

Lavoro e disabilità: il caso della sclerosi multipla

Ponzio Michela¹, Bricchetto Giampaolo¹, Zaratin Paola¹, Battaglia Mario Alberto²

¹Area Ricerca Scientifica, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), Genova

²Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi di Siena, Siena

Michela Ponzio, PhD, Coordinatore della Ricerca in Sanità Pubblica, Area Ricerca Scientifica Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), e-mail: michela.ponzio@aism.it

Introduzione La Sclerosi Multipla (SM) è diagnosticata tra i 20 e i 30 anni quando la persona sta entrando nel mondo del lavoro o è nel momento di prendere decisioni sulle possibilità lavorative. Molti studi hanno evidenziato un elevato numero di soggetti non occupati o che hanno perso il lavoro tra i soggetti con SM. La maggior parte degli studi presenti in letteratura sono focalizzati sull'identificazione dei fattori legati alla malattia, scarsi sono invece i dati generali che descrivono la situazione lavorativa delle persone con SM (ambiente lavorativo, fattori sociali, accessibilità del luogo di lavoro, flessibilità lavorativa ecc).

Obiettivo dello studio Identificare i fattori che influenzano l'attività lavorativa nei soggetti con SM analizzando anche variabili, meno studiate, di tipo sociale e personale.

Metodo: I dati sono stati raccolti attraverso un questionario autosomministrato contenente informazioni sia demografiche/cliniche sia relative a fattori potenzialmente rilevanti in ambito lavorativo per una persona con SM queste ultime utilizzando una batteria di oltre 100 item. Tali fattori sono stati suddivisi in 6 macro categorie: aspetti correlati alla malattia, ambiente di lavoro, atteggiamenti propri e degli altri verso il lavoro, considerazioni economiche e personali. Ogni macro categoria è stata analizzata sia come fattori correlati ad una facile sia ad una difficile gestione del lavoro. Sono stati calcolati gli score totali standardizzati di ogni categoria. I singoli item sono stati descritti così da disegnare un profilo dei bisogni delle persone con SM rispetto allo stato di occupazione. Sono state effettuate analisi univariate tra i due gruppi di soggetti (occupati vs. non occupati) sia per le variabili demografiche/cliniche sia per le macro categorie relative al lavoro. Infine, un'analisi multivariata, utilizzando un modello di regressione logistica, ha permesso di identificare i possibili predittori dello stato di occupazione.

Risultati: 1016 soggetti hanno completato il questionario. Il confronto tra occupati e non occupati rispetto ai singoli item risultati significativi ha permesso di disegnare i profili dei due gruppi evidenziando che ciò che rende difficile la gestione del lavoro è legato agli atteggiamenti dei soggetti verso questo (es. ansietà, incertezza sulle proprie capacità), una temperatura inadeguata dell'ambiente di lavoro e alcuni sintomi come fatica e debolezza. Un numero maggiore di item è correlato con una più facile gestione del lavoro: i tratti di personalità (es. ottimismo, motivazione, interesse) il supporto da parte di familiari e amici per la gestione di vita quotidiana, un atteggiamento di comprensione e supporto da parte di colleghi e datore di lavoro, la possibilità di lavorare in un ambiente adeguato oltre ad una certa stabilità della malattia. L'analisi multivariata ha

infine evidenziato come le categorie relative ai propri atteggiamenti e a quelli di colleghi e datore di lavoro così come le considerazioni personali siano predittori positivi del mantenimento del lavoro contemporaneamente ancora gli atteggiamenti di colleghi e datore di lavoro sono risultati essere anche fattori di ostacolo a una buona gestione del lavoro.

Conclusioni: Molteplici sono i fattori correlati alla gestione del lavoro per una persona con SM.

Questo studio suggerisce come la gestione del lavoro per una persona con SM sia complessa poiché influenzata da fattori di tipo sociale e personale. Attività riabilitative di counseling per individuare esigenze e problematiche del lavoratore così come politiche sociali migliorative potrebbero garantire adeguati livelli di prestazioni e mantenimento del posto di lavoro.

Bibliografia

Ponzio M, Bricchetto G, Zaratin P, Battaglia MA. *Workers with disability: the case of multiple sclerosis*. Neurol Sci. 2015 Oct;36(10):1835-41. doi: 10.1007/s10072-015-2265-3.

Ponzio M, Gerzeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. *Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs*. Neurol Sci. 2015 Feb;36(2):227-34. doi: 10.1007/s10072-014-1925-z

Raggi A, Giovannetti AM, Schiavolin S, Confalonieri P, Brambilla L, Brenna G, Cortese F, Covelli V, Frangiamore R, Moscatelli M, Ponzio M, Torri Clerici V, Zaratin P, Mantegazza R, Leonardi M. *Development and validation of the multiple sclerosis questionnaire for the evaluation of job difficulties (MSQ-Job)*. Acta Neurol Scand. 2015 Oct;132(4):226-34. doi: 10.1111/ane.12387.

Schiavolin S, Giovannetti AM, Leonardi M, Brenna G, Brambilla L, Confalonieri P, Frangiamore R, Mantegazza R, Moscatelli M, Clerici VT, Cortese F, Covelli V, Ponzio M, Zaratin P, Raggi A. *Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties (MSQ-Job): definition of the cut-off score*. Neurol Sci. 2016 May;37(5):777-80. doi: 10.1007/s10072-016-2495-z.

Giovannetti AM, Schiavolin S, Brenna G, Brambilla L, Confalonieri P, Cortese F, Covelli V, Frangiamore R, Leonardi M, Mantegazza R, Moscatelli M, Ponzio M, Torri Clerici V, Zaratin P, Raggi A. *Cognitive function alone is a poor predictor of health-related quality of life in employed patients with MS: results from a cross-sectional study*. Clin Neuropsychol. 2016 Feb;30(2):201-15 doi: 10.1080/13854046.2016.1142614.