

La gestione delle malattie croniche sul lavoro

di Matilde Leonardi, Erika Guastafierro, Chiara Scaratti, Claudia Toppo, Fabiola Silvaggi*

LO SCENARIO

L'invecchiamento della popolazione e i continui progressi della medicina e della ricerca scientifica fanno sì che un numero crescente di persone in età lavorativa conviva con una o più malattie croniche. L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera malattie croniche quelle patologie non trasmissibili da persona a persona, di lunga durata e, generalmente, di lenta progressione (1). Con l'espressione «malattie croniche» ci riferiamo quindi a un insieme di malattie, diverse tra loro per sintomi, insorgenza e decorso: a titolo di esempio, ricordiamo le malattie neurologiche e psichiatriche, le malattie cardiovascolari e respiratorie, i disordini muscolo-scheletrici, diverse tipologie di tumori, il diabete, l'obesità.

Gli obiettivi di cura per queste patologie sono generalmente finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e, dove possibile, a preservare o migliorare la qualità di vita del malato. Obiettivi che sono perseguiti attraverso la presa in carico del paziente nel lungo termine, con la garanzia di una continuità assistenziale e con l'integrazione degli interventi socio-sanitari.

UN APPROCCIO BIOPSIOSOCIALE AL PAZIENTE CRONICO

Su questo versante, il Piano Nazionale Cronicità (PNC) (2) promosso dal Ministero della Salute italiano per supportare i cittadini affetti da patologie croniche prevede la realizzazione di percorsi assistenziali personalizzati. L'obiettivo è inserire ogni singolo paziente (attraverso la cosiddetta «presa in carico»), fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di un Per-



corso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA) basato sulle sue specifiche necessità. Tale piano deve essere condiviso e gestito da un team composto da diverse figure (medico di medicina generale, pediatra di libera scelta, infermiere, specialista territoriale e ospedaliero, assistente sociale ecc.) in una logica di collaborazione e corresponsabilità, individuando il soggetto responsabile della gestione del percorso di cura. Tra le novità inserite nel PNC vi è proprio il tentativo di introdurre un lavoro di squadra nella gestione dei pazienti.

Ciò che manca in questo percorso è un concetto di presa in carico che consideri una visione globale, olistica della persona, e che al contempo tenga conto dei progressi della medicina che è in grado di migliorare, anche se non di guarire, malattie che fino a pochi anni fa limitavano la vita delle persone. Oggi invece è diventato possibile far sì che persone affette da patologie

* **Matilde Leonardi** è Direttore della UOC Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità e dirigente medico neurologo presso Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, e Coordinatore «Employment & Chronic Disease» JA Chrodis+. **Erika Guastafierro**, psicologa e ricercatrice, **Chiara Scaratti**, psicologa e ricercatrice, **Claudia Toppo**, tirocinante, laureata in psicologia, e **Fabiola Silvaggi**, psicologa e ricercatrice, operano presso la UOC Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano.

anche gravi possano continuare a lavorare, cosa sino a pochi anni fa impensabile. Una vera presa in carico deve essere attuata considerando un percorso socio-sanitario capace di integrare in un'ottica biopsicosociale anche elementi importanti nella vita dei pazienti cronici, quali la scuola o, appunto, il lavoro.

SALUTE, MALATTIE CRONICHE E LAVORO

Arrafforzare questa necessità di una visione integrata della presa in carico è il numero di giovani adulti, e quindi di persone in età lavorativa, che soffrono di malattie croniche. Nello specifico, un terzo della popolazione europea con più di 15 anni convive con una malattia cronica, il 23,5 per cento dei cittadini europei in età lavorativa soffre di una malattia cronica (3), quasi il 25 per cento dei lavoratori soffre di mal di schiena, mentre due persone su tre in età della pensione hanno almeno due tipologie di malattie croniche e rientrano pertanto in una condizione chiamata *multimorbidità*. La multimorbidità è definita come la comparsa di più malattie in una stessa persona ed è altamente prevalente nelle persone anziane, rappresentando una sfida importante per i sistemi sanitari (4). Nei Paesi ad alto reddito fino al 20 per cento della popolazione sviluppa multimorbidità prima dei 40 anni, il che implica un importante coinvolgimento di coloro che sono in età lavorativa.

Le ricadute sui livelli di reddito e sulle opportunità di occupazione, di carriera e di inclusione sociale sono evidenti, determinando, non di rado, problemi anche per i familiari, a cui spesso, nel caso di situazioni di severa disabilità, toccano onerosi compiti di cura e assistenza.

Indiscusso è l'impatto complessivo dei costi delle malattie croniche sui sistemi sanitari e di welfare. I vincoli di bilancio pubblico e il relativo irrigidimento dei parametri di accesso ai trattamenti pensionistici e assistenziali obbligano le persone a carriere lavorative più lunghe e implicano la necessità di convivere al lavoro con problemi fisici, psichici, psicosociali che comportano limitazioni rispetto alle normali funzioni lavorative e, di conseguenza, maggiori tassi di assenteismo (5).

Uno studio condotto a livello globale dalla Harvard School of Public Health (HSPH) per il World Economic Forum (6) stima che, tra il 2011 e il 2030, si segnalerà una perdita di 47.000 miliardi di dollari a causa di malattie croniche e di malattie mentali in termini di prestazioni sanitarie e previdenza sociale, ridotta produttività e assenze dal lavoro, disabilità prolungata e conseguente riduzione dei redditi per i nuclei familiari interessati.

A fronte dell'evidente impatto negativo delle malattie croniche sull'occupazione, il progetto europeo PATHWAYS (www.path-ways.eu), che aveva come obiettivo l'identificazione dell'impatto delle malattie croniche sui sistemi sociosanitari europei, ha evidenziato come i quadri politici esistenti a livello UE e nazionale in merito all'inclusione lavorativa non sono specificamente rivolti alle persone con malattie croniche. Al contrario,

mirano a categorie settorializzate, quali le persone con disabilità, i disoccupati di lunga durata, i gruppi «fragili», e non rispondono dunque necessariamente alle esigenze dei pazienti affetti da malattie croniche. Ciò risulta in contrasto con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che racchiude nella definizione di persona con disabilità tutte le persone con una malattia cronica in interazione con varie barriere ambientali che possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società.

In Europa i sistemi di welfare e pensionistici basati su schemi diagnostici ben definiti escludono coloro che sono affetti da malattie croniche poiché non rientrano negli schemi definiti a priori per classificare «i disabili» di un Paese (7).

Data la diffusione del fenomeno, possiamo affermare che la partecipazione al mercato del lavoro di persone affette da malattie croniche nel lungo periodo sarà imprescindibile in qualsiasi Paese, come anche l'investimento sulla salute e il benessere delle persone per gli Stati in funzione della sostenibilità dei loro sistemi sanitari e di protezione sociale.

MALATTIE CRONICHE, PRODUTTIVITÀ E ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO

Le malattie croniche non solo impattano sui sistemi sanitari e di welfare ma anche sull'organizzazione del lavoro nelle singole aziende chiamate a gestire la presenza o il ritorno a lavoro di una forza-lavoro con problemi di salute. Le difficoltà di inserimento o reinserimento al lavoro di questo gruppo di persone con una condizione di salute cronica sono legate sia a fattori individuali, come per esempio blocchi psicologici e insicurezze che portano a respingere l'idea di un ritorno al lavoro, sia al pregiudizio e allo stigma che ancora accompagnano talune malattie croniche nel luogo di lavoro. Altrettanto rilevante è l'esistenza di metodi di organizzazione del lavoro penalizzanti perché basati su una rigida concezione della presenza (e idoneità) al lavoro e della relativa produttività. A livello italiano, il sistema civilistico della sospensione della prestazione di lavoro si è dimostrato negli anni non pienamente adeguato alla gestione di malattie complesse come quelle croniche, inducendo spesso il malato cronico all'abbandono prematuro dell'attività lavorativa e al pensionamento anticipato anche in quelle situazioni dove basterebbe cambiare i vincoli restrittivi del contratto di lavoro adattandolo alle esigenze della malattia (8).

Un decisivo passo in avanti è rappresentato dalla realizzazione di azioni di management efficaci che comprendono programmi di mantenimento e ritorno al lavoro per chi soffre di una malattia cronica, così come iniziative di formazione e riqualificazione professionale per quei lavoratori a cui, a causa della condizione di salute, si debba cambiare ruolo o mansione.

Rispetto al *mantenimento del lavoro*, le azioni si concretizzano in attività legate alla conciliazione dei tempi

di cura con gli orari di lavoro (*work/health/life-balance*), alla riduzione della discriminazione da parte dei colleghi nei confronti di un lavoratore malato, al reinserimento graduale dopo o durante le cure mediche e al superamento del fenomeno del presentismo, ovvero presenza al lavoro nonostante condizioni di salute non adeguate alla mansione da svolgere (9).

Nello specifico, i *programmi di ritorno al lavoro* prevedono invece iniziative volte a reintegrare nella vita professionale persone con condizioni di salute precedenti o permanenti o persone che hanno dovuto abbandonare il lavoro per un determinato periodo di tempo per la gestione di una particolare condizione di salute.

Altrettanto importanti sono i *programmi di formazione e di riqualificazione delle capacità* che possono aiutare i lavoratori ad adattare le proprie *skills* e abilità ai cambiamenti della situazione lavorativa, modificando per esempio la posizione lavorativa o facilitando il trasferimento in aziende più compatibili con le loro esigenze di salute. Se gli stili di gestione del personale differiscono tra le aziende, i programmi di formazione dovrebbero essere trasversali e incoraggiare una formazione su misura dei lavoratori con malattie croniche, attraverso seminari e workshop che mirino allo sviluppo professionale e al sostegno delle esigenze di questa categoria di lavoratori.

Numerose sono tuttavia le difficoltà di implementazione di tali misure a causa della crisi economica e finanziaria degli ultimi anni, che ha intaccato i bilanci aziendali e coinvolto da vicino le tantissime piccole e medie imprese che costituiscono, per la maggior parte, il tessuto imprenditoriale italiano, in cui l'adozione di simili iniziative si presenta di particolare complessità.

LA RISPOSTA EUROPEA

L'Europa sta pagando un caro prezzo per l'aumento delle persone che presentano una condizione cronica legata alla salute. È stato stimato infatti che le malattie croniche abbiano un costo pari a 115 milioni di euro, senza tener conto della spesa in termini di diminuzione dell'occupazione lavorativa e della produttività di chi convive con una condizione cronica.

Affrontare il tema del lavoro dei malati cronici in uno scenario del mercato del lavoro in continuo cambiamento implica la capacità di analizzare il fenomeno attraverso un approccio intersettoriale per la progettazione e l'implementazione di azioni che racchiudano tutti gli aspetti sociali e lavorativi delle persone con malattia cronica. A questa sfida l'Europa ha risposto promuovendo la Joint Action CHRODIS PLUS (www.chrodis.eu).

Questa Joint Action intende implementare politiche e pratiche di successo per la gestione delle malattie croniche sostenendo i diversi Stati membri e promuovendo la sostenibilità delle azioni. Un totale di 43 istituti di 18 Paesi europei più Norvegia, Serbia e Islanda collabora per l'implementazione di buone prassi e per generare

nuove pratiche che contribuiscano a incrementare i risultati ottenuti con la prima Joint Action CHRODIS (come per esempio l'Integrated Multimorbidity Care Model o le Recommendations for Diabetes Quality Criteria). La Joint Action vede la partecipazione di diversi istituti italiani: il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità, l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, l'Azienda Sanitaria Locale Torino 3 e la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

Su esplicita volontà della Commissione Europea, all'interno della Joint Action è stata dedicata un'area al lavoro e alle malattie croniche, il Work Package 8 (WP8) Employment and Chronic Conditions.

Come si è visto, infatti, le malattie croniche impattano negativamente sugli *outcomes* relativi al lavoro, per esempio a livello di partecipazione lavorativa, di pensionamento anticipato o di diminuzione della produttività. È necessario quindi che i datori di lavoro siano consapevoli e informati sulla presenza di condizioni croniche tra i propri dipendenti in modo da poter gestire e arginare il problema. I vantaggi che ne derivano sono visibili su due fronti. Dal punto di vista dei dipendenti essi riguardano la sicurezza che l'azienda tenga conto della loro condizione e si adoperi in azioni di mantenimento e reintegrazione del posto di lavoro favorendo un orario di lavoro flessibile, fornendo stabilità economica e promuovendo una mentalità produttiva. Dal punto di vista dei datori di lavoro, i vantaggi consistono nel preservare la capacità lavorativa dei dipendenti e nel ridurre i costi associati alle assicurazioni di malattia.

Il *work package 8* dell'azione CHRODIS PLUS, coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, si focalizza sulla gestione e prevenzione delle malattie croniche sul posto di lavoro. Nel primo anno di progetto, sono state eseguite diverse ricerche e analisi sugli studi nazionali e internazionali relativi alla presentazione/valutazione/implementazione di strumenti di formazione esistenti, di programmi di reinserimento lavorativo e di azioni di prevenzione e promozione della salute (10).

Due sono gli strumenti che a seguito di questo lavoro di revisione sono stati sviluppati e verranno presentati nel 2020: un *training tool for manager* per aiutare i datori di lavoro, i direttori e le risorse umane a comprendere i vantaggi dell'inclusione, dell'integrazione e della reintegrazione delle persone affette da malattie croniche all'interno di imprese e un *toolkit for workplace adaptation* con azioni di promozione della salute e prevenzione delle malattie croniche indirizzate a tutti i lavoratori, sviluppato dall'Istituto Nazionale Finlandese per la Salute e il Welfare (THL) in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. Entrambi gli strumenti sono in fase di valutazione e test pilota presso medie e grandi aziende italiane ed europee interessate alla tematica. I due strumenti validati verranno poi messi assieme e costituiranno il *Toolbox for employment and chronic conditions* che sarà disponibile

ad agosto 2020 e che costituirà un innovativo strumento che potrà costituire un linguaggio comune a livello europeo per la promozione della partecipazione nel mondo del lavoro.

E QUINDI...

Da quanto descritto, emerge chiaramente come i cambiamenti demografici e nelle condizioni di salute della popolazione stiano incidendo anche sul mercato del lavoro.

La trasformazione del mondo del lavoro di questi ultimi anni ha indotto imprese e *policy maker* a essere sempre più attenti a come migliorare i tassi di occupazione

di tutti i cittadini europei, e questo in un momento storico in cui la crisi economica e lo sviluppo tecnologico impongono la necessità di nuovi modelli di lavoro.

Tale necessità comporta lo sviluppo di un approccio intersettoriale che veda la salute come elemento trasversale in tutti i settori della vita pubblica e che sia in grado di adattare i bisogni di ogni persona alla sua specifica condizione socio-lavorativa.

Indispensabile sarà pertanto avere un mercato del lavoro che punti alla sostenibilità di una forza lavoro in continuo cambiamento e che diventi il luogo in cui ogni persona possa avere un livello di partecipazione che si adatti al suo funzionamento.

-
- (1) *World Health Organization*, Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014, *Geneva*, 2014, disponibile online: apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1.
 - (2) *Ministero della Salute*, Piano Nazionale della Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 15.9.2016, disponibile online: www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2584_allegato.pdf.
 - (3) *European Chronic Disease Alliance*, Joint Statement on "Improving the employment of people with chronic diseases in Europe", *framing paper*, 2017, disponibile online: ec.europa.eu/health/sites/health/files/policies/docs/2017_chronic_framingdoc_en.pdf.
 - (4) K. Palmer et al., «Multimorbidity care model: Recommendations from the consensus meeting of the Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle (JA-CHRODIS)», *Health Policy*, 122, 2018, pp. 4-11.
 - (5) *European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, Employment Opportunities for People with Chronic Diseases, November 2014, disponibile online: www.eurofound.europa.eu/publications/report/2014/employment-opportunities-for-people-with-chronic-diseases.
 - (6) D.E. Bloom et al., The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases, *Geneva*, *World Economic Forum*, 2011.
 - (7) C. Scaratti et al., «Mapping European welfare models: state of the art of strategies for professional integration and reintegration of persons with chronic diseases including mental health conditions», *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 15(4), 2018, p. 781.
 - (8) Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, *FAVO*, 2012, pp. 48-50.
 - (9) E. Widera, A. Chang, H.L. Chen, «Presenteeism: A public health hazard», *J. Gen. Intern. Med.*, 25(11), 2010, pp. 1244-1247.
 - (10) K. Lamore et al., «Return to work interventions for cancer survivors: A systematic review and a methodological critique», *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16(8), 2019, p. 1343; F. Silvaggi et al., «Chronic diseases & employment: An overview of existing training tools for employers», *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16(5), 2019, p. 781; S. Nazarov et al., «Chronic diseases and employment: Which interventions support the maintenance of work and return to work among workers with chronic illnesses? A systematic review», *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16(10), 2019, p. 1864; K.I. Proper, S.H. van Oostrom, «The effectiveness of workplace health promotion interventions on physical and mental health outcomes: A systematic review of reviews», *Scand. J. Work Environ. Health*, 2019.
-

IN SINTESI

- I cambiamenti demografici e le condizioni di salute della popolazione in età da lavoro inducono spesso il lavoratore all'abbandono prematuro dell'attività lavorativa e al pensionamento anticipato per una mancanza di flessibilità delle regole del lavoro stesso. Una diversa organizzazione del lavoro favorirebbe invece la permanenza di lavoratori esperti e inciderebbe meno sui sistemi di welfare
- La realizzazione di azioni di management efficaci, per esempio programmi di ritorno al lavoro e iniziative di formazione e di riqualificazione, possono aiutare le imprese a non perdere manodopera qualificata. Un ruolo fondamentale è quello dei manager che necessitano di formazione per poter garantire benessere e partecipazione a tutti i lavoratori, aumentando così anche la produttività.
- Nella Joint Action CHRODIS PLUS (www.chrodis.eu) sono stati sviluppati due strumenti per aiutare le aziende a gestire lavoratori con malattia cronica: un training tool per i manager che insegna come valutare l'inclusione e la workability e come migliorare il welfare aziendale; un toolkit per l'adattamento del luogo di lavoro che presenta azioni di promozione e prevenzione della salute per tutti i lavoratori.