

“Al cuore del lavoro della presa in carico; la relazione di cura, il paziente, gli operatori”

Relatore A. Bertoglio

Una strana cecità

Nel mondo della Sanità succede uno strano fenomeno: una sorta di divaricazione tra la realtà e il sentimento degli Operatori, o perlomeno di tanti operatori. La realtà vede l'impegno di molti, è contrassegnata da un positivo, i reparti funzionano, molti casi vanno bene, assistiamo al lavoro e al sacrificio di tanti. Eppure troppi, tra gli Operatori, non sono capaci di vedere e di valorizzare questo positivo che pur c'è. È come se fossimo colpiti da una cecità selettiva. In tanti, in troppi Operatori predomina invece l'affanno, la stanchezza, l'insoddisfazione. Sembriamo contagiati da un disagio e da un malessere diffuso.

Certo viviamo all'interno di un cambiamento epocale. Il professor Aldo Bonomi e il professor Belardinelli nelle loro relazioni al Convegno ci hanno parlato di un indebolimento dei legami sociali, dello sgretolamento delle comunità, di un diffuso rancore. Ci hanno documentato in tante situazioni la sostituzione della solidarietà umana con la competizione, una mancanza di legami che generano paura, insicurezza e una inconsistenza rispetto al vivere.

Per tanti operatori sembra impossibile una comunanza e un ritrovarsi su come si possa lavorare insieme e fanno invece esperienza di un prevalere dello scontro tra chi voglia avere ragione; come se tutti volessero affermare il loro punto di vista generando una contrapposizione ad oltranza, una conflittualità diffusa e insopportabile sia tra chi cura che tra curante e persona malata.

Perché questo disagio, perché è così impossibile lavorare per un positivo, perché sembra impossibile una alleanza con i malati e i loro familiari?

Una latitanza impossibile; la domanda ti raggiunge.

Il nostro lavoro comunque ci fa incontrare persone con un bisogno, con una domanda più o meno esplicita. Il malato e i suoi familiari in tanti modi – tanto più contorti e pieni di pretesa, tanto più contrassegnati dalla paura, dall'angoscia, dalla constatazione della propria fragilità – ci pongono una questione: “Nella mia malattia ho bisogno di una persona a cui riferirmi, qualcuno con cui possa condividere il mio bisogno. C'è un compagno competente che voglia farsi carico e condividere il mio star male?” E qui dobbiamo annotare alcune caratteristiche di questa domanda: ci chiede delle conoscenze scientifiche appropriate, cioè ci chiede di essere “capaci” e ci interpella rivolgendosi alla mia umanità, al mio desiderio. Inoltre questa domanda adombra, che lo espliciti o meno, un'altra più radicale questione, quella della salvezza: “Chi mi libererà dalla morte che in questa mia malattia si affaccia?”.

Nel complesso la domanda del malato ci chiede la disponibilità a far diventare il suo problema mio, a prendersi sulle spalle un peso, una responsabilità, cioè rispondere ad una domanda. Domanda che spesso è aggressiva o complicata o nascosta. Sappiamo bene che “La coscienza della nostra fragilità, debolezza, vulnerabilità rendono difficili e talora

impossibili le relazioni umane: siamo condizionati dal timore di non essere accettati, di non essere riconosciuti nelle nostre insicurezze e nel nostro bisogno di ascolto e di aiuto”. (E. Borgna, La fragilita' che e' in noi, Einaudi 2014)

Proprio dentro questo spessore di significati la domanda del malato ci chiede di coinvolgerci con lucidita' e senza confusioni; ci chiede di comprometterci, di esporci, interpellando l'operatore sanitario al cuore della sua stessa esperienza di uomo.

Muri o dialogo

Abbiamo davanti due possibilita': o erigere muri e difese o accettare il dialogo come condizione per costruire relazioni con il paziente (e la sua famiglia) ma anche con i nostri compagni di lavoro. Nel costruire muri e difese siamo bravissimi e non ci mancano le occasioni. I ruoli, le competenze, i turni, i carichi di lavoro, il tempo che manca, le disorganizzazioni, le non collaborazioni tra colleghi.....sono tutte giustificazioni per assolverci e giustificarci. “ Il mio compito l'ho fatto”, “il referto l'ho scritto..... “

Matilde Leonardi e Luigina Mortari nelle loro relazioni al Convegno di ottobre ci hanno detto bene del limite del modello biomedico, dietro cui spesso ci trinceriamo come difesa. Ci hanno dimostrato che considerare l'uomo “macchina guasta”, che non funziona perche' colpito da un agente patogeno estraneo all'organismo, sia una modalita' di approccio spesso inadeguata e riduttiva. Ci hanno invece testimoniato la convenienza umana e professionale di un approccio globale alla persona malata che deve costituire il necessario retroterra di qualunque relazione di cura. Questo modo di vivere il rapporto di cura attraverso una presa in carico, oltre che essere piu' affascinante e corrispondente, e' anche piu' efficace. Infatti un farsi carico che costruisca nessi, relazioni con l'altro entra in sintonia con il malato che ha bisogno di essere riconosciuto. Quanto e' importante il riconoscimento del valore dell'altro che e' lo stesso tuo valore, perche' ambedue fatti nello stesso modo e quindi soci, solidali nella stessa avventura umana. A questo proposito, particolarmente significativo, e' uno dei passaggi contenuti nel quartino che presenta la mostra “L'abbraccio del Pallium. La misericordia e la cura” . “ L'uomo e' l'unica creatura che sa di morire. Non si compie compiendo il suo istinto. Ha un desiderio che va al di la' di esso e scava in lui una inquietudine che non puo' essere censurata. Il limite e quindi la malattia toglie la sordina a questo desiderio. Prendersi cura di una persona malata non puo' non implicare l'ascolto e la condivisione di questa profondita' vertiginosa che si esprime nel grido della sofferenza.”

Nel Convegno di ottobre ci e' stato ricordato l'episodio evangelico del buon samaritano: i vari personaggi che videro ed andarono oltre sono quelli che costruirono muri e difese. Il buon samaritano si fa carico muovendosi in prima persona e costruendo rapporti. Da annotare l'arguto cenno alla “organizzazione “ sanitaria : dopo essersi occupato del viandante malconco incarica una realta' strutturata, l'oste, dicendo: “torno, controllo e pago”.

Da ultimo: non e' che il modello biomedico dietro cui tante volte ci nascondiamo sia facile; perche' anch'esso ha bisogno della collaborazione di competenze diverse per costruire una equipe multiprofessionale ; ma il modello relazionale della presa in carico e' assai piu' impegnativo : ha bisogno di una comunita' curante, di una comunita' di intenti, si potrebbe anche dire una comunita' di destino.

Dentro la realta' da protagonisti

In questi anni non ci siamo sottratti ad un impegno per la razionalizzazione, per la revisione organizzativa delle istituzioni in cui lavoravamo. Io parlo in particolare del lavoro in ospedale ma questo impegno ha coinvolto anche gli Operatori del territorio, medici di famiglia ecc. Ci siamo adoperati per una reingegnerizzazione dell'ospedale nel tentativo di utilizzare al meglio le risorse disponibili. La sfida della "risorsa finita" l'abbiamo presa seriamente e l'abbiamo considerata un compito giusto e doveroso. Anche attraverso queste riorganizzazioni l'ospedale, in particolare, e' andato trasformandosi in una struttura piu' adatta alle patologie acute, accentuando i contenuti tecnologici, diminuendo i posti letto, aumentando le sedute operatorie..... Le conseguenze di questo andamento sono almeno due: a) l'accentuazione del divario tra questa offerta e le caratteristiche del contesto (popolazione che invecchia, cronicita', pluripatologie...) b) la necessita' di un lavoro ancor piu' intenso, teso a ridefinire la propria identita' tra il rimanere fedeli alla grande tradizione di Hospitale e nello stesso tempo a non rinunciare ad essere un polo tecnologico.

Il malato che non guarisce: la fragilita' cronica

E' evidente la differenza sostanziale nell'affronto delle acuzie e della cronicita'. La cronicita' ha un suo statuto. Prendiamo in considerazione alcune annotazioni. Abbiamo gia' detto della contraddizione tra il ciclo delle prestazioni ospedaliere sempre piu' brevi e il bisogno assistenziale proprio della cronicita' sempre piu' lungo. Per la cronicita' non c'e' una risposta unica ma serve una gamma di possibilita'/risorse da mettere in campo di volta in volta a secondo delle esigenze di quella particolare fase della cronicita'. Abbiamo sempre affermato che la pluralita' di soggetti curanti e' un fattore positivo. Tuttavia una pluralita' di attori a fronte della situazione cangiante tipica del malato cronico, rende difficile orientarsi per una cura adeguata. Serve una guida, un riferimento che diventi sostegno del malato nel labirinto dei percorsi terapeutici e dei diversi bisogni a cui e' necessario rispondere. Nella cronicita' l'esigenza non e' piu' solo e soprattutto di prestazioni tecniche ma di supporto. Servono certamente consolidate conoscenze scientifiche ma diventa centrale anche l'attitudine a interpretare il ruolo di supporto e guida in un prendersi cura in cui la prestazione tecnologica non basta. La cronicita' ha bisogno di una presa in carico completa e non solo di intenzioni. Il rischio che la persona malata sia oggetto di tanti piani assistenziali che non diventano mai presa in carico da parte di qualcuno e' decisamente reale.

La cronicita' chiede senso perche' esaspera cio' che e' proprio della malattia sbattendoti in faccia la contraddizione. La cronicita' in modo particolare ti mette davanti aspetti regressivi, faticosi, abbruttiti e se non c'e' un perche' non si riesce a reggere la frustrazione che ne deriva. L'esperienza ci dimostra che o c'e' un lavoro di senso, di ricerca di significato, altrimenti la malattia e' una esperienza inutile e disperata. Abbiamo imparato che ci vuole cura di se' per avere cura dell'altro e che e' necessario mettere in gioco il cuore e troppe volte invece la dimensione del cuore e' considerata irrazionale!!! . Se non e' cosi' non comunichiamo senso ma eroghiamo pure prestazioni veicolando distanza e non cura.

Durante il Convegno ci sono state evocate due immagini particolarmente significative: l'indispensabilita' del faccia a faccia e la necessita' dell'inclinarsi verso l'altro ,quando ci e' stato ricordato che per incontrarsi ci vuole un po' "inclinazione".

Tempo e tempi

Questo atteggiamento non è ovvio, implica un lavoro sia personale che nella équipe dei curanti per trovare la giusta misura tra vicinanza e distanza, per dare tutto ciò che serve al malato senza espropriarlo. L'ascolto e la relazione di cura implicano attenzione e tempo e hanno anche bisogno di un luogo, cioè di una organizzazione coerente; altrimenti tutto rimane una intenzione velleitaria.

C'è bisogno di tempi, cioè di un programma e di uno sviluppo perché il lavoro necessario non è mai fatto, compiuto una volta per tutte ma è un cammino che implica formazione, correzioni, imparare dagli errori, aiuto reciproco, supervisione e lavoro di gruppo. È una vera e propria presa di responsabilità intesa come espressione professionale. Particolarmente significativo a questo proposito è il libro di Antonio Del Puente e di Antolella Esposito, *Le professioni sanitarie*, (Itaca 2014). In sintesi la presa in carico non è uno slogan ma è un lavoro perché prendere in carico un altro implica un soggetto che si occupa di un altro soggetto dentro una organizzazione coerente. Ma per sostenere un lavoro di questo tipo ci vogliono "capi" capaci. Non è esagerato affermare che coloro che hanno un ruolo di guida aziendale o di strutture in cui collaborano più persone devono essere animati da un interesse educativo ed esercitare una vera e propria paternità. Vuol dire che queste persone devono mettersi in gioco, dare le ragioni del lavoro, conoscere le persone riprendendole in modo appassionato, rilanciando i perché, dialogando con loro per far crescere la realtà e le singole persone di cui hanno responsabilità. È bello concludere con una affermazione di Gaudi, quel visionario e creativo artefice della Sagrada Família, quando ci ricordava la "pedagogia della pietra". Diceva che la pietra e il granito hanno una pedagogia ben precisa: senza tecnica la pietra ti ferisce ma senza cuore dalla pietra non tiri fuori niente.

