



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

CALIDAD DE VIDA Y COMORBILIDADES EN PACIENTES
CON TICS Y TRASTORNO DE GILLES DE LA TOURETTE
EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA MEXICANA:

ESTUDIO PILOTO.

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE SUBESPECIALISTA EN:

NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DRA. DÉBORA DOMINGO MARTINEZ

TUTOR:

DR. DANIEL EDUARDO ÁLVAREZ AMADO



CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

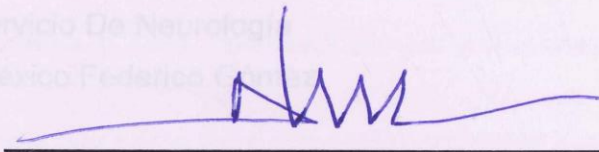
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

CALIDAD DE VIDA Y COMORBILIDADES EN PACIENTES CON TICS Y
TRASTORNO DE GILLES DE LA TOURETTE EN LA POBLACIÓN
PEDIÁTRICA MEXICANA: ESTUDIO PILOTO

HOJA DE FIRMAS

INVESTIGADORES:

DR. SARBELIO MORENO ESPINOSA
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ



DIRECTOR DE TESIS
DR. DANIEL EDUARDO ÁLVAREZ AMADO
MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ



ASESOR METODOLÓGICO
DR. RUBÉN ESPINOZA MONTERO
MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**CALIDAD DE VIDA Y COMORBILIDADES EN PACIENTES CON TICS Y
TRASTONO DE GILLES DE LA TOURETTE EN LA POBLACIÓN
PEDIÁTRICA MEXICANA: ESTUDIO PILOTO**

INVESTIGADORES:

Director de Tesis:

Dr. Daniel Eduardo Álvarez Amado
Médico Adscrito al Servicio De Neurología
Hospital Infantil De México Federico Gómez

Asesor Metodológico:

Dr. Rubén Espinoza Montero
Médico Adscrito al Servicio De Neurología
Hospital Infantil De México Federico Gómez

Tesista:

Dra. Débora Domingo Martínez
Residente de 5º grado de la Subespecialidad de Neurología Pediátrica
Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez

Dedicatorias

A Dios: quién siempre fue mi ayudador y consolador, quien me llenó de fuerza y bendiciones y me guio a ser neuróloga pediatra desde mi niñez.

A mi Má y mi Pops: a quienes debo todo lo que soy, quienes toda mi vida me han inspirado, motivado y siempre enseñándome con su ejemplo que todo se puede.

A Dr. Jorge Field: por ser mi maestro pionero en la pediatría y en la vida como médico, quien siempre confió en mí, siempre me empujó a ser mejor, me ha abierto innumerables puertas y me inspira día a día. Gracias.

A Talía y Víctor: por convertirse en mi familia. Por siempre abrirme las puertas de su casa y su corazón. Sin duda conocerlos fue lo mejor que me dio la residencia y los amo con todo mi corazón.

A Sofi, Pablo, Sam, Alexa y Totó: más allá de ser compañeros, nos convertimos en hermanos y los atesoro por siempre.

A mis maestros a lo largo de la residencia, tanto adscritos como residentes de mayor jerarquía: bien dice el refrán “Dale un pez a un hombre y lo alimentarás por un día, enséñale a un hombre a pescar y lo alimentarás toda su vida,” gracias por regalarme sus enseñanzas, consejos, regaños, me formaron como neuróloga y pediatra, sí, pero también me enseñaron a siempre buscar dar lo mejor y siempre aprender más.

A mis niños en Casa Horizonte: por ustedes decidí ser neuróloga pediatra, ya que al cuidarlos y amarlos conocí que siempre hay algo más que se puede hacer y todo niño merece la oportunidad de recibir el mejor cuidado posible. A mi Claudia, vivirás en cada niño que cuide.

A mis pacientes: mis mayores enseñanzas me las dieron ustedes y algunos se volvieron mis “hijos,” gracias.

Índice

1. Resumen
2. Antecedentes
3. Marco Teórico
4. Planteamiento del Problema
5. Pregunta de Investigación
6. Justificación
7. Hipótesis
8. Objetivos (general, específicos)
9. Métodos (diseño y procedimientos con detalle)
10. Plan de análisis estadístico
11. Descripción de Variables (definición conceptual, operacional, escala de medición)
12. Resultados del estudio (no repetir resultados en texto, tablas o gráficas)
13. Discusión
14. Conclusión
15. Cronograma de actividades
16. Referencias Bibliográficas
17. Limitaciones del estudio
18. Anexos (Figuras, gráficas perfectamente legibles, blanco y negro o color).

Resumen

Antecedentes:

El síndrome de Gilles de la Tourette (GTS) y los tics se asocian frecuentemente a comorbilidades como trastorno obsesivo compulsivo (TOC), depresión y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). La relación de estos con la calidad de vida en pacientes pediátricos en la población mexicana no se ha estudiado a profundidad.

Objetivos:

Medir la calidad de vida mediante la aplicación de la escala C&A-QL-GTS (calidad de vida en niños y adolescentes con GTS) en pacientes pediátricos con diagnóstico de tics o GTS en los últimos 10 años en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Identificar la presencia de comorbilidades en dichos pacientes, principalmente rasgos de depresión, ansiedad, y TOC.

Métodos:

Estudio piloto. Se interrogó a pacientes diagnosticados con tics o GTS en los últimos 10 años en este instituto mediante consulta vía telemedicina. Se aplicaron las escalas C&A-QL-GTS, YGTSS (Escala de Yale para la severidad global de Tics), STAIC (Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en Niños), CDI (Inventario de Depresión en Niños), OCI-CV (Inventario Obsesivo Compulsivo-Versión en Niños). Se utilizó el programa R para realizar el análisis estadístico, las diferencias entre grupos se establecieron utilizando la prueba de Mann-Whitney y la correlación mediante el método de Spearman. Se consideró estadísticamente significativa una $p < 0.05$.

Resultados:

Se evaluaron un total de 11 pacientes. Con respecto a los resultados categóricos, un paciente presentó sintomatología depresiva y tres pacientes presentaban rasgos de ansiedad. Todos los pacientes contaban con síntomas de OCD, 6 de intensidad moderada y 5 de intensidad leve. No existió una diferencia estadísticamente significativa entre la calidad de vida percibida entre los padres y pacientes. Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la escala C&A-QL-GTS percibida por los pacientes y la escala YGTSS ($\rho=0.67$; $p=0.02$), OCI-CV ($\rho=0.85$; $p<0.001$) y CDI ($\rho=0.79$; $p=0.003$). No existió una correlación entre la escala C&A-QL-GTS y la escala STAIC.

Conclusiones:

En nuestro estudio piloto pudimos observar una correlación significativa entre la calidad de vida percibida por los pacientes y la severidad de los tics, síntomas obsesivos-compulsivos y síntomas de depresión.

Antecedentes

Un tic se define como un movimiento o vocalización súbita, rápida, recurrente y no rítmica y estos se clasifican en el DSM-5 dentro de los trastornos del desarrollo neurológico dentro de los cuales hay 5 categorías: trastorno de la Tourette, trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico), trastorno de tics transitorio, otro trastorno de tics especificado y trastorno de tics no especificado.¹ Los tics son muy frecuentes en la población general, con predominio en la infancia. Posteriormente tienden a desaparecer de forma espontánea al llegar a la edad adulta en mayoría de los casos. La forma más severa de la presentación de los tics es el Síndrome de Gilles de la Tourette (GTS), cuya característica esencial son los tics motores y vocales crónicos. Su estudio es de especial dificultad en la población pediátrica ya que su rango de presentación es muy variable, además, los tics pueden ocurrir de forma intermitente en circunstancias específicas y las personas o familiares que rodean al paciente frecuentemente ignora la presencia de los tics. Estos van a variar en su intensidad y duración y es excepcional que dos pacientes con GTS presenten los mismos síntomas.²⁵

Los tics son más prevalentes en las edades de 9-11 años, con una relación 3:1 con predominio masculino.²⁵ La prevalencia mundial de GTS se estima de 5-30 casos por 10,000 habitantes reportado por la Academia Americana de Psiquiatría, con una prevalencia reportada en población española de 3-8 por 1,000 en niños de edad escolar.¹³ En México no existen estadísticas exactas sobre la prevalencia de esta entidad.³

Se han realizado estudios en lo que se demuestra que los niños con tics experimentan una calidad de vida inferior a la de niños sanos, a excepción del funcionamiento físico, donde no se encontró alguna diferencia.²⁷ Recordando que Storch *et al* definen en su estudio a la calidad de vida como “la percepción del paciente del impacto de la enfermedad y tratamiento en función de una variedad de dimensiones, incluyendo como dominios físico, mental y social.” En dicho estudio se observaron múltiples discrepancias entre los reportes del niño y el cuidador respecto a su calidad de vida, ya que en los pacientes escolares (8-11 años) se encontró una fuerte correlación positiva entre ambos reportes, a diferencia de los pacientes adolescentes (12-17 años), donde los reportes de padre e hijo generalmente no tenían relación entre sí. Los padres generalmente calificaron la calidad de vida de los escolares mayor a la que ellos refirieron, en los adolescentes la calificaban menor a la referida por los pacientes, refiriendo mayor afectación negativa secundaria a los tics a la que refería el paciente adolescente.²⁸

Una explicación para esto podría ser que el paciente escolar en general externaliza más información de su bienestar a los padres y tienen mayor comunicación, a diferencia de los adolescentes, quienes son más selectivos en su comunicación con los padres.

Este hallazgo sugiere fuertemente que, al evaluar la calidad de vida de un paciente con tics, se deberá evaluar en paralelo al cuidador primario, ya que cada uno da una perspectiva diferente que ayuda a completar el cuadro real del paciente.

En general la severidad de los tics se asoció inversamente a la calidad de vida del paciente, aunque la calificación emitida por el clínico se acercó más a la autoevaluación del paciente a la que se emitió por los padres respecto a la calidad de vida del niño.²⁷

Estudios han mostrado una relación inversa de la intensidad de los tics y la calidad de vida ¹¹ mientras otros no han mostrado dicha relación.⁶

Aunque los tics son el síntoma cardinal del GTS, se pueden observar enfermedades concomitantes en 90% de los pacientes.⁶ El trastorno obsesivo compulsivo y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad son de las comorbilidades más observadas²², sin dejar de mencionar también el trastorno de ansiedad y depresión. Los más frecuentes son el TDAH el cual es comorbilidad en 50-75% de los casos y el TOC en 50% de los casos de GTS y tics crónicos.²⁸ En pacientes con GTS, el contar con TOC como comorbilidad ejerció un mayor impacto en la calidad de vida en los dominios de relaciones y propio y el contar con ambos TOC y TDAH como comorbilidades conllevó mayores problemas, por lo que se concluyó que el contar con GTS se puede asociar a una percepción de una calidad de vida mas deteriorada.¹¹

Históricamente, la primera descripción de un individuo con lo que posteriormente se llamaría Trastorno de Gilles de la Tourette, se encuentra en *Malleu maleficarum*, publicado en 1489 por Jacob Sprenger y Hans Kraemer, donde se describe a un predicador con tics motores y vocales. Posteriormente, durante el reinado de Luis XIV de Francia (1638-1715) se describe a un caballero de la corte que introducía objetos en su boca con la finalidad de suprimir sonidos de ladrido que emitía.²⁶ Sin embargo, no fue hasta 1885 cuando Georges Gilles de la Tourette, alumno de Jean-Martin Charcot—conocido como el fundador de la neurología moderna—describió no solo los síntomas característicos del trastorno sino las funciones que no se afectan, incluyendo la inteligencia y el estado mental, recalcando que los pacientes estaban conscientes de que su estado y conducta no se derivaba de la locura.²

Los tics, independientemente de su asociación con otras patologías o su intensidad, son una causa frecuente de la consulta pediátrica y neuropediátrica.¹⁴ Estos tienen una gran variabilidad en su expresión clínica, lo que genera dificultades en su manejo y tratamiento, además de confundirse con otras patologías.

De acuerdo con la definición más reciente de la Academia Americana de Psiquiatría, los tics se definen como movimientos motores o vocalizaciones repentino, rápidos, recurrentes, no rítmicos. Los tics pueden ser simples o complejos.¹

Los tics motores simples son de duración muy corta (milisegundos) e incluyen aclaramiento faríngeo, olfatear, y gruñir, frecuentemente generados por contracción diafragmática o de los músculos de la orofaringe. Los tics motores complejos son de duración más larga (segundos) y frecuentemente incluyen una combinación de tics simples como movimiento simultáneo de girar la cabeza y levantar los hombros. Los tics complejos pueden aparentar tener propósito, como un gesto sexual u obsceno que semeje un tic (copropraxia) o la imitación de los movimientos de alguien más (ecopropraxia).¹

De manera similar, los tics vocales complejos incluyen repetir las palabras o sonidos que uno mismo emite (palilalia), repetir la última sílaba o palabra escuchada (ecolalia), u emitir palabras socialmente inaceptables, incluyendo obscenidades, o frases étnicas, racistas o religiosas (coprolalia). Es importante aclarar que la coprolalia es la emisión de un gruñido o grito abrupto y agudo y no tiene la prosodia de un habla similarmente inapropiada que se observa en las interacciones humanas.¹

A continuación, se enlistan los criterios diagnósticos según el DSM-5 para los trastornos de tics:

	Trastorno de la Tourette	Trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico).	Trastorno de tics transitorio
A.	Los tics motores múltiples y uno o más tics vocales han estado presentes en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de forma concurrente.	Los tics motores o vocales únicos o múltiples han estado presentes durante la enfermedad, pero no ambos a la vez.	Tics motores y/o vocales únicos o múltiples.
B.	Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia, pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.	Los tics pueden aparecer intermitentemente en frecuencia, pero persisten durante más de un año desde la aparición del primer tic.	Los tics han estado presentes durante menos de un año desde la aparición del primer tic.
C.	Comienza antes de los 18 años.	Comienza antes de los 18 años.	Comienza antes de los 18 años.
D.	El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (p. ej., enfermedad de Huntington, encefalitis posviral).	El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (p. ej., enfermedad de Huntington, encefalitis posviral).	El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., cocaína) o a otra afección médica (p. ej., enfermedad de Huntington, encefalitis posviral).
E.		Nunca se han cumplido los criterios de trastorno de la Tourette. Especificar si: Sólo con tics motores, Sólo con tics vocales.	Nunca se han cumplido los criterios de trastorno de la Tourette o de trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico).

Los tics tienden a tener una progresión rostrocaudal, inicialmente presentando movimientos faciales que en caso de progresar afectan posteriormente de los hombros, extremidades superiores, tronco, y finalmente movimiento de las extremidades inferiores. Los tics simples son seguidos de tics complejos y vocales.²

La etiología de esta enfermedad es compleja y multifactorial. El trastorno de Gilles de la Tourette (GTS) se considera poligénico, involucrando a múltiples variantes de riesgo común (*SLITRK1*) con mutaciones raras, heredadas o *de novo*. Un ejemplo son las mutaciones en genes que codifican proteínas en la vía histaminérgica en pacientes con GTS en comparación con la población general. Estos, al igual que factores no genéticos—como los eventos perinatales y factores inmunológicos—contribuye a la

heterogeneidad del fenotipo clínico, las anormalidades cerebrales funcionales y estructurales y el involucro de circuito cerebrales.²²

En cuanto a los circuitos cerebrales, hay 3 potencialmente involucrados: el circuito del comportamiento (circuito premotor corteza-putamen), el circuito de las metas u objetivos (circuito ventral medial prefrontal corteza-núcleo caudado), y el circuito límbico relacionado a las emociones (aferecias del hipocampo, amígdala, corteza prefrontal, y giro del cíngulo anterior al estriado ventral). Las alteraciones en cuanto a neurotransmisores sospechadas incluyen la dopamina, glutamato, GABA, serotonina y acetilcolina.²²

Los factores pre y perinatales—por ejemplo, infecciones, estrés materno durante el embarazo o tabaquismo durante el embarazo—podrían activar la microglía, al contar con un trasfondo de aumento en la susceptibilidad genética. También se han asociado la hipertensión materna, el uso de fórceps en el parto y las presentaciones anormales a esta entidad.² Gatillos subsecuentes, tales como estresores psicosociales o infecciones, podrían a un nivel de sistema nervioso central activar la microglía y de tal manera aumentar la plasticidad sináptica cercano al inicio de los síntomas y de esta manera acentuar las respuestas inmunes e inflamatorias periféricas. Por ejemplo, el efecto predictivo de estresores psicosociales sobre los tics y severidad obsesiva compulsiva aumenta tres veces cuando se asocia a una faringitis estreptocócica por estreptococo tipo A concomitante con aumento de niveles de estrés psicosocial. Aun no se ha encontrado una explicación neurobiológica clara para este trastorno.¹⁶

Las comorbilidades tales como TOC, suelen presentarse alrededor de los 10 años, edad en la cual se registra la mayor sintomatología y frecuencia de los tics. Posteriormente se ha descrito una disminución progresiva de los tics, hasta estar casi ausentes en la vida adulta, sin embargo, el TOC y TDAH—si bien, se considera una comorbilidad—no siguen el mismo curso de la enfermedad, pudiendo durar toda la vida.

C&A-GTS-QOL

Existen escalas para la evaluación de la calidad de vida en los pacientes con tics y Gilles de la Tourette tales como la GTS-QOL (Gilles de la Tourette Syndrome—Quality of Life Scale), la cual en 2008 se propuso y validó para la calidad de vida relacionada específicamente a pacientes con GTS referida por el paciente, tomando en cuenta la complejidad de este cuadro clínico.⁵ Posteriormente, dicha escala se adapta para niños y adolescentes en 2013 generando un instrumento de 27 ítems⁷ (Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale in children and adolescents, C&A-GTS-QOL) para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud a través de una entrevista calificada por un clínico para pacientes de 6-12 años, y un cuestionario para autoevaluación en los pacientes de 13-18 años, siendo esta la primera herramienta para niños con GTS para evaluar su calidad de vida en relación a su salud.

YGTSS

La escala YALE para la severidad global de tics (YGTSS) es el instrumento de evaluación más utilizado para clasificar el repertorio actual de un individuo con tics,²² además de que esta escala cuenta con adaptación y validez diagnóstica en español.¹⁶ Esta escala se considera el estándar de oro¹⁸ para evaluar los tics en pacientes con GTS y otros trastornos de tics. Esta escala inclusive ha mostrado utilidad en su uso no solo en la evaluación por el clínico, sino por el cuidador primario también, sin diferencia significativa al comparar los resultados de ambos.¹⁷

STAIC

El Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en Niños STAIC (State-trait anxiety inventory questionnaire for children) está formado por dos escalas independientes de autoevaluación para medir dos aspectos diferenciados: la ansiedad-estado (AE) y la ansiedad-rasgo (AR). La medida AE intenta apreciar estados transitorios de ansiedad, es decir aquellos sentimientos de aprensión, tensión y preocupación que fluctúan y varían de intensidad con el tiempo. La medida AR intenta evaluar diferencias relativamente estables de propensión a la ansiedad. Cada una de estas escalas se evalúa mediante 20 elementos cada una, aplicada al niño, quien debe tener adecuada capacidad lectora y de comprensión previo a la aplicación de la prueba.²⁶ Estudios han mostrado resultados consistentes y replicabilidad de esta prueba para tamizaje de ansiedad.²³

OCI-CV

El Inventario Obsesivo Compulsivo – Versión Niños (OCI-CV) es un instrumento validado para evaluar los síntomas obsesivos compulsivos en población pediátrica, con su versión en español validada por Rosa-Alcazar et al²⁴ en 2014, con resultados que mostraron una estructura similar la del OCI-CV original, compuesta por los siguientes factores: Lavado/Comprobación, Obsesión, Orden, Duda, Neutralización y Acumulación.

La fuerte relación genética entre el TOC y el GTS crea la posibilidad de que las obsesiones y compulsiones podrían formar una expresión fenotípica alterna de los TICS. Ambos trastornos se caracterizan por comportamientos repetitivos que involucran pensamientos o acciones recurrentes.¹²

Estudios donde se ha utilizado esta escala mostraron correlaciones estadísticamente significativas entre la OCI-CV y otras escalas para la detección de TOC en niños.²¹

CDI

El Inventario de Depresión Infantil (CDI), publicado por primera vez en 1977 por Maria Kovacs, es un instrumento que puede aplicarse tanto a la población general como clínica.

En el primer caso, sirve para hacer un tamizaje de niños con depresión, y en el segundo, como elemento inicial de diagnóstico. La última versión del CDI¹⁹, introduce factores que permiten un análisis mas detallado de la sintomatología depresiva en los sujetos evaluados. Este instrumento se puede utilizar como rastreo para localizar a niños que presentan alta sintomatología depresiva al igual que para evaluar la eficacia de un tratamiento y de la evolución de sujetos sometidos a una intervención terapéutica. Se utilizó la adaptación española de este instrumento publicado en 2004.⁸ En un estudio con 468 pacientes pediátricos se mostros que la capacidad discriminatoria de la CDI es adecuada para evaluar la presencia de depresión.⁴

Con el uso de las herramientas ya mencionadas, realizadas cada uno con su respectivo manual de aplicación, se prosigió a evaluar la calidad de vida, severidad de los tics, trastorno de ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo, y depresión.

Planteamiento del Problema

Se estima una prevalencia aproximada del 1% mundialmente en niños y adolescentes con Gilles de la Tourette.²² El síndrome de Gilles de la Tourette (GTS) y los tics se asocian frecuentemente a comorbilidades como trastorno obsesivo compulsivo (TOC), depresión y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). El TDAH está presente en 50-90% de los pacientes con GTS y el TOC está presente en un 10-40% de los casos.¹⁴ La relación de estos con la calidad de vida relacionada a la enfermedad en pacientes pediátricos con tics y GTS en la población mexicana no se ha estudiado a profundidad por lo que surge la necesidad de investigar y comparar con resultados en otros estudios.

La calidad de vida del paciente en relación con su salud no solo se relaciona con la enfermedad de base, sino su asociación con las comorbilidades previamente mencionadas. Estudios previos han identificado un deterioro en la calidad de vida del paciente en relación con enfermedades concomitantes al GTS sobre la severidad de esta última.¹³ Aún más, existen estudios que han documentado una percepción distinta de la calidad de vida de la paciente descrita por el paciente a comparación con la que se describe por el cuidador primario.²⁸

Basado en esto, surge la necesidad de emplear estudios de diagnóstico y tamizaje para TOC, ansiedad, TDAH y depresión, utilizando herramientas ya validadas o aplicadas en estudios en dichas poblaciones, ya sea en pacientes que ya cuenten con tics o GTS o en pacientes pediátricos en quienes se busca la detección de estas entidades. Dicha detección es de importancia, ya que los tics en la mayoría de los casos se resuelven en la edad adulta, a diferencia de las comorbilidades ya mencionadas, las cuales tienden a perdurar a la edad adulta y requieren tratamiento específico al tratarse de una entidad diferente. Estas comorbilidades pueden ser responsables de un impacto superior al de los propios tics.¹⁴

Pregunta de Investigación

¿Cuál es la calidad de vida relacionada a la enfermedad en pacientes mexicanos pediátricos con diagnóstico de tics o trastorno de Tourette?

¿Hay alguna diferencia entre la percepción del paciente versus la del cuidador primario en cuanto a la calidad de vida relacionada a la enfermedad del paciente?

¿Cuáles son las comorbilidades mas frecuentes en los pacientes pediátricos mexicanos y cuál es la relación de estas con su calidad de vida?

Justificación

No se cuenta con estudios que describan la relación de calidad de vida y las comorbilidades en la población pediátrica mexicana diagnosticada con tics o trastorno de Tourette.

Se ha reconocido evaluación de la calidad de vida como una medida importante en la práctica clínica y en investigación cuando se evalúan los riesgos asociados a la carga de una enfermedad al igual que para dar seguimiento a la mejoría de la enfermedad y medida de los resultados de los tratamientos.¹³

Las enfermedades concomitantes se describen como el predictor principal de una pobre salud psicosocial y el principal determinante de la carga de discapacidad en individuos con GTS. Adicionalmente, la mayoría de los estudios de la calidad de vida en niños con GTS muestran puntajes mas bajos cuando existe TDAH como comorbilidad.¹¹ Sin embargo, se debe recalcar que no hay claridad en dichos estudios de la certeza del diagnóstico acertado de dicha comorbilidad, lo que nos lleva a la aplicación de herramientas validadas para realizar dichos diagnósticos.⁷

Es importante la detección de las comorbilidades más frecuentes en el paciente con tics, previamente ya mencionadas, como lo son el trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno de ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, y depresión, para lo cual también existen escalas validadas. Da aun más peso la detección de dichas comorbilidades, ya que se encontró una prevalencia aumentada de trastornos por tics, TOC, TDAH y depresión en los padres y hermanos de pacientes con GTS.¹⁸

Hipótesis

La calidad de vida de los pacientes con tics o trastorno de la Tourette es directamente proporcional a la severidad de los tics más que a la presencia y severidad de las comorbilidades, con desigualdad de la percepción de esta entre el paciente y el cuidador primario.

Objetivos

Objetivo general:

- Identificar a los pacientes con tics y trastorno de Tourette en un hospital pediátrico de tercer nivel en México (Hospital Infantil de México Federico Gómez) en los últimos 10 años y cuantificar su calidad de vida mediante escalas objetivas al igual que sus comorbilidades.

Objetivos específicos:

- Medir la calidad de vida mediante la aplicación de la escala GTS-QL-C&A en los pacientes con tics y trastorno de Tourette y comparar la percepción del paciente con la percepción del cuidador.
- Calificar la severidad de los tics mediante la aplicación de la escala de severidad de tics YALE.
- Identificar mediante tamizaje con escalas la presencia de trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de ansiedad y trastorno depresivo.
- Analizar la relación de la calidad de vida con los tics versus las comorbilidades asociadas.

Métodos

El tipo de estudio que se realizó fue transversal, descriptivo, analítico, correlacional y comparativo. Este fue un estudio piloto, siendo el primero realizado de estas características en el departamento de neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez. La población estudiada fueron los pacientes registrados con diagnóstico de tics y trastorno de Tourette (GTS) en este instituto desde enero del 2010 al marzo de 2021.

Los datos de los pacientes se recabaron mediante el uso del expediente clínico, recolectando todos los expedientes de preconsulta, consulta externa e internamiento que contaran con el código CIE-10 (Clasificación internacional de enfermedades) para las siguientes enfermedades: F95.0 Trastorno por tic transitorio, F95.1 Trastorno por tic motor o vocal crónico, F95.2 Trastorno por tics motores y vocales múltiples combinados (de la Tourette), F95.8 Otros trastornos por tics, F95.9 Trastorno por tic, no especificado.

Se contactó vía llamada telefónica a los 24 pacientes identificados que aun eran menores de edad, de los cuales únicamente 11 contestaron y accedieron a participar mediante consentimiento por mensaje, ya que no se contaba con opción de valoración en persona por cuestiones sanitarias debidas a la actual pandemia por COVID-19. Se envió mediante correo electrónico un formato de consentimiento informado, el cual se solicitó se reenviará escaneado y firmado en caso de autorizar la participación en el estudio. Dicho consentimiento fue firmado por el paciente en caso de ser mayor de 8 años, en caso de contar con edad menor a 8 años, se solicitó la firma del padre o tutor. (Anexo 1).

Se interrogó a pacientes diagnosticados con tics o GTS en los últimos 10 años en este instituto mediante consulta vía telemedicina. Se recabó e interrogó lo siguiente: nombre, sexo, edad, escolaridad, edad de inicio de tics, edad de inicio de tratamiento, tratamientos previos, tratamiento actual, cambios en los tics durante el aislamiento por la pandemia de COVID-19.

Posteriormente, se prosiguió a realizar las siguientes evaluaciones: C&A-QL-GTS (calidad de vida en niños y adolescentes con tics y trastorno de Tourette), YGTSS (Escala de Yale para la severidad global de Tics), STAIC (Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en Niños), CDI (Inventario de Depresión en Niños), OCI-CV (Inventario Obsesivo Compulsivo-Versión en Niños). Dichas escalas se aplicaron por videollamada a los pacientes que contaran con los diagnósticos previamente mencionados. La escala C&A-QL-GTS se aplicó tanto al paciente como al cuidador primario con la finalidad de posteriormente buscar si hubiera diferencia en la percepción del paciente versus del cuidador. Todas las escalas aplicadas se evaluaron mediante los métodos descritos en los manuales de interpretación correspondiente a cada una.

Plan de análisis estadístico

Una vez obtenido los puntajes y diagnósticos mediante cada evaluación, se utilizó el programa R para realizar el análisis estadístico, las diferencias entre grupos se establecieron utilizando la prueba de Mann-Whitney y la correlación mediante el método de Spearman. Se considero estadísticamente significativo una $p < 0.05$.

Descripción de Variables

VARIABLE	ABREVIACIÓN	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN
Tics motores simples	TICS M-Y-sim	Implica uso de un solo músculo o grupo muscular	Rápidos, precipitados, sin sentido.	ordinal
Tics motores complejos	TICS M-Y-comp	Provoca un movimiento elaborado implicando varios grupos musculares	más lentos, con aparente propósito.	ordinal
Tics fónicos simples	TICS F-Y-sim	Implica vocalizaciones o ruidos simples	sonidos rápidos, sin sentido	ordinal
Tics fónicos complejos	TICS F-Y-comp	Implica lenguaje articulado (ecolalia, palilalia, coprolalia)	Lenguaje: palabras, frases, expresiones	ordinal
Discapacidad global	DG-Y	Afección debida a los tics	Afección debida a los tics en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral, disrupción de la familia, disrupción de los vínculos sociales.	ordinal
Severidad global	SG-Y	La suma de la severidad de los tics y discapacidad.	Suma de calificación de tics motores, tics fónicos y discapacidad global.	ordinal
Estado de ansiedad	STAIC- AE	Estados transitorios de ansiedad	Aquellos sentimientos (sibjetiva y conscientemente percibidos) de aprension, tensión y preocupación que fluctúan y varían de intensidad con el tiempo.	ordinal
Rasgos de ansiedad	STAIC- AR	Diferencias relativamente estables de propensión a la ansiedad	Diferencias de las tendencias a mostrar estados de ansiedad	ordinal

Calidad de vida del paciente niño/adolescente con tics o Gilles de la Tourette (paciente)	QOL-GTS-C & A paciente	Percepción de la calidad de vida del paciente relatado por el paciente.	Medición de impacto psicológico, físico, actividades de vida diaria, obsesivo-compulsivo y cognitivo en pacientes con GTS-percepción del paciente	ordinal
Calidad de vida del paciente niño/adolescente con tics o Gilles de la Tourette (cuidador)	QOL-GTS-C & A cuidador	Percepción de la calidad de vida del paciente relatado por el cuidador primario.	medición de impacto psicológico, físico, actividades de vida diaria, obsesivo-compulsivo y cognitivo en pacientes con GTS-percepción del cuidador	ordinal
Inventario Obsesivo-Compulsivo versión para niños	OCI-CV	evaluación de síntomas obsesivo-compulsivos en niños	Medición de obsesiones y compulsiones mediante evaluación de Lavado/Comprobación, Obsesión, Orden, Duda, Neutralización y Acumulación	ordinal
CDI-Depresión Total	CDI-DT	evaluación de sintomatología depresiva como tamizaje y diagnóstico inicial tomando en cuenta los síntomas de disforia y autoestima negativa	Puntaje sumatorio de evaluación de temperamento, personalidad, autoeficacia e ira	ordinal
CDI-Disforia	CDI-D	subdivisión de inventario de depresión infantil	humor depresivo, tristeza, preocupación	ordinal
CDI-Autoestima negativa	CDI-AN	subdivisión de inventario de depresión infantil	juicios de ineficiencia, fealdad, maldad	ordinal

Resultados del estudio

Se evaluaron un total de 11 pacientes, las características de los pacientes se pueden observar en la tabla 1.

N	11
Sexo = Masculino (%)	91
Edad (mediana [IQR])	13 [4]
Yale (mediana [IQR])	28 [33.5]
GTS-QOL-CA Paciente (mediana [IQR])	150.6 [114.9]
GTS-QOL-CA Tutor (mediana [IQR])	112.47 [75.4]
OCI-CV (mediana [IQR])	16 [5.5]
CDI (mediana [IQR])	80 [27.5]
STAIC (mediana [IQR])	70 [25]

Tabla 1: Número de pacientes, sexo, edad, y puntuaciones en escalas.

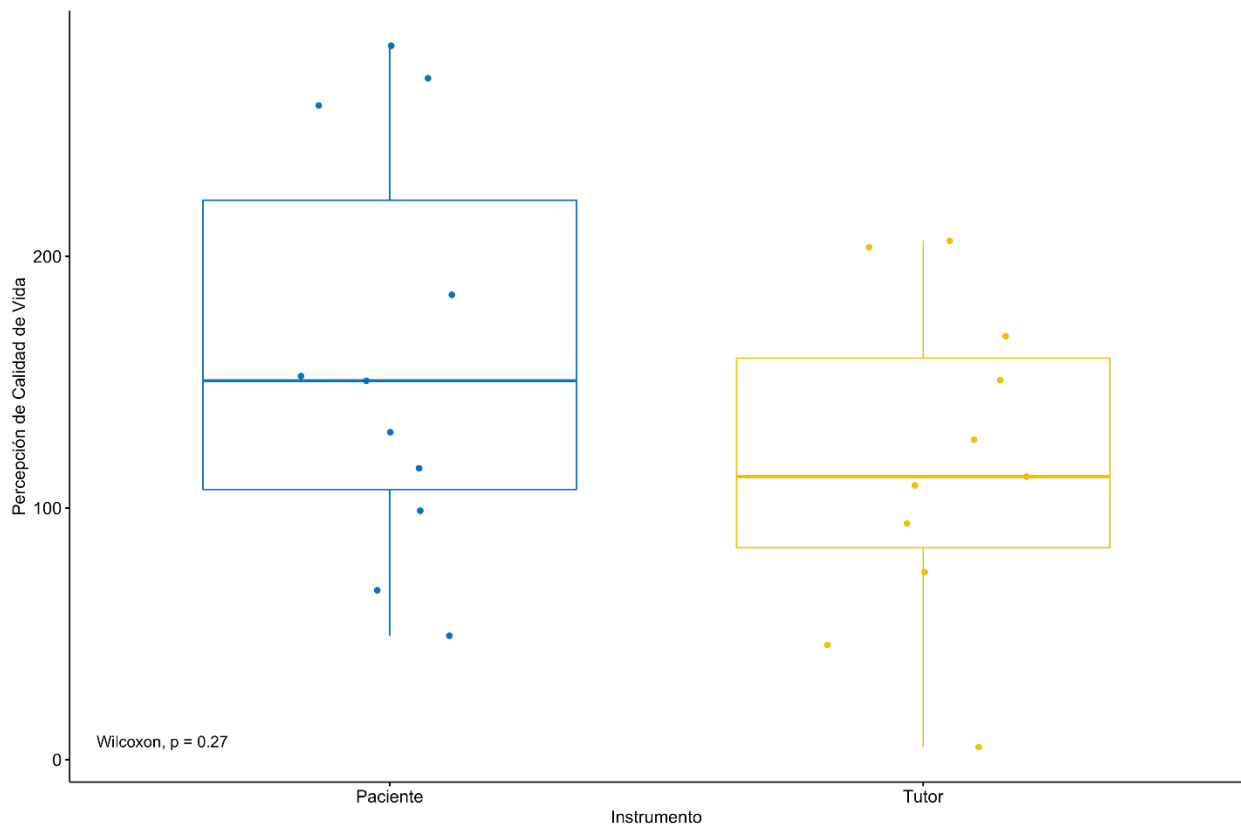
La edad de inicio de los tics varió de 2 a 14 años con una mediana de 7 años. La escolaridad varió desde kínder a segundo año de preparatoria. De los tratamientos previos mencionados por los pacientes se encontraron los siguientes: atomoxetina, risperidona, esteroides, montelukast, antihistamínicos, ácido valproico, lisdexanfetamina, escitalopram, clonidina, e imipramina. Los tratamientos actuales se enlistan a continuación en la tabla 2.

Tratamiento	N
Ninguno	4
Escitalopram	3
Quetiapina	1
Clonazepam	1
Risperidona	5
Clonidina	1
Imipramina	1
Melatonina	1

Tabla 2: tratamientos actuales de los pacientes evaluados

La calidad de vida se midió en 3 rubros: psicológico, físico/actividades de vida diaria, obsesivo-compulsivo, y cognitivo de acuerdo con la escala C&A GTS-QOL dando un total que resulta en un valor porcentual de interferencia con la vida del paciente secundaria a la enfermedad, y se acompaña, además de una escala visual análoga de como el paciente considera su satisfacción con su vida, con 0 equivalente a “extremadamente insatisfecho con mi vida” y 100 siendo “extremadamente satisfecho con mi vida.” De los 11 pacientes, 3 pacientes presentaron interferencia leve, 5 pacientes interferencia moderada, y 3 pacientes interferencia grave de los tics en relación con su calidad de vida.

No se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre las evaluaciones de los pacientes y el cuidador primario respecto a la calidad de vida relacionada con la enfermedad, mostrando los resultados a continuación en la gráfica 1.



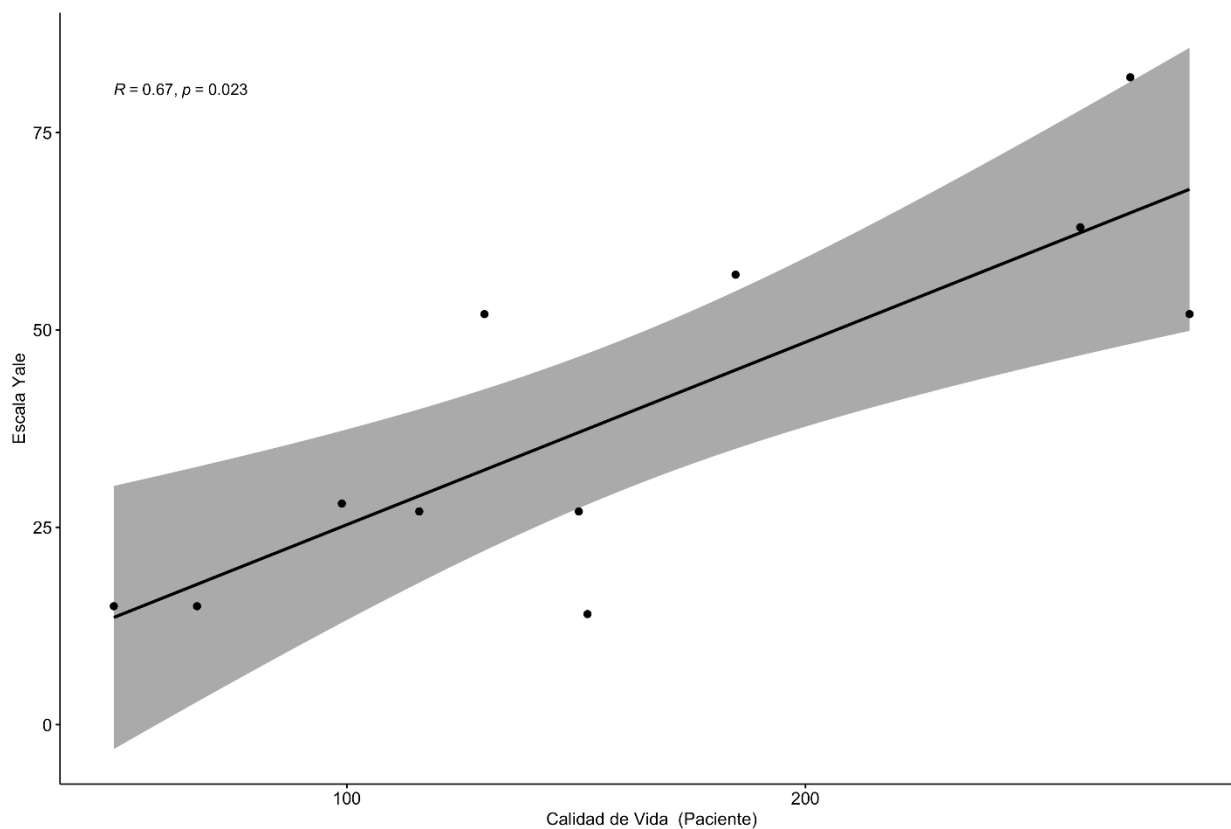
Gráfica 1:
Relación entre resultados de pacientes y tutor en percepción de calidad de vida.

Al evaluar la severidad de los tics de los pacientes con la escala de Yale, se encontraron los siguientes resultados que se muestran en la Tabla 3.

<i>Severidad</i>	<i>Ninguna</i>	<i>Mínima</i>	<i>Leve</i>	<i>Moderada</i>	<i>Marcada</i>	<i>Severa</i>
<i>Tics Motores</i>	0	1	2	3	3	2
<i>Tics Fónicos</i>	6	0	2	1	1	1
<i>Discapacidad Global</i>	3	3	0	2	3	0
<i>Severidad Total</i>	0	3	3	3	1	1

Tabla 3: Escala de Yale para la Severidad Global de los Tics.

Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la escala GTS-QOL-CA percibida por los pacientes y la escala Yale ($\rho=0.67$; $p=0.02$), que se muestra en la gráfica 2.



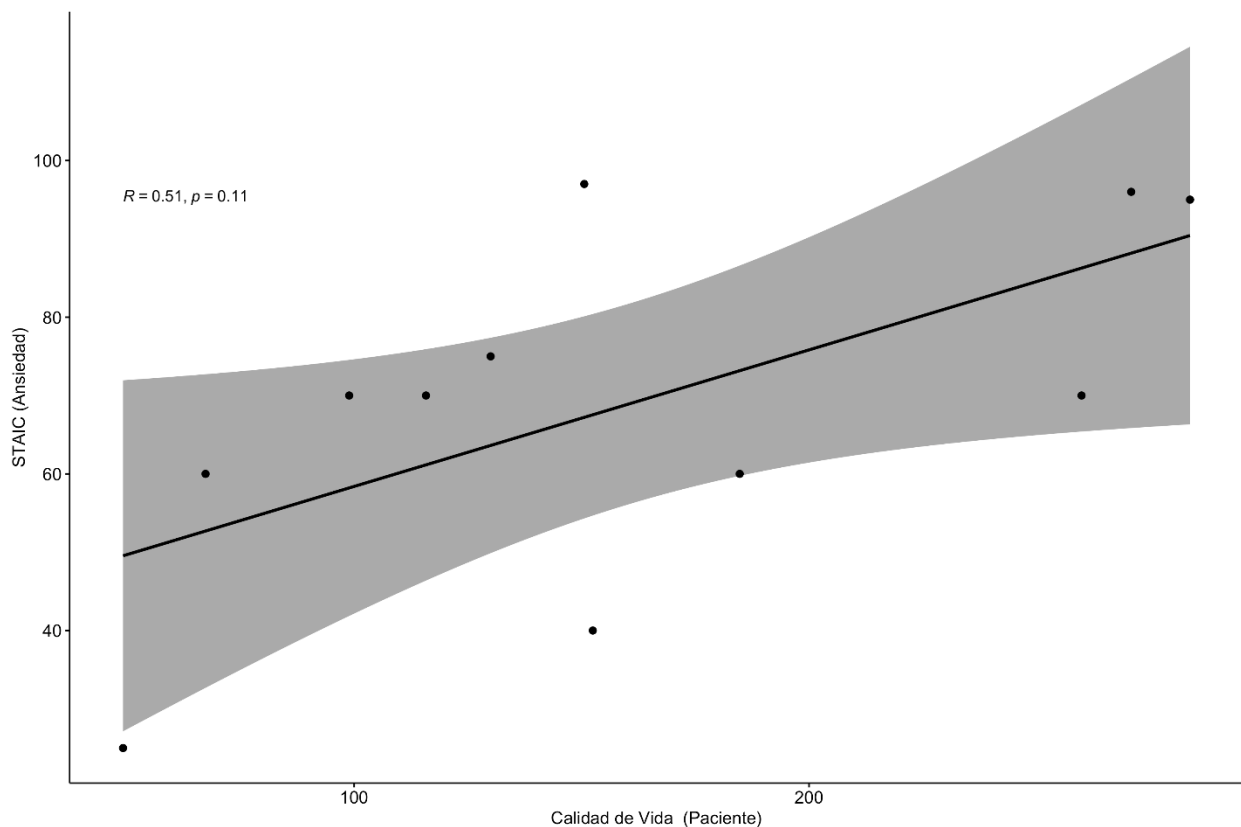
Gráfica 2:

Relación de la calidad de vida percibida por el paciente y la severidad de los tics.

Respecto a las comorbilidades se encontró lo siguiente: en cuanto a la escala STAIC, de los pacientes evaluados si bien 9 de los 11 pacientes fueron positivos para estado de ansiedad en ese momento, solo de 3 de estos mostraron rasgos de ansiedad. Al evaluar con la escala OCI-CV la presencia de rasgos obsesivos-compulsivos, 5 pacientes mostraron rasgos leves y 6 rasgos moderados. La evaluación con la herramienta CDI contó con 3 rubros: disforia, autoestima y depresión total. Si bien en la categoría de disforia 2 pacientes mostraron sintomatología depresiva y en la categoría de autoestima, 3 pacientes mostraron sintomatología depresiva, al tomar la puntuación total solo 1 paciente presentó síntomas de depresión.

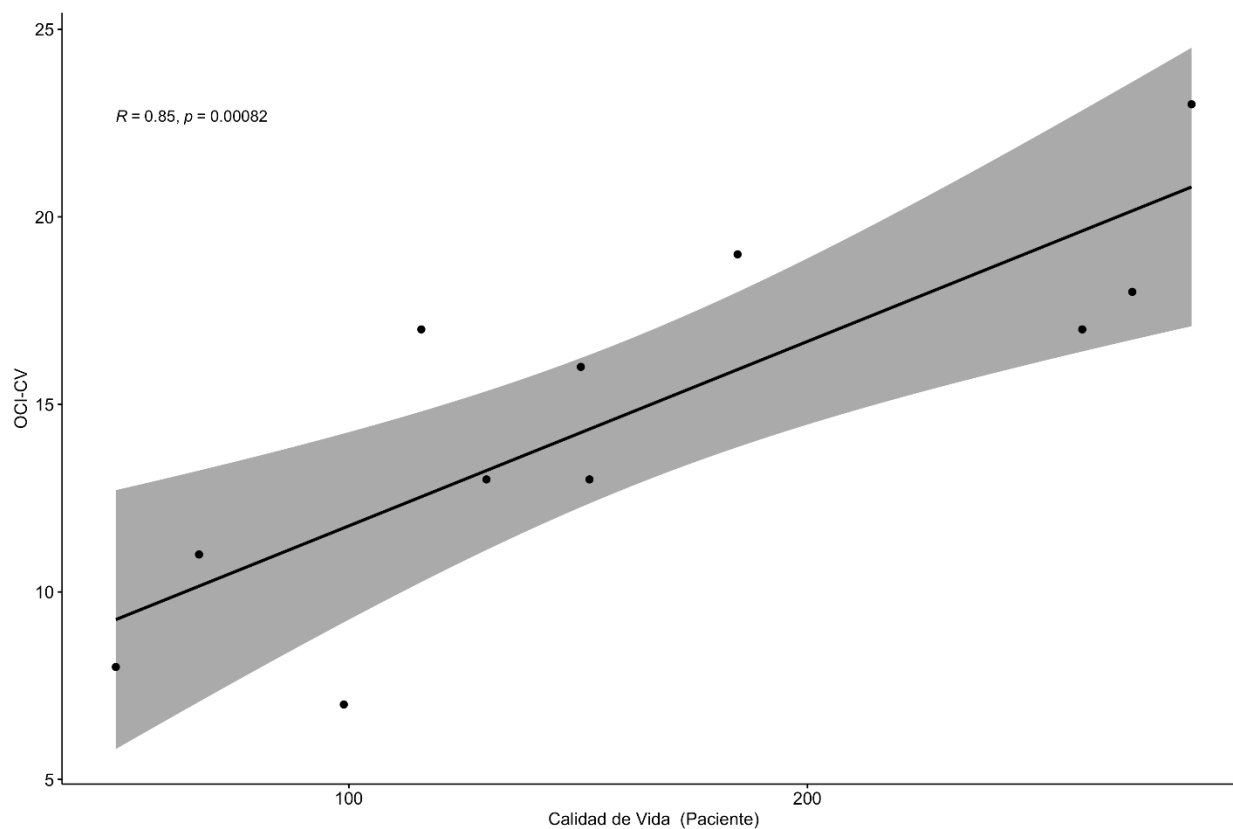
Con respecto a los resultados categóricos un paciente presentó sintomatología depresiva y tres pacientes presentaban rasgos de ansiedad. Todos los pacientes contaban con síntomas de OCD, 6 de intensidad moderada y 5 de intensidad leve.

No existió una correlación entre la escala GTS-QOL-CA y la escala STAIC, mostrando los resultados en la gráfica 3.

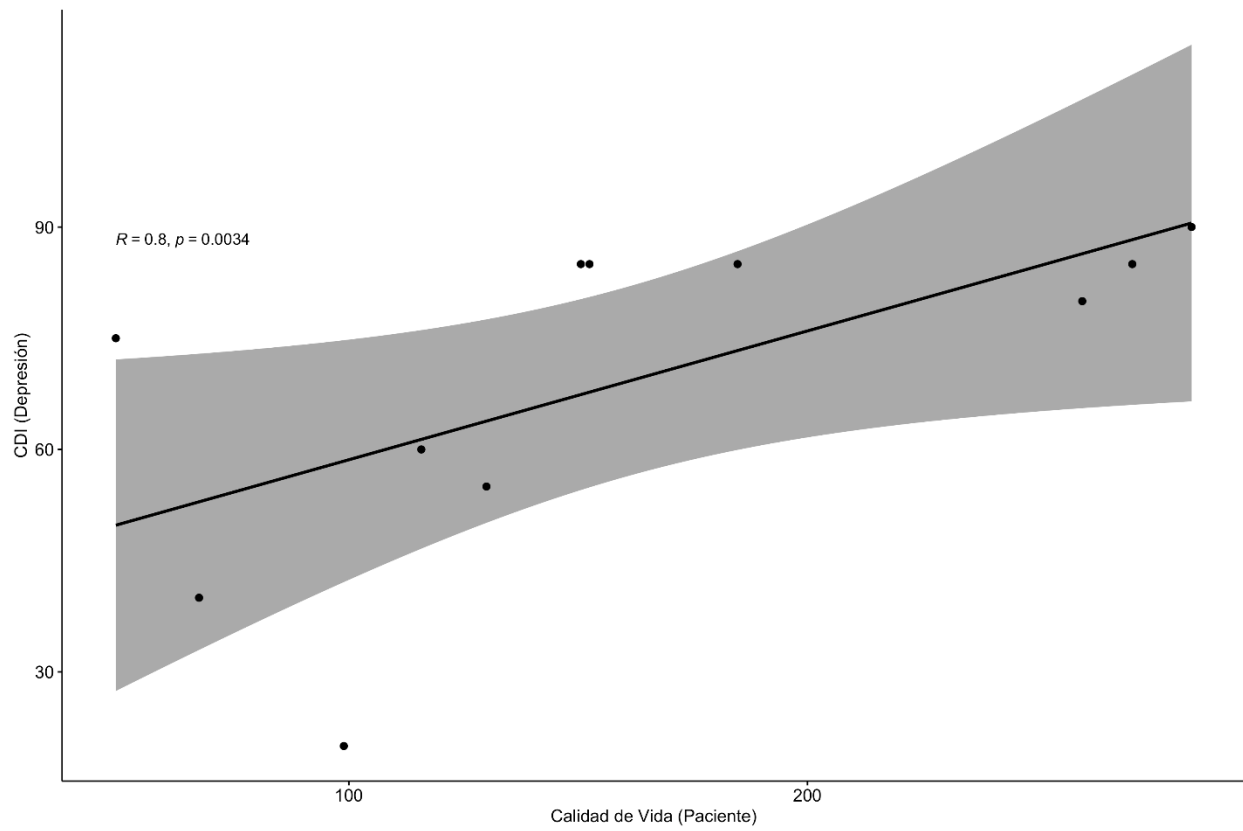


Gráfica 3:
Relación de la calidad de vida percibida por el paciente y trastorno de ansiedad.

Se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la escala GTS-QOL-CA percibida por los pacientes y la escala OCI-CV ($\rho=0.85$; $p<0.001$) que se muestra en la gráfica 4 y CDI ($\rho=0.79$; $p=0.003$) que se muestra en la gráfica 5.



Gráfica 4:
Relación de la calidad de vida percibida por el paciente y trastorno obsesivo-compulsivo.



Gráfica 5:
Relación de la calidad de vida percibida por el paciente y depresión.

Discusión

La identificación de los pacientes con tics y GTS es importante ya que esta última es una entidad rara, y nos permite mayor estudio de esta población. Recordando que diversos estudios muestran resultados contrastantes en cuanto a la relación de la calidad de vida del paciente con la enfermedad versus con sus comorbilidades, tales como Seda Erbilgin Gün y Ayse Kilincaslan quienes en 2018 documentan que la severidad de los tics y síntomas de TDAH tenían una asociación negativa más significativa en el reporte de los padres sobre la calidad de vida del paciente versus la del propio paciente.¹³ En nuestro estudio, mas del 70% de los pacientes tuvieron deterioro en su calidad de vida en relación con los tics y GTS.

En cuanto a la relación de la percepción del cuidador primario, otros estudios, como el de Storch et al en 2009 han mostrado que la percepción cuidador-paciente son mas similares con pacientes de edades mas jóvenes versus con pacientes adolescentes ya que estos últimos tienden a internalizar más algunos síntomas versus expresarlos abiertamente como en los pacientes escolares.²⁸ En nuestro estudio si bien no se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre la percepción del cuidador y el paciente, esto podría deberse al tamaño de muestra al ser este un estudio piloto.

La severidad de los tics evaluados con la escala YGTSS, como previamente se comentó, tuvo relación estadísticamente significativa con la calidad de vida del paciente, sin embargo, esta condición puede resultar en un estigma social considerable y pobre calidad de vida, especialmente si los tics son severos o cuando se acompaña de comorbilidades como el trastorno obsesivo-compulsivo y depresión, entre otros trastornos neuropsiquiátricos.²⁷

Esta relación entre los tics—en sus espectros de presentación— y las comorbilidades que se asocian a estos nos llevan a buscar una relación de la severidad de la enfermedad de base con las comorbilidades asociadas y determinar cuál (o cuales) de estas está más relacionado a la calidad de vida del paciente.²⁷

Las comorbilidades en los pacientes con tics y GTS se pueden dividir en dos grupos. Las comorbilidades externalizadas que incluyen en trastorno oposicionista desafiante o trastorno de déficit de atención e hiperactividad y las internalizadas como lo son el trastorno obsesivo compulsivo, depresión mayor, trastorno generalizado de ansiedad, trastorno de pánico, y fobia social. En el estudio de Storch et al publicado en 2007 donde se describe la calidad de vida en niños con tics crónicos o GTS, los niños con comorbilidades que incluyeran trastornos de externalización en general tenían puntuaciones en su calidad de vida menores con relación a niños sin comorbilidades.²⁸ En relación a nuestro estudio, se observó un resultado contrastante, ya que los pacientes con TOC y depresión, que son trastornos de internalización, fueron los que tuvieron una

relación estadísticamente significativa con el decremento en la calidad, sin relación cuando se asoció la calidad de vida a la presencia de ansiedad.

Es importante mencionar que al realizar dicho tamizaje de comorbilidades se logró identificar datos de alarma, tales como ideación suicida, lo que permite una intervención oportuna.

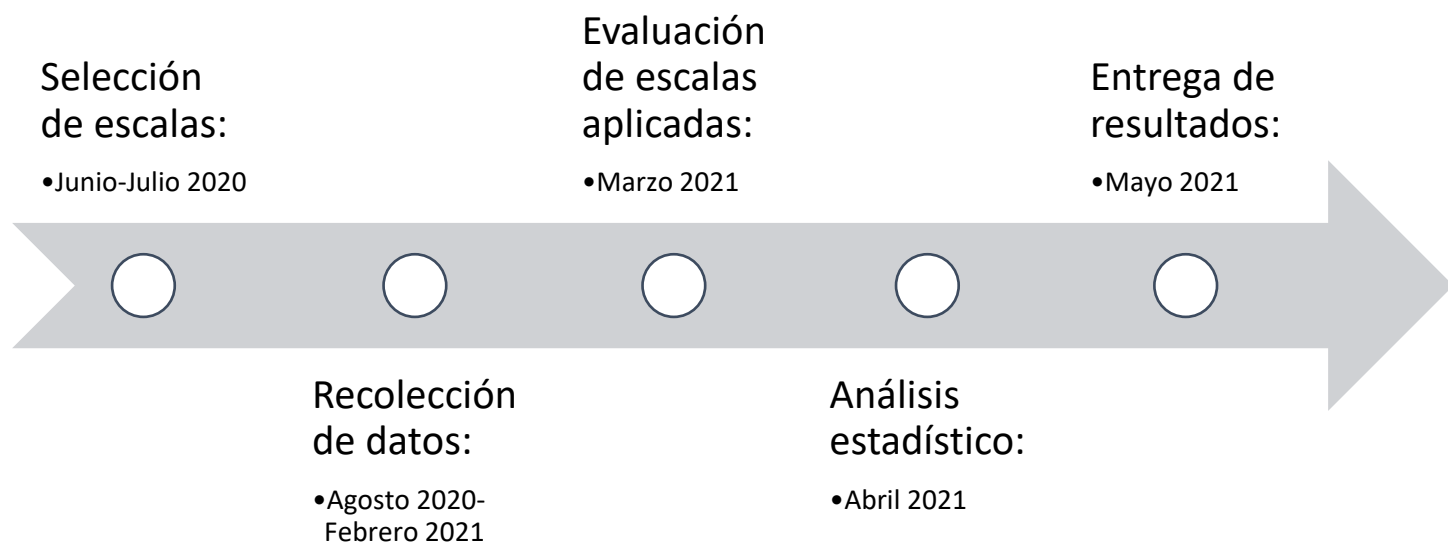
Conclusión

En nuestro estudio piloto pudimos observar una correlación significativa entre la calidad de vida percibida por los pacientes y los tics, síntomas obsesivos-compulsivos, y síntomas de depresión, por lo que se recalca la importancia de tamizaje y diagnóstico oportuno de tamizaje de comorbilidades en pacientes con tics y trastorno de Gilles de la Tourette.

La presencia de las comorbilidades más frecuentes, como el trastorno de ansiedad generalizada, depresión o trastorno obsesivo compulsivo pueden en ocasiones confundirse con la enfermedad de base, pero ameritan tratamiento dirigido, tanto farmacológico como no farmacológico, ya que estos juegan un rol importante en la salud del paciente, y en ocasiones, como se muestra en este estudio, pueden ser aún más perjudiciales a la calidad de vida del paciente.

Es necesario realizar más estudios de diagnóstico y tamizaje en los niños mexicanos, tanto para tics como sus comorbilidades para de esta manera realizar diagnósticos oportunos, tratamientos dirigidos e intervenciones puntuales en la población pediátrica mexicana.

Cronograma de actividades



Referencias Bibliográficas

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington D.C.: 2013
2. Albores-Gallo L, Estañol B. Tics. Diagnóstico, Fisiopatología y Tratamiento. *Salud Mental*. 2001;24(6):26-35.
3. Boletín UNAM, UNAM-DGCS-105, febrero 2013.
4. Bang YR, Park JH, Kim SH. Cut-Off Scores of the Children's Depression Inventory for Screening and Rating Severity in Korean Adolescents. *Psychiatry Investig*. 2015;12(1):23-28. doi:10.4306/pi.2015.12.1.23
5. Cavanna A, Schrag A, Morley D, Orth M, Robertson M, Joyce E et al. The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale (GTS-QOL): Development and validation. *Neurology*. 2008;71(18):1410-1416.
6. Cavanna AE, Servo S, Monaco F, Robertson MM. The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2009 Winter;21(1):13-23. doi: 10.1176/jnp.2009.21.1.13. PMID: 19359447.
7. Cavanna A, Luoni C, Selvini C, Blangiardo R, Eddy C, Silvestri P et al. The Gilles De La Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for Children and Adolescents (C&A-GTS-QOL): Development and Validation of the Italian Version. *Behavioural Neurology*. 2013;27(1):95-103..
8. Del Barrio V, Carrasco MA. *CDI Inventario de Depresión Infantil*. Madrid: TEA Ediciones;2004.
9. Eapen V, Snedden C, Črnčec R, Pick A, Sachdev P. Tourette syndrome, co-morbidities and quality of life. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2015;50(1):82-93.
10. Eddy, C. M., Rizzo, R., & Cavanna, A. E. (2009). *Neuropsychological aspects of Tourette syndrome: A review*. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(6), 503–513. doi:10.1016/j.jpsychores.2009.08.001
11. Eddy, C. M., Rizzo, R., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali, P., ... Cavanna, A. E. (2010). *Quality of life in young people with Tourette syndrome: a controlled study*. *Journal of Neurology*, 258(2), 291–301. doi:10.1007/s00415-010-5754-6
12. Eddy CM, Cavanna,AE, Tourette syndrome and obsessive compulsive disorder: Compulsivity along the continuum, *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 2014; 3(4):363-371.
13. Erbilgin Gün S, Kilincaslan A. Quality of Life Among Children and Adolescents With Tourette Disorder and Comorbid ADHD: A Clinical Controlled Study. *J Atten Disord*. 2019 Jun;23(8):817-827. doi: 10.1177/1087054718772158. Epub 2018 Apr 30. PMID: 29707998.
14. Eiris-Puñal J. Tics y Tourette. *Pediatr Integral*. 2020; XXIV (7):394-404.

15. Foa E, Coles M, Huppert J, Pasupuleti R, Franklin M, March J. Development and Validation of a Child Version of the Obsessive Compulsive Inventory. *Behavior Therapy*. 2010;41(1):121-132.
16. Greene, D., Williams III, A., Koller, J. *et al*. Brain structure in pediatric Tourette syndrome. *Mol Psychiatry* **22**, 972–980 (2017). <https://doi.org/10.1038/mp.2016.194>
Garcia-Lopez R, et al . *Original Rev Neurol* 2008; 46 (5): 261-266.
17. Ho C, Huang J, Yang C, *et al* Is the Yale Global Tic Severity Scale a valid tool for parent-reported assessment in the paediatric population? A prospective observational study in Taiwan *BMJ Open* 2020;**10**.doi: 10.1136/bmjopen-2019-034634).
18. Haas M, Jakubovski E, Fremer C, Dietrich A, Hoekstra PJ, Jäger B, Müller-Vahl KR; EMTICS Collaborative Group. Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS): Psychometric Quality of the Gold Standard for Tic Assessment Based on the Large-Scale EMTICS Study. *Front Psychiatry*. 2021 Feb 25;12:626459. doi: 10.3389/fpsyt.2021.626459. PMID: 33716826; PMCID: PMC7949908
Khalifa, N. and Von Knorring, A.-L., Tourette syndrome and other tic disorders in a total population of children: Clinical assessment and background. 2005, *Acta Pædiatrica*, 94: 1608-1614. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01837.x>
19. Kovacs M. *Manual of the Children's Depression Inventory*. Toronto: Multi-health Systems:1992
20. Jagger J, Prusoff B, Cohen DJ, Kidd KK, Carbonari CM: The epidemiology of Tourette's Syndrome: A pilot study. *Schizophrenia Bulletin*, 8:267-277, 1982.
21. Opakunle T. Obsessive Compulsive Inventory – Child Version (OCI-CV): Confirmatory factor analysis, reliability, validity and correlates among Nigerian adolescents. *Malawi Medical Journal*. 2018;30(4):262.
22. Robertson, M., Eapen, V., Singer, H. *et al*. Gilles de la Tourette syndrome. *Nat Rev Dis Primers* **3**, 16097 (2017). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.97>
23. Rodrigues, P. F. S., Pandeirada, J. N. S., Bem-Haja, P., & França, J. (2017). *The Trait Anxiety Scale for Children: A validation study for European Portuguese children and adolescents*. *European Journal of Developmental Psychology*, 15(4), 472–480. doi:10.1080/17405629.2017.1308249
24. Rosa-Alcazar et al (*Psicothema* 2014, Vol. 26, No. 2, 174-179 doi: 10.7334/psicothema2013.210)
25. Secretaría de Salud. Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, Sistema Único de Información. ISSN 1405-2036, Numero 48, Volumen 25, Semana 48.
26. Seignot MJN: Un cas de maladie des tics de Gilles de la Tourette guéri par le R 1625. *Annals Medical Psychology* 119:578-579, 1961
Spielberger, C.D. (1973) *The state-trait anxiety inventory for children (STAIC)*. The Psychological Corporation, San Antonio

27. Storch EA, Murphy TK, Geffken GR, Sajid M, Allen P, Roberti JW, Goodman WK. Reliability and validity of the Yale Global Tic Severity Scale. *Psychol Assess*. 2005 Dec;17(4):486-91. doi: 10.1037/1040-3590.17.4.486. PMID: 16393016.)
28. Storch EA, et al. Quality of Life in Youth With Tourette's Syndrome and Chronic Tic Disorder, *J Clin Child Adolesc*. 2007; 36(2):217-227, DOI: 10.1080/15374410701279545
29. Su M, McFarlane F, Cavanna A, Termine C, Murray I, Heidemeyer L et al. The English Version of the Gilles de la Tourette Syndrome–Quality of Life Scale for Children and Adolescents (C&A-GTS-QOL). *Journal of Child Neurology*. 2016;32(1):76-83.

Limitaciones del estudio

Una limitante del estudio fue la imposibilidad de realizar las evaluaciones de manera presencial en la mayoría de los pacientes por riesgo: beneficio al encontrarnos en tiempo de la pandemia por COVID-19, sin embargo, esto permitió el desarrollo y uso de herramientas de telemedicina las cuales se continúan usando para el seguimiento de los pacientes.

Otra limitante del estudio fue la muestra de tamaño pequeño al tratarse de un programa piloto y con algunos de los pacientes ya con mayoría de edad, lo cual los excluye de este estudio pediátrico, sin embargo se abre la oportunidad para continuar con la reclutacion de los pacientes para su evaluación e integración a este nuevo programa.

La escala C&A-QL-GTS aun no está validada en población mexicana, lo que da la oportunidad de buscar la validación de esta al continuar con el estudio de esta población de pacientes en nuestro instituto e inclusive abrir las puertas para realizar un estudio interinstitucional.

Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Título del Protocolo: "Calidad de Vida y Comorbilidades en pacientes con Tics y Gilles de la Tourette en la Población Pediátrica Mexicana: Estudio Piloto."

Investigador principal: Dra. Débora Domingo Martínez.

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Infantil de México Federico Gómez

Nombre del Paciente (Iniciales): _____ Fecha de nacimiento: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con la absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Justificación del estudio: El síndrome de Gilles de la Tourette (GTS) y los tics se asocian frecuentemente a comorbilidades como trastorno obsesivo compulsivo (TOC), depresión y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). La relación de estos con la calidad de vida en pacientes pediátricos en la población mexicana no se ha estudiado a profundidad, y la detección de estos de manera temprana permite hacer una intervención puntual tanto en la enfermedad de base del paciente, como en las patologías asociadas a esta.

Se interrogará a pacientes diagnosticados con tics o GTS en los últimos 10 años en este instituto mediante consulta vía telemedicina y se aplicarán las escalas C&A-QL-GTS, YALE (Escala de Yale para la severidad global de Tics), STAIC (Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en Niños), CDI (Inventario de Depresión en Niños), OCI-CV (Inventario Obsesivo Compulsivo-Versión en Niños).

Objetivos del estudio:

- Identificar a los pacientes con tics y trastorno de Tourette en un hospital pediátrico de tercer nivel en México (Hospital Infantil de México Federico Gómez) en los últimos 10 años y cuantificar su calidad de vida mediante escalas objetivas al igual que sus comorbilidades.
- Medir la calidad de vida mediante la aplicación de la escala GTS-QL-C&A en los pacientes con tics y trastorno de Tourette y comparar la percepción del paciente con la percepción del cuidador.
- Calificar la severidad de los tics mediante la aplicación de la escala de severidad de tics de YALE.
- Identificar mediante tamizaje con escalas la presencia de trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de ansiedad y trastorno depresivo.
- Analizar la relación de la calidad de vida con los tics versus las comorbilidades asociadas.

Beneficios del Estudio:

Dado que los trastornos de tics, en todo su espectro, son una entidad frecuente en la población pediátrica, frecuentemente subdiagnosticada en cuando a su severidad y asociación con otras patologías, al participar en este estudio, se realizará una evaluación gratuita de la calidad de vida del paciente en relación con su salud, al igual que un tamizaje para detección de trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de ansiedad y depresión. Esto con la finalidad no solamente de identificar las comorbilidades asociadas, sino para contar con la herramienta iniciar para realizar una intervención oportuna para mejorar la calidad de vida y salud del paciente.

Consentimiento Informado

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

Testigo

Fecha

Testigo

Fecha

Firma del Investigador

Fecha

Síndrome de Gilles de la Tourette - Escala de calidad de vida 6-12

(GTS-QOL-C & A 6-12)

Tener problemas de salud puede interferir con la calidad de vida de una persona de diferentes maneras. Este cuestionario evalúa cómo la enfermedad interfiere con su bienestar. Dibuje una cruz en el cuadro correspondiente a la respuesta que mejor describa sus sentimientos.

Esta lista incluye problemas que quizás nunca haya tenido.

En las últimas 4 semanas:

NUNCA -- RARAMENTE -- ALGUNAS VECES -- A MENUDO -- SIEMPRE

1. ¿No pudo controlar todos sus movimientos?
2. ¿Le resultó difícil realizar sus actividades escolares o deportivas?
3. ¿Sintió dolor o se lastimó a causa de sus tics?
4. ¿Le molestaban los ruidos que no podía dejar de hacer?
5. ¿Te preocupaba decir malas palabras sin querer?
6. ¿Le preocupaba hacer gestos groseros sin querer?
7. ¿Ha repetido algunas palabras una y otra vez?
8. ¿Tuvo que repetir palabras o gestos de otras personas sin querer decirlos o hacerlos?
9. ¿Tuvo que repetir algunas cosas de cierta manera una y otra vez (por ejemplo, marcar, tocar)?
10. ¿Ha tenido pensamientos o imágenes incómodas en su mente?
11. ¿Tuvo dificultad para concentrarse?
12. ¿Tuvo problemas de memoria?
13. ¿Ha perdido o extraviado cosas importantes (por ejemplo, libros, cuadernos, llaves, teléfono móvil)?
14. ¿Le resultó difícil terminar una tarea una vez que la comenzó?
15. ¿Se ha sentido en general mal de salud?
16. ¿Se ha sentido triste?
17. ¿Alguna vez se ha puesto triste o alegre repentinamente sin motivo aparente?
18. ¿Dejó de hacer algo porque pensó que no podía hacerlo?
19. ¿Se sintió descontento?
20. ¿Se sintió inquieto?
21. ¿Tuvo problemas para controlar su coraje?
22. ¿Sintió que no puede controlar lo que hace?
23. ¿Se enojó cuando no logró hacer algo?
24. ¿Ha sentido la necesidad de más ayuda o apoyo de otras personas?
25. ¿Le resultó difícil pasar tiempo con un amigo o amigos?
26. ¿Tuvo dificultad para salir con otras personas (por ejemplo, cine, fiestas)?
27. ¿Se sintió solo o aislado?

Indique qué tan satisfecho está con su vida en este momento colocando una cruz en la línea del 0 al 100:

0 = Extremadamente insatisfecho con mi vida. -- 100 = Totalmente satisfecho con mi vida.

Síndrome de Gilles de la Tourette - Escala de calidad de vida 13-18

(GTS-QOL-C & A 13-18)

Tener problemas de salud puede interferir con la calidad de vida de una persona de diferentes maneras. Este cuestionario evalúa cómo su enfermedad interfiere con su bienestar. Por favor, dibuje una cruz en el cuadro correspondiente a la respuesta que mejor describa sus sentimientos.

Esta lista incluye problemas que quizás nunca haya tenido.

En las últimas 4 semanas:

NUNCA -- RARAMENTE -- ALGUNAS VECES -- A MENUDO -- SIEMPRE

1. ¿No pudo controlar todos sus movimientos?
2. ¿Ha tenido dificultades para realizar sus actividades diarias o recreativas favoritas (cocinar, escribir)?
3. ¿Ha tenido algún dolor o lesión física a causa de sus tics?
4. ¿Le inquietaban ruidos que no podía dejar de hacer?
5. ¿Le preocupaba usar palabras altisonantes que realmente no quería decir?
6. ¿Le preocupaba hacer gestos vergonzosos (por ejemplo, gestos vulgares)?
7. ¿Tuvo que repetir algunas palabras una y otra vez?
8. ¿Tuvo que repetir cosas que otras personas dijeron o hicieron (por ejemplo, imitar a las personas)?
9. ¿Tuvo que repetir algunas acciones una y otra vez de cierta manera (por ejemplo, revisar, tocar)?
10. ¿Ha tenido pensamientos o imágenes desagradables pasando por su mente?
11. ¿Tuvo dificultad para concentrarse?
12. ¿Tuvo problemas de memoria?
13. ¿Perdió o extravió cosas importantes (por ejemplo, llaves, teléfono móvil)?
14. ¿Tuvo dificultad para completar una tarea una vez que comenzó?
15. ¿Se sintió en general mal de su salud?
16. ¿Ha estado triste o deprimido?
17. ¿Experimentó cambios bruscos de humor?
18. ¿Le faltaba confianza en sí mismo?
19. ¿Se sintió ansioso o preocupado?
20. ¿Se sintió inquieto o nervioso?
21. ¿Tuvo problemas para controlar su coraje?
22. ¿Sintió que no tenía el control de su vida?
23. ¿Se sintió frustrado?
24. ¿Sintió que necesitaba de más ayuda o apoyo de otras personas?
25. ¿Te resultó difícil ver a tu amigo?
26. ¿Le resultó difícil participar en actividades sociales (por ejemplo, salir a comer o al cine)?
27. ¿Se sintió solo o aislado?

Indique qué tan satisfecho está con su vida en este momento colocando una cruz en la línea del 0 al 100:

0 = Extremadamente insatisfecho con mi vida --- 100 = Totalmente satisfecho con mi vida.

Escala de Yale para la Severidad Global de los Tics

Leckman JF, Riddle MA, Hardin MT et al. The Yale Global Tic Severity Scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1989; 28: 566-573.

PARTE A. RELACIÓN DE TIPOS DE TICS

Compruebe los tipos de tics presentes en la última semana, a través de la entrevista con el paciente y/o sus padres y la observación durante la evaluación.

1. Descripción de tics motores

- Tics motores simples (rápidos, precipitados, sin sentido):
 - Parpadeo
 - Movimientos de los ojos
 - Movimientos de la nariz
 - Movimientos de la boca
 - Muecas faciales
 - Movimientos/sacudidas de la cabeza
 - Encogimiento de hombros
 - Movimientos de los brazos
 - Movimientos de las manos
 - Tensar el abdomen
 - Movimientos de la pierna, pie o primer dedo
 - Otros:

- Tics motores complejos (más lentos, con aparente propósito):
 - Gestos o movimientos con los ojos
 - Movimientos con la boca
 - Movimientos o expresiones faciales
 - Gestos con los hombros
 - Gestos con los brazos o manos
 - Tics de escritura
 - Posturas distónicas
 - Inclinarse o girar
 - Dar vueltas
 - Movimientos con la pierna, pie o primer dedo
 - Conductas compulsivas relacionadas con tics (tocar, dar pequeños golpes, acicalarse...)
 - Copropraxia
 - Conductas auto-insultantes (describir):
 - Paroxismos de tics (exponer y anotar su duración en segundos):
 - Conductas desinhibidas (describir; no incluir este ítem en las escalas ordinales):
 - Otros:
 - Describir patrones organizados o secuencias de conductas por tics motores:

2. Descripción de tics fónicos

- Síntomas fónicos simples (sonidos rápidos, sin sentido):
 Sonidos, ruidos (rodear con un círculo: toser, aclarar la garganta, olfatear, gruñir, silbar, ruidos de animales o pájaros)
 Otros (enumerar):

- Síntomas fónicos complejos (lenguaje: palabras, frases, expresiones):
 Sílabas (enumerar):
 Palabras (enumerar):
 Coprolalia (enumerar):
 Ecolalia:
 Palilalia:
 Bloqueos:
 Atipicidades del habla (describir):
 Lenguaje desinhibido (describir; no incluir este ítem en las escalas ordinales):
 Describir patrones organizados o secuencias de conductas por tics fónicos:

PARTE B. ESCALAS ORDINALES

Puntúe los tics motores y fónicos de forma separada mientras no se indique lo contrario.

A. TICS MOTORES		
1	Número	
2	Frecuencia	
3	Intensidad	
4	Complejidad	
5	Interferencia	
	SUBTOTAL (máximo 25):	
B. TICS FÓNICOS		
1	Número	
2	Frecuencia	
3	Intensidad	
4	Complejidad	
5	Interferencia	
	SUBTOTAL (máximo 25):	
C. DISCAPACIDAD GLOBAL (máximo 50):		
SEVERIDAD GLOBAL (A+B+C; máximo 100):		

1. Número

0. Ninguno.
1. Un único tipo de tic.
2. Diferentes tipos de tics (2-5).
3. Diferentes tipos de tics (> 5).
4. Diferentes tipos de tics más al menos un patrón organizado de tics múltiples simultáneos o secuenciales en el que sea difícil distinguir tics aislados.
5. Diferentes tipos de tics más varios (> 2) patrones organizados de tics múltiples simultáneos o secuenciales en los que sea difícil distinguir tics aislados.

2. Frecuencia

0. Ninguno. Sin evidencia de conductas específicas relacionadas con tics.
1. Raramente. En la semana previa ha presentado conductas específicas relacionadas con tics. Estas conductas ocurren infrecuentemente, no a diario. Si aparecen brotes de tics, son breves y poco frecuentes.
2. Ocasionalmente. Puede presentar a diario conductas específicas relacionadas con tics, pero hay intervalos prolongados libres de tics durante el día. Ocasionalmente aparecen brotes de tics, pero no se mantienen más de unos pocos minutos cada vez.
3. Frecuentemente. Presenta a diario conductas específicas relacionadas con tics. No son infrecuentes los intervalos libres de tics de hasta 3 horas. Regularmente aparecen brotes de tics que pueden estar limitados a un único contexto.
4. Casi siempre. Presenta conductas específicas relacionadas con tics prácticamente todas las horas de vigilia durante todos los días, así como periodos regulares en los que se mantienen de forma sostenida. Son comunes los brotes de tics que no están limitados a un único contexto.
5. Siempre. Presenta conductas específicas relacionadas con tics prácticamente todo el tiempo. Es difícil identificar intervalos libres de tics, que no duran más de 5-10 minutos como máximo.

3. Intensidad

0. Ausente.
1. Mínima. Los tics no son visibles o audibles (basado exclusivamente en la experiencia del paciente) o bien son menos enérgicos que otras acciones voluntarias comparables. Normalmente no se aprecian debido a su intensidad.
2. Leve. Los tics no son más enérgicos que otras acciones voluntarias o expresiones comparables. Normalmente no se aprecian debido a su intensidad.
3. Moderada. Los tics son más enérgicos que otras acciones voluntarias o expresiones comparables, pero no fuera del rango de lo que podría ser normal. Pueden llamar la atención por su carácter enérgico.
4. Marcada. Los tics son más enérgicos que otras acciones voluntarias o expresiones comparables y normalmente tienen un carácter exagerado. Frecuentemente llaman la atención por su carácter enérgico y exagerado.
5. Severa. La expresión de los tics es enérgica y exagerada de forma extrema. Llamen la atención y pueden suponer un riesgo de lesiones físicas (accidentales, provocadas o autoinflingidas) debido a su expresión enérgica.

4. Complejidad

0. Ninguna. En caso de estar presentes, los tics son claramente “simples” (bruscos, breves, sin sentido).
1. En el límite. Algunos tics no son claramente “simples”.
2. Leve. Algunos tics son claramente “complejos” (con aparente propósito) y se asemejan a conductas breves “automáticas”, como acicalarse o emitir sílabas o expresiones breves con sentido como “ah”, “uh”, “hola”, que pueden disimularse fácilmente.
3. Moderada. Algunos tics son más “complejos” (con mayor duración y apariencia de propósito) y pueden aparecer en brotes organizados que serían difíciles de disimular, pero podrían ser racionalizados o justificados como conductas o expresiones normales (coger algo, pequeños golpes, decir “¡seguro!” o “cariño”, ecolalia breve).
4. Marcada. Algunos tics son muy “complejos” y tienden a aparecer en brotes organizados mantenidos que serían difíciles de disimular y podrían no ser fácilmente racionalizados como conductas o expresiones normales debido a su duración y/o a su carácter inusual, inapropiado, extraño u obsceno (contorsión facial prolongada, tocarse los genitales, ecolalia, atipicidades del lenguaje, brotes más prolongados de decir repetidamente “¿Qué dices?” o decir “fu” o “sh”).
5. Severa. Algunos tics se manifiestan como brotes prolongados de conductas organizadas o de lenguaje que serían imposible disimular o racionalizar como normales debido a su duración y/o a su carácter inusual, inapropiado, extraño u obsceno (demostraciones o expresiones prolongadas que pueden incluir copropraxia, conductas auto-insultantes o coprolalia).

5. Interferencia

0. Ninguna.
1. Mínima. Los tics no interrumpen los comportamientos o el lenguaje.
2. Leve. Los tics ocasionalmente interrumpen los comportamientos o el lenguaje.
3. Moderada. Los tics frecuentemente interrumpen los comportamientos o el lenguaje.
4. Marcada. Los tics frecuentemente interrumpen los comportamientos o el lenguaje y ocasionalmente interfieren con las acciones o comunicación intencionadas.
5. Severa. Los tics frecuentemente interfieren con las acciones o comunicación intencionadas.

PARTE C. DISCAPACIDAD GLOBAL

0. Ninguna.

10. Mínima. Los tics se asocian con dificultades sutiles en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral (es infrecuente el disgusto o preocupación por el futuro; de forma periódica hay tensiones familiares debidas a los tics; los amigos o conocidos ocasionalmente notan los tics o hacen comentarios molestos sobre ellos).

20. Leve. Los tics se asocian con dificultades menores en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral.

30. Moderada. Los tics se asocian con problemas claros en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral (episodios de disforia, angustia periódica y trastornos familiares; bromas de compañeros o evitación social episódica; interferencia periódica en el desempeño escolar o laboral debido a los tics).

40. Marcada. Los tics se asocian con dificultades importantes en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral.

50. Severa. Los tics se asocian con dificultades extremas en la autoestima, vida familiar, aceptación social o en el desempeño escolar o laboral (depresión severa con ideación suicida; disrupción de la familia, como separación/divorcio o ingreso en residencia; disrupción de los vínculos sociales, con una vida muy restringida debido al estigma y evitación social; salida del centro educativo o pérdida del trabajo).

OCI-CV

En esta página hay una serie de afirmaciones que queremos que contestes. Lee cada frase detenidamente y dinos en qué medida te ha pasado alguna de estas cosas en el último mes. Si nunca te ha ocurrido rodea con un círculo el número debajo de la palabra “nunca”. Si alguna vez te ha pasado rodea con un círculo el número debajo de la palabra “a veces”. Si te ocurre casi siempre rodea con un círculo el número debajo de la palabra “siempre”. Esto no es un examen por lo que no hay respuestas correctas o incorrectas.

Ejemplo		Nunca	A veces	Siempre
Pienso mucho en perros		0	1	2
1.	Pienso sobre cosas malas y no puedo parar.	Nunca	A veces	Siempre
2.	Siento como si debiera lavar y limpiar las cosas una y otra vez.			
3.	Tengo la habitación llena de cosas que me encuentro			
4.	Compruebo las cosas una y otra vez (por ejemplo, si llevo todo en la cartera del colegio).			
5.	Después de hacer las cosas no estoy seguro si las hice o no.			
6.	Necesito contar números mientras hago las cosas			
7.	Recojo cosas que realmente no necesito			
8.	Me molesta que mis cosas no estén en el orden correcto.			
9.	Voy retrasado en mis estudios porque repito las cosas una y otra vez			
10.	Me preocupa mucho que las cosas estén limpias.			
11.	Me molestan mis malos pensamientos.			
12.	Tengo que decir algunos números una y otra vez			
13.	Incluso después de haberlas hecho, todavía me preocupo de no haber terminado las cosas			
14.	Me molestan los malos pensamientos que surgen en mi cabeza aunque yo no quiera			
15.	Compruebo muchas veces si las puertas y ventanas están cerradas			
16.	No tiro las cosas porque temo que las pueda necesitar más tarde			
17.	Me molesta si la gente cambia mi manera de ordenar las cosas			
18.	Si un mal pensamiento viene a mi cabeza necesito hacer o decir ciertas cosas varias veces			
19.	Necesito que las cosas estén siempre de la misma manera			
20.	Incluso cuando hago algo con mucho cuidado, no pienso que lo haya hecho bien.			
21.	Lavo mis manos más de lo que lo hacen otros chicos			

No se anexan las pruebas CDI y STAIC ya que están sujetas a derechos de autor y no son de libre acceso.