

NON SOLO FATICA! LA BELLEZZA DEL LAVORO DI CURA

Sono un medico, specialista in anestesia e rianimazione. Da più di 25 anni lavoro in terapia intensiva e dal '97 in una terapia intensiva di un Istituto dedicato ai pazienti oncologici.

La terapia intensiva è un posto un po' particolare.

Nell'immaginario collettivo spesso ne prevale l'immagine romantica trasmessaci da fiction come ER. Un luogo dove indomiti e stancabili cavalieri della salute salvano le vite degli sfortunati. E devo dire che questa visione un po' eroica ed enfatica ha un suo peso nella scelta dei giovani che, come il sottoscritto, vengono tentati a iniziare la professione medica in questi reparti. Bisogna onestamente ammettere che nelle terapie intensive si salvano le vite. Lo sviluppo di questi reparti con le conoscenze scientifiche e le conseguenti applicazioni tecnologiche ha permesso alla medicina di spingersi molto avanti: oggi la UTI permette di operare pazienti che per età e patologie associate solo dieci anni fa non era nemmeno pensabile avvicinare al tavolo operatorio, da' la possibilità di eseguire terapie complesse controllando e contrastando effetti collaterali delle medesime che sarebbero incompatibili con la sopravvivenza, eccetera.

Insomma la terapia intensiva ha contribuito in maniera importante al successo della medicina. Medicina che oggi gode di un grande consenso e di enormi aspettative, quasi a assumere il ruolo di una visione salvifica e miracolistica nell'esistenza umana. Quel consenso cui si riferisce l'ironico e celebre aforisma dell'acuto drammaturgo e scrittore irlandese George Bernard Shaw

“Non è che abbiamo perso la fede: l'abbiamo semplicemente trasferita da Dio alla professione medica”.

Ma in questo trionfo della medicina ci sono anche delle zone d'ombra. Intorno alla metà degli anni '70, prendendo spunto da un romanzo di Graham Greene che narra le vicende di un architetto che disilluso e spiritualmente tormentato abbandona il suo lavoro per rifugiarsi in Africa, si inizia a parlare di burnout per definire le difficoltà che gli individui hanno in relazione al proprio lavoro e i disagi psicologici ed emotivi che questa difficoltà di relazione genera.

Il burnout si potrebbe definire in tanti modi. Essendo la dottoressa Christina Maslach, psicologa, una delle più affezionate studiose del fenomeno, possiamo utilizzare proprio una sua definizione e possiamo dire che il BO è una risposta patologica a cronici ed emotivamente impegnativi elementi di stress legati al proprio lavoro, i quali portano ad una difficoltà ad affrontare i carichi emotivi connessi al lavoro stesso. Sempre la Maslach ne divide in tre le componenti principali: l'esaurimento emotivo, ovvero l'incapacità di trovare

l'energie interiori per far fronte agli impegni emozionali che il nostro lavoro ci presenta, il cinismo – termine che a mio avviso rende molto bene l'idea – ovvero un distacco eccessivo verso il lavoro , una perdita di interesse e di importanza nei riguardi dei nostri obiettivi, che, ricordo, nella professione sanitaria sarebbero i pazienti, e la riduzione o perdita della soddisfazione personale, della propria realizzazione professionale.

Al di là del disagio personale la sindrome di burnout reca con sè conseguenze piuttosto spiacevoli: assenteismo, aumento del turn over del personale, aumento degli errori, riduzione della qualità del lavoro ecc...

I mestieri che più vengono interessati da questa patologia sono quelli in cui c'è una relazione d'aiuto, ovvero un servizio reso a chi è in difficoltà e le professioni sanitarie ci giocano un ruolo primario. In particolare alcuni settori – l'area critica, l'oncologia, i reparti dedicati alla cura dell'AIDS etc... - .

Secondo studi recenti, che secondo me sottostimano un po' il problema, si ritiene che nelle terapie intensive, medici e infermieri sottoposti a burn out siano tra il 40 e il 50 %.

Ma perché c'è il BO? E qui gli studi sono meno conclusivi, perché identificano come cause vari motivi , dall'eccessivo carico di lavoro , alla turnistica troppo incalzante, alla difficoltà dei rapporti interpersonali, all'inesperienza, alla mancanza di chiarezza nell'affrontare tematiche di fine vita eccetera, facendo talora confusione tra cause e conseguenze di BO. Ma forse questa incertezza può essere provocata dal limite proprio della medicina basata sull'evidenza, cioè la ricerca della misurabilità statistica di un fenomeno. Ma come ammonisce Eistein, che non era certo un avversario della logica e della ragione: “non sempre ciò che è misurabile conta e quello che conta è misurabile”.

Comunque sia quello che sappiamo è che la terapia intensiva, e mi riferisco a questa perché è quella che conosco meglio ma penso che il discorso possa anche ampliarsi alla medicina in toto, può fare male. Ma perché?

Torniamo un po' a vedere cosa è la terapia intensiva.

Abbiamo detto un luogo dove si salvano vite umane: vero

Un laboratorio altamente specializzato e raffinato dove si riparano quelle macchine complesse e sofisticate che sono gli esseri umani: vero anche questo

Ma è anche una trincea . Ed è una trincea dove si combatte la lotta più spietata, la più antica e quella che può anche apparire la più assurda: quella per la sopravvivenza. Una lotta che noi, nella nostra accessoriatissima società occidentale, abbiamo forse smesso di considerare perché non ci riguarda più, almeno come società. La lotta per la sopravvivenza sembra un retaggio di tempi antichi e primitivi, a volte veniamo colpiti da schegge mediatiche che ci portano a contatto con questa lotta: i paesi in guerra, le carestie, i barconi dei disperati, ma sono solo attimi che coinvolgono poco il nostro quotidiano.

E nella trincea c'è sì la lotta per la vita e quindi ci sono i grandi slanci, gli eroismi, le grandi tragedie, l'exasperazione delle sensazioni e dei sentimenti, ma contemporaneamente convivono anche le quotidianità, i bisogni, le necessità più banali. In trincea, malgrado la vicinanza della morte e quindi la costante presenza delle cose ultime c'è anche posto per tutti i difetti, le manchevolezze e le piccinerie di cui noi umani siamo capaci. C'è posto per la noia, per l'insofferenza, per i vizi, per le virtù, per gli egoismi, per i desideri. Ed in questa trincea, al di là di tutte le possibili vittorie di cui si diceva prima, si prende coscienza che invece si può essere sconfitti e di conseguenza si tocca con mano che le aspettative create da una medicina che soffre di una visione di progresso illimitato, dove avviene il superamento di tutti i nostri limiti biologici e sociali, sono evidentemente fallaci. La presunzione di vittoria sulla morte e poi anche sulla vecchiaia, sulla decadenza e quindi sui limiti biologici dell'uomo ormai tipica della nostra società ha investito la medicina di aspettative salvifiche, per cui l'intervento medico non è più una cura transitoria, qualcosa che differisce o rinvia il momento della morte, ma è la salvezza, la Risposta. Salvo poi svelarsi per quello che è, con la conseguente bruciante sconfitta, la quale viene puntualmente nascosta, ingigantendo i proclami delle conquiste, che indubbiamente ci sono state, con casistiche improbabili di mali curabili, con fughe di pazienti verso medicine alternative laddove la medicina tradizionale nulla ha potuto, con le morti asettiche e tecnologiche dietro ai paraventi degli ospedali. Con questa medicina ci si dimentica troppo spesso di quel detto di Freud che afferma che "l'uomo non muore perché si ammala ma si ammala perché deve morire". Ma la UTI è anche un'altra cosa: può essere vista e vissuta come una metafora, la metafora del dolore dell'uomo. Sì perché lì vi si trova tutta la sofferenza esistenziale dell'uomo.

Non che sia indispensabile frequentare una UTI per vedere la presenza del dolore sulla terra. Al di là delle sventure personali, come dicevo prima giornali e televisione ci bombardano quotidianamente con tragedie, catastrofi, guerre, disperazione, miserie umane e quant'altro dalla mattina alla sera, ma questa esposizione di dolore, talora addirittura sovrabbondante, crea una sorta di abitudine non consapevole. Le notizie dal mondo ci arrivano come se fossero di un altro pianeta, con scarso contenuto emotivo, quasi come patinate e singolarmente prive di realtà, impedendo ad esse di impattare in maniera significativa nel nostro solito tran tran. Di conseguenza arriva spesso a mancare la riflessione sul dolore, perché quel dolore che ci viene trasmesso è comunque un dolore lontano che ci colpisce senza lasciare segni profondi e la distrazione dal dolore, che altrettanto quotidianamente la nostra società occidentale ci offre, viene abbastanza facile.

Nella nostra attività quotidiana invece il dolore è sempre lì, presente, con nome e cognome, una presenza costante e continua, dietro ad ogni angolo, in ogni minuto, da toccare con mano e non per sentito dire distrattamente

dalla voce della televisione o dai titoli del giornale sui quali s'è frettolosamente buttato un occhio. E' un dolore tanto più reale e coinvolgente in quanto è un dolore che ci può capitare, è un dolore che, prima o poi, in un modo o nell'altro, verrà a farci visita personalmente.

Ed è un dolore composito, multiforme, sia nelle sue sfaccettature che nelle sue appartenenze.

Dalla parte del paziente c'è innanzi tutto il dolore fisico, ovviamente, che a dispetto di quanto si dice, non sempre viene adeguatamente tenuto in conto e radicalmente curato: per motivi di organizzazione, di cultura, di abitudine, di retaggi etici mal interpretati, di ignoranza. Ma il dolore fisico non è la peggior cosa.

C'è il dolore dato dalla paura della morte,

quello causato dalle menomazioni temporanee o permanenti, il dolore per la separazione dagli affetti che, data l'incombenza della morte, ne può far temere la perdita ineluttabile.

E poi c'è il dolore della solitudine perché la malattia ti porta in una dimensione diversa da quella dei sani dove ti trovavi prima e che i sani faticano a capire.

E di tutti questi dolori credo che la cosa peggiore sia la difficoltà ad esprimerli e conseguentemente, non riuscendo ad esprimerli, la difficoltà a dividerli. Il dolore è una delle esperienze più intense che possa fare un uomo ed è un'esperienza che purtroppo si fa da soli. Il dolore morale, esattamente come quello fisico, è un'esperienza affatto personale e diversa da individuo ad individuo. E' molto difficile riuscire a far sentire all'altro l'esatta entità del proprio dolore. Il mio dolore e la mia sofferenza sono al massimo simili alle tue, ma mai uguali: per questione di capacità percettive, di sinapsi nervose, di influenze mnemoniche, emozionali, culturali, di differenze recettoriali ed ormonali, di patrimonio genetico. E poiché tu senti in modo differente da me, potrai mai capire appieno il mio dolore? E la comprensione è il primo passo per la consolazione.

E poi il dolore di sentirsi impotenti, in balia non solo del destino, ma di una vita che ti sfugge di cui non sei più padrone e che regolano altri. Proprio come una marionetta. Le tue esigenze vengono non solo espletate ma soprattutto interpretate dagli altri i quali spesso ritengono che tutti i tuoi problemi siano solo quelli della malattia, mentre invece tutti i tuoi problemi a cui più nessuno pensa continuano ad essere per te assolutamente prioritari.

Ma non c'è solo il dolore dei malati. Ci sono i parenti, i famigliari del malato. Gli affetti che intorno al paziente assistono impotenti al dolore del proprio caro. Ed è un dolore dato non solo dalla possibilità della perdita, ma si soffre soprattutto nel veder soffrire l'altro e, ancora di più, nel non poter essere che di scarso aiuto nel lenire questa sofferenza. Un dolore inoltre esacerbato dal fatto che il parente viene a vivere una situazione di elevato conflitto, perché è diviso a metà tra la situazione della malattia e la vita fuori che continua lo stesso con tutte le incombenze, le necessità e le scadenze di un tempo che non ha nessun interesse specifico per la malattia del congiunto. La vita continua lo stesso, a dispetto del tuo dolore.

Ma, e qui veniamo al punto è necessario riflettere anche su un altro dolore. Quello del personale sanitario. Un dolore più sordo, meno acuto e che spesso non viene ammesso nemmeno dagli interessati. Un dolore più esistenziale dato proprio dal contatto continuo con tutta questa quantità di dolore che ho descritto prima. Perché il dolore degli altri ti entra dentro, ti fa sentire non adeguato, non all'altezza, impotente, incapace di svolgere il tuo ruolo sia professionale sia al di fuori della professione. Sì, perché una delle cose più difficile del nostro lavoro è riuscire trovare il giusto equilibrio tra la vita dentro e quella fuori l'ospedale. Perché queste due vite sono in eterno conflitto.

Da un lato si rischia di farsi sopraffare, da farsi distruggere dal dolore degli altri, impedendosi di vivere una vita "fuori" piena e soddisfacente. Se la UTI è una trincea si rischia la sindrome del reduce. E, credetemi, non è enfattizzato quanto dico. Un esempio banale: come pensiamo ci si possa sentire quando di deve trascorrere una serata in allegria o almeno in serenità con, fidanzate/i, mogli/mariti o figli o amici dopo che s'è visto morire, assolutamente impotenti o quasi, magari un bambino, un ragazzo, un malato qualsiasi; dopo che s'è venuti a contatto con la morte che quasi sempre si accompagna a situazioni collaterali al limite del credibile perché il dolore sa accanirsi spietatamente. Si cerca di recuperare faticosamente la propria esistenza tentando lo stesso di essere allegri e brillanti ma il tarlo del dolore ti rode dentro e piano piano rischi, in quest'erosione non evidente all'esterno ma estremamente efficace all'interno, di finire alla deriva. Di perdere il senso, di farti intrappolare alla ricerca di possibili palliativi che ti stordiscano, che impediscano a questo dolore di affiorare in superficie.

Dall'altro lato e forse è il comportamento più diffuso c'è la tendenza a non "interiorizzare" nulla, a farsi scivolare tutto addosso, a compiere il proprio lavoro anche coscientemente – cosa non così facile o comune – ma senza minimamente lasciarsi coinvolgere. Si osserva la malattia degli altri sgusciandola dal suo significato di dolore. Ci si "distrae" dal fenomeno "dolore" per svuotare le vicende che tutti i giorni osserviamo da quel contenuto di sofferenza del quale invece sono colme.

Ed allora il lavoro del medico diviene null'altro che un concentrarsi sul lato tecnico della malattia, cercando anche di svolgere al meglio il nostro compito nel tentativo di guarire il malato. Siamo magari molto scrupolosi nel cercare di trovare le soluzioni, ma poche volte, almeno io mi riferisco ovviamente a me stesso, riflettiamo sulla quantità di dolore che c'è dietro a ciascuno dei casi che ci troviamo a trattare. Occuparsi della malattia, nell'ovvio e sacrosanto tentativo di risolvere il problema del paziente, è quasi come esercitare una sorta di esorcismo e liberare la malattia stessa dal carico di sofferenza che si porta con sé.

Riassumendo: la consapevolezza della sconfitta e la quotidianità del rapporto con il dolore dell'uomo fanno male. Siamo quindi sconsolatamente destinati al burnout?

Forse una possibilità di venire fuori da questo labirinto c'è, forse solo un suggerimento ma forse è possibile modificando leggermente il punto di vista. Forse si può cominciare ad avere una visione differente della morte da quella che ha la medicina occidentale. E che secondo me, è nient'altro che un errore di prospettiva, cioè il considerare la morte come una sconfitta. In questa ottica il dovere del medico è quello di guarire, se io non guarisco, il paziente muore, ed io sono stato sconfitto. E la sconfitta genera vergogna, uno dei più potenti stimoli alla fuga.

Se la morte è una sconfitta allora noi non vinciamo mai: al limite rimandiamo la partita, prendiamo tempo, ma alla fine vince lei.

Riflettiamo un momento sulla morte come sconfitta. Non è forse questa la mentalità che sta alla base di numerosi atti terapeutici, probabilmente inutili, che compiamo e di cui non andiamo a vedere l'esito a distanza, perché quello che a noi interessa è risolvere il problema per cui il paziente è venuto da noi, guarirlo dalla malattia, e poi il resto interessa poco? Proprio in campo oncologico chi non ha vissuto e vive quotidianamente esperienze di asportazioni di tumori su pazienti molto impegnati o con interventi complessi e destruenti che si ritengono condotti a buon fine. Dove il buon fine è solo l'asportazione del male senza considerare che poi il paziente va a casa e conduce una vita impossibile o addirittura muore nel giro di qualche mese. Ma possiamo ritenere questa un'azione terapeutica ben fatta quantomeno un risultato soddisfacente?

Non sono queste azioni, data ovviamente la buona fede dell'operatore ed escludendo motivazioni dolose che in questo contesto non ci interessano, dettate soltanto da una mancanza di consapevolezza del morire?

Accettare la possibilità della morte vuol dire non scappare quando questa si presenta tra noi e il nostro paziente, tra noi ed i suoi parenti. E accettare la morte non vuol dire rinunciare a guarire, ma vuol dire, a mio avviso, continuare a curare anche quando guarire non è possibile o ha un prezzo impossibile da pagare. Accettare la morte come possibilità, non

vergognandosi della sconfitta, vuol dire prendere in considerazione questa possibilità senza avere il desiderio di abbandonare il malato e la sua famiglia proprio quando hanno più bisogno di noi. Vuol dire essere più attenti alla qualità della vita residua, essere presenti proprio sulla soglia di quella solitudine che l'uomo imbocca quando diviene malato.

E qui veniamo al secondo punto: ma il mandato del medico è proprio quello di guarire?

Tra curare e guarire, direi ancora di più tra la voglia di curare e la voglia di guarire c'è una grossa differenza. Curare vuol dire prendersi cura, farsi carico, partecipare alla sofferenza del malato. La guarigione, e può sembrare assurdo, è un di più. E' qualcosa che si deve perseguire, è ovvio, ma che non può prescindere o passare oltre dal curare.

A volte cercare di guarire può essere addirittura contrario al cercare di curare. Curare vuol dire porsi come obiettivo l'uomo. Guarire, a volte, vuol dire porsi come obiettivo la malattia.

Curare vuol dire, talvolta, sapersi fermare. E credete che non è facile sapere quando bisogna fermarsi quando non si deve andare oltre. Verrebbe quasi in modo semplificato da dire che il medico che non sa fermarsi, che si spinge oltre è sempre spinto da una smania di successo, da una specie di ipertrofia dell'io che lo spinge a sentirsi più forte della malattia e dunque ad ingaggiarci battaglia anche quando le possibilità di vittoria sono nulle o quasi. A volte è vero ma non è sempre. Talora le aspettative dei malati, e in campo oncologico è una tematica molto sentita, vanno oltre. Si parla molto di eutanasia, e spesso a sproposito. Io vi dico che nella mia carriera non ho mai avuta una richiesta di eutanasia, mentre ho spesso avuto richieste sia da parte dei pazienti che da parte dei loro familiari di andare oltre. Di osare sempre di più, di insistere anche quando era inutile insistere. E spesso questo osare, questo insistere è una speranza non solo inutile, ma fonte di ulteriore dolore e sofferenza. E difficile dire ad un paziente: "guarda che non c'è nulla da fare". E' molto più facile dire "dai, tentiamo ancora, forse ci va bene".

E se guarire non è sempre possibile, curare invece lo è. Prendersi cura dell'ammalato, accompagnarlo e stargli vicino in quel percorso di solitudine che sempre si imbocca nella malattia, farsi carico delle sue difficoltà per cercare di alleviare non solo le sofferenze fisiche ma anche quelle psicologiche, affettive, esistenziali cui va incontro nella sua esperienza di malattia è sempre possibile. Non ci sono limiti di scienza, di tecnologia, di organizzazione, di risorse o biologici.

Semmai gli unici limiti siamo noi, perché curare è molto più difficile che guarire.

Perché curare vuol dire farsi carico, dunque coinvolgersi, non ritirarsi quando si incontrano quei limiti che dicevamo, non ritenere concluso il proprio compito quando guarire non è possibile, non rimanere ancorati alla galassia

dei sani lasciando il malato abbandonato in quella degli infermi come se fosse un extraterrestre con il quale si hanno pochi e sporadici contatti. E questo, in ultima analisi, vuol dire saper costruire una relazione, un rapporto, un'alleanza che proprio per la sua definizione deve essere paritario, rispettoso della libertà, delle scelte, dei tempi, degli spazi dell'altro. E non è così facile come dirlo perché spesso le libertà, le scelte, i tempi e gli spazi altrui spesso entrano in conflitto con i nostri.

Curare vuol dire anche andare sempre alla ricerca di un senso.

E dalla malattia la nostra mira punta sul malato.

Curare è difficile perché non è solo una questione di tecnica o di metodo ma è una questione di atteggiamento, di disposizione, di rinuncia, di non aver paura a farsi del male, di sapersi coinvolgere, di saper essere presente anche quando si vorrebbe essere altrove, di trovare delle giustificazioni a sé e a quella cosa complicata che si chiama vita, di saper dare un senso alle cose.

Concludo con una banalità, abbiate pazienza. Ma a volte le banalità nascondono agghiaccianti verità. La malattia, la morte sono dolore, fanno parte del dolore dell'uomo, grande e probabilmente insondabile mistero. E dunque vi ricordo le parole di Sofocle, 300 anni prima di Cristo:

“Una parola ci libera di tutto il peso e il dolore della vita: quella parola è amore”

Quello che però Sofocle non dice è che amare è la cosa più difficile che ci sia.