

Bibliografia

¹ Brunner Suddarth- Infermieristica medico chirurgica vol-2- Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 2006; 14: 748-749

² Angelici C, Briani C. Progressi clinici, le malattie neuromuscolari. Padova: Piccin nuova libreria, 2001; 3:361-4

³ Reagan P, Hurst R, Cook L et al. Physician-assisted death dying with dignity? Lancet Neurol 2003; 2(10):637-43

⁴ Bergamini L, Bergamasco B, Mutani R. Manuale di neurologia clinica. Torino: Edizioni Cortina, 2001; 29:518-20

⁵ Ritzu I. Sclerosi laterale amiotrofica. Infermiere a Pavia. Comunicazione relazione 2007 Mar; 20-1

⁶ Di Masi P. L'assistenza domiciliare della sclerosi laterale amiotrofica: problematiche cliniche ed organizzative. Pugliasalute 2005 Nov; 38-40

⁷ Baroni F, Ghislà MK, Leonardi R, Grassi V. Amiotrophic lateral sclerosis: a case report in a elderly patient. Fondazione "Ospedale e Casa di Riposo Nobile Paolo Richiedei" Gussago, Brescia, 1a Divisione di Medicina Generale Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Cattedra di Medicina Interna II, Scuola di Specializzazione in Geriatria, 2004; 52:553-558

⁸ Carpenito-Moyet LJ. Diagnosi infermieristiche. Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 2004; 559-60

⁹ Opera già citata: vedi n.1

¹⁰ Opera già citata: vedi n.2

¹¹ Opera già citata: vedi n.6

¹² Macchi G. Malattie del sistema nervoso. Padova: Piccin nuova libreria, 2006; 31:906-7

¹³ Opera già citata: vedi n.8

¹⁴ Corner RD, Kamins KG, Feussner JR. Amyotrophic lateral sclerosis among gulf war veterans *Neurology*, 2003; 81:742-749

¹⁵ Belli S, Vanacore N. Proportionate mortality of Italian soccer players: is also an occupational disease? *Eur J Epidemiol* 2005; 20:237-42

¹⁶ Chiò C, Benzi G, Dossena M. Increased risk of amyotrophic lateral sclerosis among Italian professional football player. *Brain* 2005 Mar; 128:472-6

¹⁷ Loeb C. *Neurologia diagnostica*. Milano: Sprinter-Verlag Italia, 2000; pt1: 91-93

¹⁸ Gullo A. *Medicina perioperatoria, terapia intensiva, emergenza*. Milano: Sprinter-Verlag Italia, 2004; 19:366

¹⁹ Balconi M. *Neuropsicologia della comunicazione*. Milano:Sprinter-Verlag,2008; 2:81-83

²⁰ Stafford T, Webb M. Mentelocale. Milano: Apogeo (Feltrinelli Editore), 2005;1:8-9

²¹ Opera già citata: vedi n.9

²² Morino S, Antonimi G. Neurofibromatosi di tipo1. Padova: Piccin nuova libreria, 2004; 19:217

²³ Opera già citata: vedi n.5

²⁴ Farmabank. Salerno: Momento Medico, 2008; 393

²⁵ L'informatore farmaceutico 2008 – Milano: Elsevier masson, 2008; 110

²⁶ Bonaiuti. Curative and palliative care: which approach to the amyotrophic lateral sclerosis? Journal of medicine & the person 2004 Giu; 2:62-6

²⁷ Opera già citata: vedi n.6

²⁸ Codice deontologico dell'infermiere. Versione approvata del Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009. CapoIII:14

²⁹ Traynor BJ, Alexander M, Corr B, et al. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003; 74:1258-61

³⁰ Opera già citata: vedi n.7

³¹ Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere. Ministero della Sanità. Decreto 14 settembre 1994, n.739. Art1

³² Codice deontologico dell'infermiere. Versione approvata del Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009. Capol:3

³³ Ballarin L, Casarin R. La presa in carico della persona affetta da sla:aspetti assistenziali ed etici. Nursing Oggi 2004; 1:36-41

³⁴ Gelinas D. Treating the symptoms of ALS. In: Mitsumoto H, Munsat TL, eds. Amyotrophic Lateral Sclerosis. New York, NY: Demos, 2001:4-5

³⁵ Opera già citata: vedi n.34

³⁶Opera già citata: vedi n.7

³⁷ Simmons Z. Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. Neurologist, 2005; 11:257-9

³⁸ Opera già citata: vedin n.34

³⁹ Codice deontologico dell'infermiere. Versione approvata del Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009. Capoll:7

⁴⁰ Opera gia citata: vedi n.35

⁴¹ Opera gia citata: vedi n.34

⁴² Opera già citata: vedi n.6

⁴³ Opera già citata: vedi n.35

⁴⁴ Gomez-Merino E, Bach JR Duchenne muscular dystrophy: prolongation of life by noninvasive respiratory muscle aids. *Am J Phys Med Rehabil*, 2002; 81:411–5

⁴⁵ Opera già citata: vedi n.34

⁴⁶ Hirshkowitz S, Sharafkhaneh M. A Positive airway pressure therapy of OSA. *Semin Respir Crit Care Med*, 2005; 26:68-79

⁴⁷ *Ibidem*

⁴⁸ Terzano C. Malattie dell'apparato respiratorio. Milano: Sprinter-Verlag Italia, 2005; 30:676-702

⁴⁹ Larsen, Ziegenub T. La respirazione artificiale. Sprinter-Verlag Italia, 2003; 12:259-65

⁵⁰ Opera già citata: vedi n.49

⁵¹ Canalini AG. Pneumologia interventistica. Sprinter-Verlag Italia, 2007; 41:440-1

⁵² Bromberg MD. Life support: realities and dilemmas. In: Mitsumoto H, Munsat TL, eds. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. New York, NY: Demos; 2001:196-7

⁵³ Sulmasy DP, Hughes MT, Thompson RE, Astrow AB, Terry PB, Kub J, Et al. How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007; 55:1981-8

⁵⁴ Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere. Ministero della Sanità. Decreto 14 settembre 1994, n. 739. Art1. 2

⁵⁵ Opera già citata: vedi n.52

⁵⁶ Opera già citata: vedi n.34

⁵⁷ Opera già citata: vedi n.27

⁵⁸ Defanti CA Et al. Gruppo di Studio per la Bioetica e le Cure Palliative in Neurologia: documento programmatico, *Neurol Sci* 2000; 21: 266-71

⁵⁹ Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal* 2004; 328:1343–9

⁶⁰ Opera già citata: vedi n.7

⁶¹ Opera già citata: vedi n.60

⁶² Geiger F, Bimani J, Imbierowicz J et al. Disclosing the cancer diagnosis: what contributes to patient satisfaction? *Onkologie* 2006; 29:509–13

-
- ⁶³ Chiò A, Borasio GD. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 2004; 5:195–201
- ⁶⁴ Houpt JL, Gould BS, Norris FH. Psychological characteristics of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Psychosomatic Medicine* 2001; 39:299–303
- ⁶⁵ Cerutti C. *La presa in carico, aspetti psicologici ed etici*. Novara: De Falco editore, 2001; pt1:7-24
- ⁶⁶ Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Receiving bad news: experiences of family members. *Journal of Palliative Care* 2001; 17:241–7
- ⁶⁷ Peterson MV, Fretz PC. Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. *Chest* 2003; 123: 452–457
- ⁶⁸ Aristarchi Q, Suggelli FR. *Elementi di psicologia*. Milano: Vita e Pensiero, 2004; 3:53-4
- ⁶⁹ Giudici C. *La presa in carico globale del malato con sclerosi laterale amiotrofica. Il ruolo dello psicologo, presentazione di problemi e casi clinici*. Savona: a cura dell'ALS2 e AISLA; 1-12
- ⁷⁰ Fusco A, Tomassoni R.- *Psicologia e comunicazione letteraria*. Milano: Franco Angeli, 2005; 1:214-6
- ⁷¹ Pasero G, Ravazzi PA. *Per un sistema sanitario basato sulla persona*. Milano: Francoangeli, 2006; 1:17-8

⁷² Mulinare E, Compare A, Parati G, *Mente e cuore- Clinica psicologica della malattia cardiaca*. Milano: Sprinter-Verlag Italia, 2007; 12:286-7

⁷³ Orfei MD, Caltagirone C, Spalletta G. *I disturbi della consapevolezza nelle malattie neuropsichiatriche*. Milano: Sprinter-Verlag Italia, 2007; 1:20-1

⁷⁴ Burla F, Capozzi S, Luzupone E. *Elementi di psicologia, pedagogia, sociologia per le professioni sanitarie*. Franco Angeli, 2007; 2:57-8

⁷⁵ Opera già citata: vedi n.70

⁷⁶ Kubler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19:182-7

⁷⁷ Opera già citata: vedi n.70

⁷⁸ Opera già citata: vedi n.66

⁷⁹ Carney S, Geddes J, Furukawa R, et al. Duration of treatment with antidepressants in depressive disorder. *Cochrane depression, anxiety and neurosis group*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007

⁸⁰ Manghi S. *Il medico, il paziente, e l'altro*. Milano: Franco Angeli, 2005; app: 111-27

⁸¹ Moerman DE. *Meaning, medicine and "placebo effect"*. Cambridge University press, 2002;4:66-7

⁸² Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, et al. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med* 2003; 17:327-33

⁸³ Opera già citata: vedi n.70

⁸⁴ Opera già citata: vedi n.66

⁸⁵ Rabkin JR, Glenn GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62:271-9

⁸⁶ Chiò A, Gauthier A, Montuschi A, et al. A cross sectional study on determinants of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Jour Neurol. Neurosurg Psychiatry* 2004; 75:1597-601

⁸⁷ Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology* 2003; 60:122-3

⁸⁸ Opera già citata: vedi n.66

⁸⁹ Opera già citata: vedi n.70

⁹⁰ Opera già citata: vedi n.66

⁹¹ Gauthier A, Calvo A, Ghiglione A, Mutani P. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology* 2005; 64:1780-2

⁹² Opera già citata: vedi n.70

⁹³ Opera già citata: vedi n.66

⁹⁴ Opera già citata: vedi n.86

⁹⁵ Opera già citata: vedi n.92

⁹⁶ Opera già citata: vedi n.66

⁹⁷ Kubler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural. Repair* 2005;19:189-93

⁹⁸ Opera già citata: vedi n.70

⁹⁹ Opera già citata: vedi n.92

¹⁰⁰ Opera già citata: vedi n.34

¹⁰¹ Petrini C. Bioetica ambiente rischio. Evidenze, problematicità, documenti istituzionali nel mondo. Rubbettino editore, 2003 ;91-3

¹⁰² Grassini E, Pacifico R. Il consenso informato. Le basi e la pratica. Torino: Seed, 2008;1:9-19

¹⁰³ Simmons Z. Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *Neurologist*, 2005;11:262-70

¹⁰⁴ Opera già citata: vedi n.34

¹⁰⁵ Opera già citata: vedi n.53

¹⁰⁶ Sulmasy DP, Hughes MT, Thompson RE, Astrow AB, Terry PB, Kub J, Et al. How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. Journal of the American Geriatrics Society 2007 ; 55:1981-8

¹⁰⁷ Opera già citata: vedi n.34

¹⁰⁸ Gourie-Devi M. Wish to die in end-stage ALS. Neurology, 2005 Lug; 12:65:68-74

¹⁰⁹ Vella CG. L'etica a servizio della persona malata. Esperienze e riflessioni maturate al San Raffaele di Milano. Milano: Paoline editoriali, 2007 ;9 :125-47

¹¹⁰ Furnari MG. Alle frontiere della vita. Eutanasia ed etica del morire. Rubbettino editore, 2003;15-16

¹¹¹ Neudert C , Oliver D, Wasner M , Borasio GD . "The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis", J Neurol, 2001; 248:612-6

¹¹² Codice deontologico dell'infermiere. Versione approvata del Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009 Capo II:8