

**XXVI Congreso Nacional de Técnicos de Enfermería y de
Farmacia**

**ESTUDIO
PARA MEJORAR LA ATENCIÓN SANITARIA Y PERCEPCIÓN
SOCIAL DE PACIENTES CON SÍNDROME DE TOURETTE
Y SUS FAMILIAS**

Carmen Estévez Palomo y Pedro Rodríguez Duque

TCE/AE

Centros de Salud Paseo Imperial y Segovia

Madrid

Con la colaboración de:

Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA), y su presidenta Salud Jurado.

Diana Vasermanas Brower – Directora de Psicotourette

Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA

EL SÍNDROME DE TOURETTE (ST)

Trastorno neurológico conductual crónico de origen genético.
Reconocido como causa de Discapacidad. No afecta la inteligencia.
Enfermedad Rara o Poco Prevalente

Inicio: infancia y adolescencia.

Características:

- Múltiples y variables tics fónicos y motores
- No tienen tratamiento farmacológico específico
- Trastornos Asociados: TDAH, TOC, impulsividad, depresión, ansiedad...
- El desconocimiento del ST dificulta y demora su diagnóstico y tratamiento
- La incompreensión de los tics y otros síntomas generan rechazo, burlas y castigos que aumentan los riesgos de acoso y fracaso escolar, marginación y exclusión socio-laboral de los niños/as y adultos con ST.
- La exigencia o auto exigencia de control o supresión de los tics implica un sobreesfuerzo que puede resultar perjudicial y retroalimentar los síntomas.

FUNDAMENTOS DEL ESTUDIO: LOS TCE Y EL ST

El estrés psicosocial también agrava la sintomatología, perjudicando su salud y calidad de vida y la de sus familiares.

El apoyo social percibido reduce el estrés

Por nuestro contacto directo con los pacientes y su entorno familiar y sanitario, los TCE representamos un componente insoslayable del equipo de salud destinado tanto a la actividad asistencial como a la educación de las personas con ST y sus familias, consideradas fundamentales en el abordaje socio-sanitario e interdisciplinar de esta problemática.

OBJETIVOS

Contribuir a la salud y calidad de vida de las personas con el ST y sus familias, a través de un estudio sistematizado que permita identificar factores que ocasionan discomfort en estos pacientes y que contribuya a:

- 1- Detectar y valorar necesidades de los pacientes con ST y sus familias en el ámbito de la salud
- 2- Elaborar una serie de pautas y recomendaciones para un mejor abordaje de estos factores desde nuestro ámbito.
- 3- Promover pautas de intervención basadas en el conocimiento directo de las opiniones expresadas por los propios pacientes con ST.
- 4- Difundir conocimientos y buenas prácticas que favorezcan la implicación de los profesionales de la salud en la adecuada atención de los pacientes con ST y sus familias en el entorno sanitario (Centros de Salud, Consultorios, Hospitales, etc.).

OBJETIVOS

Aumentar recursos psicosociales para afrontar y reducir el estrés sanitario y social y sus efectos sobre tics y otros síntomas:

- Manifestando tolerancia y comprensión a los pacientes
- Orientando a las familias en sus gestiones y reclamaciones
- Favoreciendo la adherencia a tratamientos
- Promoviendo actitudes de empatía, solidaridad y respeto hacia los pacientes con ST y otras Enfermedades Raras.

Destacar las aportaciones que los TCE podemos realizar en el abordaje interdisciplinar que requieren el ST y otras enfermedades poco frecuentes, teniendo en cuenta nuestra estrecha y directa relación humana y profesional con las personas afectadas por estas patologías.

METODOLOGÍA DEL ESTUDIO PILOTO

Diseño

- 1- Elaboración de un Cuestionario Específico para obtener información cualitativa y cuantitativa sobre necesidades en su atención socio-sanitaria.
- 2- Respuesta del Cuestionario por asociados y allegados a ASTTA
- 3- Tratamiento estadístico (anónimo y confidencial) de los datos obtenidos
- 4- Presentación de resultados y conclusiones
- 5- Elaboración de pautas y recomendaciones de intervención

Muestra que respondió el cuestionario

- 5 Personas con ST mayores de edad y sus familias:
- 8 madres, 4 padres, un hermano y una cuidadora de niños y jóvenes
- Un cónyuge con ST

Material complementario

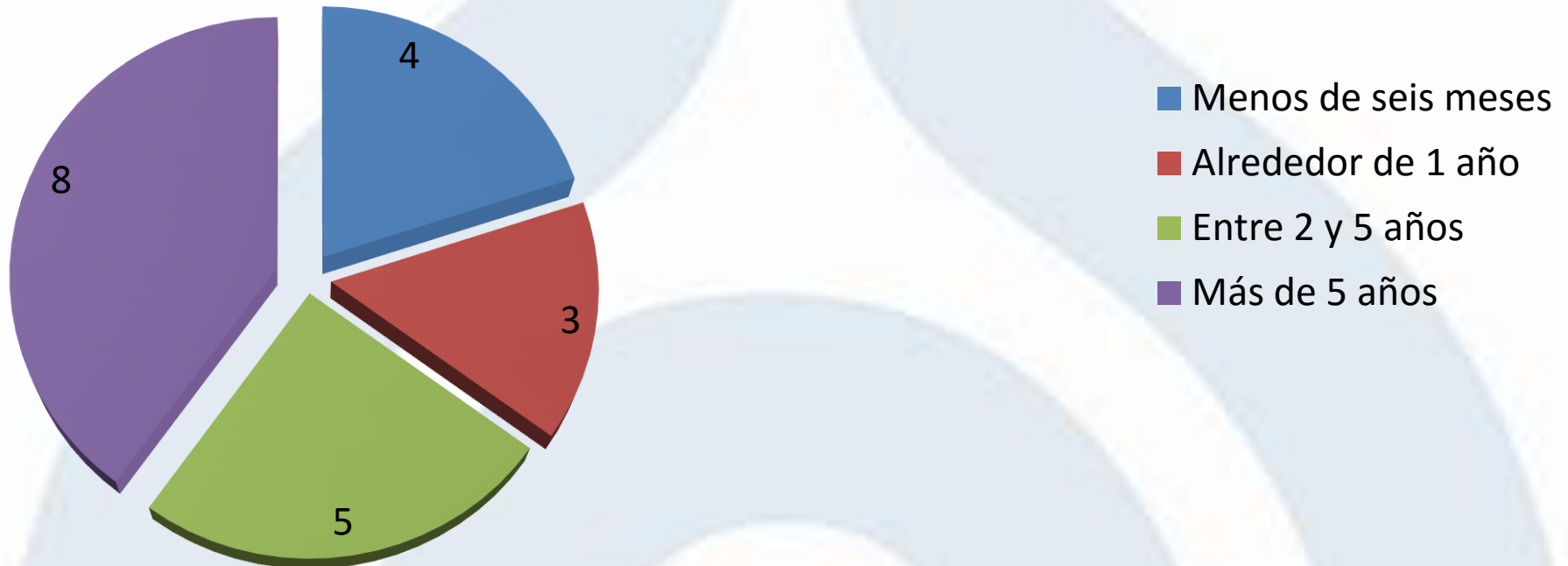
Fotografías y videos con testimonios de afectados y familiares

RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

1. ¿Cuánto tiempo tardó en recibir el diagnóstico de Síndrome de Tourette?

Tras analizar 20 cuestionarios

1. En relación al diagnóstico

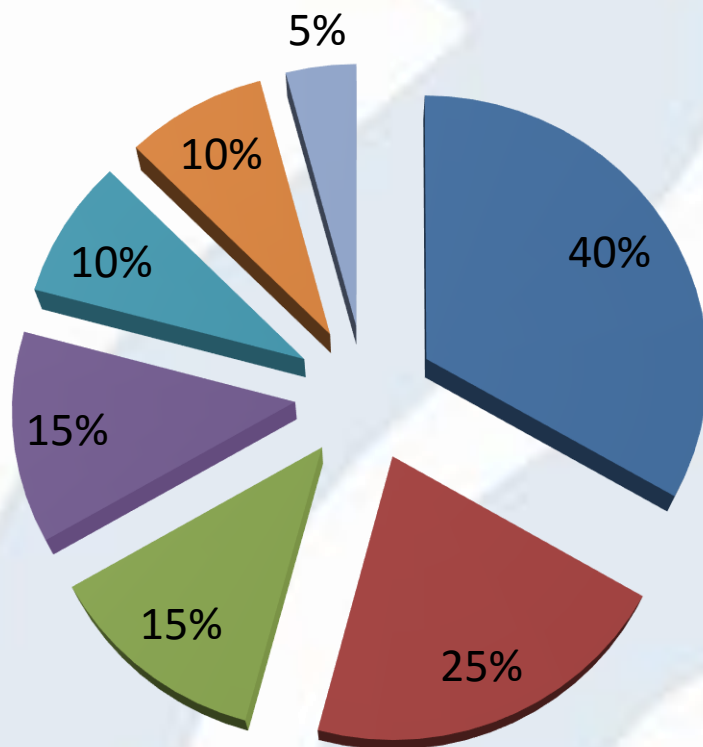




RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

2. ¿Cómo considera que fue dado este diagnóstico? (marque las opciones que necesite)

1. En relación al diagnóstico

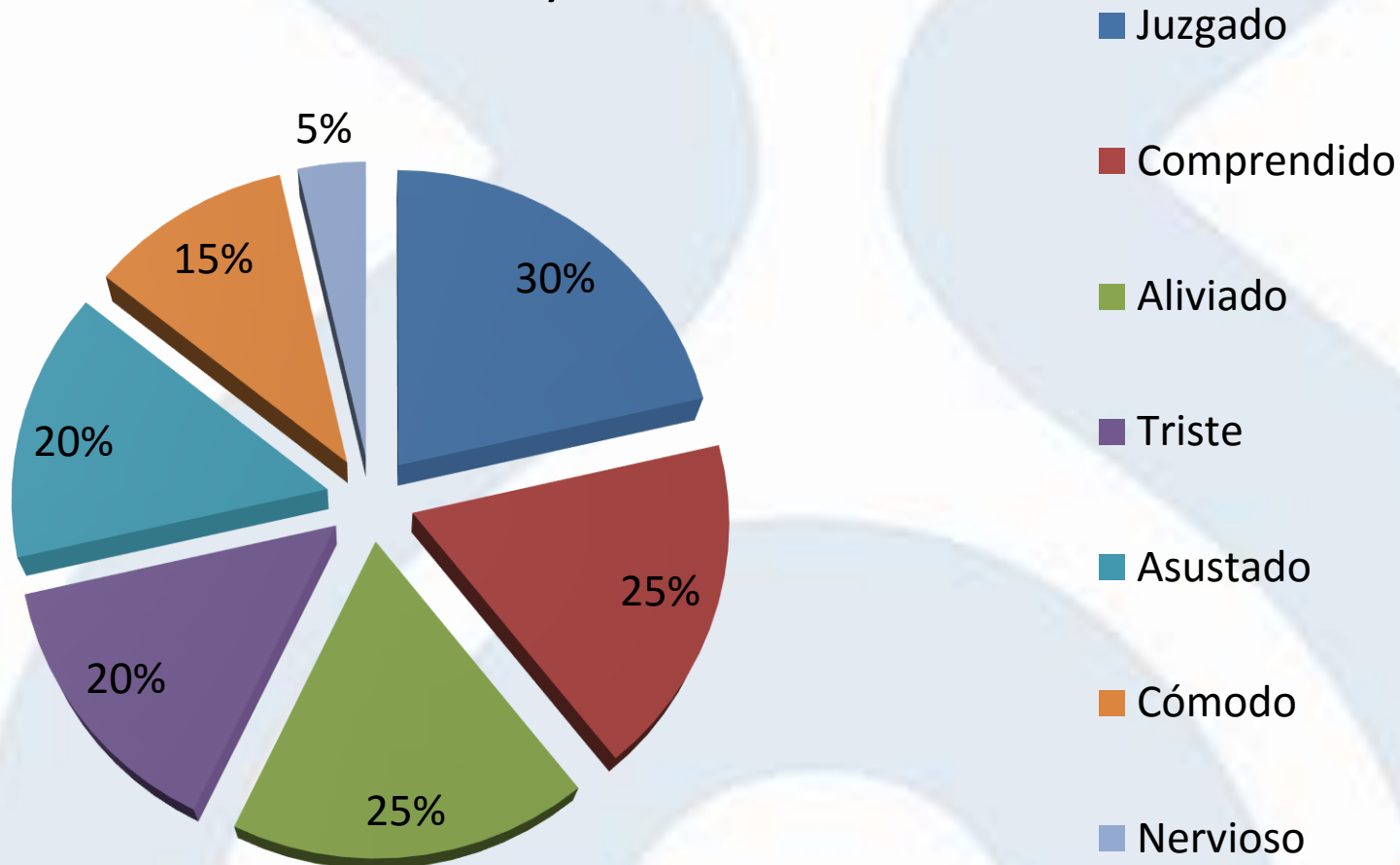


- Inseguridad, confusión, poco clara
- Respeto, tranquilidad
- Segura, confianza, apoyo, esperanza
- Con posibilidad de preguntar y aclarar dudas
- Conocimiento, frío y distante
- Conocimiento, cálida, humana
- Por nervios no recuerda

RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

3. ¿Cómo se sintió durante el diagnóstico?

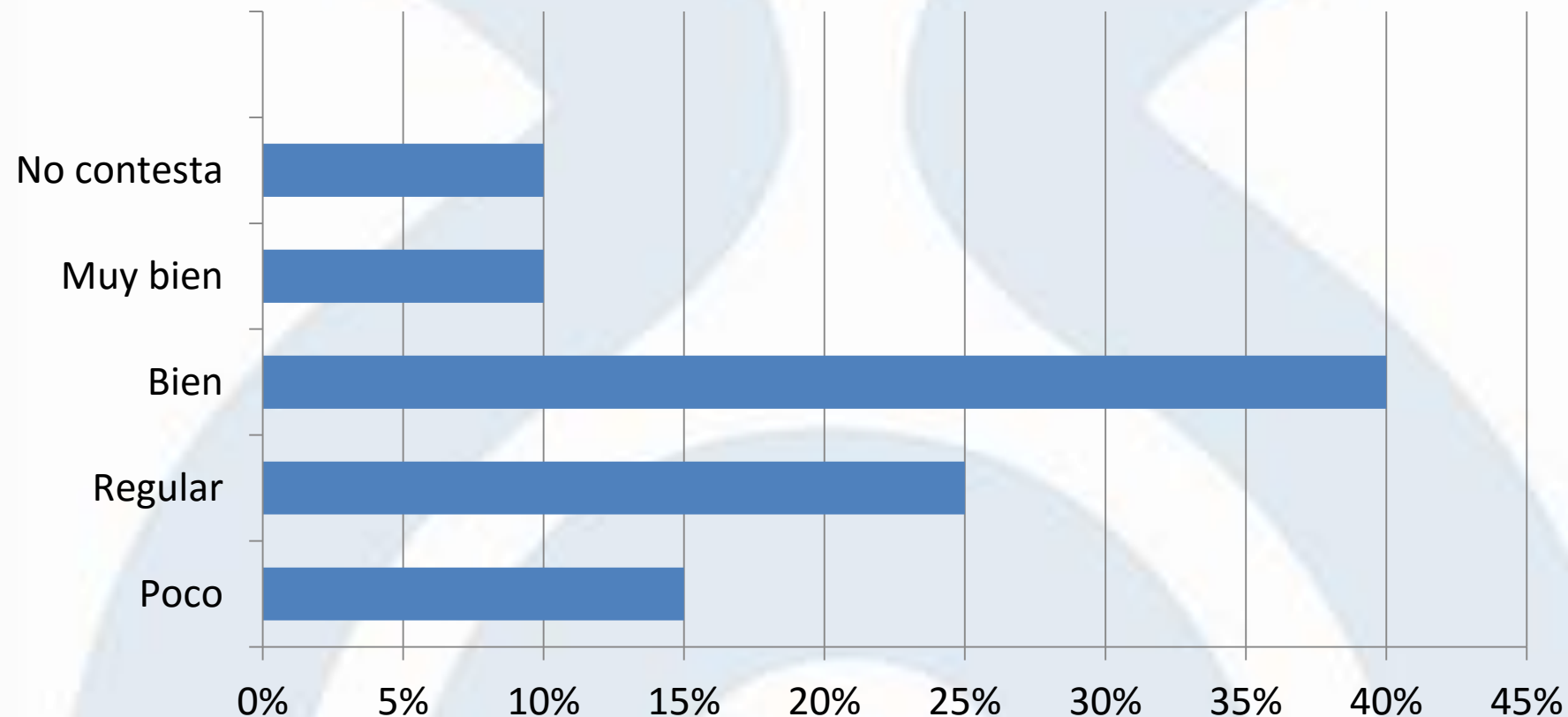
1. En relación al diagnóstico (marque las opciones que necesite)



RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

1. ¿Se siente usted o su familiar humanamente atendido cuando llega al Centro Sanitario o al Hospital donde le atienden a usted y/o su familiar por el ST?

2. Percepción de la atención en Centros Sanitarios



Viznar



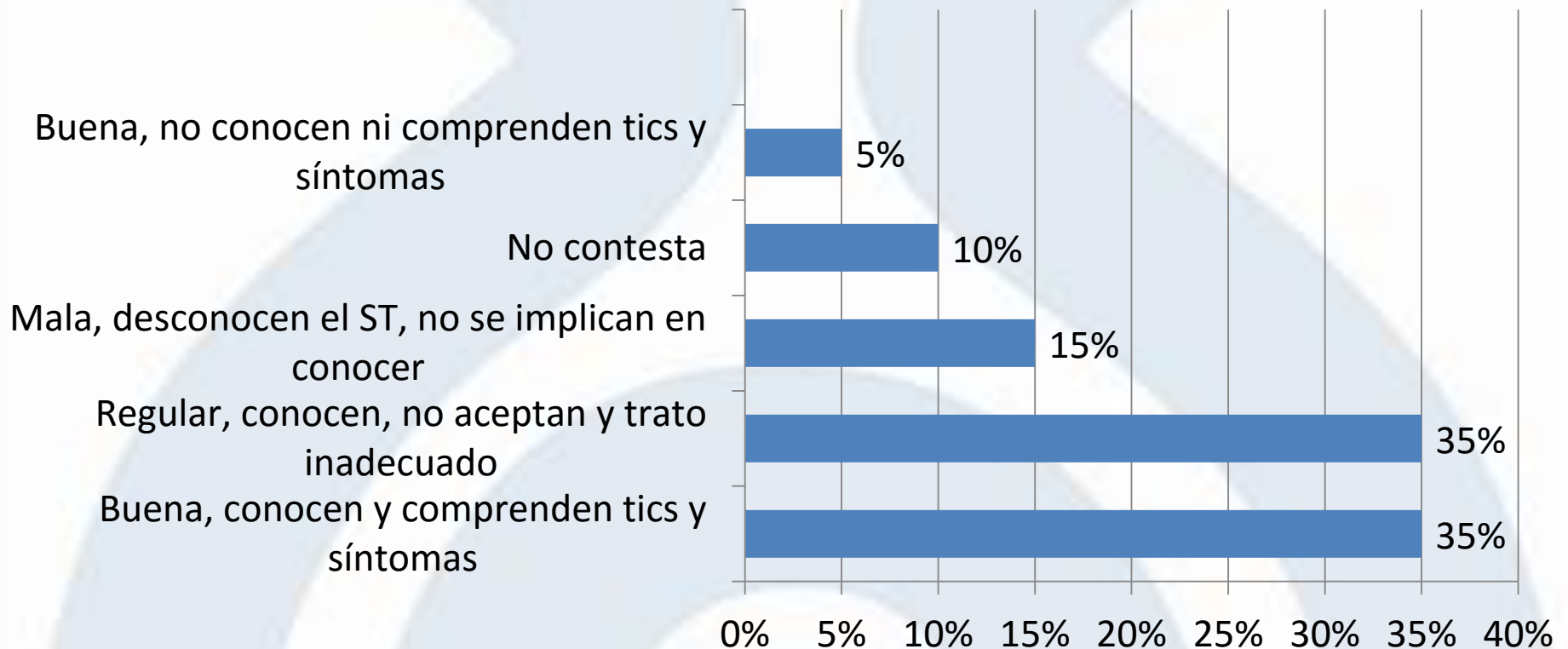
Ma



RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

2. ¿Cómo considera en general la actuación de los distintos profesionales de Atención Primaria o del Hospital, que lo atienden a usted y /o a su familiar con ST?

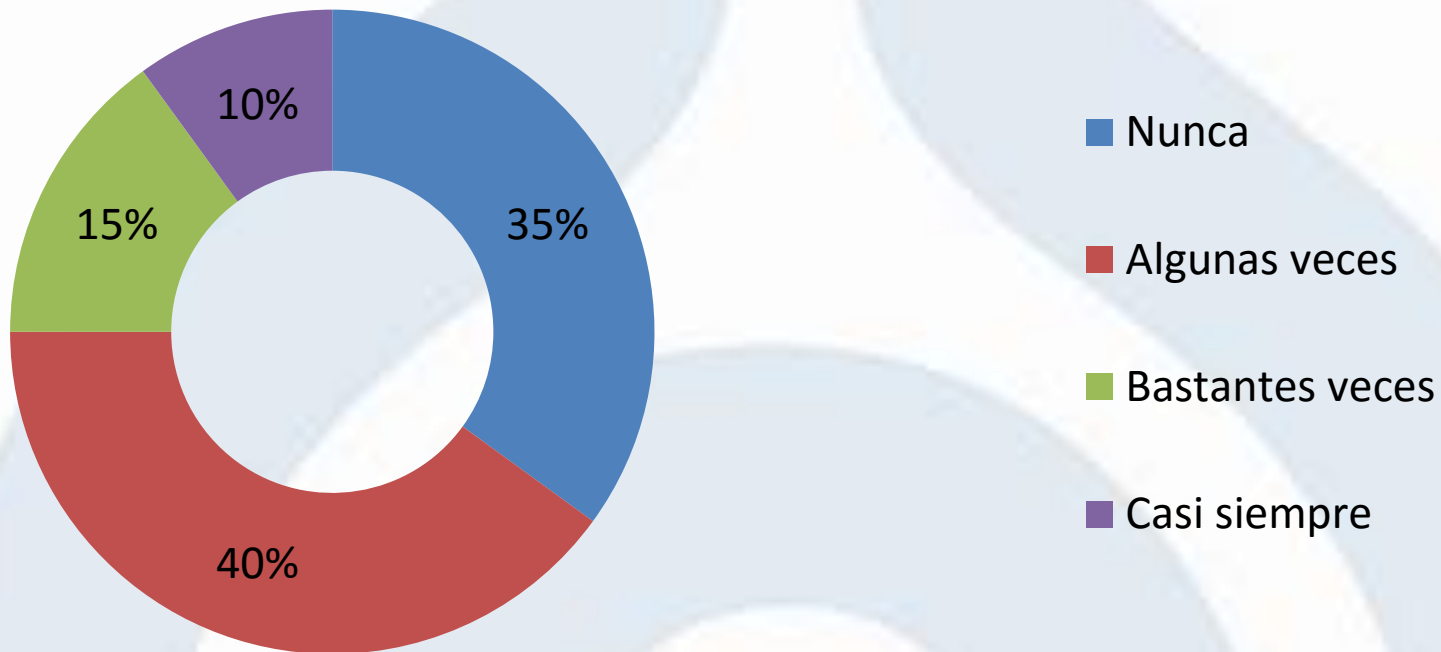
2. Percepción de la atención en Centros Sanitarios



RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

1. ¿En alguna consulta le han hecho sentir que usted o su familiar “es raro” por el ST?

3. Necesidades y demandas



RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

2. ¿Que necesitarían usted y/o su familiar para que el trato y atención fueran más adecuados? (marque todas las opciones que necesite)

MAYOR CONOCIMIENTO DEL ST Y SUS TRASTORNOS ASOCIADOS: 7

EMPATÍA : 14	Respeto: 12	Tolerancia : 12	Ayuda psicológica: 12
NO SENTIRNOS :	Juzgados: 9	Reprimidos: 8	Aislados: 8
CONTAR EN LAS CONSULTAS CON :		Más tiempo: 9	Más comunicación: 12
QUÉ NOS DEN MÁS:	Confianza: 9	Seguridad: 9	Comprensión: 15

RESULTADOS Y DATOS OBTENIDOS CON EL ESTUDIO

3. ¿Considera que la sociedad en general y los profesionales de la salud en particular, conocen y comprenden las necesidades de las personas con ST?

Mucho Bastante Poco: 65% Nada: 20% No contesta: 15%

4. ¿Qué obstáculos encuentran usted y/o su familiar al ser atendidos en su Centro Sanitario por el ST?

Desinformación, incomprensión, incredulidad o escepticismo

Consultas poco frecuentes, muy espaciadas, resistencia a derivar a especialistas

Confusión y desconocimiento para pautar y seguir tratamientos

5. ¿Cómo cree que podrían subsanarse estos obstáculos?

Con mayor visibilidad; “creyéndole” al paciente y/o familiar

Formación, divulgación, investigación, mayores recursos

Más sensibilidad y humanidad

CONCLUSIONES DEL ESTUDIO PILOTO

Los TCE podemos contribuir a mejorar la atención socio-sanitaria de pacientes con Síndrome de Tourette a través de las siguientes aportaciones:

- 1-Ayudando en las labores de promoción de la salud así como en la prevención o reducción de los tics, otros síntomas y limitaciones asociados al ST
- 2-Colaborando en la aplicación de tratamientos y en el logro de un clima más confortable y de menos estrés para su atención
- 3-Identificando, canalizando y facilitando la expresión de miedos e inseguridades que pueden surgir a lo largo del proceso, e incidir negativamente en la sintomatología y evolución del paciente.
- 4-Organizando y participando en cursos, Jornadas y Congresos para la sensibilización y formación de estudiantes, voluntarios, profesionales.

“EI ESTUDIO PILOTO PARA MEJORAR LA ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL DE PACIENTES CON SÍNDROME DE TOURETTE Y SUS FAMILIAS” así como sus Resultados y Conclusiones, serán incluidos en la Memoria 2015 de los Programas “Vivir y Convivir con el ST” y

“ADISTA: Apoyo a las Discapacidades Asociadas al ST”, que ASTTA realiza con el apoyo de la Consejería de Sanidad , Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía y para los Programas de Promoción de la Salud de esta Institución

**Mejorar la Salud y Calidad de Vida de las personas con ST
es un reto que entre todos lo haremos posible**



INFORMACIÓN Y CONTACTOS



www.psicotourette.com

www.tourette.es

¡ MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN!