



Lourdes García Murillo⁽¹⁾, Javier Sánchez Cerezo⁽²⁾, Ana María Cañuelo Márquez⁽³⁾.

⁽¹⁾Psiquiatra de la Infancia y Adolescencia, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid.

⁽²⁾Psiquiatra de la Infancia y Adolescencia, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid.

⁽³⁾Enfermera, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid.



Trastorno del Espectro del Autismo en Niños y Adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo con una prevalencia creciente (1 de cada 100 personas según *Autism Europe*, uno de cada 36 niños según el Centro de Control de Enfermedades y Prevención Americano) (*Center of Disease Control and Prevention, CDC*) cuyos primeros síntomas aparecen antes de los tres años de edad (1). Se trata de una divergencia en el neurodesarrollo que perdura durante toda la vida, aunque los síntomas y la forma en la que estos se expresan van cambiando con la edad. Se caracteriza por una alteración cualitativa de la interacción social (en el con-

tacto ocular, en los comportamientos no verbales, en una incapacidad para relacionarse, la falta de espontaneidad y reciprocidad en la interacción con otras personas) y la presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados que se manifiestan por conductas inflexibles o repetitivas. Entre las personas con estas dificultades habrá sujetos con muy variados niveles de lenguaje (desde personas no verbales hasta otros con un altísimo desarrollo del lenguaje) así como diversas capacidades intelectuales (desde discapacidad hasta altas capacidades).

Aunque la presencia de diabetes mellitus tipo 1 (DM1) se ha asociado con un riesgo aumentado de presentar problemas de salud mental como depresión, ansiedad o trastornos de la conducta alimentaria, el conocimiento científico actual sugiere que no existe una relación causal directa entre la DM1 y el TEA o viceversa. Pero a la vista de que el número de casos de niños y adolescentes con DM1 aumenta cada año, estimándose la prevalencia de la DM1 en menores de 15 años en 0,18 por cada 100 habitantes (2) y las prevalencias actuales del TEA citadas anteriormente, la coexistencia de ambos será cada vez mayor en nuestra consulta. La presencia simultánea de ambos puede conllevar importantes desafíos para el manejo clínico de estos pacientes, que requieren un abordaje específico centrado en las necesidades de los mismos.

ABORDAJE DE PATOLOGÍAS MÉDICAS EN EL TEA

Las personas con TEA tienen un mayor número de patologías subyacentes (aquellas que están presentes desde el nacimiento y son inherentes al trastorno, cómo pueden ser los síndromes de Angelman o el X-frágil) y de patologías intercurrentes (aquellas que no tienen relación directa con el TEA) que las personas con un desarrollo neurotípico.

Se ha observado que las personas que tienen TEA tienen una mayor frecuencia de trastornos de salud mental (TDAH, Trastorno de conducta, o ansiedad), trastornos neurológicos (epilepsia), patologías oftalmológicas, digestivas, o inmunológicas (3). Además de presentar un mayor número de comorbilidades que las personas con desarrollo neurotípico, estas resultan mucho más difíciles de

diagnosticar y de tratar por las características intrínsecas del TEA:

- Muchos de estos pacientes presentan dificultades para acudir a los hospitales o centros de salud por sus hipersensibilidades sensoriales (auditivas, visuales, etc.) ya que se trata de ambientes que suelen tener muchos estímulos.
- Algunos de ellos presentan alteraciones en la percepción del dolor y otras sensaciones corporales, haciendo que se identifiquen más tarde los síntomas.
- Salir de su ambiente habitual y los cambios en sus rutinas son experiencias complicadas que necesitan dedicar un espacio de acompañamiento a estas situaciones.
- En otras ocasiones existen dificultades con el lenguaje y con la comprensión, lo que puede dificultar la exploración y realización de pruebas. Además, a veces aparecen limitaciones en el lenguaje expresivo, que pueden dificultar la descripción de los síntomas y las vivencias que presentan.
- Todavía hoy en muchos centros educativos sanitarios no se realiza una formación específica sobre cómo atender a personas neurodivergentes, siendo un reto para los profesionales que en ocasiones tienen que recurrir a formarse en su atención de manera individual.

Por este motivo se han creado en diferentes hospitales programas de adaptación del medio sanitario a las personas con TEA (4). Por ejemplo, en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda se creó »

**EL ABORDAJE
COMBINADO DEL TEA
Y LA DM1 EN UN
PACIENTE SUPONE
UN DESAFÍO, SIENDO
LO RECOMENDABLE
QUE SE REALICE
UN ABORDAJE
MULTIDISCIPLINAR
COORDINADO ENTRE
LOS DIFERENTES
PROFESIONALES
DE ENDOCRINOLOGÍA,
NEUROPEDIATRÍA
Y SALUD MENTAL,
ASÍ COMO UNA
COORDINACIÓN CON
LOS CENTROS
ESCOLARES**

TIPS EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON TEA

- Cada persona con TEA es diferente.
- Es recomendable minimizar las esperas y que sean en un espacio tranquilo con baja estimulación.
- Anticiparse: explicar nuestro papel y el objetivo de la intervención antes de empezar.
- Escuchar al acompañante.
- Utilizar apoyos visuales.
- Lenguaje literal, frases cortas, evitar metáforas.
- Utilizar un tono calmado.
- Paciencia: en ocasiones se requiere más tiempo para asegurar la experiencia positiva.

EN MUCHOS PACIENTES CON TEA ES NECESARIO REALIZAR UNA INTERVENCIÓN EN ALIMENTACIÓN CENTRADA EN LAS DIFICULTADES RELACIONADAS CON LAS ALTERACIONES EN LA SENSORIALIDAD, YA QUE PRESENTAN DIFICULTADES CON TEXTURAS, COLORES DE ALIMENTOS, SABORES

AL ATENDER A UN NIÑO O ADOLESCENTE CON TEA Y DM1, SE DEBE TENER EN CUENTA:

- Las dificultades en la propiocepción: en ocasiones para estos pacientes puede ser más difícil identificar síntomas como la poliuria, polidipsia, fatiga o los mareos.
- Debido a sus dificultades del lenguaje pueden no ser capaces de expresar síntomas como sed, aumento de micción, y malestar general.
- Problemas debidos a la hipersensibilidad sensorial: la tecnología puede producir estímulos sensoriales nuevos que resulten en una resistencia al cambio, con angustia y confusión, siendo necesario abordar este aspecto en estos pacientes.
- Problemas con los hábitos alimentarios, restricciones y manías: muchos presentan dificultades con texturas, colores y olores en los alimentos que hacen que tengan una alimentación restringida.
- Las fluctuaciones inesperadas de la glucemia pueden ser difíciles de tolerar para algunas personas con TEA y generar mucha ansiedad y alteraciones de conducta.
- La rigidez y fijación a rutinas puede suponer muchas dificultades a la hora de adaptarse a los nuevos hábitos de vida tras el debut diabético y en los cambios en el tratamiento.
- El abordaje además es complejo por la alta frecuencia de comorbilidades tanto con patologías médicas como con trastornos psiquiátricos.

» en 2016 un programa de Atención Sanitaria a las personas con TEA en nuestra área sanitaria. Se trata de un programa basado en la colaboración entre servicios, en el cual una enfermera de salud mental hace apoyo y coordinación entre los profesionales de las diferentes especialidades médicas implicadas en el tratamiento de los pacientes con TEA en el hospital, creando así una red de sostén entre compañeros. El objetivo de esta red es mejorar la atención médica de los mismos, poniendo el foco en la humanización de la asistencia sanitaria, encuadrándose el mismo dentro del programa de humanización del hospital. En el caso de los pacientes que presentan DM1, además se ven beneficiados por el programa de Interconsulta Hospitalaria del centro, donde se les realiza seguimiento según las necesidades identificadas por los compañeros de Endocrinología, siguiendo la sugerencia de que los profesionales del ámbito de la salud mental deben incluirse como parte del tratamiento integral de la DM1 (5).

TEA Y DM1

Con todo lo anteriormente descrito, **el abordaje combinado del TEA y la DM1 en un paciente supone un desafío, siendo lo recomendable que se realice un abordaje multidisciplinar coordinado** entre los diferentes profesionales de endocrinología, neuropediatría y salud mental, así como una coordinación con los centros escolares. Como hemos comentado anteriormente, a pesar de que se ha hablado de ciertos genes compartidos entre el autismo y las enfermedades autoinmunes, la evidencia respecto a una posible asociación entre DM1 y TEA no es concluyente, asumiendo que existe una prevalencia parecida de DM1 en personas con TEA y con desarrollo neurotípico (6). »

VIÑETA CLÍNICA

Varón de 4 años derivado para valoración por dificultades de interacción social con DM1 que debutó a los 27 meses con la aparición de una cetoacidosis diabética, siendo en la actualidad portador de bomba de insulina con sensor. Presenta claras dificultades en la socialización con nulo interés en otros niños pero mucho en números y letras. Los padres achacan las dificultades al contexto de aislamiento por la pandemia y a la DM1. Fue necesario por tanto realizar evaluación específica de TEA, incluyendo pruebas complementarias específicas para la evaluación del TEA como el ADOS-2 (9) presentando el niño intereses restringidos, nula reciprocidad, juego estereotipado, rigidez, dificultades con el contacto visual, escasa gesticulación, nula tolerancia a los cambios, etc. A pesar de la claridad de los síntomas correspondientes a un TEA, los padres presentan muchas dificultades para aceptar este diagnóstico, siendo necesario en el seguimiento acompañarlos para que puedan identificar las necesidades específicas de su hijo para responder a ellas.

EL HECHO DE INVOLUCRAR A LOS PADRES O FAMILIARES CERCANOS EN EL PROCESO PUEDE SER DE GRAN AYUDA, YA QUE SU PRESENCIA Y APOYO PUEDEN PROPORCIONAR UNA SENSACIÓN DE CALMA Y CONFIANZA



» RECOMENDACIONES

Es importante destacar que **cada persona con TEA es diferente**, por lo que será necesario conocer las necesidades específicas, dificultades y fortalezas de nuestro paciente en concreto para poder optimizar la intervención. Para ello es fundamental escuchar al familiar o acompañante, ya que ellos conocen la situación basal del paciente así como sus posibles reacciones. Como normas generales será especialmente importante poder explicarles en qué va a consistir la intervención (si es posible con antelación) y utilizando apoyos visuales (se pueden obtener en webs como ARASAAC) (7). La

comunicación con estos pacientes debe ser clara y empática, utilizando ayudas visuales y un lenguaje sencillo para explicar los procedimientos. También puede ayudar el uso de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) como pictos o ipads en función de los medios que suele utilizar el paciente. En estas situaciones se recomienda prestar una especial atención al lenguaje, utilizando frases cortas y sencillas sin dobles sentidos, con un tono de voz calmado y comprobando que la persona ha comprendido.

En muchos pacientes con TEA es necesario realizar una intervención en ali-

mentación centrada en las dificultades relacionadas con las alteraciones en la sensorialidad, ya que presentan dificultades con texturas, colores de alimentos, sabores, etc. Estos son factores importantes a tener en cuenta a la hora de dar pautas alimentarias cuando el paciente presenta además una DM1 de manera comorbida.

Teniendo en cuenta las dificultades que presentan muchas veces para identificar sintomatología relacionada con los desajustes en los niveles de glucosa y que estos cambios pueden aparecer como problemas de conducta, es crucial monitorear de cerca los niveles de glucosa y ajustar el tratamiento según sea neces-»

» rio (8). Por tanto, las analíticas de sangre y la toma de muestra subcutánea son frecuentes, creando esto en ocasiones situaciones de mucha tensión en los pacientes, familias y profesionales por lo dificultosas que son en ocasiones estas extracciones. Esto hace que a veces en la práctica se recurra a técnicas coercitivas, con sujeción física de los pacientes, creándose situaciones traumáticas que hacen más dificultosas las extracciones posteriores y la vinculación con el tratamiento, complicando el seguimiento longitudinal. Teniendo en cuenta la frecuencia con la que estos pacientes tienen que someterse a tomas de muestras es fundamental garantizar que éstas se puedan realizar de la mejor manera posible para los pacientes, sus familias y los familiares. Para ello hay varias cuestiones que es fundamental tener en cuenta. Primero, cómo hemos comentado anteriormente, a la hora de atender a un paciente con TEA es importante realizar un trabajo previo con el paciente y la familia, incluyendo en el enfoque multi-

disciplinar a los familiares o cuidadores principales. Para **evitar situaciones coercitivas** es recomendable realizar un trabajo de anticipación previo, con pictos y materiales que vayan a ser utilizados durante la extracción. Recomendamos que los pacientes conozcan los pasos que se van a realizar durante la técnica, siguiendo la secuencia exacta de los mismos sin realizar cambios en la misma y no minimizando la vivencia durante la situación o negando el dolor producido por el pinchazo. Si la extracción es compleja se pueden beneficiar de recursos extras como por ejemplo la **“técnica del koala”**. Esta se trata de una práctica que utilizamos en nuestro centro para la extracción de sangre en paciente complejos con TEA, por ejemplo en pacientes no verbales o con graves dificultades en la interacción y que pueden sentirse ansiosos durante el procedimiento. En esta técnica, **la madre o un familiar abraza al niño pecho con pecho, similar a cómo un koala se aferra a un árbol**. Este abrazo proporciona una sensación de seguridad

y calma al niño, lo que puede facilitar que la extracción de sangre se pueda realizar de una manera no traumática. Para ello, además del abrazo es fundamental crear un ambiente tranquilo y predecible, donde además de la anticipación sobre la técnica, el paciente se haya familiarizado con estos procedimientos en casa o en el colegio. El hecho de involucrar a los padres o familiares cercanos en el proceso puede ser de gran ayuda, ya que su presencia y apoyo pueden proporcionar una sensación de calma y confianza. Estas estrategias no solo mejoran las experiencias del paciente, sino que también mejoran la experiencia de los profesionales y facilitan la realización de los procedimientos médicos y enfermeros de manera más eficiente y humanizada. A pesar de estas consideraciones en estos pacientes puede ser especialmente útil plantear el uso de monitores continuos de glucosa (CGM), bombas de insulina o sistemas híbridos de circuito cerrado para además garantizar así la estabilidad de las glucemias. **D**

CONCLUSIONES

Aunque la prevalencia de DM1 en personas con TEA es similar a la del resto de la población, las características intrínsecas del trastorno hacen que estos pacientes supongan un desafío en la práctica clínica, siendo necesario realizar adaptaciones tanto en el estilo comunicativo como anticipación y un trabajo psicoeducativo con un abordaje multidisciplinar de los mismos.

REFERENCIAS

1. Autism prevalence higher, according to data from 11 ADDM communities. CDC. 2024 <https://www.cdc.gov/media/releases/2023/p0323-autism.htm>.
2. Conde Barreiro S., Rodríguez Rigual, M.; Bueno Lozano, G. et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de Pediatría*, 81(189). DOI: 10.1016/j.anpedi.2013.12.010.
3. Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Sep;26(9):1093-1103.
4. Parellada M., Boada L., Moreno C., et al. Specialty care programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *European Psychiatry* feb 2013; Vol 28 (2): 102-109.
5. Committee ADAPP. 14. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2022. *Diabetes Care*. 2021;45 (Supplement_1):S208-S31.
6. Bethin KE, Kanapka LG, Laffel LM, et al. Autism spectrum disorder in children with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2019 Oct;36(10):1282-1286. doi: 10.1111/dme.14069.
7. <https://arasaac.org>
8. Stanek KR, Youngkin EM, Pyle LL, et al. Prevalence, characteristics, and diabetes management in children with comorbid autism spectrum disorder and type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2019 Aug;20(5):645-651. doi: 10.1111/pedi.12848.
9. Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). ADOS-2 .