

## **ABSTRACT**

**INTRODUZIONE:** La sclerosi laterale amiotrofica è una malattia degenerativa che colpisce i motoneuroni portando ad una progressiva perdita della forza muscolare fino alla paralisi.

**OBIETTIVI:** Sviluppare una guida per la presa in carico del paziente affetto da SLA, mirata ad un'assistenza infermieristica multidimensionale; diffondere nell'opinione pubblica maggiori informazioni su questa malattia che in pochi conoscono.

**MATERIALI E METODI:** per l'elaborazione di questa tesi è stata effettuata una revisione della letteratura prodotta negli ultimi anni (2000-2009) sugli aspetti assistenziali, psicologici e sulle questioni etiche inerenti la SLA, attraverso testi, articoli di giornale, riviste scientifiche, siti Internet e banche dati (Pubmed, Medline, Cinahil, Embase).

**RISULTATI:** Non essendo ancora stata studiata un cura capace di arrestare la progressione di questa malattia, l'infermiere dovrà basare l'assistenza collaborando con l'intera equipè multidisciplinare, avvalendosi delle cure palliative in grado di migliorare la qualità di vita del malato.

**ANALISI E DISCUSSIONI:** La SLA è una malattia ancora poco conosciuta; i pazienti percepiscono un forte senso di ansia e di abbandono dovuti ad una bassa qualità dell'assistenza e ad una presa in carico non globale.

**CONCLUSIONI:** Non bastano gli interventi tecnici, l'infermiere oltre a dover eseguire le proprie prestazioni secondo linee guida e protocolli, deve assicurare il supporto psicologico al paziente ed ai familiari, agendo sempre per il bene del malato e discutendo con esso delle possibili questioni etiche.

**PAROLE CHIAVE:** Sclerosi laterale Amiotrofica, assistenza infermieristica, aspetti psicologici, questioni etiche.

# ABSTRACT

**INTRODUCTION:** The amyotrophic lateral sclerosis is a degenerative disease who hit the Motor Neuron and it carrying to a progressive loss of the muscular force till the paralysis.

**OBJECTIVES:** Develop a guide for the caring to the patient affect from ALS, it must be aimed at the multidimensional nursing care; diffuse in the public opinion more information of this desease who not many people knows.

**MATERIALS AND METHODS:** For the elaboration of this thesis it has been carried out a review of the literature in the last year (2000-2009) inherent to ALS; concentrating mainly on the charitable, psychological aspects and on the issues ethics, through witnesses, articles of newspaper, scientific reviews, Internet sites and data banks (Pubmed, Medline, Cinahil, Embase).

**RESULTS:** Not being still be studied an able cure to arrest the progression of this disease, the nurse will have to base the assistance collaborating with the entire multidisciplinary team, taking advantage itself of the paliative cures will be to improving the quality of life of the sick.

**ANALYSIS AND DISCUSSIONS:** The SLA is still a little known disease; the patients perceive a strong sense of anxiety and of had to a lowland quality of the assistance and at the incomplete total caring.

**CONCLUSIONS:** The technical participations are not enough, the nurse besides having to execute own performances second lines guide and protocols, it must assure the psychological support to the patient and the relative familiars, always acting for the good of the sick and discussing with he about the possible issues ethics.

**KEY WORDS:** Amyotrophic lateral sclerosis, nursing care, psychological aspects, ethics issues.