

Indice

| | |
|---|----|
| Indice | 1 |
| Introduzione | 3 |
| PARTE I..... | 6 |
| 1. La sclerosi laterale amiotrofica..... | 6 |
| 1.1. Generalità..... | 6 |
| 1.2. Mortalità..... | 7 |
| 1.3. Definizione..... | 7 |
| 1.4. Incidenza e Prevalenza | 8 |
| 1.5. Sintomi | 9 |
| 1.6. Fattori di rischio | 11 |
| 1.8. Diagnosi | 13 |
| 1.8.1. Elettromiografia..... | 14 |
| 1.8.2. Risonanza magnetica funzionale | 15 |
| 1.8.3. Elettroencefalografia | 15 |
| 1.9 Terapia e trattamento | 16 |
| PARTE II..... | 18 |
| 2. La presa in carico multidimensionale | 18 |
| 3. L'assistenza infermieristica | 21 |
| 3.1. Assistenza durante il decorso..... | 22 |
| 3.1.1. Il primo stadio | 22 |
| 3.1.2. Il secondo stadio..... | 24 |
| 3.1.3. Il terzo stadio | 25 |
| 3.1.4. Il quarto stadio | 29 |
| 3.2. Le cure palliative | 30 |
| 4. Il supporto psicologico | 32 |
| 4.1. La Comunicazione della Diagnosi | 32 |
| 4.2. Reazioni emotive alla diagnosi..... | 34 |
| 4.2.1. Reazioni di primo tipo | 35 |
| 4.2.2. Reazioni di secondo tipo..... | 36 |
| 4.3. La percezione della malattia..... | 38 |
| 4.4. La comunicazione | 39 |
| 4.4.1. Tra medico e paziente | 39 |
| 4.4.2. Tra paziente e care giver | 40 |
| 4.5. L'accettazione della malattia | 41 |
| 4.6. L'accettazione della dipendenza | 43 |
| 4.7. L'importanza dei rapporti sociali | 44 |
| 4.8. Il Caregiver | 46 |
| 4.8.1. Scale di valutazione | 47 |
| 4.8.2. Il rapporto con il malato..... | 47 |

| | |
|--|----|
| 5. Etica nella SLA..... | 50 |
| 5.1. Comunicazione della diagnosi..... | 50 |
| 5.2. Il consenso informato | 51 |
| 5.3. Le direttive anticipate | 51 |
| 5.4. Accompagnamento alla morte..... | 53 |
| PARTE III..... | 55 |
| 6. Testimonianze..... | 55 |
| 7. Conclusioni | 62 |
| Bibliografia | 66 |