



Alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar. Un estudio observacional de centro único en México

Sleep disturbances in children with autism spectrum disorder and their individual and family affectation. A single-center observational study in Mexico

Karla Denisse González Lara*¹ , Nayeli Limón García², Martha Alejandra Maldonado Burgos², Erica Cervantes Aldaz², Jessica Yamile Cancino Rios², José Jesús Colón Pérez²

1. Especialidad en Medicina Familiar, División de estudios de postgrado, Universidad Nacional Autónoma de México, Chihuahua, México.
2. Centro regional de autismo "Delicias", Unidad de Medicina Familiar No 33, Instituto Mexicano del Seguro Social, Chihuahua, México.

Recibido: Octubre 3; 2022
Aceptado: Noviembre 27, 2022
Publicado: Diciembre 17, 2022
Editor: Dr. Francisco Xavier Jijón Letort.

Membrete bibliográfico:
González K, Limón N, Maldonado M, Carvantes E, Cancino J, Colón J, Alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar. Un estudio observacional de centro único en México. Revista Ecuatoriana de Pediatría 2022;23(3):201-207.
DOI: <https://doi.org/10.52011/177>
e-ISSN: 2737-6494

 Copyright González K, et al. This article is distributed under the terms of the [Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0 Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/), which permits non-commercial use and redistribution provided the source and original author are cited.

Resumen

Introducción: Los trastornos del sueño en niños, tienen un impacto en el desarrollo, afecta el comportamiento, el estado de ánimo, las funciones cognitivas, disminuyendo la atención selectiva y la memoria. El objetivo del presente estudio fue determinar las alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista (TEA), su afectación individual y familiar en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua.

Métodos: El presente estudio transversal, incluye niños con TEA en quienes se determinó alguna alteración del sueño y se buscó su relación con la afectación individual y familiar, además se evaluaron, edad, sexo, grado escolar, nivel funcional de TEA, afectaciones familiares. Se aplicó el cuestionario de cribado del sueño en niños con TEA, el cuestionario adaptado para niños con TEA -BRUNI y el cuestionario de satisfacción sobre las actividades de los padres, cuidadores primarios y familiares de primera línea. Se usa estadística descriptiva y en un segundo análisis se usa Razón de Momios de Prevalencia (RMP).

Resultados: Se analizan 57 pacientes, 43 (75.4%) hombres, 28 (49.1%) en grado 1 de nivel funcional TEA, 16 (28.1%) tenían mal desempeño individual, 56 (98.2%) sus familiares referían mal desempeño, 43 (75.4%) tenían alteraciones del sueño. Los niños preescolares tienen 2.5 veces riesgo de tener afectación individual. Los pacientes en nivel funcional TEA grado 3 tienen 2.15 veces riesgo de tener afectación individual. Los que despiertan cansados tienen 5.93 veces riesgo de tener afectación individual.

* Autor para correspondencia.

Conclusión: La afectación familiar del desempeño es mucho mayor a la afectación individual de los niños con TEA, lo cual genera alteraciones en la dinámica familiar.

Palabras claves: DeCS: Terrores Nocturnos, Trastornos del Inicio y del Mantenimiento del Sueño, Trastorno Autístico, Disfunción Cognitiva.

Abstract

Introduction: Sleep disorders in children impact development, affecting behavior, mood, and cognitive functions and decreasing selective attention and memory. This study aimed to determine sleep disturbances in children with autism spectrum disorder (ASD) and their individual and family involvement at the Delicias Chihuahua Regional Autism Center.

Methods: This cross-sectional study included children with ASD in whom some sleep disturbance was determined, and its relationship with individual and family affectation was sought; in addition, age, sex, school grade, functional level of ASD, and family affectations were evaluated. The sleep screening questionnaire for children with ASD, the adapted questionnaire for children with ASD -BRUNI, and the satisfaction questionnaire on the activities of parents, primary caregivers, and first-line family members were applied. Descriptive statistics were used, and the prevalence odds ratio (MPR) was used in a second analysis.

Results: A total of 57 patients were analyzed; 43 (75.4%) were men, 28 (49.1%) were at the grade 1 ASD functional level, 16 (28.1%) had poor individual performance, 56 (98.2%) their relatives reported poor performance, and 43 (75.4%) had sleep disturbances. Preschool children have a 2.5 times higher risk of having individual involvement. Patients in functional level ASD grade 3 have a 2.15 times higher risk of having individual involvement. Those who wake up tired have a 5.93 times higher risk of having individual involvement.

Conclusion: The family affectation of performance is much greater than the personal affectation of children with ASD, which generates changes in family dynamics.

Key words:

MESH: Night Terrors; Sleep Initiation and Maintenance Disorders; Autistic Disorder; Cognitive Dysfunction.

Introducción

Las estadísticas americanas mencionan que 1 de cada 68 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA) [1], en México en un reporte del 2016 se mencionan que 1 cada 115 niños tienen algún tipo de TEA [2], esto se estima que existen en México más de 400,000 niños con TEA. De estos, una proporción variable entre el 40 al 80% presentan alteraciones del sueño, lo que equivale entre 160,000 a 320,000 niños. Estas cifras son alarmantes, y si bien hasta el momento el TEA no es prevenible, las alteraciones del sueño que presentan estos niños, si tienen forma de prevenirse y de mejorar al intervenir tempranamente para lograr que tengan una mejor calidad de vida y así como también sus padres, cuidadores primarios y familias.

Los niños que se encuentran dentro del espectro autista suelen tener otros padecimientos además de este, pero no todos son visibles ni atendidos, ya que no a todos se les considera de riesgo o incluso algunos trastornos que no eran considerados un padecimiento, como sucedía con las alteraciones del sueño. En ocasiones tanto los padres como el personal de la salud que atienden a los pacientes con un trastorno del espectro autista ponen más atención en alteraciones y condiciones que evidentemente afectaban la calidad de vida de estos paciente y evitan su integración en la comunidad tanto a nivel educativo como social, y pasan por alto que pasaban por alto las alteraciones menos palpables, tal es el caso de las alteraciones del sueño, que si bien en algunas ocasiones eran francamente evidentes, en otras ocasiones los padres ya no las visualizaban debido a que se volvían

parte de la rutina “normal” del paciente con un trastorno del espectro autista. Con el paso de los años los padres han puesto más atención, tal es así que en la actualidad las alteraciones del sueño son un motivo muy frecuente en la consulta de neuropsiquiatría de los pacientes con un trastorno del espectro autista. Estas alteraciones del sueño pueden tener implicación en como el paciente se comporta en el día, en sus actividades cotidianas o en sus reacciones a cambios en sus rutinas cuando algo imprevisto sucede e incluso pueden tener afectación en la vida del resto de la familia y de los cuidadores primarios del paciente y haciendo una detección oportuna y una intervención adecuada podremos alcanzar con mayor facilidad el principal propósito en los niños con autismo que es una buena calidad de vida con la mayor autosuficiencia posible.

Por todo lo anterior nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua? Para resolver esta pregunta nos planteamos un estudio transversal en un centro de referencia regional de niños con TEA.

Materiales y métodos

Diseño de la investigación

Se trata de un estudio observacional, transversal de corte prospectivo.

Escenario

El estudio fue realizado en el Centro Regional de Autismo “Delicias”, de la Unidad de Medicina Familiar N° 33, Instituto Mexicano del Seguro Social, Chihuahua, México. El período de estudio fue del 1ro de abril de 2021, al 30 de abril del 2022.

Criterios de inclusión

Ingresaron al estudio niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista que reciben tratamiento en la institución de edad de 2 años a 17 años, 11 meses. Se excluyeron a pacientes cuyos padres no quisieron participar en el estudio y no asintieron la participación. Se eliminaron del estudio a los pacientes que no pudieron completar todos los cuestionarios.

Tamaño del estudio

El universo fue conformado por los pacientes ingresados a la institución cumplieron los requisitos de ingreso. El cálculo muestral fue no probabilístico, tipo censo de todos los casos posibles.

Variables

Las variables fueron: sexo, edad, grado escolar, nivel funcional del TEA, afectación individual (Desempeño en terapia), afectación familiar (Desempeño en actividades diurnas cotidianas) y alteraciones del sueño.

Fuentes de datos / medición

Los datos fueron recogidos a través de encuestas. La base de datos fue codificada con números seriados protegiendo así la confidencialidad de la información e identidad de las pacientes. Las alteraciones del sueño fueron medidas con la escala ICSD-2: Cuestionario del cribado del sueño en niños con TEA y Cuestionario de hábitos de sueño en niños con la versión de 33 ítems, con los indicadores: a) Insomnio, b) Parasomnias, c) Hipersomnias, d) Trastorno del sueño relacionado con la respiración (SAOS), e) Alteraciones del ritmo circadiano, f) Alteraciones relacionadas con movimientos anómalos del sueño.

La afectación individual fue valorada como el desempeño en la terapia con los indicadores: a) buen desempeño y b) mal desempeño. La afectación familiar fue valorada con la escala de desempeño de actividades diurnas cotidianas, con los indicadores a) buen desempeño y b) mal desempeño.

Los tres niveles de funcionamiento del TEA fueron clasificados como: Los tres niveles de funcionamiento del TEA

Grado 1-Leve

Síntomas que le permiten llevar una vida autónoma, aunque en ocasiones necesita ayuda, presenta dificultades para establecer relaciones sociales y es frecuente que muestre respuestas o reacciones inusuales cuando se relaciona con los demás. Una vez que logra relaciones sociales puede comunicarse y hacerse entender. El niño desarrolla un lenguaje y procesos cognitivos normales con una gran capacidad de memoria, aunque suelen manifestar una rigidez mental acentuada con ideas que rondan la obsesividad. Los niños manifiestan una esfera de intereses y activida-

des reducida, tienen dificultades para alternar actividades y presentan problemas de organización y planificación.

Grado 2

Son niños con dificultades notables en la comunicación social, verbal y no verbal, tienen problemas para iniciar las interacciones sociales, a la vez que suelen responder de manera “extraña” a la interacción y desarrollan un lenguaje muy limitado. Presentan conductas repetitivas que incluyen estereotipias motoras y manierismos, a la vez que se aíslan del mundo que los rodea. También les resulta difícil enfrentar los cambios y poseen un sistema de actividades e intereses muy reducido que interfieren con su desenvolvimiento en diferentes contextos. Es usual que manifiesten cierta ansiedad y resistencia cuando deben cambiar el foco de su atención. Si reciben ayuda pueden hacer algunas tareas cotidianas de manera independiente.

Grado 3

Estos niños tienen deficiencias graves en sus habilidades para la comunicación social, verbal y no verbal, lo cual interfiere en su adaptación e interacción con los demás. No suelen iniciar las interacciones sociales y responden de forma muy limitada a la comunicación con otras personas utilizando estrategias poco comunes. Normalmente solo se comunican de manera directa solo con las personas más cercanas. Tienen un vocabulario muy reducido y es frecuente que utilicen palabras ininteligibles por lo que apenas se puede comprender lo que dicen. También tienen una gran incapacidad para expresar emociones y ser empáticos. Tiene una gran dificultad para hacerle frente a los cambios mínimos, y es usual que manifiesten un comportamiento inflexible en diferentes esferas de su vida cotidiana. Muestran movimientos estereotipados que interfieren con su funcionamiento en los distintos contextos. No pueden vivir de manera autónoma e independiente.

Método estadístico

En una fase inicial, el análisis de los datos es univariado, descriptivo con frecuencias y porcentajes, promedio y desviación estándar. En una segunda fase del análisis se calcula los factores de riesgo mediante Razón de Momios de Prevalencia (RMP) y sus intervalos

de confianza al 95%. Para el análisis se utilizó el paquete estadístico SPSS v.25 (Armonk, NY: IBM Corp.).

Resultados

El estudio incluyó 57 pacientes.

Características generales

Se estudiaron un total 57 pacientes, de los cuales 43 (75.4%) eran hombres, 22 (38.6%) tenían entre 6 a 10 años, con una mediana de 8 años, 24 (42.1%) están en formación primaria.

Tabla 1. Características de pacientes de con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.

Característica	Frecuencia n, (%)
Sexo	
Femenino	14, (24.6)
Masculino	43, (75.4)
Edad	
2 a 5 años	20, (35.1)
6 a 10 años	22, (38.6)
> 10 años	15, (26.3)
Grado Escolar	
No escolarizado	12 (21.1%)
Preescolar	12 (21.1%)
Primaria	24, (42.1)
Secundaria	3, (5.3)
Preparatoria	6, (10.5)
Nivel Funcional TEA	
Grado 1	28, (49.1)
Grado 2	16, (28.1)
Grado 3	13, (22.8)
Afectación Individual	
Buen desempeño	41, (71.9)
Mal desempeño	16, (28.1)
Afectación Familiar	
Buen desempeño	1, (1.8)
Mal desempeño	56, (98.2)
Alteraciones del sueño	
Si	43, (75.4)
No	14, (24.6)
Despertar	
Descansado	38, (66.7)
Cansado	19, (33.3)
Higiene del sueño	
Adecuada (= o > PC 25)	14, (24.6)
No adecuada (< PC 25)	43, (75.4)

Un total de 28 casos (49.1%) están en grado 1 de nivel funcional TEA- 16 (28.1%) tenían mal desempeño individual; (98.2%) sus familiares referían mal desempeño,

43 (75.4%) tenían alteraciones del sueño, 19 (33.3%) refirieron que despiertan cansados, no realizando higiene de sueño adecuada 43 (75.4%) (Tabla 1).

Análisis bivariado

En el análisis bivariado (Ver Tabla 2), encontramos que los hombres tienen el 3% de protección para no tener afectación individual con intervalos que van hasta 3.69 veces riesgo de tener afectación individual no siendo esta asociación estadísticamente significativa.

Los mayores de 10 años tienen un 47% de exceso de riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 4.20 veces riesgo, no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los niños de preescolar tienen 2.5 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 16.89 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los pacientes en nivel funcional TEA grado

3 tienen 2.15 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 50.41 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los que presentan alteraciones del sueño tienen un 59% de exceso de riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 6.66 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los que despiertan cansados tienen 5.93 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 20.76 veces riesgo siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los niños con inadecuada higiene del sueño tienen un 60% de protección para tener afectación individual con intervalos que van hasta el 44% de exceso de riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa.

Tabla 2. Análisis factores de riesgo asociados a afectación individual en pacientes con Trastorno del Espectro Autista.

Característica	Afectación individual		RP	IC 95%	P
	Si n, (%)	No n, (%)			
Sexo					
Femenino	4, (25)	10, (24.4)	1		
Masculino	12, (75)	31, (75.6)	0.97	0.25 – 3.69	0.606
Edad					
2 a 5 años	6, (37.5)	14, (34.1)	1.32	0.48 – 3.66	0.762
6 a 10 años	5, (31.3)	17, (41.5)	1		
> 10 años	5, (31.3)	10, (24.4)	1.47	0.51 – 4.20	
Grado Escolar					
No escolarizado	3, (18.8)	9, (22.0)	1.5	0.20 – 11.54	0.797
Preescolar	5, (31.3)	7, (17.1)	2.5	0.37 – 16.89	
Primaria	6, (37.5)	18, (43.9)	1.5	0.22 – 10.22	
Secundaria	1, (6.3)	2, (4.9)	2.0	0.18 – 22.06	
Preparatoria	1, (6.3)	5, (12.2)	1		
Nivel Funcional TEA					
Grado 1	6, (37.5)	22, (53.7)	1		
Grado 2	4, (25.0)	12, (29.3)	1.17	0.39 – 3.53	0.127
Grado 3	6, (37.5)	7, (17.1)	2.15	0.86 – 50.41	
Alteraciones del sueño					
Si	13, (81.3)	30, (73.2)	1.59	0.38 – 6.66	0.394
No	3, (18.8)	11, (26.8)	1		
Despertar					
Descansado	6, (37.5)	32, (78.0)	1		
Cansado	10, (62.5)	9, (22.0)	5.93	1.69 – 20.76	0.004
Higiene del sueño					
Adecuada (= o > PC 25)	6, (37.5)	8, (19.5)	1		
No adecuada (< PC 25)	10, (62.5)	33, (80.5)	0.40	0.11 – 1.44	0.156

Discusión

En el presente estudio el número de niños con autismo que presentan trastornos del sueño fue un 75.4% y el mismo porcentaje de niños tienen una higiene del sueño no adecuada. Esto concuerda con la publicación de Cortesi F, et al. en donde se menciona que las alteraciones del sueño en niños con autismo se presentan entre un 40% y un 80% [3]. Aun cuando hay afectación del sueño en más del 75% de los niños, solo el 28 % se reportan con mal desempeño durante su terapia, lo cual nos habla de que la mayoría los niños con TEA logran superar el desajuste que les causa su alteración del sueño. Esto hace reflexionar en la importancia de mantener una rutina estable como la que se realiza durante las terapias, lo que ayuda para cumplir todas sus actividades a pesar de no haber tenido un buen descanso durante la noche previa.

Los niños a pesar de tener trastornos del sueño, solo el 33.3% percibe el despertar cansado, el resto percibe haber descansado bien y estar satisfecho de sueño. El porcentaje de niños que se reportan con un mal desempeño durante sus terapias (28.1%) es muy similar al porcentaje que se reporta de aquellos que mencionaron haber amanecido cansados (33.3%).

Por otro lado, en el familiar que es el principal cuidador, se encontró un 98% de afectación en su desempeño durante el día, después de que el niño con TEA tuvo una mala noche. Lo cual muestra que es mucho mayor la afectación que realizan las alteraciones del sueño de los niños con TEA a la familia que al mismo niño, o por lo menos, así es apreciado por el familiar. Esto puede tener varias explicaciones, entre ellas el que el adulto cuidador tiene muchas más responsabilidades que cumplir durante el día, tiene conciencia de ello, y, por ende, se genera tanto cansancio físico como mental, lo que conlleva a el bajo rendimiento durante sus actividades diurnas.

Esto marca una pauta para valorar la extensión de la atención integral del niño con TEA hacia la familia, tratar al paciente con TEA en conjunto con su familia, que son quienes se encargan la mayor parte del tiempo del paciente, debe ser una prioridad en el sistema de salud, como enfoque de la medicina familiar, con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia y, por ende, de la comunidad en general. Lo ideal sería que todo

paciente con autismo tuviera derecho y facilidad de contar con una valoración integral de su cuidador primario en especial, por psicología y contar con un grupo de apoyo en donde el cuidador tenga capacitaciones, pueda escuchar testimonios y recibir apoyo tanto de material didáctico como estrategias a seguir en la atención y cuidado de su familiar; cobran la misma importancia las redes de apoyo conformadas por iguales, es decir, otros cuidadores primarios con quien se sientan identificados y comprometidos cada miembro, como un club para socializar e interactuar que esté disponible y sea confiable, ya sea organizado por la institución de salud o bien realizando convenios con asociaciones civiles que estén dispuestas a ofrecer este servicio.

Este estudio se realizó solo con instrumentos de cuestionario y tiene el inconveniente de ser subjetivo en las respuestas pues son dadas tanto por los niños objeto de estudio como por sus familiares cuidadores y sus terapeutas, pero marca una pauta a seguir por los próximos investigadores para complementar con estudios objetivos como lo son la polisomnografía, la videosomnografía y otros con la finalidad de comparar los resultados y saber que tan confiable es solo utilizar instrumentos de cuestionario, ya que son el método más económico y fácil de obtener. Futuros estudios deberán plantear el uso de video y polisomnografía analizando por grados de TEA.

Conclusiones

La afectación familiar del desempeño es mucho mayor a la afectación individual de los niños con TEA, lo cual genera alteraciones en la dinámica familiar.

Abreviaturas

TEA: Trastorno del espectro autista.

Información suplementaria

No se declara materiales suplementarios.

Agradecimientos

Se reconoce y agradece a los pacientes, familiares y miembros del equipo del Centro regional de autismo "Delicias", Unidad de Medicina Familiar No 33, Instituto Mexicano del Seguro Social, Chihuahua, México por la colaboración en el presente estudio.

Contribuciones de los autores

Karla Denisse González Lara: Conceptualización, Conservación de datos, Adquisición de fondos, Investigación, Recursos, Software, Redacción - borrador original.

Nayeli Limón García: Conceptualización, Conservación de datos, Supervisión, Adquisición de fondos, Investigación, Recursos, Escritura: revisión y edición.

Martha Alejandra Maldonado Burgos: Conceptualización, Conservación de datos, Supervisión, Adquisición de fondos, Investigación, Recursos.

Erica Cervantes Aldaz: Curación de datos, investigación, adquisición de fondos, Supervisión, Metodología.

Jessica Yamile Cancino Ríos: Conceptualización, Conservación de datos, Supervisión, Supervisión, Metodología.

José Jesús Colón Pérez: Conceptualización, Conservación de datos, Supervisión, Supervisión, Metodología.

Todos los autores leyeron y aprobaron la versión final del manuscrito.

Financiamiento

Los autores financiaron los gastos incurridos en la producción de esta investigación. Las encuestas, no constituyeron un gasto adicional al paciente o familiares.

Disponibilidad de datos y materiales

Referencias

1. Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al.; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ.* 2016 Apr 1;65(3):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6503a1. Erratum in: *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2016;65(15):404. Erratum in: *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2018 Nov 16;67(45):1279. PMID: [27031587](#); PMID: [PMC7909709](#).
2. Fombonne E, Marcin C, Manero AC, Bruno R, Diaz C, Villalobos M, Ramsay K, Nealy B. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *J Autism Dev Disord.* 2016 May;46(5):1669-85. doi: 10.1007/s10803-016-2696-6. PMID: [26797939](#).
3. Cortesi F, Giannotti F, Ivanenko A, Johnson K. Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Med.* 2010 Aug;11(7):659-64. doi: 10.1016/j.sleep.2010.01.010. Epub 2010 Jul 4. PMID: [20605110](#).

DOI: Digital Object Identifier PMID: PubMed Identifier SU: Short URL

Nota del Editor

La Revista Ecuatoriana de Pediatría permanece neutral con respecto a los reclamos jurisdiccionales en mapas publicados y afiliaciones institucionales.

Los conjuntos de datos generados y / o analizados durante el estudio actual no están disponibles públicamente debido a la confidencialidad de los participantes, pero están disponibles a través del autor de correspondencia bajo una solicitud académica razonable.

Declaraciones

Aprobación de comité de ética y consentimiento para participar

No fue requerido para un estudio observacional.

Consentimiento de publicación

No se aplica para estudios que no publican imágenes de resonancias/tomografías/Rx o fotografías de examen físico.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.