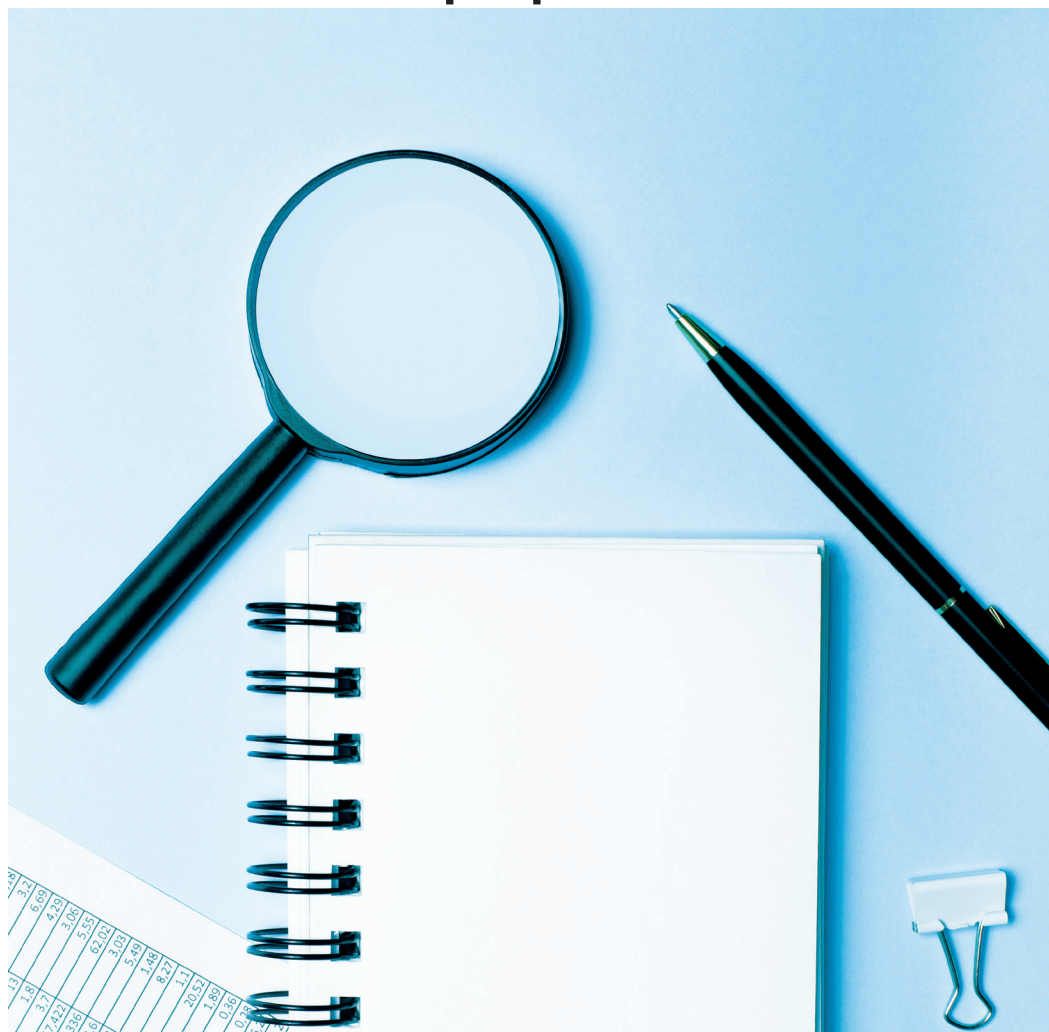


Info

Epilessia



Osservare le crisi

Lega contro l'Epilessia

ricerca – aiuta – informa

OSSERVARE LE CRISI

Alcune persone affette da epilessia hanno crisi di frequente, altre raramente. Le crisi epilettiche possono essere brevi e poco evidenti, per cui possono facilmente passare inosservate o essere mal interpretate; al contrario, anche crisi “eclatanti” possono avere cause diverse dall'epilessia.

In tutti i casi è sempre importante guardare con attenzione: le osservazioni accurate fatte dalle persone astanti aiutano neurologi e neurologhe a diagnosticare e classificare le crisi (vedere l'opuscolo informativo “Tipi di crisi”), nonché a trovare la giusta terapia.

La prima cosa da fare in caso di crisi è prestare i **primi soccorsi**, proteggere la persona da eventuali lesioni e, se necessario, richiedere ulteriore assistenza (vedere l'opuscolo informativo “Primi soccorsi in caso di crisi epilettiche”). In secondo luogo avviene l'osservazione della crisi.

Oggi, quasi tutti/e hanno in tasca uno smartphone con una funzione video. Con il **consenso** della persona affetta da epilessia (o dei genitori o dei rappresentanti legali) può essere molto utile **filmare eventi convulsivi** e successivamente mostrare o inviare il video al medico. Tuttavia, dato che un video può non essere sufficiente a cogliere tutti i particolari, rimangono importanti **gli appunti** o le descrizioni scritte delle crisi. I video possono inoltre aiutare a esercitarsi a descrivere le crisi e a confrontare le descrizioni tra loro.

Se sono presenti diversi/e testimoni oculari, possono condividere le rispettive osservazioni. In caso di divergenze, dovranno essere registrate le diverse versioni. In generale, la descrizione dell'evento fatta con precisione e con un linguaggio semplice è più importante di una diagnosi prematura: termini specifici come “tonico”, “generalizzato”, “assenza” ecc. non sono affatto utili in questa fase. Serve piuttosto conoscere bene il normale comportamento della persona, in particolare per quanto riguarda le persone con disabilità mentali.

Nella maggior parte dei casi, le persone affette da epilessia manifestano sempre crisi simili. Tuttavia, possono anche subentrare cambiamenti, per esempio nuove forme di crisi o nuove caratteristiche. È pertanto importante osservare attentamente ogni nuova crisi. Se necessario potrà essere confrontata con descrizioni di crisi precedenti. In qualità di familiare o persona vicina può essere utile preparare **un piano di osservazione** o uno schema per la descrizione della crisi (“a cosa voglio prestare attenzione?”).

Informazioni importanti sull'inizio delle crisi

- In quale situazione si è manifestata la crisi?
- La persona era sveglia o dormiva?
- In precedenza, la persona era particolarmente stanca, irritabile o agitata, oppure aveva la febbre?
- La crisi è stata preceduta da vistosi cambiamenti nel comportamento o nell'umore?
- La persona ha palesemente manifestato una sorta di “sensazione premonitrice” (per es. mal di testa, capogiro, sensazione strana o “formicolio” nello stomaco)? Tale serie di sintomi o “aura” fa già parte della crisi.
- Ci sono stati possibili fattori scatenanti diretti (per es. rumori o stimoli visivi)?
- L'inizio della crisi è stato graduale o improvviso?
- La manifestazione esteriore della crisi ha interessato prima una regione o metà del corpo specifica?

Osservazioni sulla crisi vera e propria

- Come ci si è accorti/e della crisi?
- La persona è caduta? Come è stata la caduta? Per es. il corpo si è afflosciato gradualmente, è caduto rimanendo rigido (“a statua”) o è crollato in maniera fulminea? In quale direzione (in avanti, all'indietro, lateralmente od obliquamente)?
- Cosa si è sentito?
- Si è verificato un crampo muscolare, un imponente sussulto regolare o irregolare, un tremore, un'improvvisa flaccidità (perdita di tono muscolare)?
- Quali parti del corpo erano coinvolte? Un lato è stato più colpito dell'altro?
- La testa si è voltata in una direzione precisa? Ha conservato una posizione innaturale? Se sì, quale?
- Gli occhi erano aperti o chiusi? In che direzione era rivolto lo sguardo? Che aspetto avevano le pupille?
- Come ha respirato la persona durante la crisi? Ha smesso di respirare?
- Il colorito della pelle è cambiato?
- La persona si è morsa la lingua?
- C'è stato un abbondante flusso di saliva (“schiuma”)?
- Si è verificata perdita di urina o feci?
- Si sono manifestate sequenze motorie? Quali?
- La persona ha parlato durante la crisi?
- Poteva comunicare e ha reagito normalmente? Ha potuto stabilire un contatto visivo se interrogata o toccata?
- È stato somministrato un medicamento di emergenza?
- La persona con la crisi si è ferita?
- Indicare nel modo più preciso possibile l'ora e la durata della crisi epilettica osservata.

Idealmente si dovrebbe misurare la **durata della crisi** e la fase di recupero successiva, per esempio con il cronometro dello smartphone – le crisi sembrano di solito molto più lunghe di quanto non lo siano effettivamente. Se ciò non è possibile, si è dimostrato utile richiamare alla memoria

l'intero svolgimento dell'evento e misurare il tempo dall'inizio alla fine di questo "film interiore".

Dopo la crisi

- La posizione della persona che ha subito la crisi è stata modificata (per es. posizione laterale di sicurezza)?
- Com'era la respirazione dopo la crisi? Normale, irregolare, molto profonda o rantolante?
- La persona ha manifestato disturbi dell'orientamento dopo la crisi e, in caso affermativo, per quanto tempo? Più precisamente: ha potuto indicare il luogo e l'ora dell'evento? È riuscita a valutare correttamente la situazione in cui si trovava? Sapeva chi fosse e chi fossero le altre persone presenti? È stata in grado di reagire in modo appropriato a richieste come "muova la mano sinistra!"?
- Dopo la crisi sono state rilevate parti del corpo paralizzate?
- La persona ha accusato una grande stanchezza successivamente? Per quanto tempo ha dovuto dormire?
- Si sono verificate diverse crisi consecutivamente? In caso affermativo, qual è stato l'intervallo di tempo tra loro? La persona poteva comunicare tra una crisi e l'altra?
- Sono stati somministrati medicinali (previa consultazione del neurologo o della neurologa) per prevenire ulteriori crisi?

Auto-osservazione: domande da rivolgere alla persona affetta dalla crisi dopo che si è ristabilita

A seconda del tipo di crisi e dell'età della persona, possono essere necessari da pochi secondi a diversi giorni, prima che si ristabilisca completamente dalla crisi. Il fatto che le persone anziane sembrano a volte disorientate per giorni può confondere e comportare diagnosi errate.

- Quand'è stata l'ultima volta che ha preso il suo medicamento? Aveva mai dimenticato di prenderlo?
- Aveva assunto altri (nuovi) medicinali?
- Ha mangiato o bevuto qualcosa di particolare prima della crisi?
- In quale situazione si è manifestata la crisi?
- Di che umore era poco prima della crisi?
- Ha manifestato una sorta di "sensazione premonitrice" (per es. mal di testa, capogiro, sensazione strana o "formicolio" nello stomaco)?
- Riesce a ricordare un fattore scatenante diretto della crisi (per es. un rumore o uno stimolo visivo)?
- Ha sentito che la crisi sia iniziata in una regione o metà del corpo specifica?
- Quali sono state le sue sensazioni poco prima della crisi e quali durante la stessa?
- Può descrivere il modo in cui ha percepito la crisi?
- Ricorda qualche evento durante la crisi? Per esempio, cosa le hanno detto le persone presenti?
- Quali sensazioni associa alla crisi?

- Soffre ancora di dolori o altri disturbi?
- Alle donne in età fertile: quando ha avuto l'ultima mestruazione?

Possibili conseguenze della crisi (da discutere con il neurologo o la neurologa)

- È necessario informare i familiari, gli insegnanti o le persone che si occupano dell'assistenza su come utilizzare in futuro un medicamento di emergenza?
- Il trattamento deve essere adeguato? Se sì, a breve termine, a causa del rischio di cluster di crisi, o in modo permanente?
- In che modo la persona può essere meglio protetta dalle lesioni associate alle crisi (per es. adeguare la routine quotidiana)?
- Se la persona non aveva manifestato crisi da lungo tempo: quando potrà probabilmente guidare di nuovo? O andare in bicicletta? Dovrebbe temporaneamente evitare attività quotidiane pericolose come il nuoto? La ricaduta ha conseguenze per l'abilità lavorativa?
- È utile chiarire la possibilità di un intervento chirurgico o il trattamento deve continuare esclusivamente con medicinali?

Legg contro l'Epilessia ricerca – aiuta – informa

I PUNTI PIÙ IMPORTANTI DA INSERIRE NEL RIEPILOGO

Data/Ora

Stato di veglia o di sonno?

Attività/comportamento all'inizio della crisi?

Circostanze particolari?

Come ci si è accorti della crisi?

Com'è iniziata la crisi?

Come si è sviluppata?

Parti del corpo coinvolte?

Differenza fra i due lati del corpo?

Irrigidimento del corpo? Se sì, a carico di quali parti del corpo?

Convulsioni/contrazioni muscolari? Se sì, a carico di quali parti del corpo?

Possibilità di comunicare?

Possibilità di un contatto visivo se interrogata o toccata?

Disorientamento/perdita di coscienza?

Cambiamento del colorito?

Respirazione alterata?

Ha detto o fatto qualcosa?

Morso della lingua?

Ci sono ferite?

Perdita di urina o di feci?

Tempo trascorso fino a che la persona si è ripresa del tutto?

Ricordi particolari?

Altro?

L'epilessia può colpire chiunque

Almeno cinque persone su cento hanno nella loro vita una crisi epilettica. Poco meno dell'uno per cento della popolazione si ammala di epilessia nel corso della vita. In Svizzera sono circa 80 000 persone, fra cui approssimativamente 15 000 bambini e adolescenti.

Legg contro l'Epilessia: attiva a tutto campo

La Legg Svizzera contro l'Epilessia si occupa di ricerca, aiuto e informazione dal 1931.

Ricerca

Promuove lo sviluppo del sapere in tutti i settori legati all'epilessia.

Aiuto

Aiuto e consulenza:

- per professionisti nei campi più disparati
- per le persone affette da epilessia e i loro familiari

Informazione

La Legg contro l'Epilessia informa e sensibilizza l'opinione pubblica nei confronti della malattia, favorendo così l'integrazione delle persone affette da epilessia.

Autori: Prof. Dr. med. Martin Kurthen, Julia Franke

Legg Svizzera contro l'Epilessia

Seefeldstrasse 84

CH-8008 Zurigo

T +41 43 488 67 77

F +41 43 488 67 78

info@epi.ch

www.epi.ch

PC 80-5415-8

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Stato delle informazioni: maggio 2021

Realizzato con il gentile sostegno dello sponsor principale Sandoz Pharmaceuticals.

SANDOZ A Novartis
Division

Altri sponsor: Arvelle Therapeutics (Angelini Pharma Company), BIAL S.A., Desitin Pharma, Eisai Pharma, Neuraxpharm Switzerland, UCB-Pharma. Gli sponsor non influenzano in alcun modo i contenuti.

Immagine di copertina: www.istockphoto.com, Alena Dzihilevichw