

TRASTORNO NEUROLÓGICO FUNCIONAL, CONVULSIONES NO EPILÉPTICAS (NES) PAQUETE DE ENTRADA Y LISTA DE VERIFICACIÓN

¿Listo para tomar el control de sus convulsiones no epilépticas? Para aprovechar al máximo su tratamiento, por favor lea este paquete de entrada. También hay una lista de verificación que sirve como una guía para los documentos incluidos.

CONTENIDO

- Carta de bienvenida de la clínica NES
- Hoja de información de la clínica NES
- Políticas, declaraciones, y reglas generales de la clínica
- Conoce a su equipo NES
- Agenda de terapia de grupo de 6 semanas
- Agenda de terapia de grupo de 12 semanas
- Reglas generales de grupos virtuales
- Ejemplo de un diario de convulsiones no epilépticas
- Explicación de las escalas del estándar de cuidado de NES (cuestionarios)
- Investigaciones en la clínica NES
- Recursos de NES



Bienvenido a la clínica de tratamiento de convulsiones no epilépticas (NES) de la Universidad de Colorado, Centro de Neurociencias. NES es un acrónimo para convulsiones no epilépticas y es un término que describe lo que sabemos que estas convulsiones no son. Aparentemente, los pacientes tienen convulsiones que inicialmente se diagnostican como epilépticas, a veces durante años, pero luego el EEG muestra que no son epilépticos. Un promedio de un tercio de los pacientes que evaluamos en la Unidad de Monitoreo de Epilepsia (EMU) en la Sala de Pacientes Internos de Anschutz tienen NES. Antes de 2016, no teníamos una vía de tratamiento para pacientes con NES, que incluía más de 200 pacientes diagnosticados por año solo en nuestro hospital.

NES es conocido por muchos nombres. En los Estados Unidos (América del Norte) se utiliza comúnmente el término convulsiones no epilépticas psicógenas (PNES). En el Reino Unido, las convulsiones disociativas (DS) son más comunes. Hay otros nombres despectivos y estigmatizantes para este trastorno que, desafortunadamente, han encontrado la mayoría de nuestros pacientes. Nuestro objetivo es enseñarle más sobre las causas de NES, normalizar este trastorno y proporcionar un ambiente inclusivo y acogedor en el que recuperarse. También nuestro objetivo es ayudarlo a comenzar el proceso de obtener el control de sus convulsiones, como quiera que las llame.

En el otoño de 2014, la Dra. Alison Heru y yo nos reunimos para discutir cómo crear un programa de tratamiento para pacientes con trastorno de síntomas neurológicos funcionales (FND), anteriormente llamado trastorno de conversión. FND incluye muchos signos y síntomas neurológicos externos diferentes, como alteraciones de la marcha, parálisis, temblores, anomalías del habla y, en el caso de NES, ataques o convulsiones. Nuestro objetivo era ambicioso, crear una clínica para tratar la FND. Creamos una clínica para comenzar este trabajo enfocándonos en pacientes con FND con ataques o convulsiones. Lanzamos la clínica NES en agosto de 2016.

Modelamos nuestro enfoque de tratamiento en el trabajo del Dr. Curt LaFrance, primero invitándolo a venir a Colorado y consultar con nosotros sobre su enfoque. Después de estudiar con él y absorber su trabajo, analizamos el acceso que sería necesario para tratar a nuestra población de pacientes diagnosticados en la EMU. Rápidamente nos dimos cuenta de que, dado nuestro volumen de pacientes, sería necesario un enfoque grupal. Creamos nuestra terapia de grupo de 6 semanas utilizando el tratamiento neuroconductual (NBT) del libro "Tomando el control de sus convulsiones" de Reiter, Andrews y LaFrance en colaboración con los expertos en terapia de grupo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Colorado.

A partir de 2020, hemos tratado a casi 700 pacientes y esperamos que comparta nuestro entusiasmo a medida que aprende sobre nosotros y nuestro programa. Nos sentimos honrados de ser parte de su recuperación y estamos seguros de que tendrá éxito en su búsqueda del bienestar. Así que bienvenido y comencemos el proceso de recuperación.



Laura A. Strom, MD, FAES
Universidad de Colorado
Directora, clínica NES

Convulsiones No Epilépticas (NES)

NES es una enfermedad común y tiene muchos nombres: convulsiones no epilépticas, convulsiones no eléctricas, convulsiones disociativas, convulsiones funcionales, eventos psicógenos no epilépticos, trastorno somatomorfo, trastorno de conversión o convulsiones psicógenas, por nombrar algunos. Estos eventos son aparentemente similares a los ataques epilépticos, pero tienen una causa subyacente diferente. Pueden implicar cualquier cosa, desde "distraerse" hasta perder completamente el conocimiento y tener movimientos violentos similares a los ataques epilépticos. A veces, a los pacientes se les dice incorrectamente que tienen convulsiones epilépticas, lo que puede resultar confuso ya que muy pocos pacientes tienen los dos. En algunos casos, los pacientes con NES reciben medicamentos para la epilepsia. Hacer el diagnóstico correcto es esencial porque los medicamentos para la epilepsia no son útiles para la NES, que tiene una vía de tratamiento diferente. Cuando se usan medicamentos para la epilepsia, se usan para otras indicaciones (p. ej., migraña, trastorno del estado de ánimo, dolor neuropático).

¿Por qué NES es diferente y cómo se trata?

A diferencia de la epilepsia, la NES no se acompaña de descargas anormales en el EEG. NES se debe a una interrupción temporal del circuito en el cerebro, similar a la sobrecarga del circuito. Esto hace que sea difícil, o a menudo imposible, ser consciente y controlar lo que hace el cuerpo durante un evento.

Nuestro programa NES tiene varios componentes:

- Una evaluación psiquiátrica completa y admisión neurológica cuando sea necesario
- Terapia de grupo psicoeducativa o psicodinámica
- Terapia individual
- Terapia de grupo multifamiliar
- Ayuda con los medicamentos
- Un equipo de tratamiento de neurólogos y psiquiatras
- Participación del paciente en las decisiones sobre su atención médica

Las intervenciones individuales, grupales y familiares se enfocan en la enseñanza de técnicas para manejar los disparadores y señales de alarma de la NES, y evitar la sobrecarga del circuito.

¿Cómo será mi programa de atención médica?

- El equipo de NES se reúne semanalmente y discute el mejor plan para cada paciente.
- Se desarrolla un plan de transición para cada paciente.
- Nuestro objetivo es que regrese a su equipo de atención primaria después de seis meses.
- Somos optimistas de que le irá bien en nuestro programa.

Clínica de Convulsiones No Epilépticas de la Universidad de Colorado

Políticas, declaraciones, y reglas generales de la clínica

¡Bienvenidos a la Clínica NES!

Nos complace tener la oportunidad de ayudarlo en su viaje para tomar el control de sus convulsiones. Revise las siguientes reglas generales y expectativas para su participación en la Clínica NES.

Nuestro objetivo es proporcionar citas oportunas y acceso a nuestro equipo NES. El personal de nuestra clínica monitorea las citas perdidas para todos los pacientes nuevos y recurrentes. Si no puede asistir a una cita, le pedimos que cancele su cita con al menos 24 horas de anticipación. El aviso previo de una cancelación nos da la oportunidad de reasignar la cita a otro paciente que lo necesite.

Entendemos que las circunstancias pueden impedir la asistencia a las citas y es posible que no pueda cancelar su cita a tiempo. Sin embargo, si no llama y cancela **cuatro horas** antes de la hora de la cita, la Universidad lo define como no presentarse. Revise las siguientes reglas para no presentarse en la Clínica NES:

Nueva visita: Si un paciente no se presenta a una nueva visita tres veces, es posible que lo despidan de la clínica.

Visitas de seguimiento: Si un paciente no se presenta a una visita de seguimiento individual, revisaremos la asistencia del paciente a visitas anteriores para evaluar la reprogramación de citas. En general, si un paciente no se presenta tres veces a una visita de seguimiento, no reprogramaremos automáticamente al paciente.

Visitas grupales: Estas citas ocurren en series que se complementan como parte del tratamiento. Es necesario asistir al número de citas prescrito para el efecto del tratamiento. Si un paciente pierde dos o más visitas del grupo de 6 semanas (cancelación o no presentación), se le pedirá que asista al próximo grupo disponible de 6 semanas. Si un paciente pierde tres o más visitas del grupo de 12 semanas (cancelación o no presentación), se le pedirá que asista al próximo grupo disponible de 12 semanas.

Alta de la clínica: Después de la primera y segunda visita perdida, el paciente recibirá una carta de recordatorio de cancelación en su correo electrónico. La carta tendrá la información de contacto del Director del Programa de la Clínica NES y de la Clínica de Neurología para que el paciente pueda reprogramar. **TENGA EN CUENTA:** Si hay un patrón de ausencias y/o cancelaciones, es posible que la clínica ya no pueda satisfacer sus necesidades y que lo despidan. La clínica le enviará una carta de alta detallando sus derechos y los próximos pasos.

Finalización de la Clínica: La Clínica NES no es un modelo de atención crónica. Se les pedirá a todos los pacientes que se establezcan con proveedores adicionales fuera de la Clínica NES para ayudar con la atención continua después de que el paciente haya completado el tratamiento en la Clínica NES. Su preparación para completar el tratamiento en la Clínica NES se discutirá con la consejera de salud conductual de la Clínica NES. Cuando se complete el tratamiento, se proporcionará una transición a la atención externa. Estas recomendaciones se discutirán con su equipo de atención continua.

Nuestro objetivo es brindar a cada paciente el más alto nivel de atención y servicio. Agradecemos que nos ayude a satisfacer sus necesidades y las necesidades de todos nuestros pacientes. Por favor dirija sus preguntas e inquietudes a nuestra Directora de Programa: 720-445-5345.

¡Conoce a su equipo de NES!

Es posible que conozca a algunas o todas estas personas durante su tiempo con nosotros.



La Dra. Laura Strom - Neurólogo/Epileptólogo, Directora

Rol de la clínica: Evaluaciones individuales y líder de grupo de 6 semanas

Educación: La Universidad de Pennsylvania

Empezó en la universidad de Colorado: 1998

Años de experiencia con NES: 23

Dato curioso: Se hace llamar neuróloga tejedora, le gusta hacer mermelada.



La Dra. Randi Libbon - Psiquiatra

Rol de la clínica: Evaluaciones individuales y líder de grupo de 12 semanas

Educación: La Universidad de Arizona Colegio de Medicina

Empezó en la universidad de Colorado: 2013

Años de experiencia con NES: 5

Dato curioso: Le encanta hornear dulces de todo tipo.



Abbie Pennetti - Trabajador social clinica

Rol de la clínica: Evaluaciones individuales y líder de grupo de 6 y 12 semanas

Educación: Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Pittsburgh

Empezó en la universidad de Colorado: 2019

Años de experiencia con NES: 2

Dato curioso: Está obsesionada con Harry Potter.



Nicole Ralston - Asistente medica

Rol de la clínica: Enlace de EMU, líder del grupo de 6 semanas

Educación: Programa de asistente medico de Red Rocks

Empezó en la universidad de Colorado: 2019

Años de experiencia con NES: 2

Dato curioso: Nativa de Colorado



Kim Ndahayo - Enfermera Practicante

Rol de la clínica: Enlace de EMU, líder del grupo de 6 semanas

Educación: La Universidad de Chamberlain

Empezó en la universidad de Colorado: 2020

Años de experiencia con NES: 2

Dato curioso: Tiene cinco hijos y cinturón negro en Taekwondo.



Stacey Wilson - Asistente medica

Rol de la clínica: Enlace de EMU, líder del grupo de 6 semanas

Educación: Programa de asistente medico de Red Rocks

Empezó en la universidad de Colorado: 2016

Años de experiencia con NES: 4

Dato curioso: Ha saltado en paracaídas sobre los Alpes y viajado de mochilero por Europa.



Scott Pearson - Asistente medico

Rol de la clínica: Enlace de EMU, líder del grupo de 6 semanas

Educación: Programa de asistente medico de Red Rocks

Empezó en la universidad de Colorado: 2018

Años de experiencia con NES: 10

Dato curioso: Fue a la escuela secundaria con Neil Patrick Harris.



Meagan Watson - Gerente de programa de la clínica y especialista en desarrollo

Rol de la clínica: Coordinación de pacientes y gestión clínica.

Educación: Colegio de Colby

Empezó en la universidad de Colorado: 2016

Años de experiencia con NES: 4

Dato curioso: Le gusta hacer slackline en verano y esquiar en invierno.



Travis Beckstead - Gerente del Programa de Epilepsia y Convulsiones

Rol de la clínica: Coordinación y programación de pacientes

Educación: La Universidad de Utah

Empezó en la universidad de Colorado: 2018

Años de experiencia con NES: 2.5

Dato curioso: Habla chino mandarín y es padre de un perro corgi.



Sarah Baker - Asistente de investigación profesional

Rol de la clínica: Gestiona los datos clínicos y de investigación de los pacientes.

Educación: La Universidad de Northeastern

Empezó en la universidad de Colorado: 2018

Años de experiencia con NES: 2

Dato curioso: Toca corneta y fliscorno.



Alyssa Mihaly- Asistente de investigación profesional

Rol de la clínica: Gestiona los datos clínicos y de investigación de los pacientes.

Educación: La Universidad del Norte de Colorado

Empezó en la universidad de Colorado: 2021

Años de experiencia con NES: 1

Dato curioso: Has 8 siblings and favorite game is Scrabble.

AGENDA DE TERAPIA GRUPAL DE 6 SEMANAS

Clínica de convulsiones no epilépticas del Hospital de la Universidad de Colorado		
Asistentes:	¡Gente como usted!	
Lideres:	Proveedores de la Clínica NES. Tenga en cuenta: dependiendo del grupo para el que esté programado puede estar o no con proveedores que haya conocido en sus sesiones individuales.	
Complete antes de las visitas grupales	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1. Lea las expectativas y reglas generales de la clínica NES. 2. 2. Familiarícese con este paquete NES. 3. 3. Llenar/actualizar su diario de convulsiones. 	
Fecha: ____/____/____	Semana 1 – ¡Empezando! <ul style="list-style-type: none"> - Confidencialidad de los miembros del grupo - Expectativas y resultados - Definición de NES - Atención plena/ la concienciación 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom
Fecha: ____/____/____	Semana 2 – Tomar el control <ul style="list-style-type: none"> - Establecer metas grupales - Desencadenantes y estresores - Aprende a controlar - Empoderamiento y compromiso - Ampliar el conocimiento de la enfermedad. - Atención plena/ la concienciación 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom
Fecha: ____/____/____	Semana 3 – Aceptación y responsabilidad <ul style="list-style-type: none"> - Sentido de responsabilidad - Aceptación y mecanismos de afrontamiento - Comorbilidades - Atención plena/ la concienciación 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom
Fecha: ____/____/____	Semana 4 – La pausa consciente <ul style="list-style-type: none"> - Reacciones a factores estresantes y desencadenantes. - Practicar la pausa consciente - Usted no está solo - Encuentra apoyo con recursos - Atención plena/ la concienciación 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom
Fecha: ____/____/____	Semana 5 – A dónde ir desde aquí? <ul style="list-style-type: none"> - Estrategias de afrontamiento - Estructuras de soporte - Reflexión grupal - Seguimiento con sus citas - Discusiones individuales 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom
Tenga en cuenta que esto será a una hora diferente Fecha: ____/____/____	Semana 6 – Grupo Multifamiliar <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la comunicación entre usted y su familia - Ayudar a la familia a entender NES - ¿Cómo ha impactado o cambiado NES el funcionamiento familiar? 	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom

Dirección de la clínica NES e información de contacto:
 Anschutz Outpatient Pavilion, 5th Floor Neurology 1635
 Aurora Ct, Aurora CO 80045
 (720) 848-2080

AGENDA DE TERAPIA GRUPAL DE 12 SEMANAS

Clínica de convulsiones no epilépticas del Hospital de la Universidad de Colorado		
Asistentes:	¡Gente como usted!	
Lideres:	Proveedores de la Clínica NES.	
Por favor traiga:	Todas sus preguntas!	
Fecha: desde ____/____/____ hasta ____/____/____	<p>Semana 1-12</p> <p>En el grupo de 12 semanas, la agenda de terapia semanal se basa en las necesidades del paciente. Por favor revise y piense en las siguientes preguntas:</p> <ol style="list-style-type: none">1. ¿Cómo conecta su dolor emocional y físico y por qué es importante?2. ¿Qué papel ha jugado el trauma en el desarrollo de su NES?3. ¿Qué está tratando de comunicar el NES a usted y su familia?4. ¿Por qué su cuerpo manifiesta estrés con NES?5. ¿Cómo comunica sus necesidades a las personas de su red de apoyo, incluidos proveedores médicos, terapeutas, amigos y su familia?	Plataforma de videoconferencia virtual a través de Zoom

Dirección de la clínica NES e información de contacto:

Anschutz Outpatient Pavilion, 5th Floor Neurology
1635 Aurora Ct, Aurora CO 80045
(720) 848-2080

Reglas generales de grupos virtuales

Estas expectativas se establecen para todos los grupos virtuales de NES para maximizar su experiencia y eliminar cualquier riesgo de pérdida de privacidad para usted o los miembros de su grupo.

Por favor revise antes de su primera sesión de grupo.

1. Acérquese a este grupo como lo haría si estuviera viniendo a la clínica. No tener otras actividades programadas al mismo tiempo.
2. Permanezca en una habitación durante la visita, tal como lo haría en un entorno grupal en persona.
3. Vístase apropiadamente tal como lo haría para una cita en persona. Esto es importante para mantener un espacio seguro y cómodo para todos los participantes del grupo.
4. La participación en grupo requiere capacidades de audio y video, a menos que haya desafíos tecnológicos que requieran que llame a la sesión. Si regularmente no puede utilizar la configuración de audio y video, nos reuniremos individualmente para abordar estas inquietudes.
5. La ubicación desde la que elija participar debe ser segura. Esto significa que otras personas que viven en la casa no pueden escuchar ni ver al grupo. Si necesita irse, silencie el sonido y apague el video. Si otros están al alcance del oído (dentro del mismo espacio habitable), requerimos que use auriculares. Esto es especialmente importante si hay niños en la misma área.
6. Si usted es responsable del cuidado de otras personas en su hogar, planee que otra persona, como su esposo/a, pareja, u otro miembro de la familia, asuma este deber durante su cita grupal. Entendemos que esto no siempre es posible. Si necesita atender sus deberes (usted es el único disponible), apague su video y silencie su sonido mientras atiende las necesidades de su hogar.
7. Si hay otros en la sala con usted, se mueve con demasiada frecuencia o está distraído/no puede participar como lo haría si estuviera en persona, lo enviaremos a otra sala virtual para reducir la distracción de los otros miembros del grupo y un líder de grupo se unirá a usted allí para encontrar una solución.
8. Si es necesario, lo enviaremos a otra sala virtual para garantizar la privacidad de otros miembros del grupo. Un líder de grupo se unirá a usted para discutir una solución a cualquier dificultad que tenga. Cuando esté listo, nos volveremos a unir al grupo para continuar con la cita.

Gracias por revisar y seguir estas reglas generales.

Si tiene alguna pregunta sobre estas reglas, comuníquese con Meagan Watson, Gerente del Programa de la Clínica NES al 720-445-5345 o envíe un correo electrónico a Meagan.watson@cuanschultz.edu.

Ejemplo de un diario de convulsiones no epilépticas

Después de su primera visita con la Dra. Strom en la Clínica NES, comenzará a recibir un diario electrónico de convulsiones en su correo electrónico. Este diario se enviará semanalmente durante la duración de su tratamiento en la Clínica NES. Hasta que sea dado de alta de la Clínica NES, continúe completando estos diarios semanalmente, ¡incluso cuando esté esperando que comiencen los grupos de 6 y 12 semanas!

Las capturas de pantalla muestran el diario de un paciente de ejemplo para el lunes. Su diario incluirá los tipos de convulsiones que acordó registrar con la Dra. Strom y mostrará toda la semana, de lunes a domingo.

A la derecha de cada día, verá menús desplegables para que indique el número de ese tipo de convulsiones que tuvo ese día. Si no tuviera ninguno, indique "0". También verá menús desplegables para visitas de atención médica, incluida la sala de emergencias (ER), procedimientos y otras visitas. Navegue a esos menús desplegables si tiene alguna de las visitas indicadas en la lista. Si no tuvo ninguno, déjelo en blanco.

Finalmente, verá dos cuadros de texto libre en la parte inferior de cada día. La sección de Notas es para que describa sus convulsiones y/o escriba cualquier cosa que considere importante en relación con las convulsiones. El cuadro de texto Factores desencadenantes y estresantes es para que usted escriba todo lo que crea que contribuyó a tener las convulsiones ese día.

En el diario en línea hay un botón flotante azul **"Guardar"**. Asegúrese de guardar su progreso si va a ingresar convulsiones a diario. **Si no toca guardar, su información se perderá y deberá volver a ingresarla.** Puede enviar el diario en la parte inferior usando el botón verde **"Enviar"**.

University of Colorado | Anschutz Medical Campus Department of Neurology

NES Weekly Seizure Diary

Start Date: 1/25/2021 End Date: 1/31/2021

SEIZURE TYPES:

A: Convulsion

B: Twitches

Please use the dropdown arrows to select how many seizures you have had of each type.

Day	Seizures	Healthcare Visits
Monday 1/25/2021	A: <input type="text"/> B: <input type="text"/>	ER: <input type="text"/> ER: <input type="text"/> Procedure: <input type="text"/> Procedure: <input type="text"/> Other Visits: <input type="text"/> Other Visits: <input type="text"/>

Notes: (Suggestions: severity, impact on your day, impact on others, duration, time of day, location, precursor, improved with)

Triggers and Stressors:

Explicación de las escalas del estándar de cuidado de NES (cuestionarios)

Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedades:

Esta escala tiene solo 8 preguntas y utiliza una escala deslizante para que pueda clasificar de cero a la clasificación más alta según la pregunta. Este cuestionario explora cómo se siente acerca de su enfermedad, en este caso, las convulsiones no epilépticas. Responda estas preguntas desde la perspectiva de su NES. Si también tiene epilepsia, responda estas preguntas solo en términos de su NES.

El breve cuestionario COPE:

Esta escala tiene 28 preguntas y se encuentra en 2 páginas del paquete del cuestionario en línea. Este cuestionario está diseñado para ayudarnos a comprender su estilo de lidiar con el estrés y le pide que califique con qué frecuencia realiza alguna de estas actividades específicas desde nunca (no he estado haciendo esto en absoluto) hasta muy a menudo (He estado haciendo esto mucho). Estamos específicamente interesados en saber cómo está lidiando con el estrés de tener NES.

Escala de Eventos Traumáticos Infantiles:

Esta escala le pide que responda a las preguntas en dos partes. El primer grupo de 7 preguntas le pide que reflexione sobre eventos de la vida durante los primeros 17 años de su vida. El segundo grupo de 7 preguntas le pide que reflexione sobre cualquier evento de la vida en los últimos 3 años. Califique todas las situaciones en una escala de 1 a 7, 1 significa nada traumático, y 7 significa muy traumático. **Tenga en cuenta:** estas preguntas pueden ser desencadenantes, así que comuníquese con el equipo de NES si tiene problemas para responder a ciertas preguntas o completar la escala.

El Dispositivo de Evaluación Familiar (FAD):

El FAD nos ayuda a entender qué impacto puede tener la vida familiar en su vida. Algunas personas están viviendo en circunstancias sin familia. Todos deberían responder a estas preguntas en términos de cómo definen a su familia. Incluso si su familia está lejos de usted. Este cuestionario tiene 12 preguntas.

La entrevista de calificación de PTSD (SPRINT):

Esta escala le pide que identifique un evento en su vida que le haya parecido más angustiante y traumático. Esto es difícil a veces, pero es muy raro que alguien no pueda pensar en al menos una experiencia traumática. Este cuestionario tiene 10 preguntas. Por favor, asegúrese de identificar el evento que está respondiendo a la pregunta sobre en el espacio vacío en la parte superior de la página.

La Escala de Experiencias Disociativas (DES):

Esta escala tiene 10 preguntas. No todo el mundo ha tenido estas experiencias. Si no ha tenido estas experiencias, el menú desplegable le permitirá ingresar 0% o Nunca para cualquier pregunta que no corresponda. Cada pregunta describe un entorno y le pregunta con qué frecuencia la experiencia produce el resultado descrito en cada pregunta.

La Escala de Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE-10):

QOLIE-10 a veces es confuso para nuestros pacientes con NES y aquellos con NES y epilepsia juntos. Esta escala está diseñada para pacientes con convulsiones epilépticas, pero también ha demostrado ser muy útil para comprender los problemas que tienen las personas con sus convulsiones NO epilépticas.

Nos gustaría que respondiera a estas preguntas pensando en su NES, si tienes los dos. Simplemente reemplace cualquier caso de epilepsia que encuentre con la palabra convulsiones no epilépticas. Tenemos permiso para usar este cuestionario, pero no tenemos permiso para cambiar esta redacción. Hay 10 partes con 39 preguntas en total en este cuestionario.

Trastorno de Ansiedad Generalizada (escala GAD-7):

Esta escala tiene solo 7 preguntas en una página. Los ítems le piden que califique cuánto le ha molestado un conjunto de problemas, como estar ansioso o irritado. El cuestionario está diseñado para determinar si la ansiedad (sentirse muy preocupado) está jugando un papel en su NES o en su vida en general. Es importante comprender la ansiedad para mejorarse.

El Cuestionario de Dolor Crónico:

Esta escala se utiliza para determinar cuánto dolor es un factor en su vida diaria. El cuestionario ayuda a determinar qué tan severo es el dolor para usted. Hay 7 preguntas para responder en este cuestionario. El dolor es un problema común en general y debe abordarse como parte de un programa de tratamiento completo. El cuestionario utiliza una escala móvil para que pueda mover su respuesta desde 0, que es Sin dolor, hasta 10, que es el peor dolor.

El Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9):

Esta escala es una forma de medir cómo el estado de ánimo puede tener un impacto en la salud del paciente. El cuestionario analiza las últimas 2 semanas de la vida diaria y le pide que califique los problemas con la energía, la concentración, el sueño, la alimentación, etc. en una escala que va desde ningún problema hasta un problema casi todos los días. Solo hay 10 preguntas, y la pregunta final le pide que califique qué tan difíciles son estos problemas para usted en su vida y su vida hogareña, incluidas las relaciones con los demás.

Estas escalas han sido enviadas a la dirección de correo electrónico que proporcionó al Equipo NES o al correo electrónico que tiene archivado en su registro médico electrónico en el Hospital Universitario. Sabemos que estos toman tiempo y pueden ser desencadenantes, pero complételos lo mejor que pueda, ya que ayuda a nuestro equipo a ofrecerle la mejor atención posible.

Si no recibe estas escalas dentro de una semana de su diagnóstico o si tiene alguna pregunta, comuníquese con el equipo de NES al (720) 445-5345.

Investigaciones en la clínica NES

A lo largo de su tiempo en la Clínica NES, es posible que se le pregunte si desea hablar con uno de nuestros asistentes de investigación o estudiantes que trabajan con el equipo NES. Un “aprendiz” es un proveedor en entrenamieto que está interesado en trabajar y ayudar a los pacientes con NES. Puede incluir un estudiante de medicina, residente, becario, estudiante de salud pública u otros proveedores de atención médica conductual interesados en aprender cómo mejorar sus conocimientos y habilidades en relación con la población de NES.

Todos los asistentes de investigación y los estudiantes están cualificados para mantener la privacidad del paciente y cumplir con las leyes y regulaciones de HIPAA ordenadas por la Junta de Revisión Institucional de Colorado (COMIRB) al realizar investigaciones clínicas.

Muy a menudo, la investigación en la Clínica NES implica completar cuestionarios. Estos cuestionarios son adicionales a los cuestionarios estándar de atención que recibirá de los proveedores de la Clínica NES que lo ayudan a usted y a ellos a seguir el progreso de su tratamiento.

Toda la investigación en la Clínica NES es 100% voluntaria y no afectará su tratamiento. Si no desea participar en la investigación, infórmele a nuestro gerente de programa y ella informará a los asistentes de investigación y a los estudiantes.

Gerente del Programa de la Clínica NES, Meagan Watson

Teléfono: 720-445-5345 Correo electrónico: Meagan.watson@cuanschutz.edu



Recursos de NES

RECURSOS IMPRESOS Y CUADERNOS DE TRABAJO

Nota: Ahora no hay muchos recursos para la NES en español, los siguientes solo están disponibles en inglés.

1. Overcoming functional neurological symptoms: a five areas approach

Author: Professor Christopher Williams

2. Taking Control of Your Seizures Workbook

Author: Joel M. Reiter

3. Gates and Rowan's Nonepileptic Seizures

Authors: Steven C. Schachter and W. Curt LaFrance Jr.

4. Psychogenic Non-Epileptic Seizures: A Guide

Author: Lorna Myers, PhD

5. In Our Words: Personal Accounts of Living with Non-Epileptic Seizures

Author: Markus Reuber

6. View From The Floor: Psychogenic Non-Epileptic Seizures: A Patient's Perspective

Author: Kate Berger and Lorna Myers (Foreward)

7. Lowering the Shield – Overcoming Psychogenic Nonepileptic Seizures

Author: John Dougherty

8. Your Memory: How It Works and How to Improve It

Author: Kenneth Higbee, PhD

9. The Memory Book: The Classic Guide to Improving Your Memory at Work, at School, and at Play

Author: Harry Lorayne

10. Treating Memory Impairments: A Memory Book and Other Strategies

Author: Vicki S. Dohrmann



Recursos de la comunidad

Fundación de Epilepsia

<https://www.epilepsy.com/learn/types-seizures/non epileptic-seizures-or-events>

Guía de ayuda: salud mental y bienestar de confianza

helpguide.org

Centro Nacional para el TEPT

ptsd.va.gov

Asociación de Ansiedad y Depresión de América

adaa.org

El Centro de Trauma y Resiliencia

traumahealth.org

Clínica de Trauma y Salud para Veteranos de UCCS

<https://www.uccs.edu/healthcircle/veterans-health-and-trauma-clinic>

Alianza Nacional para la Enfermedad Mental

<https://www.nami.org/find-support/nami-programs/nami-connection>

Centro de Crisis de Colorado

<https://coloradocrisisservices.org/>

RECURSOS EN LÍNEA

1. <https://Nestreatmentucd.org>
2. <https://fndhope.org/>
3. <https://nonpilepticseizures.com>
4. <https://www.neurosymptoms.org/>
5. <http://www.nonpilepticattackdisorder.org.uk/>
6. <https://www.aafp.org/afp/2005/0901/p849.html>
7. <https://emedicine.medscape.com/article/1184694-overview>