

Tarea en preparación para la semana 2

A. Practique el ejercicio de meditación de respiración

B. Complete el ejercicio "Desarrollar la conciencia y la comprensión de los desencadenantes" (debajo) en preparación para el siguiente grupo

C. Complete el diario de citas con el médico y las convulsiones: Recuerde registrar "Sin convulsiones" cuando no ocurra ninguna

A. Ejercicio de meditación de respiración

Intente utilizar el ejercicio de "Respiración de concienciación" que practicamos hoy (u otra técnica de concienciación que prefiera).

Ejercicio de respiración: debajo hay una guía para comenzar su propia meditación de relajación de respiración

- i. También tenga en cuenta que puede descargar ejercicios de atención plena/concienciación y respiración (aplicaciones) en su teléfono y seguirlos. Un ejemplo de una aplicación es "Headspace".

- Comience colocando ambos pies en el piso para conectarse a tierra.
- Puede tener las palmas de las manos colocadas ligeramente sobre su regazo o descansarlas sobre las piernas con las palmas hacia arriba para crear una sensación de amplitud de miras o con las palmas hacia abajo para ayudarlo a conectarse a tierra en el momento presente.
- Comience simplemente notando su respiración natural. ¿Es lento? ¿Es rápido, superficial o profundo? No intente cambiar su respiración ni juzgar sus cualidades. Note lo que está pasando en su cuerpo y quédese con esa sensación tal como es en este momento, sin tratar de cambiar algo.
- Inhale profundamente por la nariz, llenando sus pulmones y expandiendo su barriga. Sostenga y luego exhale lentamente, liberando el aire por la nariz hasta que sus pulmones estén completamente vacíos. Repita esto tantas veces como sea necesario para traer relajación y liberar la tensión. Durante la respiración puede cerrar los ojos o mantenerlos abiertos. Si desea mantenerlos abiertos, concéntrese en un objeto que no se mueva o mire hacia el piso.
- Cada vez que su mente divague, llévela de vuelta al momento presente y a su respiración, sin frustración ni juicio. Como todas las cosas, la respiración consciente requiere práctica.

Está bien si empiezas a pensar en otras cosas. La meditación y la respiración no se tratan de despejar la mente. Se trata de reconocer y aceptar sus pensamientos y, cada vez, devolverte cuidadosamente a la respiración. A medida que mejore su práctica de respiración, puede aumentar el tiempo necesario para inhalar, contener y exhalar el aire.

B. Desarrollar la conciencia y la comprensión de los desencadenantes

¿Qué causa las convulsiones? ¡Esta pregunta, para muchos pacientes, es fundamental para la tarea de tomar el control! Si entendemos la causa de una convulsión, podemos desarrollar una estrategia para detener una convulsión. Sin embargo, en el mundo de la ciencia y la medicina, probar la causa es una de las cosas más difíciles de hacer. Cuando algo parece estar relacionado con otra cosa, ¿significa eso que lo causó? Por ejemplo, si coloca la llave correcta en una puerta cerrada y la gira, la puerta se abre; la llave incorrecta no abrirá la puerta. En este ejemplo, la llave es el gatillo (o en términos para las convulsiones “el desencadenante”) que permite que la puerta se abra, pero en realidad la llave activa un mecanismo por el cual se abre la puerta. La llave es solo el inicio de la apertura de la puerta. Se debe colocar en el ojo de la cerradura, girar mediante algún mecanismo y luego se debe empujar o jalar la puerta para abrirla. Entonces, ¿qué tienen que ver los desencadenantes y las claves con las convulsiones? En este primer ejercicio del plan de estudios del Grupo de 6 Semanas, comenzará a desarrollar una conciencia y observación de los factores desencadenantes. La palabra "desencadenante" en este contexto se refiere a algo que parece provocar una convulsión.

Hagamos la pregunta nuevamente de una manera diferente, ¿un desencadenante causa una convulsión? Para responder a esa pregunta, la ciencia médica tendrá que acercarse más a la comprensión de las causas de las convulsiones no epilépticas. ¡El cerebro humano es complejo! ¿De qué otra manera podrían los humanos saber que la luna estaba en órbita, crear un cohete y enviar personas a un lugar que está a 238,855 millas de distancia? Incluso el movimiento más simple, como sacudirse la rodilla en respuesta al martillo de reflejos, es una red de conexiones en el cerebro y la columna vertebral. Esta pequeña acción involuntaria de sacudirse las rodillas tiene lugar solo a través de una vasta y compleja red de conexiones. El cerebro recibe una señal, la procesa (le da sentido) y produce una reacción en el cuerpo. Se cree que el cerebro procesa los desencadenantes de maneras específicas y puede provocar convulsiones. Como en el ejemplo de la puerta, aunque realmente no pensamos en los desencadenantes como causas.

Probablemente existan desencadenantes para todas las personas con NES y es posible que sea necesario descubrir algunos. Hay desencadenantes comunes; muchas personas describen que las luces brillantes desencadenan (llevan a) una convulsión. Pero a menudo, lo que puede ser un desencadenante para usted, tiene un efecto muy diferente en otra persona. El enfoque del ejercicio de esta semana es ayudarlo a tomar conciencia de sus desencadenantes personales y cómo se relacionan con sus convulsiones. Al hacerlo, descubrirá que puede intervenir para reducir sus convulsiones no epilépticas.

SJ tiene un trabajo muy estresante que no permite un tiempo de descanso fiable. Pasar el día se ha convertido en un desafío porque a media tarde se da cuenta de que ha estado de pie todo el día y no ha tomado más que unas tazas de café y un bocadillo de la máquina expendedora. Durante la primera semana de su grupo NES, les dijo a todos que la perdonaran porque siempre se sentía irritable por la tarde y tenía problemas para tolerar estar cerca de otras personas, a menudo perdía la paciencia y se volvía verbalmente brusca. La mayoría de los días de trabajo llegaba a casa y tenía una convulsión antes de que llegara su esposo, lo que le impedía preparar la cena. Uno de los miembros del grupo bromeó: “Parece que te estás poniendo ‘hambriento’ al final del día. ¿Por qué no intentas tener refrigerios nutritivos en tu casillero? SJ pensó que parecía demasiado

simplista para ser útil, pero lo intentó de todos modos, informando a la semana siguiente que sus convulsiones habían disminuido en un 50 % y que en realidad sentía que tenía más energía en el trabajo.

En nuestra experiencia, las personas describen las convulsiones que se dividen en unas categorías principales. La mayoría de las personas describen y pueden relacionarse con un desencadenante físico como luces intermitentes o brillantes. Muchos de nuestros pacientes describen un desencadenante interno como el estrés como lo principal que parece estar relacionado con sus convulsiones no epilépticas. Casi con la misma frecuencia, los pacientes nos dicen que factores externos, por ejemplo, discusiones en voz alta en casa o en el trabajo, parecen desencadenar convulsiones. Esta categorización de desencadenantes físicos, internos y externos se utiliza en el libro de trabajo escrito por Reiter et al. [1] Con el fin de conocer sus desencadenantes, los dividiremos en desencadenantes internos y externos (a veces físicos).

¿Qué es un desencadenante externo? Los desencadenantes externos son personas, lugares y cosas que parecen estar relacionados con una convulsión. En los ataques/convulsiones no epilépticos, los desencadenantes físicos y externos son bastante raros. Por ejemplo, solo alrededor del 3% de los pacientes tienen convulsiones provocadas por luces intermitentes. Es mucho más común que los pacientes nos digan que la falta de sueño, el consumo de alcohol o drogas y la enfermedad parecen ser el desencadenante físico de sus convulsiones. Otros desencadenantes externos son las circunstancias estresantes de la vida, como un ambiente hogareño ruidoso, una relación que está atrapada en discusiones o físicamente violenta. Tomemos por ejemplo la historia de TL.

TL tenía una historia de 3 años de NES. Sus convulsiones eran violentas y terminaban con lesiones y agotamiento. TL había estado en reuniones grupales clínicas de NES de 6 semanas durante 3 semanas y estaba contando detalles de cosas que estaban dentro de un control razonable. “Cada vez que suena el teléfono, salto” ella dijo. Otro miembro del grupo sugirió, “¿por qué no cambias el sonido de la alerta de tu teléfono?” TL continuó describiendo una convulsión grave el día anterior después de recibir una llamada por teléfono de su madre. Mientras documentaba la convulsión en el registro de convulsiones, de repente se hizo muy claro, una llamada por teléfono de su madre fue seguida de manera fiable por una convulsión. TL continuó describiendo lo que había ocurrido durante la llamada y se dio cuenta de que la señal física del timbre del teléfono estaba conectada con la relación rota con su madre, quien era muy crítica y denigrante. Fueron los sentimientos de inutilidad que esta llamada creó en TL y no el timbre del teléfono lo que finalmente condujo a las convulsiones.

En este ejemplo, un desencadenante físico (el timbre del teléfono) condujo a un evento (hablar con su madre) que estaba creando una sensación de inutilidad (un estado interno negativo) en la paciente y provocando una convulsión.

¿Qué es un desencadenante interno? Los desencadenantes internos son pensamientos y sentimientos, generalmente negativos y/o estresantes, que parecen asociados con una convulsión. En la historia anterior, en realidad no fue el desencadenante externo del timbre del teléfono, sino la sensación de inutilidad inducida por hablar con su madre que TL sintió que estaba realmente relacionado con las convulsiones. Los pacientes con NES comúnmente describen factores internos como desencadenantes de convulsiones. Suelen ser sentimientos de tristeza o ira, por ejemplo. También es común escuchar que el mal humor, la ansiedad o los sentimientos de culpa o la baja autoestima desencadenan las convulsiones. A veces, los desencadenantes externos llevan a estos estados negativos internos (como los llama el manual de Reiter) y desencadenan convulsiones.¹

Para comenzar este viaje de comprensión de sus convulsiones a través de la autoobservación de los desencadenantes y los estados internos que las provocan, es útil poder identificar primero sus desencadenantes.

Si ha estado llevando el diario de convulsiones que le recomendamos, ya ha dado el primer paso del viaje, simplemente registrando sus convulsiones y lo que ha observado como desencadenante. Antes de que comience los ejercicios más abajo, queremos tener un propósito al reconocer la dificultad de este viaje. Muchas personas con NES expresan sentimientos de impotencia que las convulsiones les producen en sus vidas. Es común que las personas se culpen a sí mismas por sus ataques, especialmente cuando comienzan a explorar el proceso de tomar el control. Las convulsiones ocurren, como parte de las circunstancias, situaciones y ambientes de la vida, tanto internos como externos, y esto produce estrés. Es esto, que queremos trabajar para poner en control. Como resultado de trabajar en estas sesiones, comenzará a controlar mejor sus convulsiones. Este programa es una oportunidad de dar pequeños pasos para comenzar a ganar algo de control y tener un impacto positivo en las convulsiones. Entendemos que hay obstáculos que pueden interponerse en el camino de cada persona.

¿Cuáles son algunos de los obstáculos que enfrenta al identificar sus desencadenantes? Puede comenzar usando algunos de los desencadenantes que ha registrado en su diario de convulsiones o escribir otros aquí. Por ejemplo: “No recuerdo nada cuando tengo una convulsión, entonces, ¿cómo puedo identificar un desencadenante?”

¹ Taking Control of Your Seizures: Workbook. Joel Reiter, Donna Andrews, Charlotte Reiter, W Curt LaFrance. Oxford University Press, 2015.

Un desafío en el proceso de autoobservación se ilustra en el ejemplo de TL. El primer paso que tomó fue registrar sus convulsiones y desencadenantes y establecer la conexión de que el sonido del teléfono parecía asociado con tener una convulsión. Cuando se despertó después de una convulsión, recordaba poco o nada de hablar con su madre y los sentimientos (el estado interno negativo) que le generaba. Su último recuerdo siempre fue el timbre del teléfono. Para comprender el significado de los estados internos que están asociados con cualquier desencadenante, se necesita una inmersión más profunda. Todos los seres humanos tienen experiencia con desencadenantes que provocan síntomas físicos en el cuerpo. Por ejemplo, las personas con dolores de cabeza por migraña a veces tendrán dolor de cabeza si comen queso añejo. De hecho, se publican listas de alimentos desencadenantes de la migraña y algunas personas con dolores de cabeza observan dietas especiales para detener sus migrañas. Para las personas con convulsiones, el cerebro es la parte del cuerpo que se ve afectada por los desencadenantes. Los desencadenantes a menudo van acompañados de un estado interno negativo reconocible como en el caso de RG a continuación:

RG le dijo al grupo después de una sesión en el grupo de 6 semanas: “Me despierto deprimido todos los lunes por la mañana. No hay razón, de hecho, mis fines de semana siempre son geniales, pero todos los lunes solo quiero volver a esconderme debajo de las sábanas y no levantarme”. A menudo tenía una convulsión y volvía a la cama, faltando al trabajo. Su jefe comenzaba a sospechar que evitaba los lunes debido a que se excedía el fin de semana y corría el riesgo de perder su trabajo. El problema había estado ocurriendo durante los últimos 6 meses. Alguien en el grupo le recordó que estaba en una nueva relación a distancia que comenzó hace 6 meses y que su nueva pareja solo venía los fines de semana. Juntos, los miembros del grupo llegaron a la conclusión de que la despedida del domingo por la noche y la soledad que siguió producía un sueño muy inquieto y un estado de ánimo deprimido todos los lunes por la mañana. RG desarrolló una estrategia, que él y su nuevo compañero usarían FaceTime al mediodía del lunes, lo que le dio algo que esperar y le levantó el ánimo.

Debido a la individualidad de las experiencias de vida, los desencadenantes se pueden interpretar de manera diferente. Los estados internos negativos y estresantes son incómodos y, a veces, el cuerpo responde produciendo una convulsión en las personas con NES. Al aprender a reconocer los desencadenantes, es importante comprender e identificar primero el estado interno negativo que está asociado o producido por el desencadenante. Para beneficiarse de la comprensión de sus factores desencadenantes, también debe volverse observador de su entorno. Esto a menudo requiere considerar lo que precede a una convulsión o el desencadenante de una convulsión. Esto es tan importante como identificar sus pensamientos y sentimientos (los desencadenantes internos).

Es posible que muchos desencadenantes no ocurran directamente antes de una convulsión, por lo que a veces es necesario pensar en retrospectiva desde la convulsión. A veces, los eventos y las experiencias pueden no producir un impacto hasta que haya pasado bastante tiempo. Haciendo un poco de trabajo de detective, a veces puede reconstruir lo que condujo al desencadenante, o al estado negativo interno. Utilizar su diario de convulsiones puede darle algunas pistas útiles. Preste atención a lo que sucedió, no solo justo antes de que ocurriera la convulsión, sino también en los días anteriores. Es posible que descubra que necesita reflexionar sobre las cosas más amplias que han estado sucediendo en su vida durante la semana o el mes en general. Consideremos el ejemplo de RG. Pensó en la nueva relación solo en sus aspectos positivos y no se dio cuenta de que esta nueva intimidad contrastaba con sus días de semana, de los que comenzó a darse cuenta de que eran intensamente solitarios. Preguntarse cómo se sintió justo antes de una convulsión es otra parte importante del viaje de autoobservación. Usted puede encontrar que estas preguntas son muy difíciles de responder. Si está disponible, también puede pedirle a un amigo o a un ser querido su opinión. Incluso si tiene problemas para responder a estas preguntas, intente comprometerse a ser de mente abierta y curioso para seguir adelante, usted es el detective. Puede preguntarse, "¿qué estaba sucediendo justo antes (o en los días anteriores) de mi convulsión?" La observación es una habilidad y, como cualquier habilidad, requiere trabajo y práctica para mejorarla y desarrollarla. Intente utilizar las siguientes preguntas para comenzar este proceso.

Pensando en su viaje personal, ¿por qué su cuerpo podría interpretar los desencadenantes enumerados anteriormente de una manera que los desencadenantes producen una convulsión no epiléptica?

¿Fue difícil o confuso identificar un estado interno (posiblemente negativo) que pudiera estar asociado con sus desencadenantes?

¿Cómo mejoro mi capacidad para ser más consciente de mis factores desencadenantes y la forma en que mi cuerpo los interpreta? ¡Esta es una pregunta tan importante! Desarrollar una conciencia de las señales de nuestro cuerpo y dar sentido a estas conexiones puede ser un desafío. Muchas personas con NES han aprendido a ignorar o desconfiar de las señales. Una de las formas en que hemos llegado a entender NES es que, como muchos otros síntomas, puede ser una señal. Nuestros cuerpos nos envían señales todo el tiempo, por ejemplo, nuestro estómago producirá dolor y ruido cuando tenga hambre como un medio para llamar nuestra atención y concentrarnos en la necesidad de comer. Al igual que el ejemplo de SJ, la falta de cuidado personal lo llevó a no comer y a la irritabilidad. En ese ejemplo, SJ ignoró su hambre, lo que era la señal que su cuerpo estaba tratando de enviar.

Para controlar cómo las convulsiones afectan su vida motivamos a usted a que se “sintonice” con estas señales. Una de las formas de reducir la ira y la frustración es identificar cómo su actitud hacia su cerebro y su cuerpo se interponen en el camino de su recuperación. Si tiene una relación de ira con su cuerpo y culpa a su cerebro por las convulsiones, es probable que pierda la señal de que su cerebro está tratando de comunicarse. A lo largo de su tiempo en la clínica, motivamos a usted a que cambie su perspectiva para volverse inquisitivo, para ser el detective que descubra lo que su cerebro está tratando de comunicar, para prestar atención a las señales.

A muchas personas les resulta angustiante volver su atención a las sensaciones, pensamientos y sentimientos de su cuerpo. “Desconectar” estos desencadenantes puede ser un mecanismo de afrontamiento que el cerebro y el cuerpo utilizan para aliviar la angustia y el dolor. Desafortunadamente, cuando “desconectamos” nuestros pensamientos, emociones y experiencias, las señales quedan sin respuesta. El proceso de “desconexión” es a menudo un proceso de adaptación que, para muchos, comenzó con experiencias tempranas en la vida y, a menudo, se refuerza con experiencias en la edad adulta. En la primera infancia, algunos niños reciben el mensaje de que sus necesidades emocionales no son importantes. Algunas de estas personas han experimentado abuso emocional o físico al tratar de expresar dolor, miedo, ira o tristeza a una figura paterna. Estos individuos luego aprenden que tener y expresar estas emociones es inaceptable. Como adultos, cuando se experimentan estas emociones, una persona puede sentirse culpable, avergonzada o no sentir nada en absoluto.

Por ejemplo, el niño en la descripción anterior puede experimentar el siguiente ciclo: Tristeza ⇒ expresar tristeza a los padres ⇒ negligencia o castigo en lugar de ayuda o consuelo ⇒ el niño aprende a dejar de compartir ⇒ ignorar los sentimientos se convierte en un patrón

Cuando ese niño se convierte en adulto, el siguiente ciclo puede persistir:
Tristeza ⇒ desconectarse de los sentimientos ⇒ los sentimientos se vuelven más grandes y difíciles de ignorar ⇒ ocultar sentimientos de los demás ⇒ vergüenza por tener sentimientos ⇒ convulsiones

El ejemplo anterior demuestra cómo nuestras experiencias pasadas dan forma a cómo interpretamos los desencadenantes en nuestro entorno. El individuo de este ejemplo aprendió a desconectarse de los sentimientos porque era inaceptable, inútil y punible experimentarlos de niño. Como adulto, este patrón se repite naturalmente. Muchos comparten que “sintonizarse” con las emociones y los pensamientos los deja sintiéndose avergonzados y enojados. El desarrollo de una conciencia de sus desencadenantes debe ir acompañado del desarrollo de una comprensión más profunda de cómo le hace sentir esta conciencia. Al comprender cómo se siente volverse más observador de sus emociones y pensamientos, podrá comenzar a explorar los obstáculos que se interponen en su camino.

¿Me estoy cuidando a mí mismo? ¿Acepto mis emociones y sentimientos?

¿Es difícil “sintonizarse” con sus emociones y pensamientos? ¿Cómo se siente hacer este ejercicio?
¿De dónde vienen estos sentimientos?

Aceptar sus emociones, pensamientos y sentimientos es parte de mejorar las habilidades de observación. Será importante ser consciente de la actitud que tiene hacia sí mismo y si practica la compasión y la paciencia con su cuerpo. La ira y la frustración con sus convulsiones es una parte normal de este proceso. Es comprensible que provoquen angustia, dolor, sufrimiento y, en última instancia, convulsiones. Por lo tanto, puede ser extremadamente difícil tener paciencia con su cuerpo. El desarrollo de la bondad y la compasión por sí mismo comienza con el reconocimiento de su diálogo interno y la creación de una nueva narrativa que pueda compartir contigo mismo cuando encuentre que la ira y la frustración burbujan hacia la superficie.

¿Se siente enojado y frustrado con sus emociones y pensamientos? ¿Nota algún diálogo interno negativo que experimenta cuando está enojado?

Identificar sus patrones de diálogo interno es el primer paso para desarrollar una nueva forma de comunicarse con su cuerpo. Un ejercicio útil es imaginar que un amigo comparte con usted las emociones y los sentimientos que ha enumerado anteriormente. ¿Les diría lo que se dice a sí mismo?

Algunos de los desencadenantes que identificó pueden parecer inevitables. Nos gustaría que comenzara el proceso de exploración de si pudiera tomar medidas para cambiar su exposición a los desencadenantes, o si puede cambiar la forma en que se ve afectado por ellos. Por ejemplo, es posible que pueda reducir sus interacciones con una persona poco saludable en su vida. Sin embargo, es probable que no pueda evitar una pelea o discusión con su pareja y las experiencias emocionales que siguen. Reconozca que evitar todas las experiencias y emociones dolorosas no es un objetivo saludable y concéntrese en cómo puede hacer cambios para cambiar los efectos que los desencadenantes tienen en su vida.

Utilizando los ejercicios a continuación (abajo), se le pedirá que identifique los desencadenantes y que determine si puede cambiarlos o cambiar la forma en que lo afectan. Luego explore si desea cambiar estos disparadores, y si no, ¿por qué no? Al explorar este modelo de cambio, es posible que pueda identificar las barreras para su progreso.

Para ayudar con estos ejercicios, haga una lista de los desencadenantes que identificó anteriormente en el espacio:

Identifique si puede cambiar directamente los desencadenantes que enumeró anteriormente. por ej. ¿Puede evitar discusiones/peleas con su esposo/a, puede evitar ruidos fuertes en un restaurante lleno de gente, puede evitar conflictos entre miembros de la familia?

Luego, identifique si puede cambiar la manera en que estos desencadenantes que enumeró anteriormente lo afectan a usted y a su calidad de vida.

Pregúntese si quiere cambiar estos desencadenantes o cómo afectan a usted. ¿Está listo para hacer estos cambios?

¿Cómo se siente cuando piensa en hacer estos cambios? ¿Qué emociones se provocan durante este ejercicio?

C. Complete el diario de citas con el médico y las convulsiones: Recuerde registrar "Sin convulsiones" cuando no ocurra ninguna

[1] *Taking Control of Your Seizures: Workbook*. Joel Reiter, Donna Andrews, Charlotte Reiter, W Curt LaFrance. Oxford University Press, 2015.