

Diseño de un programa de apoyo psicológico a pacientes vulnerables con enfermedad rara (Síndrome de Tourette)

Esther Rodríguez Díaz, Francisco-Javier Atienza-Martín, Estrella Mesa-Masa, Manuel Álvarez-Romero.

Introducción

El Síndrome de Tourette (ST), es un trastorno neurológico conductual hereditario que suele manifestarse en la infancia o en la adolescencia, normalmente antes de los 18 años. El ST se caracteriza por múltiples tics motores y fónicos que perduran durante más de un año.

Justificación

La vulnerabilidad de los pacientes con ST viene dada por: Amenazas en la autoestima, valores y creencias personales, Sobre-esfuerzo físico y mental, Dependencia y Sentimientos de inutilidad, fracaso e indefensión.

Objetivo

Identificar los efectos psicológicos en las personas diagnosticadas de ST y promover una mejoría en su calidad de vida.

Desarrollo del programa

Pretest para identificar necesidades de los pacientes.

Estrategias de intervención

Técnicas de relajación

Entrenamiento en habilidades sociales

Mejora de la autoestima

Técnicas de Resolución de Conflictos

Guía para el cambio de los Pensamientos negativos y Distorsiones cognitivas

Conclusiones

Las dudas que aparecen en una persona que presenta un cuadro sintomático que no cumple los criterios de una enfermedad común, son el primer gran problema con el que se enfrentan

Diseño de un programa de apoyo psicológico a pacientes vulnerables
el médico, el paciente y su familia. Se percibe desamparo al desconocer el origen de un problema no identificado bajo un diagnóstico concreto. El diagnóstico de ST provoca un impacto psicológico en la persona que puede conllevar un deterioro de su calidad de vida. Los principales síntomas que se experimentan son ansiedad y depresión, y las intervenciones para mitigar sus consecuencias deben ir dirigidas a reducir la sintomatología y a debilitar las variables situacionales y personales que lo favorecen, desarrollando condiciones ambientales y estilos personales saludables que ayuden a mantener y mejorar los logros, prevengan futuras recaídas y contribuyan a una vida sana y gratificante.