

Síndrome de Tourette

ST

Síntomas, diagnosticos asociados y tratamiento

<i>Prólogo</i>	3
Síndrome de Tourette	
Abreviaturas	
<i>Capítulo 1 – Ticks & sonidos</i>	4
Criterios diagnósticos	
¿Qué son tics?	
Comportamiento en el tiempo	
Tipos de tics	
Rol de la voluntad en el control de los tics	
Grado de consciencia con respecto a los tics	
Influencia del medio	
<i>Capítulo 2 – Causas</i>	10
Historia	
Genética y modelo hereditario	
¿Desequilibrio o lesión cerebral?	
Neurotransmisores	
Sistema nervioso	
Resumen sobre el cerebro y las neuronas	
<i>Capítulo 3 - Desarrollo</i>	16
Evolución natural	
Cuándo aparecen los síntomas	
En qué parte del cuerpo aparecen los tics	
Cómo se desarrollan los síntomas	
Frecuencia	
Calidad de vida	
<i>Capítulo 4 – Algo mas qué gritos y sacudidas</i>	19
¿Qué más aparte de tics?	
¿Uno, dos, muchos diagnósticos?	
Trastorno obsesivo-compulsivo	
TDAH & DAMP	
Trastornos dentro del espectro del autismo	
<i>Capítulo 5 - Estudio clínico y Tratamiento</i>	22
Tratamiento de los tics	
Tratamiento de los síntomas compulsivos	
Tratamiento psicológico	
Tratamiento de TDAH	
En la escuela	
Tics y Tourette en el medio escolar	
Personalidades históricas con Síndrome de Tourette	

Prólogo

Durante los últimos años hemos podido notar un creciente interés en torno al síndrome de Tourette. De parte de pacientes, familiares y colegas recibimos más cartas con preguntas que las que hemos tenido tiempo de responder. Resolvimos entonces componer este texto para por lo menos dar respuesta a algunas de las cuestiones relacionadas con el síndrome de Tourette y los tics.

El contenido del texto refleja la experiencia clínica que hemos hecho en nuestro grupo de trabajo en el Hospital Académico de Uppsala en torno a TOC (trastornos obsesivos-compulsivos) y Síndrome de Tourette. El grupo estaba formado además por el psicólogo Bengt Andersson, las enfermeras Agneta Larsson, Jan Eriksson, Thorleif Tomlund y las cuidadoras María Lindberg y Eva Videnberg.

Confiamos en que el texto es en general fácil de entender aunque sabemos que ciertas partes son más inaccesibles. El trabajo con el texto va a continuar y para mejorarlo deseamos saber el punto de vista de los lectores con respecto al contenido.

Tenemos la intención de continuar distribuyéndolo electrónicamente de manera gratuita. Si alguien resuelve difundirlo por su cuenta deseáramos que previamente nos contacten.

Hemos elegido describir diferentes medicamentos en las dosis adecuadas pero recomendamos consultar siempre al médico tratante antes de cambiar la dosificación de las medicinas.

Kenneth Nilsson, psicólogo & Henrik Pelling, médico psiquiatra infantil

Prólogo a la edición en español

Al presentarse la posibilidad de publicar el trabajo sobre el ST en otros idiomas, fui invitada conjuntamente con la Dra. Nadja Khalifa a revisar y mejorar la primera versión teniendo en cuenta nuestros conocimientos y la experiencia clínica en este tema. En el grupo con los autores iniciales, también participó el traductor Wolf Elz para la traducción del trabajo al alemán. Al escribir esta versión modificada en español, conté con la ayuda de Alejandra Ezpeleta para la corrección y presentación gráfica del texto.

Susana Cancela de Ezpeleta, médica psiquiatra infantil

Abreviaturas

ST: *Síndrome de Tourette*

TOC: *Trastorno Obsesivo-Compulsivo*

TDAH: *Trastorno por déficit de la atención con hiperactividad*

DAMP: *Trastorno de la atención, la motricidad y la percepción*

Capítulo 1 – Ticks & sonidos

Imagina que visitando la casa de una familia, conoces al hijo de la pareja, que comparte ese momento con los mayores: un niño de 10 años llamado Santiago. Al comienzo todo transcurre normalmente pero luego de un rato oyes que Santiago aspira repetidamente y llamativamente con la nariz y por momentos, carraspea. Probablemente pienses que está resfriado pero observas que poco después sacude los hombros y la cabeza mientras pestañea repetidamente. Los padres no parecen preocuparse especialmente de los ruidos que emite ni las sacudidas y tratas discretamente de no mirarlo. Precipitadamente Santiago se retira de la sala, se detiene con brusquedad bajo el dintel de la puerta, toca el marco cuatro veces de cada lado, alternando con cada mano antes de entrar al cuarto y cerrar la puerta tras de sí. Instantes después lo escuchas gritar repetidamente sin que los padres reaccionen, como si estuvieran acostumbrados a ese tipo de exteriorizaciones. ¿Qué piensas? ¿Cree todavía que está resfriado? ¿Que Santiago tiene esas sacudidas porque está nervioso? ¿Crees que, así como todos los niños, es ruidoso cuando juega y su comportamiento no tiene nada de especial? ¿O piensas que se trata de algo diferente?

Si este comportamiento y estos síntomas no encuentran esa explicación que tratas de darle y a cambio persisten y se desarrollan de una forma determinada en el tiempo, probablemente te has encontrado, con un niño que padece del Síndrome de Tourette (ST).

Criterios diagnósticos

En gran parte del mundo occidental se utilizan dos manuales diagnósticos donde se describen los diferentes criterios que el diagnóstico de cada enfermedad debe cumplir. Uno proviene de la Organización Mundial de la Salud y se llama ICD (International Classification of Diseases) y el otro, referido a los trastornos mentales, proviene de la Asociación de Psiquiatría Americana y es el DSM (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders).

En el DSM-IV, que corresponde a la cuarta edición, figuran cuatro diferentes diagnósticos en torno a tics. Uno de ellos es el Síndrome de Tourette que debe reunir los siguientes criterios:

A - Presencia de diferentes tics motores y uno ó más tics vocales, aunque no necesariamente en forma concurrente.

B - Los tics aparecen diariamente varias veces en el transcurso del día (normalmente en salvas), o intermitentemente durante más de un año. Durante ese tiempo no se presenta ningún período de más de tres meses libre de tics.

C - El trastorno causa, desde el punto de vista clínico, un significativo sufrimiento o un funcionamiento desmejorado a nivel laboral, social o en otros aspectos importantes.

D - El trastorno debuta antes de los 18 años de edad.

E - Su aparición no depende de los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (por ej. estimulantes), enfermedad o lesión somática (ej. enf. de Huntington o secuela de encefalitis viral).

El único elemento decisivo, el trastorno central, que se tiene en cuenta para dilucidar si una persona tiene ST es, por lo tanto, la presencia de tics, así como la variedad y el comportamiento de éstos en el tiempo. En los últimos cambios introducidos en el DSM, en el llamado DSM-IV-TR se ha sacado el criterio C que se refiere al sufrimiento o deterioro en la vida social que el trastorno puede causar. Por lo tanto queda el diagnóstico aun más limitado a las características de los tics.

El diagnóstico de Tics Crónicos será para los casos en que se presentan sólo tics motores o vocales y Tics Transitorios si éstos se presentaron durante un corto período de tiempo. Los otros trastornos del comportamiento, la hiperactividad o los Trastornos Obsesivo- Compulsivos (TOC), como el caso de Santiago que se siente “obligado” a tocar el marco de la puerta siguiendo un plan determinado, son trastornos comúnmente asociados a ST, pero pueden estar ausentes. Por lo tanto, ante la presencia de este tipo de movimientos o expresiones vocales sin ninguna finalidad, lo que hay que resolver primeramente, es si se trata o no de tics.

¿Qué son tics?

Son movimientos o sonidos emitidos de forma involuntaria, en la mayoría de los casos rápidos, arrítmicos y estereotipados-repetidos. Además sobrevienen en forma repentina y son recurrentes, es decir que se repiten en el transcurso del tiempo.

Estos tics pueden ser muy variados tanto en intensidad como en la localización y además tener un comportamiento diferente en el tiempo. Por ejemplo un tic simple como el repetido pestañeo puede después de unas semanas o meses desaparecer definitivamente. En ese caso no se trata de ST salvo que unas semanas después aparezca otro tic y el problema persista en el tiempo aunque con distintos tics que cambian, aparecen y desaparecen.

Hay otros comportamientos "extraños", la mayor parte de los cuales pueden ser llamados tics, que también tienen que ver con ST. Pueden darse como ejemplos, el girar con el cuerpo alrededor de un punto, decir ciertas palabras solo porque se siente el impulso de hacerlo, presentar repentinos ataques de ira, berrinches a pesar de haber estado muy tranquilo un instante antes, escupir compulsivamente, romper los cuadernos y libros escolares, repetir sus propias palabras o las de otros sin ningún sentido.

Para responder a la pregunta sobre qué es lo que pertenece a ST y qué es lo que puede ser tic, se necesita una explicación algo más completa pues la variedad de tics es muy grande. También lo son su comportamiento en el tiempo y los problemas frecuentemente asociados, que complican la comprensión de la problemática de los niños y jóvenes que los padecen. A simple vista parece ser sencillo reconocer los tics pero puede presentar más dificultad reconocerlos, cuando uno encuentra personas que presentan tics poco comunes.

Comportamiento en el tiempo

Los tics generalmente aparecen, desaparecen, cambian. Durante ciertos períodos puede la persona tener tics todo el tiempo. A veces también, aunque raramente, durante el sueño nocturno. Durante otros períodos, más tranquilos desde el punto de vista sintomático, quizás no se presentan tics o se atenúan marcadamente. En algunos reaparecen tics que se han presentado anteriormente; en otros se presentan nuevos, diferentes tics. Pueden también reaparecer viejos tics con algunos cambios como la emisión de otros ruidos o un movimiento que en vez cuatro veces, ahora se hace en ocho.

Tipos de ticks

Tics simples y múltiples

Se acostumbra a diferenciar entre tics simples o múltiples. La expresión "simple" no significa que son simples para la persona que los padece sino que son limitados a solo una parte del cuerpo por ej. sacudidas de la cabeza o pestañeos. Tics simples de tipo verbal pueden ser la emisión de ruidos cortos como carrasperas o gritos.

El límite entre tics simples y múltiples puede ser difícil de establecer. Diferentes autores en sus presentaciones a veces ubican el mismo tic en diferentes categorías.

Lo más importante es que cuando se hable de tic se trate realmente de un tic y no de algo que la persona voluntariamente realiza como por ejemplo para provocar.

Una lista de tics motores y verbales tanto simples como múltiples se presentan en la tabla a continuación:

Tics motores simples

Ojos: pestañeos, rápidos movimientos laterales o verticales, movimientos rotativos, apertura desmesurada de los ojos.

Nariz, boca, movimientos de lengua, muecas: arrugar la nariz, morderse la lengua, morderse los labios, lamerse alrededor de la boca, ensanchar las fosas nasales, sacar la lengua.

Cabeza y hombros: rozar la mejilla con el hombro, elevar la mejilla, echar la cabeza hacia atrás, sacudir los hombros.

Brazos, manos: aletear con los brazos, comerse las uñas, hacer sonar las articulaciones de la mano, mover las manos como tocando algo inexistente, escribir repetidamente la misma palabra, frotar o morder el lápiz mientras escribe
Piernas, pies: patear, doblar las rodillas, dar un paso adelante y atrás, pegar saltitos.

Tics motores complejos

Tocar objetos, contarlos, movimientos que se realizan después de ciertas situaciones (por ej. saltar cuando se abre una puerta), oler objetos, hacer gestos obscenos (copropraxia), imitar el movimiento de otras personas (ecopraxia), etc.

Tics vocales simples

Toses, carraspeos, olfateadas, silbidos, escupitajos, piar como pájaros, ladrar como perros, etc.

Tics vocales complejos

Repetición de palabras, malas palabras o frases (coprolalia), palabras o frases del interlocutor (ecolalia), cambiar el tono o la intensidad de la voz repetidamente

Tics motores múltiples

Los tics motores múltiples son los que comprometen a más de un grupo muscular, por ej. el rozar los objetos. Esta variedad la podemos dividir en dos tipos diferentes: uno contiene una serie de tics simples aunados de una manera estereotipada y evidentemente sin ningún sentido. Se puede tratar por ej. de tocar el vientre con movimientos circulares de la mano y seguidamente estirar el cuello. El otro tipo, está compuesto por movimientos coordinados que parecen tener un sentido. Puede ser caminar a lo largo de la orilla de un escalón y luego saltar al escalón superior. Estos tics múltiples pueden parecer para un observador, totalmente intencionados.

Copropraxia es un tipo de tics que puede resultar muy molesto. Como copropraxia se entiende el hacer gestos de contenido obsceno con dedos o manos. Muchos de esos gestos tienen significado dado en determinadas culturas y pueden desatar conflictos si se los expresa en contextos diferentes. Ejemplo: no es lo mismo que un adolescente gesticule con los dedos ante un grupo de amigos, que hacer el mismo gesto de significado obsceno durante una visita a un hogar de ancianos. Tics con movimientos que implican tocarse los genitales propios o ajenos, despiertan una reacción negativa en la mayoría de los medios sociales.

Una clase especial de tics múltiples se manifiesta con un comportamiento **autodestructivo** por ej. golpearse la cabeza contra el pupitre, toquetear las heridas, morderse los labios o retorcer hasta hacer crujir distintas articulaciones.

Ecopraxia es otro tipo de tics. Se designa así al hecho de imitar involuntariamente los movimientos de otra persona; algo que, hecho de forma muy evidente, es visto como extremadamente raro, provocativo y despierta mucha irritación.

Los **tics vocales múltiples** consisten en palabras o frases cuyo contenido pueden o no tener sentido. Por ejemplo **coprolalia** es decir repetir malas palabras o palabrotas de contenido obsceno y fuera de contexto. A diferencia de las palabrotas comunes o insultos que se utilizan para manifestar un descontento, en el caso de coprolalia se usan esos términos en lugar y oportunidad errada y a menudo con inadecuada entonación de la voz. Ahora se sabe que la coprolalia no ocurre con la frecuencia que antes se creía. Las últimas investigaciones señalan que menos de un tercio de los diagnosticados de ST alguna vez, en el curso de su enfermedad, presentan coprolalia. La mayoría de los que presentan múltiples tics verbales dicen palabras como: "me enoja", "basta, ya!", etc. Ocurre también que los pacientes tratan de disimular sus tics haciendo como que se equivocan de palabra o tergiversan el orden de las palabras en una frase para poder introducir su palabra-tic. Otras formas de tics vocales son la **ecolalia** y la **palilalia**. Ecolalia es la repetición imitativa de la o las últimas palabras de la persona con que se dialoga o también la permanente repetición de la pregunta, antes de comenzar a responderla. Palilalia es, en cambio, la repetición de la propia palabra o frase.

Los tics múltiples pueden ser difíciles de diferenciar de los movimientos compulsivos del TOC ya que éste presenta comúnmente tics y ambos suelen presentarse en el ST. Un poco más adelante describiremos con más detalles estos aspectos.

Tics clónicos y distónicos

Se encuentran a veces descripciones en las que se diferencian los tics motores en **clónicos** y **distónicos**. Los clónicos son movimientos o sacudidas rápidos o sea lo que se conoce comúnmente como tic. Los distónicos, en cambio, se refieren a movimientos lentos, más prolongados. Estos pueden, por supuesto, ser a su vez, simples o múltiples. Un ejemplo de estos movimientos puede ser el rotar lentamente el cuerpo hacia un lado, el de hacer rechinar los dientes entre sí o mantener una posición del cuerpo durante un tiempo exageradamente largo. Este tipo de tic distónico se puede presentar en forma aislada o en forma conjunta con los tics rápidos o clónicos.

Tics sensoriales

Un grupo de investigadores presentó hace algo más de diez años la idea de que existirían los llamados **tics sensoriales**. Estos se diferenciarían de los otros por ser precedidos de sensaciones corporales que conducirían a la producción de un tipo de movimiento o sonido voluntario para de esta manera neutralizarlas. Estas sensaciones se podrían asemejar a la de la molesta rigidez que se experimenta cuando se está mirando televisión o manejando y que provoca en uno la necesidad de estirarse. En ciertas investigaciones se ha encontrado un pequeño número de personas cuyos tics pueden corresponder a esta descripción.

Muchas de las personas que tienen tics relatan que experimentan sensaciones molestas que los anteceden y se alivian o desaparecen temporariamente enseguida de producido el tic. Esto se describió científicamente ya al comienzo de los 90 y también es descrito en autobiografías de personas que padecen ST.

En trabajos posteriores se han dividido estos tics sensoriales en líneas generales en corporales y psicológicos de acuerdo al tipo de sensación que se experimenta.

Las corporales comprenden tensión, cosquilleo, comezón, etc. mientras las psicológicas son impulsos descritos como una sensación de necesidad imperativa que se alivia luego del tic. Un ejemplo muy común es cuando la persona siente una sensación de frío o sequedad en el ojo que la lleva a pestañear de una manera repetitiva para deshacerse de esa molestia. Otro puede ser el del escolar que está sentado tranquilo en su aula, trabajando con sus tareas pero al final del día presenta impulsos seguidos y enérgicos de emitir diferentes sonidos hasta que ya no puede contrarrestarlos y vencido "tiene que" emitirlos irresistiblemente.

Rol de la voluntad en el control de los tics

A simple vista parecería que los gritos del niño del ejemplo anterior son intencionados puesto que pudo, con la voluntad, mantenerlos temporariamente bajo control. Este aspecto puede ser difícil de comprender e irritante para el entorno. Un padre puede enojarse por tics como carraspeos o gritos de su hija cuando ella, el día anterior, pudo controlar en gran medida esos impulsos. El observador externo puede ignorar que las condiciones de autocontrol de los tics son limitadas, pueden cambiar de un día para otro y hasta de una hora a otra.

Para que algo sea considerado como voluntario se exige la capacidad y posibilidad de elegir si el hecho se hará o no. Una elección de ese tipo parece no ser posible en el ST

El rol de la voluntad se manifiesta, en cambio, en la forma que ciertos pacientes eligen para camuflar sus tics y hacerlos socialmente más tolerables. En nuestra experiencia clínica hemos encontrado niños que en vez de dar escupitajos, muerden el cuello de la camisa y escupen allí en forma desapercibida. Otro caso interesante fue un adolescente con coprolalia que lograba contener su problema durante el tiempo en la escuela pero ni bien llegaba a su casa, en contacto con su familia, encontraba siempre excusas para indignarse justificando de esta manera un aluvión de palabrotas, pudiendo inventar nuevos motivos más tarde que justificaran una nueva tanda de improperios.

Grado de consciencia con respecto a los tics

Hay estudios que muestran que esta coincidencia entre sensaciones premonitorias o impulsos y movimientos o emisión de ruidos, no es ni sencilla ni fácil de comprender. Estudios señalan que

un gran número de personas con ST no son conscientes de muchos de sus tics. Esto es además una observación clínica bastante común. El niño puede negar tics que tanto los padres como el clínico han observado unos minutos antes. Sucede también que cuando uno interroga al niño y a sus padres sobre si alguno en la familia tiene tics, la respuesta puede ser negativa, a pesar de que durante la visita, se observa claramente que uno de los padres los presenta. Suele hasta suceder que los padres “no ven” los tics que el médico constata en la consulta.

Esto puede tener por supuesto diferentes explicaciones. Una muy sencilla es que se trata de un acostubramiento al comportamiento de personas con las que tenemos contacto diario, que conlleva que el tic no “se vea”; una especie de “ceguera” por acostubramiento. Suele ocurrir que padres de un niño con reciente diagnóstico de ST, durante una visita posterior cuentan que han recordado que ellos mismos tienen o han tenido tics similares o algún pariente también padece lo mismo.

Otra explicación es que, por las consecuencias o reacciones negativas recibidas al reconocer que se tiene tics, se opte por la negación. Esto puede ocurrir cuando se obliga a una persona con ST a explicar el porqué de su comportamiento, preguntando “¿porqué tienes que mover el botón de la alarma de incendio?” o “¿porqué tienes que blasfemar en la iglesia?”.

La negación puede también ser parte de un cuadro más complicado. Los padres de un niño con ST describen de qué manera su hijo niega no solo los tics sino también ataques de furia u otros hechos que él ha protagonizado.

Parece que no hay sostén para afirmar que todo lo inconsciente en los tics se puede explicar por medio de una negación intencionada. El inconsciente es un fenómeno en sí, es decir que sencillamente no se tiene siempre un consciente conocimiento del propio comportamiento. Esto es algo obvio y se refiere a todas las personas, independientemente si tienen ST o no. La mayoría de la gente piensa seguramente que el comportamiento anómalo, que en la persona con ST es inconsciente, debiera ser consciente para la que lo padece de la misma manera que lo es para todas las otras.

La extensión de un modelo explicativo para los tics partiendo de la existencia de sensaciones premonitorias a las que el individuo reacciona intencionadamente para neutralizarlas, es muy limitada y no alcanza a explicar la complejidad del problema. Por el contrario es posible afirmar que los impulsos fuera del alcance del control de la persona dirigen los tics y otros problemas asociados del comportamiento.

Influencia del medio

Ningún comportamiento sucede separado de la influencia del medio. Tampoco cuando se trata de ST. Es bastante común que niños y jóvenes con ST describan de qué manera la participación en diferentes actividades aumenta o disminuye el riesgo de que aparezcan tics. Parece haber coincidencia entre actividad y aparición de tics pero no existe una clara relación entre tipo de actividad y aparición de tic que se pueda decir que abarca a todos por igual. Las coincidencias que hay parecieran, por el contrario, ser individuales. Un niño quizás tiene muchos tics cuando juega con juegos computarizados pero otro niño tiene menos en esa misma situación pero más cuando mira videos. Psicológicamente se puede ver ésto como un comportamiento en cadena: un comportamiento genera una señal que desencadena el próximo comportamiento.

Aparte de la actividad, el grado de alerta también influye en la aparición de tics. Se ve que tanto exigencias como distintos tipos de estímulos influyen en sentido variable sobre los tics. En algunos niños se observa que tareas placenteras que le exigen gran concentración disminuyen los tics mientras que el esfuerzo en concentrarse en actividades que no le agradan los aumentan. Esto significaría que si una persona es expuesta a exigencias o estímulos por su entorno, se influencia en algun sentido la aparición de tics. Estar libre de la escuela y no participar en otras actividades, puede para algunos llevar a un aumento de tics. No en primer lugar debido a que se echa de menos la actividad escolar en sí, sino a que el grado de estimulación es bajo. Hay muchas historias que relatan sobres actores, que presentan muchos tics antes de las actuaciones pero desaparecen totalmente durante las mismas. En algunos individuos, querer evitar los tics en ciertas circunstancias puede producir el efecto contrario.

Distintos métodos de relajación se han probado con la finalidad de disminuir la cantidad de tics con resultados muy variados.

Capítulo 2 – Causas

Historia

Desde que Gilles de la Tourette a finales del 1800 hizo una descripción sistemática del síndrome, se han tratado de dar diferentes explicaciones causales. Se opina que ciertas ideas tempranas de de la Tourette, tienen todavía actualidad.

La causa asienta con gran probabilidad en trastornos de ciertas funciones cerebrales localizadas en estructuras profundas del cerebro, los ganglios basales, que regulan los movimientos y los impulsos. En especial las diferentes sustancias llamadas neurotransmisores que actúan en estas estructuras parecen tener importancia. Alteraciones a este nivel pueden dar tanto exagerado control de los movimientos como falta del mismo. En el primer caso puede el resultado ser una extrema rigidez muscular con dificultad de movimientos como en la enfermedad de Parkinson. En el segundo caso puede darse un exagerado sacudimiento muscular con dificultad de manejar los estímulos externos como en el caso de ST. En 1960 se descubrió que una sustancia, el aloperidol, que impide la acción de uno de esos neurotransmisores, la dopamina, podía disminuir los tics en las personas con ST como si existiera en estos pacientes una aumentada sensibilidad a la dopamina. Se han realizado mediciones y comparaciones en el LCR en personas con y sin ST pero estas investigaciones no han dado un resultado tan concluyente como se había esperado. La hipótesis sobre el rol de la dopamina está todavía lejos de ser la absoluta verdad lo que demuestra que no es sencillo encontrar una medicina que calma un síntoma y de allí sacar conclusiones sobre las causas que lo ocasionan.

Hasta hace algún tiempo se interpretaba este trastorno desde el punto de vista psicodinámico como ocasionado por causas psicológicas siendo la expresión de un trastorno inconsciente en la relación entre los padres y el niño. Estas ideas ya han sido dejadas de lado hasta inclusive por gran parte de los psicoanalistas. Aunque la causa de ST no está dilucidada todos los estudios indican en la actualidad que se trata de un trastorno funcional del cerebro. Hay mucho apoyo en investigaciones para afirmar además que es un trastorno hereditario. Porqué sucede y cuales son los factores que facilitan o impiden su desarrollo está todavía sin responder.

La psicología tiene sin embargo todavía para aportar en lo que se refiere al ST; sobretodo ante la ausencia, en la actualidad, de un tratamiento medico curativo.

Aunque los tics y los otros problemas asociados se hayan mejorado o desaparecido, suele ocurrir que los pacientes desarrollan problemas secundarios debido a pérdida de la autoestima y por la permanencia de conflictos que se crearon durante el apogeo del trastorno y que requieren de intervención de psicólogo.

Genética y modelo hereditario

Ya Gilles de la Tourette sostenía en base a sus observaciones que ST era una enfermedad hereditaria. En 1970 aparecieron los primeros estudios familiares que mostraban la existencia de un patrón hereditario. Para los gemelos univitelinos es de 50% a 70% la posibilidad de que ambos tengan ST y de 75 a 100% si se tiene en cuenta ST con tics motores solamente. Se ve también una alta frecuencia de TOC en los parientes de pacientes con ST. Si en el árbol genealógico se tiene en cuenta ST, tics y TOC se podría sacar en consecuencia que se trata de una herencia autosomal dominante, es decir que no estaría vinculada a los cromosomas sexuales, con un impacto de 0,5-0,9 en los varones y 0,2-0,8 en las mujeres. En otro estudio se habla de que el impacto para ST es 0,28 si el individuo tiene una disposición de parte de uno de sus progenitores (heterocigota) y 0,98 si tiene una disposición proveniente de ambos

progenitores (homocigota). Estos estudios señalan que TOC es más común en las mujeres y por eso posiblemente una variante de la misma herencia. Durante la década de los -90 se intensificó la búsqueda de los genes que podrían estar detrás de estos trastornos. Hay varios hallazgos que necesitan ser corroborados en posteriores nuevos estudios. Un ejemplo de esos responsables sería el 18q22.1. Otro ejemplo es una diferencia en el brazo corto del cromosoma 9. Fragilidad en el 22q12-13 también se ha descrito. Un hecho conocido es que muchos individuos con cromosoma X-fragil además de otras minusvalías presentan a menudo también ST. Ciertas enfermedades hereditarias se manifiestan de diferentes maneras dependiendo si provienen del lado materno o del lado paterno, lo que se llama impronta de la disposición genética. Por ejemplo un error en el cromosoma 15 da el síndrome de Angelmans si se hereda del lado materno pero si el mismo error genético proviene del lado paterno, da origen al síndrome de Prader-Willis. Los datos preliminares señalan que si se hereda ST del lado de la madre, la enfermedad tiene un debut más temprano y con más tics motores mientras que la herencia paterna da más tics orales, más inquietud y desasosiego. Esto es una prueba de que una cierta impronta está presente en la herencia de ST.

Una explicación sencilla para la aparición de ST sería verlo como el resultado de una disposición hereditaria. A través del estudio de mellizos homocigotas se puede seguir la huella de estos mecanismos hereditarios. Daniel Weinberger y colaboradores eligieron estudiar pares de gemelos univitelinos del que solo uno de ellos presentaba ST. Se comprobó estudiando el cerebro con SPECT que, precisamente los que presentaban síntomas ST eran los que mostraban un aumento de los receptores dopamin-2 en el n. caudado, una parte de los ganglios de la base. Esto demostraba que solamente una pequeña alteración en una pequeñísima parte del cerebro puede estar detrás de este hallazgo. O sea que además de los factores hereditarios, debe producirse este trastorno durante el desarrollo cerebral para producir el cuadro clínico total que se manifiesta en ST. Como se trataría de una pequeña diferencia se podría deducir que la variación en los síntomas que un paciente puede presentar dependería de pequeños cambios en una delicado y equilibrado accionar.

¿Desequilibrio o lesión cerebral?

Individuos que por diferentes causas como traumatismos craneales, tumores, foco infeccioso, sufren daño en los ganglios basales, el lóbulo frontal y regiones aledañas pueden desarrollar ST, TOC o TDAH. Una cantidad diferente de sistemas de reconexiones han sido demostrados en que la información de una determinada parte de la corteza cerebral va dirigida hacia partes especiales de los ganglios basales. Después la información continúa pasando por núcleos especiales del talamus y se dirige nuevamente hacia la zona de origen a nivel de la corteza cerebral. De ahí en más está esa parte cortical lista para enviar la orden sobre qué movimientos deberán realizarse y esto sucede a través de las vías nerviosas que por el tronco cerebral y la médula espinal se dirigen hacia la periferia y las distintas partes y músculos del cuerpo. La parte de la corteza que fue primeramente topografiada son las zonas que reciben la información sensorial y transmite movimientos, sobre todo vía el n. putamen. La zona que va a transformar los pensamientos en acciones (cognitivo-ejecutivo) queda a los lados y debajo del lóbulo frontal y sus señales se transmiten por el núcleo caudado. La zona cortical que queda más central en el cerebro y limita con el sistema límbico es la encargada de la información de tipo social, emocional y motivacional. Esta información se transmite vía el núcleo accumben. Hay una interacción entre los ganglios de la base y el sistema límbico. Cuando una persona se esfuerza motivadamente para reprimir sus tics hay un aumento de actividad nerviosa medida en los núcleos caudados derecho al mismo tiempo que se registra una disminución en el putamen, globus pallidus y talamus.

Es posible que todo éste sea el sistema que está de alguna manera afectado y da síntomas de ST, TOC y TDAH. Esto también explicaría porqué hay sobreposición entre esos diferentes trastornos. Ha sido difícil observar cambios claros en los ganglios de la base mostró una relación entre el agrandamiento del núcleo lenticulado izquierdo y la intensidad de los tics vocales. Otro hallazgo es que el cuerpo calloso, que conecta los hemisferios cerebrales entre sí, en su parte posterior está algo agrandado en los niños con ST y disminuido en los que

presentan TDAH. En mellizos univitelinos se encontró en el mellizo con más síntomas un agrandamiento relativo del ventrículo lateral derecho. La medida de la circulación sanguínea y el metabolismo demostró una disminución en la parte izquierda de los núcleos de la base en las personas con ST. Todavía más interesantes son las mediciones hechas a personas a las que se les indicó primeramente inhibir los tics y luego dejarlos manifestarse. Durante el tiempo de inhibición se observó menos actividad en el globus pallidus, putamen, talamus, parte posteroizquierda del cíngulo, hipocampo izquierdo, parahipocampo y lado izquierdo de la corteza cerebral. Cuando los tics se desataron se observó un aumento de actividades en el n. caudado derecho, en la parte media derecha del lóbulo frontal y del lóbulo parietal, en el n. cíngulo anterior derecho y ambos lados del lóbulo occipital.

Todo esto se interpreta como un intento de la corteza cerebral para controlar una función alterada a nivel de los núcleos de la base.

Las fibras dopaminérgicas que van de los ganglios basales a la corteza cerebral han demostrado ser muy interesantes pero los hallazgos hechos en autopsias o las imágenes obtenidas con la cámara de positrón (Positron Emission Tomography, PET) del cerebro activo muestran resultados confusos. Una explicación posible es que estas observaciones se han realizado en un número reducido de personas.

Especialmente interesante es la influencia de los receptores D1 en la corteza cerebral. Estos receptores dependen en gran medida de la disponibilidad de AMP cíclico, que es un eslabón muy importante para el abastecimiento energético a la célula. Pues bien, una clara disminución de CAMP se ha observado en la corteza cerebral de los pacientes con ST. Al mismo tiempo, por otros estudios, se conoce que la estimulación de los receptores D1 tiene gran importancia para la función cortical. A baja estimulación no funciona ni la memoria de trabajo, ni la capacidad de concentración y lo mismo ocurre ante la sobre-estimulación. Esta podría ser la explicación biológica de por qué los pacientes con ST tienen dificultades mayores con tics, el control de los impulsos, la capacidad de concentración y eventual comportamiento compulsivo en situaciones tanto de demasiada como de poca estimulación.

Células nerviosas

El cerebro tiene más de 100 millones de neuronas que son las principales células nerviosas. Están compuestas de tres partes: el cuerpo celular con su núcleo y las ramificaciones. Entre estas últimas hay que distinguir las múltiples ramificaciones cortas llamadas dendritas a través de las cuales cada célula se relaciona con las neuronas cercanas y una ramificación larga llamada axón. El conjunto de los axones de diferentes células constituyen los nervios. La mayoría de los axones están cubiertos de una sustancia grasosa llamada mielina.

Las neuronas se comunican entre sí a través de un proceso en el que se combinan impulsos eléctricos e intercambio de sustancias químicas, mediadores químicos, llamados neurotransmisores. Entre las más importantes que estarían involucradas en el ST se señalan: dopamina, noradrenalina, serotonina, acetilcolina y opiáceos.

Neurotransmisores

Dopamina

Esta sustancia tiene importancia en el control de los movimientos. Un avance importantísimo en la investigación de los neurotransmisores ocurrió a finales de los años 50 cuando se descubrió que el nivel de dopamina en los ganglios basales del cerebro era muy bajo en las personas con Parkinson y que esto llevaba a la rigidez muscular, temblores y pérdida de la capacidad de la motilidad voluntaria.

Se supone que la dopamina tiene importancia también en los procesos intelectuales y emocionales. Hay apoyo para afirmar que la esquizofrenia es causada por una perturbación del metabolismo de la dopamina pero en áreas diferentes de las que están perturbadas en el Parkinson.

La dopamina tiene también mucho significado en el aprendizaje y la motivación. En estudios con PET a personas voluntarias mientras jugaban juegos computarizados se demostró

que cuanto mejores resultados obtenían en el juego, más dopamina se constataba en la parte de los ganglios basales llamada striatum.

A primera vista la lógica impresión es que el ST es el cuadro opuesto al del Parkinson. Mientras que las personas afectadas de este mal tienen grandes dificultades en sus movimientos, las que padecen ST se mueven de más, hasta involuntariamente. En lugar de escasez de dopamina habría un exceso de dicha sustancia. En realidad se demostró que esta teoría era por demás de sencilla y si bien se considera todavía que la dopamina tiene importancia entre las causales que se valoran, su rol en la aparición de los tics es todavía poco claro. Las mediciones de los productos de degradación de la dopamina en el LCR (líquido cefalorraquídeo) en casos de ST muestran resultados contradictorios pero a su vez señalan que un exceso de dopamina tendría poca importancia. El haloperidol ha demostrado ser de mucha ayuda para algunas personas con tics pero muy lejos de ayudar a todos. Las sustancias agonistas de la dopamina, es decir las que aumentan sus efectos como la amfetamina y la cocaína empeoran en algunos los tics así como la apomorfina, una sustancia antagonista, ha mostrado un efecto positivo en el tratamiento de los tics. La teoría de un eventual aumento de la sensibilidad a la dopamina queda por demostrarse.

Noradrenalina

Esta sustancia se encuentra normalmente en el cerebro y en las glándulas suprarrenales. El estrés o la excitación llevan a que las suprarrenales segreguen grandes cantidades de esta sustancia a la sangre ayudando de esta manera a pensar o a reaccionar más rápidamente en situaciones que así lo exigen.

En lo que respecta al ST los efectos no son unívocos pero un medicamento llamado clonidina, que en ciertos pacientes tiene un efecto muy positivo en el tratamiento de los tics, puede estar señalando la manera de que la noradrenalina también estaría involucrada pues la clonidina es conocida por aumentar el efecto de la noradrenalina en ciertos receptores neuronales.

La observación generalizada de que el estrés causa un aumento de los tics lleva también a pensar en torno al conocido y fundamental rol de la noradrenalina en esas situaciones de sobreexigencias.

Serotonina

Esta sustancia se encuentra, además de en el cerebro, en varias partes del cuerpo, en el intestino y en las plaquetas sanguíneas. Aunque la importancia total de la serotonina aun no está dilucidada, se sabe que tiene mucho significado en los estados anímicos, el sueño y el comportamiento alimenticio. Parece estar involucrada en los comportamientos obsesivos-compulsivos, la migraña y problemas como las angustias, la agresividad, el comportamiento autodestructivo y la impulsividad. La relación con la compulsividad puede ser especialmente importante puesto que hay claros indicios que este trastorno puede tratarse de una manifestación del mismo defecto genético que estaría presente en ST. Durante los últimos años el grupo de medicamentos llamados IRSS (Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina) han demostrado efectividad en el tratamiento de TOC y como su nombre lo indica, son medicamentos que impiden la reabsorción de la serotonina en la sinapsis.

Acetilcolina

La acetilcolina fue el primer neurotransmisor que se describió y a pesar que es conocida desde hace mucho tiempo, su rol en el SNC no está claramente descifrado. Se sabe que es segregada por las neuronas alejadas del cerebro, a nivel de los nervios periféricos y tiene como función transmitir impulsos a las células musculares que responden contrayéndose. Es por eso que la acetilcolina favorece muchos movimientos inclusive los tics. La acetilcolina está también presente en los ganglios basales, zona donde las células productoras de dopamina están congregadas. Los intentos de aumentar la producción de acetilcolina en el cerebro administrando dosis extras de colina y lecitina que el cuerpo transforma en acetilcolina han dado exitosos resultados en ciertas personas. Sustancias químicas asociadas con la renovación de acetilcolina en el CNS está demostrado ser normal en las personas con ST lo que contradiría que acetilcolina podría tener un papel principal en ST.

Opioides

Son sustancias naturales fisiológicas que funcionan como neurotransmisores y tienen un papel principal en la atenuación del dolor, así como el opio y otros narcóticos. Recientemente se ha empezado a comprender cómo funcionan. Serían segregadas ante situaciones de estrés o lesiones corporales y funcionarían como analgésicos fisiológicos lo que explicaría porqué las personas que sufren heridas graves no experimentan dolor sino luego de un cierto tiempo. Es posible que los opioides tengan algún papel en las personas con ST que presentan a veces un comportamiento autodestructivo.

Las endorfinas son opioides que están entre otros lados en los ganglios basales del cerebro. Las investigaciones en torno a la endorfina son interesantes para la comprensión de los problemas de dependencia y también de ST. En la autopsia de una persona que padeció de ST se encontró que la endorfina del tipo dinorfina A, estaba marcadamente disminuida. Algunas personas refieren que sus tics se modifican si ellos ingieren opioides. Existen muchas drogas que influyen el sistema endorfinico tanto agonistas como antagonistas pero su uso en pacientes con ST no ha sido unívoco y la importancia no está aun dilucidada.

Otros neurotransmisores como aminoácidos, gama-aminobutírico (GABA), glicina, glutamato y aspartato tienen un rol conocido en lo que se refiere a transmitir y dirigir los impulsos nerviosos y ultima investigaciones demuestran que ciertos gases como el óxido nitroso y el monóxido de carbono funcionan también de esa manera. Pero la importancia de estas sustancias mediadoras en el caso de ST es desconocida.

Las hormonas, además de los neurotransmisores, tendrían cierto rol en el ST. Es conocido que los estrógenos, andrógenos, progesterona y cortisol pertenecen a un sistema de estrecha colaboración de control y equilibrio para permitir un funcionamiento efectivo del organismo. Las diferencias que existen entre el ST de mujeres y de hombres se podría comprender como cambios en el sistema de señales hormonalmente condicionados. Por ejemplo se sabe que una exposición temprana a la hormona sexual masculina, andrógeno, a animales de experimentación produce una modificación en los receptores de la dopamina.

Aunque se ha aprendido mucho de la química del cerebro durante la última mitad del siglo parecería que los progresos todavía son lentos. La radiología, la tomografía computada y la cámara magnética muestran sólo las estructuras cerebrales. Nuevas formas de exploración magnética indican que hay una diferencia muy sutil entre el cerebro de las personas con ST y otras personas sin ese trastorno. En éstas últimas se observa una diferencia entre la zona lenticulada de los ganglios basales: es mayor en el hemisferio izquierdo que en el derecho. Esta asimetría no se constata al en los pacientes con ST.

Sistema nervioso

Una función cerebral alterada puede depender de muchos factores diferentes:

- Uno de ellos puede ser anomalías producidas por una configuración diferente en el momento de la formación del sistema nervioso central. Por ejemplo en ciertas dificultades en la lectoescritura se ha encontrado disminuida la función en partes de los lóbulos frontal y parietal. Estas funciones afectadas exigen un alto grado de actividad compensatoria para poder efectuar funciones que en caso normal son altamente automatizadas.

- Retraso en el desarrollo es otra causa común. Por ejemplo orinarse en la cama hasta la adolescencia depende muy a menudo de este retraso que puede compensarse entrenando el sistema con una terapia conductista utilizando por ejemplo un colchón con alarma.

- Un error más puede ser una alteración en los sistemas activan o clausuran importantes comportamientos congénitos. Uno de esos sistemas está entre el talamo y los ganglios basales. Si parte de esta estructura subcortical no tiene una inhibición efectiva cuando es necesario, pueden aparecer trastornos en la atención, problemas obsesivos-compulsivos y tics.

Los ganglios basales son afectados también por las diferencias que existen entre los hemisferios cerebrales, por ejemplo es normal que el ganglio del lado izquierdo sea más grande que el derecho. Esta diferencia es menor o no existe en muchas personas con ST. Esta ausencia de diferencias detectada en la mayoría de los pacientes con ST, se investiga con tests psicológicos que miden la función de cada hemisferio cerebral por separado.

Nuestra experiencia clínica nos indica que muchos pacientes con ST son extremadamente dependientes de factores de motivación tanto internos como externos. Con motivación pueden rendir a un nivel muy alto en drástico contraste con el bajo rendimiento ante su falta o ante la menor dificultad. Quizás el propio sistema de recompensas del cerebro esté afectado por un desbalance de dopamina y endorfina, sustancias importantes de ese sistema. Esto explicaría porqué muchos con ST tienen necesidad de medios pedagógicos con más recompensas y estimulación. Y explica además porqué se vuelcan hacia actividades o ambientes más creativos y apasionantes.

Resumen sobre el cerebro y las neuronas

Resumiendo se puede decir que no existen dudas que la base patológica del ST se debe a una anomalía en uno o en varios de los sistemas de neurotransmisores que influyen el extremadamente sensible equilibrio que es necesario para una función cerebral normal. Por el momento no se ha podido identificar cuales sistemas están involucrados, de qué manera y en qué grado. El sistema dopaminérgico parece estar comprometido pero si es en forma primaria o secundaria así como de qué manera con exactitud, está todavía envuelto en el misterio. Otros neurotransmisores, hormonas y neuromoduladores están sin duda involucrados y es posible creer que muchos de ellos actúan conjuntamente

A pesar de que todavía no se saben exactamente las causas del síndrome todos los resultados indican que se trataría de alteraciones en la función cerebral, así como que estos cambios serían hereditarios. Cómo esto sucede y cuales son los factores que impiden o que favorecen no se sabe todavía especialmente mucho.

Capítulo 3 - Desarrollo

Ahora qué has comprendido que Santiago padece del Síndrome de Tourette, en que tics de ciertas características están presentes. Quizás mañana en tu trabajo notes que tu jefe hace ciertos ruidos vocales sin sentido y sacude esporádicamente el torso, hechos en los que antes no habías reparado especialmente. Puede ocurrir que en el almacén de tu barrio notes que la clienta que está antes de ti en la fila, sacude un brazo y masculla repetidamente algo incomprensible en el momento de pagar. Pensaras de inmediato que quizás se trate de un caso de Síndrome de Tourette. Ahora que dispones de información repararas en que es más frecuente de lo que se supone y que adultos lo padecen. Es posible que tu próxima pregunta sea qué sucede con los tics a través del tiempo y si existe alguna forma de hacerlos desaparecer.

Evolución natural

El ST así como sucede con otros trastornos puede presentarse de diferentes maneras. Es bastante típico que los tics aparezcan y desaparezcan durante ciertos períodos y que presenten diversos grados de intensidad y complejidad. A veces suelen ser más intensos en su debut y disminuir en el tiempo pero también puede suceder precisamente lo opuesto. Es muy difícil predecir cómo será la evolución de los tics en el caso de un niño en la fase inicial del síndrome.

Cuándo aparecen los síntomas

Los tics aparecen siempre en la infancia o en la adolescencia y la edad promedio está entre los 6 y 7 años. Según los criterios diagnósticos en el DSM-IV los tics deben haber comenzado antes de los 18 años.

Se suele destacar, antes del debut de los tics, una marcada hiperactividad ya alrededor de los 4-5 años.

En qué parte del cuerpo aparecen los tics

En la absoluta mayoría de los casos los tics debutan en la cara, más comúnmente en los ojos a la manera de por ejemplo pestañear rápido y repetidamente, abrir desmesuradamente los ojos, o refregárselos repetidamente. Seguidamente suelen aparecer distintas muecas: morderse los labios, arrugar la nariz, olfateadas etc. Menos de un tercio debutan con tics vocales como carraspeos o gruñidos.

Es decir que los tics motores debutan en general más temprano que los vocales y lo hacen en la parte superior del cuerpo para luego extenderse hacia otras partes.

Inicialmente son tics simples que se van haciendo más complejos e intensos con el transcurso del tiempo. Este empeoramiento puede suceder gradualmente o de manera súbita y lo mismo puede ocurrir con el mejoramiento, aunque la total desaparición de tics sólo sucede rara vez. Los tics vocales complejos como la coprolalia, o sea el uso exagerado e inadecuado de malas palabras o improprios, debutan raramente antes de la pubertad.

Cómo se desarrollan los síntomas

Los tics que debutan en la infancia lo hacen, como ya hemos dicho, en la cara o en la parte superior del cuerpo pudiendo seguir de la misma manera durante un tiempo o afectando de a poco otras partes. En la pubertad suele haber un incremento de tics lo que complica aun más la ya, de por sí, exigente etapa de la vida en la que el joven individuo no desea divergir mucho de su grupo etario. El hecho de presentar sacudidas o gritos inadecuados puede provocar reacciones negativas entre sus compañeros y maestros, esto conlleva a que aunque los tics

tengan la misma calidad que en etapas anteriores, durante la pubertad se los sobrelleva con mayor dificultad tanto el individuo como su entorno. El comienzo de la adolescencia es en general un período de síntomas más intensos en lo referente a tics con una clara disminución en períodos más tardíos de la adolescencia y de la juventud. Las investigaciones muestran que los tics tienen mayor intensidad durante los primeros 10 años después de su debut o sea que en casos de debut a los 6-7 años serán los síntomas más intensos hasta los 16-17 años para de ahí en más experimentar algún grado de mejoría o desaparecer totalmente. Aunque uno de cada diez pacientes relatan un empeoramiento de los tics en la edad adulta. Lo que sucede con los pacientes de más de 60 años es difícil explicar pues es un grupo etario que no ha sido suficientemente estudiado.

Con apoyo de estudios recientes se puede decir que los tics desaparecen totalmente en un tercio de los casos, otro tercio continúa con tics pero con una atenuación de los síntomas y el resto tendrá los síntomas con periódicas variaciones de mejoramiento y empeoramiento. Dentro de este último grupo están incluidos los que presentan un claro aumento en la intensidad de los tics. Si bien el pronóstico de este trastorno crónico es bastante benigno no se ha dicho mucho aún qué es lo que sucede con los otros síntomas asociados al ST.

Frecuencia

La información en cuanto a la frecuencia de ST es muy variada. En un reciente estudio realizado en la Universidad de Uppsala por la psiquiatra infantil Najah Khalifa se demuestra que este síndrome es más frecuente de lo que anteriormente se había creído. El 0,6% de los niños investigados entre los 7 y 15 años de edad reúnen los criterios para el diagnóstico de ST. De ellos 9 de cada 10 son varones. El total de los que tienen algún diagnóstico relacionado con tics- TS, Tics crónicos y Tics transitorios alcanza al 6,6% con una diferencia menor entre ambos sexos: en los varones es 1,5 vez más frecuente que en las niñas. En esta investigación se constata que 0,8% padece de Tics crónicos mientras que los Tics transitorios están presentes en el 4,8%. Para todas las formas de tics se constató que la frecuencia aumentaba cuánto más joven en edad es el grupo. Es importante constatar que mientras en las escuelas comunes los tics se presentaban en el 6,65% de los alumnos, en las escuelas o clases para alumnos con dificultades especiales, éste número aumenta al 46%. Esto indica claramente que los tics coexisten habitualmente con otros problemas relacionados con el comportamiento o los recursos individuales que son importantes para el desenvolvimiento escolar.

La asociación con TOC es a menudo alta, pero la mayoría de pacientes con TOC no presentan ST ni siquiera tics. Entre los pacientes que consultan en los servicios de salud, es esta asociación aún más alta, mostrando algunos estudios cifras hasta del 50% de las personas con ST que presentan también TOC.

Si se cuentan los casos en que se presentan solo síntomas obsesivos-compulsivos sin cumplir los criterios diagnósticos, la cifra es aun mayor.

Calidad de vida

Las investigaciones hechas hasta ahora en cuanto a cómo se desempeñan en la vida las personas que padecen ST son muy pesimistas debido a que los conocimientos sobre ST son relativamente recientes y los casos descritos se refieren a pacientes con sintomatología más grave que la que presenta el promedio de pacientes. Además por el desconocimiento de problemas asociados no se ha investigado suficiente otros aspectos como la vida laboral o la capacidad de esparcimiento.

Más que intensidad y frecuencia es el tipo de tic lo que juega un rol fundamental en correlación con la calidad de vida. Hay gran diferencia entre si el tic que se tiene es repetir palabras obscenas y tocar los órganos sexuales propios o ajenos a que si solamente se trata de sacudimientos de la cabeza o intermitentes carraspeos. Cuanto más aceptado socialmente es el tic, más alta es la posibilidad de una buena calidad de vida.

En cuanto a otros aspectos importantes de la vida como tener pareja o trabajo, hay muy pocos estudios hechos. En un estudio de EEUU se encuentra que solo un poco más de la tercera

parte de los pacientes con ST tienen un trabajo tiempo completo. Contando las personas con un trabajo de tiempo parcial asciende el número a la mitad de las personas investigadas. Las cifras encontradas son significativamente peores que las cifras de la población en general. Referido al estado civil, apenas la mitad estaban casados, la misma cantidad eran solteros y un pequeño número era separado pero estas cifras corresponden también a la población en general. Es poco claro cuales son las cifras comparativas en otros países.

Cuando se trata de vaticinar el futuro de un niño recién diagnosticado con ST no solo los tics deben tenerse en cuenta. El problema no es solo en el caso de ST sino en el hecho de vaticinar en sí. Cuanto más prolongado quiera extenderse el vaticinio habrá, naturalmente, más posibilidades de error. Con el transcurso el tiempo suceden diferentes hechos que influyen positiva o negativamente en la evolución de este trastorno. Por ejemplo vivir en una familia con alto grado de comprensión y aceptación del ST será de gran ayuda, así como si el niño tiene la suerte de acudir a una escuela donde alumnos y maestros tienen una actitud comprensiva ante sus dificultades y trastornos. Estas circunstancias aumentan la posibilidad de una mejor calidad de vida. Los tics en sí pueden ser bastante difíciles de sobrellevar y la situación se dificulta si no hay una buena comprensión del entorno. Si el niño además de tics presenta otros trastornos asociados, aumentan naturalmente las dificultades. Es por lo tanto difícil vaticinar en general cómo un niño de 7 años que acaba de ser diagnosticado con ST va a sobrellevar su problema y cómo va a desempeñarse en su vida futura.

Capítulo 4 – Algo más que gritos y sacudidas

Volviendo nuevamente a la familia de Santiago. Ahora sabes que él padece de ST. Una tarde conversando la madre te cuenta que la situación de Santiago en la escuela es caótica. Cuando tu te encontraste con él más temprano, no notaste nada especial. Por el contrario estuvo muy agradable y te invitó a jugar en la computadora un juego que él, por supuesto, ganó. Las maestras dicen que ya no saben qué hacer. Parece que los tics, que aparecen y desaparecen por períodos son el problema más. La madre no consigue que las maestras comprendan la problemática de Santiago. Ellas q entienden que él tiene ST pero que las reglas en el aula deben ser parejas para todos los alumnos. Santiago tiene dificultades para estar sentado tranquilo, tiene grandes dificultades para concentrarse en matemáticas, no puede controlar el impulso de tocar a sus compañeros de una manera determinada arriesgándose a terminar en peleas. Tu te quedas pensando si estos problemas estaran relacionados con el ST.

En niños y adolescentes en los que se sospecha ST sucede a menudo que los padres buscan ayuda por otros problemas además de los tics. Puede ser que consulten porque, como Santiago, nunca puede estar tranquilo. O además por algún comportamiento obsesivo, como que las cosas deben estar en un lugar fijo y de una manera determinada. El humor puede ser otro problema. Pasa bruscamente de un estado de tranquilidad a un estado de ira explosiva sin relación con algún hecho que lo motive. Tiene quizás trastornos del sueño o en la relación con otros niños de su edad con los cuales tiene dificultades en establecer y mantener relaciones amistosas. Puede haber dificultades de funcionamiento en grupo o concretas dificultades en ciertas y específicas materias escolares. Es decir que lo que observamos en nuestra práctica clínica es que el ST está asociado comúnmente a otros trastornos psiquiátricos específicos.

¿Qué más aparte de tics?

En realidad todavía no está claro cuan comúnmente se presentan otros trastornos asociados al ST. Lo que sabemos es que ciertos síndromes, trastornos y problemas del comportamiento se presentan conjuntamente con el ST. Algunos de ellos pueden ser descriptos, delimitados y recibir un diagnóstico psiquiátrico por ej. TOC. Otros como irritabilidad e impulsividad exagerada, no responden a un diagnóstico específico pero representan un problema grande en la vida cotidiana.

Es importante recalcar que no todos los pacientes con ST presentan la totalidad de los problemas descriptos pero son mas frecuentes en este tipo de pacientes que en la población en general.

Una queja habitual de padres y maestros es que los niños con ST no están motivados para el trabajo escolar pero sí, por ejemplo, para los juegos televisivos. A menudo se ve el factor motivación como algo que la persona "tiene" o "carece". En el capítulo dedicado a Tratamiento y Ordenaciones se describe cómo el problema de la motivación se puede plantear de una manera diferente y así quizás encontrarle una solución.

¿Uno, dos, muchos diagnósticos?

Desde el punto de vista diagnóstico es necesario señalar que un paciente puede presentar diferentes problemas y enfermedades y por eso diferentes diagnósticos simultaneos. Padeecer ST no descarta cubrir criterios que hacen a otros diagnósticos.

La pregunta es si atribuímos al ST "la culpa" de todos los otros trastornos asociados o diremos sencillamente que una persona tiene ST (tics) + TOC + trastorno de la atención + hiperactividad + trastornos del sueño o nos conformaremos con llamar a todo ST y luego describir detalladamente los diferentes aspectos problemáticos del cuadro. Este problema diagnóstico no es único para el ST.

Utilizar el diagnóstico ST como única explicación puede facilitar la comprensión de la problemática del niño en un momento dado como así también comprender los problemas nuevos que se presenten en el futuro asociados a este diagnóstico. Es importante que el especialista consultado tenga esta visión amplia de ST que abarca más que solamente la presencia de tics. Así podrá enmarcar los nuevos síntomas y trastornos dentro del cuadro de ST y no tratarlos como problemas diferentes.

Quizás se deba hacer una excepción cuando el paciente requiera un certificado médico para poder acceder a subsidios especiales. En ese caso es importante precisar detalladamente además del diagnóstico de ST, los trastornos asociados que el paciente presenta para que el gestor correspondiente pueda comprender con más facilidad la complejidad del cuadro del solicitante y el tipo de ayuda necesaria.

Algunos de los problemas más comunes asociados al ST son los cuadros obsesivos y la hiperactividad que describiremos más detalladamente a continuación.

Trastorno obsesivo-compulsivo

Algunas personas tienen un comportamiento compulsivo, por ejemplo cuando experimentan el impulso de controlar siempre una vez más que la plancha está desconectada o no sentirse suficientemente limpio si no se lava repetidas veces y en extremo minuciosamente las manos. Algunas sienten que puede suceder una catástrofe si no realiza alguna acción previa, ej. si no realiza controles extras de la plancha puede ver delante de sus ojos la casa envuelta en llamas debido al propio descuido. Se puede pensar que la madre morirá si no se cierra la puerta de una forma determinada y haciendo una especie de ritual se impide que esto suceda. Se es plenamente consciente que la forma de cerrar la puerta no puede tener importancia en relación a la inminente muerte de la madre pero de todas maneras no se puede dejar de practicar el ritual. Repetidos estudios muestran que muchos de nosotros tenemos esos fuertes impulsos y pensamientos pero la mayoría no les da importancia y los tienen bajo el control del sentido común. Cuando estos impulsos no son controlables y todos estos rituales se instalan, interfiriendo en la vida cotidiana con un comportamiento invalidizante, se habla ya entonces de TOC.

Entre las personas con ST se observa a menudo la presencia de ideas o acciones compulsivas. Ciertos estudios señalan que por lo menos la mitad desarrolla TOC. Parece haber una estrecha relación entre los tics y las compulsiones. Algunos tics complejos son difíciles de diferenciar de los movimientos compulsivos. Si, por ejemplo, una persona que tiene irrefrenable impulso de acomodar un objeto de una manera determinada puede ser difícil determinar si es un tic o una compulsión, sobre todo si en el cuadro hay además otros tics u otros impulsos compulsivos. En general se puede afirmar que es una compulsión si coexiste con la sensación de catástrofe.

Hay muchísimas variantes de tics y de comportamientos obsesivo-compulsivo. En general estos últimos se refieren a acciones o pensamientos destinados a controlar, juntar (recolectar, coleccionar), limpiar, contar (calcular), organizar. La duda suele ser un tema central en TOC. Se duda si se ha hecho lo correcto entonces se lo repite una o unas veces más para estar seguro. Se consigue una tranquilidad momentánea pero al largo plazo el reiterar este comportamiento genera una "trampa" compulsiva.

Así como los tics, también la conducta repetitiva o las ideas obsesivas generalmente fluctúan en intensidad en el tiempo. Durante ciertos períodos la persona en cuestión puede estar muy invalidada por este problema mientras que en otros puede tener un ritmo de vida bastante normal. Pero así como los tics en general tienden a disminuir con la edad, las obsesiones y compulsiones tienden a intensificarse. Parece que en algunas personas con ST los tics son gradualmente reemplazados por ideas obsesivas o comportamiento compulsivo.

Hay estudios que demuestran que las personas con TOC, si además presentan tics tienen obsesiones más agresivas ya sea autoagresivas o dirigidas hacia otros.

TDAH & DAMP

La hiperactividad suele a menudo estar asociada con un trastorno de la atención que en inglés es denominado Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD, en español TDAH). Hay también un trastorno que se superpone con el anterior que se manifiesta con alteración de la atención, motricidad y percepción, denominado DAMP. Este es un trastorno severo que se calcula estar presente en el 1% de los niños. Los trastornos del comportamiento suelen ser muy similares en ambos trastornos. La denominación DAMP se usa con frecuencia en Escandinavia.

Ambos trastornos pueden estar presentes junto al ST. La mayoría de las investigaciones en este sentido han sido realizadas en EEUU lo que explica que se conozca más de la relación con TDAH que con DAMP.

TDAH y DAMP son problemas relativamente comunes entre niños y adolescentes. Según ciertas fuentes estarían presentes en alrededor del 10% de los niños y adolescentes suecos. La incidencia en adultos todavía no está dilucidada.

Las investigaciones muestran que síntomas de TDAH están presentes al menos en la mitad de los niños y adolescentes con ST. Se puede tratar de casos que no cumplen con todos los criterios diagnósticos de TDAH o que los presentan en grados menos severos.

Síntomas típicos pueden ser imposibilidad de estar sentado tranquilo, tener "hormigas en el cuerpo", la atención ser perturbada fácilmente con lo que sucede alrededor, dificultad a esperar su turno, responder antes que la pregunta esté totalmente formulada, cambiar permanentemente el foco de atención por ejemplo empezar un juego y comenzar con otro antes de terminar, etc. Muchos de estos comportamientos son comunes en la mayoría de los niños sin que por ello tengan TDAH. Lo que debe hacer sospechar este diagnóstico es la presencia de este determinado modelo de comportamiento en forma permanente.

El TDAH debuta a menudo en promedio uno o dos años antes que los tics. Signos como el trastorno del sueño o la inquietud motora pueden aparecer todavía más temprano. Una exigencia diagnóstica es que aparezcan antes de los 7 años y que los trastornos se manifiesten en por lo menos dos medios diferentes por ej. en el hogar y la escuela.

Trastornos dentro del espectro del autismo

Existe cierta cantidad de estudios que indican que los tics y el ST sobrevienen en personas que además tienen trastornos dentro del espectro del autismo, por ejemplo, síndrome de Asperger.

Los síntomas que se observan en casos severos de ST, se observan también en pacientes autistas: movimientos estereotipados, autodestructividad, dificultades en la capacidad empática, comportamiento compulsivo, ecolalia. La relación entre ST, tics y autismo es un tema al que recientemente se le ha prestado atención y es necesario más investigación.

Capítulo 5 – Estudio clínico y Tratamiento

La madre de Santiago te cuenta qué los tics de Santiago aparecen, desaparecen o se atenúan. A veces son intensos y muy molestos como cuando empezó a escupir. Él trata de disimular pero es igualmente molesto tanto para él como para la familia. En la escuela puede contenerse y nadie nota nada pero sin embargo él no se encuentra a gusto allí. La maestra es buena pero pierde a menudo la paciencia y a Santiago le ocurre lo mismo. Un día le tiró el cabello a una niña que le impidió llegar primero al comedor. Hechos similares se repiten casi todas las semanas. La madre cuenta también que Santiago se suele olvidar los libros para realizar sus tareas. En algunas materias le va relativamente bien pero en otras, como matemáticas, tiene grandes dificultades. Ella no sabe cómo hacer para ayudar a Santiago.

Casos leves de tics en menores pueden significar que ni el estudio ni el diagnóstico sean necesarios. En casos más complicados con una problemática significativa es importante establecer qué otros problemas coexisten con ST. Se puede tratar de una variada gama de diagnósticos como: tartamudez, encopresis, problemas del sueño, dificultades en el aprendizaje, TDAH, TOC, depresión, psicosis bipolar, TEPT (Trastorno por Estrés PosTraumático), trastorno de angustia, fobias y drogadicción.

Una coincidencia que llama cada vez más la atención en un subgrupo de niños compulsivos o con tics es la relación de esos síntomas con procesos infecciosos. Ante un caso con estas características se recomienda tomar pruebas de sangre y cultivo para ver si existe una infección a estreptococos.

Si se presentan enfermedades psíquicas o neurológicas en la familia o si hay alguna malformación en el paciente, puede ser valorable realizar un cultivo de cromosomas. Por ejemplo hay muchos pacientes con un frágil cromosoma X que presentan un especial aspecto físico y además ST.

En el caso de personas que presentan síntomas con graves tics que progresan rápidamente, se debe realizar una investigación inmediata tanto radiológica para descartar un tumor cerebral como pruebas para descartar encefalitis.

Para diferentes problemas diferentes medidas

Los padres de un niño con tics que buscan ayuda para saber de qué se trata y recibir un tratamiento adecuado pueden comenzar contactando al consultorio de salud escolar, un centro de psiquiatría infantil, de rehabilitación o también en un consultorio de neurología pediátrica. Junto a un estudio pertinente para arribar a un diagnóstico es importante hacer una evaluación de la característica de los problemas como además de los recursos del paciente, su familia y del entorno social.

Teniendo en cuenta que el cuadro problemático en casos severos de ST es bastante amplio suele ser necesario implementar medidas de diferentes órdenes. Algunas serán, por ejemplo, dirigidas hacia los síntomas compulsivos, otras a mejorar los tics y otras a mejorar las relaciones familiares. Con gran probabilidad serán también necesarias algunas intervenciones a nivel escolar. Es importante remarcar que no existe un tratamiento global para ST. Seguidamente describiremos medidas posibles a partir de los diferentes problemas que se presentan

El tratamiento se divide en médico y psicológico. El tratamiento médico se refiere a medidas generales y específicamente al tratamiento farmacológico.

Los métodos psicológicos que han demostrado ser efectivos tienen su base en la terapia conductista. Se suele especificar terapia cognitivo-conductista como una nominación más amplia para designar los métodos que tienen como finalidad ayudar a las personas a aprender a manejar sus problemas. El término "cognitivo" significa que se usan métodos que ayudan al paciente a cambiar la forma en que ve o piensa en torno a sus problemas y síntomas. El pensamiento se puede ver como un tipo de actividad que es posible cambiar con un entrenamiento adecuado. Sin embargo no suele ser suficiente que una persona cambie su forma de pensar para lograr sentirse mejor. Se necesitan por eso además utilizar métodos de terapia

conductista que han demostrado ser eficientes y cuya finalidad es que el paciente entrene su propia capacidad de por ejemplo resistir los impulsos compulsivos. En algunos casos es importante que el paciente aprenda con entrenamiento a relacionarse y comunicarse en forma más adecuada. Dentro de la terapia cognitivo-conductista se utilizan métodos para que el paciente sea tratado por su entorno familiar de manera apropiada pues, dado que también el entorno social es muy afectado por la problemática del paciente, la reacción de este entorno es una parte muy importante en el tratamiento y la solución de los problemas. La implementación de cambios en la actitud y metodología en la escuela es también un componente importante del tratamiento.

Tratamiento de los tics

Tratamiento farmacológico

A partir del concepto que el ST está relacionado de alguna manera con un desequilibrio en las sustancias neurotransmisoras del cerebro se ve la posibilidad de corregirlo farmacológicamente. La medicación significa siempre una difícil elección a fin de evitar las desventajas y alcanzar en la medida de lo posible sólo los efectos ventajosos. Como en la mayoría de los casos es casi imposible evitar los efectos indeseados, es importante que tanto el paciente como sus familiares sean debidamente informados en torno a estos aspectos antes de iniciar un tratamiento farmacológico. Un buen principio es que si se accede a una terapia cognitivo-conductista esperar con los fármacos que entre otras cosas tienen la desventaja psicológica de hacer que la persona se vea como "enferma" y necesitada de ingerir medicamentos en vez de a través del propio accionar influir en la sintomatología de su trastorno.

Un problema general con los fármacos es la posible producción de efectos colaterales. Algunos de estos son comunes y es posible advertir al paciente sobre su posible aparición pero existen otros que son muy poco comunes.

Todas las medicinas tienen la posibilidad en ciertas personas de despertar reacciones alérgicas. Cuanto más tiempo se usa un preparado más larga es la lista de reacciones indeseables que pueden aparecer. Solo ver la lista de efectos colaterales que tiene denunciada la aspirina haría que muchos dejaran de usarla definitivamente.

Otro problema es que todos los efectos colaterales son en la mayoría de los casos estudiados en pacientes adultos lo que hace que se adolece de información segura en cuanto a las dosis convenientes y la frecuencia de efectos secundarios en niños y adolescentes. Falta además la información en cuanto a estos efectos en el uso prolongado de los fármacos. Esta falta de conocimientos es debido al desinterés de las empresas farmacéuticas de costear estudios para un grupo relativamente pequeño de consumidores.

En lo que se refiere al tratamiento farmacológico del ST hay motivos importantes para pensar que en principio se debe ser restrictivo. El principal motivo es que los fármacos que por ahora se dispone solamente calman los tics y cuando se trata de elevar la dosis para tratar de eliminar los tics suelen aparecer efectos colaterales muy severos. Si el tratamiento ocasiona mucho cansancio o abatimiento general quizás es esto más perjudicial que los propios tics. Al mismo tiempo, antes de interrumpir un tratamiento, es importante pensar que puede tomar algunas semanas antes que el fármaco dé los resultados esperados y que algunos efectos indeseados desaparecen luego de los primeros días o semanas de tratamiento. Se trata de encontrar la dosis correcta antes de evaluar los resultados pero siempre existe el riesgo de efectos colaterales.

Algo que es típico del ST es que varía en intensidad. Pueden ser tanto variaciones de días como de meses. En muchos casos el paciente solicita tratamiento farmacológico cuando el período de agravamiento quizás está en su última fase y comienza con medicinas cuando un período de mejoría espontánea está iniciando. En ese caso se atribuye la mejoría a la medicación y se tolera eventuales efectos indeseados por un efecto positivo que en realidad no ha ocurrido. Es importante no continuar con tratamientos farmacológicos innecesarios en caso de mejorías espontáneas que suelen suceder a menudo al finalizar la adolescencia o en los primeros años de la juventud.

Otro factor a tener en cuenta es que suele suceder que un tics desaparece y da lugar a la aparición de otro. Si se trata de por ejemplo gritos estemporáneos involuntarios puede estar indicado un tratamiento farmacológico que anteriormente se había desechado pues el paciente presentaba solamente leves sacudidas de los hombros que no representaban gran inconveniente.

En el caso que ni el paciente ni su entorno considera especialmente perturbador la presencia de tics no debe pensarse en la terapia farmacológica.

La pregunta es entonces: ¿En qué casos es necesaria la medicación?

- En algunos casos los tics son tan intensos que ocasionan dolor muscular y zonas comprometidas: por ej. tics intensos en la musculatura del cuello pueden dar lugar a fuertes cefaleas y dolores cervicales. Una medicación que atenúe los tics puede provocar un mejoramiento del dolor. En rarísimos casos de intensos tics se ha descrito hasta la lesión del cartílago y las articulaciones. En esos casos se ha tratado de inhibir el impulso nervioso a través de inocular el nervio que inerva el músculo afectado con una toxina neurotóxica, la toxina botulínica.
- Muchos tics tienen un efecto social muy negativo y puede ser esto lo que motive medicación. Es el caso de tics que implican movimientos complejos como girar, saltar, tocar a otras personas, hacer gestos obscenos, etc., o tics motores de tipo de grandes morisquetas en la cara o volcar los ojos hacia adentro así como tics verbales que por ejemplo parecen gritos de animales, o que repiten lo que otra persona está diciendo, o silbidos en el aula o el decir de repente obscenidades, groserías o repetidos escupitajos. Todos estos son ejemplo de tics que tienen una repercusión social negativa y puede ser necesario atenuarlos con medicación.
- Hay tics y actitudes compulsivas en las q se trata de hacer cosas que por algún sentido se sienten "correctas". Lo más común es que algo tiene que verse bien con algún sentido simétrico, por ejemplo que el cordón de los zapatos sea exactamente igual de largo de ambos extremos. Puede llegar a ser más serio cuando el paciente se arranca compulsivamente las cejas para qué queden exactamente simétricas. En estos casos es muy importante hacer un tratamiento farmacológico paralelo al tratamiento psicológico para modificar la conducta en el caso en que este no sea suficiente.
- Un problema común que puede ser necesario tratar farmacologicamente son los síntomas que aparecen asociados a ST en ciertos pacientes que además de ser muy variables según los individuos, presentan variaciones en las diferentes edades de un mismo paciente. Estos son, ya sea aislados o combinados entre sí: trastornos de la concentración, hiperactividad, impulsos molestos e incontrolables, ataques de agresividad, compulsiones, depresiones o angustias en que la medicación puede ser de gran utilidad.
- En cuanto a la medicación a utilizar en el ST, sobre todo si coexiste TDAH, puede ser importante comenzar con los fármacos que producen menos efectos colaterales: la clonidin o los estimulantes del SNC de los cuales trataremos más adelante. En lo que se refiere al tratamiento de tics severos son medicinas dentro del grupo de los neurolépticos los que suelen mostrar mejor resultado. Estas son medicinas que han sido desarrolladas para el tratamiento de la esquizofrenia pero se descubrió que también ayudan en el tratamiento de tics.

Dentro de los **neurolépticos** mencionamos:

Haloperidol (Haldol): Ya desde 1961 son conocidos los efectos favorables lo que hizo que cada vez más médicos y pacientes se interesaran en ST pues apareció la posibilidad de tratarlo. La lista de efectos colaterales es muy larga. Los neurolépticos bloquean los receptores de la dopamina lo cual produce fácilmente trastornos motores. Por una parte pueden aparecer fuertes contracturas musculares y por otro lado pueden aun después de terminada la medicación presentarse movimientos musculares involuntarios. En el caso de ST estos efectos indeseados suelen desaparecer luego de semanas o meses no así en el caso de la esquizofrenia en que estos efectos pueden tender a cronificarse. Rigidez muscular, disminución de la mímica, temblores, hormigueos en las piernas son otros efectos colaterales de los neurolépticos. Cansancio y aumento de peso es también común. Puede aparecer depresión y aumento de la angustia, pero esto suele aparecer con posterioridad, cuando ya la disminución de los tics se ha producido. El paciente suele experimentar una sensación extraña, sentirse como un zombie. Debido a estos

efectos indeseables es que muy rara vez se deba indicar haloperidol a los niños o adolescentes. En cambio en el caso de adultos con tics muy severos, es el medicamento más efectivo. La dosis inicial recomendada es 0,25 mg por la noche. Luego se puede aumentar con mucho cuidado una vez por semana hasta alcanzar el efecto deseado hasta llegar a la dosis de 5 mg diarios, dosis que se recomienda no sobrepasar.

Pimozid (Orap): (Ha dejado de estar registrado como medicamento en Suecia). Es similar a haloperidol y tiene el mismo tipo de efectos colaterales pero en menor proporción. A pesar de la similitud entre ambos preparados se puede afirmar que en el caso de pacientes adultos, suelen responder mejor al Haloperidol. La dosis inicial recomendada para Pimozid es de 0,25-0,50 mg por la noche. El aumento gradual de la dosis debe efectuarse semanalmente hasta una dosis máxima de 4 mg/día, repartido entre una o dos tomas diarias. Una disminución de los tics sin la aparición de efectos indeseados se suele alcanzar con las dosis más bajas recomendadas.

Risperidona (Risperdal): pertenece a uno de los neurolépticos más modernos que además de bloquear los receptores de la dopamina, bloquean los de la serotonina lo cual disminuye el riesgo de efectos motores y menos perturbaciones en la esfera cognitiva. Tiene un efecto colateral especialmente indeseado: aumento de peso. La dosis inicial recomendada es de 0,50 mg a la noche que gradualmente se puede aumentar una vez por semana hasta 6 mg diarios repartidos en dos dosis diarias. Risperidona es el preparado de elección para el tratamiento combinado con los inhibidores de la reabsorción de la serotonina en el caso de coexistencia con TOC.

Olanzapin (Zyprexa): pertenece al mismo grupo de los nuevos neurolépticos. Tiene como riesgo producir aumento de peso lo que limita su utilidad. *Ziprasidón (Zeldox)* muestra efectos positivos en los tics sin aumento de peso. *Quetiapin (Seroquel)* ha mostrado no tener efecto tan negativo en la lipemia ni aumento de la prolactina. Hasta el momento hay limitados pero positivos resultados. Debido a que suele dar mucho cansancio al comienzo del tratamiento se recomienda comenzar con dosis muy bajas y aumentar lentamente.

Un nuevo aspecto dentro de las medicinas antipsicóticas son los preparados que en vez de inhibir a la dopamina, la estabilizan actuando así tanto en los casos de hiper- e hipofunción del sistema de la dopamina. Funcionan en las psicosis y se espera con interés los próximos estudios serios que muestren sus efectos en ST. El primer preparado de este grupo que está a punto de ser introducido en Suecia es el *Aripiprazol (Abilify)*.

A parte de los neurolépticos mencionamos el uso de **clonidina** (Catapresan), un medicamento usado para la hipertensión arterial y que ha demostrado tener efecto positivo en el caso de tics y de alteraciones de la concentración. El mecanismo de acción probable sería a nivel de los autoreceptores alfa-2-adrenérgicos que existen en el contacto entre dos neuronas, los que disminuyen la provisión de noradrenalina que a su vez estimula las células dopaminérgicas que tienen importancia en los tics. Aproximadamente en la mitad de los pacientes tratados se dan efectos positivos que sobrepasan las desventajas pero en solo una cuarta parte se observa un efecto verdaderamente positivo. Especialmente los tics crónicos de tipo vocal son los más difíciles de tratar. Muchos informes muestran que la mayor mejoría sería la disminución de ansiedad.

clonidina se expide en tabletas de 0,075 mg y se recomienda comenzar con media tableta diaria a la noche. Al comienzo del tratamiento se puede observar cansancio transitorio sobre todo en los pacientes jóvenes. En caso de TDAH, ST y síndrome compulsivo se suelen presentar trastornos del sueño y clonidina puede actuar como somnífero. Algunos pacientes por el contrario reaccionan con insomnio, irritación, sequedad bucal y cefaleas.

Puesto que el preparado tiene corta vida media debe la dosis aumentarse hasta 0,15-0,30 mg y repartirse en 3 ó 4 dosis diarias. Se recomienda el control de la presión arterial y ECG pero con el comienzo gradual de la dosificación hay sobre todo en los pacientes jóvenes una adaptación rápida del sistema cardiovascular que impide preocupaciones relevantes. Es importante que al finalizar el tratamiento se haga una disminución gradual para evitar un efecto de rebote que puede llevar a un aumento de la presión arterial, mareos, cefaleas e intensa ansiedad. En Suecia, con una autorización especial del Consejo de Administración Social (Socialstyrelsen) del que depende el Departamento de Salud, se puede recetar clonidina en parches cutáneos que dan una dosis pareja durante 4 ó 5 días. Estos parches se presentan con

distintas dosis y pueden fraccionarse para adaptarlos a la dosis deseada. Tener en cuenta que los parches pueden dar irritación en la piel.

Estimulantes del SNC

Los preparados a los que se tiene acceso en Suecia y que se utilizan con buen y bien documentado resultado en TDAH son anfetamina y metilfenidato. Se ha demostrado que no hay riesgo de drogadicción en los pacientes tratados. Ambos preparados para ser recetados, exigen también la autorización de la autoridad competente, Socialstyrelsen, a la que hacemos mención antes. El más probado en el caso de ST es el metilfenidato y es por eso el que se suele recomendar al comienzo. Si hay riesgo de epilepsia se recomienda en cambio en principio la anfetamina puesto que se ha visto una mejoría en los ataques menos severos y hasta ha normalizado EEG con trazados anormales. La experiencia clínica indica, no solo en Suecia sino también en Noruega donde los estimulantes centrales se usan más frecuentemente que en Suecia en caso de TDAH y ST, que se pueden probar ambos preparados consecutivamente pues a veces funciona uno o el otro.

El *Metilfenidato (Ritalin)* se encuentra en forma de tabletas de 10 mg La dosis inicial es de 2,5 ó 5 mg repartidos en dos dosis; una por la mañana y la otra en el almuerzo con 4 horas de intervalo. Efectos positivos se destacan ya con 10 mg diarios pero en ciertos casos no se alcanza buen resultado hasta los 60 mg diarios. La dosis recomendada no debe sobrepasar la de 1mg/kg/día. El efecto se puede observar después de 20 minutos y el mayor efecto se alcanza luego de 1 ó 2 horas. Es por eso que debe administrarse mínimo 2 veces diarias, y en caso de necesidad 3-4/día.

La estatura y el peso debe controlarse porque puede ocurrir que sea necesario suspender la medicación si el crecimiento se entorpece. Suspensión transitoria de la medicación se recomienda hacer durante las vacaciones de verano.

Los efectos colaterales como el dolor de estómago, cefaleas y pérdida del apetito suelen evitarse con un aumento lento y gradual de la dosis. El aumento de la presión arterial y del pulso que puede ocurrir exige que se controlen durante la fase de iniciación de la medicación y al aumentar las dosis. Irritabilidad, hiperactividad y trastornos del sueño puede ocurrir pero lo más común suele ser un transitorio período de tristeza y mayor sensibilidad que desaparece luego de esta fase de comienzo. Para evitar de dar dos o más tabletas diarias de metilfenidato, hay actualmente dos alternativas. Uno de ellos es *Ritalin SR 20 mg* (slow release) un preparado con lenta reabsorción intestinal. Tiene efecto durante 8 horas pero su reabsorción puede variar lo que provoca una dificultad en la dosificación. Una mejor alternativa puede ser cápsulas de Metilfenidato que eliminan el fármaco gradualmente en tres oportunidades: por la mañana, al mediodía y por la tarde, durando el efecto 12 horas. Estas cápsulas de Metilfenidato especialmente construidas (*Concerta*) de 18 y 36 mg.

La anfetamina (Metamina) tiene los mismos efectos colaterales. Se expide en tabletas de 5 mg y la dosis habitual es de 2,5 - 5 mg y se puede aumentar hasta 20 mg diarios.

Además de los fármacos citados anteriormente, existe un nuevo preparado para el tratamiento de TDAH también cuando está combinado con ST. Es la *Atomexin (Strattera)* que en este momento espera su aprobación de parte de la Dirección General de Medicamentos (Läkemedelsverket) Los efectos a largo plazo no son tan conocidos como en el caso de los estimulantes centrales lo que lo hace un preparado de segunda elección. Además de las anteriores indicaciones, tiene efecto positivo en la enuresis nocturna y trastornos del sueño concomitantes. La dosis recomendada es de 0,5 mg/kg/día que puede aumentarse hasta 1,2 mg/kg, eventualmente hasta 1,8 mg/kg/día con solo una toma diaria.

Combinación de Medicamentos

Puesto que hay pocos estudios confiables sobre medicación de ST hay motivos para ser cuidadosos con la medicación combinada. Al mismo tiempo la experiencia clínica indica que la combinación de diferentes fármacos puede dar buenos resultados.

Teniendo en cuenta que muchos de los síntomas a tratar son dirigidos por mecanismos en los que están involucrados diferentes neurotransmisores que interactúan entre sí, hace posible pensar que fármacos que influyen sobre estas diferentes sustancias bioquímicas pueden ser necesarios para estabilizar sistemas desestabilizados.

La Asociación Americana Síndrome Tourette (www.tsa-usa.org) con medios económicos obtenidos de colectas, ha podido costear investigaciones que darán mucha información y conocimientos sobre otros fármacos posibles y diferentes combinaciones de los mismos. Un ejemplo es la combinación de clonidina con estimulantes centrales tipo anfetamina o risperidona.

Hay informes que se refieren a que los parches de nicotina aumentan el efecto de una dosis baja de neurolepticos pero que este efecto es muy pasajero. Quizás más interesante es el tratamiento con una casi olvidada medicina antihipertensiva, mecamilamina, que tiene un efecto contrario a la nicotina a nivel de los receptores. Ha demostrado tener efecto a dosis pequeñas y otros estudios se están realizando en torno a este fármaco.

En el ST ocurre un desequilibrio que se puede tratar de estabilizarse desde diferentes partes y esto es quizás la explicación de porque medicinas antiparkinsonianas, estimulantes de receptores de la dopamina, pueden dar efecto. Pergolide es una de estas medicinas utilizadas en la enfermedad de Parkinson que estimula la dopamina o sea el efecto contrario al bloqueo que ocasionan los neurolepticos. Un estudio muestra que en muy pequeñas dosis aumentada gradualmente de 0,025 hasta máximo 0,3 mg/día, disminuye los tics. Más estudios se exigen para que este tratamiento pueda ser reconocido y utilizado en Suecia.

Otro preparado que en Suecia solo se expide con una licencia especial es el emparentado con la clonidina: guanfacina (Tenex) que tiene menos efectos sobre la presión arterial y da menos cansancio. Puesto que tiene un tiempo de actuación más largo se dan sólo dos dosis de 0,5 a 3,0 mg/día.

Un fármaco de uso en Alemania es el tiaprid, un neuroleptico con limitados efectos colaterales que se utiliza en dosis de 100-900 mg/día.

Las personas con ST tienen casi siempre componentes compulsivos que pueden llegar a ser lo más preocupante de todo el cuadro clínico. Los inhibidores de la reabsorción de la serotonina (IRSS) utilizados solos o en combinación con otros fármacos dan buenos resultados. Estos mismos fármacos actúan contra la ansiedad y la depresión comunes en estos trastornos y que a su vez, sobre todo la ansiedad, puede ocasionar el aumento de tics.

También aquí nos encontramos en una zona aún poco investigada en que los resultados de las investigaciones y la experiencia clínica necesitan ser integrados. Un estudio con SPECT ha mostrado que un grupo de receptores de la serotonina en el tálamo (5-HT7) está sobrestimulado en algunos ST. Un aumento de la acción de la serotonina a partir de allí puede influir el sistema dopaminérgico en los ganglios de la base haciéndolos más excitables, lo que a su vez explicaría el efecto que se logra con los bloqueadores de la dopamina como la pimozida. Aquí se abren nuevas posibilidades de influenciar específicamente los receptores 5-HT 7.

El rol de las endorfinas, llamadas la morfina propia del organismo, en la complicada interacción entre los diferentes neurotransmisores que se ponen en juego en el ST, no está establecida claramente. En un estudio realizado con material de autopsias se encontró disminuida la dynorfina (una endorfina) en una parte de los ganglios basales. Otro estudio muestra un mejoramiento de los síntomas tratados con metadona. El mismo efecto ha sido demostrado luego de un esfuerzo intenso, sesiones de acupuntura o masajes.

Un grupo de pacientes con ST tiene comportamiento autodestructivo. A menudo sin carácter alarmante por ejemplo cuando se dedican a rascar las heridas pero en ciertos casos puede estar presente la intención de ocasionarse lesiones más severas. Si este comportamiento coexiste con algún retraso mental pueden ser de muy difícil tratamiento.

En un estudio realizado con pacientes autodestructivos, estos fueron tratados con naltrexat (Revia), una medicina con efecto opuesto a los opiáceos, en dosis entre 0,5 y 2 mg/kg. Se describe un efecto positivo en limitados casos y luego de semanas o meses de tratamiento. Un trastorno similar en el sistema cerebral de autogratificación, podría estar detrás de la conducta sexual anormal en ciertos pacientes con ST. Se ha descrito exhibicionismo, exagerada masturbación, y otras necesidades sexuales intensamente aumentadas que han respondido al tratamiento con naltrexat. Es a partir de esto que se asocia el efecto positivo de naltrexat en el alcoholismo y la aumentada frecuencia de alcoholismo entre los pacientes con ST.

Muchos padres de pacientes creen ver una relación entre hábitos alimentarios, el tipo de alimento y el grado de complejidad de los síntomas. No hay hasta ahora ningún estudio que demuestre esto pero hay motivos para pensar que pueden estar relacionados y que es

interesante investigar más. La asociación más sencilla es la que existe entre el empeoramiento de la concentración y el control de los impulsos con la hipoglucemia o sea la concentración baja de azúcar en la sangre. Para compensar esta baja es muy común que los niños ingieran cantidades de golosinas lo que hace que el azúcar en sangre aumente rápidamente. Esto produce un inmediato bienestar por el alza del nivel de azúcar pero inmediatamente el organismo responde con una secreción grande de insulina para nivelar la glucemia. Este brusco subibaja de la glucemia puede explicar también cambios bruscos del estado de ánimo y estallidos violentos, inesperados. Muchos niños con ST tienen dificultades para desenvolverse en situaciones muy desordenadas e imprevisibles como es el comedor escolar lo que hace que descuiden mucho la comida. Buenas rutinas en las comidas básicas y meriendas son aconsejables. Estos descuidos sumado quizás a dietas muy monótonas, sin variaciones puede llevar a una falta de ingesta de triptofano, un aminoácido esencial que es necesario para la formación de serotonina y cuya falta puede llevar a aumento de irritabilidad y agresividad. El triptofano ha demostrado tener efecto en personas con TOC que no responden al solo tratamiento con ISRR. Mujeres con ST tienen frecuentemente severas molestias premenstruales. Recientemente se ha demostrado que una dosis diaria de 6g de triptofano calman las molestias premenstruales por lo tanto habría motivos para probar también el triptofano en casos de ST con irritabilidad.

Hay dos ácidos grasos muy importantes que el organismo no fabrica y debe obtenerlas por ingesta. Son las llamadas Omega-3 y Omega-6. Sobre todo Omega-3 está presente en el aceite de pescado que muchos pueblos han consumido en grandes dosis sin haber notado efectos indeseables. No está si el omega-3 de origen vegetal que existe en el aceite de colza, por ejemplo, tiene los efectos mismos que el de origen animal. Especialmente el omega-3 ha mostrado tener efecto en arritmias cardíacas, asma, depresión, mano-depresión y TDAH. Se están efectuando estudios en torno al uso de Omega-3 en ST.

La estimulación magnética transcraneal es una técnica introducida por Barker en 1985. Con bobinas magnéticas asentadas en la cabeza y a través de una estimulación tridimensional se puede estimular o inhibir partes especialmente elegidas del cerebro y también de estructuras más profundas. Esta técnica ha dado resultados interesantes en lo que se refiere al diagnóstico de diferentes enfermedades de la motricidad y también en la investigación de la fisiología cerebral y la localización de los centros responsables de diferentes sensaciones y pensamientos. Tanto en TOC como en ST se puede obtener por medio de esta técnica una disminución específica de la inhibición en la corteza cerebral. Desde el punto de vista clínico es importante la estimulación magnética en el tratamiento de la depresión que al menos por corto tiempo da el mismo efecto que el electroshock sin el indeseado efecto deletereo colateral sobre la memoria. En caso de TOC se ha podido demostrar con diferentes técnicas un aumento del metabolismo en el núcleo caudado de los ganglios basales y partes conexas del lóbulo frontal sobre todo del lado derecho. Este trastorno se puede normalizar con el uso de ISRR, estimulación magnética y terapias conductistas. Se están haciendo intentos de tratar actualmente también el ST con estimulación magnética.

Puesto que muchos pacientes con ST tienen también síntomas compulsivos, ataques de pánico (panic disorders) o períodos con depresiones puede ser adecuado el tratamiento con inhibidores de la readmisión de serotonina ISRR que han demostrado resultados positivos en todos esos trastornos.

La clomipramina (Anafranil) es también un antidepresivo de los llamados tetracíclicos que bloquea la readmisión tanto de la serotonina como de la noradrenalina. Es efectivo en TOC pero los efectos colaterales como cansancio, sequedad bucal, obstipación, mareos y temblores hace que los antidepresivos más modernos que son más específicamente dirigidos hacia la serotonina y por eso tienen menos efectos colaterales, sean los preparados de elección.

Hay medicinas que influyen positivamente tanto sobre la serotonina como sobre la noradrenalina y se llaman mirtapazina (Remeron) y venlafaxina (Efexor). También están los que influyen solamente la noradrenalina con reboxetina (Edronax). Todas estas fármacos son utilizados en el tratamiento de la depresión y los cuadros de angustia, estados que con frecuencia están también presentes en ST.

Tratamiento psicologico

Tratamientos psicológicos de diferentes modelos se han probado para el tratamiento de los tics. Al comienzo del 1900 cuando la neurología abandonó al ST se hicieron algunos intentos con métodos psicoanalíticos. Los tics orales complejos con contenido obsceno se prestaban para una interpretación psicoanalítica. El análisis no llevó sin embargo ni a un aumento de comprensión del síndrome ni a un mejoramiento de los tics. Además de psicoanálisis se intentaron tratamientos psicológicos basados en el aprendizaje. Uno de ellos está basado en el principio de saturación. Se instruye al paciente realizar los tics voluntariamente hasta llegar al cansancio extremo. En inglés este método se llama "massed negative practice". El efecto obtenido es medianamente bueno pero por desgracia de corta duración.

A principios de los -70 se comenzó a intentar un nuevo tratamiento también basado en la psicología del aprendizaje y que consta de diferentes partes. El método en inglés es llamado "habit reversal" (hábito inverso). Ya anteriormente había sido probado con éxito en el tratamiento de niños con trastornos de los hábitos como comerse las uñas y succión del dedo pulgar. Un cierto número de estudios se han hecho en torno a la aplicación de este método en pacientes con ST. En forma resumida se puede decir que el método se basa en lo siguiente: en un principio el paciente debe aprender a reconocer sus propias señales que anteceden al tic y luego encontrar y entrenarse en un movimiento contrario que impida el tic ya sea motor o vocal. Para el tic "levantar la cabeza hacia arriba", puede el movimiento contrario ser "mantener el mentón hacia abajo" y endurecer el cuello para contrarrestar el tic. En realidad no existe ningún programa hecho con movimientos opuestos, éstos deben ser pensados y propuestos con el propio paciente. En el método se incluye además el entrenamiento de esta nueva estrategia no solo en el consultorio sino también en la vida cotidiana. Los resultados de las investigaciones muestran un muy buen resultado de este método al mismo nivel del efecto con los fármacos. El método se ha probado en pacientes de diferentes edades. La experiencia clínica indica que de todas maneras es un tratamiento que puede ser difícil de implementar debido a diferentes causas: por ejemplo cuando los tics fluctúan a diferentes grupos musculares en diferentes zonas del cuerpo, cuando el paciente no tiene señales previas identificables o cuando el impulso a realizar el tic es demasiado intenso e irresistible. Estos son algunas circunstancias que complican o impiden esta forma de tratamiento. Otro inconveniente puede ser la falta de terapeutas que trabajen con modelos conductistas y dominen esta técnica.

Cuando se han hecho estos intentos de tratamientos psicológicos se hizo al mismo tiempo una interesante observación. Se notó que los tics disminuyen en su número si la persona misma lleva un registro de la frecuencia de tics diarios. El efecto de esto parece ser transitorio pero una cuidadosa interpretación estaría indicando que el tomar conciencia de la ocurrencia de los tics lleva a una disminución de éstos. Esto es importante tenerlo en cuenta también en los casos de pacientes medicados en los que puede tener valor el registro de la frecuencia de los tics. Resumidamente se puede decir ahora que no existe por el momento un determinado tratamiento psicológico para los tics o para el ST. En lo que se refiere al tratamiento farmacológico se trata como en otros muchos procesos de encontrar en estrecha colaboración médico-paciente una adecuada medicina tanto en el tipo de preparado como en la dosis. En cuanto al tratamiento psicológico se trata de utilizarlo con cuidado. Puede ser de valor hacer un intento cuando ninguna medicina ayuda, ante la presencia de efectos colaterales difíciles de controlar o la negativa rotunda del paciente a usar fármacos. El registro de los tics ayuda durante corto tiempo así como el propio control y el reconocimiento de las situaciones de riesgo, evitar en cierta medida algunas situaciones puede ser recomendable. La finalidad debe ser que el o la paciente tenga un control de los tics en situaciones sociales importantes para ellos.

Tratamiento de los sintomas compulsivos

Tratamiento farmacológico

En el seguimiento hecho a niños con TOC se ha observado que muchos tienen períodos con tics así como la mayoría con ST tienen además síndrome compulsivo. Encontramos un amplio espectro entre los que tienen marcados tics que responden al tratamiento que influye el sistema

de la dopamina hasta los que presentan predominantemente compulsiones y que responden a los fármacos que actúan sobre el sistema serotoninérgico.

Puesto que muchos con TOC desarrollan cuadros depresivos se probaron medicamentos antidepressivos y durante los años -80 se vio que especialmente uno de ellos, clomipramina, tenía efecto específico en los síntomas compulsivos. Comparado con los antidepressivos que no tienen efecto sobre las compulsiones, la clomipramina tiene gran influencia sobre el sistema de la serotonina.

La serotonina como neurotransmisor es segregada a nivel de las terminaciones nerviosas y estimula al próximo nervio. Para ser utilizada nuevamente, es reabsorbida por el nervio que la utilizará al enviar una nueva señal. Debido a que esta reabsorción es inhibida por la clomipramina se produce un aumento de la concentración de serotonina en el espacio entre las dos terminaciones nerviosas y de esta manera aumenta la estimulación del nervio receptor. Basado en esto, se han producido nuevos antidepressivos con una mayor selectividad en cuanto a la inhibición de la reabsorción de la serotonina con la consecuente disminución de efectos colaterales manteniendo el mismo efecto positivo en el tratamiento de los síntomas compulsivos.

La clomipramina suele producir cansancio transitorio al comienzo del tratamiento. Otros efectos colaterales son mareos, sequedad bucal, temblores, cefaleas, obstipación, caída de la presión arterial y palpitaciones. Como dosis iniciales se recomienda 12,5-25 mg diarios que se aumentan sucesivamente hasta alcanzar el efecto deseado sin sobrepasar los 3 mg/kg/día. El efecto terapéutico deseado se debe establecer de manera individual y se logra generalmente con dosis que van entre 50-200 mg diarios.

Todos los nuevos IRSS (Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina) tienen probablemente efecto positivo en TOC aunque aún no existe documentación en torno al tratamiento de niños.

Lo que diferencia a estos fármacos entre sí es la frecuencia de los diferentes efectos colaterales y la rapidez y manera en que son degradados por el organismo.

Los vegetales han desarrollado durante la evolución diferentes venenos para evitar ser comidos por insectos o animales. Los animales, incluida la raza humana, han enfrentado este problema creando diferentes enzimas responsables de la degradación de esas sustancias venenosas. Debido a que este hecho tiene gran importancia en la sobrevivencia de las especies es natural que se haya grandes variaciones geográficas en cuanto a la cantidad de las diferentes enzimas. Como ejemplo se puede nombrar que solamente 1% de la población sueca tiene gran cantidad de la enzima CYP2D6 mientras que en Etiopía la tiene el 30% de la población. Esto significa que sólo un pequeño grupo poblacional en Suecia tiene capacidad de degradar rápidamente ciertos psicofármacos, antihipertensivos y cardiotónicos mientras que en Etiopía el 30% tiene esa capacidad. Esto implica que se requieren dosis más altas en Etiopía de estas medicinas para lograr un efecto comparativamente igual. Estas enzimas degradadoras se encuentran sobre todo en el hígado y pertenecen a la llamada familia P450. Ahora se está tratando de desarrollar chips de DNA que partiendo del DNA del paciente permitan rápidamente determinar la variación genética del individuo con respecto a esta enzima para de esta manera evitar los efectos colaterales más serios.

Los IRSS son un ejemplo de medicinas que a pesar de tener casi el mismo efecto, presentan grandes variaciones en cuanto a qué enzima dentro de la familia P450 utilizan en su degradación. Por ejemplo los pacientes que están medicados con antiepilépticos que requieren de CYP2D6 para su degradación no deben ser tratados conjuntamente con preparados de IRSS que utilizan el mismo sistema por ej: fluoxetina y paroxetina. Otro ejemplo es la inhibición de CYP1A2 de la fluvoxamina y paroxetina lo cual empeora la degradación de las medicinas antiasmáticas. Por eso si a un paciente asmático se le indica fluvoxamina se debe rebajar suficientemente la dosis de teofilina. De la misma manera sucede al indicarse a un paciente con úlcera gástrica cimetidin que inhibe algunas enzimas P450 y se observa un serio aumento en la concentración en sangre de IRSS si el paciente está siendo medicado simultáneamente por una depresión pues ambas medicinas compiten por el mismo sistema enzimático responsable de su degradación.

En lo que se refiere al citalopram es importante destacar que se distingue por influir en muy limitado grado al sistema P450. A menudo se deben usar dosis más altas en el tratamiento de TOC de las que se usan para las depresiones.

La fluoxetina tiene la eliminación más lenta de todo el grupo de IRSS con un promedio de 30 hs comparado con las 7-10 horas de los otros preparados del grupo y es por eso que no debe darse más de una dosis diaria. El tratamiento se puede comenzar con 5-10 mg/día y eventualmente aumentar gradualmente hasta 60 mg diarios. Un efecto colateral indeseado suele ser la tendencia del paciente a volverse más desinhibido y psicológicamente excitado. Puede observarse cansancio y tendencia al insomnio.

Citalopram se da en dosis de 20-80 mg Sertralina se elimina relativamente rápido por vía renal. Se da en dosis desde 50 mg por la mañana hasta 200 mg Paroxetina dosis habitual 20-50 mg/día. Fluvoxamina suele dar molestias estomacales y cansancio generalmente transitorio. Una dosis inicial de 25 mg dos veces por día y luego se aumenta según la necesidad hasta 300 mg diarios. El haloperidol y la clozapina son otros psicofármacos que se inhiben seriamente al ser administrados al mismo tiempo que la fluvoxamina. Cuando estas medicinas no dan el resultado deseado se puede hacer el intento de mejorar el resultado dando un suplemento. Buspirón puede tener esa función así como el aminoácido triptofano. Este último no debe combinarse con fluoxetina puesto que hay riesgo de sobrecargar el mismo sistema enzimático del hígado.

Las investigaciones en torno a dilucidar cuáles son los receptores de la serotonina que tienen significado en los cuadros compulsivos son de gran actualidad. Una consecuencia de estas investigaciones es por ejemplo el intento de utilizar la medicina contra la migraña sumatriptán cuando otras medicinas más usuales no dan resultado alguno pues estimula también los receptores 5-HT_{1D}.

Tratamiento psicológico

Describiremos el tratamiento psicológico llamado exposición con prevención ritualizada.

El modelo está pensado a partir de que el individuo se encuentra en cierto contexto o situación que desata impulsos compulsivos o que aumenta el riesgo de desencadenar impulsos o pensamientos catastróficos. La persona trata de hacerlos inofensivos, neutralizarlos a través de un ritual, un ejemplo puede ser el controlar que la puerta está cerrada, cinco, diez, cien veces a pesar de saber que está cerrada. El contenido del pensamiento catastrófico puede ser: "si yo olvido de cerrar la puerta quizás entra un ladrón y roba el dinero, la televisión, el video y es por mi culpa" o "si yo no cierro la puerta se escapará el perro, lo atropellará un automóvil por mi culpa". Los rituales no terminan a pesar de los repetidos controles y el mejoramiento de la conducta compulsiva es solo momentáneo. No se aprende que si uno se resiste al impulso y no lo realiza, nada terrible sucede. La mejoría temporaria es a la larga una trampa. Los rituales aumentan y cada vez es más difícil controlar los impulsos.

El tratamiento psicológico tiene como finalidad que el individuo aprenda a resistir los impulsos y a abstenerse a realizar los rituales. Suena sencillo pero es difícil. Es lo que en general tratan de hacer la mayoría de los pacientes por su propia cuenta pero muchos fracasan. En ese caso con la ayuda de un terapeuta puede ir mejor. El tratamiento parte de poder juntamente con el terapeuta ponerse de acuerdo en la descripción de los distintos impulsos compulsivos. De ahí en más fijarse una finalidad y decidir con cuál compulsión se comenzará. Seguidamente el paciente es expuesto en forma gradual a situaciones que desencadenan los impulsos. Se puede tratar por ejemplo de ensuciarse, dejar las puertas abiertas o dejar las cosas desordenadas. La mayoría de esas situaciones se pueden describir como "mal hechas". Cuando se tiene los impulsos debe tratar de resistirlos y no practicar los rituales que acallan los impulsos. Se debe tratar de esperar más tiempo antes de lavarse, controlar menos veces la puerta y aumentar el tiempo desde que desordenó hasta que empieza a acomodar nuevamente.

Entre cada visita el paciente debe realizar una serie de tareas en su casa pues este tratamiento exige entrenamiento. Se afirma con razón que para hacer este tratamiento el paciente debe estar bien motivado y si no lo está debe recibir ayuda para ello. Junto a un experimentado terapeuta que ayuda a aprender de a poco, suele ser la mejor manera de

aumentar la motivación. Si el tratamiento da buen resultado se suele experimentar una gran mejoría de los síntomas que en algunos casos pueden hasta desaparecer totalmente.

A veces no se puede resolver si ciertos problemas conductuales son tics complejos o impulsos compulsivos pero en el tratamiento psicológico se ha probado clínicamente el uso de la exposición con prevención ritual también para ambos problemas con buen resultado.

Las investigaciones muestran que los pacientes que se curan de sus síntomas compulsivos varía entre el 40-75%. Todos no se curan con este método como tampoco lo hacen con las medicinas pero son los que dan mejores resultados hasta la fecha.

Tratamiento de TDAH

Tratamiento farmacológico

En el caso de TDAH hay una sólida documentación que indica que se deben elegir estimulantes centrales para el tratamiento puesto que más de la mitad de los pacientes muestran un significativo mejoramiento. El metilfenidato o la anfetamina se administran de la misma manera que cuando TDAH coexiste con ST y que fue descrito anteriormente.

Tratamiento psicológico

El tratamiento psicológico en el caso de TDAH se basa en métodos de terapia cognitivo-conductista más centrado en torno a la conducta. Las investigaciones muestran que para los niños menores de 12 años, el apoyo directo a los padres es de gran ayuda. Tener un niño, o varios, con problemas de TDAH, es agobiante para cualquier progenitor. No hay en qué apoyarse para afirmar que falencias en los padres, como único factor, pueden ocasionar TDAH. Mas cuando el trastorno está presente es un factor que puede perturbar en forma significativa

Hay mucho modelos de cómo se puede realizar el entrenamiento de los padres, todos tienen en común enseñar a los padres a influir en la motivación de los niños. El contenido del tratamiento se trata por lo tanto de que los padres aprendan la comunicación de su niño, a desarrollar sus propias capacidades para marcar claramente a los niños las consecuencias tanto positivas como negativas y dar apoyo emocional a los padres para infundirles ánimo.

El entrenamiento a los progenitores puede darse a cada par en forma individual o a cada padre o madre por separado en el caso de padres solos o en grupo de varios progenitores. Para comenzar se suele describir el contenido de todo el tratamiento y seguidamente se habla de lo que hasta ahora se conoce en torno a las causas que pueden ocasionar TDAH. De ahí en más se pasa a describir las diferentes maneras de ver la relación padres-hijo. Esto significa que se comienza a tratar más en detalle las que pueden ser las características congénitas del niño, su temperamento, su capacidad de controlar impulsos, la atención. Luego se pasa a tratar las características de los padres en el mismo sentido para poder asociar los rasgos en común y los diferentes así como ver los problemas que esto puede eventualmente acarrear en la relación. Se presta mucha atención a los problemas que pueden estar coexistiendo y que aumentan el estrés familiar por ejemplo la situación laboral, los conflictos. etc. Finalmente se trata el tema de las consecuencias y cómo los padres manejan este aspecto en que ellos, a diferencias de los otros rubros tratados, tienen o pueden tener control. La parte que resta del tratamiento se dedica a que los padres aprendan a captar la atención del niño y así estimular el juego independiente. En esto va incluido la necesidad de los padres de aprender a dar instrucciones muy claras a los niños; especialmente ordenar una cosa por vez y tratar lo que sucede aquí y ahora. Aprender a decir, por ejemplo: "¡Qué bien hiciste esto, bravo!" y no: "Ya que lo hiciste tan bien hoy, ¿no lo puedes hacer así todas las veces?" pues la diferencia a favor de la primera es muy grande.

Una dificultad especial de las personas con TDAH es el no reaccionar antes las consecuencias que sobrevienen en forma alejada en el tiempo luego de que se ha procedido de una manera determinada. Esto empeora marcadamente la motivación. Es muy diferente, luego de haber hecho algo, recibir una consecuencia positiva en forma inmediata que esperar varios días. Es mejor que la recompensa al comportamiento deseado se efectúe lo más cercano en el tiempo que sea posible. Esto puede significar grandes dificultades pues muchas de las consecuencias buenas que el niño ha deseado no se pueden dar directamente. Los padres tendrán que aprender a llegar a un acuerdo con el niño o la niña sobre cuales son las reglas al

respeto; por ejemplo: estar sentado en la mesa a la hora de comer un cierto tiempo, cuidar sus pertenencias o hacer las tareas escolares. El contenido en esto puede variar dependiendo de la problemática existente. De ahí en más se puede organizar un sistema de puntaje con el fin de asociar la consecuencia de manera más cercana al momento del comportamiento. Se puede tratar de que luego de cada comida, se reciba un cierto puntaje si el comportamiento fue adecuado. Al alcanzar una cierta suma puede el niño cambiar la suma por algo agradable por ej. comer su comida favorita, ir a bañarse a la piscina, etc., cosas sencillas que estén al alcance de la familia y preferentemente tratar de privilegiar actividades sociales, en buena hora con alguno de los padres con el que el niño ha tenido una interacción más conflictiva. Es bueno planear actividades que los padres saben de antemano que el niño va a poder salir aireado y no actividades en los que suelen a menudo fracasar.

Los métodos de entrenamiento para padres se basan por lo tanto en que, por vía de los padres cambiar las consecuencias del comportamiento en los niños. Se recomienda comenzar con tareas sencillas y que sean positivas para crear una mejor comunicación pero además para tener esto como herramienta en el futuro si aparecen otras complicaciones. En el programa de tratamiento está también incluido qué método usar cuando, ante un comportamiento negativo, necesitan los padres ser más restrictivos.

Esto que se aprende teóricamente se debe aplicar en el hogar y en los ambientes públicos. Es importante que los padres sean ayudados a hacer una correcta observación del comportamiento del niño para elegir cual es el aspecto de la conducta que se prefiere corregir pues no se puede, presumiblemente, corregir todo lo que los padres consideran incorrecto de la conducta filial. Ellos mismos se agotarían en el intento luego de dos o tres días. Tratar de corregir, por lo tanto, lo que es más importante y conflictivo. En cuanto al resto, entrenarse para poder ignorarlo.

Para los niños mayores puede ser más difícil la utilización de este sistema de puntaje pero los principios en cuanto a la comunicación son iguales o sea una actitud positiva y clara. Los principios para la motivación también son iguales: tratar que la consecuencia sea inmediata a la conducta; dar agradables, positivas consecuencias para la conducta adecuada pero ser restrictivo cuando las reglas preestablecidas no se cumplen.

En conjunto hay que decir que esto requiere entrenamiento. Posiblemente se deba trabajar con problemas en diferentes medios. El niño puede necesitar ayuda profesional por ejemplo para el control de los impulsos. En este aspecto hay ya varios métodos basados en técnicas conductistas que han mostrado un buen resultado. Se trata de métodos para reconocer tempranamente la furia, aprender a hacer una clara evaluación de la situación social y entrenar la capacidad para dominar la furia.

Para los adolescentes con TDAH se hace más peso en las medidas para aprender a solucionar conflictos por ej. tener reglas para de qué manera comportarse cuando se discute o se conversa sobre algunos problemas y en elaborar acuerdos sobre las consecuencias si se respetan o si no se respetan las reglas. Es importante, también para los adolescentes, que el entorno se adapte y se comporte de acuerdo a las aptitudes y competencia del joven para entender y seguir las instrucciones.

En la escuela

La escuela es una parte importante en la vida de los niños, los adolescentes y sus padres. La mayoría experimenta que una mala situación escolar produce una clara disminución en la calidad de vida familiar. Son muchas las fuentes de problemas. Los tics es una de ellas. Por ejemplo tics vocales que producen ruidos molestos para el entorno o tics táctiles que hace que permanentemente esté tocando a sus compañeros. Estallidos violentos también son un problema. El niño con ST suele además, ser víctima de la burla de sus compañeros.

¿Qué actitud asumir como padres? ¿Es conveniente informar a la escuela y a los otros padres que el niño padece de ST? Estas preguntas no tienen una respuesta fácil. Espontáneamente se puede pensar que el ST no es motivo para avergonzarse y por supuesto que se debe informar debidamente. Uno haría esto sin dudar si el niño tuviera diabetes o asma. Muchos padres prefieren esperar hasta que ellos mismos se han compenetrado del diagnóstico y ésta puede ser

una resolución muy sabia. La experiencia indica que si el niño no presenta ningún problema en su vida escolar, no se necesita informar pero si aparecen problemas será necesario actuar.

Lo que habrá que resolver será en qué momento, de qué manera y a quien se le dará la información. Seguidamente presentamos algunas propuestas en torno a eventuales medidas. No es necesario hacer todas y seguramente pueden aparecer otras aún mejores a partir de casos y situaciones concretas:

Tics y Tourette en el medio escolar

- Informar a la maestra y entregarle material informativo. La asociación Attention (www.attention-riks.nu) dispone de ese material (en sueco)
- Informar al rector de la escuela de la misma manera
- Consultar a la escuela sobre el programa de atención para estos problemas. La Dirección de Escuelas dispone de información de cómo estos programas deben ser realizados
- Los padres o la maestra informar en una reunión de padres del grado
- Pedir a algún profesional que atienden al niño que lo haga
- Repartir material informativo
- Mostrar video sobre ST
- Informar a los compañeros de clase: Informar uno mismo, pedir a la maestra que informe o pedir a algún profesional que lo haga.
- Utilizar algún sistema de información continuada entre la escuela y la familia para saber cuales medidas dan buen resultado.
- Hacer un seguimiento del programa aprobado para el niño.
- Tratar de tener contacto con otros padres en la misma situación para apoyarse mutuamente.

Personalidades históricas con Síndrome de Tourette

No hay duda que el padecer ST puede desmejorar la calidad de vida. A partir de que este síndrome es más y más conocido es posible reconocerlo en famosas personalidades históricas. Aún con ST y las dificultades que conlleva se puede llegar a vivir una vida rica en contenido y con sentido. A pesar de las dificultades de diagnosticar a personas que vivieron hace muchos cientos de años puede ser interesante arrojar nuevos aspectos que harán más interesante su obra, sus acciones. Puede ser también reconfortante para los pacientes con ST poder identificarse con famosas personalidades.

Una de esas personas fue el emperador Claudio I (10 aC-54 dC) que se hizo aún más conocido luego de una serie televisiva sobre su vida: "Yo, Claudio". La imagen que se da es la de una persona con muchos tics. Los relatos históricos contienen muchas descripciones en torno a las dificultades del emperador de comportarse correctamente. Tenía sacudidas, hacía ruidos, tartamudeaba, repetía las frases, tenía un idioma muy inadecuado posiblemente coprolalia y solía tener violentos e inexplicables ataques de ira a pesar que era en general un hombre amable y tranquilo. Cuando su madre quería ofender a alguien le espetaba: "Eres hasta más tonto que Claudio."

En general da la impresión que Claudio sufrió la incompreensión de su entorno, como la padecen muchos de los pacientes con ST aun un par de miles de años más tarde.

El famoso compositor Wolfgang A. Mozart (1756-91) suele ser nombrado como uno de los famosos con presuntos ST. Apoyando esto se suele hacer referencia a unas cartas que Mozart escribió a su primo Bäsle y que contenían frecuentes insultos e inflexiones idiomáticas aberrantes. Se ha descrito a Mozart como una persona en constante movimiento, con muchos tics, haciendo a menudo muecas, repetidos pataleos y tamborileos además de relatos que delatan un comportamiento obsesivo-compulsivo.

El autor de diccionario y escritor inglés Samuel Johnson (1709-84) parece haber tenido también ST. Padecía de violentas sacudidas del tipo de tic que despertaba tanto la atención

como el temor en la gente. Tenía además tics vocales; entre otros repetía compulsivamente oraciones religiosas.

Algunas personalidades que se conoce que padecían de tics fueron Napoleón, Pedro el Grande y Molière. Se conoce que en EEUU hay actualmente conocidos deportistas que tienen ST.

Con mayores conocimientos, mejor comprensión y tolerancia del entorno social, es posible que las personas con ST puedan tener la posibilidad de una vida buena, como cualquier otra persona, sin necesidad de tener el talento especial de por ejemplo un Mozart.