

## **La rete: un intreccio di realtà formali e informali**

Giuliano Galante, Infermiere, u.o. Tutela della salute degli Anziani, Distretto n.4, A.S.S. n.1 Triestina

L'uomo è un essere sociale.

La socializzazione non solo è importante per la vita ma non vi è vita senza rapporti sociali.

L'identità personale, il ruolo familiare, parentale, amicale e professionale, non esiste per l'uomo se non nel contesto sociale in cui vive.

Essere e vivere richiede l'appartenere ad un gruppo, ad una comunità, ad una fetta della popolazione. L'uomo non può essere tale se non vive con, per ed in mezzo agli altri uomini.

Il bisogno di appartenere, che determina l'essere, l'esistere, è talmente forte che persino nell'inventare la leggenda di Tarzan lo scrittore, ai fini di rendere la storia credibile, ha dovuto fare in modo che l'uomo sia inserito in una comunità sociale, sia pure se fatta di scimmie; Tarzan però acquista la dignità di uomo quando incontra, comunica e si relaziona con gli altri uomini.

Il bisogno di socializzare riguarda indistintamente tutti gli esseri umani e quasi sempre anche il mondo animale. Come qualunque essere umano, anche chi soffre di disagi psichici ha bisogno di relazionare, di dare e avere, di sviluppare e trasmettere affettività con e per gli altri..

Se pensiamo a come viviamo le nostre giornate, dal momento in cui ci alziamo alla mattina, soddisfatti i bisogni fisiologici, ci prepariamo anche fisicamente (cura dell'aspetto) per entrare nel mondo delle relazioni. Relazioni che non possono essere banalizzate solo negli aspetti comunicativi (messaggi verbali - non verbali – feedback etc) , ma che comportano anche un'interdipendenza fisica, necessaria alla sopravvivenza del singolo e della specie.

### **Società come nodi e maglie**

La vita di ognuno di noi, nel contesto sociale, ha dei punti di riferimento principali. Se proviamo a schematizzare, la famiglia in cui si vive, l'azienda luogo di lavoro dove si esercita la propria arte o professione e i relativi colleghi, ma anche la scuola dove si studia, i parenti, il gruppo di amici, .....ma anche la propria banca, la sede postale, il Medico di famiglia ecc..... sono rappresentabili come tanti nodi, collegati tra loro da una enorme tela , fatte da tantissime maglie.

Le maglie non sono altro che un'insieme di relazioni, di spostamenti fisici, di partecipazione, al fine di dare, avere, ricevere, trasmettere, apparire e quindi "essere".

In altre parole la nostra vita sociale può essere immaginata come una grande rete fatta di nodi (Punti di riferimento) e maglie (relazione-partecipazione), che noi ogni giorno costruiamo, modifichiamo, utilizziamo in consapevole autonomia per rispondere ai nostri bisogni.

Seguendo lo schema della rete, succede che alcuni nodi li frequentiamo, li usiamo ogni giorno nella quotidianità; altri sono potenziali, sappiamo che esistono e, quando necessario, sono a portata di mano; ci assicurano. Altri sono nel nostro immaginario: diamo per scontato, supponiamo e talvolta persino speriamo che esistano.

Anche noi stessi siamo o siamo parte di un nodo, per chissà quante persone.

### **Consapevole autonomia nell'utilizzo della rete e valori comuni**

Nodi e maglie, punti di riferimento e relazioni. La società, il vivere in interdipendenza assieme agli altri, presuppone l'esistenza di regole che possono essere scritte o verbali, diventare leggi e

regolamenti o rimanere semplicemente consuetudini, abitudini comuni. Presuppone anche l'esistenza di linguaggi, la capacità di ricevere e trasmettere informazioni, messaggi, emozioni.

Frequentiamo, siamo inseriti in una rete. Il nostro essere ed agire all'interno della rete richiede la conoscenza ed il rispetto delle regole e dei linguaggi. Più siamo creativi e più abbiamo la possibilità di modificare o realizzare i nodi e le maglie della rete. Più si è consapevoli e più si entra nella rete in autonomia. Ma attenzione: autonomia non significa anarchia-Le regole ed i linguaggi devono esistere, come devono esistere i valori comuni.

Più una società cresce, si sviluppa, crea e sostiene benessere, più la rete si modifica, cresce e si complica: aumentano i nodi, si infittiscono le maglie, si creano e diffondono nuovi linguaggi, regole, valori. Ciò è naturale, fisiologico e funzionale rispetto alla crescita, all'evoluzione dei bisogni dell'individuo (Maslow) e quindi della collettività.

### **La malattia e la rete: quali attori**

Quando l'uomo viene colpito da una patologia, prima o poi questa diviene manifesta, ed allora si ammala. Ma cosa significa avere una malattia? E sufficiente dire che non ha più "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale" come da più di 50anni ci insegna l'OMS?

Sicuramente ragionando in termini di rete, il malato rischia di perdere l'autonomia nell'utilizzo dei nodi e delle maglie. LA rete che ognuno noi ogni giorno utilizza presenta dei buchi.

La società prevede tale evenienza e perciò si è dotata di risposte (di nodi e maglie) di fronte alla malattia ed alle sue conseguenze, che al di là dei percorsi di cura e/o guarigione, possono essere macroscopicamente schematizzate in due grandi categorie:

- **Risposte di tipo formale**, ben strutturate ed organizzate, quasi sempre molto conosciute e di chiara accessibilità.

Medico di Medicina Generale, Medico Specialista, cup, ambulatori, sportelli amministrativi, farmacie, ospedali..... sono esempi comuni.

Solitamente tali risorse offrono risposte di impatto, ben attrezzate ad affrontare l'acuzie negli aspetti biologico-meccanicistici della malattia. Spesso tra questi nodi sono previste maglie quasi automatiche per la comunicazione e l'invio o l'accompagnamento dei pazienti. Ma la salute, nella sua accezione olistica, non è solo benessere fisico. La medicina di oggi inizia a dare altrettanta importanza alle conseguenze emotive e sociali, anche se alcune di tali risorse sono ancora fortemente impostate sul processo di cura che mira all'utopia della guarigione, della "restitutio ad integrum".

Esistono quindi altri Enti ed Istituzioni offrono risposte agli eventuali bisogni del malato quali i Comuni (servizio di assistenza domiciliare, ricoveri in casa di riposo, assistenza economica...), le società profit, le cooperative sociali, gli Enti di beneficenza, le associazioni di volontariato iscritte o meno al registro regionale (vedi par. successivo).

Merita invece approfondire il discorso sulle case di riposo. Nell'immaginario collettivo sono ancora quasi sempre viste come il nodo finale della rete, a senso unico, dove si trascorre la parte finale della vita in attesa che la stessa si spenga, microcosmo isolato dove prevale nettamente l'assistenza sul concetto di qualità della vita. Anche perché spesso è ancora il frutto di un obbligo (insufficienza di risorse alternative) anziché di una scelta.

Però le cose stanno cambiando. Con grande stupore recentemente ho appreso che gli infermieri, i fisioterapisti e gli altri operatori del distretto che lavorano a casa Batoli hanno detto di no a tale logica, lavorando alacremente per abbattere consuetudini e muri culturali al fine di restituire alla Casa di riposo la dignità di nodo in mezzo alla rete; ecco che nel corso dell'anno 2003, cambiando metodologia di lavoro ed inventando nuovi obiettivi, ricostruendo reti famigliari e lavorando con i ricoverati per restituire l'autonomia, hanno dimesso 9 utenti che sono ritornati a Casa loro.

- **Risposte di tipo informale**, che nascono soprattutto in base all'affettività ed hanno come motore la situazione di necessità, con un'organizzazione che si sviluppa inseguendo problema dopo problema in una continua modifica dello stile di vita di chi assiste e di chi è assistito.

Coniuge, figli, fratelli e sorelle, nipoti, altre figure parentali parenti, amici, vicini di casa, conoscenti, ecc..... ne sono i nodi principali, secondo modelli diversi che molti ricercatori, come la Patrizia Taccani nel suo libro "Dentro la Cura", hanno ben cercato di descrivere.

Tali risorse, in cui prevalgono i valori affettivi su quelli professionali, sono tanto più importanti quanto più si ha di fronte la malattia cronico-degenerativa, dove l'assistenza e la cura della persona prevalgono sulla guarigione della stessa. Di fronte alla grave non autosufficienza chi assiste giorno dopo giorno e sempre a rischio di cadere nella rassegnazione, nella sensazione di abbandono, sottostimando quanto prezioso è il suo supporto per migliorare la qualità della vita dell'assistito, mettendo talvolta a repentaglio la propria; spesso portatore di valori scarsamente riconosciuti perché frutto di una "Non professionalità".

### **Fuori dagli schemi: volontariato e badanti**

La schema sopra riportato risulta limitato nel considerare determinate realtà.

Quando si parla di volontariato si entra in un mondo estremamente eterogeneo e variegato nella nostra provincia. Ci sono associazioni ed organizzazioni talmente ben strutturate e radicate nell'offerta collettiva, iscritte ad albi e convenzionate con Enti pubblici, da poter essere considerate a tutti gli effetti realtà formali.

Ma esistono anche le associazioni di fatto, basate su principi altruistici, di solidarietà e di autorealizzazione dei partecipanti, prive di un'organizzazione, di una struttura vera e propria, più informali che formali.

Esempi sono i gruppi parrocchiali, insieme di volontari facenti capo ad organizzazioni culturali, ricreative, sindacali, ecc.

Con l'apertura del servizio sperimentale Agenzia dell'Anziano nel 1996, 1997, 1998 provammo a censire tutte le realtà del Volontariato esistenti che operavano con e per gli anziani, indipendentemente dall'offerta prestazionale. Compito in realtà più difficile di quanto si possa pensare vista la facilità con cui tali realtà nascono, muoiono, modificano le proprie attività. Il 10 Ottobre del 1998 raggiungemmo la ragguardevole cifra di 99 realtà, formali od informali, operanti nel territorio provinciale.

E le badanti? Dove collochiamo tali figure, riconosciute recentemente anche con Leggi e Decreti dello Stato? Sono realtà formali o informali? Che logica d'intervento seguono, a quale organizzazione fanno a capo? Eppure sono uno dei Nodi principali nella rete di assistenza e supporto.

Sicuramente la Badante (termine peraltro terribile) entra nella rete per necessità, come tutti, ma forse c'è una differenza nei bisogni che deve soddisfare per se stessa: forse prevalgono i bisogni primari, come avere un tetto, mangiare, avere un minimo di sicurezza economica anziché i bisogni di autorealizzazione, di affermazione.

### **Rete e qualità di vita**

Sempre più l'intima associazione fra il concetto qualità della vita e il concetto salute diventa patrimonio comune, diventa valore predominante, soprattutto nei processi di cura ed assistenza.

Quindi sempre più la rete è spinta ad adeguarsi in tal senso. Ma come?

L'esistenza di nodi e maglie non è più sufficiente di per se stessa. La rete sarebbe debole, larga, non capace di fermare la caduta di chi si ammala, di chi si trova ad uscire dal mondo produttivo per entrare nella sfera dell'assistenziale; dove alla fine della rete esisterebbero enormi imbuto a senso unico, raccoglitori, peraltro costosi per la comunità, delle fasi terminali della vita, maceratori di dignità, lasciata alla mercè, al "buon cuore" del singolo operatore che si ha di fronte o del "giovane parente" che vi accede non tanto per umanità, ma forse per "Sedare il senso di colpa".

La società di oggi sempre più viene spinta ad assumere la capacità di distinguere fra obbligo e scelta, fra imposizione e diritto, fra costrizione ed opportunità, fra dipendenza ed autonomia.

Vogliamo essere utenti non pazienti, anzi clienti non utenti, presupponendo il nostro diritto, intimo, intoccabile di libertà di scelta, di piena autonomia nelle decisioni che riguardano la nostra vita. Cresce la sfera degli uomini che hanno la filosofia riassumibile nell'espressione "se non so mi spieghi, se non posso mi aiuti come puoi, ma non ti lascerò mai decidere per me".

Ecco che perciò che diventa preponderante il lavoro di revisione, ristrutturazione e riaffermazione dei valori comuni, che comportano la modifica dei nodi e soprattutto delle maglie.

Realizzare percorsi di salute significa non solo essere bravi professionisti. O meglio essere bravi professionisti richiede l'acquisizione nell'operativa quotidiana di valori come l'umiltà (ammettere i propri limiti), l'onesta (trasmettere all'altro i propri limiti), la solidarietà (non aspettando il 27 del mese), l'autorealizzazione (come persona), l'affermazione (come professionista).

Oggi il professionista deve accettare, perché imposto dagli altri, il rispetto dell'altro (cliente o collega che sia); deve continuamente accrescere la propria capacità di ascolto, mettendo in campo anche se stessi come persona oltre che come professionista (capacità di mettersi in gioco).

La rete deve essere il risultato di sinergie e non di risposte frammentarie.

I nodi perciò cambiano nella forma e quindi nei contenuti, secondo modelli che premiano "l'orizzontalità" della rete stessa, che stringono e rafforzano la tenute delle maglie: il verticale fa precipitare, induce lo scivolamento, mentre l'orizzontale supporta, sostiene, mantiene a galla.

Nei percorsi di salute la rete diventa efficace quando si lavora realmente in equipe e lavorare in equipe significa ascoltare, rispettare, dare pari dignità a tutti i suoi componenti. Più l'equipe è aperta e più la rete si rafforza, cioè più nodi vengono coinvolti e più le maglie diventano strette. PIU' IL CLIENTE DIVIENE PARTECIPE PROTAGONISTA DELL'EQUIPE E PIU' EFFICACIEMENTE RISPONDIAMO AI SUOI BISOGNI per migliorare realmente la sua qualità della vita (ma anche la nostra: alleati non nemici su fronti contrapposti).

Il singolo nodo non solo non è più in grado di rispondere in modo completo ma spesso non è nemmeno più in grado di capire in senso olistico le necessità della persona che ha di fronte, i bisogni di salute che manifesta.

### **Rete e maglie deboli: possibili cause**

Rispetto ai bisogni di salute la rete è spinta continuamente a modificarsi, però nel cammino di crescita e sviluppo si trascina delle zavorre, delle inerzie culturali che la mantengono spesso debole.

Fra le diverse figure professionali predomina talvolta il pregiudizio di essere i migliori, i più bravi, addirittura i più necessari (per non dire indispensabili).

L'orgoglio professionale, nell'accezione negativa del termine, tende in questi casi ad imporsi sull'effettiva capacità di risposta, tendendo ad ipertrofizzare solo alcuni singoli aspetti del bisogno, anziché considerare la salute come il frutto di un lavoro che considera l'unità uomo, sotto tutti gli aspetti e tutte le necessità. Stimola a sviluppare una logica perversa, peraltro in controtendenza, di interventi isolati, di risposte parziali, chiuse ed isolate.

Ma il pregiudizio oggi giorno è sempre sintomo di arrogante ignoranza.

Sempre collegati all'ignoranza permangono determinati stereotipi terribilmente malsani.

Quante volte ho sentito ripetere da cosiddetti "colleghi professionisti" feroci critiche, peraltro infondate, sulle realtà del volontariato. Sono ancora molto frequenti ragionamenti del tipo "Fa il volontario per modo di dire: sicuramente ha il proprio tornaconto economico" oppure ragionamenti del tipo "porta più danni che benefici: non è mica un professionista che sa" per poi arrivare allo stereotipo più evoluto: "ha voluto fare il volontario e allora che faccia quello che gli dico io che deve fare".

Sono ragionamenti che dimostrano un'incapacità di capire e comprendere la rete, che soddisfa sempre i bisogni di chi è assistito ma anche di chi assiste. Solidarietà, autorealizzazione, affermazione pur ricercati dal professionista stesso, non vengono nemmeno compresi o accettati nel valutare il volontario (Di chi non lotta più per la paga avendo spesso già il reddito pensione, ma rompe continuando, giustamente a modo suo, ad offrire il proprio operato per la collettività).

Esistono poi culture professionali e linguaggi diversi, che nascono già dalla formazione base del professionista, ancorata su tradizioni e difese.

La stessa appartenenza a realtà ed Enti diversi stimola differenze anche a livello comunicativo. Spesso si litiga perché si dice la stessa cosa in modo diverso o perché semplicemente non si è in grado di capire l'altrui punto di vista e ciò comporta talvolta la tendenza a chiudersi, non ascoltare, darsi ragione, invece di mettersi in gioco professionalmente e trasformare il litigio in dialettica costruttiva.

### **L'infermiere di famiglia e la rete**

Una persona è colpita da una patologia, che diventa malattia e la persona si ammala. L'ammalato meno conosce e meno è autonomo, più perde l'autosufficienza e più diventa dipendente.

Più la malattia è grave e più la forza di gravità lo spinge in basso. Ad un certo punto la sua rete non basta ed è costretto a scivolare verso nodi che non conosce, con maglie che solo parzialmente comprende e controlla.

Non solo non c'è più benessere fisico, ma non può lavorare e rischia di perdere il reddito oppure se pensionato rischia di scivolare verso scelte obbligate, imposte da una carenza di opportunità.

Se anche parzialmente cosciente ciò determina un notevole impatto emotivo, che rischia di sbriciolare il mondo di sicurezze e certezze e stimola, in chi ha la sfortuna di non avere mezzi, l'abbandono allo scivolamento già iniziato.

In sintesi quella persona ha perso la sua salute.

Gli operatori, i professionisti dei vari nodi si mettono in moto, cercano di ricostruire le maglie e quindi la rete, coinvolgendo con pari dignità tutte le risorse che hanno a disposizione. Se il cliente entra nella cronicità la rete deve anche tenere nel tempo, essere modificabile e modificata.

Gli operatori che iniziano ascoltando l'utente, i suoi timori, le sue paure e sue le necessità iniziano anche a comprendere lui e i suoi bisogni, a ricostruire la sua salute.

Si mettono pertanto a lavorare pianificando, con è per l'utente, il programma assistenziale personalizzato (percorso di salute)

Spesso inoltre, durante tale processo, pur con un continuo gioco di scambio dei ruoli, si concorda ed individua il Case Manager del programma assistenziale, il regista, cioè l'operatore che gode della fiducia dei colleghi e del cliente stesso. Egli ha il compito di accompagnare l'utente e i colleghi

nello svolgimento effettivo del programma stesso, sempre in ascolto e pronto a richiamare ogni membro dell'equipe quando emerge la necessità di una revisione del programma stesso.

E' espressione della sintesi e delle sinergie dell'equipe stessa.

Ma non interviene secondo il modello del "buon padre di famiglia", anzi cerca spesso di mettersi al centro della rete, dove c'è l'ammalato, quasi tenendo per mano l'utente stesso. Cerca di rispettare sempre e comunque le sue scelte, ingoiandosi i giudizi che quasi spontaneamente gli nascono dall'interpretare tale ruolo.

Ma nella maggioranza dei casi, che figura professionale svolge tale ruolo di fronte alla malattia? Se la rete è efficiente, funziona, soprattutto di fronte alla sfida del terzo millennio determinata dalle malattie cronic-degenerative, dove integrazione e sinergia sono le principali parole d'ordine, chi è colui che deve trovarsi pronto ad accettare tale ruolo? (e talvolta deve solo prendere coscienza che sta già svolgendo tale ruolo).

Credo fermamente che tale figura professionale sia proprio l'infermiere. Il professionista infermiere vista l'evoluzione culturale, normativa e formativa avutasi negli ultimi anni.

E' nella sua posizione di tessitore di maglie, l'infermiere deve anche imparare a fare tesoro del suo ruolo; deve imparare a mettersi in gioco per vedere quali nodi mancano o vanno cambiati; deve essere o diventare creativo. Deve scrollarsi di dosso retaggi di blocchi culturali del "posso o non posso" detto da qualcun altro.

L'infermiere di quartiere, l'infermiere di famiglia ecc.. sono possibili risposte proprio a questo ruolo, stimolando "accanto" e "per", non "sopra" o a "scapito di", una reale crescita della professione, sempre orientata al confronto e non allo scontro, a stabilire alleanze evitando di sviluppare logiche del "muro contro Muro".

## **La società, le risorse e il futuro**

Mi permetto infine di aggiungere due punti che ritengo importanti per la Professione Infermieristica:

- Se riflettiamo sull'attuale impostazione dei Sistemi Sanitari nei vari paesi dell'Unione Europea, pur con realtà leggermente differenti, riscontriamo complessivamente ancora un'insufficiente tenuta delle reti rispetto alla cura della grave non autosufficienza in termini di qualità della vita. Probabilmente troppi bisogni sono ancora soddisfatti dalle realtà informali in modo isolato, non adeguatamente supportato dai Professionisti della Salute. Nonostante la buona volontà e senza alcuna colpa di chi si è messo sotto, ecco che l'assistenza quotidiana rischia di generare percorsi di "non salute". E sottolineo per altro in assoluta assenza di consapevolezza o colpa.
- Non credo che ciò sia determinato solo da una carenza di risorse. Se riflettiamo l'investimento sul Welfare, sanità compresa, è sempre stata la voce più importante nei Bilanci dei vari Stati. Tanto importante da essere la prima ad essere chiamata in causa quando si devono far quadrare i conti per ridurre i deficit. Ma la distribuzione di tali risorse non sempre risulta razionale, ciò rispondente alle reali necessità della Società, imposte dall'evoluzione dei bisogni dell'individuo e quindi della collettività. Seguendo la spinta di interessi economici, di interessi culturalmente faziosi, spesso a carattere "lobbystico", ecco che la distribuzione delle risorse diviene tale da sviluppare risposte che talvolta sono ipertrofiche ma parziali, oppure inappropriate, capaci di generare danno soprattutto per assenza di ciò che è divenuto realmente necessario e richiesto.

Quando l'OMS da un rapporto fra malattie cronic-degenerative e malattie "guaribili" di 4 a 1, quando prendiamo coscienza che salute significa soprattutto qualità della vita, non possiamo non

ammettere la crescita qualitativa della professione infermieristica è stata imposta dall'evoluzione della Società stessa, dei suoi bisogni.

Sbaglia tutto chi pensa che negli ultimi anni gli infermieri sono “stati rivalutati” in base a logiche di mercato quali “l'emergenza infermieristica” (troppo pochi sul mercato rispetto alla richiesta) oppure “del Risparmio nel Sistema” (tecnici intermedi che costano meno).

Chi ha avuto la sfortuna di aver contratto una malattia che non guarirà mai, una malattia che lo accompagnerà per tutto il resto della sua vita, che minaccerà costantemente la sua autonomia e la sua autosufficienza, è stato anche colui che ha chiesto a gran voce, non importa se in modo diretto o indiretto, la crescita qualitativa della nostra Professione.

Ma il percorso non è ancora finito, perché la medicina è lanciata verso un enorme progresso scientifico e tecnologico, che aumenta esponenzialmente la capacità di curare rispetto a quella di guarire.

Ecco perciò perché è il sistema stesso che genera la richiesta di crescita anche quantitativa, questa sì rispondente in senso lato a logiche di mercato, del numero di infermieri necessari al sistema stesso, ancora assolutamente insufficiente .

Ecco perché sono profondamente convinto che sarà il Sistema stesso, sulla spinta delle necessità collettive, a dover rivedere in modo più razionale la distribuzione delle Risorse disponibili, nell'ambito di conquistare finalmente la Salute e la Qualità della Vita di tutta la Collettività.

## **Conclusioni**

A chi leggendo il penultimo paragrafo si è fatto l'idea di una contraddizione con quanto precedentemente esposto, mi sento di dire:”rilegga con attenzione”.

Non sostengo la tesi dello scontro fra professioni, della maggior importanza del nodo infermiere rispetto agli altri nodi professionali.

Rimango convinto che la risposta fondamentale sia l'equipe.

Ma tutti gli staff che operano nel campo della salute, soprattutto di fronte alla cronicità, non possono essere considerati vere equipe se l'infermiere non c'è o non gli viene riconosciuta la possibilità di portare il proprio contributo professionale.