

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 lavorare¹.

QUALI FATTORI HANNO UN EFFETTO POSITIVO SULLE PROSPETTIVE FUTURE DELLE PERSONE CON SM?

Quando ai partecipanti è stato chiesto di pensare alle proprie prospettive future nel mondo del lavoro, l'aspetto giudicato come il più importante è stato quello di un lavorare in un ambiente positivo e sano. Più concretamente, i partecipanti hanno dichiarato quanto si sentissero sicuri, a partire dal loro stato di salute attuale, di essere in grado di continuare la propria attuale attività lavorativa nei prossimi due anni.

Le persone con SM hanno riscontrato effetti positivi quando ...



- ...gli obiettivi del loro reparto erano chiari
- ...il loro lavoro era vario
- ...potevano fare affidamento sull'aiuto del loro superiore in caso di problemi con il lavoro
- ...avevano voce in capitolo su come svolgere il proprio lavoro
- ...i colleghi gli davano l'aiuto e il supporto di cui avevano bisogno
- ...il loro lavoro permetteva loro di sviluppare le proprie capacità
- ...il loro superiore li incoraggiava nel lavoro
- ...sapevano quali sarebbero state le ripercussioni sul loro lavoro in caso di cambiamenti in azienda

Accanto ai fattori che promuovono la permanenza nel mondo del lavoro, ce ne sono altri che invece la frenano:



Stanchezza / affaticamento

- Indipendentemente dallo stadio e la gravità della SM, questo sintomo è stato piazzato al primo posto
- Si tratta di un tema delicato, anche perché rientra nei sintomi non riconoscibili da fuori
- L'ansia e la preoccupazione di poter ricevere delle accuse ingiustificate a causa di questo sintomo rischia di rallentare i pensieri e la reattività dei lavoratori²



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.

CONCLUSIONE

Questi risultati del Registro SM sono molto importanti, perché dimostrano che le persone con SM possono rimanere attive nel mondo del lavoro solo in un contesto ottimale.

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.

Troverà altre informazioni sul sito www.registro-sm.ch

FONTI

¹ 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).

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