención abdominal, estreñimiento, irritación, alergias, entre otras las cuales afectan en el sueño de los pacientes.¹¹

Los trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) que sufren los pacientes con TEA, es manifestación de inmadurez cerebral en algunas áreas del cerebro, esto afecta al niño con insomnio, menor eficiencia en el sueño, así como actividad motora nocturna y movimientos rítmicos en el sueño.¹⁵

Los niños con TEA perciben el mundo de otra manera y a expresarse diferente a los demás; por lo que temores, fobias, terrores nocturnos, pesadillas o malas experiencias nocturnas, tristezas o depresión causan insomnio o parasomnias, también los fármacos o

medicamentos indicados para otras comorbilidades del TEA pueden causar problemas psicológicos.²⁴

El diagnóstico y atención temprana adecuada es esencial para el paciente, el motivo de consulta casi siempre es referido por los padres; y a los problemas para dormir del niño, se le debe realizar una anamnesis detallada, así como el apoyo de video durante el sueño y encuestas que faciliten el diagnóstico certero de qué tipo de trastorno sufre el niño. Existen tratamientos en donde se corrigen causas, comportamientos o actividades que ayudan a la higiene del sueño, que ayuda y solucionan los trastornos, de no ser eficientes pueden ser apoyados con tratamientos farmacológicos, por ejemplo, la melatonina, clonitidina, antihistamínicos y trazodona, entre otros que ayudan a conciliar el sueño y evitan los despertares nocturnos.²⁴

2.3.10 Escala que se utilizó en la investigación

Existen diversos cuestionarios que permiten identificar trastornos del sueño, además para obtener datos de las características del paciente, estos ayudan a realizar una forma sistemática de encontrar datos, los cuales son elementos de evaluación adecuados para valorar los aspectos subjetivos cognitivos de la materia de objeto de análisis (el sueño) y presentan ventajas como: la sistematización, facilidad de aplicación, universalidad y economía. Deben elegirse aquellos cuestionarios que tengan mayores garantías científicas en términos de fiabilidad y validez. Los cuestionarios de sueño pueden ser de utilidad tanto en niños sanos como en aquellos con trastornos del comportamiento.²⁵

La escala de trastornos del sueño para niños (Sleep Disturbance Scale for Children SDSC) fue validada en una muestra de niños sanos con edades comprendidas entre los 6 y 16 años. La investigación se realizó en 1995, por el investigador Oliviero Bruni neuropsiquiatra infantil graduado en la Universidad de Roma. Se validó investigando la presencia de alteraciones del sueño en los 6 meses previos, tales como inicio y mantenimiento del sueño, problemas respiratorios, desórdenes de arousal, alteraciones del tránsito vigilia sueño, somnolencia excesiva e hiperhidrosis del sueño.²⁵

Posteriormente, en 2013 Romeo DM y colaboradores mostraron su validez también en preescolares. La SDSC se distribuyó a padres de familia de niños en guarderías. Durante 12 meses se recogieron 601 cuestionarios de niños preescolares sanos con un rango de edad de

3-6 años. Se presentó un buen nivel de consistencia interna y se identificaron 6 alteraciones del sueño: parasomnias, dificultad para iniciar y mantener el sueño, trastornos respiratorios durante el sueño, alteraciones con excesiva somnolencia, hiperhidrosis durante el sueño y sueño no recuperador.²⁶

Los análisis estadísticos, el factor de análisis y la consistencia interna apoya el uso del SDSC como herramienta de evaluación, incluso en niños preescolares. Se encontró un factor estructural diferente debido a la prevalencia de alteraciones respiratorias en niños más pequeños, pero con similar punto de corte en la puntuación total del SDSC.²⁶

En esta investigación se utilizó la escala de trastornos del sueño para niños de Bruni (Sleep Disturbance Scale for Children, SDSC), la cual consta de 26 preguntas valoradas según una escala tipo Likert; está diseñada para detectar trastornos de sueño, evalúa los últimos seis meses de sueño, en seis áreas: inicio y mantenimiento del sueño, problemas respiratorios, alteraciones de tránsito, vigilia sueño, somnolencia excesiva e hiperhidrosis del sueño (anexo1), a los cuales a los 26 ítems se les dio un puntaje de 1 a 5 mayor valor, mayor frecuencia del síntoma, un valor mayor a 39 puntos en el cuestionario indica trastornos del sueño, tiene un nivel satisfactorio en los niños con trastornos del sueño de (0,71) y la fiabilidad es satisfactoria para el total ($r= 0,71$) y para cada reactivo de forma individual.^{25, 26}

2.4 Marco geográfico

El área de estudio que comprendió esta investigación, fueron cuatro centros ubicados en la ciudad capital de Guatemala ubicados de la siguiente manera:

a) Centro de Educación Especial “Alida España de Arana”

Este centro se encuentra en la ciudad de Guatemala, en la 14 calle 0-28 zona 3, es un lugar accesible dentro de la ciudad capital, cuenta con amplios espacios para la atención integral de sus pacientes, atiende 65 niños y adolescentes con autismo.

b) Instituto Neurológico de Guatemala

Ubicado en la 9^a avenida 6-25, zona 11 de la ciudad capital, tiene dos entradas: por la novena avenida y en la parte interna del Hospital Roosevelt, atiende 50 niños y adolescentes con autismo.

c) Asociación Guatemalteca por el Autismo

Esta asociación se encuentra en lote 6, manzana E, zona 1 del municipio de Mixco, colonia Las Hojarascas, departamento de Guatemala. Es una casa adaptada a la atención de sus pacientes, atiende 27 niños y adolescentes con autismo.

d) Inclúyeme

Centro ubicado en la 5 calle 12-00 zona 4 de Mixco, colonia Monte Rea 2, departamento de Guatemala, de fácil acceso para la población en general, atiende 26 niños y adolescentes con autismo.

2.5 Marco institucional

El Instituto Neurológico de Guatemala es una institución privada no lucrativa, localizada en 8^a avenida 6-50 zona 11, a un costado de la emergencia de adultos del Hospital Roosevelt. Su principal objetivo es lograr a través de programas educativos, el desarrollo integral de las personas guatemaltecas. Sus servicios van dirigidos a niños y jóvenes con discapacidad intelectual, desde los 6 meses de edad. Se enfatiza en ser un centro de investigación y difusión hacia la comunidad científica sobre nuevos aportes a la educación especial, así como de informar y concientizar a la comunidad acerca de las capacidades y destrezas que un niño con necesidades educativas especiales puede adquirir para lograr una adaptación a la vida familiar, social y laboral.

El centro Alida España de Arana localizado en 14 calle 0-28 zona 3, departamento de Guatemala es un ente que atiende a niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual, física y sensorial auditiva de 0 a 14 años. Su principal objetivo es facilitar el acceso al aprendizaje y promover el desarrollo de las habilidades individuales y sociales en las niños y adolescentes, optimizando sus potencialidades y capacidades, partiendo de sus propias necesidades a partir de la estimulación oportuna y significativa.

La Asociación Guatemalteca por el Autismo es una iniciativa privada sin fines de lucro localizada en lote 6, manzana E, zona 1 de Mixco, colonia Las Hojarascas. Institución que busca darle respuesta integral a un trastorno neurológico que afecta a varias personas a nivel nacional,

por lo que se enfoca en promover distintos talleres dirigidos a padres de familia, difundiendo los programas de atención a jóvenes y niños donde el principal objetivo es la inclusión social y escolar de ellos. Atiende aproximadamente a 30 niños con autismo, quienes reciben terapia de manera continua varios días de la semana.

Incluyeme es una institución localizada en la zona 4 de Mixco, colonia Monte Real 2, departamento de Guatemala. Su objetivo es fortalecer y concientizar sobre el autismo. Desarrolla programas de concientización y capacitación sobre la inclusión escolar, familiar y social. Además, ofrece programas terapéuticos diagnósticos y educativos. Atiende aproximadamente 30 niños con autismo quienes reciben terapia de manera continua durante toda la semana.

3. OBJETIVOS

3.1 General

Determinar la prevalencia de trastornos del sueño que presentan los pacientes que padecen TEA (trastorno del espectro autista) del Centro Alida España de Arana, Inclúyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala en niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años durante el mes de agosto 2019.

3.2 Específicos

- 3.2.1** Conocer la cantidad de horas promedio que duermen los niños con TEA.
- 3.2.2** Determinar los 5 principales trastornos del sueño en pacientes con TEA.
- 3.2.3** Determinar la edad en que se presenta mayor frecuencia de trastornos del sueño en pacientes con TEA.
- 3.2.4** Identificar el sexo en el que se presenta mayor frecuencia de trastornos del sueño en pacientes con TEA.
- 3.2.5** Identificar a los niños con TEA que, tomando fármacos psicoactivos, persisten con trastornos del sueño.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1. Enfoque y diseño de investigación

4.1.1. Enfoques

Se utilizó un enfoque cuantitativo.

4.1.2. Diseño

Se utilizó un diseño descriptivo transversal.

4.2. Unidad de análisis y de información

4.2.1. Unidad de análisis

Se utilizó la escala de trastornos del sueño para niños de Bruni (Sleep Disturbance Scale for Children, SDSC).

4.2.2. Unidad de información

Encuesta que se realizó a padres de familia de los pacientes del Centro Alida España de Arana, Incluyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala de niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años que presenten trastorno del espectro autista.

4.3. Población y métodos

4.3.1. Población

Pacientes del Centro Alida España de Arana, Incluyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala a niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años.

4.3.2. Muestra

Se utilizó el total de la población de interés, que son 168 niños y adolescentes con autismo, tomando en cuenta las 4 instituciones.

4.4. Selección de los sujetos de estudio

Para elegir los sujetos de estudio se utilizaron los siguientes criterios.

4.4.1. Criterios de exclusión

Pacientes que no tengan diagnóstico de trastornos de espectro autista y no se encuentre entre las edades de 5 a 14 años.

Pacientes con TEA que ya han sido diagnosticados con algún trastorno del sueño previamente con tratamiento.

4.4.2. Criterios de inclusión

Pacientes que tengan diagnóstico de TEA y se encuentren en las edades de 5 a 14 años.

4.5. Definición y operacionalización de las variables

4.5.1. Variables

- Prevalencia de trastornos del sueño
- Edad
- Sexo
- Horas sueño
- Trastornos del sueño

4.5.2. Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDIDA
Horas sueño	Medida de tiempo que equivale a 60 minutos.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Numérica	Continua	Horas promedio de sueño en niños con TEA
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo o lugar.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	5 años-6 años 7 años-8 años 9 años-10 años 11 años-12 años 13 años-14 años
Sexo	Condición de un organismo que distingue entre masculino y femenino.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	hombre mujer
Inicio y mantenimiento del sueño	Condición en la que no se puede conciliar el sueño o un despertar precoz	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 1-2-3-4-5-10-11 punto de corte donde se clasificará como ausente: 9.9 +/- 3.11.
Problemas respiratorios	Obstrucción parcial o completa de la vía aérea superior, que interrumpe la ventilación normal durante el sueño.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 13-14-15 punto de corte donde se clasificará como ausente: 3.77 +/- 1.41

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDIDA
Desórdenes de arousal	Estado de alerta durante el sueño nocturno.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 17-20-21 punto de corte donde se clasificará como ausente 3.29 +/- 0.84
Transición del sueño/vigilia	Cambios visibles en la dinámica neuronal, pasando de un sueño NO-REM a REM	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 6-7-8-12-18-19. punto de corte donde se clasificará como ausente 8.11 +/- 2.41
Somnolencia excesiva	Estado intermedio entre el sueño y la vigilia en el que todavía no se ha perdido la conciencia.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 22-23-24-25-26 punto de corte donde se clasificará como ausente 7.11 +/- 2.57
Hiperhidrosis del sueño	Sudoración excesiva, especialmente en los pies y las manos.	Datos obtenidos de encuesta realizada a padres de familia	Categórica	Nominal	Preguntas del test BRUNI 9-16 punto de corte donde se clasificará como ausente 2.87 +/- 1.69

4.6. Recolección de datos

4.6.1. Técnicas

La técnica seleccionada para este estudio fue una entrevista dirigida a padres de niños con TEA, se realizó en un tiempo aproximado de 20 minutos por cada uno de los participantes y se registró en la escala de trastornos del sueño para niños de Bruni.

4.6.2. Procesos

Los pasos que se siguieron para recolectar la información se desarrollaron de la siguiente manera:

- a) Se obtuvo aprobación por la coordinadora de Trabajos de Graduación y el Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.
- b) Hubo autorización institucional de: Centro Alida España de Arana, Inclúyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala, para realizar el trabajo de campo, adjuntando una copia del protocolo a la solicitud de aprobación.
- c) Se realizó una programación de las fechas de visita a cada institución.
- d) Se ubicó a los participantes y se creó la condición adecuada para interactuar con ellos, solicitándoles su participación en el estudio, al obtener respuesta positiva, se procedió a solicitar el consentimiento informado.
- e) Se explicó a los participantes de forma clara y sencilla en qué consistía el estudio y el instrumento para la recolección de la información, garantizándoles la confidencialidad y respeto a la información que proporcionaron.
- f) Se dio lectura a las instrucciones de la encuesta previo a realizarla.
- g) Si el paciente tomaba medicamentos se colocó una nota al pie de la encuesta con el nombre del mismo, la dosis y la frecuencia con la que lo toma.
- h) Al finalizar cada encuesta, se revisó la calidad del llenado de las mismas.

4.6.3. Instrumentos

Se utilizó el test en español de la escala de trastornos del sueño para niños de Bruni (Sleep Disturbance Scale for children, SDSC) (ver anexo 1), diseñado y validado por O. Bruni en Roma en 1996. Se ha utilizado en diferentes estudios en Latinoamérica como:

- Trastornos del sueño en una población de niños sanos de Montevideo. Pedemonte V, Gandaro P, Scavone C. archivos de pediatría del Uruguay, 2014; 85 (1): 4-8.
- Hallazgos polisomnográficos del trastorno del sueño en niños con epilepsia. Quevedo Diaz, M. and Placencia Álvarez, N. (2013). Revista mexicana de neurociencia, 14(5), pp.243-248.
- Alteraciones y calidad del sueño en la población pediátrica entre los 4 a 16 años con diagnóstico de epilepsia versus niños sanos. Guerrero K, Redondo K, Álvarez A, Varela L. Biociencias. 2015;10(2):21-28.

Estos estudios se encuentran ampliados en el marco de antecedentes.

Se valoraron 26 interrogantes donde las preguntas 1 y 2 corresponden a las cuantitativas de duración del sueño en las noches y tiempo que tarda en dormirse; a partir de la pregunta 3 se valoran interrogantes cualitativos y su respuesta se clasifica según puntaje así: 1 = nunca; 2 = ocasionalmente (1-2 veces al mes); 3 = algunas veces (1-2 por semana); 4 = a menudo (3-5 veces/semana); 5 = siempre (diariamente).

Toma como punto de corte un puntaje > 39 como sugestivo de trastorno de sueño global, y mediante el cual se evaluó la presencia de trastornos de sueño, ya sea a nivel de mantenimiento del sueño, trastorno respiratorio durante el sueño, hiperhidrosis nocturna, alteraciones del despertar, fallas en el tránsito vigilia/sueño o somnolencia diurna excesiva.

4.7. Procesamientos y análisis de datos

4.7.1. Procesamiento de datos

Las variables que se utilizaron fueron: edad, sexo, trastornos del sueño y horas sueño.

4.7.2. Análisis de datos

La revisión bibliográfica se realizó con la ayuda de Microsoft Word y el sistema de ayuda bibliográfico Mendeley.

Se analizaron los resultados determinando: variables categóricas numéricas. Se ordenaron en una base de datos según el programa de Excel versión 10, utilizando tablas de 2 por 2. Se calcularon estadísticamente los resultados según Epi-Info versión 3.5.4

Se realizó la presentación de gráficas y análisis estadístico de acuerdo con los objetivos de estudio.

4.8. Alcances y límites de la investigación

4.8.1. Obstáculos

- a) Pocos estudios en Guatemala para tener una comparación de resultados más fiable.
- b) Poco interés de los padres de familia hacia el tema de estudio.

4.8.2. Alcances

Lograr la identificación de los primeros 5 trastornos del sueño para que los centros de ayuda adapten el tratamiento a los pacientes con trastorno del espectro autista y mejorar su apego, así como la respuesta al tratamiento.

4.9. Aspectos éticos de la investigación

4.9.1. Principios éticos generales

Durante la realización de la investigación se solicitó el consentimiento voluntario para participar en el estudio, el cual no perjudicó a los pacientes, ya que no fueron sometidos a ningún procedimiento, el consentimiento informado puede verse en el anexo 1. No se pidió el asentimiento de los niños, ya que no fue requerido, únicamente se extrajo la información a través de los padres porque la encuesta fue dirigida a ellos. Se obtuvo la información por medio de una encuesta personal y guiada con cada parente de familia, de la cual se ambientó a cada parente de familia, y a los que son analfabetas se le proporcionó ayuda para leer el consentimiento y de

aceptar se ayudó a realizar la encuesta. La categoría del estudio es I, en los niveles éticos de la investigación. Los datos recolectados serán confidenciales y exclusivos para esta investigación. Los resultados de esta investigación se otorgaron a las instituciones donde se realizó dicho estudio y se realizaron charlas educativas a los padres en las instituciones que lo permitieron.

4.9.2. Categoría de riesgo

Categoría I

4.9.3. Recursos

- a) Humanos: padres de familia de pacientes con trastorno del espectro autista.
- b) Físicos: instalaciones de las diferentes entidades.
 - Materiales: encuesta y consentimiento informado.

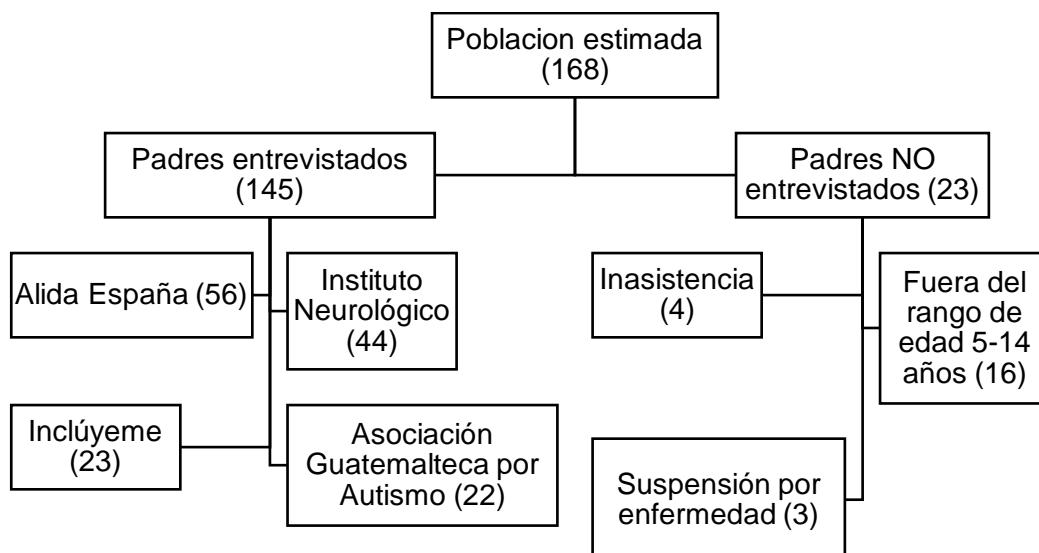
5. RESULTADOS

La presente investigación se llevó a cabo con 168 pacientes, seleccionados entre 5 y 14 años con diagnóstico de trastorno del espectro autista, de los cuales se entrevistaron a 145 padres de familia divididos en cuatro centros ubicados en el departamento de Guatemala, distribuidos de esta manera: Alida España de Arana con una población de 65 pacientes (56 padres de familia entrevistados), Instituto Neurológico de Guatemala con 50 pacientes (44 padres de familia entrevistados), Asociación Guatimalteca por el Autismo con 27 pacientes (22 padres de familia entrevistados), Incluyeme con 26 pacientes (23 padres de familia entrevistados).

Este estudio consistió en identificar trastornos del sueño como comorbilidad del TEA mediante la recolección de datos a través de la escala de alteraciones del sueño de O. Bruni dirigida a padres de familia de los pacientes.

Se estudiaron los trastornos del sueño, tal como los clasifica el instrumento escala de alteraciones del sueño de O. Bruni, que evalúa seis principales alteraciones del sueño (inicio y mantenimiento del sueño, problemas respiratorios, desórdenes del arousal, alteraciones sueño/vigilia, somnolencia excesiva e hiperhidrosis del sueño).

Para la tabulación se realizó una clasificación de las variables edad, sexo, horas de sueño, trastornos del sueño y medicación farmacológica, en la cual se identifica la prevalencia de dicha variable.



En el presente organigrama se detalla la población exacta de padres de familia a quienes fue posible evaluar, igualmente se detallan las razones por las que no fue posible evaluar a la población total de 168 padres de familia. Se describen 145 individuos a quienes se evaluaron y las instituciones a las que pertenecen.

Tabla 5.1. Distribución por sexo, edad, trastornos del sueño y horas de sueño de la población estudiada.

(N= 145)

Sexo	f	%
Femenino	27	18.62
Masculino	118	81.37
Total	145	100
Edad	f	%
5	25	17.24
6	19	13.10
7	18	12.41
8	27	18.62
9	15	10.34
10	10	6.89
11	7	4.82
12	7	4.82
13	8	5.51
14	9	6.20
Total	145	100
Presenta trastorno del sueño	f	%
No presenta	36	24.82
Sí presenta	109	75.17
Total	145	100
Horas diarias de sueño	f	%
5-7	20	13.79
7-8	26	17.93
8-9	48	33.10
9-10	48	33.10
<5	3	2.06
Total	145	100

Tabla 5.2. Distribución por frecuencia de inicio y mantenimiento del sueño de población estudiada

(N=145)

Inicio y mantenimiento del sueño	f	%
No presenta	86	59.31
Sí presenta	59	40.69
Total	145	100

Tabla 5.3. Distribución por frecuencia de problemas respiratorios de la población estudiada.

(N=145)

Problemas respiratorios	f	%
No presenta	98	67.58
Sí presenta	47	32.41
Total	145	100

Tabla 5.4. Distribución por frecuencia de trastornos del arousal de la población estudiada.

(N=145)

Trastornos del Arousal	f	%
No presenta	123	84.82
Sí presenta	22	15.17
Total	145	100

Tabla 5.5. Distribución por frecuencia de alteración sueño vigilia de la población estudiada

(N=145)

Alteración sueño/vigilia	f	%
No presenta	105	72.41
Sí presenta	40	27.58
Total	145	100

Tabla 5.6. Distribución por frecuencia de hiperhidrosis del sueño de la población estudiada (N=145)

Hiperhidrosis del sueño	f	%
No presenta	128	88.27
Sí presenta	17	11.72
Total	145	100

Tabla 5.7. Distribución por frecuencia de somnolencia excesiva de la población estudiada (N=145)

Somnolencia excesiva	f	%
No presenta	126	86.89
Sí presenta	19	13.10
Total	145	100

Tabla 5.8. Distribución de trastorno del sueño predominante en cada institución de la población estudiada.

Institución	Trastorno predominante	f	%
Instituto neurológico (44)	Inicio y mantenimiento del sueño	23	52.27
Alida España (56)	Problemas respiratorios	21	37.50
Asociación guatemalteca por autismo (22)	Inicio y mantenimiento del sueño	13	59.09
Incluyeme (23)	Inicio y mantenimiento del sueño	9	39.13

Tabla 5.9. Distribución de los pacientes con TEA con y sin medicamento que persisten o no con trastorno del sueño de la población estudiada.

(N=145)

	Pacientes con medicamento	Pacientes sin medicamento	TOTAL
Pacientes con trastorno de sueño	19	89	108
Pacientes sin trastorno de sueño	3	34	37
TOTAL	22	123	145

6. DISCUSIÓN

Al ser analizados los datos recolectados durante la investigación, se identificó que, de los 145 pacientes entrevistados, el 75 % presentan al menos un trastorno del sueño. Esto concuerda con los estudios realizados en Latinoamérica. En el estudio realizado en la Universidad San Luis de Argentina, se encontró que el 67 % de los pacientes con trastornos fueron de sexo masculino y en Irlanda un 83%, lo que evidencia que la mayoría de pacientes con trastornos del sueño son de este género a nivel mundial, estos resultados son similares con la presente investigación en la que se halló que en un 81% predominó el sexo masculino, aunque esto puede ser debido a que el TEA se manifiesta predominantemente en hombres según la literatura.⁸

En el presente estudio se evidenció que la edad de mayor frecuencia de alteraciones de sueño fue de 8 años, en investigaciones latinoamericanas, como el estudio de México llamado Hallazgos polisomnográficos, del trastorno del sueño, el rango de edad es diferente al utilizado en esta investigación, en el cual se encontró que la edad con más frecuencia fue de 12 años, por lo que no se puede hacer una comparación precisa.

Existen aproximadamente 80 diferentes tipos de trastornos del sueño, pero la mayoría de estudios se centran en los más frecuentes que son: dificultad para conciliar y mantener el sueño, despertar repetidas veces durante la noche, poca duración de sueño nocturno, despertar muy temprano, somnolencia durante el día y diferentes tipos de parasomnias,²⁹ comparado con los resultados de este estudio la alteración con más frecuencia fue el inicio y mantenimiento del sueño afectando a un 40 % de los pacientes y el segundo fue problemas respiratorios con un 32 %, la alteración menos frecuente fue hiperhidrosis del sueño afectando a un 16 %, con estos resultados se evidencia la similitud de resultados con estudios previamente realizados en otras investigaciones.^{10, 11, 12}

Hubo diferencias sobre los trastornos del sueño que presentan los pacientes de las diferentes instituciones, tanto en frecuencia como en tipo de trastorno. El lugar donde se presentó la mayor frecuencia de trastornos del sueño fue en el Instituto Neurológico Guatemalteco, siendo el más frecuente inicio y mantenimiento del sueño; y además se identificó que el lugar donde presentaban mayor combinación de trastornos por paciente fue el Alida España, ya que más del 30 % de los pacientes tenían más de una alteración del sueño, esto puede reflejar el hecho de

que siendo este un centro público tiene mayor cantidad de personas además que la mayoría de estas son de bajo estatus socioeconómico y con poco acceso a atención especializada comparado con los centros privados, aumentando la posibilidad de que dichos trastornos no puedan ser tratados y como consecuencia el riesgo de padecer más trastornos combinados. Se identificó el inicio y mantenimiento del sueño como principal alteración del sueño en las cuatro instituciones.

Se identificó que el promedio de horas de sueño es de 8 a 10 horas, este dato es importante debido a que en investigaciones previas no se tomaron en cuenta las horas de sueño en los pacientes estudiados, por lo que este dato servirá como precedente para investigaciones futuras. Según algunos estudios realizados no existe asociación entre edad y trastornos del sueño,¹¹ aunque sí se identifican algunos con mayor frecuencia según el rango de edad, en el estudio presente se evidenció que la edad que presentó mayor frecuencia alteraciones del sueño fue de 8 años.

Algunos tratamientos con medicamentos psicoactivos tienen como efecto secundario agravar las alteraciones del sueño, en este estudio se encontró que, del total de pacientes el 15 %, o bien 22 pacientes de 145, se encontraban tomando algún tipo de medicamento, en su mayoría risperidona. De esos 22 pacientes, el 86 % tiene trastornos del sueño, por mal apego a tratamiento o porque el medicamento esté ejerciendo como efecto secundario alguna alteración. De los 123 pacientes, es decir, el 85 % de los cuales no consumen ningún tratamiento farmacológico 34 de ellos que equivalen al 23 % de este grupo no tienen ninguna alteración del sueño mientras que los otros 89 pacientes que son el 77 % del mismo grupo presentan algún trastorno sin efectos de algún fármaco psicoactivo.

7. CONCLUSIONES

- 7.1. La frecuencia de pacientes con TEA que padecen trastornos del sueño es del 75 %. El sexo predominante es el masculino. La edad que presenta mayor frecuencia de trastornos del sueño es 8 años.
- 7.2. Los pacientes que presentan trastorno del sueño duermen aproximadamente entre 8 a 10 horas. El principal trastorno del sueño identificado en estos pacientes es inicio y mantenimiento del sueño, siendo este uno de los principales trastornos estudiados en otras investigaciones.
- 7.3. La institución que presenta mayor frecuencia de trastornos del sueño es Alida España, puede deberse a que, por ser un centro público y en donde se halla la mayor parte de padres de familia de estatus socioeconómico bajo no se cuenta con los recursos suficientes para la atención especializada.
- 7.4. La mayoría de los pacientes con medicamentos psicoactivos tiene trastornos del sueño.

8. RECOMENDACIONES

8.1. A instituciones

- **Alida España:**

Impulsar un seguimiento e incentivar a padres de familia para permitir la mejora de los pacientes con alteraciones del sueño, ya que esta es la institución que presenta mayor frecuencia. Se insta a continuar con la educación sobre higiene del sueño mejorando los aspectos deficientes como las visitas constantes al neurólogo y seguimiento farmacológico estricto.

- **Instituto neurológico de Guatemala:**

Realizar escuela para padres de familia que fomente el aprendizaje continuo de higiene del sueño. Continuar con el adecuado seguimiento que se ha llevado hasta ahora.

- **Asociación guatemalteca por el autismo:**

Continuar con las terapias individuales y especializadas permitiendo así el no uso de medicación farmacológica.

- **Incluyeme**

Continuar con las terapias individuales y charlas continuas a padres de familia. Fomentar el aprendizaje sobre la higiene del sueño y la aplicación día a día en el hogar.

8.2. A los padres de familia de pacientes con TEA que asisten a cada institución

Que los padres de familia le den seguimiento estricto que ofrece cada institución apegándose a las terapias y educación que cada una de estas provea. Tomar decisiones acerca del tratamiento farmacológico bajo asesoramiento de un neurólogo pediatra.

8.3. A COTRAG

Incentivar la realización de estudios a nivel nacional en pacientes con TEA. ya que este grupo ha sido muy poco estudiado. Tomar conciencia acerca de la magnitud de esta enfermedad y sus consecuencias a nivel psicológico y social para que la población tenga conocimiento acerca del tema.

9. APORTES

Con interés de mejorar el estudio de pacientes con TEA, siendo esta una población poco estudiada, se aportó a las instituciones la información sobre la frecuencia de alteraciones del sueño a pacientes diagnosticados con TEA, permitiendo el acceso a futuras investigaciones sobre el tema. Se comunicó a los padres de familia la importancia del seguimiento con neurólogo para tratamiento de TEA y su relación con las alteraciones del sueño incluyendo el tratamiento farmacológico, se proporcionó plan educacional para mejorar la higiene del sueño. Se aportó un trabajo de graduación con información útil para el uso de futuros estudiantes con interés en investigar trastorno del espectro autista con relación a las alteraciones del sueño, ampliando el conocimiento que se tiene sobre este tema.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guatemala. Ministerio de Educación. Situación actual de la educación especial en Guatemala [en línea]. Guatemala; MINEDUC, ASCATED; 2005. [citado 11 Mayo 2019]. Disponible en: <https://www.mineduc.gob.gt/DIGEESP/documents/EducacionEspecial.pdf>
2. Mazzone L, Postorino V, Siracusano M, Riccioni A, Curatolo P. The Relationship between sleep problems, neurobiological alterations, core symptoms of autism spectrum disorder, and psychiatric comorbidities. *J Clin Med (Italia)* [en línea]. 2018. [citado 11 Mayo 2019]; 7 (5): 102. Disponible en: <http://www.mdpi.com/2077-0383/7/5/102>
3. Bleuler E, Minkowski E, Manual S. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Social* [en línea]. 2017 [citado 12 Mayo 2019]; 55 (55): 307-319. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>
4. Rao R, Tulasi Ram S, Gopi Krishna S, Niranjan K, Prasad DSVVD. Revisiones sobre el autismo. *Rev Ilatam Psic (España)* [en línea]. 2006 [citado 15 Mayo 2019]; 58 (7): 895–904. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
5. Tepas Cuque L. Estrategias de abordaje para lograr una adecuada integración sensorial en niños con autismo. [tesis Psicología en línea]. Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Psicología; 2016. [citado 11 Mayo 2019] Disponible en: <http://www.repositorio.usac.edu.gt/6765/1/T%202013%20%282997%29.pdf>
6. De León M. Estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el trastorno del espectro autista en su hijo. [tesis Psicología en línea]. Universidad Rafael Landívar, Facultad de Psicología; 2011. [citado 12 Mayo 2019] Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesis/2011/05/42/De-Leon-Marta.pdf>
7. Treating Autism, ESPA Research. Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista [en línea]. 2 ed. Inglaterra: Treating Autism Publications; 2014 [citado 12 Mayo 2019] Disponible en: <http://apacv.org/wp-content/uploads/2015/07/comorbilidades-medicas-del-espectro-autista-manual-personal-atencionsalud.pdf>

8. Pedemonte V, Gandaro P, Scavone C. Trastornos del sueño en una población de niños sanos de montevideo. *Arch Pediatr Uruguay* [en línea]. 2014 [citado 12 Mayo 2019]; 85 (1): 4-8. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492014000100002
9. Iannizzotto V, Azpiroz R. Hábitos de sueño y trastornos del espectro autista. *Fundamentos en Humanidades (Argentina)* [en línea]. 2013 [citado 12 Mayo 2019]; 1 (27): 159–73. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/184/18440029008.pdf>
10. Mannion A, Leader G, Healy O. An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* [en línea]. 2013 Jan [citado 13 Mayo 2019]; 7 (1): 35–42. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.05.002>
11. Tzischinsky O, Meiri G, Manelis L, Bar-sinai A, Flusser H, Michaelovski A, et al. Sleep disturbances are associated with specific sensory sensitivities in children with autism. *Mol aut (Israel)* [en línea]. 2018 [citado 13 Mayo 2019]; 9 (22): 1–10. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/324128043_Sleep_disturbances_are_associated_with_specific_sensory_sensitivities_in_children_with_autism/link/5ac42f2baca27218ebc151f/download
12. Quevedo Díaz M, Placencia Álvarez N. Hallazgos polisomnográficos del trastorno del sueño en niños con epilepsia. *Rev Mex Neuroci* [en línea]. 2013 [citado 16 Mayo 2019]; 14 (5): 243-248. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2013/rmn135b.pdf>
13. Guerrero K, Redondo K, Álvarez A, Varela L. Alteraciones y calidad del sueño en la población pediátrica entre los 4 a 16 años con diagnóstico de epilepsia versus niños sanos. *Biociencias (Barranquilla)* [en línea]. 2015 Jul-Dic [citado 16 Mayo 2019];10 (2): 21 - 28. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5460361>
14. Bonilla MF, Chaskel R. Trastorno del espectro autista. *Precop CCAP (Colombia)* [en línea]. 2013 [citado 14 Mayo 2019]; 15 (1): 19-29 Disponible en: <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>

15. Wiggs L, Stores G. Sleep patterns and sleep disorders in children with autistic spectrum disorders sleep. University of Oxford section of child and adolescent psychiatry, Park Hospital for Children, Old road, Headington, Oxford UK. *Dev Med Child Neurol* (Inglaterra) [en línea]. 2006 [citado 13 Mayo 2019]; 29 (12): 372–80. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1017/S0012162204000611>
16. Idiaz A, Aliagas S. Sueño en los trastornos del neurodesarrollo. *Rev neurol (España)* [en línea]. 2009 [citado 14 Mayo 2019]; 48 (2): 13–6. Disponible en: <http://institutoincia.es/wp-content/uploads/2009/04/Sueno-en-trastornos-neurodesarrollo.pdf>
17. Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatria Integral (España)* [en línea]. 2014 [citado el 14 Mayo de 2019]; 21 (2): 92–108. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
18. Hervás A, Santos LS. Autismo. Espectro autista [en línea]. España: SEPEAP; 2014 [citado 14 Mayo 2019] Disponible en: <https://sepeap.org/recursos/cursos/curso-de-psiquiatria-infantil/>
19. Introducci DA, Uso A. DSM-IV manual diagnóstico y estadístico [en línea]. 5 ed. España: American Psychiatric Asociation Publishing; 2016 [citado 14 Mayo 2019] Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb_assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf
20. Fortea M, Escandell M, Castro J. Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista. INFAD [en línea]. 2013 [citado 15 Mayo 2019]; 1 (1): 746–768. URL disponible en: http://infad.eu/RevistaINFAD/2013/n1/volumen1/INFAD_010125_747-768.pdf
21. Vargas Baldares M F, Navas Orozco W. Autismo infantil. *Revista Cúpula* [en línea]. 2012 [citado 15 Mayo 2019]; 26 (2): 44–58. Disponible en: <https://docplayer.es/12786283-Autismo-infantil-maria-jesus-vargas-baldares-wendy-navas-orozco.html>
22. Vasquez L, Moo C. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Rev Mex Neurocienc* [en línea]. 2017 [citado 15 Mayo 2019]; 18 (5): 31–45. Disponible en:

<http://www.bvsspa.es/papi/ezproxy.php?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edb&AN=126130980&lang=es&site=eds-live&scope=site>

23. Villagran L, Rivera C, Bautista E, Lizama J, Domínguez N. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Rev Mex Neurocienc* [en línea]. 2017 [citado 15 Mayo 2019]; 18 (5): 31. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2017/rmn175d.pdf>
24. Cruz I. Alteraciones del sueño en la infancia. [en linea]. Madrid, España: AEPap; 2019 [citado 11 Mayo 2019]. Disponible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/pags._307-320.Alteraciones_del_sueno.pdf
25. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, Giannotti F. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J. Sleep Rrs (Italia)* [en línea]. 1996 [citado 15 Mayo 2019]; 5 (1): 251-261. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2869.1996.00251.x>
26. Romeo DM1, Bruni O, Brogna C, Ferri R, Galluccio C, De Clemente V, et al. Application of the sleep disturbance scale for children (SDSC) in preschool age. *Eur J Paediatr Neurol* [en línea]. 2013 [citado 15 Mayo 2019]; 17 (4): 374-82. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/262568540_Sleep_disturbances_in_preschool_age_children_with_cerebral_palsy_A_questionnaire_study



Alex de la
04/09/19

11. ANEXOS

11.1. Escala de alteraciones del sueño en la infancia Dr. O. Bruni

No. boleta		Edad:	Fecha:			
Motivo de consulta:						
	1	2	3	4	5	
1	¿Cuántas horas duerme la mayoría de las noches?	9-11	8-9	7-8	5-7	<5
2	¿Cuánto tarda en dormirse? (minutos)	<15	15-30	30-45	45-60	>60
En la puntuación de las siguientes respuestas valore de esta forma:						
=	Nunca					
=	Ocasionalmente (una o dos veces al mes o menos)					
=	Algunas veces (una o dos por semana)					
=	A menudo (de tres a cinco veces por semana)					
=	Siempre (diariamente)					
3	Se va a la cama de mal humor	0	1	2	3	4
4	Tiene dificultad para coger el sueño por la noche	0	1	2	3	4
5	Parece ansioso o miedoso cuando "cae" dormido	0	1	2	3	4
6	Sacude o agita partes del cuerpo al dormirse	0	1	2	3	4
7	Realiza acciones repetitivas tales como rotación de la cabeza para dormirse	0	1	2	3	4
8	Tiene escenas de "sueños" al dormirse	0	1	2	3	4
9	Suda excesivamente al dormirse	0	1	2	3	4
10	Se despierta más de dos veces cada noche	0	1	2	3	4
11	Después de despertarse por la noche ¿tiene dificultades para dormirse?	0	1	2	3	4
12	Tiene tirones o sacudidas de las piernas mientras duerme, cambia a menudo de posición o da "patadas" a la ropa de cama	0	1	2	3	4
13	Tiene dificultades para respirar durante la noche	0	1	2	3	4
12	Da boqueadas para respirar durante el sueño	0	1	2	3	4
15	Ronca	0	1	2	3	4
16	Suda excesivamente durante la noche	0	1	2	3	4
17	Usted ha observado que camina dormido	0	1	2	3	4
18	Usted ha observado que habla dormido	0	1	2	3	4
19	Rechina los dientes dormido	0	1	2	3	4
20	Se despierta con un chillido o confundido de forma que, aparentemente no le reconoce, y no recuerda nada al día siguiente	0	1	2	3	4

21	Tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente	0	1	2	3	4
22	Es difícil despertarlo por la mañana	0	1	2	3	4
23	Al despertarse por la mañana parece cansado	0	1	2	3	4
24	Parece que no se pueda mover al despertarse por la mañana	0	1	2	3	4
25	Tiene somnolencia diurna	0	1	2	3	4
26	Se duerme de repente en determinadas situaciones	0	1	2	3	4
FACTORES		PREGUNTAS	RANGO NORMAL			
Inicio y mantenimiento		1-2-3-4-5-10-11	9.9 +/- 3.11			
Problemas respiratorios		13-14-15	3.77 +/- 1.45			
Desórdenes del arousal		17-20-21	3.29 +/- 0.84			
Alteraciones transición sueño/vigilia		6-7-8-12-18-19	8.11 +/- 2.41			
Excesiva somnolencia		22-23-24-25-26	7.11 +/- 2.57			
Hiperhidrosis		9-16	2.87 +/- 1.69			

Punto de corte de trastorno global del sueño: 39.

11.2.Consentimiento informado

Consentimiento informado de participación en proyecto de investigación

“Trastorno del sueño como comorbilidad del trastorno del espectro autista”

Estimado parente/madre de familia

Somos Lorena Hernández, Pedro Rosales, Lionel Coronado, Laura Marroquín, estudiantes de séptimo año de la carrera de Medicina de la Universidad San Carlos de Guatemala y estamos llevando a cabo el trabajo de campo de la tesis titulada “Trastorno del sueño como comorbilidad del trastorno del espectro autista” aprobado por el Consejo de Trabajos de Graduación (COTRAG) de la Facultad de Medicina de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

El estudio tiene como objetivo principal determinar la prevalencia de trastornos del sueño que presentan los pacientes que padecen trastorno del espectro autista en niños, niñas y adolescentes de 5 a 14 años. En los establecimientos Alida España de Arana, Incluyeme, Asociación Guatemalteca por el Autismo, Instituto Neurológico de Guatemala.

Solicitamos su autorización para tener información de su hijo(a) realizándole a usted, como parente, una encuesta con una serie de preguntas acerca de hábitos y conductas sobre su hijo. Solicitando su participación voluntaria en el estudio, la cual será guiada por un estudiante de medicina, la encuesta que se realizará es, **Escala de alteraciones del sueño en la infancia. Dr. Bruni**, la cual contiene 26 preguntas, le tomará contestarla de 10 a 15 minutos. Esta será realizada en el centro de estudios de su hijo/hija en una sola ocasión.

El proceso será estrictamente confidencial y el nombre no será utilizado en los resultados finales, la participación o no participación en el estudio no afectará en la nota del estudiante.

La participación es voluntaria, usted y su hijo(a) tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio, no recibirá ninguna compensación por participar, los resultados grupales serán presentados y estarán disponibles en el establecimiento, si así desea solicitarlos.

Este estudio y los resultados del mismo son valiosos para nosotros como en nuestra carrera, las instituciones y para Guatemala, ya que existen pocos estudios de niños con trastorno del espectro autista y no existe ninguno relacionado a trastornos del sueño en niños con trastorno de espectro autista, asimismo, identificará los principales trastornos del sueño que se presentan en los niños(a) y así facilitar un tratamiento adecuado para cada uno de esos trastornos.

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio en cualquier momento se puede comunicar con la maestra o estudiante de medicina, quienes brindarán mayor información y responderán sus dudas.

Si desea participar en el estudio, favor de llenar el formulario de autorización y devolver a la muestra o estudiante

Guatemala, _____ 2019

Yo _____ como madre/padre he leído el procedimiento descrito en la página anterior, el (la) investigador (a) me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas, voluntariamente doy mi consentimiento para brindar información de mi hijo(a) y participar en el estudio “Trastornos del sueño como comorbilidad del trastorno del espectro autista”

De tener preguntas sobre la participación en este estudio, puedo contactar a:

Nombre	Teléfono	DPI	Correo electrónico
Lorena Vilanova Hernández Carias	4215-0456	2171175380101	Vilanova.10298@gmail.com
Laura Rossely Marroquín Ordoñez	5752-8237	2116263680108	lauramarroquin@gmail.com
Lionel Alfonso Coronado Aguirre	5616-2894	2275507570101	correousac93@yahoo.com
Pedro Antonio Rosales Coronado	5923-5378	2096837910108	pedro4rosales4@gmail.com

Una copia de este documento de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido.

Firma de parente/madre

Gracias por su participación