

Quando la fine si avvicina...

La lettura di un testo pubblicato sul sito web Caring.com ci ha fatto riflettere su un tema di cui parliamo privatamente tra parenti e professionisti, ma su cui è difficile confrontarsi con altre persone. Abbiamo deciso di tradurre parti del testo originale adattandole alla realtà italiana e per questo ci siamo rivolti a una professionista del settore.

Quando la fine si avvicina

[10 Signs Death Is Near, Paula Spencer, Caring.com senior editor]

Traduzione e adattamento: Maura Marogna*

Cosa aspettarci e come affrontare il processo naturale della morte di una persona

Nessuno può sapere o predire quando arriverà il momento finale, ma medici e infermieri coinvolti nelle cure di fine vita sanno che certi sintomi sono in genere associati alla progressiva riduzione delle funzioni vitali fino al loro all'arresto.

In particolare alcuni sintomi sono diventati - per coloro che hanno una lunga esperienza accanto alla terminalità - parametri significativi e quindi criteri prognostici : Allettamento totale/astenia profonda con lunghi periodi di sonnolenza/rifiuto di cibo e liquidi/Difficoltà di assumere terapie per os/disorientamento temporale e spaziale sempre più frequente/Comparsa di allucinazioni/consapevolezza più o meno esplicita nel malato e nei familiari che la morte non può più essere rinviata.

Questi sintomi sono specifici di un processo di morte naturale, ma naturalmente ci possono essere altri effetti causati dalle malattie che la persona può avere.

I sintomi di cui parliamo non si presentano tutti in tutte le persone, ma la maggior parte delle persone vive un insieme di alcuni di questi sintomi nelle ultime ore o negli ultimi giorni.

Rifiuto di cibo e liquidi

I bisogni energetici diminuiscono, la persona può iniziare a rifiutare o non collaborare con i tentativi di farle assumere solidi o liquidi, o accettare solo piccole quantità di cibi neutri. Anche i cibi preferiti perdono interesse. Nelle ultime fasi, la persona può non riuscire più a inghiottire.

Cosa può fare chi assiste:

Non forzate la persona a nutrirsi, anche se non nutrirla può essere per voi causa di disagio. Offrite piccoli pezzi di ghiaccio, un sorso di acqua. Tamponate le labbra con una pezzuola bagnata e applicate balsami sulle labbra per tenerle umide ed evitare che si inaridiscano. La disidratazione va trattata (quindi la persona va idratata per esempio con una ipodermoclisi di 500 ml di soluzione fisiologica) nei casi in cui vi sia delirio e stato di agitazione, ulcere del cavo orale e secchezza delle mucose. Al contrario in caso di accumulo di liquidi corporei (edemi periferici, i versamenti pleurici e peritoneali), di vomito, difficoltà a respirare (dispnea) , di nausea e di rantolo “terminale” occorre limitare l’assunzione di liquidi per via endovenosa.

Eccessiva fatica e sonno

La persona può iniziare a dormire la maggior parte del tempo, dal momento che il metabolismo rallenta e la diminuita assunzione di cibo e liquidi contribuisce alla disidratazione. Diventa difficile svegliare la persona. La fatica è così pronunciata che la persona può cominciare a perdere consapevolezza di ciò che la circonda.

Cosa può fare chi assiste

Lasciate dormire la persona, evitate di svegliarla. Considerate che ciò che dite possa essere sentito, in quanto l’udito permane, anche quando la persona è soporosa, in coma o presenta difficoltà di comunicazione.

Debolezza fisica aumentata /Astenia

Assumere meno cibo e la mancanza di energia portano a difficoltà nel compiere azioni anche molto semplici, come alzare la testa o spostarsi nel letto. Persino succhiare da una cannuccia.

Cosa può fare chi assiste

Curatevi di mantenere la persona, il letto in cui si trova, la stanza, in uno stato confortevole.

Confusione mentale o disorientamento

Gli organi cominciano a cedere, incluso il cervello. La coscienza comincia a ridursi, l’attenzione diventa fluttuante, la capacità di pensare rallenta. “Poche condizioni lasciano le persone iper consapevoli mentre stanno morendo” dice la palliativista Ira Byock, autrice di *Dying Well* (Morire bene). La persona può non essere consapevole di dove si trova, o di chi è presente nella stanza, può parlare o rispondere più raramente, può parlare con persone che non sono presenti nella stanza, può dire cose che all’apparenza non hanno senso, può

essere confusa in relazione al tempo, o muoversi molto, manipolando senza tregua le lenzuola o altri oggetti.

Cosa può fare chi assiste

Rimanete calmi e rassicuranti. Parlate alla persona in modo dolce, semplice, fate lunghe pause, non pretendete che sempre vi possa rispondere; identificatevi quando vi rivolgete a lei o vi avvicinate al letto per fare qualcosa.

Respiro affannoso

Il respiro può diventare irregolare. A profonde inspirazioni possono seguire pause in cui la persona non respira, che possono durare da cinque secondi a un minuto intero, prima che il respiro riprenda con una profonda inspirazione. A volte le secrezioni possono rendere il respiro gorgogliante.

Cosa può fare chi assiste

Nonostante questo modo di respirare o i gorgoglii possano allarmare chi li ascolta, la persona morente non è consapevole di questi cambiamenti nel respiro. Concentratevi sul confort fisico della persona. Una postura corretta può aiutare: la testa leggermente sollevata da un cuscino, una posizione seduta nel letto ben sostenuta da cuscini, la testa o l'intero corpo leggermente ruotati su un fianco. Inumidite le labbra. Se vi sono molte secrezioni, mettete la persona in una posizione che ne faciliti la fuoriuscita naturale, in quanto l'aspirazione può favorirne la produzione. Un umidificatore nella stanza può essere di aiuto. Ad alcune persone può essere di aiuto la somministrazione di ossigeno. Cercate di essere una presenza calma, accarezzando un braccio della persona, tenendole la mano, parlando con voce bassa e dolce. Il "rantolo terminale" non rappresenta un problema per il malato, ma è causa di disagio per i familiari. Se viene instaurata immediatamente la terapia mediante la somministrazione di un anticolinesterasico (come il cerotto di scopolamina) si riesce a controllare il sintomo. Se il rantolo si è già instaurato occorre aspirare delicatamente le secrezioni già presenti con un sondino oro o naso tracheale. Questa operazione è normalmente poco tollerata dal malato: andrebbe evitata o ridotta al minimo. Se il rantolo si associa a tachipnea (aumento della frequenza del respiro) rumorosa e tosse, è utile somministrare morfina e benzodiazepine.

Ritiro in se stessi

Man mano che il corpo si rinchiede in se stesso, la persona può perdere gradualmente interesse in ciò o in coloro che la circondano. Può smettere di parlare, o emettere suoni incomprensibili, smettere di rispondere a domande, o semplicemente voltarsi. A volte, prima di chiudersi socialmente per l'ultima volta, la persona morente sorprende chi l'assiste con un sussulto di attenzione e comportamento attento che può durare meno di un'ora o anche fino ad un'intera giornata.

Cosa può fare chi assiste

Tenete presente che si tratta di un momento naturale nel processo di morte e non è collegato con la vostra relazione con la persona. Mantenete una presenza fisica, toccandola

e anche parlandole, se vi sembra opportuno, ma senza domandare niente in cambio. Se vi sono momenti di lucidità approfittatene perché possono svanire rapidamente.

Nella fase terminale emerge nella persona un bisogno legato alla brevità della vita e viene soddisfatto con la necessità fisica della presenza delle persone care e significative. Nei familiari invece è il momento dei bilanci e dei dubbi: emerge in questo caso un senso di inadeguatezza, a volte un senso di colpa, in altri casi un atteggiamento aggressivo verso gli operatori. La risposta degli operatori a questa situazione di disagio sta nell'assistere i familiari molto di più del malato comprendendoli, ascoltandoli e spiegando.

Cambiamenti nell'urina

Dal momento che la persona tende a ridurre l'assunzione di cibo e bevande, le emissioni di liquidi saranno altrettanto ridotte. Il calo della pressione sanguigna, parte del processo di morte (e pertanto non trattato in questa fase, così come per altri sintomi) contribuisce alla progressiva riduzione della funzionalità renale. L'urina concentrata è scura, rossastra, o colore del tè.

Cosa può fare chi assiste

Negli hospice talvolta si decide che il catetere può essere necessario, anche se non nelle ore finali. Il blocco renale può aumentare il livello di tossine nel sangue e contribuire a un coma, che porta tranquillità prima della morte. Per evitare complicanze quali le piaghe da decubito e le infezioni urinarie, sostituite frequentemente pannoloni e traverse e medicate scrupolosamente le parti arrossate.

Gonfiore alle caviglie e ai piedi

Dal momento che i reni fanno più fatica a eliminare i liquidi in eccesso, questi si possono accumulare in parti lontane dal cuore; i piedi, le caviglie, talvolta anche le mani e il volto diventano gonfi.

Che fare? In genere, quando il gonfiore è legato a questi motivi non vengono dati farmaci (tipo diuretici) in quanto il gonfiore è il risultato e non la causa dell'avvicinarsi della morte.

Freddo alle dita dei piedi e delle mani

Nelle ore, o minuti, prima della morte, la circolazione sanguigna si ritira dalle zone periferiche del corpo per aiutare gli organi vitali. A questo punto, le estremità (mani, piedi) diventano più fredde. Le unghie possono essere più pallide, o bluastre.

Cosa può fare chi assiste:

Una coperta leggera può aumentare il confort della persona, se è cosciente. Lasciate lenzuola e coperte morbide sulle gambe, può dare fastidio sentirsi le gambe "intrappolate".

Macchie sulla pelle

Sulla pelle, in precedenza uniformemente pallida o grigia, compaiono nelle ore precedenti alla fine macchie rossastre, o bluastre, soprattutto alle ginocchia e ai gomiti. È il risultato della riduzione nella circolazione sanguigna, che comincia dalla pianta dei piedi.

Cosa può fare chi assiste? Non c'è bisogno di fare niente.

Nota importante: questi segni variano, nella loro sequenza e nella loro combinazione, da persona a persona. Se la persona è attaccata a un respiratore o è nutrita artificialmente, l'intero processo può essere diverso. Quanto descritto in questo testo descrive un processo di morte naturale.

Criteri generali di comportamento per gli operatori

Durante gli ultimi giorni e ore di vita della persona gli operatori devono garantire un'assistenza improntata ad un atteggiamento attivo e attento alla qualità della morte (serena o almeno sopportabile). Questi sono gli aspetti da considerare:

- Rivedere (semplificare) la terapia farmacologica, sospendendo i farmaci inutili e mantenendo per esempio quelli necessari al controllo dei sintomi terminali più comuni (dispnea, rantolo, dolore, delirio, febbre..) anche quando questi ultimi possono aumentare la sonnolenza o alterare il respiro
- Evitare gli interventi inutili (per esempio prelievi ematici)
- Preferire vie di somministrazione dei farmaci non invasive (“fastidiose”), quali la sublinguale, la sottocutanea....
- Visitare più volte la persona per rilevare nuovi sintomi e modificare ulteriormente la terapia
- Mantenere con la persona e i familiari una comunicazione aperta, attenta e continua
- Dare supporto ai familiari rassicurandoli, fornendo spiegazioni e chiarimenti del vostro agire, istruendoli su come affrontare la comparsa di sintomi acuti con farmaci al bisogno
- Anticipare ai familiari le possibili complicanze e cosa fare nel momento del decesso.

**Maura Marogna: neurologa presso la U.O. di Neurologia, ASL3 Genovese, ha una lunga esperienza clinica con persone che presentano malattie neurologiche progressive incurabili o disabilità correlate a danno cerebrale. Ha seguito il Master di Cure Palliative dell'Università di Milano e collabora con l'associazione “Gigi Ghirotti” nella assistenza domiciliare di malati oncologici terminali e pazienti con SLA.*

Queste pagine riflettono le opinioni delle autrici. Non sussiste alcun tipo di garanzia che le informazioni riportate siano accurate, corrette, precise o che non contravvengano la legge. Inoltre, anche se l'affermazione fosse da un punto di vista generale corretta, potrebbe non applicarsi alla vostra situazione o a quella dei vostri cari. Le informazioni qui fornite sono di natura generale e a scopo puramente divulgativo, e non possono sostituire in alcun caso il consiglio di professionista, o, nei casi specifici, di altri operatori socio-sanitari (odontoiatri, infermieri, farmacisti, fisioterapisti, e così via). Nessuno degli autori può essere ritenuto responsabile circa i risultati o le conseguenze di un qualsiasi utilizzo o tentativo di utilizzo di una qualsiasi delle informazioni o disinformazioni presenti in queste pagine.



Cerchi di Cura

Sosteniamo un Modello di Cura che protegge il benessere psico-fisico della famiglia e degli operatori, dando priorità e attenzione alle emozioni e conoscenze di ciascun individuo coinvolto nella Relazione d'Aiuto