

Diferencias en la percepción de la calidad de vida entre niños y adultos con Síndrome de la Tourette, según un estudio

Infocop | 14/09/2017 5:00:00

Recomendar 14

Twitter



El síndrome de Gilles de la Tourette y otros trastornos por tics crónicos son trastornos del desarrollo neurológico caracterizados por la presencia de tics y/u otros problemas asociados. Si bien la evidencia indica que estas condiciones pueden afectar la calidad de vida de las personas afectadas, el alcance de su impacto a lo largo del ciclo vital es poco conocido.

Con esta introducción, se presenta el estudio *The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review* (Los efectos del síndrome de Gilles de la Tourette y otros trastornos por tics crónicos sobre la calidad de vida a lo largo del ciclo vital: una revisión sistemática), cuyo objetivo es el de evaluar de forma exhaustiva los **efectos de estas condiciones sobre la calidad de vida** en diversos grupos de edad.

El estudio, llevado a cabo por investigadores de Reino Unido, consiste en una **revisión sistemática de la literatura publicada** sobre este ámbito. A este respecto, diferentes estudios clínicos y comunitarios ponen de relieve cómo el Síndrome de la Tourette (ST) se asocia con otros problemas, tales como el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), ansiedad y trastornos afectivos en alrededor del 90% de los pacientes (Cavanna et al., 2009, Robertson MM, 2000, Khalifa et al., 2005, y Mol Debes NM et al., 2008).



Asimismo, la **calidad de vida percibida es peor en las personas con un diagnóstico** de ST y de trastorno por tics crónicos (Smith, H., 2015; Hassan, N., 2012). De forma específica, algunos estudios han revelado que la presencia de problemas conductuales comórbidos puede estar asociada con una calidad de vida más baja, principalmente en los niños (Cavanna et al., 2013).

Atendiendo a los datos que se desprenden de las diferentes investigaciones, los autores de este estudio, han detectado un profundo impacto del ST y el trastorno por tics crónicos sobre la calidad de vida de las personas, cuya **percepción varía significativamente con la edad**, en paralelo con el curso natural de los síntomas específicos de estos trastornos.

A continuación, recogemos algunas de las **conclusiones** halladas tras la revisión de los estudios, estructuradas en función de los diferentes aspectos de la calidad de vida que se ven comprometidos:

Aspectos físicos

Como resultado directo de la gravedad de los tics, las personas pueden reportar dolor y lesiones. Los resultados de la Encuesta de Impacto del Síndrome de Tourette (*Tourette Syndrome Impact Survey*), un estudio en el que participaron niños y adultos diagnosticados con este Síndrome y otros trastornos por tics crónicos, mostraron que la mayoría de los encuestados revelaron que, **al menos un tic, causó dolor o daño físico** (64 y 60%, respectivamente), una consecuencia que **correlacionaba significativamente con la gravedad del mismo** (Conelea et al, 2013).

Se ha observado también que los síntomas comórbidos de TDAH y TOC pueden afectar a los aspectos físicos de la calidad de vida, especialmente en los niños (Bernard, BA., 2009; Eddy, CM., 2011).

Los hallazgos preliminares generales de algunos estudios sugieren que la percepción de la calidad de vida está más fuertemente ligada a la salud física en los niños (Cavanna, AE., et al., 2008; Cavanna, AE., et al., 2013).

Aspectos emocionales

El bienestar emocional es un componente psicológico importante de la calidad de vida. La ansiedad, los sentimientos de frustración, la desesperanza y el bajo estado de ánimo son reportados comúnmente por pacientes con Síndrome de la Tourette u otros trastornos por tics crónicos y parecen ser de origen multifactorial (Schrag A, 2006; Jalenques, I., et. al, 2012).

En general, los **síntomas psicológicos** han demostrado ser uno de los determinantes más importantes de la calidad de vida (Lewin, AB., et al., 2011), especialmente durante la transición a la edad adulta (Cavanna, AE., et al., 2008; Cavanna, AE., et al., 2013).

Aspectos ocupacionales

Los datos muestran un impacto negativo de estos trastornos en el entorno laboral en la edad adulta. En el caso de los **niños**, es el **entorno escolar** el que se ve afectado, concretamente, debido a la presencia de problemas conductuales comórbidos, y especialmente de TDAH (Storch, EA., et al., 2007; Bernard, BA., et al., 2009; Cavanna, AE. et al., 2013).

Aspectos sociales

Las relaciones con la familia y los amigos son componentes clave del dominio social de la calidad de vida. De forma específica, el **funcionamiento saludable de la familia** ha sido reconocido como parte integral de la estabilidad social y emocional a largo plazo en niños con ST (Carter, AS., et al. 2000).

Algunos estudios han mostrado cómo algunos niños se sienten responsables de las discusiones en la familia (Pringsheim, T., et al., 2009; Eddy, CM., et al., 2011). Asimismo, los pacientes de todas las edades reportan una mayor interferencia de estos trastornos en las relaciones sociales entre iguales y entre familiares (Conelea., CA, 2011; Conelea., CA, 2013).

Como resultado de los problemas en el ámbito social, se identifican **síntomas comórbidos de depresión, labilidad emocional y ansiedad**, todos como características del ST y otros trastornos por tics crónicos (Lewin, AB., et al., 2011; Rizzo R, et al., 2014).

Aspectos cognitivos

Los problemas de concentración, olvidos e incapacidad para completar tareas importantes abarcan el ámbito cognitivo de la calidad de vida. Curiosamente, la mejora que se observa en los síntomas comórbidos del TDAH con la edad, parece influir de forma más significativa en el ámbito ocupacional que en los aspectos cognitivos de la calidad de vida (Haddad, AD., et al., 2009).

La encuesta de Impacto anteriormente mencionada pone de relieve una **correlación significativa entre la gravedad del tic y el área cognitiva** (Conelea, CA., et al., 2013). Por otra parte, los estudios realizados indican que la percepción de la calidad de vida puede estar profundamente afectada por factores cognitivos en la edad adulta, más que en la infancia (Cavanna, AE., et al., 2008; Cavanna, AE., et al., 2013).

Síntomas obsesivos

Algunos estudios han revelado el impacto de los comportamientos repetitivos y síntomas comórbidos del TOC en la percepción general de la calidad de vida (Cavanna, AE., et al., 2008; Cavanna, AE., et al., 2013), un **impacto que va decreciendo desde la infancia hasta la edad adulta**, posiblemente debido al desarrollo paulatino de estrategias de afrontamiento más eficaces (Rizzo, R., et al., 2012, Cavanna, AE., et al., 2012).

Los autores concluyen señalando que la calidad de vida puede ser percibida de manera diferente por niños y adultos, y que estas diferencias sugieren que un enfoque adaptado podría ser la estrategia más fructífera para el manejo del ST y otros trastornos por tics crónicos durante toda la vida.

Fuente: **European Child & Adolescent Psychiatry**

Artículos Relacionados

- ▶ [Estrategias para el aula y técnicas para estudiantes con Síndrome de la Tourette](#)
- ▶ [Desmontando mitos y falsas creencias sobre el síndrome de la Tourette](#)
- ▶ [SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO - AVANCES EN EL DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL](#)
- ▶ [NUEVOS AVANCES EN EL SÍNDROME DE TOURETTE – III CONGRESO NACIONAL DE SÍNDROME TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS](#)

15/09/2017