

Introduzione

La sclerosi laterale amiotrofica^a è una malattia degenerativa che colpisce i neuroni, ovvero le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale deputate alla trasmissione dei comandi dal cervello all'apparato muscolo-scheletrico per il movimento, portando ad una costante perdita della forza muscolare fino ad arrivare alla paralisi ma lasciando generalmente integre le funzioni cognitive, sfinteriali, sensoriali e sessuali.

La SLA può colpire indifferentemente individui di entrambi i sessi di età superiore ai 20 anni con la massima frequenza raggiunta sopra i 60 anni.

In base ai dati ottenuti dall' AISLA^b, in Italia vengono diagnosticati circa 3 casi al giorno, mentre sono più di 5000 coloro che convivono quotidianamente con la malattia in quanto pazienti. E' una malattia molto difficile da diagnosticare ed inoltre non esistono terapie farmacologiche capaci di guarirla ma solo alcuni farmaci in grado di rallentarne il decorso.

L'impatto traumatico che la SLA comporta e la sofferenza emozionale che ne deriva evidenziano l'importanza di un intervento multidisciplinare mirato fondamentalmente a migliorare la qualità della vita in rapporto ai diversi stadi evolutivi della malattia.

^a Sclerosi laterale amiotrofica: viene abbreviata in SLA, così questa malattia verrà citata d'ora in poi nell'elaborato

^b AISLA: Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Con questa tesi ho voluto trattare la presa in carico da parte dell'infermiere dei pazienti affetti da questa patologia ponendo l'attenzione sull'assistenza di cui il malato necessita, sul supporto psicologico a lui e ai suoi familiari nonché sulle questioni etiche riscontrabili dal professionista stesso.

L'obiettivo di questo elaborato è quello di sviluppare una guida alla corretta presa in carico della persona con SLA, per far sì che venga migliorata la qualità dell'assistenza infermieristica percepita dai pazienti, evidenziando le principali problematiche legate alla gestione di questi malati.

Ulteriore futura finalità del mio lavoro è quella di contribuire, insieme alla sede astigiana dell' AISLA, alla diffusione pubblica di materiale informativo inerente questa malattia e delle problematiche ad essa connesse con cui ogni giorno malati e familiari devono convivere nell'indifferenza di chi li circonda.

Per la stesura di questo elaborato è stata effettuata una sistematica revisione della letteratura esistente dell'ultimo decennio (dal 2000 al 2009) inerente la gestione della persona affetta da SLA e secondo le migliori evidenze scientifiche; mi sono avvalso di testi, riviste scientifiche ed infermieristiche, articoli di giornali, linee guida, banche dati informatizzate (Pubmed, Meline, Cinahil, Embase) nonché siti Internet.

L'elaborato è articolato in tre parti: nella prima parte viene presentata la fisiopatologia della SLA con le sue caratteristiche, i sintomi, la diagnosi ed il relativo trattamento affinché il lettore comprenda realmente qual è il peso sociale di questa patologia. Nella seconda parte vengono trattate le tre tematiche centrali della tesi quali l'assistenza infermieristica al paziente, il supporto psicologico e le questioni etiche riscontrabili durante la presa in carico; infine, le testimonianze relative al vissuto dei pazienti e le conclusioni costituiscono la terza ed ultima parte e mettono in rilievo le mie considerazioni personali.