

# Accompagnare la persona anziana alla fine della vita

Manuale pratico  
per operatori e caregiver

Elisa Mencacci

**GUIDE**  
LAVORO SOCIALE



**LA CURA ALLA PERSONA ANZIANA**  
*Direzione Giulia Dapero*

**ed**  
EDITRICE  
DAPERO



## IL LIBRO

### ACCOMPAGNARE LA PERSONA ANZIANA ALLA FINE DELLA VITA

Nonostante l'aspettativa di vita sia aumentata negli ultimi decenni, la nostra società è ancora impreparata ad affrontare la morte, e tutto ciò che l'accompagna. Quando poi si tratta di una persona anziana, l'incapacità di guardare chi sta male, chi sta dinanzi all'estremo, ci ricorda l'ineluttabilità del tempo e di un corpo fragile e finito, rendendoci inetti nella gestione del dolore e della sofferenza che l'ultimo tratto di vita impone. La qualità del fine vita non è un concetto astratto, ma richiede competenze e pratiche di cura specifiche.

**L'accompagnamento non può basarsi sul semplice «buon senso».**

L'autrice propone una serie di percorsi praticabili, approfondimenti, testimonianze, strumenti tecnici e schede di lavoro, nonché una preziosa esplorazione della sfera emotiva attraverso le narrazioni riportate. Un testo essenziale per tutti coloro che si prendono cura dell'anziano, dai contesti professionali a quelli più intimi, tra i corridoi di una struttura o nelle stanze della propria casa.

## L'AUTRICE

### ELISA MENCACCI

Psicologa e psicoterapeuta, consulente tanatologa con formazione specifica in cure di fine vita e sostegno al morire, perfezionata in Bioetica e in Cure Palliative. Si occupa di assistenza ad anziani, persone con grave disabilità e caregiver sia in residenza che a domicilio. Docente al Master in *Death Studies & The end of life* dell'Università di Padova. Membro della Società Italiana di Cure Palliative, si occupa anche di formazione presso enti pubblici e privati sui temi del fine vita e dell'invecchiamento.

### LA CURA ALLA PERSONA ANZIANA DIREZIONE GIULIA DAPERO

*La cura alla persona anziana* propone testi specializzati sull'assistenza alle persone anziane. Si rivolge principalmente a professionisti che lavorano in strutture residenziali, per offrire loro pubblicazioni con un taglio pratico e concreto, ma anche a familiari e caregiver, per proporre soluzioni efficaci ai problemi della quotidianità.

**ed**  
EDITRICE  
DAPERO

€ 15,00



www.erickson.it

## INDICE

|                                                            |    |
|------------------------------------------------------------|----|
| <b>PRESENTAZIONE</b>                                       | 7  |
| <b>PREFAZIONE</b>                                          | 11 |
| <b>INTRODUZIONE</b>                                        | 15 |
| <br><b>PARTE PRIMA</b>                                     |    |
| <b>I. A TU PER TU CON LA FINE</b>                          | 21 |
| 1. Cominciare da noi stessi e dal nostro linguaggio        | 21 |
| 2. Riconoscere i bisogni dell'anziano alla fine della vita | 26 |
| 3. La dimensione spirituale e i bisogni correlati          | 28 |
| <br><b>II. IL PROCESSO DEL MORIRE</b>                      | 31 |
| 1. Gli strumenti dell'operatore                            | 31 |
| 2. Come ripensare l'ambiente nel fine vita                 | 32 |
| 3. Come entrare nello spazio del morente                   | 33 |
| <br><b>III. LA PRESA IN CARICO DELLA FASE TERMINALE</b>    | 41 |
| 1. Le cure palliative                                      | 41 |
| 2. Cure di fine vita e sedazione palliativa profonda       | 45 |
| 3. I diritti del morente                                   | 46 |
| <br><b>IV. UN APPROCCIO ORIENTATO ALLA DIGNITÀ</b>         | 49 |
| 1. Il modello di Chochinov                                 | 50 |
| 2. Il modello di dignità nel malato terminale              | 52 |
| <br><b>V. L'ACCOMPAGNAMENTO IN RESIDENZA</b>               | 57 |
| 1. Lavorare con il lutto comunitario                       | 57 |
| 2. Accompagnatori accompagnati                             | 61 |

## **PARTE SECONDA**

### **VI. STORIE DI MORTE, AMORE E DIGNITÀ** 67

|                                                         |    |
|---------------------------------------------------------|----|
| 1. Il castello di S.                                    | 71 |
| 2. La storia di M.                                      | 71 |
| 3. La signora L. che ha perso tutto: cosa resta adesso? | 73 |
| 4. La storia di “mamma-forza”                           | 74 |
| 5. Tra oblio e morte, tienimi per mano                  | 75 |
| 6. Le parole immaginarie della signora O.               | 78 |
| 7. Il potere dei rituali: la storia della signora T.    | 80 |
| 8. Amore, morte, dignità: la storia della signora E.    | 83 |

### **VII. SCHEDE LAVORO** 89

|                                                       |     |
|-------------------------------------------------------|-----|
| 1. Le manifestazioni del lutto                        | 89  |
| 2. La storia di Piera e Roberto                       | 91  |
| 3. Il sistema che accompagna                          | 94  |
| 4. Esercitarsi sulle narrazioni                       | 100 |
| 5. Dalla parte di chi accompagna                      | 110 |
| 6. Estratto da un gruppo di mutuo aiuto sulla perdita | 115 |

## **PARTE TERZA**

### **VIII. PROGETTO FORMATIVO** 125

|           |     |
|-----------|-----|
| PROGRAMMA | 128 |
|-----------|-----|

### **IX. PROTOCOLLO**

|                                                                    |     |
|--------------------------------------------------------------------|-----|
| <i>Per un accompagnamento al vivere con dignità sino alla fine</i> | 131 |
|--------------------------------------------------------------------|-----|

|           |     |
|-----------|-----|
| 1. FASE 1 | 135 |
| 2. FASE 2 | 137 |
| 3. FASE 3 | 145 |
| 4. FASE 4 | 146 |
| 5. FASE 5 | 149 |
| 6. FASE 6 | 150 |

## **APPENDICE**

|                                          |     |
|------------------------------------------|-----|
| <i>Linee guida per gli ultimi giorni</i> | 153 |
|------------------------------------------|-----|

|                    |     |
|--------------------|-----|
| <b>CONCLUSIONI</b> | 161 |
|--------------------|-----|

|                     |     |
|---------------------|-----|
| <b>BIBLIOGRAFIA</b> | 173 |
|---------------------|-----|

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| <b>RINGRAZIAMENTI</b> | 175 |
|-----------------------|-----|

## INTRODUZIONE

di Elisa Mencacci

**P**erché un libro sulla morte e l'anziano? Il volume nasce innanzitutto da una forte spinta personale, e da un sogno nel cassetto: poter dare voce, più o meno indirettamente, a tutte le persone che ho conosciuto, agli anziani a cui ho stretto la mano per l'ultima volta, ai figli, ai mariti e alle mogli che ho ascoltato, a coloro che hanno amato, pianto, salutato. Ogni saluto è stato unico nella sua peculiare narrazione, così come ogni percorso di accompagnamento ha saputo donare uno sguardo diverso e straordinario, seppur nella condivisione di umanità che ha connotato ogni pezzo del puzzle.

L'immagine del puzzle è sempre stata, sin dall'idea iniziale del testo, il volto di un anziano: dietro a quel volto si aprono i sensi più vitali, la voce e i suoni, gli sguardi, i ricordi e i desideri, le paure e i bisogni più profondi, detti o celati.

Il testo prende avvio dall'immersione in questo volto, dal toccare con mano e dal vivere molteplici esperienze di quel morire come percorso progressivo, ricco quanto doloroso,

intenso e a tratti sfidante. Come posso riuscire a stare costantemente nella perdita, nel distacco, nel dire addio? Cosa posso fare, cosa dire?

Ritengo che nessun libro o articolo letto possa superare l'esperienza reale: quella concreta delle mani, degli odori, dei cambiamenti del corpo, delle voci dell'anima, delle grida del cuore di fronte alla fine. Stare accanto a chi vive il morire mi ha permesso di farmi domande, di costruirmi immagini, di ricercare competenze, come mai prima avrei immaginato.

Le competenze richieste sono sempre più interdisciplinari e afferenti a molteplici spazi dell'agire: da quello medico-palliativo, a quello psicologico-tanatologico, a quello spirituale-esistenziale, fino allo spazio dell'etica della cura. Sono competenze complesse e che si costruiscono con percorsi formativi prettamente esperienziali. Il volume nasce da e si rivolge a tutto quello che si costruisce nell'esperienza, con un taglio pratico, operativo e riflessivo: si alternano spunti teorici a testimonianze, definizioni e strumenti tecnici a schede di lavoro dove poter ragionare sulle azioni e sulle narrazioni. Le narrazioni completano il bagaglio di competenze con un'esplorazione diretta della sfera emotiva, cercando di entrare il più possibile in profondità.

Non è facile parlare di morte e lavorare sulle emozioni correlate, pertanto ho ritenuto che solo le storie e le narrazioni di vita vissuta potessero agevolare questa ricerca di senso.

E proprio di storie e di esperienze racconta il libro, cercando di offrire una comprensione teorica a ciò che accade. Si parla di dolore ma anche di resilienza, di amore, di possibilità, abbracciando una visione sistemica e orientata alla comunità: non solo il singolo anziano o l'operatore, ma l'organizzazione intera è sempre coinvolta, con i suoi tempi e i suoi spazi. E la società, con la sua cultura e il suo approccio alla morte.

Non certo casualmente ho deciso di cominciare la trattazione dell'argomento dall'approccio culturale alla morte. Nella mia esperienza con anziani e operatori ho potuto constatare sempre di più un'idea divenuta oggi certezza: di morte abbiamo più paura noi che gli anziani!

Ecco che il testo cerca di sfatare anche un tabù: gli anziani vogliono parlare della morte, lo fanno con noi in vari modi, a volte con timore, altre con curiosità, volontà, serenità. Con la serenità di poter dare un nome alle cose, di poter raccontare ciò che fa parte dell'esistenza con naturalezza, di poter vedere la morte come vita, sua parte naturale e inevitabile.

Parlare di morte, prima e dopo che questa avvenga, è un segno importante di crescita e di civiltà: è una comunità che normalizza la morte, che impara a valorizzare i rituali del morire e i passaggi significativi dell'esistere comune.

L'obiettivo del libro è questo: promuovere una cultura della morte e del morire come parti naturali e preziose della vita e della cura, favorendo un dialogo comune e un nuovo linguaggio, emotivo e comunitario.

Mi piace immaginare le RSA come spazi pubblici di *agorà*, dove ritrovarsi come cittadini competenti, curiosi, sensibili, conversando liberamente e celebrando ciò che dal morire si apprende: il senso del dono, l'apertura al mistero, la dignità del vivere.

Il testo è rivolto a tutti coloro che si prendono cura dell'anziano, dai contesti professionali a quelli più intimi, tra i corridoi di una struttura o tra le stanze della propria casa. Il volume si rivolge a chi ha deciso di mettersi in gioco, a chi ha paura e lo ammette, a chi è abitato da desideri di cambiamento e timori di non fare mai abbastanza.

Il cambiamento parte da noi, dal singolo sguardo, da ciò che sapremo custodire e lasciare, dai sogni e dai desideri.

Il mio desiderio è quello di poter far emozionare chi legge, imparando da sé stesso qualcosa di nuovo, da ogni pagina, da ogni piccola esperienza. Accompagnare qualcuno alla morte è più di un viaggio: è una scoperta interiore, una frattura del sé, una ricerca di senso.

Ti auguro di poter lasciar spazio alla speranza, e nuovi orizzonti, nel lungo cammino che attende.

### ***Quali dimensioni possiamo rintracciare?***

Qual è la dimensione per me più colpita in questo momento?  
Alcuni punti chiave su cui riflettere...

- Sistema coinvolto: coppia, figlia, operatori;
- Cambiamenti comportamentali: quali emozioni dietro? Area psicologica;
- Area spirituale molto colpita: perdita di senso e di ritualità;
- Il ruolo della comunità.

### ***Stili di lutto<sup>2</sup>***

*Dove mi posiziono lungo la linea?*

lutto intuitivo

lutto strumentale

| Lutto intuitivo                                                                | Lutto strumentale                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| tendo a vivere le emozioni;                                                    | tendo a esprimermi più con il corpo o attraverso i pensieri;                                |
| tendo a comunicare ciò che provo esprimendolo apertamente;                     | preferisco pianificare azioni concrete;                                                     |
| tendo ad avere un basso livello di energia;                                    | sento un'elevata attivazione fisica, spesso provo ansia;                                    |
| per stare meglio cerco di parlare e condividere con gli altri;                 | mi aiuta molto trovare soluzioni concrete ai problemi, dare ordine a ciò che sta accadendo; |
| mi aiuta molto prendermi del tempo per riflettere e analizzare;                | mi è di supporto avere il più possibile informazioni chiare;                                |
| mi è di supporto sapere che ci sono altri che vivono la mia stessa situazione. | mi aiuta avere progetti da svolgere.                                                        |

*Come potrei vivere il lutto seguendo lo stile che più mi rispecchia?*

Note: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

<sup>2</sup> *Ivi.*

## 2. La storia di Piera e Roberto

La signora Piera ha 86 anni. Da alcuni anni è ormai residente della struttura che da circa un anno ospita anche il marito, il signor Roberto, 90 anni e una demenza in fase ormai avanzata.

Piera aveva alcuni momenti giornalieri in cui poteva rimanere con il marito, far lui visita, spesso assieme alla figlia che, due o tre giorni a settimana, era solita passare a trovarli e prendere un caffè insieme.

A seguito dell'emergenza COVID, la possibilità di visite, anche all'interno dei vari reparti, si è diradata, con mesi di progressiva e lenta riapertura. In questi mesi Roberto ha perso sempre più capacità di interagire verso l'esterno, fino a perdere quasi completamente la capacità di esprimersi.

Piera, che era una donna socievole e dinamica, ha cominciato a perdere la sua proverbiale energia. Le volte in cui si avvicina a Roberto non ha più quel sorriso, quella voglia di scherzare, e spesso trascorre momenti di silenzio e di distanza (anche fisica).

Piera cammina con un grande senso di spossatezza addosso. Se le si chiede di aiutare in piccole attività manuali, come apparecchiare la tavola, risponde dicendo che fa fatica. «Non dormo bene» ripete, «se la notte mi sveglio, il giorno dopo ho tanto sonno».

Quando qualcuno le chiede di Roberto, le uniche cose che riesce a esprimere sono di estrema delusione: «Perché è accaduto tutto questo? Chi ha permesso che mio marito diventasse un vegetale? Certe volte mi chiedo se questa è vita...».

Piera era solita passare il suo tempo, la domenica, nella chiesetta davanti alla struttura. Il momento del rosario era il suo “attimo di pace”, nel quale – ci diceva – poteva ancora arrivare all'anima di Roberto, in un dialogo aperto. Purtroppo negli ultimi mesi si sono interrotte le pratiche religiose gestite dalla suora e dai volontari che raggruppavano alcuni di loro per il “momento del rosario” tanto atteso. A volte ha momenti di rabbia, anche verso gli operatori o la figlia che al telefono cerca di rassicurarla.

«Ma tu cosa ne sai che sei fuori e hai la tua vita?» rispondeva Piera. Sentiva molto forte il senso di ingiustizia per quello che stava accadendo a Roberto. Nei momenti prima di dormire, in camera, spesso si percepiva il suo pianto inconsolabile, per quanto invisibile (non doveva essere visto da tutti gli altri). nel corso delle visite della figlia i discorsi vertevano quasi esclusivamente sui suoi recenti problemi di memoria: «Non mi ricordo più nulla, sto diventando pazz!».

Con il passare dei mesi la signora iniziò progressivamente a isolarsi, partecipando sempre meno ai momenti di dialogo e dormendo gran parte dei pomeriggi.

Nella comprensione della situazione clinica e assistenziale, diventa imprescindibile dare una cornice di senso a ciò che vediamo: la dimensione relazionale e sociale, da dove arriva e quale contesto abbraccia l'anziano.

Conoscendo la persona e il suo contesto di appartenenza, modificato dagli eventi, diventa progressivamente più chiaro l'impatto del lutto. Si possono riconoscere perdite ulteriori che si sovrappongono alle perdite precedentemente riconosciute: non c'è solo la malattia ma tutto ciò che a essa fa seguito. Si riconoscono perdite molteplici sia nella persona fragile sia nel caregiver, entrambi parte del sistema in lutto.

Occorre poi chiedersi quali emozioni vi siano dietro i comportamenti manifesti (e i cambiamenti di tali comportamenti, in particolar modo).

Focalizzando l'attenzione sulla dimensione psicologica emerge come la fase di elaborazione del *lutto anticipatorio* sia ancora parziale, non completa.

Il lutto si manifesta attraverso sintomi psicologici ma anche con cambiamenti fisici e comportamentali significativi. Emerge forte la spossatezza, dimensione che tocca quella perdita progressiva di identità e quella fatica, fisica e mentale.

Le manifestazioni di lutto coinvolgono inevitabilmente dimensioni esistenziali, richiamando lo sviluppo di domande di senso (sul senso di ingiustizia, sul senso della malattia e della vita).

Il legame con la dimensione spirituale del lutto permette, come in questo caso, di sperimentare forme di comunicazione altra, legate alla sfera del trascendente. Attraverso il trascendente si rende possibile il mantenimento del legame nonostante tutto, diventando importante risorsa di fronteggiamento per il lutto stesso.

La pratica religiosa o il momento di preghiera diventa una vera e propria forma di ritualità, la cui privazione può innescare impatto sull'elaborazione del lutto stesso. I bisogni di spiritualità si alternano ai bisogni psicologici. Si installano reazioni emotive a catena: parte dell'attenzione sarà data alla comprensione degli effetti retroattivi sul sistema familiare e di accudimento.

L'ambivalenza delle reazioni emotive rende più difficoltosa la comprensione del vissuto e la ricerca di uno spazio e di un tempo per il lutto (dove poter esprimere e condividere liberamente le manifestazioni molteplici legate alle perdite). Perdendo tali riferimenti e le proprie ritualità si sviluppano strategie alternative di controllo ed evitamento.

Il processo del lutto può portare, infine, a far emergere sintomatologie propriamente relazionali, quali il ritiro e la perdita della connessione con l'esterno.

Il lutto non può essere compreso se non nella cornice di relazioni e del contesto di appartenenza, nella sua intrinseca multidimensionalità e lungo tutto il percorso di cambiamenti che il tempo dell'elaborazione comporta.

### 3. Il sistema che accompagna

*La storia di M. e di come lasciar andare.*

La storia riportata diventa testimonianza e strumento prezioso di lavoro: proviamo ad analizzare la narrazione, a identificare dimensioni e passaggi chiave. Annotiamo cosa ci ha colpito, cosa avremmo fatto di diverso o di simile, quali momenti e interventi possibili potremmo prendere nella nostra “cassetta degli attrezzi”.

Al termine della storia viene riportato un commento che potrà aiutare a comprendere alcuni passaggi importanti e aprendo a suggestioni ulteriori.

«Sa dottoressa Elisa... oggi più che mai penso a quanto questa cosa debba essere sdoganata, affrontata. Basta nascondere la testa nella sabbia, siamo tutti destinati a morire. La morte è un tabù ma ci guardi, poi arriviamo al capezzale dei nostri cari e non sappiamo che fare». Sono le prime parole che il nipote di M. mi dice all'arrivo in residenza. Le circostanze sono di umana tragicità: M. si è aggravata, peggiorando progressivamente e in maniera irreversibile.

«Mi dica, dottoressa... cosa devo aspettarmi?».

Il nipote di M. arriva in camicia, composto e contenuto nei modi. Il tono di voce, inizialmente pacato e lieve, si fa man a mano più frammentato, quasi a lasciar trapelare un'emotività tenuta a freno e pronta a scoppiare.

Lo aiuto nella vestizione di quell'uniforme obbligata, in cui anche lui, così ben curato e vestito, appare quasi goffo... prima una mano, poi l'altra, i copriscarpe, poi le mani da disinfettare, la temperatura. Sembra un rituale nuovo, sconosciuto, cui si fa fatica ad abituarsi. Ed eccoci qua: coperti e disinfettati, pronti per una missione, quella più faticosa.

«*So che è l'ultima volta che posso salutarla*» mi sussurra a occhi bassi mentre lo accompagno verso l'ascensore.