

Vivencias de una mujer mexicana cuyo hijo padece Síndrome de Tourette

Vargas-Moreno F.A. (1), Cuevas-Guajardo L. (2), Solano-Garrido A.1

(1) Pasantes de la Carrera de Enfermería, (2) Profesora Titular “C” de la Carrera de Enfermería. Investigadores de la Carrera de Enfermería, de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Resumen

El problema que motivó la investigación fue el de apreciar los avatares que tuvo que vivir y vencer Guadalupe para poder apoyar a su hijo en el control del Síndrome de Tourette (ST) que padece. El ST es un trastorno neuropsiquiátrico crónico que se caracteriza por la presencia de tics motores y vocales que deberán estar presentes por más de un año. El objetivo consistió en aportar un documento que contiene la información de las vivencias que tuvo que enfrentar en la sociedad mexicana Guadalupe, y con esto, crear conciencia en los profesionales de la salud de la importancia de emitir un diagnóstico certero y bien fundamentado a los pacientes y sus familias. Señalando la relevancia de la educación que se debe proporcionar acerca del padecimiento a la familia, al paciente y a la sociedad. Juan era un niño normal que a los 7 años se contagió de sarampión; a partir de ahí Guadalupe notó cambios en la conducta de su hijo; al buscar ayuda médica le dieron diagnósticos erróneos que la preocuparon y desesperaron. Despues de batallar, por fin encontró un médico que diagnosticó de forma certera el problema que tiene su hijo. Posteriormente juntos enfrentaron problemas en el entorno familiar, escolar y social. Guadalupe nunca dejó de darle apoyo a su hijo, el cual ha sido de tal importancia que Juan actualmente terminó ya una licenciatura. Cabe destacar que el objetivo del tratamiento es optimizar el funcionamiento individual y familiar y no necesariamente eliminar los tics.

Palabras clave

Síndrome de Tourette, vivencias, investigación cualitativa.

Abstract

The problem that gave rise to the investigation was the avatars that had to live and beat Guadalupe in order to support her son in control of Tourette Syndrome (ST) suffering appreciate. ST is a chronic neuropsychiatric disorder characterized by the presence of motor and

vocal tics which must be present for more than one year. The aim was provide a document that contains the information of experiences had to face Guadalupe in mexican society, and with this, raise awareness on the importance of health professionals issue a well-founded and accurate diagnosis to patients and their families. Note the relevance of education to be provided about the condition to the family, the patient and society. Juan was a normal child who contracted measles; from 7 years hence Guadalupe noticed changes in her child's behavior, seek medical help gave her erroneous diagnoses that it worried and desperate. After the battle, finally found a doctor who diagnosed the problem that her child has in a certain way. Subsequently, both faced problems in the family, school and social environment. Guadalupe never stopped giving support to her son, which has been of such importance that Juan currently already completed a degree. It should be noted that the treatment aims to optimize individual and family and not necessarily eliminate the tics.

Key words

Tourette Syndrome, experiences, qualitative research.

Introducción

Para algunos profesionales de la salud diagnosticar el Síndrome de Tourette (ST) en sus inicios suele ser difícil, por las comorbilidades que pueden presentarse en el paciente, o bien, por no estar familiarizados con sus manifestaciones. Cuando estos profesionistas no identifican un padecimiento en sus pacientes, o emiten un diagnóstico equivocado, esto genera angustia y desesperación en los enfermos y sus familias; tal es el caso que se expone en este trabajo. Guadalupe (pseudónimo empleado para proteger la identidad de la informante) es una mujer mexicana que venció los obstáculos que le implicó el que su hijo padezca el Síndrome de Tourette, esta enfermedad no muy reconocida por su baja prevalencia.

El hecho de no encontrar algún profesional de la salud que le diera un diagnóstico certero sobre la enfermedad de su hijo, la lleno de angustia y desesperación. Después de mucho batallar, encontró ¡al fin! un médico que reconoció el Síndrome de Tourette que padece su hijo. Gracias a ese diagnóstico acertado, ella logró apoyar a su hijo en el control de su padecimiento. Por lo tanto, el problema que motivó la presente investigación fue: el de apreciar los avatares que tuvo que vivir y vencer Guadalupe para poder apoyar a su hijo en el control del Síndrome de Tourette que le aqueja.

Mientras que el objetivo fue el de aportar un documento que contiene la información de las vivencias que tuvo que enfrentar en la sociedad mexicana, una mujer que es madre de un hombre que padece el Síndrome de Tourette, y con esto, crear conciencia en los profesionales de la salud de la importancia de emitir un diagnóstico certero y bien fundamentado a los pacientes y sus familias para brindar el manejo integral que se les debe dar. Así como, señalar la importancia de la educación que se debe proporcionar acerca del padecimiento al paciente, la familia y la sociedad.

Por lo que la pregunta de investigación quedó planteada de la manera siguiente:

¿Cuáles son las vivencias que tiene que experimentar una mujer mexicana cuyo hijo padece el Síndrome de Tourette?

¿Qué es el Síndrome de Tourette?

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neuropsiquiátrico crónico que se caracteriza por múltiples movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios llamados tics motores, asociados con la aparición de uno o más tics vocales (bucofonatorios) que para establecer el diagnóstico deberán estar presentes por más de un año.¹

Los tics motores consisten en hacer gestos lascivos, olfateo, tocar objetos, ronquidos, sentarse en cucillas, parpadeo, golpear, ponerse furioso y dar vueltas. Y los tics vocales son chasquidos, gruñidos, ruidos como ladridos, tos, aullidos, coprolalia (decir groserías), ecolalia (repetir las palabras de otras personas), y palilalia (repetir las palabras de él mismo).² Los tics aparecen siempre en la infancia o en la adolescencia, y la edad promedio de aparición está entre los 6 y 7 años. Segundo los criterios del Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, los tics deben haber comenzado antes de los 18 años;³ estudios realizados han encontrado que los síntomas disminuyen al inicio de la adultez.

Se puede presentar antes del inicio de los tics, una marcada hiperactividad alrededor de los 4 a los 5 años. Cabe aclarar que el niño no puede controlar estas respuestas, por lo que no hay que culparlo. Antes del diagnóstico, los padres y el entorno piensan que es un maleducado que no se porta bien.

Entre los 10 y los 13 años, se da un incremento de los síntomas, lo que hace que se piense que los niños tienen un bajo coeficiente intelectual (CI), cuando su rendimiento académico baja, esto se debe a la poca atención que prestan a las clases, ya que están tan concentrados en tratar de controlar los tics que no pueden prestar atención a nada más. Por lo anterior, presentan bajo rendimiento en su aprendizaje y por consiguiente en su memoria. Además, hay alteraciones en las funciones ejecutivas del lóbulo frontal, lo que hace que no puedan regular correctamente sus conductas.⁴

Etiopatogenia

Los individuos portadores de anomalías cromosómicas han sido estudiados para identificar los genes como el gen de la Monoaminoxidasa A y las regiones cromosómicas 18q22, 17q25 y 7q31, involucrados en este Síndrome. Por lo que la evidencia sugiere que es una enfermedad genética, de carácter autosómica dominante. Se han asociado también otros factores con la patogénesis del Síndrome como es el caso de las infecciones por estreptococos en el origen de los tics ya que una infección por el estreptococo betahemolítico del grupo A es un importante precursor para el inicio de éstos.¹ Por otro lado, hay una fuerte evidencia de que una alteración en los circuitos corticoestriado-tálamo-corticales (CETC), en los ganglios basales y la hiperactividad dopaminérgica son los factores neurobiológicos que producen los tics en el ST⁵ como se puede apreciar en la figura 1.

Figura 1.

Probables factores neurobiológicos que producen los tics en el ST.

Alteración en los circuitos corticoestriado-tálamo- corticales +

Alteración en los ganglios basales + Hiperactividad dopaminérgica

= Tics en el ST.

Fuente: Elaboración propia.

Fisiopatología

En los últimos años se han establecido teorías genéticas para el mecanismo patogénico del Síndrome de Tourette.

También se han planteado teorías neuroquímicas como la hipersensibilidad dopaminérgica del Sistema Nervioso Central que postula que la transmisión de dopamina es muy activa. Y las alteraciones en las estructuras anatómicas tales como: los ganglios basales, la corteza cerebral y la región límbica. Estudios de imágenes con resonancia magnética han demostrado un volumen reducido y una anormal lateralización del núcleo caudado, putamen y globo pálido en niños y adultos con este problema.¹

El sexo de la persona tiene un papel importante en la genética del ST ya que si la descendencia de un paciente lleva el gen y es hombre, el riesgo de desarrollar el ST es de 3 a 4 veces más alto. Así como también, el estímulo hormonal sexual juega un importante papel que explica la alta prevalencia del ST en hombres con respecto a mujeres.

A nivel ambiental, el estrés o infecciones primordialmente estreptocócicas pueden desencadenar o agravar la sintomatología.^{1,6}

Manifestaciones clínicas

Con el transcurso del tiempo los tics varían en tipo, frecuencia, sitio y severidad. Los primeros síntomas por lo general se manifiestan en la cabeza y el cuello; y pueden ir progresando hacia los músculos del tronco y las extremidades. Habitualmente los tics motores anteceden al desarrollo de los tics vocales; y los tics simples generalmente se anticipan a los más complejos. La mayor parte de los afectados presentan la máxima severidad de los tics en los primeros años de la adolescencia y van mejorando al avanzar hacia la edad adulta. Un 10% de los pacientes presentan un cuadro progresivo o incapacitante que dura hasta la mayoría de edad.⁷

Es importante saber que todos los tics empeoran durante épocas de estrés, ansiedad, excitación, aburrimiento o fatiga, y desaparecen en frecuencia y severidad mientras la persona se concentra en algo que le gusta, si está relajado, o durante el sueño. Algunos pacientes con ST pueden controlar los tics por cortos períodos de tiempo; pero después, éstos se vuelven más intensos.

Los síntomas del ST frecuentemente se advierten primero en la infancia, aproximadamente a los siete años. Estos síntomas pueden ser movimientos menores como gruñidos, aspiración de aire por la nariz o tos; o movimientos y sonidos constantes incontrolables. Los tics pueden consistir en: empujar con los brazos, parpadeo de los ojos, saltar, patear, aspiración de aire por la nariz, aclaración de garganta o encoger los hombros. Se pueden

presentar muchas veces en el día, pero mejoraran o empeoran en distintos momentos.⁷

Formas clínicas de los tics

- **Tics Simples Motores:** pestañeos, crisis oculígeras, muescas faciales, torsión de nariz y boca, clic en la mandíbula, apretamiento de dientes, tensión abdominal, sacudidas de cabeza, cuello u otras partes.
- **Tics Vocales:** aspira, escupe, ríe, silba, grita, gruñe, gorgotea, gime, y otros sonidos más.
- **Tics Complejos Motores:** gestos faciales, estiramiento de la lengua, movimientos de manos, empujar, tocar la cara, marcar con el pie, se agacha, salta, gira en el suelo, se pelizca, escribe la misma letra o palabra, patadas, contorsiones de la cabeza, mordedura de labios, piruetas, ecopraxia (imitación de los movimientos de otra persona), y copropraxia (realización de gestos obscenos).
- **Tics Complejos Vocales:** Pronunciación repentina inapropiada de palabra, frases cortas y complejas que incluyen palilalia (trastorno del lenguaje hablado que consiste en la repetición estereotipada, espontánea e involuntaria de una misma palabra o frase, de forma acelerada y cada vez más rápida), coprolalia (tendencia patológica a decir obscenidades), ecolalia (repeticIÓN de las palabras o frases de otras personas a modo de eco) y otras alteraciones del habla.^{1,8}

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico del ST es clínico, se diagnostica observando los signos y síntomas; y evaluando la historia familiar. Para establecer el diagnóstico, los tics motores y fónicos deben estar presentes por lo menos durante un año. No hay pruebas de laboratorio para diagnosticar el ST;^{1,9} sin embargo, el médico debe realizar una evaluación para descartar otras causas de los síntomas. Se pueden usar estudios de neuroimágenes, como la resonancia magnética o una tomografía computarizada y/o escáner electroencefalográfico.⁷

Para que se diagnostique el ST, se debe tomar en cuenta lo siguiente:

- a) Haber presentado muchos tics motores y uno o más tics vocales, aunque no se hayan manifestado al mismo tiempo.
- b) Tener tics que se manifiesten muchas veces durante el día, casi todos los días o intermitentes a lo largo de un período por lo menos de un año. En ese lapso, no debe de

existir un tiempo libre de tics de más de 3 meses seguidos.
c) Los tics deben de haber iniciado antes de los 18 años.¹⁰

d) No presentar otro problema cerebral que pudiera ser la causa de la sintomatología.¹¹

En ocasiones el diagnóstico correcto se demora porque muchos médicos no están familiarizados con el trastorno. Con frecuencia los pacientes son diagnosticados oficialmente con ST luego de haber presentado los síntomas durante mucho tiempo,¹² esto se debe a que algunos padres pueden pensar que el parpadeo de ojos está ocasionado por problemas de la vista, o que el olfateo es producido por alergias en determinadas estaciones del año.

Comorbilidad

Muchas personas cursan con problemas de neurocomportamiento adicionales al ST tales como:

a) El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC); en el que la persona siente que un acto debe hacerse repetidamente (lavarse las manos por la preocupación de alguna suciedad y los gérmenes). Preocupaciones por la posibilidad de que ocurran cosas negativas. Éste puede ser más incapacitante que los tics.¹

b) El trastorno de déficit de la atención e hiperactividad (TDAH); en el que la persona tiene dificultades para concentrarse, y se distrae muy fácilmente. Éste constituye el trastorno conductual más frecuentemente observado.

c) Trastornos del aprendizaje; que incluyen dificultades en la lectura, escritura, aritmética, percepción,¹³ control de impulsos (conductas muy agresivas o inapropiadas), trastornos del sueño.

d) Los pacientes con ST también sufren depresión,¹ ansiedad y otras dificultades para caminar en sus vidas. Esto puede o no estar relacionado con el ST.

e) Hay presencia de autoagresividad; pueden causarse daño a la piel, mordiéndose, arañándose, cortándose, escarbando o pegándose.

f) Los pacientes con ST pueden presentar fobias y pánico.¹

La variedad de síntomas de conducta que pueden acompañar a los tics, pueden causar más limitaciones que los tics mismos. Los pacientes, familias y médicos necesitan determinar cuáles síntomas causan más limitaciones, de tal forma que se elijan los medicamentos

y terapias más apropiadas.

Tratamiento

Los síntomas no limitan la vida o el desarrollo de la persona, por lo que no se requiere medicación en términos generales. Si los síntomas interfieren con la vida cotidiana, hay medicación disponible, pero esta no es única, pues no existe hoy en día un medicamento que elimine todos los síntomas.

Una buena alternativa de terapia se encuentra en el tratamiento psicológico, el cual se lleva a cabo con un tratamiento cognitivo-conductual. Éste consiste en la prevención de la respuesta, se hace un entrenamiento en la revisión de los hábitos para que los pacientes tomen conciencia de su gran actividad y puedan controlarla conscientemente, o bien, se buscan alternativas para canalizar esa hiperactividad. Se debe tener en cuenta que al tratar este problema, también se ha de tratar al paciente a nivel cognitivo-emocional.¹³ Debe aprender a adaptarse a su situación y al entorno que le rodea, sin que esto le resulte un trauma. Primero debe manejar la ansiedad, la angustia y/o la frustración que su problema le pueda causar, ya que en la mayoría de los casos la mejoría no llega a ser completa y desafortunadamente, tampoco es efectiva a largo plazo.^{14, 15} Las técnicas que se emplean están centradas en la práctica y el desarrollo de habilidades sociales, comportamientos asertivos, y el incremento de la autoestima y la motivación del paciente. Con este tratamiento los sujetos se ven libres o casi libres de los tics en un 50%, la permanencia del tratamiento es más larga llegando a los 8 u 11 meses, y no se tienen datos de mantenimiento a mayor plazo. Los destinatarios de la terapia, deben ser tanto el paciente como los familiares, para así, mejorar la comprensión del ST y obtener los mejores resultados.

Una tercera forma de tratamiento consiste en recomendarles hacer ejercicio y tener un adecuado control dietético.

Sin embargo, antes de atender el ST hay que tener en cuenta que se deben descartar previamente otros trastornos mentales en el paciente que sean simultáneos y más perturbadores que los tics, tales como: ansiedad generalizada, depresión, hiperactividad, inestabilidad emocional etcétera y tratar como prioridad dicho trastorno antes que el ST.^{14, 15}

Cabe aclarar que es conveniente practicar de manera simultánea al tratamiento psicológico, el control hecho

por un psiquiatra especializado en el tratamiento de estos trastornos, que pueda hacer un acompañamiento con terapia farmacológica.

Manejo farmacológico

Para evitar el uso de neurolépticos se ha empleado a la clonidina la que es útil en un 40% de los casos. Se emplean dosis de 0.05-0.3 mg/día por 3-6 semanas hasta que se advierten sus efectos ya que tarda en actuar. Como efectos no deseados produce sedación e hipotensión, por lo que su administración debe ser gradual y también gradual en el momento de retirar la administración del medicamento ya que su suspensión brusca puede provocar: hipertensión de rebote, aumento de tics y ansiedad. Puede combinarse clonidina con algunos de los neurolépticos para reducir la dosis de éstos. También puede mejorar los síntomas del déficit de atención.¹

Neurolépticos

Son un grupo de medicamentos (haloperidol, fenotiacinas) que se utilizan para reducir la frecuencia e intensidad de los tics; se administran a dosis muy bajas y se va incrementando hasta lograr el equilibrio entre efectos beneficiosos y efectos secundarios. A nivel médico son los medicamentos más eficaces. Se emplean en casos en los que los tics interfieren con el funcionamiento normal de la persona, lo que no es habitual en el ST, aunque podría darse el caso. En esa circunstancia, se deben tener presentes los efectos secundarios de estos medicamentos tales como: aumento de peso, embotamiento cognitivo y somnolencia. Se debe tomar en cuenta que todas han producido disquinesia tardía excepto, la clozapina y el ziprasidone.

a) **Pimozide:** es el único aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) en Estados Unidos. Es un poco más efectivo que el haloperidol. Se administran 0.5-4 mg/día con un máximo de 10 mg con una terapia de corta duración (aproximadamente 8 semanas).

b) **Haloperidol:** 0.5-5mg/día.

c) **Risperidona:** 0.5-3 mg/día.

d) **Ziprasidone:** es nuevo y se supone que no tendría efectos extrapiramidales. Ha sido útil en ensayos controlados con placebo en niños y adultos (dosis hasta 40 mg/día).¹

Vivencias

Las vivencias están constituidas en una buena parte por lo afectivo, se pueden expresar con carga emocional negativa o positiva.¹³

Vivencia es la conjunción dinámica de lo que el sujeto percibe o experimenta en relación con el medio y lo que esta experiencia vale para él (relación afectiva que establece con dicho medio). En la vivencia, el sujeto percibe la situación y le da un significado al que le sigue una emoción, sin que éste sea capaz de controlar el impacto de ese sentir, ni su intensidad o aparición. Posteriormente, sí puede contenerlo mediante recursos de autorregulación.¹³

Material y métodos

Para realizar la presente investigación se empleó el paradigma cualitativo, el cual ayuda a resolver problemas mediante descripciones que a partir de observaciones del fenómeno a estudiar permite comprender el objeto de estudio. El diseño cualitativo puede adaptarse a las circunstancias que se produzcan en lo que se está indagando, es flexible, holístico y se centra en las relaciones dentro de un sistema que se interesa por la comprensión de un escenario social, e incorpora el consentimiento informado y la ética.

En este trabajo, se hizo una combinación de dos métodos cualitativos de investigación: El estudio de caso único¹⁶ y la Fenomenología.¹⁷ Para el análisis de los datos recolectados se empleó el método de la Teoría fundamentada.¹⁸

Estudio de caso único

En el caso de la medicina, un ejemplo claro del Estudio de caso único es la investigación de los síndromes, tal como sucedió en este estudio.

En la ejecución de este Estudio de caso único se pudieron conseguir los siguientes objetivos:

- Se describen las situaciones y los hechos.
- Se proporciona conocimiento acerca del fenómeno y se interpreta dicho fenómeno.⁶

Por lo tanto, un Estudio de caso único implica un proceso de indagación, un examen detallado, sistemático, comprehensivo y en profundidad del caso de interés.

Fenomenología

Este método fue propuesto por Edmund Husserl, y consiste en examinar todos los contenidos de la conciencia; determinar si tales contenidos son reales, ideales, imaginarios, etc. Hablar de lo fenomenológico es hablar de lo que sucede cuando tomamos un objeto en la conciencia. Es “volver a las cosas mismas”, a partir

de la experiencia,¹⁷ evitar toda explicación, para que se convierta en una ciencia objetiva e imparcial.

La percepción, el recuerdo, la imaginación, el pensamiento, el amor, el odio, el deseo, el querer, son distintas formas del vivir de la conciencia. Una tarea importante de la fenomenología consiste en la descripción de los distintos tipos de vivencias y de las relaciones esenciales que hay entre ellas.¹⁷

La Fenomenología explora simplemente lo dado. Por lo que al terminar de leer este documento, el lector deberá tener la sensación de haber comprendido lo que significó para Guadalupe vencer los retos para apoyar a su hijo quien padece el Síndrome de Tourette y todos los avatares que juntos tuvieron que experimentar.

Teoría fundamentada

Para el análisis de los datos se empleó el Método de la Teoría fundamentada, como una metodología cualitativa que permitió determinar cuál fue el núcleo central del fenómeno estudiado. Esta metodología diseñada por Glaser y Strauss en 1967, ayudó a describir e interpretar con eficiencia un fenómeno de tanta carga subjetiva y proporcionó una perspectiva de éste. Para ello, se codificó y categorizó la información que se obtuvo en la entrevista abierta que se realizó, la que arrojó los resultados que se presentan en este documento.⁸

Técnica de recolección de datos

La información obtenida se recolectó en agosto de 2014 por medio de una entrevista abierta grabada.

Ética de la investigación

Se informó a Guadalupe acerca de los objetivos del estudio a realizar y los beneficios que traería la información aportada por ella, quien firmó el consentimiento informado.

Sujeto de estudio

El sujeto de estudio pertenece al género femenino, es una ciudadana mexicana que vive en el Estado de México. Es ama de casa, casada con tres hijos. Dos hijos mayores que Juan, quien presenta tics motores simples en brazos, cuello, cara (gestos) y fónicos (ruidos nasales, guturales, eructos) y en garganta (garraspera). Como pseudónimo para la informante de esta investigación y guardar así la confidencialidad de su identidad se empleó el nombre de 'Guadalupe' que es un nombre muy común en México; así como el de 'Juan' para su hijo.

Resultados

Categoría: antes de presentarse el ST en su hijo.

Guadalupe:

“Él siempre se comportaba como un ‘niño grande’ para su edad, cuando tenía año y medio o dos años, quiso comer sólo sin tirar comida ni ensuciarse la ropa, tomaba agua en vaso de vidrio, no le gustaban de plástico, porque ‘eran para bebés’, cuando tenía tres años le gustaba vestir con suéter y corbata, bien peinado, sus zapatos limpios, etc... siempre se dibujaba en figura completa, bien vestido, con coherencia, y la maestra del Kínder decía que eso no era muy común en niños de su edad, que incluso llegó a pensar que le hacíamos los dibujos en casa”.

Categoría: primeros síntomas del ST en su hijo.

Guadalupe:

“Cuando mi hijo tenía 7 años y estaba en primer año de primaria se contagió de sarampión. Entre los síntomas que presentó fue fiebre de 40° C... a partir de ahí empecé a notar cambios en su conducta... se le dejó en reposo en casa... cuando se reintegró a clases presentó otro tipo de molestias, como fuertes dolores de cabeza, vómito y movimientos corporales, así como enojo, flojera y distracción”.

Categoría: primeros síntomas del ST en su hijo.

Subcategoría: cambios radicales en la forma de ser de su hijo.

Guadalupe:

“Le costaba trabajo terminar las planas, por lo que luego no lo dejaban salir al recreo, empezó a quejarse de dolores de cabeza, a mostrar rebeldía y a no querer ir a la escuela... sus dibujos ahora eran a base de ‘bolitas, palitos y rayitas’, sin color. En segundo año ya no comía igual, casi no podía sostener la cuchara porque le temblaban mucho las manos, así que derramaba la comida sobre la mesa, si quería tomar agua se le caía el vaso, se rompieron algunos y decidí darle vaso de plástico, porque cuando quería beber se pegaba con el vaso en la boca. Los movimientos que tenía eran muy fuertes y convulsivos, no masticaba bien los alimentos así que empecé a darle semipapillas, babeaba constantemente por lo que se le humedecía la ropa... lavaba su uniforme todos los días”.

Categoría: diagnósticos erróneos.

Guadalupe:

“El médico que lo vio la primera vez me dijo que no veía nada malo en él, que parecía que tenía ‘mamitis’ y que estaba muy chiqueado, una ‘neurosis maternal’”.



“Para la siguiente consulta... lo valoró la doctora ‘X’ quien me informó que al parecer mi hijo era hiperquinético. Su diagnóstico fue: 1) Disfunción Cerebral, 2) Dislexia y 3) Trastornos de Conducta”.

“Durante la entrevista con la psicóloga me mostró el EEG de mi hijo y me dijo que tenía inmadurez cerebral. Al cuestionarle que tan mal estaba, me dijo ‘la madurez cerebral de su hijo se detuvo, y ahora va para atrás’ ¿Qué tan mal está mi hijo? ¿hasta dónde va a llegar su retroceso? ¿en qué estado va a quedar? Y sólo me volvió a decir ‘ya le dije que su hijo va para atrás’, o sea pregunté ¿mi hijo va a quedar como vegetal? a lo que ella como respuesta sólo se me quedó viendo y alzó los hombros”.

Categoría: diferentes diagnósticos erróneos dados a Guadalupe sobre el padecimiento de su hijo.

Guadalupe:

“La doctora ‘Y’ pensó que tenía alguna especie de retraso, ni siquiera lo revisó, ni le prestó mayor interés. Le recetó valproato de magnesio”.

“Diagnósticos: Neurosis Maternal, Disfunción Cerebral, Inmadurez Cerebral, Encefalitis Viral (Sarampión), Meningitis, Autismo, Hiperactividad, Trastorno por Déficit de Atención”.

Categoría: sensación de ser defraudada por el equipo de salud.

Guadalupe:

“Les comenté que me sentía muy defraudada porque no sentía que le estaban poniendo la debida atención a mi hijo, les hice mención del diagnóstico de la psicóloga que era el que más me había angustiado ‘que el cerebro de mi hijo había dejado de madurar y que ahora iba hacia atrás’; me dijeron que no hiciera caso de ese diagnóstico porque la enfermedad de mi hijo es del campo de la psiquiatría, no de la psicología...”

Categoría: desesperación.

Guadalupe:

“Al pasar el tiempo y ver que nadie sabía qué tenía mi hijo ya me empezaba a desesperar...”

Categoría: diagnóstico correcto del problema en el Centro Médico.

Guadalupe:

“¡Al fin! un médico diagnosticó ¿qué tenía mi hijo? Al doctor ‘Z’ le bastó observar a mi hijo para decirme ‘su hijo tiene un Síndrome denominado Gilles de la Tourette’ ¿su hijo tiene movimientos convulsivos? ¿grita? ¿hace como perro? o sea,

¿gruñe? ¿balbucea cosas sin sentido? ¿arrastra las palabras al hablar? ¿tiene problemas para dormir? ¿es hiperactivo? ¿tiene rigidez en las articulaciones? ¿le cuesta trabajo escribir? todos estos son síntomas del Touretismo”.

Categoría: Médicos.

Subcategoría: aprendiendo de un caso infrecuente.

Guadalupe:

“Eran alrededor de 15 médicos y algunas de sus palabras fueron: ‘señores, espero que observen cuidadosamente al paciente, vean su proceder, anoten todo lo que hace, porque es un caso entre 10 millones, el niño ha sido diagnosticado con Síndrome de Gilles de la Tourette’ o enfermedad de Mozart, tal vez en todo su ejercicio médico no vuelvan a presenciar un caso como éste”.

Categoría: cambios en la dinámica familiar.

Guadalupe:

“Para la familia todo este proceso también estaba siendo muy pesado y tenso. En la casa vivíamos cinco; su papá, su hermano de 16 años, su hermana de 13 años, él y yo... sus hermanos estaban en secundaria por lo que tenían muchas tareas y ya no jugaban tanto tiempo con él, su papá regresaba hasta altas horas de la noche y quería descansar, pero se encontraba despierto a Juan quien quería que jugaran con él; obviamente esto iniciaba una discusión sobre la disciplina hacia nuestro hijo”.

“Sus hermanos se quejaban de que él era muy molesto ya que gritaba constantemente, hacía ruidos fuertes y repentinos, movimientos bruscos o sin sentido, teníamos los nervios hechos trizas. A mí me dolían mucho los brazos y el cuerpo por tener que sostenerlo constantemente”.

Categoría: tratamiento indicado.

Guadalupe:

“El medicamento recetado ahora era haloperidol”.

Categoría: experiencias en la escuela del niño.

Guadalupe:

“El niño no sabía por qué lo veían como bicho raro en la escuela...tenía náuseas y en ocasiones vómito, por lo que cuando se sentía muy cansado ya no lo llevaba a la escuela, sólo iba yo a pedirle la tarea a la maestra”.

Categoría: experiencias en la calle y en la escuela.

Guadalupe:

“En el camión se cambiaban de lugar; en la escuela muchos niños se alejaban y lo dejaban solo, por lo que se volvió huraño y solitario”.

“Un día la maestra me indicó que podía tener al niño en casa, que no era necesario que lo enviara a la escuela (creo que la pobre ya también tenía los nervios desechos), pero me negué porque no iba a permitir que relegaran a mi hijo. Después supe que algunas mamás querían que sus hijos no se juntaran con él, porque pensaban que les podía hacer algún daño”.

“Mientras estuvo en la primaria, sus compañeros y maestros se habían acostumbrado a su enfermedad, porque no creo que la hubieran entendido, incluso muchos de sus compañeros lo protegían de las burlas de otros niños. Pero cuando tuvo que ir a la secundaria, todo fue volver a empezar...”

Categoría: beneficios del deporte que su hijo practicó.

Guadalupe:

“Cuando empezó a practicar el karate le gustaba, salía rendido y descansaba mejor. Le dijeron que ya podía hacer examen para su cinta blanca, estaba muy emocionado y motivado así que logró una calificación alta. Asistió al torneo final, yo estaba temerosa de que lo lastimaran, pero él por el contrario, estaba muy emocionado; cuando le tocó competir en formas (Katas) le dieron buena calificación, así que sus compañeros dijeron que podría ganar, y así fue, quedó en primer lugar de su nivel en su primer competencia”.

“Me sentí muy orgullosa y feliz por él...fue campeón nacional. A raíz de este ejercicio ya no requería del medicamento. Con toda la energía que sacaba ahí, estaba más relajado, le servía de terapia”.

Categoría: problemas de aprovechamiento de su hijo en la preparatoria.

Guadalupe:

“Reprobó dos materias... después de presentar los primeros exámenes me dijo que había reprobado 7 de las 8 materias; que se sentía mal porque sabía que nos había decepcionado”.

Categoría: gran preocupación.

Guadalupe:

“Tenía trabajos incompletos, cuestionarios sin resolver, los libros sin contestar, pero lo que me preocupó fue cuando vi las hojas del final de sus cuadernos en las cuales escribió en inglés ‘ya no sé para qué sirvo’, ‘no sé qué hacer’, ‘para qué sigo’, ‘estoy perdido’, ‘me siento solo’”.

Categoría: importancia de la comprensión, estímulo y apoyo a su hijo.

Guadalupe:

“Le dijimos que no podría trabajar porque no tiene estudios, porque hasta para ser ‘cerillo’ tiene que estar estudiando, y que si él creía que esto era difícil, que no tenía idea de lo que tendría que enfrentar más adelante si no se preparaba adecuadamente, hoy terminó ya la licenciatura”.

Discusión

Juan el hijo de Guadalupe antes de presentar la sintomatología del ST era un niño que se comportaba normal. Cuando Juan tenía 7 años^(3,7) y estaba en primer año de primaria se contagió de sarampión^(1,6), uno de los síntomas que presentó fue fiebre de 40° C, a partir de ahí Guadalupe comenzó a notar cambios en la conducta de su hijo tal y como lo dice la literatura. En tanto, los diagnósticos con los que contaba Guadalupe acerca de su hijo en ese momento eran: Neurosis Maternal, Disfunción Cerebral, Inmadurez Cerebral, Encefalitis Viral (Sarampión), Meningitis, Autismo, Hiperactividad, Trastorno por Déficit de Atención⁽¹⁾. Tantos diagnósticos erróneos confundieron y preocuparon a Guadalupe quien ya se sentía desesperada⁽¹³⁾. Ella comenta que se sentía muy defraudada porque no sentía que le estuvieran poniendo la debida atención a su hijo, el diagnóstico que más la angustió fue el de que el cerebro de su hijo ‘iba para atrás’.

Al paso del tiempo y ver que nadie sabía lo que tenía su hijo, Guadalupe se desesperó, finalmente llegó con el doctor ‘Z’ a quien le bastó observar a Juan para decirle “su hijo tiene un Síndrome denominado Gilles de la Tourette”.

Ahora bien, para Guadalupe fue un alivio el hecho de que hubiera un médico que reconoció perfectamente la sintomatología del ST que padece su hijo. Ella les dijo a los especialistas que el diagnóstico de la psicóloga la había angustiado mucho, a lo que ellos respondieron que el problema de Juan era del campo de la psiquiatría, no de la psicología.

El doctor ‘Z’ recetó haloperidol⁽¹⁾ a Juan pero este medicamento causó efectos no deseados al niño, por lo que Guadalupe buscó otra alternativa de terapia para su hijo que consistió en practicar el deporte del karate. La práctica del karate en su hijo, motivó al niño y a Guadalupe, pues los triunfos de su hijo le brindaron satisfacción y emoción a ambos. Además, el ejercicio lo liberó del medicamento.^{14,15}

En cuanto a su familia todo este proceso les resultó muy pesado y tenso. Los otros hijos de Guadalupe se quejaban de

que Juan era muy molesto ya que gritaba constantemente, tenían los nervios hechos trizas. A Guadalupe le dolían mucho los brazos y el cuerpo por tener que sostener a Juan constantemente. Por lo que Guadalupe batalló con el entorno y con las reacciones de su hijo, ya que el comportamiento de Juan también producía angustia en ella.^{14, 15} Aun así, Guadalupe nunca dejó de darle apoyo a su hijo, el cual ha sido de tal importancia que Juan actualmente terminó ya una licenciatura.¹³

Conclusiones

El ST es una condición crónica usualmente asociada a otras entidades, repercute significativamente en el funcionamiento familiar, social y escolar del individuo

afectado; y muchas veces, son más perniciosas las condiciones asociadas que la enfermedad misma. El objetivo del tratamiento es optimizar la función individual y familiar, y no necesariamente eliminar los tics. Siendo una condición infrecuente y no asociada a signos duros de daño cerebral, el diagnóstico se retrasa, a la par que el funcionamiento se deteriora, y la familia y el paciente mismo experimentan enojo, frustración, desesperanza y sensación de abandono entre otros sentimientos.

Dra. Leticia Cuevas Guajardo, Doctora en Educación, Carrera de Enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala UNAM. Teléfono: (55) 5658 2715
Ave. Universidad 1900 E47-201 Col. Oxtopulco, Coyoacán. C.P. 04350
Correo electrónico: leticiacuevas1@hotmail.com

Referencias bibliográficas

1. Torres EE, Pereira MC, Benítez NA, Scromeda MD. Síndrome de Gilles de la Tourette en Pediatría. Rev. Posgrado de la VI Cátedra de Medicina. 2010; Jun; 18 (201): 18-23.
2. Goldman HH. Psiquiatría General. 5^a ed. Chile: 2008.
3. O'Rourke JA, Scharf JM, Yu D, Pauls DL. The Genetics of Tourette Syndrome: A review J Psychosom Res. 2009; Dec; 67(6): 533-545.
4. Martín MS. Un trastorno «raro» y poco conocido: El Síndrome de Gilles de la Tourette; 2010. Disponible en: http://www.psicologiaespecial.com.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=7:el-sindrome-de-gilles-de-la-tourette&catid=2:orientacion-a-padres&Itemid=14 Recuperado el 14 de enero de 2015.
5. Dias FM, Kummer A, Hounie AG, Texeira AL. Neurobiología del Síndrome de Tourette: una hipótesis autoinmune posestreptocócica. Rev. Psiquiatr. Clín.; 2008; 35 (Supl.6): 228-235. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v35n6/v35n5a04.pdf> Recuperado el 23 de abril de 2015.
6. Moyano MB. Trastornos por Tics y Síndrome de Tourette en niños y adolescentes. Rev. ANXIA; 2010; Anuario 16: 24-38.
7. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS); 2012. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_tourette.htm#tics Recuperado el 24 de abril de 2015.
8. Irigoyen D. Síndrome de Gilles de la Tourette (Reporte de un caso Clínico); Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica; 2010; LXVII (591): 19-22.
9. Cohen S, Leckman JF, Bloch MH. Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. Neurosci Biobehav Rev. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.11.013> Recuperado el 14 de Septiembre de 2014.
10. Kurlan R. Clinical practice Tourette's Syndrome. N Engl J Med. 2010; 363:2332-2338.
11. Ryan CA, Gosselin GJ, DeMaso DR. Habit and tic disorders. Chap 22.In: Kliegman RM, Stanton BF, St. Geme JW III, et al, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders; 2011.
12. Shapiro E, Shapiro A. Guilles de la Tourette Syndrome and Tic Disorders; 2009. Disponible en: <http://www.mentalhealth.com/mag1/fr51.html> Recuperado el 17 de septiembre de 2014.
13. Hernández A. La vivencia como categoría de análisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico. PsicoPediaHoy; 2010; 12(12). Disponible en: <http://psicopediahoy.com/vivencia-como-categoría-de-análisis-psicología/> Recuperado el 23 de febrero del 2015.
14. Pena F. Terapia cognitivo-conductual del Síndrome de Tourette; 2010. Disponible en: www.portalesmedicos.com/.../terapia-cognitivoconductual-del-síndrome-de-tourette.html Recuperado el 14 de septiembre de 2014.
15. Pena F. Terapia cognitivo-conductual del Síndrome de Tourette (III); 2010 Disponible en: www.portalesmedicos.com/.../terapia-cognitivoconductual-del-síndrome-de-tourette.html Recuperado el 14 de septiembre de 2014.
16. Díaz SA, Mendoza VM, Porras CM. Una guía para la elaboración de estudios de caso. Razón y Palabra; 2011; Feb-Abr. No. 75 Disponible en: http://razonypalabra.org.mx/N/N75/varia_75/01_Diaz_V75.pdf Recuperado 24 de abril de 2015.
17. Lambert C, Edmund H. la idea de la fenomenología. Teología y Vida; Pontificia Universidad Católica de Chile; 2006; vol. XLVII, No. 4; 517-529.
18. Wilson K, Howell D. Clarifying Analysis and Interpretation in Grounded Theory: Using a Conditional Relationship Guide and Reflective Coding Matrix International Journal of Qualitative Methods; 2008; 7(2): 1-15.