

Fatiche e sofferenze nei luoghi di cura per anziani affetti da patologie croniche

Achille Orsenigo

Studio APS, Milano

Luoghi di cura per anziani affetti da malattie croniche sono caratterizzati da specifiche valenze simboliche: rimandano certamente a dimensioni amorevoli di cura, alla gratitudine, alla consolazione. Ma sono anche attraversati da fatiche, fisiche e psichiche, e sofferenze significative. Sono quelle dei pazienti, dei loro famigliari e degli operatori. Le persone che lavorano in questi luoghi sono particolarmente esposte a queste dimensioni. Fatiche e sofferenze sono comunque parte integrante della nostra vita lavorativa e personale, seppure in misura diversa. Sono elementi ai quali possiamo dare un posto e un senso, se sappiamo riconoscerli e non li neghiamo o li fuggiamo. In questo caso possono contribuire a dar senso alla nostra esistenza. S'intrecciano e si collegano in modo più o meno integrato con le dimensioni del piacere, con soddisfazioni e passioni: fatiche e soddisfazioni, passioni e sofferenze non sono reciprocamente estranee. Spesso s'alimentano reciprocamente: possiamo percepire la fatica di una camminata in montagna o del prendersi cura della propria famiglia o del curare una persona anziana. Possiamo nel contempo provare, collegati a queste parti onerose, il piacere per la bellezza del paesaggio, la soddisfazione d'essere arrivati al rifugio, la gratificazione di vedere i nostri figli crescere o, per l'anziano che finalmente riesce a riposare tranquillo o a mangiare con sua moglie, la soddisfazione per la gratitudine dei nostri pazienti. Sono soddisfazioni, a volte piccole, che compensano fatiche, sudori e sofferenze: un letto ben fatto, una stanza pulita, una cartella scritta in modo chiaro e ordinato. Spesso, invece, sembra prevalere la convinzione che fatiche e sofferenze non siano iscritte nella vita lavorativa. Sono, allora, rappresentate come accidenti negativi, patologici, che si dovrebbero evitare. Così, però, s'alimenta l'illusione di poter trovare o realizzare Servizi che siano dei luoghi di benessere, non solo per gli utenti, ma anche per gli operatori. Invece, lavorare, "prendersi carico", spostare persone e oggetti, stare vicini, identificarsi, aspettare, costrui-

re, aver cura, cercare d'andar d'accordo, gestire conflitti, sono tutte operazioni che comportano fatiche, stress e a volte anche sofferenze. Sono, a mio avviso, in parte consistente, condizioni connesse al misurarsi coi limiti propri e delle proprie organizzazioni. Lavorare, infatti, è metter mano, materialmente e simbolicamente, alla realtà per cercare di modificarla, orientarla verso forme e direzioni diverse da quelle che spontaneamente assumerebbe. Curare una malattia comporta inoltre il misurarsi col potere di guarire, ma anche, molto spesso, con il non riuscirci, perché non ne siamo capaci, non ne abbiamo i mezzi, oppure perché il soggetto di cui ci prendiamo cura non ha risorse sufficienti. Fatica e sofferenza nel lavoro sono, in questi casi, il prezzo che paghiamo per cercare di produrre un servizio, ottenere un compenso economico e uno simbolico: il piacere dei risultati, del lavoro ben fatto con altri, del vedersi utili, il potersi riconoscere nel proprio servizio.

DISTINGUERE FATICHE E STRESS DALLE SOFFERENZE

Se queste dimensioni sono iscritte in qualsiasi lavoro, non possiamo realisticamente pensare di eliminarle dalla nostra casa di riposo o dal nostro reparto. Solo in una visione illusoria e narcisistica, in sostanza "infantile", possiamo volere o pretendere una relazione tra colleghi, con gli anziani e con noi stessi caratterizzata da piacere e benessere, quindi senza stress, fatiche fisiche, relazionali e mentali. D'altro canto, fatiche, stress e sofferenze non sono frutto del caso o del destino. Per non subirli passivamente, ma trattarli con maggiore potere è necessario comprenderne la genesi e differenziarli: non sono sinonimi. Lo stress è una condizione di tensione o pressione elevati, sia di ordine fisico, sia psichico: è la tensione che si può provare tra colleghi o la situazione in cui ci sentiamo schiacciati da richieste plurime, mentre siamo soli tra i letti del-

la nostra Unità Operativa; può corrispondere alla sensazione di non farcela a riempire le cartelle, passare le consegne alle colleghe del primo turno, controllare le flebo, dopo una notte piena di grane. L'esposizione prolungata allo stress genera fatica, anche se, entro certi limiti, avere compiti impegnativi da portare a termine può essere eccitante. Infatti, l'essere riusciti a condividere finalmente coi famigliari obiettivi e modalità di una variazione della cura di un paziente, l'aver riorganizzato positivamente i turni in occasione dell'assenza di un collega, l'essere riusciti a portare in giardino tutti gli anziani del nostro reparto sono operazioni faticose, ma conducono a risultati apprezzabili, le vediamo come azioni sensate.

La sofferenza può essere più generalmente vista come l'esito dell'esposizione a fatiche troppo intense in rapporto alle risorse a disposizione. Fatiche fisiche (reggere da sola un'anziana sovrappeso che sta per cadere, con conseguente strappo muscolare) o psichiche (vedere un anziano star male perché non adeguatamente curato). Ma la sofferenza è anche, forse sempre più, la conseguenza di fatiche e stress fisici e psichici di cui non ci si riesce a rappresentare il senso, la prospettiva. È la lacerazione che si prova non trovando risposta alla domanda: "Ma che senso ha quel che sto facendo?", "Perché faccio fare queste fatiche alle mie colleghe?", "Ma perché dobbiamo prenderci questi carichi di lavoro, mentre in altri Servizi hanno più personale?", "Ma che senso ha continuare con queste terapie, con questa persona ormai alla fine?". La sofferenza è generata dalla percezione, a volte poco chiara, che il proprio lavoro, gli sforzi che vengono richiesti, siano svuotati di senso, inutili, che si sia impegnati in contesti confusi, con dirigenti o coordinatori che non sono in grado, non vogliono o non possono, capire l'importanza di dare, costruire il senso delle fatiche richieste agli operatori: riescono solo a controllare, a prescrivere o "fanno gli affari loro". Per contro, possiamo osservare come le persone possano lavorare duramente, con notevoli investimenti di tempo, anche sacrificandosi, reggendo notevoli carichi, se riescono a rappresentarselo come sensato, con una prospettiva, un'utilità. Non è sufficiente sapere cosa si deve fare, qual è l'obiettivo del lavoro. Per assumere le fatiche, evitando che diventino sofferenze, è necessario comprenderne il senso. Ciò vale per il personale, per i malati e per i loro famigliari.

ORIGINI DI SOFFERENZE E FATICHE

Come ho cercato di mettere brevemente in luce, ele-

mento d'importanza cruciale, nel trasformare le fatiche in sofferenze, è la percezione di una mancanza di senso per le fatiche che comporta il lavoro con anziani affetti da patologie croniche.

Certamente altre fonti di sofferenza caratterizzano specificatamente questi ambiti lavorativi.

Un'importante causa di sofferenze in questi contesti è costituita da quello che potremmo chiamare il "compito impossibile". Ossia il lavoro svolto per raggiungere obiettivi irrealistici: riabilitare chi non può essere riabilitato, somministrare cure di cui si conosce l'inefficacia (accanimento terapeutico), ricevere richieste d'attenzione da parte degli anziani che ci sono affidati non avendo risorse sufficienti... Sono situazioni in cui la fatica non può, per definizione, trasformarsi in risultati apprezzabili, essa quindi è sprecata e diviene sofferenza, a volte non solo per gli operatori, ma anche per gli assistiti.

Il lavorare con la cronicità mette di fronte ai limiti, in modo assai netto e a volte drammatico. Non possiamo evidentemente far tornar giovani, né, in molti casi, riabilitare (ossia ricondurre a precedenti abilità) i soggetti che sono affidati alle nostre cure. Lavorando con anziani affetti da patologie croniche possiamo, molto utilmente, ritardare, accompagnare il loro deterioramento fisico, psichico e sociale. Possiamo risolvere solo alcuni dei problemi che caratterizzano la loro condizione. Per il resto abbiamo la possibilità d'aiutare loro e i loro famigliari a gestirli con minori sofferenze, forse con minori fatiche, ma non li possiamo eliminare. La sofferenza è accentuata dal fatto che le professioni sanitarie, nella nostra cultura, sono attraversate inconsapevolmente da fantasie d'onnipotenza: salvare, guarire, far star bene. Nella gerarchia valoriale di queste professioni accade, di conseguenza, che chi si occupa di acuti ed emergenze sia collocato al vertice, mentre chi tratta le cronicità sia posto in una posizione decisamente meno apprezzata professionalmente. Curare anziani, e per di più cronici mette, così, duramente e a volte drammaticamente di fronte a limiti radicali e in una posizione di scarso riconoscimento professionale. Se non si è in grado di riformulare il senso della cura, in termini del prendersi cura, dell'accompagnare, invece che del guarire, le fatiche diventano sofferenze. Ciò richiede molte volte non solo la capacità di reggere i limiti, ma anche quella di riformulare "compiti impossibili".

A queste frustrazioni massicce, in diversi casi, si fa fronte staccando emotivamente, proteggendosi dall'identificazione, evitando di riconoscersi nell'anziana che assistiamo. Fare un'iniezione o svolgere le operazioni di pulizia personale chiacchierando con la collega, trasformando inconsa-

SPUNTI DI DIBATTITO

pevolmente la persona in un oggetto, è un modo comprensibile, ma certo da non sostenere, di protezione da un'eccessiva sofferenza: "Non ce la faccio a tenere il contatto con un soggetto con cui non riesco a comunicare, che non riuscirò a ricondurre alla normalità". In effetti i processi d'identificazione, di riconoscimento, con questi malati sono elementi critici. Da un lato per questa via è possibile un avvicinamento, una comprensione più elevata degli assistiti. Dall'altro ciò espone l'operatore ad un carico emotivo molto, forse troppo, elevato. Può rivivere, spesso inconsapevolmente, situazioni dolorose legate ai propri congiunti, oppure prefigurare una propria sofferente vecchiaia: le condizioni di riduzione delle capacità e delle autonomie, il deterioramento a cui siamo inevitabilmente destinati, i gravi limiti che nella vecchiaia, in particolare quando associata alla malattia, possono trasformarsi in sentimenti d'impotenza.

Queste fonti di sofferenza e le identificazioni sono accentuate in Servizi caratterizzati da continuità ed esclusività del contatto con la cronicità e con soggetti giunti al termine della vita. Infatti, il livello di sofferenza a cui si è esposti varia in funzione del fatto che ci si occupi solo di anziani con patologie croniche e in funzione del tempo per cui gli operatori se ne fanno carico. La rotazione elevata dei degenti, come avviene in un reparto ospedaliero o in un ambulatorio geriatrico, protegge dal rischio di un eccessivo rispecchiamento col malato. Per contro lavorare in una casa di riposo che ospita un anziano, 24 ore su 24, per anni, a volte fino al suo decesso, induce processi di vicinanza elevata con le loro fatiche o sofferenze. Queste conoscenze più approfondite espongono l'operatore ad un maggior rischio di sofferenza.

Fatica e sofferenza degli operatori possono essere accentuate anche dall'estensione della cura che è iscritta nel mandato di alcuni dei Servizi per anziani con patologie croniche. Essi possono infatti lavorare facendosi carico di tutte le dimensioni di questi soggetti: fisiche, psichiche e sociali. È questa una condizione totalizzante, assai diversa da quella di colleghi che si occupano di acuti e per problemi o patologie assai specifiche. Un esempio evidente mi sembra quello di chi agisce impiegando tutte le sue competenze e attenzioni focalizzando le su un campo operatorio molto ben delimitato, anche fisicamente, per scindere l'organo su cui interverrà dalla persona, che neppure vede, coperta com'è da teli e resa muta dall'anestesia. Come mi ha recentemente raccontato un chirurgo, che aveva operato la sua bambina in sostituzione di un collega: "In sala operatoria, mi sono concentrato su quella parte dell'intestino da asportare,

sull'operazione. Quando sono stato lì non più ho pensato che fosse mia figlia: mi so concentrare".

Gli ambienti (in senso fisico e culturale) in cui lavoriamo influenzano, a volte determinano, i livelli di fatica e di sofferenza: per come sono fatti, per come attrezzano i soggetti che ci lavorano, per gli obiettivi che individuano e per come si prendono cura degli operatori e dell'organizzazione nel suo insieme. Occuparsi di anziani con patologie croniche ambulatorialmente, in un reparto ospedaliero, in una casa di riposo, oppure in un Servizio domiciliare, differenzia e predispone a livelli di fatica e sofferenza assai diversi. Ma anche a parità di genere di Servizi possiamo osservare fatiche e, soprattutto, sofferenze diverse. Non dipendono quindi solamente dalla tipologia di malati, né solo dalle caratteristiche individuali, ma anche e significativamente dalle caratteristiche del Servizio. Lavorare in un ambiente fisicamente adeguato, disporre di stanze spaziose, con arredi piacevoli, letti attrezzati, materiali congrui, non appesantiti da odori sgradevoli e stagnanti, aiuta a reggere le fatiche. Allo stesso modo, se non di più, avere colleghi con cui s'è raggiunta una sufficiente sintonia aiuta ad evitare che le sofferenze prendano il sopravvento. Lavorare in un contesto stimolante permette di reggere assai meglio le fatiche e le frustrazioni.

COSA FARE DELLE FATICHE E SOFFERENZE

In un reparto geriatrico per lungo degenti, in una casa di riposo o in un servizio domiciliare per anziani possiamo cercare di non vedere e sentire fatiche o sofferenze, di colleghi, pazienti e anche le nostre. Oppure possiamo cercare di ridurle o eliminarle. Il metterle a tacere può certamente essere una via per reggere le situazioni lavorative, ma ciò ci impedisce di valorizzarle e sostanzialmente impoverisce noi e la nostra organizzazione.

Sofferenze e fatiche non sono qualcosa di negativo in sé. Possono anche essere spie, indizi di problemi, di qualcosa'altro ancora non chiaro, difficile da vedere e studiare. Solo entrando in contatto con queste saremo in grado di meglio comprendere la situazione. Similmente a quanto accade nel lavoro clinico, impegnarsi per l'eliminazione del dolore, della sofferenza, può essere controproducente, se non pericoloso. È invece necessario studiare origini e cause dei sintomi, prima di cercare di metterli a tacere. Anche nel funzionamento di una casa di riposo, nella vita di un gruppo o di un operatore è importante preservare dello spazio per avvicinare e interrogare fatiche e

sofferenze. Questa posizione può essere la premessa per interventi evolutivi del Servizio e di sviluppo della professionalità degli operatori.

COSA POSSIAMO FARE PER LA SOFFERENZA NEI NOSTRI SERVIZI?

Possiamo individuare sinteticamente alcuni nodi da sciogliere per affrontare costruttivamente le sofferenze in questi contesti di lavoro. Il primo costituito dall'accettare la fatica, non illudendosi di poterla eliminare: se non riusciamo ad assumere questa posizione, paradossalmente, rendiamo inevitabile la sofferenza. Questa è la premessa per cercare di trasformare la sofferenza in fatica: riconoscendole, ricostruendone e chiarificandone il senso. Per far ciò è necessario avvicinare la sofferenza e poterla comprendere; quella degli altri e la propria. È necessario costruire e tutelare spazi di scambio e di riflessione, non farsi travolgere dalle routine, dalla quotidianità, dalla frette, rinunciando a pensare. Per questa via è possibile aiutarsi reciprocamente a condurre un esame di realtà, ossia ad affrontare i problemi, dandosi ed assumendo obiettivi commisurati alle risorse organizzative e personali disponibili. Ciò può aiutarci a non lasciarci sedurre dalle illusioni, da ingenui soluzioni più o meno "magiche"; puntando invece a valorizzare i risultati che possiamo raggiungere. Essendo la sofferenza spesso alimentata da sentimenti di sterilità, d'inefficacia, dalla grave difficoltà a riconoscere i risultati del proprio lavoro, delle proprie e altrui fatiche, è assolutamente importante investire per renderli visibili. In un Servizio per anziani affetti da patologie croniche è inoltre assai importante lavorare per coltivare le dimensioni di soddisfazione, di passione per il lavoro. Può essere la soddisfazione per un lavoro ben fatto, per un miglioramento realizzato, per la capacità della propria équipe di rendere sostenibile la malattia e la dipendenza agli anziani che ci sono affidati. Può essere l'apprezzamento - che più volte ho sperimentato con gli operatori, nel mio lavoro di consulente e formatore - per come si è riusciti ad accompagnare un anziano alla morte, dopo un lungo periodo di malattia e per come si sono aiutati i famigliari a reggere le fatiche di un rapporto deteriorato. Si tratta di mettere in luce come le fatiche, anche dure, possano essere la premessa per realizzare un buon servizio per i propri pazienti.

Possiamo rappresentarci la capacità di reggere le fatiche e le sofferenze come una qualità individuale. In una tale prospettiva, si tratta di selezionare operatori con queste

caratteristiche, fornendo, eventualmente, ai singoli, rinforzi professionali per affrontare situazioni onerose o anche decisamente dure. In questo caso la responsabilità di reggere e trattare queste dimensioni è sostanzialmente individuale. Ci sono persone più o meno forti, che sanno resistere alla sofferenza, allo stress e poco possiamo fare. D'altro canto possiamo rappresentarci che le capacità di reggere fatiche e sofferenza, di non lasciare che la fatica si trasformi in sofferenza, siano caratteristiche anche e fortemente organizzative, della cultura del gruppo di lavoro, del suo modo di affrontare la realtà. In tal caso gli investimenti in termini di supporti, di formazione, di cambiamenti, non sono riducibili solamente ai singoli. Diventa d'importanza fondamentale il prendersi cura dell'organizzazione, dei gruppi di lavoro, del come e quanto assieme si riescono a condividere fatiche, interrogativi, sofferenze, per trovare modalità di lavoro più soddisfacenti ed efficaci. È un prendersi cura dell'organizzazione per aver cura dei propri pazienti. Ciò significa costruire e preservare spazi di riflessione, non facendosi travolgere dalla quotidianità, per evitare sofferenze inutili, affrontando assieme le fatiche e i piaceri di un lavoro che può essere "ben fatto".

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

- AA.VV. Flessibilità lavorative: opportunità e rischi nella ricerca d'identità. Spunti 2002;6.
- Argentieri S. L'ambiguità. Einaudi, Torino 2008.
- Benzoni A, Tarchini V. Il coordinamento nei Servizi residenziali per anziani. I luoghi della cura 2012;2.
- Cicoletti D, Lo Schiavo M, Turati G. La professione infermieristica nelle RSA lombarde. Prospettive Sociali e Sanitarie 2010;18-19:2-24.
- De Botton A. Lavorare piace. Guanda, Parma 2009.
- Donolo C. Italia sperduta. Donzelli editore, Roma 2011.
- Marzano M. Estensione del dominio della manipolazione. Dall'azienda alla vita privata. Mondadori, Milano 2010.
- Olivetti Manoukian F. Attrezzarsi a lavorare con storie di grave marginalità. Alcune ipotesi per i servizi. Animazione Sociale 2009;4:44-52.
- Orsenigo A. Quando l'organizzazione è un sostegno. Animazione Sociale 2007;209.
- Orsenigo A. Il mestiere di vivere. Newton 2011;14.
- Orsenigo A. Organizzare servizi che curano. Animazione Sociale 2011;253.
- Orsenigo A. Sofferenze, fatiche e illusioni al lavoro. Spunti 2011;14:9-23.
- Primerano C, Tarchini V. (a cura di) Costellazione RSA. Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna 2011.
- Warr P, Clapperton G. Il gusto di lavorare. il Mulino, Bologna 2011.