

Assistere alla fine della vita

Principi per un accompagnamento al morire



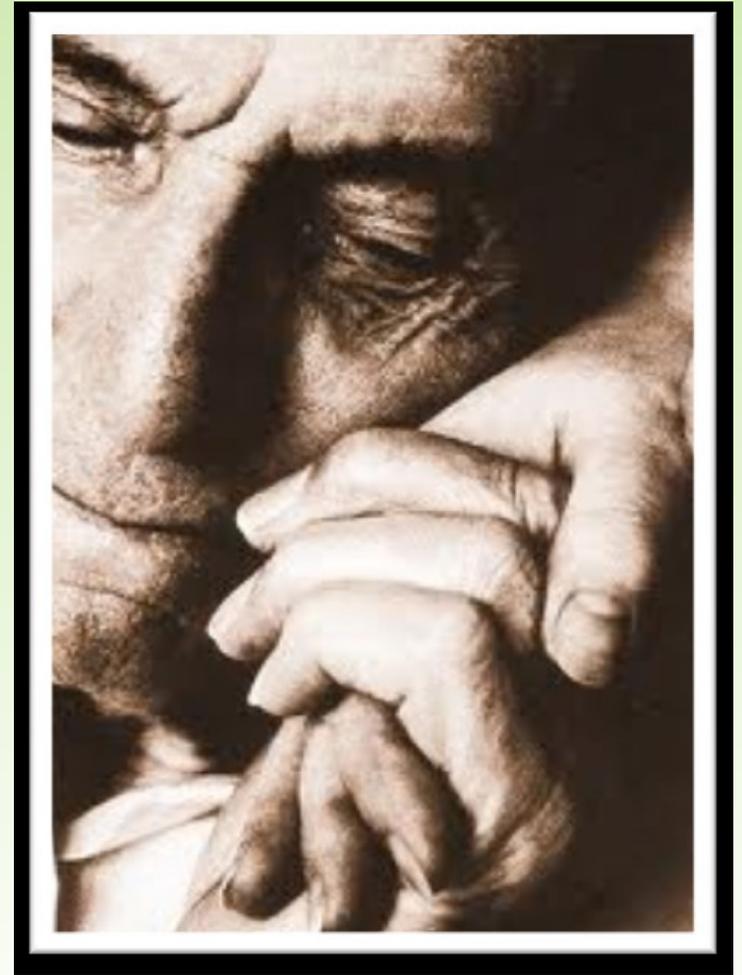
Mencacci Elisa, *Psicoterapeuta e Tanatologa*

Mencacci Elisa

Cosa ci sta esprimendo l'anziano
alla fine della sua vita?

I vissuti dell'anziano morente

- *Mi sento vulnerabile, indifeso*
- *Ho paura di soffrire più che di morire*
- *Mi sento di peso*
- *Mi sento inutile*
- *Mi sento solo*
- *Mi sento incompreso*
- *Mi vergogno*
- *Ho paura di venire deriso, umiliato*
- *Ho paura di fare schifo*
- *Ho paura di essere rifiutato*
- *Ho paura di essere abbandonato*



Oltre le parole: quali bisogni verso la fine?

*“Non voglio più dover soffrire,
eliminate il dolore!”*

“Sono ancora importante per voi?”

“Cosa rende la mia vita importante?”

*“Posso ancora donare qualcosa di me
a qualcun altro?”*

*“Posso ancora amare, ed essere
amato per ciò che sono diventato?”*

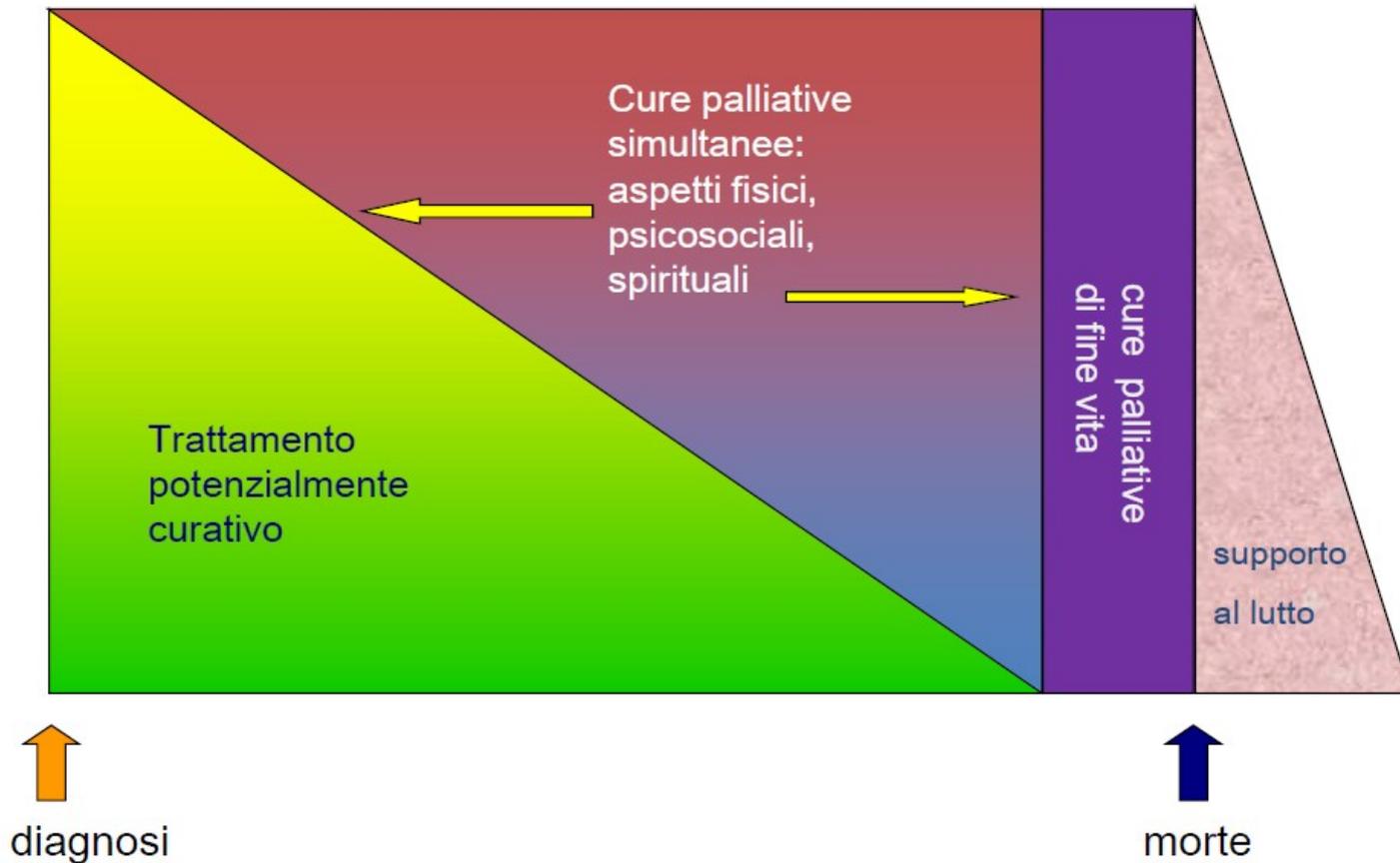
“Valgo ancora qualcosa per te?”



Uno schema tradizionale



Uno schema "evoluto"



I percorsi del morire

Fase 1 Rilevamento diagnosi malattia non guaribile- situazione di inguaribilità / **Percorso Blu**

Fase 2 Fase di instabilità - Aggravamento stato clinico / **Percorso Verde**

Fase 3 Fase di deterioramento / **Percorso Giallo**

Fase 4 Fase di agonia - Morente/ **Percorso Rosso**

Fase 5 Morte e lutto

Fase inguaribilità

- Bisogno di essere informato, se lo vuole, o di coinvolgere i propri cari /sentirsi coinvolti, anziani e familiari (sul percorso di vita e di cura)
- Bisogno di parole oneste, chiare, adeguate alle sue capacità e rispettose dei suoi voleri o desideri.
- Bisogno di mantenere la speranza, nel rispetto di una comunicazione onesta.
- Bisogno di uno spazio per esprimere cosa prova, cosa desidera, cosa vorrebbe.
- Bisogno di poter decidere in maniera consapevole, e non da soli.

Fase aggravamento

Bisogno di lasciare l'essenziale di sé

Bisogno di chiudere le cose in sospeso

Bisogno di condividere la propria paura, di parlare di morte se lo vuole.

Bisogno di esprimere liberamente tutte le emozioni

Bisogno di esprimere il proprio desiderio di morire e di condividere con qualcuno l'emozione che suscita in loro l'accettazione di un simile desiderio.

Bisogno di essere riconosciuti e amati.

Bisogno di raccontare la propria vita, prima di morire.

Bisogno di ringraziare, di interessarsi all'altro

Bisogno di reciprocità

Bisogno di mantenere una connessione spirituale

Fase di Deterioramento

- Bisogno di poter chiudere la propria vita senza dolori e sofferenze inutili
- Bisogno di veder garantito un ambiente confortevole e familiare
- Bisogno di un'assistenza delicata, flessibile, tenera
- Bisogno di vivere ancora momenti di benessere, conforto, rilassamento.
- Bisogno di morire come ha sempre vissuto, con i propri valori, abitudini, modalità peculiari.
- Bisogno di mantenere spazi di contatto con gli altri
- Bisogno di elaborare il proprio lutto (anticipatorio), cominciando a prepararsi a quello che potrà accadere
- Bisogno di sicurezza, anche di fronte alla morte
- Bisogno di sentirsi coinvolti, anziani e familiari sulle fasi finali

**Bisogno di sentirsi coinvolti, anziano, familiari ed equipe:
nel processo di cura, di accompagnamento, passo dopo passo,
evitando decisioni frettolose o quando è ormai troppo tardi,
coinvolgendoli anche nelle ultime fasi**

Bisogno di un'assistenza delicata, flessibile, tenera, che si prenda cura del corpo in maniera attenta.

Bisogno di assistenza “speciale”

“Abbiamo fatto il bagno, un’ora di benessere per quel corpo intorpidito, irrigidito dall’immobilità, così magro, così scarno. Un’ora di affetto e tenerezza condivisa con gli operatori... con infinita dolcezza abbiamo trattato quel corpo che si abbandonava con fiducia al calore del bagno! Intenti con amore a quel compito sacro che è la cura del corpo di un moribondo. Si può prendersi cura del malato facendo sì che dimentichi appunto che si tratta di un corpo deteriorato, perché è tutta la persona che viene circondata di tenerezza. Si può prendersi cura di un moribondo facendo in modo che si senta un’anima viva fino all’ultimo.”

Bisogno di veder garantito un ambiente finale confortevole e familiare

Un ambiente finale confortevole

- Bisogno di un **ambiente fisico ed affettivo** che possa essere accogliente, confortevole e familiare per poter **entrare nell'ultima parte** di una vita ricca e vissuta.
- Fotografie, oggetti, candele, luci, odori, sistemazione del letto e scelta di più o meno intimità relazionale, silenzio...
- **l'udito** ultimo senso a lasciarci!

La cura dell'ambiente

- **Chi sta morendo spesso è sensibile alla bellezza che lo circonda e questo può essere di conforto.**
- Ambiente confortevole, personalizzato, che favorisca quiete della mente e il mantenimento di abitudini, con sistema di illuminazione gestibile a seconda delle esigenze e facilitante la mobilità. **questo costituisce un vero e proprio intervento che influisce sulla qualità della vita.**
- Chiederci sempre: come la persona vive l'ambiente in cui è ospitata?

L'ambiente

- Cercare di **spostare tutto ciò che può apparire “sanitarizzato”**: attrezzature mediche, pacchi di garza, pannoloni, farmaci, unguenti, ecc..
- Si dovrebbe cercare di spostarle fuori dalla visuale: fare in modo che ciò che serve sia facilmente accessibile, ma non direttamente sotto la visuale della persona morente o dei suoi visitatori.



L'ambiente

- Mettere bene in vista alcuni oggetti e immagini importanti per la persona (es. animali di peluche, candele piante, foto di famiglia)
- **Non dobbiamo essere noi a scegliere cosa è più importante per quella persona.** es. appendere dei disegni dei nipotini, così da dare un'aria festosa anche negli ultimi momenti...



L'ambiente finale

- Siamo talmente disabituati a pensare di avere altre scelte, che alcune opzioni non ci vengono neppure in mente.
- Chiediamo al familiare, o anche noi stessi, di **sdraiarsi sul letto del morente**: *che cosa c'è nel campo visivo? Cosa vede la persona davanti a sé? Il letto ha una buona posizione che permette accessibilità e ampia visione?*



L'ambiente

- Dal letto, la persona **riesce a connettersi al mondo esterno?** Le pareti sono sufficienti per mettere delle foto che possa vedere?
- Che sensazione dà la stanza alla persona? Possibilità di aria fresca dalle finestre, di luce naturale? Importanza del contatto fuori: riuscire a vedere la finestra, ammirare il tramonto, gli alberi, ecc..













“La stanza della fine”?

Rivedere il senso delle nostre azioni



**Bisogno di elaborare il proprio lutto (anticipatorio),
cominciando a prepararsi a quello che potrà accadere.**

Il lutto prima della perdita

“Quanta pesantezza sul cuore...adesso capisco che non si può fare a meno dell’elaborazione del lutto.. noi lo vediamo lì, ancora in vita, ma sta già morendo, e occorre accettarlo da prima...”

COME RICONOSCERE IL LUTTO ANTICIPATORIO?

Un percorso di molteplici emozioni

- Shock, incredulità
- Negazione
- Rabbia, accusa
- Vergogna
- Tristezza, disperazione
- Senso di colpa
- Ansia e apprensione
- Senso di ingiustizia
- Accettazione... sollievo ...

TRISTEZZA: COME GESTIRLA?

TRISTEZZA

DISPERAZIONE

DA EVITARE

L'operatore potrebbe non tollerare la tristezza:

- ed evita o
- cambia argomento o sminuisce, per cercare di ridurre lo stress
- Si fanno promesse non realizzabili per tirare su il morale

CONSIGLIATO

- Dare uno spazio al dolore (pause nel ritmo del discorso sostenute da CNV: annuire, dare un fazzoletto),
- Domande guida,
- Cosa potrebbe accadere di terribile?
- Narrazioni

Tristezza o depressione?

- La **depressione reattiva** è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali, sono andati persi. **PERDITE**
- La **depressione preparatoria** ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona **non può più negare la sua condizione di salute**, e inizia a prendere coscienza che la ribellione non è possibile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte **senso di sconfitta. ARRENDERSI**
- Quanto maggiore è la sensazione dell'imminenza della morte, tanto più probabile è che la persona viva fasi di depressione.

Come gestire

DEPRESSIONE REATTIVA

- **SI può** stimolare a guardare gli aspetti più gioiosi, le cose vivaci, positive che stanno attorno.
- es. i nipoti che continuano a giocare nonostante l'assenza della nonna

DEPRESSIONE PREPARATORIA

- Meglio **non sforzarsi** di incoraggiare e rassicurare a tutti i costi.
- La persona sta provando a contemplare la morte imminente.
- **NON impedire** la tristezza o distrarlo.
- **SI:** permettere di esprimere dolore, favorire il SILENZIO, meglio una preghiera.

“Non ce la faccio più, voglio andarmene via!”

“Elisa... ho paura di morire”

“Io morirò come Teresa, succederà anche a me?”

APPRENSIONE: come riconoscerla



- Spesso **comportamenti motori** (irrequietezza, fiato corto, insonnia, agitazione)
- Continue **richieste di chiarimenti** “cosa succede, cosa posso o non posso fare, perché?...”
 - Tentativi di **controllo**
- Paure generalizzate, non sempre si comprende di cosa

Apprensione: comprendere



- Chiediamoci se è **veramente la morte che crea apprensione**, paura...
- C'è stata **chiarezza di informazioni**?
- La persona **si sente sicura**?
- Ignoto, incertezza... non sapere, non conoscere, non aver avuto spazio di confronto?
- Cambiamenti non preannunciati?



APPRENSIONE : COME GESTIRE

Identificare la causa: **NO rassicurazione precoce**, «monitoriamo insieme a step» , prima ottenere la fiducia

- Riconoscere l'esistenza dei sentimenti della persona
- Fornire **informazioni chiare**
- Controllare cosa succede, **pianificare insieme**
- Continuare a fornire informazioni in base alle necessità
- Non insistere nel ripetere l'informazione, ma empatizzare i sentimenti (*“mi sembra che sia difficile per lei in questo momento ricordare tutto, una cosa alla volta”*)

N.B. Non iper-rassicurare!! Allontana dalla situazione reale.

“Molte persone al suo posto potrebbero vivere con difficoltà questa incertezza... lo trova difficile anche lei?”

Cosa la preoccupa di più in questo momento?

C'è qualcosa che potrebbe aiutarla ad affrontare meglio la situazione?

Ci sono persone che vorrebbero sapere tutto quello che hanno e che potrebbe succedere, altre che preferiscono non conoscere troppi dettagli. Lei cosa preferisce?”

Accettazione

- Quando il paziente ha avuto modo di **elaborare** quanto sta succedendo intorno a lui, arriva ad un'accettazione della propria condizione ed a una **consapevolezza di quanto sta per accadere**;
- durante questa fase possono sempre e comunque essere presenti livelli di rabbia e depressione, che però sono di intensità moderata.

Accettazione

In questa fase la persona **tende ad essere silenziosa** ed a raccogliersi, inoltre sono frequenti momenti di **profonda comunicazione** con i familiari e con le persone che gli sono accanto.

È il momento dei **saluti e della restituzione** a chi è stato vicino al paziente. È il momento del “**testamento**” e della sistemazione di quanto può essere sistemato, in cui si prende cura dei propri “oggetti”.

Comprendere l'accettazione

- L'accettazione non deve essere scambiata con una fase felice. È quasi **un vuoto di sentimenti**. È come se il dolore se ne fosse andato, la lotta finita, e venga il **tempo per il riposo**.
- Generalmente è anche il tempo in cui **la famiglia ha bisogno di aiuto**, comprensione e appoggio più del malato stesso.

Gestire l'accettazione



- Cercare di lasciare la persona tranquilla, evitare troppe visite, i rumori nella stanza.
- Preferire una **comunicazione non verbale**, stare con lui, ascoltare la natura, tenere la mano.
- Possiamo fargli capire che è **giusto non dire niente** quando ci si occupa delle cose importanti ed è soltanto questione di tempo, finché chiuderà gli occhi...
- Brevi visite, stringere la mano per **far capire che ci siamo, che non è solo.**
- **Stare accanto alla famiglia**, aiutare a scegliere chi può stare accanto, e aiutando chi non se la sente → potranno tornare a casa sapendo che non è morto solo, senza colpa o vergogna

“Non poteva morire, finché non sapeva che suo marito fosse disposto a lasciarla andare”



VIDEO 29'

ASSISTERE ALLA FINE DELLA VITA:
COSA CAMBIA?

Cosa accade al corpo?

Verso la fase di deterioramento: i sintomi, i cambiamenti

Problematiche alla fine della vita

Dolore

Nausea

Inappetenza

Fatigue / stanchezza estrema

Dispnea

Ansia / depressione

Malessere

Valutare e monitorare i sintomi impattanti

Il dolore

Interventi non farmacologici:

- Rispetto della posizione antalgica nella mobilizzazione dell'anziano,
- Applicazione del caldo o del freddo nelle zone dolorose,
- Il tocco, il massaggio,
- Evitare manovre invasive inutili
- Concordare le attività da svolgere con la persona.

Il dolore: attenzione a

Prevenire e trattare il dolore procedurale causato da manovre procedurali:

- Mobilizzazione
- Igiene personale
- Medicazioni
- Broncoaspirazioni
- Inserzione di cateteri e sonde
- Terapia parenterale
- Rilevazione di parametri vitali, prelievi, stick glicemici.

Dispnea

- Riduzione degli sforzi
- Uso di ausili per la mobilità
- Posizione ortopnoica (90 gradi)
- Ambiente tranquillo
- Finestra aperta
- Ventilatore con debole flusso d'aria verso il viso
- Tecniche di controllo respirazione e di rilassamento
- Affrontare le preoccupazioni spiegando i futuri piani di trattamento atti a prevenire la dispnea da ansia.

Delirium

- Prima della terapia farmacologica, valutare altre possibili cause.
- L'agitazione può essere dovuta a: difficoltà a muoversi o a comunicare, il dolore, la ritenzione urinaria.
- Frequente riorientamento spazio-temporale,
- Trattare dolore e contenzione
- Riduzione del rumore e di altri fattori ambientali fastidiosi o stimolanti.

Problemi gastro-intestinali

- Oltre alla terapia farmacologica è importante la cura della scelta e presentazione del cibo, sia per quanto riguarda i sapori che per l'aspetto visivo.
- La cura del cavo orale e lo stato di idratazione diventano decisivi.

Il rantolo

- Importante spiegare che l'anziano non soffre, utilizzare un linguaggio rassicurante (“congestione”, “russare”).
- Utile: farmaci anticolinergici (es. scopolamina) usati come antispastici, riduzione dell'idratazione, controllo della posizione
- Inefficace: aspirazione (aumenta anche la sofferenza).

Interventi assistenziali alla fine della vita

- Diventa indispensabile la **rimodulazione degli interventi**.
- L'approccio assistenziale deve essere orientato alla comfort care, ovvero a fornire l'immediato sollievo dai sintomi.
- Sono ragionevoli tutti gli interventi che: rispettano la volontà della persona, contribuiscono al controllo dei sintomi, non apportano ulteriore sofferenza.

Attività che perdono significato

- La rilevazione dei **parametri vitali**: ridurre gradualmente, spiegando ai familiari le motivazioni del cambio di approccio, rassicurandoli con la presenza costante ed informazioni sulla situazione.
- La gestione delle **lesioni da pressione**: riconsiderare la mobilizzazione ad intervalli predefiniti, conservare utilizzo antidecubito, valutazione del rischio, accurata ispezione e cura dell'igiene. SI: piani di **mobilizzazione personalizzati**, uso di teli ad alto scorrimento e di archetti per sollevare peso biancheria da arti inferiori.
- NO: rimozione tessuto necrotico, perseguimento guarigione lesioni, ma attenzione più a controllo del dolore e dell'odore.

Cura del cavo orale

- In caso di secchezza delle mucose, sanguinamento e alitosi, la persona può avere difficoltà a comunicare. Indicata la **frequente detersione del cavo orale** con l'uso di spazzolini o garze morbide, colluttori a base non alcolica, prodotti idratanti la mucosa e stick per labbra,
- In caso di dolore è bene **evitare il cibo troppo caldo** mentre possono essere usate soluzioni con lidocaina, ghiaccio tritato, ananas freddo in succo o a pezzettini, utili anche per lenire la sete.
- Rimodulazione della terapia: indicata la via transcutanea o sottocutanea e l'utilizzo di pompe o elastomeri.

Avvicinarsi al corpo altrui

- E chi si avvicina, chi si intromette nello spazio di quel corpo, per la malattia divenuto bambino, dovrà **lavorare sul proprio corpo**, rispondendo ai bisogni di calore, affetto, sicurezza.
- Sarà chiamato a un **ruolo trasformativo**, quasi “magico”, che connette l’altro ma anche parti di sé. Non occorrerà parlare, basterà una **presenza compassionevole, autentica**, senza etichette.
- Curare il corpo attraverso il corpo, e lo spazio (relazionale).



L'agonia e la chiusura

- Bisogni e desideri ancestrali:
- ricercare una mano a cui aggrapparsi, sostenersi, cullarsi prima di lasciarsi andare, favorendo il tocco ma anche l'udito, ricongiungersi e **riconnettersi** alle prime e ultime persone a cui dire addio ("Ciao Mamma").
- Accompagnare l'anziano ci pone sfide esistenziali.



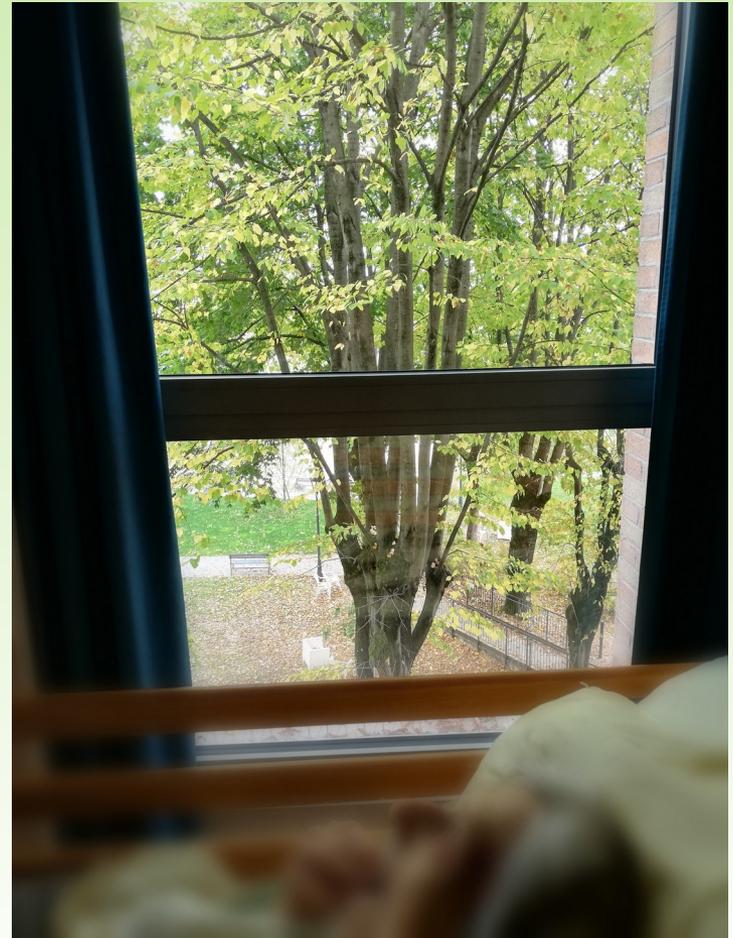
Il corpo e l'umanità

- Il corpo diventa l'ultima possibilità dello stare nel mondo: toccare, sentire, gustare, poter trascorrere ancora momenti significativi con una persona che è **ancora viva, umana**.
- *“Vi prego, fatemelo TOCCARE un'ultima volta”* quando tutto il resto non c'è, basta avvicinare una mano, e accarezzarla.
- L'anziano ha il bisogno di sentire e sapere che del proprio corpo **può ancora decidere e scegliere**, sino alla fine.



Guardare oltre

- Cosa ci comunica realmente il corpo dell'anziano? Cosa ci sta esprimendo?
- Rispettare i **desideri**, le **scelte** che, attraverso il corpo, l'anziano ci comunica (un corpo che cerca, che vuole toccarci e tenerci lì, accanto, oppure un corpo che desidera non essere visto così, che preferisce rimanere in silenzio?).
- Imparare modalità di ascolto del corpo fragile, leggendo la sofferenza globale attraverso il corpo, imparando a **stare nel limite**.



Verso la fase agonica:
i familiari accanto nelle ultime fasi
(VIDEO 26- 27)

Fase agonica / morente

- Bisogno di rispettare il corpo che muore.
- Bisogno di supporto e sostegno alla fine della vita.
- Bisogno di vivere con naturalezza il proprio morire e di conoscere il processo del morire.

Bisogno di rispettare il corpo che muore

“Come morirò?”

“Cosa succederà?”

Affrontare la paura

Quando capiamo come il corpo cambia e possiamo parlare di quelle che possono essere le migliori cure possibili, la paura scompare e i pz e i familiari si sentono coinvolti
(empowered)

Riconoscere la morte

Quali sono i sintomi comuni negli ultimi giorni o nelle ultime ore? Quali sono i segni della morte imminente?

COSA ACCADE QUANDO CI SI AVVICINA ALLA MORTE. Importante partire dalla conoscenza del processo per poter educare pazienti e familiari e sostenere l'equipe.

Segni del “morire in modo attivo”

SINTOMI COMUNI NEGLI ULTIMI GIORNI/ORE:

- I sistemi dell'organismo rallentano
- Il ritmo di respirazione cambia e diventa irregolare (ad es. respiri corti seguiti da profondi respiri; fasi di affanno)
- Respirazione difficoltosa (dispnea)
- Congestione (respiro rumoroso e umido; gorgoglii)
- Diminuzione dell'appetito e della sete
- Nausea e vomito
- Incontinenza

Segni del “morire in modo attivo”

- Sudorazione
- Irrequietezza e agitazione (ad es. movimenti bruschi, spasmi muscolari, tirare coperte dal letto o gli indumenti)
- Disorientamento e confusione (tempo, spazio, identità)
- Diminuzione della socialità, progressivo distacco
- Mutamenti nel colore della pelle via via che la circolazione diminuisce (gli arti possono diventare freddi e talvolta bluastri o chiazzi)
- Aumento del sonno
- Diminuzione della consapevolezza

Video

30.45- 31

Una prospettiva ulteriore...

- Terra
- Acqua
- Fuoco
- Aria

Cambiamenti di energia

- Vecchie modalità non funzionano più.
- Rivedere le priorità dovute alla **perdita di energia** (non contrastare, il corpo sa: il corpo vive una maratona, l'esempio dei battiti cardiaci).
- Riposo (vs attività) non vuol dire pigrizia, ritiro, isolamento ma necessità fisiologica.
- Cambiamenti nella **coscienza**.



Il coma

- Il morente raggiungerà uno stato di coma, che dipenderà dal tipo di malattia (da poche ore a giorni), e poter dormire sempre di più sarà un meccanismo naturale, benefico per il paziente.
- La difficoltà sarà per i familiari, ad accettare “l’ultima volta che posso parlargli”. Ma noi sappiamo che il morente **può continuare a sentirci**, a sentire l’energia veicolata, la nostra presenza.

Fino a che la persona lo accetta, continuare a ...

- **Parlare.** Facciamoci raccontare una storia che coinvolga il proprio caro,così che l'altro possa sentire come sarà ricordato.
- **Toccare**
- **Sostenere, abbracciare.**
- L'importanza di quell'ultimo ricordo: stare con i familiari, mostrare come poter parlare, toccare, abbracciare (con il loro permesso) per favorire la chiusura e il *final memory*

Cambiamenti nell'alimentazione

Cominciano i possibili conflitti.

Comprendere i cambiamenti come parte naturale del percorso di malattia e di morte.



Possibili cause fisiche della perdita di appetito

- Dolore
- Nausea
- Secchezza bocca
- Disfagia
- Medicazioni
- Problemi dentatura
- Terapie...



Non stiamo morendo perché non
stiamo mangiando



Non stiamo mangiando perché stiamo
morendo

Rispettare il corpo

Se nelle fasi finali inseriamo forzatamente del cibo nel corpo, possiamo provocare crampi, nausea, vomito, non portando a quel comfort ricercato.

Incoraggiare altre modalità di nutrimento

- Cura dell'altro, spazzolare i capelli
- Ricordare attraverso le fotografie
- Massaggiare lentamente
- Sono tutte forme con cui comunicare il proprio amore verso l'altro, nutrendolo in un modo diverso rispetto all'inserire cibo...
- Importante anche per noi professionisti osservare queste dinamiche per promuovere benessere.

Il tocco che cura

Massaggiare le mani, magari con una crema profumata, riscaldata prima sulla nostra mano.

Ricordare sempre che non stiamo toccando solo una mano ma **una vita intera** (cosa ha potuto toccare con queste mani, fare?). Mettere un **cuscino** sotto il braccio.

Non “grattare” ma avvolgere, lentamente, con movimenti circolari sui muscoli dell'avambraccio, poi alla mano. Tenerla con una mano (sicurezza, supporto emotivo) mentre con l'altra accarezzo, prima metacarso, poi ogni singola dita più volte. Poi massaggio la parte inferiore. Rilascio gentilmente, poi cambio mano.



Disidratazione naturale

Miti:

Benefici

non siamo in un deserto,
assetati, nelle fasi
finali la disidratazione
naturale produce
quelle endorfine che
garantiscono
benessere. Il cuore non
può reggere un eccesso
di fluidi da gestire...



Possibili complicazioni dell'idratazione artificiale alla fine della vita

Aumentate:

- Secrezioni
- Incontinenza
- Nausea
- Edema
- Respiro corto



facciamo attenzione al corpo, in ogni momento.

Intestino e vescica

Non fermarli fino a che il corpo non si ferma. Anche se non si alimenta da giorni, il corpo continua a produrre i propri scarti. La costipazione può portare a discomfort e sintomi psicotici.



Take a Breath

- Gestire i cambiamenti e la saggezza del corpo: naturalmente, quando si muore, il livello di ossigeno si abbassa e si alza quello di CO₂, e la persona entra in coma. Questo non succede se misurazione continua e ossigeno, a prolungare.
- Cambiamenti nel modo in cui si respira (veloce, poi lentamente, con rantolo) legati ai **cambiamenti chimici** del corpo.
- Il **rantolo della morte**: risposta naturale, spostare l'attenzione con altri suoni che possiamo creare (parlare, ridere, cantare, musica..). *Cosa è più rispettoso per la persona morente?* (es. tv o radio)

Cambiamenti nella circolazione

- Cause: comprendere che il cuore non riesce più a pompare ovunque, deve “selezionare” le parti più importanti
- Promuovere benessere: può essere utile anche solo un panno umido per **abbassare la temperatura**, ascoltare i segnali del corpo



Accanto nel silenzio

“Chi riuscirà a stare con il morente nel silenzio che va oltre le parole saprò che questo momento non è né spaventoso né penoso, ma è la tranquilla cessazione del funzionamento del corpo. Osservare la morte tranquilla di un essere umano ricorda una stella cadente; una dei milioni di luci di un vasto cielo, che splende improvvisamente per un breve momento, solo per sparire per sempre nella notte infinita”

Kubler Ross

Il significato del silenzio

- La persona potrebbe aver bisogno di un momento di introspezione per trovare il coraggio di continuare;
- Per cercare le parole giuste,
- Per verificare il suo livello di fiducia.
- Per esprimere emozioni troppo forti...

Il corpo è progettato per morire

- La morte è **un processo naturale** di collasso fisiologico.
- Il fatto che il cibo perda sapore e attrattiva è **uno dei meccanismi che vengono in aiuto** all'organismo quando le funzioni digestive si stanno spegnendo.
- **Il corpo è progettato per morire.** Trattandosi di un processo naturale, i familiari possono dare sostegno al morente arrendendosi ad esso.

Bisogno di supporto e sostegno verso la fine della vita

Bisogno di sostegno

- Per i familiari diventa necessario, in particolar modo nell'ingresso nella fase agonica, una o più figure di supporto, che sappiano **offrire comunicazioni chiare e rassicuranti** su ciò che potrebbe accadere, rimanendo **disponibili e presenti** (anche fisicamente, come presenza accanto a loro).

*“Riuscite a sentire come lo **schema del suo respiro stia cambiando**, passando da rapido a ansimante a un rantolo più lento?”*

*La figlia disse che quello schema si ripeteva da un paio di giorni. “e’ il segno che si trova in uno **stato di profonda incoscienza**, significa che la vostra mamma è in coma, sapete cosa significa? ..come per delle ferite alla testa? ..E’ esattamente il medesimo processo, ma non è causato da da una ferita alla testa, questo accade a tutti noi quando il nostro cervello si spegne. Quando stiamo raggiungendo la fine della nostra vita. Sappiamo che persino le persone con incoscienza profonda percepiscono i suoni attorno a loro. **Sentono le nostre voci**, le vostre voci. Udire la voce giusta può tranquillizzare una persona agitata, udire una voce sgradita può far agitare ancora di più. Ecco perché le operatrici parlano a vostra madre quando la accudiscono. Sappiamo che è profondamente incosciente, ma vogliamo trattarla comunque con rispetto e dignità.”*

Il contatto fisico e gli abbracci

- Mantenere il contatto fisico con una persona che sta morendo è molto importante.
- Delicati con chi fragile, bisogno umano fondamentale
- Il contatto **favorisce la sintonizzazione** e aiuta a generare intimità fra persone → **le fa sapere, in maniera molto diretta, che qualcuno è lì, per accompagnarla nell'ultimo tratto del suo cammino.**
- Norme culturali e personali da indagare prima.

*“Non potevo scorgere il volto di Clara, ma mi fu possibile girare intorno al letto e inginocchiarmi davanti a lei. Le parlai con dolcezza, dicendole che ero accanto a lei e che avrei controllato le sue mani e osservato il suo respiro. Le dissi anche che avrei passato una mano sul suo braccio. La accarezzai dolcemente, e poi **incoraggiai la figlia a fare altrettanto se lo voleva...**”*

Bisogno di vivere con naturalezza il proprio morire

Il respiro dell'anziano cambiò di nuovo. Era entrato in un altro periodo di respirazione profonda e rumorosa, dato che la saliva e le secrezioni in fondo alla gola provocavano rantoli e gorgoglii a ogni respiro. Il figlio si fermò per ascoltare, poi gridò "ascoltatelo, sta gemendo, soffre!" si tratta di una situazione comune, chi non ha familiarità con il processo del morire può interpretare erroneamente ciò che vede e sente... in effetti vi era qualcuno nella stanza che avrebbe voluto non soffrire così tanto, ma non era il papà. L'anziano si trovava in uno stato di incoscienza così profonda che non deglutiva né tossiva per eliminare i fluidi che si stavano accumulando sul fondo della gola. Era completamente inconsapevole di essi.

Nel frattempo la moglie era seduta accanto a lui, accarezzandogli la guancia e parlando a bassa voce dei loro momenti felici. Il figlio, invece, era visibilmente angosciato. Gli chiesi di ascoltare insieme a me, in silenzio, in modo da poterci davvero concentrare. La respirazione periodica era entrata in una fase di leggero affanno, in cui persisteva un rantolo gorgogliante. Chiesi come si sarebbe sentito se avesse avuto del liquido in fondo alla gola come il papà: avrebbe deglutito, sputato tossito? Ovviamente sì. Il fastidio sarebbe stato terribile.

“E adesso guardi il papà. Non tossisce, non deglutisce, non sembra sul punto di soffocare vero? Si trova in uno stato di così completo rilassamento e di così totale incoscienza che non percepisce nemmeno la sua gola. Vi è della saliva in fondo alla gola, ma non cerca di liberarsene. E questo mi dice che è in uno stato di coma profondo.

La fase di agonia

- La fase di agonia che precede la morte dura in media da 2 a 4 giorni, ma può anche protrarsi per una decina di gg: necessario lavoro di squadra...
- Cosa si può fare: preparare l'ambiente, turni di visite... **“danza sacra”** fatta di attenzioni fisiche, di contatto fisico, di parole sincere.
- La morte diventa meno spaventosa, **si trasforma in un rito di passaggio riconosciuto.**

Transizione Passaggio



Quali immagini abbiamo rispetto al momento del trapasso?

Le ultime fase, il momento del trapasso, lasciar andare.

VIDEO 6 END GAME

(33 46'' – 36 44)

Il tempo dell'attesa

Durante la veglia

- Con il progredire della veglia, un intenso senso di sacralità: **quanto siamo intensamente presenti?**
- Si può annotare regolarmente la frequenza e l'andamento del **respiro**, oltre a controllare il **polso**.
- Questi parametri sono un buon indice di ciò che sta succedendo e riflettono il progredire del cedimento fisiologico.
- **Annotare i più piccoli cambiamenti** nei segni e sintomi della morte, per poterli spiegare ai familiari e per prepararli a ciò che sta per succedere.
- *“Che cosa pensa che succeda dopo che moriamo?”*

Capire i bisogni

- Capire o intuire cosa può essere fatto di volta in volta per offrire **maggior sostegno possibile** alla persona morente o alla famiglia
- Hanno bisogno di una tazza di tè, di essere incoraggiati a mangiare qualcosa, di un paio d'ore di riposo, di un braccio attorno alle spalle per sentire vicinanza emotiva, di serena accettazione di ciò che sentono di dire, senza essere giudicati?
- **Consultarsi con il familiare** su cosa sembra più appropriato fare...coinvolgerli!

Cosa dire

- Si può dire alle persone di **continuare a parlare coi congiunti** (l'udito è l'ultimo senso a spegnersi) per dire loro che li amano, per rassicurarli che staranno bene, che si prenderanno cura gli uni con gli altri, e per lasciare andare quando arriva il momento.
- Si può proporre di sedersi, stendersi, accanto al morente: **avvicinarsi con tutto il corpo** può donare un senso di pace.

Fase della morte e del lutto

- **Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.**
- **Bisogno di chiudere e di “lasciare un’eredità”**
- **Bisogno di elaborare il proprio lutto (sempre, in modalità diverse)**

Dopo il decesso

- Il **sostegno emotivo** alla famiglia subito dopo la morte del congiunto è importante per il ricordo.
- Assicurarsi che la **salma venga maneggiata con rispetto**, accompagnare nel passaggio e nella preparazione se la famiglia richiede.
- **Essere testimoni** con la famiglia del passaggio finale, facilitando la chiusura e il saluto.
- **Senso di irrealtà** dei familiari: occorrono delle settimane per poter rielaborare.

Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.

Essere curati, anche dopo

- Bisogno di essere curati, anche dopo la morte.
- La cura della salma deve poter seguire principi di dignità, rispettando quelle che sono le eventuali **volontà** dell'anziano e della famiglia.
- In questi momenti c'è il bisogno di **coinvolgere i familiari**, se lo desiderano, nella cura finale e nel momento dell'ultimo addio.
- Importante la **cura degli oggetti rimasti**, dei vestiti e di tutto ciò che è stato dell'anziano e che adesso viene lasciato.

**Bisogno di elaborare il proprio lutto
(sempre, in modalità diverse)**

Elaborare il lutto

- Bisogno di elaborare il proprio lutto (sempre, in modalità diverse).
- Il lutto successivo alla morte risente del percorso di accompagnamento precedente, lasciando spazio adesso a normali reazioni di **shock, incredulità, tristezza** o anche **sollievo**.
- Il momento del congedo è importante per rispondere al bisogno di **rassicurazione e di continuità** di cura.

Bisogno di chiudere e di “lasciare un’eredità

Cosa lascio di me?

- Tutto ciò che è stato “donato” in vita dall’anziano può essere adesso lasciato in eredità, come ringraziamento e rispetto di ciò che è stato.
- Può essere importante far sentire chi resta parte della comunità che ha accompagnato l’anziano, lasciando non solo condoglianze ma **fotografie, momenti di vita, oggetti o storie** di vita.
- Può essere coinvolta la comunità della struttura partecipando a **cerimonie o a rituali di saluto**. Gli anziani rimasti, ma anche il personale più stretto ha bisogno in questa fase di poter dire addio, portando con sé “qualcosa dell’altro”.

Accompagnare verso la fine

Aiutare la persona e la famiglia a:

- **Lasciar andare**, un po' alla volta...
- **Salutare**, dire addio;
- **Chiudere** ciò che non si è concluso;
- **Lasciare qualcosa di sé**, trasmettere qualcosa di personale;
- **Riconciliarsi** (anche con se stessi);
- Creare **nuove connessioni** e nuove forme di trascendenza (sogni, aldilà, visioni, natura);
- Dare spazio ai **rituali**, all'apertura alla **comunità**

Una questione di comunità



Anziani e gruppo

- Narrazioni in circolo
- Normalizzazione dei vissuti
- Dare voce alle emozioni: parole ma anche azioni parlanti
- Scambio di doni
- Una porta per la spiritualità
- Continuità, circolarità, comunità.



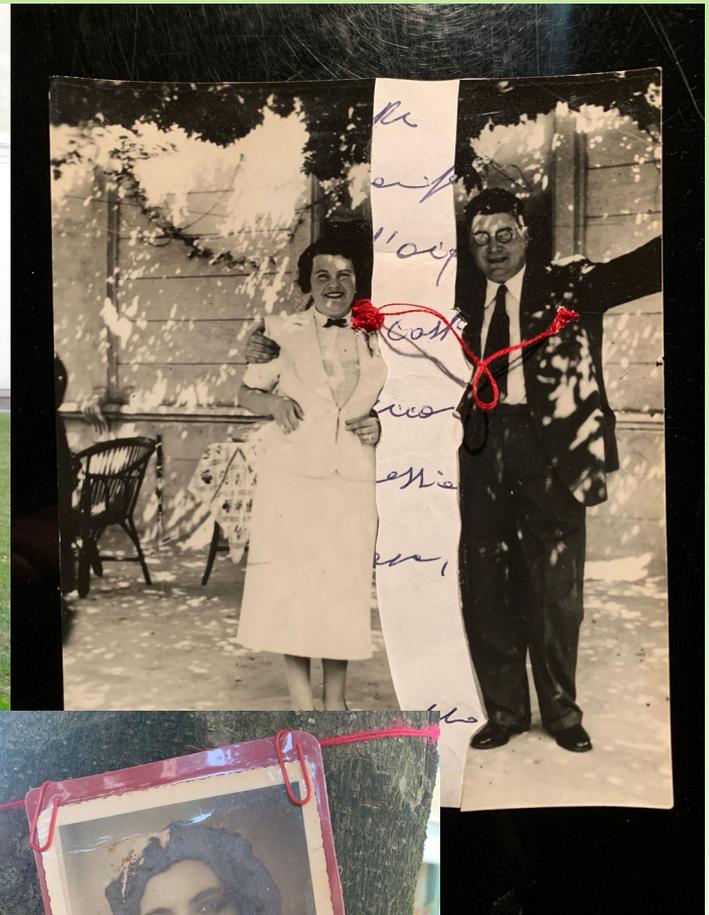
"Molti anziani sono morti in questi mesi. Nostri compagni di stanza, conoscenti, amici con cui abbiamo condiviso pezzetti di vita qua. Vorrei poterli ricordare tutti come persone che hanno vissuto, sino alla fine. Ci fermiamo, dedichiamo loro un pensiero, una preghiera, anche ai loro familiari. Quanti sorrisi, quanti volti da non dimenticare."

(C.87aa)

Il lutto comunitario

- Senso di “appartenenza”. *La morte diventa più sensata in quanto condivisa.*
- Lutto come qualcosa di “normale nella sua straordinarietà”, condividendo con altri ed aprendosi ad un senso più ampio di responsabilità e reciprocità collettiva.
- Far parte di un gruppo aiuta a contenere gli effetti del dolore, riducendo l'effetto psicologico della **“ignoranza pluralistica”**
- **Il potere dei rituali di comunità**

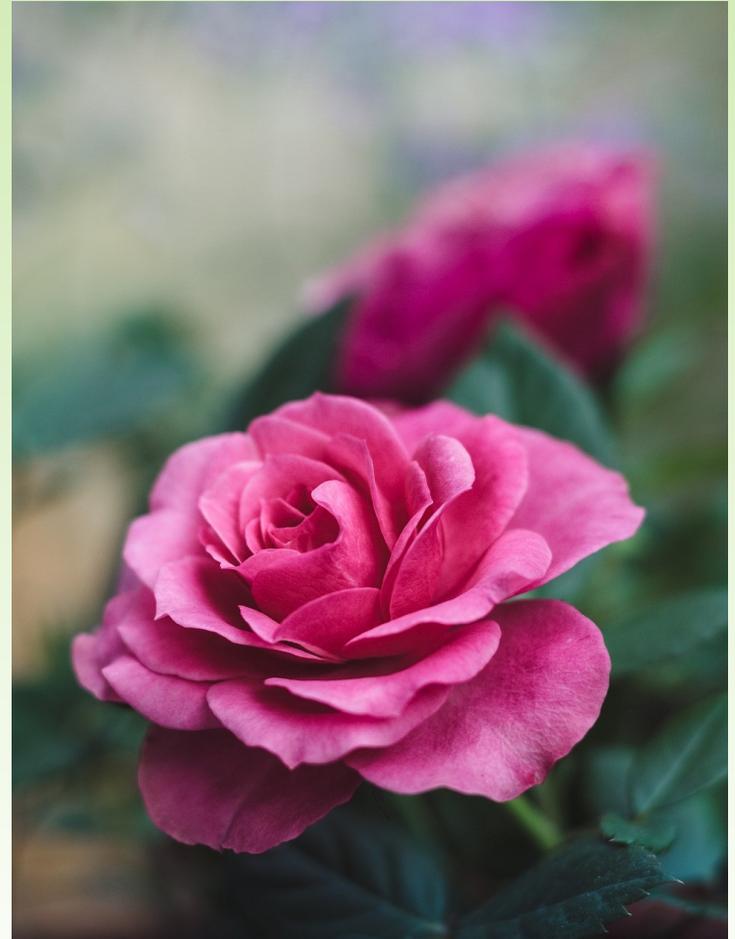


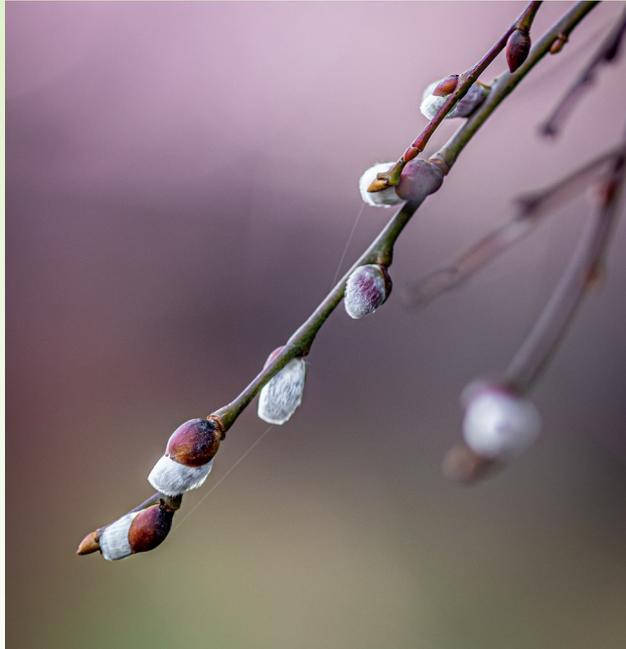


VIDEO 5 END GAME:
la morte naturale,
siamo tutti “umanità”
(32’30’’ - 33’ 41)

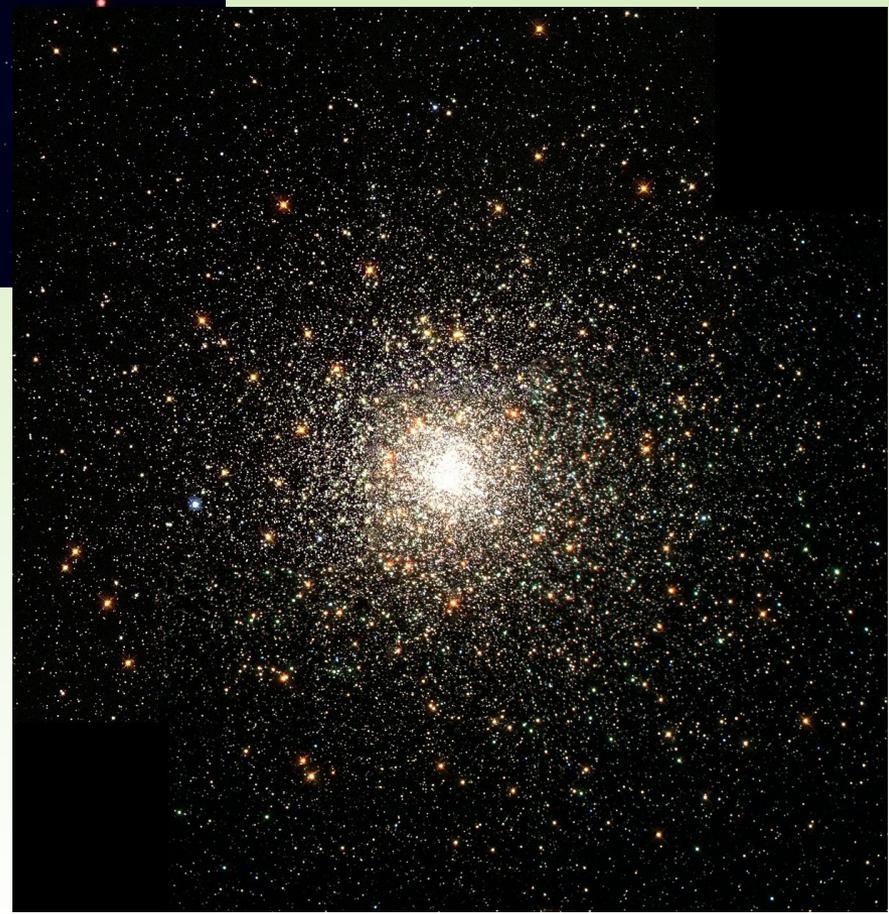
Ritornare alla natura delle cose

*Lui ormai se n'è andato...**non sono**
più la stessa da quando è
successo. Aspetto che il mio
tempo naturale finisca, così
posso **diventare un fiore**.
Accanto al suo.*











“Non possiamo guarire le persone, è vero, ma possiamo non lasciarle sole, prendercene cura, al di là di un corpo immobile, pesante, fragile. Possiamo condividere un po' di quella fatica insostenibile, cercando di alleggerirla. E' un impegno, una responsabilità, ma che si trasformano in una grande opportunità. Di vita”.



COSA MI PORTO VIA?

Accompagnare alla fine della vita per me è...

Un vita degna di essere vissuta, sino alla fine



“Io rimango qua, per loro, le mie nipoti: mi fanno sentire speciale, ogni giorno prendono un pezzo di me!”



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

elipsico85@gmail.com

Approfondimenti letture

Vecchiaia. Strategie per prepararsi a viverla in modo attivo e positivo. (2023).

Dapero

Dalla malattia al lutto. Buone prassi per l'accompagnamento alla perdita. (2015) CEA edizioni.

Non sono più io. Viaggio nell'interminabile lutto della demenza. (2020) Dapero

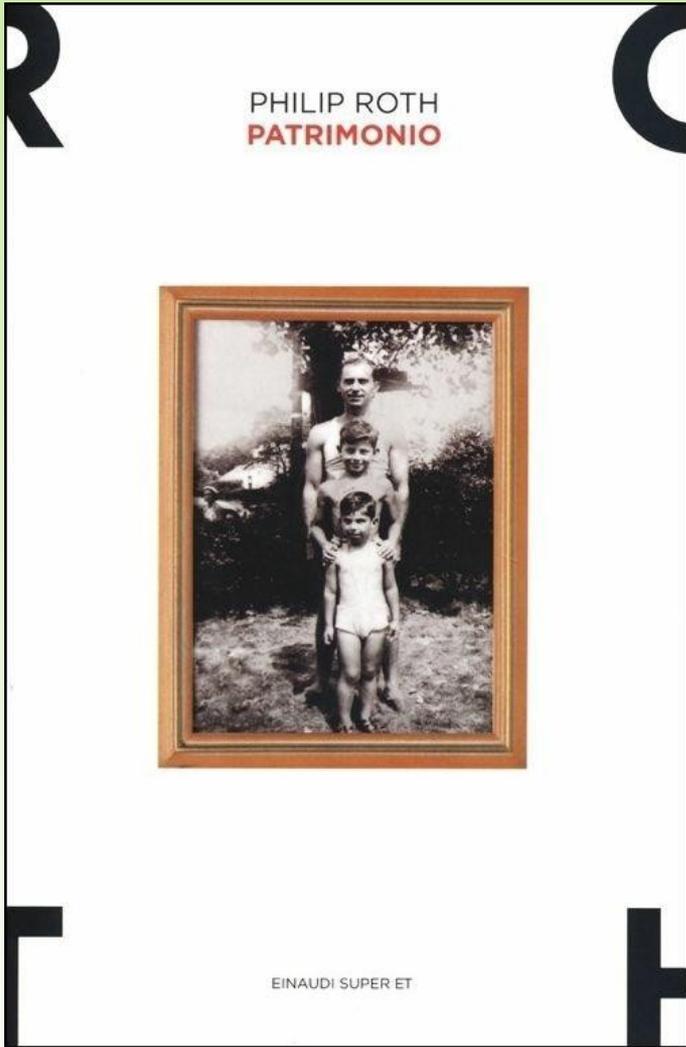
La notte non fa paura. Mannix, K. (2017).

La morte è un giorno che vale la pena di vivere. Arantes (2022). TEA edizioni.

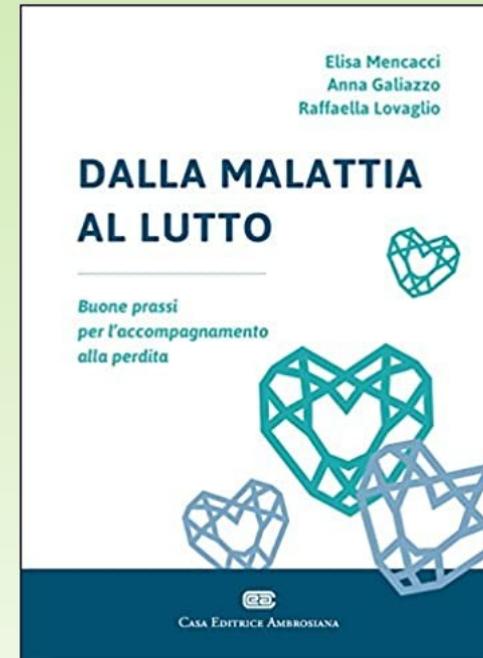
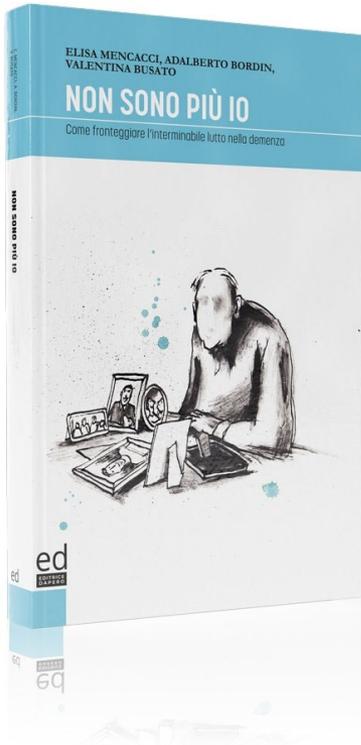
Gli ultimi giorni della vita. Weiss. (2017) Macro edizioni.

La morte amica. DEHennezel. BUR edizioni

Biotestamento. Lonati, Rizzi, (2020).



Alcuni riferimenti



Link di approfondimento

<https://www.youtube.com/watch?v=oC-R72W7zsE>

Desideri anziani fine vita:

<https://www.youtube.com/watch?v=A2z-s0FzjcI>

Accompagnare anziano alla fine della vita:

<https://www.youtube.com/watch?v=ZgSx1IClq3M&t=47s>