"It is common for me and other people with autism to be unable to say the words to describe what is bothering us. It's also hard for us to figure out that other people don't experience the world the same way we do."



Pedro Manuel Paulino Matos / José Guzmán Parra

ESCENARIO CLÍNICO...

Nos encontramos rotando por la USMC -Guadalmedina y se nos despiertan dudas diagnósticas con respecto a un niño de 4 años, derivado desde Atención Primaria, por posible Trastorno del Espectro Autista (TEA).



- El niño tiene una apariencia física normal presenta, principalmente, dificultades en cuanto a la interacción social, al uso del lenguaje, aislado en consulta con ausencia de fijación de la mirada
- Nos preguntamos ¿si existe evidencia de que un tratamiento llevado a cabo por los padres en casa podría favorecer la conducta comunicativa y social del niño?

Pregunta PICO

PACIENTE	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	OUTCOMES (RESULTADOS)
Niño con TEA de 4 años	Programa para fomentar comunicación e interacción social llevado a cabo por los padres en el domicilio		Mejora interacción social y comunicación.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Descriptores:

Autism, Autism spectrum disorder, pervasive developmental disorder, parents, social behavior, communication.

- Realizamos una búsqueda en PUBMED, PSYCHINFO y TRIPDATABASE y seleccionamos un artículo que nos interesa.
- A través del listado de revistas electrónicas de BV-SSPA recuperamos un articulo que es una revisión de conjunto:

Topics in Early Childhood Special Education 29(2), 90–104, 2009

PROMOTING THE SOCIAL AND COMUNICATIVE BEHAVIOR OF YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A REVIEW OF PARENT-IMPLEMENTED INTERVENTION STUDIES

Hedda Meadan, PhD, Michaelene M Ostrosky, PhD, Hasan Y Zaghlawan, MS and SeonYeong Yu, MA.

Consideraciones Actuales

□ TRÍADA DEL AUTISMO:

Alteraciones cualitativas de la interacción social

Alteraciones cualitativas comunicación o juego anormal

Patrones restringidos de comportamientos de intereses y actividades, repetitivos y/o estereotipados

- 🗆 🕇 incidencia de los TEA
- Cada vez existe un mayor interés por desarrollar intervenciones efectivas y proporcionar apoyo a los individuos autistas en casa, en la escuela y en la comunidad.

- Koegel (2000) y Rogers (2000):
 - describen algunos tipos de intervención que han demostrado mejorar la socialización (tutoría de igual a igual [peer tutoring]) y la comunicación (uso de reforzadores directos y naturales) en niños con TEA.
 - En ambas revisiones se enfatiza la importancia de las intervenciones llevadas a cabo por los padres y la importancia de las ganancias sociales y comunicativas, indicando, así mismo, la importancia de las intervenciones individualizadas para ajustarse al contexto familiar y a otras variables.

Resumen del artículo

El propósito del artículo es realizar una revisión crítica de la literatura sobre las intervenciones implementadas por padres que tienen como objetivo promover y mejorar la conducta comunicativa y social de niños pequeños con TEA o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)

- Se admitieron doce artículos que cumplieron los criterios de selección.
- Muestra
 - □ 105: 83 eran niños y 22 niñas
 - Edades comprendidas entre los 20 meses-9 años siendo 85 menores de 6 años, no especifica la media de edad ya que en algunos estudios no hay información.
 - El número de padres que recibieron el programa fue de 110. Al menos 52 madres y 28 padres(demás fueron identificados solamente como padre)

Diseño de los estudios

- 8 estudios emplean diseño de caso único.
- 1 estudio emplea análisis estadístico pre-post sin grupo control (Mahoney y Perales, 2003)
- 1 estudio se trata de un ensayo clínico con asignación aleatoria de los sujetos (Drew et al 2002)
- 2 estudios combinan diseño de caso único con análisis de diferencias entre grupos, para comparar 2 intervenciones (Elder et al,2005 y Rogers et al.,2006)

A study within a study...

- 1° En el primer estudio la variable independiente sería el programa de aprendizaje para padres y la variable dependiente el comportamiento de los padres.
- En el segundo estudio la variable independiente sería la implementación del aprendizaje de los padres y la variable dependiente es el comportamiento social y comunicativo de los niños (imitación, verbalización, iniciación no verbal..)
- Por tanto este diseño nos permite saber:
 - A) la efectividad en la implementación de estrategias por parte de los padres y
 - B) La influencia de las estrategias adquiridas por los padres sobre el comportamiento social y comunicativo de sus hijos.

Fiabilidad, generalización, validez social y fidelidad

- Todos los estudios presentan medidas de <u>fiabilidad</u> inter-evaluadores (entre 62% y 100%) menos el de Drew et al. 2002. Sin embargo, pocos estudios proporcionan medidas tanto de los padres como de los niños, recogiendo la mayoría datos de fiabilidad solo de los niños.
- Las <u>medidas de generalización</u> mas frecuentemente registradas fueron de generalización a través del tiempo (mantenimiento) y situaciones (localización y rutinas).(9)
- Las medidas de <u>validez social</u> se informaron en 7 de los 12 estudios
- La medidas de fidelidad de la intervención se informaron en 9 estudios.
- Propósito de los estudios.Se pueden dividir en 3 tipos
- 4 estudios comparan intervenciones.
- 4 estudios de evaluación de las intervenciones.
- 4 estudios de evaluación y generalización de las intervenciones.

Table 2
Description of Reliability, Generalization, Social Validity, and Fidelity in the Reviewed Studies

Citation	Reliability	Generalization and Maintenance	Social Validity	Fidelity
Charlop-Christy & Carpenter (2000)	Inter-rater reliability (range 90%-97%)	-Children's generalization of spontaneous speech across persons and settings was assessed with probes at the end of each 1-week treatment period. -Follow-up data involving modified incidental teaching training were collected for 1 child during weeks 3, 4, and 5 of treatment.	Parent satisfaction questionnaires were given at the end of each treatment week. Questions assessed the ease of implementation in the home and the treatment's utility in promoting spontaneous speech.	Parents as trainers: Data were collected about parent-implemented interventions (e.g., procedural errors).
Drew et al. (2002)	Not reported	Not reported	Not reported	Not reported
Elder et al. (2005)	Inter-rater reliability (range 77.7%-89.9%)	Not reported	 Parent satisfaction questionnaire was given at the end of the study. The median rating for overall parental satisfaction with the program was 5.0 (the highest possible rating). 	 Parents as trainers: Data were collected on fathers' use of the targeted teaching strategies.
Ingersoll & Gergans (2007)	Inter-rater reliability (Cohen's Kappa range .64.99)	 Children's behaviors were assessed twice at home during baseline and at the end of treatment. Follow-up data were collected 1month after treatment. 	Parent satisfaction survey was given at the end of the study to rate parents' level of agreement with positive statements about the program. All statements were rated with an agreement level of 6.3 or higher on a 7.0 scale.	 Parents as trainers: Data were collected on parents' use of the targeted teaching strategies.
Jones et al. (2006)	Interobserver reliability (range 92%-100%)	-Children's behaviors were assessed with novel stimuli (e.g., toys and pictures) and routinesParents were asked to implement at least 5 expansion opportunities per weekMaintenance data were collected.	Not reported	Not reported
Kaiser et al. (2000)	Interobserver reliability (mean of parent behaviors 90.3%; mean of child behaviors 82.1%)	 Parents' use of strategies was assessed in an untrained setting (the home) across 3 sessions at the end of baseline and 3 sessions at the end of intervention. Children's language skills were assessed at home. Follow-up data were collected across 3 sessions at the end of the 6-month period. 	 Parent satisfaction questionnaire was given at the end of the study. On a 5-point scale, the mean rating for 13 scaled items for the 6 parents was 4.96. All 6 parents rated their overall satisfaction with the interventions (on a 1-5 scale). 	 Parents as trainers: Data were collected on parents' use of the targeted teaching strategies.

(continued)

Table 2 (continued)

Citation	Reliability	Generalization and Maintenance	Social Validity	Fidelity
Kashinath et al. (2006)	Interobserver reliability (average for parent strategy use 87%- 89%; average for child objectives 89%- 91%)	Parents' behaviors were assessed in untrained contexts/routines twice weekly. Once strategy use was observed in an untrained routine for 3 consecutive sessions, the second intervention strategy was introduced.	Parent satisfaction questionnaire was given at the end of the study. Questions addressed the utility of embedding the intervention within routines, the most useful teaching approach, the usefulness of teaching strategies that were introduced, and the applicability of the teaching strategies across different activities.	Parent training: Treatment fidelity was monitored during each home visit. Parents as trainers: Data were collected on parents' use of the targeted teaching strategies.
		-The mean score of parents' perceptions was 3.8, with 4 being the most favorable score.		
Mahoney & Perales (2003)	Interobserver reliability (range of reliability for Maternal Behavior Rating Scale 56%- 60%)	Not reported	Not reported	Parents reported on their use of the strategies. Parents' interaction styles with children were measured pre- and postintervention.
Moes & Frea (2002)	Interobserver reliability (percentages were not specified)	-Children's behavior was assessed in untrained routinesFollow-up probes were conducted at 2-month intervals for 1 year after the training was completed.	-Family interviews were conducted at the completion of the study. -Detailed information regarding the caregiving demands associated with the target routines, individual family member needs for support, and communication goals and social interactions families would like to achieve within those routines emerged.	Parents as trainers: Fidelity-of- implementation checklist was completed by an observer on parents' use of the strategies.
Rogers et al. (2006)	Interobserver reliability (range of kappas for children's behavior .6292)	 Parents reported on children's words in the home. Follow-up data were collected 3 months following the completion of the study. 	Not reported	Parent training: Fidelity rating systems were used. Parents as trainers: Parent implementation of the intervention models was monitored via parent report.
Seung et al. (2006)	Inter-rater reliability (agreement rate on language transcription 93%)	 Maintenance data were collected. Positive changes either decreased or remained the same from intervention to maintenance except for the production of different words, which continued to improve. 	Not reported	Not reported
Symon (2005)	Inter-rater reliability (range for parent behavior 71%-100%; range for children's behavior 74%-100%)	-Generalization of the strategies taught to primary caregiver and to other caregiver was assessedFollow-up data were collected at 2 weeks and 1 month following the completion of the study.	Not reported	-Parents as trainers: Data were collected on parents' use of the targeted teaching strategies.

Conclusiones

- En los tres tipos de estudios se encontró que las intervenciones implementadas por los padres mejoraban el desarrollo de habilidades de comunicación y socialización en niños con TEA o TGD.
- La revisión teniendo en cuenta el marco de referencia de un estudio dentro de otro estudio reveló resultados positivos tanto para niños como para padres. Además, todos los grupos de investigación informaron de que los cambios de comportamiento en los padres resultaron en cambios positivos en las conductas-diana de los niños.

LECTURA CRÍTICA

¿Son válidos los resultados del estudio?

Criterios PRIMARIOS de validez (I)

¿Abordó la revisión de conjunto el problema clínico al que se presta atención?



□ ¿Fueron adecuados los criterios utilizados para la inclusión de los artículos a seleccionar?

Criterios PRIMARIOS de validez (II)

- Si se especifican los criterios de inclusión:
 - 1) al menos un niño del estudio presentaba TEA o TGD
 - 2) al menos un niño tuvo la edad cronológica hasta los 6 años (infancia)
 - 3) fecha de publicación comprendida entre 1997 y 2007 e incluye un estudio de intervención
 - 4) los padres trabajaban como entrenadores directamente con sus hijos
 - 5) los datos de la intervención implementada se han recogido, al menos en parte en ambiente natural
 - 6) las conductas objetivo de los niños se centraron en habilidades sociales y comunicativas.

NO

(criterios laxos de inclusión)

Criterios PRIMARIOS de validez (III)

Por tanto si se especifican los pacientes, condiciones de la intervención y resultados de interés

No obstante, los estándares metodológicos utilizados por los estudios incluidos no reúnen las condiciones de validez primaria

Criterios SECUNDARIOS (I)

 ż Es improbable que se pasaran por alto estudios relevantes e importantes?

NO

(no inclusión ensayos/estudios no publicados ni en otros idiomas)

□ ¿Se valoró la validez de los estudios incluidos?



Aunque muchos no cumplen criterios de validez adecuados

Criterios SECUNDARIOS (II)

□ ¿Fueron reproducibles las evaluaciones de los estudios?

NO puede saberse

□ ¿Fueron similares los resultados de un estudio a otro?



Aunque no se miden de forma homogénea y no se combinan los resultados

¿Cuáles son los resultados....

...globales de la revisión de conjunto?

Puesto que los resultados son tan heterogéneos y los estudios primarios de mala calidad no hay medidas de disminución del riesgo relativo. Tampoco estimación del tamaño del efecto

 Las conclusiones deben ser cautelosas ya que solo algunas intervenciones han sido replicadas por diferentes grupos de investigación y tienen fuerte apoyo científico (aprendizaje incidental, FCT...) □ ¿fueran precisos los resultados obtenidos?

No hay precisión en cuanto a los resultados (no disponemos de IC)

¿me ayudaran los resultados en la asistencia de mis pacientes?

□ ¿Pueden aplicarse los resultados?

- SI !!!
- Dada la heterogeneidad de las intervenciones, de los pacientes y los resultados positivos obtenidos hace pensar que este tipo de intervención se puede aplicar en un contexto público, con muchas posibilidades de éxito
- żSe consideraron todos los resultados clínicamente importantes?



- □ ¿Compensan los beneficios, riesgos y costes?
 - Los resultados clínicos son muy importantes ya que estamos hablando de habilidades de comunicación y sociales que son las determinantes en el desarrollo de estos niños.
 - Además, en principio no hay nada que haga pensar en riesgos. Según los resultados, aunque tengan poca validez, parece que repercuten de forma positiva.
 - Escasa intervención por parte del terapeuta supone menores costes.

RESOLUCIÓN DE LA ESCENA

Esta revisión de conjunto apoyaría la idea de la eficacia de la intervención implementada por los padres

No obstante....

- Ninguno de los estudios cumple los criterios primarios de validez:
 - criterios de inclusión fueron laxos,
 - difícil llevar a cabo ensayos controlados dado el objeto de estudio
 - la característica de ser un estudio dentro de un estudio.
- □ ¿"sesgo de publicación"? y no sabemos si mas de un revisor evalúo con independencia los estudios.
- En cuanto a los resultados no se nos ofrece un dato cuantitativo (del riesgo relativo, estimación del tamaño del efecto o intervalos de confianza) que nos permitan hacernos una idea de los resultados globales.

 Lo único que apoyaría el que introdujéramos la intervención con nuestro paciente es la relevancia clínica de los resultados en contraposición a los riesgos y costes de la intervención y el que existan resultados positivos en todas las intervenciones a pesar de su heterogeneidad. Sin embargo, tenemos que ser cautelosos y dar la información a los padres de que no podemos asegurar que funcione esta intervención para que ellos estén informados y elijan entre varias posibilidades.



"I am proud of who I am and autism is part of who I am. In fact, you can't separate the autism from what I do, think or am"

GRACIAS !!!!!