

**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**TRABAJO FIN DE GRADO**



---

**Comportamiento suicida en el trastorno del espectro autista.  
Desarrollo de la conducta, cambios debidos a la pandemia por  
Covid-19 y cuidados de enfermería.**

Suicidal behavior in autism spectrum disorder. Behavior  
development, changes due to the Covid-19 pandemic and  
nursing care.

---

Autor: José Antonio Pascual Fernandez

Email: [jpf254@alumnos.unican.es](mailto:jpf254@alumnos.unican.es)

Tutora: Carmen María Sarabia Cobo

Mayo 2023

## **Anexo I: AVISO RESPONSABILIDAD UC**

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros,

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

“Uno se puede suicidar de mil formas distintas sin morirse de verdad.” Chuck Palahniuk

A José H. Fernández y Tania Martínez De Albéniz. DEP.

## ÍNDICE

### Anexo I: AVISO RESPONSABILIDAD UC

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES. ....	1
2. ABSTRACT AND KEY WORDS.....	1
3. INTRODUCCIÓN .....	2
3.1 Introducción.....	2
3.4 Metodología y estrategia de búsqueda empleada. ....	4
3.5 Descripción de los capítulos.....	5
4. CAPÍTULO 1: Qué es el trastorno del espectro autista.....	6
4.1 Breve historia del TEA.....	6
4.2 Qué es el TEA. Signos, síntomas y comorbilidades más frecuentes .....	7
4.3 Dificultades de atención a pacientes con TEA. ....	9
4.4 Impacto en la salud familiar.....	9
5. CAPÍTULO 2: Suicidio en la población con trastorno del espectro autista .....	11
5.1 Prevalencia de la conducta suicida y métodos más comúnmente utilizados .....	11
5.2 Factores de riesgo y protección en el desarrollo de la conducta suicida .....	12
5.3 Teorías sobre el desarrollo de la conducta suicida .....	15
6. CAPÍTULO 3: Trastornos del estado del ánimo en TEA .....	17
6.1 Prevalencia de los trastornos del estado de ánimo en TEA.....	17
6.2 Mecanismos de generación y mantenimiento de los trastornos del estado de ánimo .	17
6.3 Efectos de los trastornos del estado de ánimo sobre suicidio en la población con TEA. .....	20
6.4 Tratamientos actuales y emergentes.....	20
7. CAPÍTULO 4: Repercusiones de la pandemia sobre la población con TEA.....	22
7.1 Repercusiones de la pandemia en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con TEA.	22
7.2 Efectos de la pandemia sobre los signos, síntomas y comorbilidades del TEA .....	23
7.3 Repercusión de la pandemia sobre el suicidio. ....	25
8. Capítulo 5: Intervenciones sobre el suicidio en TEA y el papel de enfermería .....	25
8.1 Intervenciones actuales y emergentes .....	25
8.2 Papel de la enfermera sobre la conducta suicida en TEA .....	29
9. REFLEXIONES .....	31
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	32

## 1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES.

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por alteraciones en la comunicación social y comportamientos e intereses restrictivos y repetitivos. La población con autismo debido a mayores dificultades de adaptación, conductas estigmatizadas de las personas de su alrededor y a los síntomas centrales que definen el autismo, tienen un mayor riesgo de desarrollar conductas suicidas y trastornos del estado del ánimo que, a su vez, se relacionan significativamente con las conductas autolíticas.

La pandemia de covid-19 ha resultado tener, al igual que en el resto de la población, un impacto relevante en las personas autistas. Debido a las características y preferencias de este perfil de pacientes sobre las relaciones sociales y el seguimiento de rutinas estrictas, la pandemia ha surtido efectos dispares en esta población, aunque negativos en el cómputo total, teniendo repercusiones indirectas sobre sus conductas autolíticas.

La enfermería juega un papel clave en la detección precoz del suicidio y actuación en las crisis agudas de intento autolítico con riesgo vital para la persona. Los profesionales de enfermería a través del Proceso de Atención Enfermera realizan una valoración holística de la persona donde se puede determinar el riesgo de suicidio, elementos de riesgo en el entorno y las necesidades a cumplir de la persona, para posteriormente planear y llevar a cabo una intervención acorde a la valoración previa.

El objetivo de la presente monografía es analizar la conducta autolítica en la población autista, el impacto en la salud entendida desde el punto biopsicosocial de este fenómeno y el efecto que la pandemia por Covid-19 y confinamiento ha tenido en este suceso.

**Palabras clave:** Suicidio, Autismo, Trastorno del espectro autista, Enfermería, Confinamiento Covid-19

## 2. ABSTRACT AND KEY WORDS.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by disturbances in social communication and restricted and repetitive behaviors and interests. The population with autism due to greater adaptation difficulties, stigmatized behaviors of the people around them and the central symptoms that define autism, have a greater risk of developing suicidal behaviors and mood disorders, that also relate significantly with autolytic attempts.

The covid-19 pandemic has turned out to have, as in the rest of the population, a great impact on autistic people. Due to the characteristics and preferences of this patient profile regarding social relationships and the following of strict routines, the pandemic has produced in different effects, mostly striking negatively to this population, having indirect repercussions on their autolytic behaviors.

The nurses' role in the early detection of suicide and action in acute crises of attempted suicide with fatal risk to the person is key. Nursing professionals, through the Nursing Care Process, carry out a holistic assessment of the person so that the risk of suicide can be determined, as well as the risk elements in the environment and the needs of the person to be met, to later plan and carry out an intervention according to the previous assessment.

**Key words:** Suicide, Autism, Autism Spectrum Disorder, Nursing, Covid-19 home confinement.

### 3. INTRODUCCIÓN.

#### 3.1 Introducción.

El autismo fue definido por primera vez en 1943 por Leo Kanner denominado como “trastorno autista innato del contacto afectivo” y el signo patognomónico que estableció fue la alteración social innata.

El trastorno del espectro autista es un trastorno generalizado del desarrollo, con una prevalencia mundial entre 0,98-4%. (Baraskewich and McMorris, 2019; Huntjens et al., 2020; Schnabel et al., 2020). Está formado por un grupo de diversas afecciones que presentan en un grado variable dificultades en la interacción social y la comunicación, así como comportamientos e intereses restringidos y repetitivos que limitan su funcionamiento para adaptarse a los diferentes ámbitos (Richards et al., 2019).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se asocia a una serie de comorbilidades físicas, como la epilepsia, psiquiátricas como la depresión o la ansiedad. Presentando una amplia variación en la capacidad cognitiva, con una prevalencia estimada del 55% de la presencia de discapacidad intelectual en todo el espectro (Hedley et al., 2018; Organización Mundial de la Salud, 2022).

Además de los síntomas principales del autismo, y de las comorbilidades que a éste acompañan, las personas con TEA conviven con prejuicios y discriminación fruto de los estigmas. Situaciones que dan lugar eventos de aislamiento social y enmascaramiento de sus síntomas, lo que está relacionado con el malestar mental y el riesgo de suicidio (Baños Chaparro, 2021).

La tasa de suicidio estimada para la población con TEA es 3,75 veces mayor que la de la población general (Baños et al 2021). (Baños Chaparro, 2021). Mientras que el rango descrito de edad, en el que personas con TEA han consumado el suicidio comprende desde los 14 hasta los 70 años, se encuentra una mayor tasa a partir de los 20 años de edad, (Baños Chaparro, 2021; Kölves et al., 2021).

La pandemia de Covid-19 ha supuesto un efecto doble en este perfil de paciente. Por una parte, la se ven beneficiados por la disminución de estimulación sensorial y demanda social. Debido a las medidas restrictivas, rituales sociales como dar la mano o la falta de gente en las calles, ha supuesto para algunas personas con TEA un alivio (Carmenate Rodríguez and Rodríguez Cordero, 2020; Moran and Takow, 2020).

Mientras que, por otro lado, sus dificultades de comprender la situación y la necesidad de medidas de prevención de contagio, sumado a la dificultad que presentan para adaptarse las nuevas situaciones e incertidumbre, favorece la expresión de conductas desadaptativas. Siendo la agresividad hacia sí mismos y hacia los demás el primer síntoma en aparecer en el momento que enfrentan una contingencia (Carmenate Rodríguez and Rodríguez Cordero, 2020). La inflexibilidad cognitiva que presentan explica el descontrol de sus impulsos al no ser capaces de poder inhibir las repuestas emocionales inadecuadas (Carmenate Rodríguez and Rodríguez Cordero, 2020).

### **3.2 Justificación de la elección del tema.**

El crecimiento de las tasas de suicidio juvenil, el trato personal a jóvenes atendidos en un servicio de urgencias a causa de intentos autolíticos, junto a las dificultades observadas en la atención sanitaria de pacientes con alteraciones en el desarrollo cognitivo, me lleva a querer aportar un aglomerado de la evidencia encontrada sobre el intento autolítico en las personas con TEA, las cuales tienen una esperanza de vida 18 años menor que la población general, siendo el suicido la segunda causa de muerte en la población autista sin discapacidad intelectual, (Autismo España, 2020).

Debido a las características comportamentales, cognitivas y fisiológicas de los individuos autistas, se muestra relevante evaluar la conducta suicida, como esta se origina y cómo puede prevenirse, en un momento como el actual, donde la pandemia por Covid-19 es postulada como potencialmente lesiva para la salud de las personas con TEA y sus familiares en todos los aspectos, física, social y psicológicamente.

Como estudiante de enfermería, creo que es relevante que los profesionales de la salud dispongan de la mejor evidencia que permita ajustar su trabajo a las necesidades y características de este perfil de paciente, el cual ha presentado varias dificultades en el afrontamiento, adaptación y búsqueda de apoyos y servicios especializados durante el confinamiento. Por lo que este trabajo es en parte un intento de mejorar mi conocimiento y actuación sobre las personas con TEA en el momento actual y una oportunidad de poder ofrecer una muestra de la evidencia disponible sobre la conducta suicida de individuos con TEA, así como, la forma en la que la pandemia ha afectado a este y otros aspectos que influyen en la calidad de vida de los individuos autistas.

### **3.3 Objetivos.**

#### Objetivo general.

Realizar una monografía en la que se analice la conducta autolítica en la población autista, el impacto en la salud entendida desde el punto biopsicosocial de este fenómeno y el efecto que la pandemia por Covid-19 y confinamiento ha tenido en este suceso.

#### Objetivos específicos.

- Determinar los factores de riesgo y protectores sobre la conducta suicida en la población autista.
- Describir las teorías sobre el desarrollo de conducta suicida y su aplicabilidad en población con TEA.
- Describir los efectos de la conducta suicida sobre las personas con TEA y sus allegados.
- Describir el impacto de la pandemia en la salud, biopsicosocial, de las personas autistas y sus familias.
- Analizar el efecto de la pandemia sobre la conducta suicida en pacientes con TEA.
- Mostrar las intervenciones que han resultado eficaces sobre las alteraciones emocionales de los pacientes con TEA, y las intervenciones emergentes.

### **3.4 Metodología y estrategia de búsqueda empleada.**

Para la búsqueda bibliográfica sobre la que se sustenta este Trabajo Fin de Grado se han utilizado:

- Bases de datos entre las que destacan Google Académico y PubMed.
- Revistas Científicas destacando Elsevier, Taylor & Francis Online, Springer y Wiley Online Library.
- Prensa Médica como
- Protocolos de actuación
- Libros de interés sobre el TEA, destacando “Autismo, teorías explicativas actuales” y “Desarrollos diferentes”.
- Página web de la Confederación autismo España.

#### Criterios de inclusión:

- Artículos que hayan sido publicados entre 2017-2022, siendo gran parte de ellos posteriores a 2019 debido a la novedad de los estudios sobre el impacto de la pandemia.
- Revisiones bibliográficas.
- Artículos publicados originalmente en inglés y español.
- Artículos sobre estudios con población española, europea y a nivel mundial.
- Bases de datos con disponibilidad de artículos con enlace a texto completo de acceso gratuito y/o financiado a través de la Universidad de Cantabria.
- Libros cuyo contenido aporte información sobre el TEA, su comportamiento, diagnóstico y/o evolución.
- Bibliografía que corresponda con la consecución de los objetivos previamente marcados.

#### Criterios de exclusión:

- Artículos de bases de datos que no dispongan de acceso de forma gratuita a la versión completa de este.

#### Limitaciones del estudio:

- Inaccesibilidad a cierta cantidad de artículos por imposibilidad de obtener un acceso de forma gratuita.

Descriptor de búsqueda de Ciencias de la Salud: Se describen en la Tabla 1.

**Tabla 1.** *Descriptor MeSH seleccionados.*

Autistic Disorder	Autism Spectrum Disorder
Suicide	Family
COVID-19	SARS-CoV-2
Nursing	Cognitive Behavioral Therapy

### **3.5 Descripción de los capítulos.**

**Capítulo 1:** En este capítulo nos centramos en la contextualización del autismo. Desde el origen y evolución de las concepciones “Kannerianas”, hasta la concepción nosológica actual del trastorno. Así como su patología central y comorbilidades, y la forma en la que estas tienen un impacto en la salud familiar del paciente, además de la dificultad añadida que supone su sintomatología en la atención sanitaria prestada.

**Capítulo 2:** La población con trastorno del espectro autista tiene una mayor prevalencia de tendencias suicidas. Hablamos sobre cómo se distribuye la prevalencia en función de los distintos factores demográficos y cómo existe una mayor probabilidad de suicidio consumado en el primer intento, debido a métodos autolíticos más violentos. También exploraremos sobre los factores que se postulan como protectores o de riesgo en el desarrollo de conducta suicida y cómo este desarrollo se ha intentado explicar aplicando teorías sobre la tendencia suicida.

**Capítulo 3:** Los trastornos del estado del ánimo son frecuentes en la población autista, debido a la sintomatología central del trastorno, y por factores del entorno como el acoso escolar o conductas estigmatizadas. Las alteraciones del estado de ánimo, principalmente la depresión, juegan un papel importante en el desarrollo de la conducta suicida y los tratamientos farmacológicos ven limitada su efectividad en esta población, por lo que principalmente se trabaja con terapias conductuales y/o basadas en los principios del mindfulness.

**Capítulo 4:** Como en la población general la pandemia ha supuesto una pérdida de apoyos y terapias en la población con TEA; especialmente relevante en situaciones de fragilidad, como este colectivo, por las repercusiones de la pérdida de sus tratamientos. El confinamiento ha supuesto efectos dispares en esta población; exacerbando la sintomatología conductual especialmente por la pérdida de rutinas, pero teniendo a su vez efectos positivos debido a la disminución de la demanda social. Exploraremos el impacto además del confinamiento y la pandemia sobre la conducta suicida.

**Capítulo 5:** En este capítulo nos centramos en cuáles son las principales terapias e intervenciones sobre la conducta suicida en esta población, así como los métodos de detección precoz y prevención. Además, detallaremos desde el punto de vista metodológico el papel de la enfermería en las situaciones de crisis, en terapias conductuales y en el manejo del paciente en un entorno hospitalario.

## 4. CAPÍTULO 1: Qué es el trastorno del espectro autista

### 4.1 Breve historia del TEA.

Leo Kanner en su artículo “trastornos autistas del contacto afectivo”, a través de la descripción detallada del comportamiento de 11 niños del hospital John Hopkins de Baltimore, describió por primera vez el autismo. Fue denominado como “trastorno autista innato del contacto afectivo” y el signo patognomónico que estableció fue la alteración social innata, estableciendo las principales alteraciones en tres áreas: interacción social, comunicación y lenguaje y en el comportamiento (Gutierrez Bermejo and Briosó Díez, 2017; Palomo Seldas, 2017).

El término autismo (en griego encerrado en sí mismo) hace referencia a la conducta solitaria que rige su comportamiento, término acuñado por Bleuler por primera vez para describir parte de la sintomatología de la esquizofrenia (Palomo Seldas, 2017).

No fue hasta 40 años después de la descripción propuesta por Kanner que se introdujo el autismo dentro de los manuales de diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), el Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), su edición número tres (DSM-III). Se le denominó como “autismo infantil” y pasó a formar parte de una nueva categoría diagnóstica, los Trastornos Profundos del Desarrollo, los cuales se destacaban por una alteración temprana y simultánea de varias áreas del desarrollo humano. Su definición fue influenciada por el trabajo de Michael Rutter (1978), por la que se entendía que la alteración que padecían estos pacientes, en la interacción social recíproca y comunicación no se explicaba por la presencia de discapacidad intelectual (Palomo Seldas, 2017).

APA (1984) elaboró el DSM-IV. En este se establecía de forma categorial las diferentes afectaciones que se encontraban bajo la clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD). Entre estos destacar junto al trastorno autista, el síndrome de asperger, trastorno del deterioro de la infancia (TDI), síndrome de Rett y el TGD no Especificado (TGDNE), (Palomo 2017).

En 1944, Asperger, a través de la descripción del comportamiento de cuatro niños, elaboró la denominada “Psicopatía autística”, incluyéndose posteriormente en las clasificaciones psiquiátricas como “síndrome de Asperger” (Gutierrez Bermejo and Briosó Díez, 2017). El síndrome de Asperger comparte con el autismo las alteraciones sociales y el patrón de comportamiento restrictivo y repetitivo, pero sin ver afectado sus capacidades del lenguaje, intelectuales o sus habilidades adaptativas, (Palomo Seldas, 2017).

La concepción del origen, naturaleza y evolución del autismo ha variado en el tiempo, destacando diferentes etapas. Desde 1943 hasta 1963, se postulaba una etiología emocional, por la cual los pacientes eran “potencialmente normales”, y su afectación se relacionaba con un conflicto emocional fruto de vínculos anormales con sus figuras de crianza, en especial con sus madres (Gutierrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

Entre 1963 al 83 se consideró que el origen de esta afección sería un trastorno cognitivo, en el que una disfunción biológica fuera la causante de la alteración cognitiva. El centro de atención fue encontrar dicha disfunción, con la dificultad de poder encontrar una alteración común a todos los pacientes y única en el autismo. Es en esta etapa que se comienza a considerar el autismo como un trastorno del desarrollo, siendo una afectación que surgen en la infancia temprana y su origen es biológico (Gutierrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

El DSM-5 (2013), produjo varios cambios en el diagnóstico y entendimiento del autismo, convirtiendo el modelo categorial, en un modelo dimensional continuo, desde el desarrollo

neurotípico hasta la máxima afectación de las áreas que definen el actual Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los cambios vienen motivados por varios motivos entre los que se encuentran:

La dificultad de establecer límites estables entre las diferentes afecciones, siendo esto un elemento clave en un modelo categorial, debido a que una misma persona pudiera concordar con los criterios diagnósticos de más de una afección y a su vez no poder recibir dos diagnósticos simultáneos, por ejemplo, TDAH y autismo, frecuentemente asociado.

En segundo lugar, la falta de evidencia que permitiera diferenciar el síndrome de Asperger como una entidad nosológica independiente del autismo de alto funcionamiento o sin discapacidad intelectual (Palomo 2017).

Gracias a los estudios de Ozonoff (2008), se establece que la regresión en las habilidades de los pacientes afectados no es un aspecto exclusivo de cierto número de personas, sino que es una dimensión afectada de forma independiente en todos los niños con TEA. Los diferentes cursos de evolución descritos previamente pueden ser entonces explicados como fruto de la edad de inicio del fenómeno de la regresión. Tras esto el TDI, no tiene evidencia de ser una entidad nosológica independiente del autismo (Palomo 2017).

El síndrome de Rett se eliminó de los trastornos generalizados del desarrollo debido al conocimiento de los factores genéticos, que originaban la afectación, sumado al hecho de que los síntomas conductuales característicos del autismo solo se manifestaban en un periodo breve de la infancia (Gutierrez Bermejo and Brioso Díez, 2017; Palomo Seldas, 2017).

Por último, los estudios realizados por Lorna Wing (1979) en los que se evidencia que de las personas que presentaban dificultades en relación con sus habilidades sociales, un bajo porcentaje cumplían con los criterios diagnósticos del autismo. Estas dificultades sociales se asociaban en gran medida, a una afectación en diferente nivel del resto de áreas asociadas al autismo. La autora propone elaborar un continuo desde la menor hasta la mayor afectación, bajo el nombre de Trastorno del Continuo o Espectro Autista (Gutierrez Bermejo and Brioso Díez, 2017; Palomo Seldas, 2017).

El DSM-5, presenta un modelo nosológico dimensional, donde se define un espectro en el que se incluye la gran heterogeneidad de síntomas y en el nivel que estos se presentan. El Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (TGDNE), se mostraría como una forma de sintomatología leve (Palomo Seldas, 2017).

#### **4.2 Qué es el TEA. Signos, síntomas y comorbilidades más frecuentes**

El trastorno del espectro autista se entiende como un trastorno generalizado del desarrollo en el que la persona manifiesta déficits en la comunicación social recíproca y mantiene comportamientos e intereses restrictivos y repetitivos (World Health Organization, 2004). Este perfil de pacientes presenta frecuentemente una dificultad para hacer frente a los cambios inesperados, hipersensibilidad sensorial, dificultad para cambiar de una actividad a otra y gran atención a los detalles (Baños Chaparro, 2021; Organización Mundial de la Salud, 2022; Richards et al., 2019).

Un estudio realizado por Kim y cols. (2014) a gran escala, con 55.266 personas entre 7 y 12 años, encontraron que la prevalencia de TEA en la población general es del 1.86%. Otros estudios dan un rango de prevalencia de TEA en la población general, 0.98- 4% (Baraskewich and McMorris,

2019; Huntjens et al., 2020; Schnabel et al., 2020), con una proporción hombre mujer de 4 a 1 (Ruggieri, 2020).

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo, en algún momento del desarrollo de la persona, se dan una serie de cambios fisiológicos en centros y vías asociados a procesos psicológicos superiores. La causa de esto es aún desconocida, (Gutierrez Bermejo & Briosó Díez, 2017) aunque se postula que es una combinación de factores genéticos y ambientales.

Cada vez se encuentran más genes relacionados con el trastorno (Carmenate Rodríguez & Rodríguez Cordero, 2020), habiendo una probabilidad entre el 10-20% de riesgo de padecer dicha patología si ya existe otro hermano con ésta y con un aumento hasta al 60-90% de probabilidad en caso de monogóticos (Gutierrez Bermejo and Briosó Díez, 2017). Por otro lado, las causas de origen biológico, estructurales y bioquímicas, donde se ha dado importancia a alteraciones en la dopamina, (Carmenate Rodríguez & Rodríguez Cordero, 2020).

Existen problemas médicos cuyo origen tiene que ver con una causa común asociadas con el autismo (Hospital General Universitario Gregorio Marañón, 2014). Las comorbilidades físicas más prevalentes son: parálisis cerebral, síndrome X frágil, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria, neurofibromatosis, rubeola congénita y síndrome de Down (Palomo Seldas, 2017).

A su vez existen otras patologías físicas que se presentan comúnmente en las personas que padecen dicho trastorno secundarias a sus síntomas, como por ejemplo problemas traumatológicos u ortopédicos debido a estereotipias, posturas inadecuadas o comportamientos repetitivos, o secundario a su dificultad de autocuidados, por ejemplo, problemas odontológicos secundario a una incorrecta higiene dental (Hospital General Universitario Gregorio Marañón, 2014).

Las comorbilidades mentales más frecuentes asociadas al TEA, son la depresión, la ansiedad, trastorno del espectro esquizofrénico, TDAH y discapacidad intelectual (Falconi Valderrama et al., 2018; Kølves et al., 2021; Palomo Seldas, 2017). El 70% de los jóvenes con TEA, presentan una comorbilidad mental, y entre el 40 y 50% presentan por lo menos dos patologías mentales comórbidas (Howe et al., 2020). En la población autista adulta, el 79% cumplen los criterios para al menos una condición psiquiátrica (Lever & Geurts, 2016, extraído de Cassidy et al., 2018).

La prevalencia de discapacidad intelectual en el autismo es del 70% de media (rango 50-82.5%), aunque este porcentaje disminuye si se tiene en cuenta todo el conjunto del espectro (55%). Dependiendo de la metodología utilizada en el estudio la prevalencia de depresión en personas afectadas con TEA, es de 35-48,6%, utilizando como dato los diagnósticos establecidos y aquellas personas con síntomas que concuerdan con un diagnóstico de depresión respectivamente. Siendo en ambos casos mayor que en la población general, 9,5% (Hedley et al., 2018).

No existe actualmente ningún fármaco que solvente los déficits centrales del autismo, por lo que cuando se inicia un tratamiento farmacológico, este se debe a las comorbilidades asociadas, las cuales son en la mayoría de las ocasiones, las que producen los ingresos hospitalarios (Falconi Valderrama et al., 2018).

En el momento de estudiar las limitaciones que produce el autismo en la vida de las personas, dado que viene asociado en gran medida a otras patologías, se pueden producir dos problemas: los investigadores tienen dificultades para esclarecer el impacto independiente del TEA y que, en el momento de diagnosticar a estas personas, se puede dar un efecto de infra diagnóstico o

sobrediagnóstico debido a la similitud o concordancia de los síntomas (Falconi Valderrama et al., 2018; Palomo Seldas, 2017).

#### **4.3 Dificultades de atención a pacientes con TEA.**

Debido a las características de los servicios sanitarios y de las personas con TEA, se puede producir que a esta población se les dificulte el acceso a dichos servicios.

Las personas con autismo pueden tener dificultades para localizar y expresar el malestar físico, lo que puede llevar a dificultad para realizar un diagnóstico correcto de forma temprana.

La disminución de sus capacidades debido a un problema o malestar físico puede provocar respuestas de afrontamiento ineficaces dando como resultado, problemas de comportamiento.

Además, el hecho de ir al centro sanitario supone romper sus rutinas, invadir su espacio personal y la realización de procedimientos que en ocasiones no comprenden, lo que supone alto estrés para este perfil de paciente, pudiendo responder con agresividad hacia sí mismos, o heteroagresividad.

El entorno sanitario per se también supone un factor estresante para la población autista. Se ha relatado que el ritmo angustioso de los servicios de urgencia, los olores, ruidos, los amplios tiempos de espera, la variedad de entornos y personas con las que entran en contacto, sumado al desconocimiento sobre el TEA por parte de los profesionales y menor participación de los padres en la planificación del cuidado, se han descrito como elementos que dificultan el acceso por parte de la población autista a los servicios de salud (Eshraghi et al., 2020; Hospital General Universitario Gregorio Marañón, 2014).

“A través del desarrollo, la estigmatización y la discriminación representan una barrera sustancial para algunas personas autistas en entornos como la educación y el lugar de trabajo, así como el acceso a la atención médica” (Oakley et al., 2021).

#### **4.4 Impacto en la salud familiar.**

Se ha descrito que debido a la falta de rasgos físicos que insinúen una diversidad en el desarrollo mental, sumado a los comportamientos considerados socialmente inadecuados, como, por ejemplo, rabietas o agresividad, hacen que los padres de estos jóvenes sean juzgados como malos padres al no educar de forma correcta a su hijo/a (Ng and Ng, 2022; Patra and Kumar Patro, 2019). Sobre ellos se impone frecuentemente el “estigma de la cortesía”, debido al vínculo con la persona afectada, siendo víctimas de conductas estigmatizantes de la población general, pero también de profesionales sanitarios y maestros (Ng and Ng, 2022, Patra and Kumar Patro, 2019).

El calificativo de “educación especial” lleva a la gente a pensar que estos son menos capaces, teniendo repercusiones en su vida diaria como menos ofertas laborales o pedirles abandonar el puesto de trabajo, (Ng and Ng, 2022).

El estigma internalizado, produce en los padres sentimientos de devaluación, rechazo, vergüenza, etc., que, sumado al acuerdo con el estereotipo negativo, conlleva a una disminución de la búsqueda de atención, (Ng and Ng, 2022; Patra and Kumar Patro, 2019). Existen repercusiones directas del estigma que padecen los padres, como un peor cuidado de su hijo (Patra and Kumar Patro, 2019), y en ocasiones filicidios seguidos del suicidio paternal (Jahan et al., 2020). Hasta el 55% de los filicidios consumados es por parte de madres y/o padres de jóvenes con TEA, (Jahan et al., 2020).

Otra conducta descrita en esta población es la de ocultar los síntomas de sus hijos (solo en caso de sintomatología leve), lo que lleva a una disminución en la búsqueda de ayuda y al aumento de la ansiedad por el esfuerzo de ocultar sus síntomas, (Ng and Ng, 2022; Shtayermman and Zhang, 2022).

Tienden a tener un círculo social limitado buscando relacionarse con otros padres de hijos con TEA, debido a que estos tienen una mayor comprensión, (Ng and Ng, 2022). El aislamiento social sirve de protección frente a las conductas estigmatizadas, pero, a su vez, disminuye su vida social y con ella su calidad de vida, (Ng and Ng, 2022). La pérdida de vínculos sociales se asocia con la generación de ideación suicida, lo que además afecta a la crianza y seguridad del menor (Shtayermman and Zhang, 2022).

De forma independiente al estigma, los problemas de comportamiento y emocionales han sido asociados a una disminución de la calidad de vida de los cuidadores estos pacientes. 60% cuentan con niveles clínicos de trastornos emocionales. Los problemas de comportamiento severo se asocian con un aumento de ansiedad y depresión por un factor de treinta y cinco, siendo más afectadas las madres. En el caso de que estos síntomas comportamentales estén controlados, no se observan diferencias frente a otros tipos de población, por lo que, el TEA en sí, no es el responsable de este suceso (Nahar et al., 2022).

Las habilidades de adaptación son un factor importante en la generación de ideación suicida, pudiendo tener esta población dificultades para adaptarse al trastorno, (Shtayermman and Zhang, 2022). Se ha descrito que las rutinas y el rol que deben adoptar, especialmente las madres, está asociado a un aumento de la ideación suicida en ellas, debido a que la carga de cuidado, sumado a la falta de apoyo social, produce un aumento de la depresión que tiene como resultado un aumento de dicha ideación suicida, (Akram and Batool, 2019). Se han encontrado que estas madres presentan entre 40-200% probabilidades más de morir por dicha causa (Akram and Batool, 2019).

Además al adaptar su estilo de paternidad con el objetivo de cubrir las necesidades de sus hijos, puede resultar en cubrir de forma ineficiente las suyas propias, dando como resultado menor capacidad para cuidar a su hijo y que nuestras intervenciones tengan menor efecto (Akram and Batool, 2019; Ang and Loh, 2019).

Como factores protectores a la salud mental se han nombrado, la resiliencia, el apoyo social el cual además aporta optimismo, sirviendo este como otro factor protector, y el funcionamiento familiar positivo, (Cohrs and Leslie, 2017; Nahar et al., 2022). El apoyo social percibido es inversamente proporcional a la carga de cuidado e ideación suicida, debido en parte a que gran parte de esta carga, se debe a la falta de apoyo social, (Akram and Batool, 2019).

El estilo de afrontamiento también tiene un papel en la salud mental de los padres, obteniendo resultados positivos cuando este es hacia el problema y negativos cuando se enfoca en las emociones, (Ang and Loh, 2019; Nahar et al., 2022). Sin embargo, este debe ajustarse a las circunstancias, por ejemplo, se ha encontrado que en el caso de problemas de comportamiento donde los padres consideran que no tienen control sobre estos, el estilo de afrontamiento centrado en el problema no supone beneficioso para la salud mental de los padres, mientras que el estilo de apego evitativo tiene un efecto moderado, (Ang and Loh, 2019). El estilo de afrontamiento de evitación activa (uso de sustancias, desconexión del comportamiento, etc., con el fin de evitar el problema o sus efectos) se ha mostrado el más prevalente respecto a la población general (Ang and Loh, 2019).

Las madres suelen estar más involucradas en las actividades y cuidado de sus hijos, sufriendo de mayor estrés, sin embargo, debido a presentar mayor apoyo social y un estilo de apego centrado en el problema, el presentar estrés no es indicativo de depresión. Al contrario, los padres suelen presentar un estilo de afrontamiento centrado en las emociones y un menor apoyo social, por lo que el estrés es un indicativo de depresión en esta población, (Ang and Loh, 2019).

Respecto al trabajo, este se presenta como una vía de escape y tiempo alejado del cuidado del menor, siendo este mecanismo más utilizado por los padres que madres, dando como resultado menor estrés. En las mujeres que tienen que compaginar el cuidado del menor y su vida laboral puede suponer un mayor estrés, (Ang and Loh, 2019).

Sin embargo, los padres que invierten menos tiempo en el cuidado de sus hijos, muestran mayores niveles de incompreensión del comportamiento de estos, sintiendo mayor frustración, junto a menor apoyo social, (Ang and Loh, 2019).

Junto a los problemas descritos de salud mental, también se ha encontrado una mayor proporción de problemas laborales (menor desempeño laboral, rechazar trabajos...), sumado a un aumento de los gastos de crianza, siendo por ejemplo en EE. UU., dos veces más caro el costo medio de su crianza, (Jahan et al., 2020; Shtayermman et al., 2022).

## **5. CAPÍTULO 2: Suicidio en la población con trastorno del espectro autista**

### **5.1 Prevalencia de la conducta suicida y métodos más comúnmente utilizados**

En una revisión sistemática (Segers y Rawana, 2014, extraído de Baraskewich and McMorris, 2019) estimó que entre el 10,9 y 50% de las personas con TEA presentaban tendencia suicida (pensamientos, planes o acto suicida), siendo las personas con TEA entre el 7,3 al 15% de la población suicida. (Baraskewich and McMorris, 2019). Su muerte prematura a causa del suicidio es siete veces más frecuente respecto a la población general, (Hirvikoski et al., 2016, extraído de Huntjens et al., 2020).

La ideación suicida es entendida como un conjunto de preocupaciones, deseos, o pensamientos sobre la muerte y el suicidio. En los estudios de Hedley y Uljarevic, 2018 (extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Huntjens et al., 2020), se ha evidenciado que la población con TEA presenta una prevalencia de ideación suicida entre el 11-66%. (Baraskewich and McMorris, 2019; Huntjens et al., 2020) Aunque otros estudios como el de Zahid y Upthegrove, 2017 (extraído Baños Chaparro, 2021), estiman una prevalencia hasta en un 72% de la población autista. La ideación suicida en la población adulta de alto funcionamiento, se presenta una prevalencia del 66% (Cassidy et al., 2014, extraído de Baraskewich and McMorris, 2019).

En la población clínica se estima que la frecuencia con la que los jóvenes hospitalizados hablan sobre la muerte y el suicidio es del 22%, no variando la prevalencia de pensamiento suicida en caso de estar hospitalizado o no, ni por la gravedad de la afectación (Horowitz et al., 2018, extraído de Baños Chaparro, 2021).

En la población infantil, en un estudio realizado por La Buissonnière-Ariza et al., 2021, indica que el 13% de los niños con TEA experimentó pensamientos suicidas. Aumentando este porcentaje hasta el 32.2% en los niños con TEA que experimentaban ansiedad (Wijnhoven et al., 2019, extraído de Baños Chaparro, 2021).

Los intentos de suicidio, siendo estos actos suicidas que no finalizan con la defunción de la persona por cualquier causa, tienen una prevalencia en la población con TEA entre 1 al 35%, según una revisión sistemática realizada en América, Europa y Asia (Hedley y Uljarevic, 2018).

Mientras que otra revisión sistemática, lo sitúa entre 7 al 47% (Zahid y Upthegrove, 2017). Teniendo tasas de intento de suicidio 3,19 veces mayor que la población general (Kolves et al., 2021, extraído de Baños Chaparro, 2021). Los intentos o planes de suicidio se estiman en un 35% de los pacientes TEA adultos de alto funcionamiento, (Cassidy et al., 2014, extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Huntjens et al., 2020).

Entrevistas a cuidadores de niños y jóvenes con TEA, muestran que el 14% de estos pacientes tienen ideas o llevan a cabo intentos suicidas, frente al 0.5% de la población pediátrica general, veintiocho veces mayor, aunque se mantiene en menor medida que los niños con diagnóstico exclusivo de depresión, 43% (Dickerson Mayes et al., 2013).

La tasa estimada de suicidio consumado en la población con TEA es 3,75 veces mayor que en la población general (Kolves et al., 2021, visto en Baños et al., 2021). Otro estudio que evaluó, la incidencia acumulada durante cuatro años, entre 2013 y 2017, establece que es significativamente mayor que en la población general, 0,17% frente a 0,11%, (Kirby et al., 2019, visto en Baños et al., 2021). La edad registrada del acto suicida registrada se encuentra entre los 14 y 70 años (Kirby et al., 2019, visto en Baños et al., 2021), sin embargo, se estima que la prevalencia aumenta a partir de los 20 años, (Kirby et al., 2021, visto en Baños et al., 2021). Hirviroski et al., 2015, indican que el suicidio consumado es más probable en la población autista masculina que la femenina (Autismo España, 2020).

Los métodos más utilizados en adolescentes con TEA son “saltos al vacío de alturas considerables, intoxicación por monóxido de carbono, envenenamiento, ahorcamiento, y sobredosis de drogas, siendo este último más particular en mujeres “ (Baños Chaparro, 2021).

En la población adulta son los saltos de altura y el ahorcamiento, los métodos más comúnmente utilizados (Mikami et al., 2019, extraído de Baños Chaparro, 2021).

La presencia de factores estresantes persistentes en mayor medida que espontáneos, la menor conexión con las entidades psiquiátricas y la mayor prevalencia de métodos violentos hace que las persona con TEA tengan más probabilidades de suicido en el primer intento (Baños Chaparro, 2021; Baraskewich and McMorris, 2019; Huntjens et al., 2020).

## **5.2 Factores de riesgo y protección en el desarrollo de la conducta suicida**

En lo referente al sexo del paciente las mujeres adultas que padecen TEA presentan un riesgo mayor de tendencia suicida respecto a su homónimo masculino (McDonnell et al., 2020). Un estudio poblacional muestra que las mujeres con TEA tienen tres veces mayor riesgo de morir por conducta suicida que las mujeres de misma edad sin TEA (Baños Chaparro, 2021). Otros trabajos identifican el mayor riesgo en el género masculino (Baraskewich and McMorris, 2019); una revisión sistemática (Zahid y Upthegrove, 2017, visto en Baños et al., 2021) señala que, el hecho de ser hombre se asocia con comportamientos suicidas.

Las mujeres en cambio son más invisibilizadas en los procesos de diagnóstico, dando lugar a diagnósticos tardíos y mayores dificultades en el acceso a apoyos especializados (Zwaigenbaum et al., 2012) dando lugar a mayores problemas emocionales y de ansiedad, aumentando el riesgo de autolesión y suicidio (Bargiela et al., 2016, extraído de Autismo España, 2020).

En la edad pediátrica, la evidencia respecto al sexo es mixta, afirmando diversos estudios una mayor tendencia en niños que en niñas, o la inexistencia de asociación estadísticamente significativa.

La etnia de procedencia del individuo también ha mostrado asociación con el nivel de comportamiento o ideación suicida, siendo esta mayor en los miembros del colectivo hispano o comunidad negra (Baraskewich and McMorris, 2019; McDonnell et al., 2020).

El impacto directo del nivel socioeconómico del núcleo familiar, en la conducta suicida de los jóvenes afectados con TEA, presenta una evidencia mixta (Autismo España, 2020; Baraskewich and McMorris, 2019; McDonnell et al., 2020). La presencia de un padre con trastornos psiquiátricos se relaciona con un riesgo entre 1.26 a 1,56 veces mayor de intento de suicidio (Jackson et al., 2018, extraído de Baños Chaparro, 2021).

Las lesiones autolíticas sin intención letal son también un factor de riesgo a considerar en el desarrollo de conductas suicidas, (Zahid y Upthegrove, 2017, visto en Baños et al., 2021), teniendo en cuenta que el 65% de la población adulta con TEA, tiene dichos comportamientos lesivos de por vida, (Cassidy et al., 2018, visto en Baños et al., 2021). En ocasiones, los profesionales sanitarios pueden confundir con conductas suicidas (Autismo España, 2020) todas las acciones autolesivas en esta población, las cuales en ocasiones sirven de conducta “autoestimulativa”, (Confederación Autismo España, 2020).

Un mayor funcionamiento cognitivo se asocia con un incremento de las conductas suicidas (Baraskewich and McMorris, 2019), siendo mayor el riesgo de autolesión en individuos sin discapacidad intelectual. (Stark et al., 2022) “El mayor riesgo autolesivo se observa en niños con TEA más pequeños y con menos capacidad cognitiva y un mayor riesgo de suicidio en aquellos con un nivel de desarrollo más avanzado” (Ruggieri, 2020).

Sin embargo, otro estudio, (McDonnell et al., 2020), indica que hablar sobre el suicidio es más prevalente cuanto mayor es el funcionamiento cognitivo, pero los comportamientos suicidas se asocian en mayor medida con el nivel de comportamientos sociales adaptativos, siendo estos inversamente proporcionales a la conducta autolítica. En un estudio chino (Chen et al., 2020) no se encontró relación entre el rendimiento académico de los niños con TEA, ni del funcionamiento familiar con las tendencias suicidas, a diferencia de los adultos con TEA y niños de desarrollo neurotípico, (Chen et al., 2020).

En ocasiones estas personas recurren al enmascaramiento de sus síntomas con la intención de ser aceptados por grupos de pares, a nivel laboral o sentimental. Imitan los comportamientos sociales de compañeros o personajes de ficción, (Bargiela et al., 2016, visto en Baños et al., 2021), teniendo efectos negativos sobre la persona que los realiza, como “agotamiento y confusión sobre la identidad de la persona misma”, ansiedad y depresión (Bargiela et al., 2016; Cassidy et al., 2019, visto en Baños et al., 2021 (Baños Chaparro, 2021). Este tipo de comportamientos se asocia con una mayor prevalencia de suicidio, teniendo ocho veces más probabilidades de autoinfligirse daño, (Baños Chaparro, 2021; Ruggieri, 2020). El enmascaramiento es más prevalente y común en el sector femenino de la población con TEA, las cuales pueden sentir una disonancia entre las características del TEA y la imagen entendida tradicionalmente como femenina, (Lai et al., 2015, extraído de Autismo España, 2020; Ruggieri, 2020).

Los problemas de salud mental son también un factor de riesgo importante; describiéndose el efecto de la soledad y los trastornos de adaptación (Jackson et al., 2018; Mikami et al., 2019); sin embargo, los trastornos afectivos y de ansiedad son los más frecuentes y persistentes (Kolves et al., 2021, visto en Baños et al., 2021).

Respecto al efecto independiente que tiene el autismo sobre la conducta suicida, Richards et al., 2019, llevaron a cabo un estudio a través de una encuesta online, en el cual las personas que

habían intentado suicidarse en más de una ocasión tenían un puntaje mayor en la escala de cociente autista (AQ) (Ruggieri, 2020). En este estudio, descartando la gente que tenía un diagnóstico de autismo, o sospecha de autismo, el 40,6% de la gente que había intentado suicidarse que respondió la encuesta, tenía puntuaciones en la escala AQ, por encima de lo considerado como el límite diagnóstico del autismo, y a mayor número de intentos, mayor la puntuación. (Richards et al., 2019)

Se ha descrito que las características centrales del autismo, (Humphreys et al., 2013; Hallett et al., 2010) tienen un efecto directo en el desarrollo de conductas suicidas, depresión y ansiedad, por ejemplo, debido a sus dificultades sociales, son más propensos a sufrir acoso por parte de sus pares, y esto los lleva a desarrollar conductas suicidas, (Schroeder et al., 2014; Rai et al 2018, extraído de Autismo España, 2020).

En el caso de que la persona presente alteraciones psicóticas, se ha identificado que los rasgos autistas pueden aumentar el riesgo de comportamiento suicida a través del efecto de la desesperanza en el primer episodio de psicosis. Los rasgos del espectro autista se pueden identificar en cualquier etapa o estado de la psicosis, siendo probable que aumente, además de los síntomas del estado de ánimo y desesperanza, las tendencias suicidas (Upthegrove et al., 2018).

Un estudio valoró el efecto independiente de los rasgos autistas, en ausencia de diagnósticos de ansiedad, depresión, TDAH, mostrando un riesgo equivalente al producido por dichas patologías, además los análisis entre hermanos, revelaron que el autismo puede tener un impacto sobre la conducta suicida al margen de factores genéticos y ambientales que estos comparten (Stark et al., 2022). Otro estudio (Chen et al., 2017), corrobora el efecto independiente de los rasgos autistas en el suicidio. Richards et al., 2019, añaden que ciertos rasgos presentan un mayor riesgo que otros, como aquellos relacionados con comunicación e imaginación. Por su parte, Culpin et al., 2018, en un estudio realizado en jóvenes de 16 años, estudiaron la relación entre los principales rasgos del autismo y las conductas suicidas, encontrando que aquellos que tenían un mayor impedimento en su comunicación social tenían mayor riesgo de infligirse lesiones suicidas, no suicidas, y de padecer ideación y planificación suicida (Ruggieri, 2020). Las dificultades en la comunicación limitan a su vez la capacidad de la persona para pedir ayuda cuando esta se encuentre mal (Confederación Autismo España, 2020).

En cambio, otros estudios, (South et al., 2019), afirman que los rasgos autistas, a excepción de la inflexibilidad cognitiva, no tienen un impacto independiente en la conducta suicida al eliminar el efecto de la depresión. Los rasgos autistas tendrían por lo tanto una relación con la ideación suicida, no de forma directa, si no medida por la depresión, la cual sí que tiene una asociación con el autismo (Hedley et al., 2018).

En la población TEA pediátrica los rasgos autistas tienen un efecto bajo sobre la ideación suicida, y sin efecto en los planes e intentos (Chen et al., 2020).

Se han nombrado el apoyo social y la calidad de este, así como la disponibilidad y ayuda sustancial del apoyo “tangible” como factores de protección frente al desarrollo de ideación suicida (Hedley et al., 2018; Hedley et al., 2017). Sin embargo, niveles bajos de apoyo social tanto en número como en satisfacción con estos y mayor soledad se asocian con depresión e ideación suicida, (Hedley et al., 2018). No mantener una relación sentimental o un círculo social reducido se han asociado a un riesgo entre 1.26 a 1,56 veces mayor de intento de suicidio (Jackson et al., 2018, extraído de Baños Chaparro, 2021).

Otro estudio (Masi et al., 2020), nombran ciertas dimensiones de la resiliencia como las competencias personales, los estilos estructurados y recursos sociales como elementos que disminuyen la atracción por la muerte y desprecio de la vida (Baños Chaparro, 2021).

### **5.3 Teorías sobre el desarrollo de la conducta suicida**

Las motivaciones que dan lugar a la conducta suicida en esta población se han intentado explicar a través de varias teorías que ayuden a determinar un enfoque de intervención apropiado:

- Modelo motivacional-volitivo de la conducta suicida

Este modelo propone que el elemento principal que puede desencadenar la ideación suicida son aquellas dificultades que se asocian con los rasgos autistas, “resolución de problemas sociales, los sesgos de memoria y los procesos rumiantes, pensamiento futuro, apoyo social, pertenencia frustrada y carga percibida” (Richards et al., 2019).

Un ejemplo sería el efecto del atrapamiento. Debido a la inflexibilidad cognitiva, la cual se relaciona significativamente con la tendencia suicida (Baraskewich and McMorris, 2019), los pacientes podrían sufrir el llamado efecto de “atrapamiento” en una sucesión de pensamientos negativos, dando lugar a la incapacidad de considerar otros puntos de acción alternativos al suicidio. (Richards et al., 2019).

- Teoría interpersonal del suicidio

La teoría interpersonal del suicidio (Joiner et al., 2009) entiende la ideación e intento suicida como dos fenómenos independientes, los cuales una persona alcanza por experimentar los siguientes constructos:

La pertenencia frustrada, entendida como “sentimientos de aislamiento social y falta de aceptación por parte de los demás”, y la percepción de carga “sentimientos de que uno es una molestia para los seres queridos y la sociedad”, sumado a mal concepto de uno mismo (Moseley et al., 2022; South et al., 2019), son constructos necesarios para desarrollar la ideación suicida, pero no suficientes para llevar a la persona a realizar un intento de suicidio (Moseley et al., 2022).

El intento de suicidio bajo esta teoría sucederá cuando la persona adquiera la “capacidad adquirida”, perdiendo el miedo a la muerte (Moseley et al., 2022). Esto puede ocurrir de muchas maneras incluido un dolor, físico o psicológico. Se muestra relevante debido a que las personas autistas tienen un mayor riesgo de presentar en su vida experiencias traumáticas (Kerns et al. 2019; Stack y Lucyshyn 2019 ), y el uso de comportamientos autolesivos como mecanismo de afrontamiento, comúnmente utilizado en esta población (Maddox y otros, 2017, extraído de South et al., 2019).

Respecto a la pertenencia frustrada, se ha descrito la dificultad de los pacientes con TEA en formar relaciones sociales típicas, y sugiere una fuerte relación con el desarrollo de ansiedad y depresión (Deckers et al. 2017, extraído de South et al., 2019). La baja percepción de pertenencia de la población con TEA ha sido evidenciada a través del cuestionario TSCS - 2 – SF (South et al., 2019). Bajas puntuaciones en este cuestionario se relacionan en personas con discapacidad física, de origen traumático, con conductas suicidas, (Jurisic y Marusic 2009, extraído de South et al., 2019).

South et al., 2019; Moseley et al., 2022, evaluaron el peso que tenía la pertenencia frustrada en el desarrollo de conductas suicidas en población con TEA. En este estudio la pertenencia frustrada no mostró gran variación en la ideación suicida padecida por los participantes del estudio. Estos resultados encajan con otras investigaciones en la población general donde el

mayor peso en el desarrollo de ideación suicida lo presenta la carga percibida (Mitchell et al., 2020; Rogers et al., 2019; Wolford-Clevenger et al., 2020; Hallensleben et al., 2020, extraído de Moseley et al., 2022). Pelton et al., 2020, sugieren que la percepción de aislamiento es una característica del autismo o de la desconexión social patológica en la población suicida no autista, más que un factor precipitante del suicidio.

La pertenencia frustrada engloba además la necesidad de pertenecer y el cuidado mutuo con las personas, incluyendo en esto la aceptación incondicional del “yo auténtico” (Moseley et al., 2022) proponen que la asociación entre el riesgo de conducta suicida con el enmascaramiento de síntomas podría explicarse por lo tanto como una mala aceptación de uno mismo, y por lo tanto un aumento de la pertenencia frustrada.

La carga percibida, concuerda con los hallazgos de Cassidy et al., (2018), donde las necesidades de apoyo no satisfechas como factor de riesgo de la conducta suicida, pueden entenderse como la autopercepción de las personas con TEA como una carga, al interpretar la falta de apoyos externos como una no realización del trabajo de dichas personas por la “saturación” de atenderles, (South et al., 2019).

En el estudio de Moseley et al., (2020), la carga percibida, modelada junto al efecto de la depresión y ensayo mental de los planes de suicidio (una faceta de la carga percibida), tiene un peso en la variación en la ideación suicida del 53%. En el caso del estudio de Pelton et al., 2020, la variación en la ideación suicida producida por la carga percibida de forma independiente, se estima en un 10%. (Moseley et al., 2022; Pelton et al., 2020)

El constructo de carga percibida engloba la percepción de carga de uno mismo, sobre los demás y los autoconceptos negativos sobre sí mismo. Moseley et al., (2020), postulan que la disminución de la carga percibida y el riesgo de suicidio asociado, en personas con pareja se debe a la reducción del odio hacia uno mismo gracias a las afirmaciones de valor recibidas por sus parejas (Moseley et al., 2022).

Con lo expuesto anteriormente, Moseley et al., 2020, señala que no ha encontrado evidencia del peso de la pertenencia frustrada sobre la ideación suicida, pero que, debido al efecto de la soledad y aislamiento demostrado en personas con diferentes psicopatologías, es pronto para eliminar este constructo de la teoría interpersonal en referencia a las personas con TEA (Moseley et al., 2022).

También señala que, en su estudio, la carga percibida contribuyó tanto a la ideación como al intento, por lo que indica que, en el caso de las personas con TEA, ambos fenómenos pueden no ser separables y que en esta población el desarrollo de la conducta suicida sea diferente, bastando los constructos originalmente entendidos como promotores de la ideación para desencadenar un intento suicida (Moseley et al., 2022).

La capacidad adquirida explica una variación, según Pelton et al., 2019, en el intento de suicidio del 15%, mientras que Moseley et al., 2020, modelan la capacidad adquirida junto al efecto de la ideación activa, ansiedad y depresión, mostrando una varianza del 20% (Moseley et al., 2022; Pelton et al., 2020).

Moseley et al., 2020, estudió a través de la escala ACWRSS, tres elementos de la capacidad adquirida: ensayo mental, reducción del miedo a la muerte, y tolerancia al dolor.

El ensayo mental de los planes de suicidio (o rumiación) demostró fortalecer los deseos de morir y la capacidad de dichas personas de suicidarse (Moseley et al., 2022). El ensayo mental se asocia

a la inflexibilidad cognitiva, produciendo un enfoque hacia experiencias negativas (Richards et al., 2019).

La reducción del miedo a la muerte sí se asoció con más intentos, sin embargo, la autora remarca que debido a que los estudios se realizan sobre población que ha sobrevivido al suicidio, el menor miedo a la muerte sea secundario al intento y no viceversa. La tolerancia al dolor no se relacionó con mayores intentos autolíticos, (Moseley et al., 2020), sin embargo, en la población con TEA podría mostrarse menos relevante por una percepción atípica del dolor (Williams et al., 2019, extraído de Moseley et al., 2022).

## **6. CAPÍTULO 3: Trastornos del estado del ánimo en TEA**

### **6.1 Prevalencia de los trastornos del estado de ánimo en TEA**

Las personas autistas tienen un riesgo cuatro veces más riesgo de desarrollar un trastorno depresivo mayor respecto a la población general, siendo la afección de salud mental más frecuente entre las personas con TEA (Ruggieri, 2020) La prevalencia estimada de depresión en la población autista se encuentra entre el 10 y el 50% (Hollocks et al., 2019; Lai et al., 2019 ; Wigham et al., 2017 ), frente al 7% de la población general, (Wittchen & Jacobi, 2005 , extraído de Oakley et al., 2021).

Respecto al sexo del paciente, la depresión es más común en mujeres. Rynkiewicz et al., 2019, relacionan este hecho con un diagnóstico más tardío, sumado a un abordaje inadecuado por falta de detección, y las consecuencias del enmascaramiento de síntomas. En cambio, en la adolescencia temprana, se ha descrito que la gravedad de los síntomas es mayor en los hombres, igualándose en la etapa adulta la diferencia entre ambos sexos. De forma general, la gravedad de los síntomas en el sexo masculino se mantiene en su progreso hacia la adultez temprana, mientras que la severidad en la sintomatología de las mujeres aumenta (Gotham et al., 2015).

En referencia a la edad, la mayor incidencia ocurre durante la adolescencia, empeorando la gravedad de los síntomas en la etapa de adulto joven y volviendo esta intensidad sintomatológica a disminuir a medida que la persona envejece, (Ghaziuddin et al., 2002; Susan Dickerson Mayes et al., 2011; Uljarević et al., 2020; Andersen et al., 2015, extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Oakley et al., 2021).

En aquellos pacientes autistas que presentan un mayor coeficiente intelectual, se evidencia una mayor prevalencia de problemas del estado del ánimo. Oakley et al., 2021, postula que esta diferencia puede ser debida a una mayor conciencia de su problemática y limitaciones, así como una mayor dificultad en conseguir apoyos y recursos que las personas autistas de menor funcionamiento. En este mismo estudio se postula que esta diferencia podría también deberse a la mayor facilidad para valorar el estado de ánimo al ser más capaces de informar de sus experiencias (Oakley et al., 2021).

### **6.2 Mecanismos de generación y mantenimiento de los trastornos del estado de ánimo**

El conocimiento de los diferentes mecanismos etiológicos de los problemas de estado de ánimo en esta población es relevante a la hora de poder desarrollar diferentes intervenciones a personas con TEA, (Oakley et al., 2021).

“El Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención del Reino Unido actualmente sugiere que la entrega de intervenciones para los problemas de salud mental concurrentes en el autismo debe basarse en gran medida en una guía desarrollada utilizando evidencia de la población

general (Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención, 2011). Sin embargo, no se sabe si los problemas del estado de ánimo concurrentes en el autismo comparten los mismos mecanismos subyacentes que los identificados en la población general (Wood & Gadow, 2010).”, (Oakley et al., 2021).

La vulnerabilidad genética es relevante en el desarrollo de trastornos de estado del ánimo en pacientes con TEA, (Carroll & Owen, 2009; Ghaziuddin et al., 2002), existiendo un riesgo entre el 40 al 50% de posibilidad de heredabilidad de la depresión (McGuffin et al., 2003; Nestler et al., 2002; Sullivan et al., 2000 ). El 58,9% de los familiares presentan un trastorno del estado del ánimo, indicando gran parte de esta población que tuvieron un inicio de su patología previamente al nacimiento de su hijo, (Mazefsky et al., 2008).

Los factores genéticos modulan la respuesta de los sistemas de neurotransmisores, asociados tanto a los problemas centrales del autismo, como a problemas del estado de ánimo (Johnson et al., 2015). Por ejemplo, la homocigosidad para el alelo G del gen del receptor de serotonina 2A, está relacionado con la gravedad de la depresión en los pacientes con TEA, produciendo una hiperserotoninemia plaquetaria, (Gadow et al., 2014, extraído de Oakley et al., 2021). De igual manera se han reportado sintomatologías depresivas más graves en presencia de alteraciones genéticas en el transportador de dopamina, receptores de oxitocina o los niveles de esta hormona en sangre, (Gadow et al., 2014; Cochran et al., 2013; Lovino et al., 2018 ).

Existe evidencia sobre alteraciones en los sistemas endocrinos y neurológicos, con repercusión en el estrés y problemas emocionales, que son más frecuentes en la población autista.

Por ejemplo, se ha descrito una mayor prevalencia, respecto a la población general, de alteraciones en el eje hipotalámico pituitario suprarrenal (HPA), lo que indica una desregulación en respuesta al estrés (Taylor & Corvete, 2014 extraído de Oakley et al., 2021). Esta alteración se encuentra bien de forma elevada, lo que significa un mayor estrés agudo, o bien disminuida, lo que se relaciona con una exposición a estrés crónico (Hollocks et al., 2014 extraído de Oakley et al., 2021). La hipo activación de eje HPA, se ha relacionado con una mayor gravedad de síntomas depresivos en niñas con autismo (Bit Sika et al., 2016; Sharp ley et al., 2016 extraído de Oakley et al., 2021).

Por otro lado, se ha encontrado una mayor consistencia en una función del sistema nervioso simpático “hiperestimulado” (Klusek et al., 2015). Esta desregulación del sistema nervioso autónomo se relaciona con síntomas depresivos en la población pediátrica autista (Muscatello et al., 2020; Neuhaus et al., 2014 ), aunque no hay evidencia sobre su efecto en la población adulta (Cai et al., 2019 ).

La exposición al estrés crónico es relevante en el desarrollo de problemas de estado de ánimo; la población con autismo convive con un mayor riesgo de padecer situaciones que funcionen como un factor estresante (tienen una mayor vulnerabilidad un umbral de estrés menor y funcionamiento cognitivo diferente que produce la interpretación de las demandas ambientales diarias como estresantes , tasas dos veces mayores de desempleo, o acoso de sus iguales), junto con una menor capacidad para manejar o regular dichos factores. La mayoría de las personas autistas tienen dificultades en la identificación de emociones propias, alexitimia, lo que les dificulta la situación que desencadena emociones negativas y la puesta en marcha de estrategias adaptativas (Oakley et al., 2021).

La prevalencia de alexitima en la población autista se encuentra entre el 40 y el 60%, frente al 10% de la población general (Bird & Cook, 2013; Kinnaird et al., 2019 extraído de Oakley et al., 2021). La alexitima dificulta la puesta en marcha de estrategias adaptativas de regulación

emocional, especialmente de modificación del contexto (Gross & Thompson, 2007 extraído de Oakley et al., 2021), estando relacionado indirectamente con la gravedad de la depresión en pacientes con TEA (Morie et al., 2019, extraído de Oakley et al., 2021).

La capacidad de poder expresar los sentimientos a las personas del entorno y contar con el apoyo de estas, funciona como una regulación emocional externa. Se ha descrito como un factor protector del estrés importante en la población general (Cohen et al., 1985 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Oakley et al., 2021) y específicamente en personas autistas (Bisho-Fitzpatrick et al., 2018; Hollocks et al., 2014; Mason et al., 2018 ; Rentoy & Roeyers, 2006 ). Sin embargo, el acoso o aislamiento por parte de sus iguales es un factor de riesgo para la depresión (Smith & White, 2020; De-la-Iglesia et al., 2015 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Oakley et al., 2021).

En un estudio realizado por Dejar et al., 2018, el mantenimiento de la depresión en pacientes con TEA entre los diez y dieciocho años estuvo directamente asociado con situaciones de hostigamiento e impedimentos con relación a la comunicación social. (Ruggieri, 2020) Las experiencias negativas con los compañeros han demostrado tener un efecto principalmente en los jóvenes autistas varones (Pou et al., 2013 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019).

De la misma forma que en el desarrollo de conductas suicidas, existe una relación positiva entre los individuos autistas de mayor funcionamiento cognitivo y la prevalencia de depresión u otros problemas del estado de ánimo. Una mayor gravedad de los síntomas de TEA se relaciona de forma independiente con la severidad de los trastornos del estado de ánimo, en particular con la gravedad de la sintomatología depresiva, incluso después de controlar el efecto de la soledad y apoyo social (De-la-Iglesia, et al., 2015; Hedley et al., 2018 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Hedley et al., 2018).

Con relación al efecto de los procesos atencionales sobre el desarrollo de problemas del estado de ánimo, siguiendo el modelo de visualización preferencial, se ha encontrado que los individuos deprimidos (de forma similar tanto en autistas como no autistas), tienen una mayor fijación por los estímulos negativos (Unruh et al., 2018 extraído de Oakley et al., 2021 ). Aunque la evidencia sobre el efecto y peso que tiene este proceso en la génesis de trastornos emocionales es inconsistente (Bergman et al., 2020 ; Hollocks et al., 2014 extraído de Oakley et al., 2021). Por otro lado, la rumiación o tendencia perseverante hacia cogniciones negativas sobre el pasado, sí que ha demostrado una asociación significativa, en pacientes con TEA, en el desarrollo de trastornos emocionales (Gotham et al., 2014 ; Patel et al., 2017).

El pensamiento reiterativo y perseverante (parte de los patrones de comportamiento restrictivos y reiterativos, característica central en el diagnóstico del autismo), sumado a un reducido control inhibitorio, favorece centrarse en las cogniciones negativas y dificulta poder cambiar el foco de atención a otra serie de pensamientos, favoreciendo la rumiación (Keenan et al., 2018; Geurts et al., 2014; Stich et al., 2013 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019; Oakley et al., 2021).

A pesar de que varios investigadores hayan citado la dificultad, de los pacientes con TEA, para formar relaciones sociales “normales o típicas” como un factor de riesgo en el desarrollo de ansiedad y depresión, es difícilmente valorable debido a la variedad en el grado en el que las personas con TEA desean mantener relaciones típicas, incluso teniendo, ciertos individuos, una discordancia interna, (Deckers et al., 2017 extraído de South et al., 2019).

### **6.3 Efectos de los trastornos del estado de ánimo sobre suicidio en la población con TEA.**

Los problemas de estado de ánimo se asocian positivamente con una disminución de la calidad de vida de la persona y un aumento de la mortalidad por suicidio (Oakley et al., 2021) , siendo la depresión un marcado factor de riesgo de la conducta suicida en este perfil de paciente, (Cassidy et al.,2014; Horowitz et al., 2017; Dickerson et al., 2013 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019) .

El inicio de los síntomas depresivos en la adolescencia, momento en el que la incidencia es mayor, se relaciona positivamente con las autolesiones y agresividad a las personas cercanas, así como una disminución del funcionamiento de la persona, independientemente de la capacidad cognitiva de esta, (Stewart et al., 2016 extraído de Baraskewich and McMorris, 2019).

Un estudio realizado por Hedley et al., 2018, afirma que el efecto que tiene la gravedad de los rasgos autistas, la soledad y el apoyo social, en la ideación suicida, es mediada a través del efecto de la depresión. Teniendo estos elementos no una relación directa sobre la ideación suicida, si no sobre el desarrollo de depresión, la cual sí que se asocia con el aumento de la ideación. De igual manera el número de apoyos sociales no tuvo un efecto directo en la depresión, si no mediado a través de la baja satisfacción con las relaciones sociales y la soledad. (Hedley et al., 2018) En la población pediátrica también se evidencia que el efecto de la gravedad de los rasgos autistas, sobre las tendencias suicidas, están mediados a través de la depresión y de la ansiedad, (Chen et al., 2020).

En el estudio de Hedley et al., 2018, proponen, que no solo pudiera ser beneficioso intervenciones enfocadas en la depresión, u otros trastornos del estado de ánimo, para la prevención y/o tratamiento de las conductas suicidas, si no que las personas autistas pudieran verse beneficiadas al recibir intervenciones cuyo objetivo se centre en ayudar a identificar y aumentar las redes de apoyo social, previniendo los efectos negativos de la soledad y aislamiento (Hedley et al., 2018).

Por el contrario, un estudio realizado por Hedley et al., 2021, muestra que, en un grupo de personas autistas, la depresión no fue un factor de riesgo relevante en el desarrollo de la conducta suicida, cuando se controló el bienestar personal. Esto concuerda con modelos que sugieren una independencia entre la depresión y el riesgo de suicidio (Brailovskaia, et al., 2018 ), siendo la salud mental positiva un factor protector entre la ideación y el comportamiento suicida (Hedley et al., 2021).

### **6.4 Tratamientos actuales y emergentes.**

El abordaje farmacológico en este perfil de paciente es complicado. Los tratamientos se basan en la evidencia extraída de estudios con población neurotípica, existiendo poca evidencia de la neurofisiología subyacente en pacientes con autismo, y una evidencia limitada sobre la efectividad de los tratamientos farmacológicos, (Ghosh et al., 2013 extraído de Oakley et al., 2021). A pesar de la baja evidencia sobre el uso de estos tratamientos, en los pacientes autistas es común las altas tasas de prescripción de fármacos para los problemas del estado de ánimo (Hsia et al., 2014 ; Murray et al., 2014 extraído de Oakley et al., 2021).

Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y los antipsicóticos han demostrado no ser siempre efectivos en pacientes con TEA, (Chandrasekhar et al., 2015). (Ruggieri, 2020) Pudiendo mostrar respuestas alternativas a los pacientes neurotípicos (Pretzsch et al., 2019 ), y con un riesgo mayor de padecer efectos adversos, (Williams et al., 2013 extraído de Oakley et al., 2021). La baja efectividad de los ISRS, se debe, en parte a la hiperserotoninemia

plaquetaria, común en este perfil de pacientes (Anderson et al., 2002 ; Daly et al., 2019 ; Hranilovic et al., 2007).

Debido a la falta de evidencia empírica de calidad, la FDA solo admite la risperidona y aripiprazol en el tratamiento de trastornos del estado de ánimo en pacientes con TEA, (Oakley et al., 2021).

Las intervenciones psicológicas y psicoconductuales, también cuentan con escasa evidencia de su efectividad en el tratamiento de trastornos emocionales en población autista, aunque en mayor medida que los tratamientos farmacológicos (White et al., 2018 extraído de Oakley et al., 2021).

La terapia cognitivo conductual es la que más ha sido utilizada y la que cuenta con mayor evidencia sobre su efectividad en la reducción de la sintomatología depresiva en pacientes autistas (Ruggieri et al., 2020; McGillivray & Evert, 2014; Sizoo & Kuiper, 2017 extraído de Oakley et al., 2021). Sin embargo, otras investigaciones no han mostrado una repercusión significativa en la depresión, en especial cuando se compara con el efecto de la terapia mindfulness (Gaigg et al., 2020 ; Santomauro et al., 2016 extraído de Oakley et al., 2021).

Cooper et al., 2018 ; Connor Morrow Kerns et al., 2016; Moree y Davis, 2010, describen una serie de modificaciones con el objetivo de ajustar la terapia cognitivo conductual a la población autista, como por ejemplo, un curso más largo de sesiones altamente estructuradas, ayudas visuales, enfoque en comportamientos específicos versus cogniciones abstractas, abordar las características centrales del autismo e incorporación de intereses especiales; y mayor participación de los padres (Oakley et al., 2021).

Las terapias basadas en los principios del mindfulness, aquellas que utilizan ejercicios de relajación, meditación, y respiración, proporcionan una serie de beneficios sobre el estado emocional como la mejora del estrés, una mejor conciencia y regulación emocional (Pagni et al., 2020). Un ensayo aleatorizado sobre el efecto del mindfulness, evidenció una reducción de la gravedad del trastorno depresivo mayor en un grupo de pacientes autistas adultos, (Spek et al., 2013) Estos beneficios, en cambio, no tienen actualmente evidencia sobre su persistencia a partir de los tres meses, (Kiep et al., 2015).

De igual manera que la terapia cognitivo conductual, se han descrito una serie de ajustes para las intervenciones sobre esta población: “(...) evitar metáforas e imágenes ambiguas, un ritmo más lento de las sesiones y una mejor planificación y rutina en torno a la "tarea" de la atención plena fuera de las sesiones, (Spek et al., 2013)” (Oakley et al., 2021) .

Una nueva línea de intervención emergente que ha demostrado eficacia en un ensayo clínico aleatorizado (McKenzie et al., 2018), es la habilitación familiar relacionada con el autismo (SAFE). Consta de una variedad de actividades (juegos de rol, moldeamiento de arcilla, dibujo, etc.) establecidas en sesiones de tres horas en el domicilio y junto con otras familias (Ruggieri, 2020).

Otra nueva terapia es EASE (“Mejora de la Conciencia Emocional y las Habilidades”, Emotional Awareness and Skills Enhancement). Esta terapia tiene como objetivo mejorar los síntomas depresivos a través de un fortalecimiento de las habilidades de regulación emocional y reestructuración cognitiva. Actualmente un estudio ha demostrado, en una muestra de adolescentes con TEA y sus padres, una reducción significativa de la sintomatología depresiva (Conner et al., 2019 extraído de Oakley et al., 2021).

Los programas psicosociales, han demostrado efectividad en la reducción de la depresión en jóvenes con TEA, debido al aumento de las interacciones positivas con sus compañeros. Un

ejemplo de programa psicosocial vigente, es el Programa para la Educación y el Enriquecimiento de las Habilidades Relacionales (PEERS®), (Schiltz et al., 2018 extraído de Oakley et al., 2021).

Las nuevas tecnologías logran el desarrollo de nuevos programas de autoayuda, con el uso de aplicaciones que permiten llevar a cabo dichas terapias a personas con problemas del estado emocional; con reducción de costos, mejora del acceso, y un tiempo de espera menor (NHS England, 2019). El Autism Depression Trial (ADEPT), es un programa piloto para facilitar la autoayuda de personas autistas con depresión leve (Russell et al., 2017).

## **7. CAPÍTULO 4: Repercusiones de la pandemia sobre la población con TEA**

### **7.1 Repercusiones de la pandemia en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con TEA.**

Eshraghi et al, 2020, describe que, debido a las comorbilidades tanto físicas, psicológicas y comportamentales, las personas a las que afecta el trastorno del espectro autista, les es más complicado que al resto de la población, además de cumplir las normas de prevención de contagio y adaptarse a las nuevas rutinas diarias, el poder recibir de forma apropiada las terapias necesarias. La reducción de los apoyos previos supone un riesgo para el desarrollo de comportamientos desafiantes, lo que conlleva repercusiones para ellos y cuidadores. (Eshraghi et al., 2020).

El estudio basado en encuestas a personas autistas o sus familiares a lo largo de Europa, muestra que, previo a la pandemia, de los entrevistados, el 64% recibían algún tipo de apoyo o terapia específica para el autismo, frente al 33% que respondieron no recibir ningún tipo de apoyo. Durante el confinamiento, el 70% de los entrevistados dijeron que sus apoyos o terapias previas habían cesado completamente, lo que ha supuesto un impacto en la salud mental propia y de sus familiares. Sólo el 26% indicaron que sus servicios de apoyo frecuentes habían continuado (Moran and Takow, 2020).

En este mismo estudio, Moran et al., 2020, indica que la mayor parte de los servicios de apoyo basados en la comunidad, son provistos por empresas privadas. Describe que muchas de estas empresas sufrieron inestabilidad económica durante el confinamiento, viéndose obligados a solventarlas. El cierre de estas empresas supuso que, en algunas ocasiones, los familiares cercanos se convirtieron en las únicas personas de apoyo disponible (Moran and Takow, 2020).

En Francia se ha reportado un aumento del uso de contenciones físicas en pacientes con TEA, que, durante el confinamiento, no pudieron acceder a una terapia electroconvulsiva para el tratamiento de la catatonía agitada (Amad et al., 2020). Este hecho tiene relevancia para muchos pacientes autistas que padecen de comportamientos autoagresivos en el contexto de la catatonía agitada, y que ven disminuido este padecimiento a través de la TEC (Wachtel, 2021).

La terapia ABA, al igual que otras terapias cognitivo-conductuales, ha visto comprometida su puesta en marcha durante el confinamiento por covid-19. Problemas que se han descrito para instaurar este tratamiento, incluyen solvencia económica de familiares para costearse la terapia en el domicilio, dificultades de los jóvenes para llevar a cabo la terapia online, o transferir a la vida real los ejercicios aprendidos en la pantalla (Amorin et al., 2020). En el mismo estudio se proponen diferentes actividades, para intentar solventar la falta de esta terapia. Recomienda el uso del refuerzo positivo, por ejemplo, la economía de fichas o utilizar actividades más placenteras o menos indeseadas intercalada entre las más difíciles a modo de recompensa. Así como la elaboración de un calendario que marque el tiempo para las diferentes actividades diarias, con el objetivo de mantener una rutina y máxima estabilidad en el entorno (Amorim et al., 2020).

Durante el confinamiento, para solventar las problemáticas de atención a pacientes autistas se crearon en varios países líneas de ayuda, como por ejemplo en Francia el 2 de abril de 2020. La encuesta realiza por Moran et al., 2020, el 63% de los que conocían este servicio (el 56% respondían afirmativamente a conocer este servicio), indicaron no estar conformes y que no encajaba con sus necesidades (Moran and Takow, 2020).

Debido a la necesidad impuesta de cesar en las actividades preventivas, como el programa del niño sano y similares, se ha producido un parón en las evaluaciones y pruebas de TEA, lo que ha llevado a diagnósticos e intervenciones tardías. La falta de un tratamiento temprano puede suponer peores resultados a nivel cognitivo y conductual de los jóvenes con TEA (Amorim et al., 2020; Bellomo et al., 2020).

De la misma forma que la pandemia y el confinamiento han supuesto una serie de dificultades para el diagnóstico y tratamiento específico de los síntomas del trastorno de espectro autista, ser un paciente con autismo supone dificultades añadidas en la detección y tratamiento por covid-19.

Al 53% de los participantes de la encuesta realizada por Moran et al., 2020, a los que se les realizó una prueba diagnóstica de infección por SARS-CoV-2, no se les fueron ofrecidas medidas para ajustar esta intervención a sus necesidades especiales, indicado el autor que para los individuos autistas esta prueba puede ser angustiosa, produciendo reacciones severas en ellos (Moran and Takow, 2020).

En el caso de necesitar atención sanitaria, el 44% de los pacientes respondieron tener dificultades para el acceso a dicho servicio, siendo en la mayoría de los casos (67%) por dificultades en la comunicación a través de llamada telefónica (Moran and Takow, 2020).

En el caso de ser hospitalizados, el 27% afirmaron disponer de medidas de ajuste para sus alteraciones sensoriales, el 27% percibía una comunicación accesible y en el 36% de los casos se permitía la presencia de personas de apoyo. Añadido a la falta de medidas de ajuste a sus necesidades, algunos protocolos de los servicios de cuidados intensivos de varios países europeos tienen criterios de exclusión de personas con TEA, en caso de no disponer de espacio o recursos disponibles para la atención a todos los pacientes (Moran and Takow, 2020).

## **7.2 Efectos de la pandemia sobre los signos, síntomas y comorbilidades del TEA**

La pandemia ha tenido una afectación negativa en la salud mental de toda la población, en especial en pacientes con más riesgo, como las personas con TEA, debido a síntomas como dificultad para hacer frente al cambio, generar estrategias de adaptación, problemas de salud mental previos, etc. (Moran et al., 2020; Spain et al., 2021). El 90% de los participantes en el estudio de Moran et al., 2020, estaban preocupados por su salud mental, teniendo el 85% un empeoramiento de sus niveles de ansiedad. Mientras que, en la población pediátrica con TEA, en los dos primeros meses del inicio de la pandemia, Polónyiová et al., 2022, indica que el 60% de su muestra presentaron problemas psiquiátricos, el 50% tuvieron nuevos síntomas y el 40% empeoraron los previos. Las causas más prevalentes, según Moran et al., 2022, sobre el empeoramiento en su salud mental fueron: el cese de sus rutinas (71%), aislamiento social (53%), preocupación por sí mismos y personas cercanas (49%), problemas para dormir (44%), la disminución en los servicios de apoyo (43%) (Moran and Takow, 2020; Polónyiová et al., 2022).

Las mujeres, los jóvenes menores de 25 años, aquellos con patologías psiquiátricas comórbidas, y los que padecieron un caso cercano de contagio por SARS-CoV-2, son los que se han mostrado más susceptibles a los efectos de la pandemia (Bael et al., 2021, extraído de Hedley et al., 2021). En la población pediátrica, los factores que predijeron un mayor efecto de la pandemia fueron,

una mayor edad, gravedad de su trastorno, cantidad de apoyo que les es necesario y la interrupción de este, discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación o del aprendizaje, contagios de personas cercanas por covid-19 y la situación socioeconómica y bienestar mental de sus padres (Vasa et al., 2021; Alonso et al., 2021; Guller et al., 2021 extraído de Polónyiová et al., 2022).

En lo referente al sexo, las mujeres autistas padecieron mayor angustia psicológica que su homónimo masculino, y asociaciones más fuertes entre su bienestar mental y la depresión con los factores de riesgo de suicidio. A pesar de ello no se encontró mayor riesgo de suicidio que en la población de hombres autistas (Bal et al., 2021 extraído de Hedley et al., 2021) La edad avanzada mostró ser un factor protector en el desarrollo de problemas de comportamiento (Colizzi et al., 2020).

Ser hijo de padre soltero o separado, tuvo un efecto positivo sobre el comportamiento de los jóvenes con TEA. Se postula que sea debido a la posibilidad de que formar relaciones paternas más simples, pueda tener un efecto positivo en el bienestar del menor afectado (Colizzi et al., 2020).

El hecho de tener problemas de salud mental previos se ha mostrado como el mejor predictor para que estos se tengan lugar durante la cuarentena. El riesgo de presentar problemas de comportamiento se duplicó, en caso de haberlos padecido previo al confinamiento (Colizzi et al., 2020).

Los jóvenes con TEA tienen dificultades para comprender las intenciones de las demás personas, (Palomo Seldas, 2017) , produciendo un aumento de su estrés en determinadas situaciones sociales, (Carmenate Rodríguez and Rodríguez Cordero, 2020) . El confinamiento supuso una disminución en la demanda social que debían enfrentar, describiéndose en algunos pacientes, efectos positivos como disminución del estrés social y mejora del sueño (Carmenate Rodríguez and Rodríguez Cordero, 2020; Moran and Takow, 2020).

Pero el confinamiento también produjo efectos perjudiciales como mayor preocupación (por ejemplo en el acceso a servicios y productos esenciales), y aumento del estrés asociado a la pérdida de apoyos sociales y a la rotura de las rutinas (Corbett et al., 2021; Eshraghi et al., 2020; Lugo-Marín et al., 2021; Oomen et al., 2021 extraído de Hedley et al., 2021).

En la población pediátrica, este hecho se repite, teniendo los niños con TEA, menor estrés por la disminución de la demanda social al no acudir al colegio, pero la interrupción de sus rutinas y apoyos tuvo una repercusión negativa en su salud mental (Ameis et al., 2020). Colizzi et al., 2020, evidencian que, además, ante la pérdida del apoyo escolar, estos jóvenes muestran mayores problemas de comportamiento, lo que pone de manifiesto la necesidad de mantener el contacto con la escuela durante el confinamiento (Colizzi et al., 2020).

Aquellos individuos con mayor déficit en la funcionalidad ejecutiva tuvieron mayor interrupción de sus rutinas, especialmente en los momentos de tiempo libre (Colizzi et al., 2020). Siendo la irritabilidad y agresividad, tanto heterogénea como hacia sí mismos, son los primeros síntomas que se presentan como respuesta a una contingencia sobre la que no tienen un plan de respuesta (Eshraghi et al., 2020; Hedley et al., 2021). Aquellos pacientes que pudieron mantener sus rutinas mostraron una mejor adaptabilidad a la cuarentena (Bellomo et al., 2020).

El empeoramiento del sueño también ha sido citado como uno de los efectos de la pandemia en esta población, asociado además a un agravamiento de los signos del TEA. Se ha observado que los problemas de sueño en los niños autistas están asociados a problemas de internalización,

como auto agresividad, aislamiento social, depresión y ansiedad, y problemas de externalización, como la hiperactividad, irritabilidad y hetero agresividad (Türkoğlu et al., 2020).

### **7.3 Repercusión de la pandemia sobre el suicidio.**

Un estudio realizado por Hedley et al., 2021, sobre la población adulta con TEA en Australia, valoró las posibles asociaciones que ha tenido el impacto del confinamiento en el bienestar mental, la depresión y los factores de riesgo de suicidio descritos en el cuestionario SBQ-R. No encontró una asociación significativa, a excepción del bienestar mental, el único elemento que mostró capacidad para predecir los factores de riesgo del suicidio del SBQ-R (Hedley et al., 2021).

Como se ha descrito previamente, la pandemia ha tenido efectos beneficiosos y negativos en la población con TEA. En este estudio se evidenció una asociación negativa, aunque no estadísticamente significativa, entre el impacto de la pandemia y el bienestar personal. Lo que sugiere un impacto más negativo que positivo de la pandemia en esta población, pero no avala el mayor riesgo de conducta suicida que varios autores postulaban a raíz de la mayor vulnerabilidad propia del TEA y por los factores de riesgo asociado como la disminución de apoyo social (Hedley et al., 2021).

Se postula que los impactos positivos de la covid-19 en esta población, el papel de la esperanza o que los factores que dan lugar a menos estrés social hayan hecho que con las características y preferencias de las personas autistas sobre las relaciones sociales, esta población sea más resiliente, funcionando estos elementos como factores moderadores en el impacto global de la pandemia (Hedley et al., 2021).

Por otra parte, Moran et al., 2020, postulan que, debido al empeoramiento de su salud mental, causado por los factores descritos en el apartado previo, se produjo un incremento de la ideación suicida en algunos casos.

## **8. Capítulo 5: Intervenciones sobre el suicidio en TEA y el papel de la enfermera**

### **8.1 Intervenciones actuales y emergentes**

“La literatura científica principalmente demuestra su práctica para intervenir los síntomas específicos, adoptando técnicas dirigidas a mejorar las habilidades de comunicación y afrontamiento, entrenamiento en la atención y comportamiento, capacitación a los padres, entre otros. La presencia simultánea de problemas psicológicos también es abordada, donde mayormente se evidencia la intervención en los síntomas depresivos o de ansiedad (Wise et al., 2019). No obstante, la evidencia de intervenciones en comportamientos suicidas es bastante limitada.” (Baños Chaparro, 2021).

Para los comportamientos autolesivos con intención no suicida (SIB, self-injurious behavior), existe un número limitado de fármacos que hayan demostrado tener efecto sobre la conducta sin la presencia de reacciones adversas considerables (Deb, 2016), a excepción de la Risperidona (Aman et al., 2002) y del Aripiprazol en el comportamiento desafiante (Vanderwall et al., 2021, extraído de Singh et al., 2021).

“(…) incluso los tratamientos psicofarmacológicos actuales rara vez se basan en la evidencia de su supuesto mecanismo de acción para tratar la SIB en personas con DI (déficit intelectual) y TEA”, (Singh et al., 2021). En otro estudio, (Singh et al., 1994), los autores sí evidenciaron el mecanismo del tratamiento de la Naloxona y Nalotrexona, en el tratamiento de pica, un comportamiento autolesivo que se basa en el consumo de objetos no nutritivos. El aumento de la pica se asocia con una disminución de la neurotransmisión dopaminérgica; actuando estos

fármacos como antagonistas de los receptores opioides. Aunque esta indicación no está recogida por la FDA Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU. (Singh et al., 2021).

El enfoque predominante actualmente es la terapia cognitiva conductual, en la que el paciente con ayuda del terapeuta identifica y cambia las cogniciones y comportamientos anómalos. (Baños Chaparro, 2021; Singh et al., 2021). La evidencia sobre las terapias conductuales varía en función del procedimiento específico, las intervenciones más frecuentes son las de “antecedentes” y “consecuencias” (antecedent and consequence interventions), (Singh et al., 2021).

Las intervenciones de “antecedentes” no tienen una fuerte evidencia; sin embargo, aquellos procedimientos que incluyen los refuerzos no contingentes, sí que presentan una evidencia moderada, (Singh et al., 2021).

Aquellas intervenciones de “consecuencias” que cumplen con criterios de evidencia sólida son: los procedimientos basados en castigos, o en el refuerzo diferencial (refuerzo de otro comportamiento o conducta alternativa, o refuerzo de la comunicación funcional), (Singh et al., 2021).

Cuando se usan de manera independiente las intervenciones de “consecuencias” descritas presentan una evidencia moderada. Y evidencia limitada al utilizar de forma independiente los procedimientos de refuerzo no contingente, o la extinción, (Singh et al., 2021).

Según Emerson et al., 1995, las conductas desafiantes, incluidas las autolesivas, no presentan una relación directa con el trastorno, aunque sí que este pueda producir una mayor vulnerabilidad para desarrollar dichos síntomas comportamentales. En cambio, estas conductas son un reflejo de un desajuste entre la persona y su entorno, siendo un intento de regularlo (Gutiérrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

Care et al., 1996, indica que, en el caso de la población con TEA, estas conductas se originan y mantienen por diferentes factores relacionados con la regulación del entorno, como, por ejemplo, el refuerzo positivo de ganar atención de personas cercanas, el refuerzo negativo de poder escapar de tareas o situaciones concretas, o siendo la propia conducta por sí misma un refuerzo (Gutiérrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

Gutiérrez et al., 2017, proponen como una terapia adecuada para la modificación de conductas disruptivas en pacientes con TEA, el “apoyo conductual positivo” (ACP). Esta terapia se basa en intervenciones centradas en la modificación del contexto, ofreciendo a la persona una serie de apoyos que le permitan un aumento de la calidad de vida y una reducción de las conductas disruptivas (Gutiérrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

En esta línea de investigación, Tamarit et al., 1997, propone que en primer lugar el entorno debe modificarse con el objetivo de favorecer la adaptación de la persona. Por ejemplo, debido a la dificultad de las personas con TEA, para comprender lo que ha pasado, ocurre y ocurrirá, el entorno debe ofrecer dicha información adaptada al desarrollo de la persona y utilizando recursos visuales. Y en segundo lugar se debe entrenar a la persona en habilidades de comunicación, planificación, flexibilidad y autorregulación (Gutiérrez Bermejo and Briosó Díez, 2017).

El Análisis Aplicado de la Conducta (ABA), se basa en los principios básicos del aprendizaje, del comportamiento y análisis funcional de la conducta. Se centra en resolver los comportamientos desafiantes, a través de la comprensión de sus causas y obteniendo a través de estas las

herramientas para que los cuidadores puedan prevenir o actuar sobre las conductas si estas se manifiestan. Las intervenciones de dicha terapia utilizan el refuerzo positivo, además de refuerzo diferencial, encadenamiento, moldeamiento y desvanecimiento para intervenir sobre las habilidades sociales, de comunicación y académicas (Gutierrez Bermejo and Brioso Díez, 2017).

Otra terapia utilizada en la población con TEA para la modificación conductual es el método de entrenamiento en respuestas centrales (PRT), similar a las intervenciones del análisis aplicado de la conducta, siendo estas más flexibles en su nivel de estructuración (Gutierrez Bermejo and Brioso Díez, 2017).

En el caso de no presentar posibilidad de acudir de forma presencial, como en el caso de confinamientos por la covid-19, o condiciones sociodemográficas que lo impidan, las terapias conductuales a través de las herramientas de telesalud han demostrado resultados favorables, siendo eficientes y rentables (Fischer et al., 2017; Wachter et al., 2016 extraído de Singh et al., 2021).

Otros enfoques existentes son la terapia de integración social, y de la “disciplina consciente” (*conscious discipline*). Aunque estas, por el momento, presentan una evidencia cuestionable (Hoch et al., 2016 extraído de Singh et al., 2021).

Una de las alternativas presentadas para la actuación frente a los comportamientos lesivos con y sin intención suicida, son las intervenciones basadas en el “mindfulness” (Baños Chaparro, 2021; Singh et al., 2021).

En el mindfulness, se apoya al individuo cambiando su visión del problema, en este caso comportamental, prestando mayor atención al momento presente, aceptando y alejándose de las emociones sin una reacción hacia estas, (Baños et al., 2021). La ventaja que presenta es adopción de estrategias de regulación emocional. En el estudio de Sizoo et al., 2017, ha demostrado tanta capacidad como las terapias conductuales en la disminución de los síntomas de ansiedad y depresión (Baños Chaparro, 2021).

Singh et al., 2021, (Singh et al., 2021) evaluaron la repercusión de establecer una intervención utilizando procedimientos conductuales y basados en el mindfulness, en una población de jóvenes con TEA, a través de herramientas de telesalud. Obtuvieron una disminución significativa de los comportamientos autolesivos sin intención suicida (Singh et al., 2021).

Las intervenciones basadas en los principios del mindfulness han demostrado repercusiones positivas en esta población, cuando la intervención es aplicada sobre ellos, cuidadores o ambos, (Singh et al., 2021).

Una alternativa emergente en el abordaje de la regulación emocional y comportamientos suicidas es la adaptación de la terapia dialectico conductual. En el estudio de Cornwall et al., 2020, el uso de esta terapia evidenció una reducción de la angustia global, siendo uno de los parámetros de evaluación, en este estudio, el riesgo de infligirse daño a uno mismo o a los demás (Baños Chaparro, 2021).

Actualmente, Huntjens et al., 2020, desarrollan un protocolo basado en terapia dialectico conductual en personas con TEA que padecían tendencias suicidas, teniendo como hipótesis la reducción de esta tendencia mediada por la regulación emocional y la alianza terapéutica. (Baños Chaparro, 2021) En este proyecto, se postula que dado que la terapia dialectico conductual, tiene intervenciones conductuales estrictas y repetitivas, además de su enfoque hacia la regulación emocional, es a lo mejor especialmente beneficioso para las personas con

TEA por su inclinación hacia reglas y patrones de comportamiento predecibles y repetitivos. (Huntjens et al., 2020).

La terapia electroconvulsiva (TEC), ha mostrado que, en pacientes con autismo, puede rápida y eficientemente lidiar con síntomas afectivos, psicóticos y catatónicos, incluyendo además síntomas comportamentales agresivos y autolesivos, consiguiendo menos ingresos y que el paciente tenga un mayor funcionamiento, (Wachtel, 2021).

En la población con un trastorno depresivo mayor se ha descrito que, aquellas personas con un intento de suicidio previo presentan anomalías funcionales en la circunvolución precentral izquierda de la corteza cerebral (Tsuji et al., 2017). Pu et al. (2015), evidenciaron que la gravedad de la ideación suicida en la población con el mismo trastorno, se relaciona con cambios en la hemodinámica de la región precentral. Hirose et al., 2018, encontraron una relación con el tiempo de cambio de la oxihemoglobina, en dicha región, con el riesgo de suicidio en la población general (Ota et al., 2020).

La espectroscopía del infrarrojo cercano (NIRS), permite estudiar las áreas corticales valorando los cambios en la concentración de oxihemoglobina y desoxihemoglobina, asociado al volumen sanguíneo. Se postula que un retraso en el cambio de la oxihemoglobina reflejaría la velocidad de respuesta neuronal y por lo tanto una deficiencia neuronal en el córtex prefrontal, con el consiguiente riesgo teórico de suicidio (Ota et al., 2021). En el estudio de Ota et al., 2020, se encontró una relación entre el riesgo de suicidio actual con las mediciones a través del sistema NIRS, con lo que los autores lo postulan como una posible futura herramienta para valorar el riesgo de suicidio en las personas con TEA.

Respecto a las intervenciones en los padres o cuidadores de las personas afectadas por este trastorno y que cuentan con una conducta suicida y/o autolesiva:

Se postula que parte de aquella población que ejerce como cuidadores principales de dichas personas, presentan síntomas de un trastorno de estrés postraumático que se enmascara como depresión o ansiedad. Stewart et al., 2020, postula que los comportamientos desafiantes, incluyendo tendencias suicidas, que tengan un riesgo de lesión o muerte de la persona afectada o cercanas, tienen el potencial de funcionar como un evento traumático para los cuidadores. (Schnabel et al., 2020).

Seltzer et al, 2010; Foody, James y Leader, 2015 encontraron niveles más bajo de cortisol, con relación a exposiciones prolongadas a estrés crónico, por una sobre estimulación del eje límbico-hipotalámico-pituitario-adrenocortical, (Gunnar & Vazquez, 2001). Los niveles que presentan estos cuidadores de cortisol se asemejan al de personas con un TEPT confirmado, incluidos soldados, o supervivientes del holocausto, De (Heim, Ehlert, & Hellhammer, 2000; Yehuda, Boisoneau, Lowy y Giller, 1995Schnabel et al., 2020).

Un estudio realizado por Schnabel et al., 2020, evidenció que el 22,2% de su muestra, formada por cuidadores de pacientes con TEA, contaba con síntomas para un diagnóstico de TEPT y se relacionaban con conductas desafiantes de sus hijos, incluyendo ideación y comportamientos suicidas. En el mismo estudio indican que es difícil establecer un diagnóstico de TEPT, por la complicación de relacionar los síntomas con eventos específicos; cuando se les pregunta por eventos traumáticos, parte de esta población vive de forma diaria estas experiencias, por lo que no las manifiestan como traumáticas al considerarlo parte normal del proceso de crianza de personas con dicha patología (Schnabel et al., 2020).

Schnabel et al., 2020, sugieren entonces que además de valorar la depresión y la ansiedad en estos cuidadores, es relevante valorar la presencia de un posible trastorno de estrés

postraumático, cuando la persona afectada manifiesta síntomas conductuales que supongan riesgo de lesión o muerte para ellos mismos o personas cercanas. En este trabajo, se proponen las intervenciones de apoyo a TEPT de exposición crónica como una línea de tratamiento posiblemente beneficiosa para estas personas (Schnabel et al., 2020).

## **8.2 Papel de la enfermera sobre la conducta suicida en TEA**

Los profesionales de enfermería juegan un papel clave sobre el cuidado de aquellos individuos que presentan una tendencia suicida.

A nivel extrahospitalario, durante una crisis aguda, los elementos que se han descrito como más importantes son: la anulación rápida y eficaz del intento, aliviando los síntomas para evitar la descompensación psicológica; la inmediatez de actuación de los servicios de urgencias; y posteriormente, una vez resulta la crisis aguda, prevenir y enfocarse en las causas del desarrollo de la conducta suicida y el tratamiento de estas (Cervera et al., 2020 extraído de Mateo Cervera et al., 2020).

A pesar del importante papel de la enfermería, existe poca literatura sobre la actuación individual de los profesionales de enfermería durante contextos de crisis, debido a que el abordaje es multidisciplinar (Cervera et al., 2020).

La enfermería debido a su presencia en todos los niveles del sistema de salud tiene una oportunidad clave para la prevención primaria de la conducta suicida. Contando este conjunto de profesionales con formación y capacidades para actuar ante tal perfil de paciente (Blasco Garcés, 2021; Espeleta Cabrejas and Millán Valero, 2021; Mateo Cervera et al., 2020) .

Para la detección precoz y actividades posteriores a esta, las enfermeras llevan a cabo un plan de cuidados a través del Proceso de Atención Enfermera (PAE), (Albuixech et al., 2017; visto en Mirones 2022).

El primer paso del PAE es la valoración integral y holística de la persona, lo que nos permitirá establecer un plan de cuidados estandarizado, para una actuación eficaz. La utilización de los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon se ha mostrado eficaz en la organización y valoración de datos del paciente, ya que, entre otros motivos, agrupa información del autoconcepto del paciente, incluyendo en este la ideación suicida (Guerrero Fuertes, 2022; Merino Mirones, 2022).

En la valoración del riesgo de suicidio, es necesario integrar a la familia, así como indagar sobre los motivos, razones y objetivos de la conducta. No se debe temer a exacerbar la conducta autolítica por preguntar sobre ella. Cuestionar al paciente sobre la tendencia suicida reduce la ansiedad y ayuda a la comprensión (Guerrero Fuertes, 2022) . Para una mejor valoración, el profesional de enfermería puede utilizar, escalas y herramientas de valoración del riesgo suicida. En la población con TEA, existen dificultades añadidas: las escalas de valoración se basan en la población general, teniendo las personas autistas manifestaciones no comunes o eclipsadas por los rasgos centrales del autismo. Además, estas escalas se suelen basarse en el autoinforme, teniendo en cuenta la prevalencia de déficits cognitivos y dificultades de expresión de emociones de esta población, dificulta su valoración (Kinnaird et al., 2019; Murphy et al., 2017). Cassidy et al., 2018, valoraron una serie de trabajos para identificar la escala que podría ajustarse de mejor forma a la población autista adulta para valorar el riesgo de suicidio. Encontraron una evidencia débil para el Beck Depression Inventory-II.

El siguiente paso es el de diagnóstico, donde el profesional de enfermería, entre otros juicios clínicos, establece los diagnósticos de enfermería en base a los datos recogidos durante la valoración. La NANDA recoge el diagnóstico de enfermería [00140] Riesgo de violencia

autodirigida, definido como “Susceptible de tener conductas que demuestren que una persona puede ser física, emocional y/o sexualmente lesiva para sí misma”. En este diagnóstico, no se evidencia la existencia de intención tanática, por lo que puede utilizarse en caso de que el paciente presente una conducta autolítica sin intención letal, que como se ha mencionado previamente, es común en esta población. Y el diagnóstico [00289] Riesgo de conducta suicida, definido como “Susceptible de actos autolesivos asociados a intención de morir.” (NANDA 2022; Guerrero et al., 2022). (Guerrero Fuertes, 2022; NNNConsult, n.d.)

Una vez se han establecido los diferentes juicios clínicos, el profesional de enfermería establece una serie de resultados. Estos resultados definen el estado actual y objetivo de diferentes descriptores, los indicadores, con un valor numérico en diferentes escalas, para valorar diferentes elementos del paciente. Diferentes NOC propuestos para la atención de personas con tendencias suicidas: [2002] Bienestar personal, [1204] Equilibrio emocional, [1201] Esperanza, [1305] Modificación psicosocial y [2813] Control del riesgo social: suicidio, (Espeleta Cabrejas and Millán Valero, 2021; Merino Mirones, 2022; NNNConsult, n.d.).

Las actividades por realizar para lograr los resultados planteados están recogidas en diferentes intervenciones NIC, como [6340] Prevención del suicidio, [5330] Control del estado de ánimo, [6650] Vigilancia, [5230] Mejorar el afrontamiento y [5270] Apoyo emocional, (Guerrero Fuertes, 2022).

Respecto al papel de la enfermería sobre apoyo emocional y mejorar el afrontamiento, se ha citado que uno de los principales objetivos en el cuidado, en especial de pacientes con tendencias suicidas, es el establecimiento de una relación terapéutica. La cual aumenta la adherencia al tratamiento y favorece la expresión de ideas y la reducción de la ansiedad del paciente (Blasco Garcés, 2021; Guerrero Fuertes, 2022).

Las consultas y seguimiento telefónico tras un ingreso hospitalario por intento autolítico reducen la tentativa de suicidio y el reingreso. Así como favorece una educación sanitaria tanto al paciente como a los familiares de los signos y síntomas de alarma (Guerrero Fuertes, 2022).

La enfermera también tiene un papel importante en el control de la medicación y adherencia terapéutica, además de la adecuación del entorno hospitalario, retirando o amortiguando aquellos elementos que supongan un riesgo de autolesión por parte del paciente (ventanas, objetos punzantes o acumulación de medicación no consumida por el paciente que pudiera consumir reunida, por ejemplo) (Blasco Garcés, 2021; Guerrero Fuertes, 2022).

“Desde la consulta de enfermería de Atención Primaria, se pueden llevar a cabo diferentes intervenciones psicosociales sobre la población con riesgo suicida, tales como: terapia cognitivo-conductual, terapia de resolución de problemas, terapia dialéctica conductual, intervenciones en supervivientes, terapia interpersonal, técnicas de intervención en crisis, entre otras. Este tipo de intervenciones han resultado más efectivas y aceptadas por el paciente que las intervenciones dirigidas por psiquiatras debido al estigma asociado a estos profesionales” (Guerrero Fuertes, 2022).

Para terminar, la última fase del PAE es la evaluación de la consecución de objetivos. Es un proceso dinámico en el que de forma constante se reajustan las diferentes partes del proceso, y evaluando la respuesta del paciente, (Merino Mirones, 2022).

## 9. REFLEXIONES

El trastorno del espectro autista es una afección cuyo estudio es relativamente reciente. El conocimiento de las bases de su etiología no está asentado totalmente; habiendo variado enormemente, en un plazo corto de tiempo, la idea sobre su origen y con ello su clasificación y tratamiento.

De forma general, de igual manera que las personas con TEA tienen, debido a su sintomatología, dificultades para adaptarse al entorno social y más específico al sanitario, la falta de conocimiento generalizado sobre su patología y la gran diversidad de perfiles distintos bajo la clasificación del trastorno, llevan a que el sistema sanitario, los profesionales y los tratamientos, no se ajusten de forma óptima a las necesidades de las personas autistas. Por ende, reciben en la mayoría de las ocasiones tratamientos basados en la población general a falta de variedad de estudios para una correcta adaptación a su patología.

La familia también es una gran afectada de manera indirecta por esta patología, tanto por el impacto emocional y físico de la prestación de cuidados de personas con necesidades diferentes, como por su alteración de conducta las cuales, en ocasiones, tienen repercusiones físicas en ellos o las personas a su cargo. Además, es frecuente que se encuentren en un círculo social que no comprende correctamente la alteración de sus hijos, pudiendo sufrir conductas estigmatizadas de su alrededor.

La población con TEA ha mostrado una mayor vulnerabilidad a desarrollar conductas suicidas, inherente a su patología y derivada de su mayor facilidad a padecer trastornos del estado del ánimo. Falta investigación para aportar evidencia científica de aquellos factores sociales y biológicos que repercutan en la aparición de estos problemas íntimamente relacionados, permitiendo poder en un futuro dirigir, de forma óptima, las actividades preventivas.

Igualmente existe una limitada base de evidencia científica sobre la efectividad de los tratamientos de la conducta suicida y trastornos del estado de ánimo en esta población, de tal manera que se utilizan aquellas intervenciones basadas en la población general.

El confinamiento debido a la pandemia por covid-19 ha supuesto un impacto negativo en estos pacientes y en sus conductas autolesivas. Aunque, si bien es cierto que quizás es demasiado pronto para conocer las repercusiones a largo plazo, el distanciamiento social y la oportunidad para mantener relaciones más sencillas con sus familiares han tenido un resultado positivo en ellos. También la pandemia ha servido para observar los puntos débiles y las fallas en el apoyo a este colectivo en nuestra sociedad, pudiendo ahora reforzarlas.

La evidencia del papel de la enfermera sobre el suicidio en esta población no se distancia en gran medida a las actividades a realizar en cualquier otra persona con conducta suicida, ajustando los cuidados a las necesidades y nivel de comprensión de la persona autista. Además, el abordaje de este tipo de problemas conlleva la participación de una gran variedad de profesionales, por lo que no existe una gran base de evidencia sobre el papel individual de los profesionales enfermeros.

## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Akram B, Batool B. Burden of care and Suicidal Ideation among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Perceived Social Support as a Moderator - PubMed 2019;504–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31000853/> (accessed December 8, 2022).

Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Rev Neurol* 2020;71:285–91. <https://doi.org/10.33588/RN.7108.2020381>.

Ang KQP, Loh PR. Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *J Autism Dev Disord* 2019;49:2129–45. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-03900-W>.

Autismo España. Suicidio en la infancia y juventud con autismo - Autismo España 2020. <https://autismo.org.es/suicidio-en-la-infancia-y-juventud-con-autismo/> (accessed January 10, 2023).

Baños Chaparro J. Comportamiento suicida en el trastorno autista. *Revista Española de Discapacidad* 2021;9:285–94.

Baraskewich J, McMorris CA. Internalizing Mental Health Issues in Individuals with Neurodevelopmental Disorders: Implications for Practitioners. *Current Developmental Disorders Reports* 2019 6:1 2019;6:1–8. <https://doi.org/10.1007/S40474-019-0154-9>.

Bellomo TR, Prasad S, Munzer T, Laventhal N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med* 2020;13:349–54. <https://doi.org/10.3233/PRM-200740>.

Blasco Garcés E. *Revista científica del colegio oficial de enfermería de Huesca* 2021;15:29–34.

Carmenate Rodríguez ID, Rodríguez Cordero A. Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed Revista Médica Granma* 2020;24:690–707.

Cassidy SA, Bradley L, Bowen E, Wigham S, Rodgers J. Measurement properties of tools used to assess depression in adults with and without autism spectrum conditions: A systematic review. *Autism Res* 2018;11:738–54. <https://doi.org/10.1002/AUR.1922>.

Chen MH, Pan TL, Lan WH, Hsu JW, Huang KL, Su TP, et al. Risk of Suicide Attempts Among Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorder: A Nationwide Longitudinal Follow-Up Study. *J Clin Psychiatry* 2017;78:e1174–9. <https://doi.org/10.4088/JCP.16M11100>.

Chen YY, Chen YL, Gau SSF. Suicidality in Children with Elevated Autistic Traits. *Autism Res* 2020;13:1811–21. <https://doi.org/10.1002/AUR.2333>.

Cohrs AC, Leslie DL. Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *J Autism Dev Disord* 2017;47:1416–22. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3063-Y>.

Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zocante L. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sci* 2020;10. <https://doi.org/10.3390/BRAINS10060341>.

Eshraghi AA, Li C, Alessandri M, Messinger DS, Eshraghi RS, Mittal R, et al. COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *Lancet Psychiatry* 2020;7:481–3. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8).

Espeleta Cabrejas N, Millán Valero S. Papel de la enfermería: en pacientes con riesgo suicida. 2021. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/papel-de-la-enfermeria-en-pacientes-con-riesgo-suicida/> (accessed February 22, 2023).

Falconi Valderrama C, Miguel García J, Flores Ortiz F. Abordaje de las comorbilidades en el trastorno del espectro autista (TEA), 2018.

Guerrero Fuertes P. El papel de enfermería en la prevención del suicidio 2022. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-papel-de-enfermeria-en-la-prevencion-del-suicidio/> (accessed February 22, 2023).

Gutierrez Bermejo B, Brioso Díez Á. Desarrollos diferentes, 2017, p. 131–55.

Hedley D, Hayward SM, Denney K, Uljarević M, Bury S, Sahin E, et al. The association between COVID-19, personal wellbeing, depression, and suicide risk factors in Australian autistic adults. *Autism Res* 2021;14:2663–76. <https://doi.org/10.1002/AUR.2614>.

Hedley D, Uljarević M, Foley KR, Richdale A, Trollor J. Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Depress Anxiety* 2018;35:648–57. <https://doi.org/10.1002/DA.22759>.

Hospital General Universitario Gregorio Marañón. La salud en personas con autismo - Doctor Tea: Doctor Tea 2014. <http://www.doctortea.org/familia/la-salud-en-personas-con-autismo/#caracteristicas> (accessed November 14, 2022).

Howe SJ, Hewitt K, Baraskewich J, Cassidy S, McMorris CA. Suicidality Among Children and Youth With and Without Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of Existing Risk Assessment Tools. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2020 50:10 2020;50:3462–76. <https://doi.org/10.1007/S10803-020-04394-7>.

Huntjens A, van den Bosch LMCW, Sizoo B, Kerkhof A, Huibers MJH, van der Gaag M. The effect of dialectical behaviour therapy in autism spectrum patients with suicidality and/or self-destructive behaviour (DIASS): Study protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC Psychiatry* 2020;20:1–11. <https://doi.org/10.1186/S12888-020-02531-1/TABLES/1>.

Jahan S, Araf K, Griffiths MD, Gozal D, Mamun MA. Depression and suicidal behaviors among Bangladeshi mothers of children with Autism Spectrum Disorder: A comparative study. *Asian J Psychiatr* 2020;51. <https://doi.org/10.1016/J.AJP.2020.101994>.

Kølves K, Fitzgerald C, Nordentoft M, Wood SJ, Erlangsen A. Assessment of Suicidal Behaviors Among Individuals With Autism Spectrum Disorder in Denmark. *JAMA Netw Open* 2021;4:e2033565–e2033565. <https://doi.org/10.1001/JAMANETWORKOPEN.2020.33565>.

Mateo Cervera A, Galarza Mateo A, Mateo Cervera A, Galarza Mateo A. Manejo enfermero del paciente con ideas suicidas en el ámbito extrahospitalario. *Ene* 2020;14.

McDonnell CG, DeLucia EA, Hayden EP, Anagnostou E, Nicolson R, Kelley E, et al. An Exploratory Analysis of Predictors of Youth Suicide-Related Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Implications for Prevention Science. *J Autism Dev Disord* 2020;50:3531–44. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-04320-6>.

MERINO MIRONES E. EL SUICIDIO EN LA JUVENTUD ESPAÑOLA. ANALIZANDO LA SITUACIÓN ACTUAL, FACTORES DE RIESGO Y PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN 2022.

Moran T, Takow C. Impact of COVID-19 on autistic people and their families across Europe 2020.

Moseley RL, Gregory NJ, Smith P, Allison C, Cassidy S, Baron-Cohen S. The relevance of the interpersonal theory of suicide for predicting past-year and lifetime suicidality in autistic adults. *Mol Autism* 2022;13:1–17. <https://doi.org/10.1186/S13229-022-00495-5/FIGURES/2>.

Nahar S, Zambelli Z, Halstead EJ. Risk and protective factors associated with maternal mental health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil* 2022;131. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2022.104362>.

Ng CSM, Ng SSL. A qualitative study on the experience of stigma for Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Sci Rep* 2022;12:19550. <https://doi.org/10.1038/S41598-022-23978-0>.

NNNConsult. n.d. <https://www-nnnconsult-com.unican.idm.oclc.org/> (accessed November 2, 2022).

Oakley B, Loth E, Murphy DG. Autism and mood disorders. *Int Rev Psychiatry* 2021;33:280–99. <https://doi.org/10.1080/09540261.2021.1872506>.

Organización Mundial de la Salud. Autismo 2022. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (accessed January 11, 2023).

Ota T, Iida J, Okazaki K, Ishida R, Takahashi M, Okamura K, et al. Delayed prefrontal hemodynamic response associated with suicide risk in autism spectrum disorder. *Psychiatry Res* 2020;289. <https://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2020.112971>.

Palomo Seldas R. Autismo. Teorías explicativas actuales. 2017.

Patra S, Kumar Patro B. Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian J Psychiatr* 2019;44:45–7. <https://doi.org/10.1016/J.AJP.2019.07.018>.

Pelton MK, Crawford H, Robertson AE, Rodgers J, Baron-Cohen S, Cassidy S. Understanding Suicide Risk in Autistic Adults: Comparing the Interpersonal Theory of Suicide in Autistic and Non-autistic Samples. *J Autism Dev Disord* 2020;50:3620–37. <https://doi.org/10.1007/S10803-020-04393-8>.

Polónyiová K, Rašková B, Ostatníková D. Changes in Mental Health during Three Waves of the COVID-19 Pandemic in Slovakia: Neurotypical Children versus Children with Autism Spectrum Disorder and Their Parents. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:11849. <https://doi.org/10.3390/IJERPH191911849>.

Richards G, Kenny R, Griffiths S, Allison C, Mosse D, Holt R, et al. Autistic traits in adults who have attempted suicide. *Mol Autism* 2019;10. <https://doi.org/10.1186/S13229-019-0274-4>.

Ruggieri V. [Autism, depression and risk of suicide] - PubMed 2020:2–16. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32150706/> (accessed November 23, 2022).

Schnabel A, Hallford DJ, Stewart M, McGillivray JA, Forbes D, Austin DW. An Initial Examination of Post-Traumatic Stress Disorder in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Challenging Child Behaviors as Criterion A Traumatic Stressors. *Autism Res* 2020;13:1527–36. <https://doi.org/10.1002/AUR.2301>.

- Shtayermman O, Zhang Y. Attachment Style and Mental Health Profiles of Parents Caring for a Child with Autism: Suicidal Ideation, Depression and Anxiety. *J Autism Dev Disord* 2022;52:4872–82. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-05355-4>.
- Singh NN, Lancioni GE, Medvedev ON, Hwang YS, Myers RE. Real-Time Telehealth Treatment Team Consultation for Self-Injury by Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Adv Neurodev Disord* 2021;5:170–82. <https://doi.org/10.1007/S41252-021-00192-Z/TABLES/5>.
- South M, Beck JS, Lundwall R, Christensen M, Cutrer EA, Gabrielsen TP, et al. Unrelenting Depression and Suicidality in Women with Autistic Traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2019 50:10 2019;50:3606–19. <https://doi.org/10.1007/S10803-019-04324-2>.
- Stark I, Rai D, Lundberg M, Culpin I, Nordström SI, Ohlis A, et al. Autism and self-harm: A population-based and discordant sibling study of young individuals. *Acta Psychiatr Scand* 2022;146:468–77. <https://doi.org/10.1111/ACPS.13479>.
- Türkoğlu S, Uçar HN, Çetin FH, Güler HA, Tezcan ME. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Chronobiol Int* 2020;37:1207–13. <https://doi.org/10.1080/07420528.2020.1792485>.
- Uptegrove R, Abu-Akel A, Chisholm K, Lin A, Zahid S, Pelton M, et al. Autism and psychosis: Clinical implications for depression and suicide. *Schizophr Res* 2018;195:80–5. <https://doi.org/10.1016/J.SCHRES.2017.08.028>.
- Wachtel LE. Far From an Elective Procedure: Electroconvulsive Therapy and Autism in the Era of COVID-19. *J ECT* 2021;37:10–2. <https://doi.org/10.1097/YCT.0000000000000720>.
- World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health ... - World Health Organization - Google Libros 2004. [https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang\\_es%7Clang\\_en&id=Tw5eAtsatiUC&oi=fnd&pg=PA1&ots=o4eZf\\_mKjK&sig=NNOkSuvBC0EbpqmnQ8x6RZW-miA&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es%7Clang_en&id=Tw5eAtsatiUC&oi=fnd&pg=PA1&ots=o4eZf_mKjK&sig=NNOkSuvBC0EbpqmnQ8x6RZW-miA&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false) (accessed December 26, 2022).