

## Informazioni sulla SM e il lavoro

per le persone con SM

**Solitamente la sclerosi multipla colpisce le persone mentre si trovano nel mezzo del loro percorso formativo o professionale. Tuttavia, pensare che queste persone siano costrette a lasciare il proprio lavoro a causa della SM è totalmente sbagliato. Infatti, circa due terzi delle persone affette dalla SM in Svizzera lavorano a tempo pieno o part-time. Diversi studi hanno inoltre dimostrato che poter continuare a lavorare contribuisce in maniera essenziale al mantenimento della qualità della vita delle persone con SM. È perciò importante sapere quali fattori promuovono la permanenza nel mondo lavorativo e quali fattori la frenano.**

Insieme al Centro per la salutogenesi dell'Università di Zurigo, al Prof. Georg Bauer e la Dr. ssa. sc. nat. Anja Lehmann, abbiamo sviluppato il tema «SM e lavoro» all'interno del Registro SM. Abbiamo usato diversi questionari con domande che vertono sul lavoro, concentrandoci sulle esperienze positive piuttosto che sulla malattia. In questo modo abbiamo individuato i fattori che

promuovono la salute sul posto di lavoro. Questi fattori positivi andrebbero rinforzati e modificati, di modo da realizzarne tutto il potenziale. In quanto segue, troverà un riassunto dei nostri risultati, che si basano sulle informazioni fornite da 360 persone con SM che lavorano e 181 persone con SM che hanno già smesso di lavorare<sup>1</sup>.

### LA SODDISFAZIONE PERSONALE CON IL PROPRIO LAVORO

Quali fattori caratterizzano un lavoratore contento?



I seguenti fattori hanno un effetto positivo sulla soddisfazione delle persone con SM sul posto di lavoro:

- Avere un buon rapporto con il datore di lavoro
- Sentirsi apprezzati e compresi da parte del datore di lavoro
- Non lavorare nel tempo libero
- Abbandonare le vecchie abitudini: non presentarsi sul posto di lavoro quando si è malati, consumare meno sostanze voluttuarie (p.es. alcool, caffeina, nicotina o medicinali) per essere più efficienti

## QUALI SINTOMI DELLA SM LIMITANO L'ATTIVITÀ LAVORATIVA?

Accanto ai fattori che promuovono la permanenza nel mondo del lavoro, ci sono dei sintomi ricorrenti che invece frenano l'attività lavorativa delle persone:



### Stanchezza / affaticamento

- Indipendentemente dallo stadio e dalla gravità della SM, questo è il sintomo nominato più spesso
- Si tratta di un tema delicato, anche perché rientra nei sintomi non riconoscibili da fuori
- Le persone che soffrono di stanchezza o affaticamento hanno anche l'ansia e la preoccupazione di rischiare di ricevere delle accuse ingiustificate<sup>2</sup>



### Problemi di concentrazione / stress

- Indipendentemente dallo stadio e dalla gravità della SM, questo sintomo rientra tra i cinque sintomi con le conseguenze più gravi per l'attività lavorativa
- I problemi di concentrazione sono molto frequenti<sup>3</sup> e possono avere delle conseguenze negative sul lavoro<sup>4</sup>
- Lo stress dovrebbe essere ridotto, perché rischia di acutizzare altri sintomi della sclerosi multipla<sup>5</sup>

Nella SM recidivante-remittente, i sintomi più frequenti sono i problemi alle capacità motorie fini, i dolori e la stanchezza, mentre nella SM progressiva sono i problemi di deambulazione e della vescica.



In particolare, i disturbi della vescica e quelli gastrointestinali rientrano tra gli argomenti tabù e creano imbarazzo per le persone con SM. Per questo motivo è importante che il datore di lavoro venga sensibilizzato su questi aspetti della sclerosi multipla!

La scarsa conoscenza della patologia e dei sintomi da parte dell'ambiente di lavoro, la mancanza di informazione sulla normativa in materia di disabilità e lavoro e sui diritti del lavoratore con disabilità hanno degli effetti molto negativi soprattutto sulle persone con delle forme di SM più gravi.

## COM'È LA SITUAZIONE A CASA (LAVORI CASALINGHI, CURA DEI BAMBINI)?

Il sintomo nominato più spesso come limitazione nelle attività casalinghe e nella cura dei bambini:



### Stanchezza / affaticamento

- Indipendentemente dallo stadio e dalla gravità della SM, questo è il sintomo nominato più spesso



Nelle attività casalinghe e nella cura dei bambini i disturbi dell'equilibrio creano più problemi che sul posto di lavoro.

Al contrario, i disturbi della vescica non risultano tra i cinque sintomi nominati più spesso: questo sembrerebbe essere il vantaggio di restare a casa propria.

## COM'È LA SITUAZIONE A CASA (LAVORI CASALINGHI, CURA DEI BAMBINI)?

Conoscere meglio le esperienze delle persone con SM nella loro vita lavorativa e nelle attività casalinghe può essere di grande aiuto. Capendo quali fattori rappresentano dei vantaggi e quali rappresentano delle difficoltà, si può cercare di migliorare la situazione delle persone con SM.

## IL REGISTRO SVIZZERO SM

Il Registro svizzero SM è stato fondato nel 2016 dalla Società svizzera sclerosi multipla, che ne è anche la finanziatrice. Il Registro SM conta già 2271 partecipanti (dati risalenti a marzo 2020) ed ha come scopo quello di documentare la distribuzione della SM in Svizzera così come la qualità della vita delle persone con SM. Quante persone sono colpite direttamente o indirettamente (in quanto familiari o congiunti) dalla SM? Come convivono con la SM le persone che ne sono affette? Com'è la loro vita quotidiana? Il Registro SM analizza numerosi aspetti della qualità di vita, dell'alimentazione, della situazione lavorativa, delle terapie farmaceutiche e/o della medicina alternativa. Tutte queste informazioni aiutano a capire meglio la situazione delle persone con SM e a portare i loro problemi all'attenzione pubblica.



Ricercare insieme

Troverà altre informazioni sul sito [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

Saremmo lieti di accoglierla tra i partecipanti!

---

## FONTI

<sup>1</sup>Lehmann, A. I. & Rodgers, S. et al. (2020). Factors associated with employment and expected work retention among persons with multiple sclerosis: Findings of a cross-sectional citizen science study. J Neurol (under revision).

<sup>2</sup>Kesselring, J. & Lotter, C. (2016). MS – Soziale Kompetenzen und Möglichkeiten der Integration. MSeitenweise 01/16, 4-7.

<sup>3</sup>Calabrese P, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J, Platform EMS (2017) New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: results for Switzerland. Mult Scler 23:192-203.

<sup>4</sup>Chiaravalloti, ND, DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. Lancet Neurol. Dec;7(12): 1139-51.

<sup>5</sup>Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (<https://www.multiplesklerose.ch/it/attualita/dettaglio/gli-effetti-dello-stress-sulla-sclerosi-multipla/> [Stand 10.08.2015])

## Registro svizzero SM

Istituto di epidemiologia, biostatistica e prevenzione  
Università di Zurigo  
Hirschengraben 84  
CH-8001 Zurigo

Tel. +41 44 634 48 59

E-Mail: [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)