

**COME
REGISTRARE
UN EPISODIO
CRITICO:
GUIDA PER FAMILIARI
E CAREGIVER**



Salve,

il suo epilettologo in attesa della formulazione della diagnosi corretta e/o di un ricovero di approfondimento, le ha consigliato di video riprendere gli episodi critici del suo familiare/amico/collega, con il cellulare o con una telecamera, in modo da raccogliere più informazioni possibili.

Ricordando che la priorità è sempre e comunque quella di assistere il familiare/amico/conoscente, di seguito riportiamo alcuni consigli per ottenere un video amatoriale degli episodi critici che poi il suo Neurologo/Neuropsichiatra Infantile valuterà.



Ricordiamo altresì di cercare di gestire la situazione senza spaventare il soggetto, per quanto ciò sia possibile, ed in ogni momento focalizzarsi sulla salute del proprio caro valutando che l'ambiente sia per lui/lei sicuro ed evitando cadute a terra o colpi accidentali.

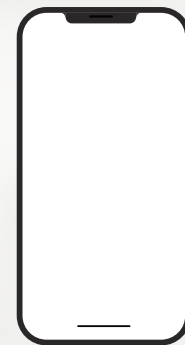
Qui di seguito le forniamo alcune semplici indicazioni di ripresa (le informazioni sono basiche, ma nella frenesia di quei momenti si potrebbero confondere le dinamiche), ed alcune domande che può fare durante l'episodio.

Le consigliamo, consapevoli che gli episodi critici colgono sempre tutti impreparati, di prendere confidenza con quanto qui di seguito riportato e di fare qualche prova tecnica di ripresa.

Nel caso in cui non sia riuscito ad ottenere un filmato con tutte le informazioni sopra richieste, non si preoccupi perché nel caso riesca a registrare un altro evento critico potrà migliorare la ripresa e/o l'interrogatorio. Tutte le informazioni, anche la più piccola, per il suo medico saranno importantissime e per questo la ringraziamo per il contributo che riuscirà a fornire.

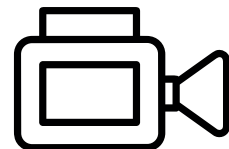
Il suo medico di riferimento potrebbe anche chiederle di video riprendere un secondo evento, senza la necessità di interrogare il familiare/amico/collega. In tal caso si focalizzi comunque sull'assistenza e la messa in sicurezza.

PER LA RIPRESA AUDIO-VIDEO CON TELEFONO CELLULARE



- cercare di mantenere sempre e comunque la calma;
- controllare di essere in modalità video e non foto;
- premere record;
- verificare l'orario di inizio della crisi per monitorarne la durata;
- accendere una luce, se l'ambiente risulta poco illuminato;
- fare in modo che l'inquadratura sia di tutto il corpo, cercando di avere una ripresa frontale;
- se l'episodio avviene di notte, scoprire il soggetto, in modo che sia ben visibile ogni movimento;
- evitare che l'inquadratura sia coperta da oggetti o soggetti che si interpongano tra essa e il soggetto ripreso;
- se durante l'episodio critico nella stanza sono presenti altre persone, queste devono cercare di interagire con la persona (per ottenere più informazioni possibili) senza ostacolare però i movimenti ma solo cercando di contenerli per evitare che si faccia male;
- descrivere quanto osservato ad alta voce, senza gridare (es. bava alla bocca, tremori alla mano destra, difficoltà respiratoria, ecc.) e verificare lo stato di coscienza;
- **se il soggetto è collaborante e se possibile**, fare delle domande semplici (es. come ti chiami), chiedere di eseguire azioni semplici (es. tira fuori la lingua), nominare alcuni colori (es. blu), provare a mostrare alcuni oggetti presenti nella stanza (es. calzino) e chiedere di denominarli;
- **se il soggetto non riesce a parlare**, far eseguire dei semplici comandi come: tira fuori la lingua, stringi la mano, alza il braccio, chiudi gli occhi, apri gli occhi;
- **se il soggetto è scarsamente collaborante al di fuori delle crisi**, e non sia in grado di rispondere alle domande sopra citate, provare a chiamarlo per nome e/o stimolare la sua attenzione per valutare se reagisce, eseguire degli stimoli (es. pizzicarlo/a), chiamarlo per nome e mostrare alcuni oggetti che gli piacciono per vedere se ne è attirato;
- se la crisi è prolungata, è necessario mettere il paziente in posizione di sicurezza su un fianco e non introdurre nessun oggetto nella bocca, slacciare gli abiti che possono costringere, posizionare un cuscino sotto la testa e allontanare gli astanti;
- nel caso se ne presenti subito una seconda allertare i soccorsi o delegare la chiamata a qualcuno presente nella stanza e/o procurarsi il farmaco di emergenza già prescritto dal Neurologo/Neuropsichiatra Infantile;
- a fine crisi riproporre le medesime domande e possibilmente verificare se il soggetto le ricordi, se si sia reso conto di avere avuto un episodio e se ricorda cosa stesse facendo prima dell'accaduto.

PER LA RIPRESA AUDIO-VIDEO CON TELECAMERA (eventualmente ad infrarossi per le registrazioni notturne)



- cercare di mantenere sempre e comunque la calma;
- posizionare la telecamera in modo da avere una inquadratura frontale e a tutto campo per captare ogni spostamento della persona sia di giorno che di notte;
- l'ambiente di giorno deve essere ben illuminato;
- se la registrazione è durante il sonno notturno, utilizzare lenzuola di colore scuro, cercando di dormire scoperti, lasciando libere gambe, braccia e viso;
- verificare se l'opzione infrarosso si attiva automaticamente appena l'ambiente è scarsamente illuminato o se va attivata manualmente;
- in caso accada un episodio critico non accendere la luce, ma lasciare che la ripresa continui nella stessa modalità nella quale è iniziata;
- liberare la stanza da sedie e suppellettili, che potrebbero intralciare la ripresa video ponendosi tra la telecamera e la persona, ed essere pericolosi;
- se durante l'episodio critico nella stanza sono presenti altre persone, queste devono cercare di interagire con la persona (per ottenere più informazioni possibili) senza ostacolare però i movimenti ma solo cercando di contenerli per evitare che si faccia male;
- descrivere quanto osservato ad alta voce, senza gridare (es. bava alla bocca, tremori alla mano destra, difficoltà respiratoria, ecc.) e verificare lo stato di coscienza;
- **se il soggetto è collaborante e se possibile**, fare delle domande semplici (es. come ti chiami), chiedere di eseguire azioni semplici (es. tira fuori la lingua), nominare alcuni colori (es. blu), provare a mostrare alcuni oggetti presenti nella stanza (es. calzino) e chiedere di denominarli;
- **se il soggetto non riesce a parlare**, far eseguire dei semplici comandi come: tira fuori la lingua, stringi la mano, alza il braccio, chiudi gli occhi, apri gli occhi;
- **se il soggetto è scarsamente collaborante al di fuori delle crisi**, e non sia in grado di rispondere alle domande sopra citate, provare a chiamarlo per nome e/o stimolare la sua attenzione per valutare se reagisce, eseguire degli stimoli (es. pizzicarlo/a), chiamarlo per nome e mostrare alcuni oggetti che gli piacciono per vedere se ne è attratto;
- se la crisi è prolungata, è necessario mettere il paziente in posizione di sicurezza su un fianco e non introdurre nessun oggetto nella bocca, slacciare gli abiti che possono costringere, posizionare un cuscino sotto la testa e allontanare gli astanti;
- nel caso se ne presenti subito una seconda allertare i soccorsi o delegare la chiamata a qualcuno presente nella stanza e/o procurarsi il farmaco di emergenza già prescritto dal Neurologo/Neuropsichiatra Infantile;
- a fine crisi riproporre le medesime domande e possibilmente verificare se il soggetto le ricordi, se si sia reso conto di avere avuto un episodio e se ricorda cosa stava facendo prima dell'episodio.