

Estamos perdiendo niños por falta de tamizaje

Artículo original de **Medscape News**

Publicado el 29 de julio de 2020

Enlace al artículo: [We're Missing Kids With ASD: Strategies to Improve Screening](#)

*Cecilia Fonseca S.
autismopanama.net
(Traducción)*

Entrevista con Kate E. Wallis, MD, MPH, pediatra certificada en el desarrollo y la conducta en el Children Hospital of Philadelphia (CHOP). Sus investigaciones están enfocadas en reconocimiento, evaluación y manejo de niños con TEA, con la meta de mejorar los procesos de tamizaje para identificar más equitativamente niños a una edad más temprana y ayudarlos a acceder a servicios lo más temprano posible.

Un estudio retrospectivo del tamizaje de los **Trastornos del Espectro Autista (TEA)** en centros de atención de primer nivel concluyó que el problema principal es que el tamizaje no está ocurriendo cuándo y cómo debería, y aún cuando sí ocurre, las herramientas utilizadas para tamizar tienen sus propios problemas. Esto es preocupante porque hay mucha evidencia que dice que entre más temprano diagnosticas y tratas a un paciente con TEA mejor es el resultado.

Usted dice que los estudios más recientes sobre el tamizaje de los TEA, usando la herramienta más mundialmente aceptada, que es Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised (M-CHAT-R) fueron realizados "en el mundo real" y por ende estos decepcionantes resultados lo que reflejan es cómo en realidad funciona el tamizaje. ¿Podría describir a qué se refiere?

Cuando estás empezando una investigación y estás desarrollando herramientas de tamizaje es importante que las pongas a prueba bajo circunstancias de investigación ideal para saber si de verdad funcionan. Esto, por lo general, significa que la investigación cuenta con fondos por lo que está acompañada de un equipo de soporte y otros servicios. En el caso de las herramientas de tamizaje esto significa que los niños que marcaron positivo en las pruebas que desarrollaron esa herramienta tienen el beneficio de acceder a evaluaciones rápidas y gratuitas, lo cual confirma o no los hallazgos del tamizaje. Así es como la precisión de las herramientas de tamizaje y la probabilidad de que esta prediga el diagnóstico final es medida. Pero sabemos que una investigación bajo esas condiciones rigurosas no siempre se traduce a las circunstancias en el mundo real. Estos dos estudios fueron hechos en una clínica con doctores reales, enfermeras reales, familias reales, quienes usaron este tamizaje como parte de su práctica estándar. Los doctores no fueron parte de la investigación, ellos simplemente hacían su trabajo rutinario. Pudimos usar esta información —buena o mala— para ver qué niños recibían una entrevista de seguimiento cuando era indicado, sin el beneficio de que asistentes de la investigación se aseguren de que este seguimiento ocurra. Y pudimos usar esta información para dar seguimiento a lo que pasa con estos niños que testeaban, tanto positivo como negativo, en el tamizaje, para determinar quién, al final, era diagnosticado con autismo. Desafortunadamente, ambos estudios descubrieron que los doctores no son capaces de realizar esta entrevista de seguimiento tan confiablemente como se hubiera podido hacer bajo circunstancias de investigación ideal. Y la precisión de la herramienta en predecir el autismo fue menor que en estudios previos, que fueron realizados bajo estas circunstancias ideales.

Este estudio encontró una gran tasa de falsos negativos con el M-CHAT así que, incluso, si un doctor está haciendo tamizaje a los 18 y 24 meses usando esta herramienta aceptada, no hay ninguna garantía de que van a captar niños con una discapacidad menos significativa. ¿Es un fallo del sistema o de la herramienta?

No sabemos con seguridad. Yo sospecho que debe ser un poco de ambas. Creo que los padres tienen una tendencia a responder esos cuestionarios basados en lo que ellos piensan que la otra persona quiere escuchar, quieren pintar a su hijo de la mejor manera, es la tendencia natural, así que ellos podrían dejar de reportar ¹síntomas o simplemente minimizarlos, porque ellos no quieren reconocer que podría haber algo diferente en el desarrollo de su hijo. Recuerden que estos niños son bebés, por eso es importante tamizar tanto a los 18 como a los 24 meses. Los padres tienen el beneficio de revisar las respuestas de cuando su hijo tenía 18 meses para ver qué pudo haber cambiado. Nuestro estudio encontró que había una mejora en la precisión de esta herramienta cuando se administraba en ambos tiempos [18 y 24 meses].

Este estudio más reciente hizo una advertencia sobre la conclusión de que tamizar y el M-CHAT no funcionan. Por el contrario, los investigadores notaron que los niños que eran tamizados y salieron positivos sí terminaban con un diagnóstico en promedio un año más temprano de aquellos quienes o salían negativos o nunca se hacían el tamizaje. Ellos apuntan a fallas en el sistema que previene que estos niños que dieron positivo al tamizaje se les debe hacer una prueba diagnóstica de seguimiento y enviar a servicios de atención. ¿Está de acuerdo?

Absolutamente estoy de acuerdo con eso. Es importante enfatizar algo que encontramos en nuestro estudios, que es que muchos de los niños —casi cuatro de cinco— que salieron positivos en el tamizaje pero no cumplieron el criterio de diagnóstico para TEA sí tenían algunos otros diagnósticos de retraso en el desarrollo. Los niños que salieron positivos en el tamizaje igual necesitan ser referidos tanto para evaluación adicional como para una intervención. Otros retrasos del desarrollo y del habla aún requieren atención. Aunque el M-CHAT no fue desarrollado como una prueba para abarcar todos los trastornos del desarrollo, es importante tomar estos resultados en serio cuando la prueba identifica riesgos en el desarrollo. Quiero resaltar los resultados de un estudio relacionado que mi equipo y yo condujimos el años pasado en seguimiento a nuestro estudio de tamizaje. Nosotros nos enfocamos en seguimiento luego de una prueba de tamizaje de autismo positiva y encontramos que solo 11% de los niños fueron referidos a una evaluación completa de TEA —cerca de 1/4 de los niños que salieron positivos— ya estaban recibiendo algún tipo de servicio de intervención temprana, y otro tercio fue referido para intervención. Estas prácticas —referir y enviar a servicios de atención temprana— forman parte de las **Guías de Evaluación y Manejo de niños con TEA** del American Academy of Pediatrics. Así que incluso cuando un niño sale positivo aún hay mucho trabajo que realizar para asegurarse de que estos accedan a servicios de diagnóstico e intervención.

En este estudio de tamizaje de los TEA se encontró que esta herramienta de tamizaje era menos sensible en niños de color. ¿Por qué?

Sabemos desde hace mucho tiempo que niños de color, especialmente aquellos que presentan síntomas más leves, son diagnosticados a ratas menores. Ellos, o no son captados o son diagnosticados a edades más tardías. Esto significa que ellos no están teniendo acceso a intervenciones que tienen el mayor impacto cuando empiezan en edades tempranas. Yo creo que hay muchas razones para eso. Una es que todavía

¹ Síntoma es todo lo que el paciente refiere sentir, es subjetivo.

estamos viviendo con un legado de ²**racismo sistémico**. Históricamente solo niños blancos de clase media eran identificados como que tuvieran autismo, y hasta el reconocimiento de los TEA como un síndrome en los 1940. La herramienta de tamizaje fue desarrollada y normalizada en una muestra con predominio de raza blanca y de clase media, por ende, podríamos haber dejado de notar comportamientos o aspectos que se presentan o son reportados de una forma diferente en niños no blancos.

¿Hubo otros factores que afectaron la sensibilidad de la prueba en predecir qué niños requerían otros tipos de intervención?

No sé si tengo la respuesta completa a esa pregunta. Sabemos que el nivel de sensibilidad e incluso de valor predictivo positivo son algo dependientes de la prevalencia en la población. Si hay diferencia en el nivel de acceso de las familias a, por ejemplo, evaluaciones diagnósticas, esto va a subestimar la prevalencia. Familias con un bajo estatus socioeconómico tienden a tener más desafíos para llegar a sus citas, por lo que los niños podrían no ser tamizados en las dos ocasiones recomendadas [18 y 24 meses]. Los padres que van a la cita acompañados por múltiples hijos, podrían tener problemas concentrándose en las preguntas del M-CHAT y por ende no contestarlas todas o no contestarlas con exactitud. Padres que puede que no lean bien el inglés podrían tener dificultades con un cuestionario escrito, así que en esos casos, ¿es la prueba la que tiene el problema o son los problemas en el sistema que están haciendo la prueba menos confiable?

*Los investigadores encontraron que había más posibilidad de que los pediatras clínicos, incluyendo las enfermeras especializadas, hicieran el tamizaje, que los médicos de cabecera. Una de las razones para eso puede ser que la **American Academy of Family Physicians (AAFP)**, imitando al **US Preventive Services Task Force (USPSTF)**, no recomiendan un tamizaje universal de los TEA, remarcando una sensibilidad y especificidad menos de la ideal, y por el contrario lo que recomiendan es una vigilancia del desarrollo. ¿Es esta una alternativa razonable a tamizar con una herramienta aceptada?*

Para clarificar, las Guías del American Academy of Pediatrics (AAP), publicadas en enero de 2020, recomiendan un abordaje de dos fases. Además de tamizar con una herramienta válida a los 18 y 24 meses, la AAP recomienda vigilancia de desarrollo en todas las visitas, tanto en niños sanos como enfermos. Esto incluye preguntarle a los padres sus preocupaciones, hacer observaciones y documentar los hitos del desarrollo. El componente de la vigilancia es importante porque nos permite un método de respaldo para aquellos niños que no fueron captados por la herramienta de tamizaje. Es difícil identificar al autismo en un encuentro breve, en mi campo de Pediatría del Desarrollo nosotros nos tomamos hasta 90 minutos con un paciente nuevo, no esperamos que los doctores del primer nivel, ya sean médicos familiares o pediatras, tengan el tiempo de hacer esto. Incluso con el tiempo que yo puedo darme el lujo de tomar, las familias todavía sienten algunas veces que esto no es suficiente para capturar de verdad y entender lo que su hijo está experimentando. Como la revisión del USPSTF sobre el tamizaje de autismo dejó claro, la evidencia es realmente insuficiente como para recomendar un tamizaje universal en este momento, eso no significa que no sea efectivo, eso solo significa que necesitamos más evidencia para fundamentar esa recomendación. Yo puedo entender por qué la AAFP no está del lado del tamizaje universal. Sin embargo, yo creo, en lo profundo de mi corazón, basado en mucha investigación, que es importante. Yo pienso que estos estudios ayudan a remarcar que el tamizaje puede ayudar en la identificación temprana de niños que

² Racismo sistémico es que está dentro de las instituciones de Estados Unidos y en las estructuras y relaciones sociales dentro de la sociedad.

necesitan una evaluación más cercana, porque ambos estudios encontraron que los niños que salían positivos en el tamizaje eran diagnosticados con autismo a una edad más temprana, lo que podía permitirles que accedan a servicios de forma más temprana, que es cuando las terapias tienen mayor efecto.

Obviamente, los doctores no están viendo muchos niños en sus oficinas en este momento, y eso probablemente continuará en el futuro cercano. Maestros y programas de intervención temprana también están siendo significativamente afectados por la pandemia. Muchos han manifestado su preocupación de que estos importantes reporteros centinelas simplemente no estén en una posición para detectar niños en riesgo. Además de las preocupaciones que se crean tanto para la identificación de desórdenes del desarrollo como para su intervención, también sabemos que estos niños están inherentemente en mayor riesgo de abuso. ¿Está viendo reflejadas estas preocupaciones en su práctica clínica?

Creo que hay diversas partes de esta pregunta que son importantes. Primero, cómo vamos a identificar niños si ellos no están llegando a la atención primaria? Nosotros confiamos en nuestros colegas de atención primaria en ser los primeros en iniciar la evaluación del desarrollo. Pero a menos que los padres —u otros como maestros o tutores— nos traigan sus preocupaciones a nosotros los pediatras, ciertamente nos ponemos en riesgo de no captar estos niños tempranamente. Otra preocupación, me temo, es que algunos de estos retrasos van a estar ligados a que el niño no ha ido a la escuela u otros servicios. El argumento sería que sus habilidades no están siendo desarrolladas por la falta de intervención, lo que nos debería llevar a un período de observación y espera para ver si reinstituir estos servicios podría llevar a un progreso. Las familias están batallando para salir adelante y van a tener que tomar decisiones muy difíciles al determinar el abordaje más seguro para sus niños que están regresando a las escuelas y a sus terapias mientras que la Covid-19 todavía está esparciéndose en la comunidad. Algunos niños con autismo y otros trastornos del desarrollo necesitan un cuidado más cercano, a algunos les sería más difícil cumplir con las regulaciones de salud pública en cuanto a las mascarillas y el distanciamiento (aunque a algunos se les puede enseñar esto), y una pequeña porción podría tener comorbilidades más severas que los ponen en un mayor riesgo para complicaciones serias de la Covid si llegan a infectarse. A ellos también les podría resultar más difícil el aprendizaje a distancia, así que las familias van a tener que inventar un abordaje basado en el riesgo-beneficio individualizado. Ellos saben que sus hijos necesitan estar en estos servicios y en la escuela, pero ellos también podrían tener preocupaciones genuinas sobre estos riesgos añadidos. Nosotros tendremos que tomar un abordaje muy individualizado y ser creativos con las soluciones. Yo sé que las escuelas tratarán de proveer una terapia más intensiva para los niños que tienen estas necesidades pero esto necesitará un planeamiento cuidadoso y fondos adicionales. Finalmente, como han notado, es preocupante el alto riesgo de abuso. Los niños simplemente no están llegando a contactar a las personas que generalmente son las que identifican las cosas que podrían indicar abuso. Llamadas a las líneas de reporte de abuso han disminuido significativamente, pero nosotros no pensamos que eso vaya de la mano con una disminución de los casos de abuso, es solo que no están siendo identificadas, lo que es aterrador.