

PEOPLE CARE: DALLE MALATTIE CRITICHE ALLE PRASSI RELAZIONALI AZIENDALI

La Fondazione Giancarlo Quarta Onlus presenta la Ricerca STARGATE, dedicata agli aspetti relazionali del rientro in azienda dei malati critici (gravi e cronici)

«Oggi è un giorno importante per me: torno a lavorare. [...] Penso che il lavoro, per me, adesso, non è soltanto una fonte di reddito, è anche l'occasione per alzare gli occhi e guardare oltre me stesso, per tornare a rapportarmi con il mondo anziché rimanere concentrato sui miei problemi ed è una sorta di certificatore del mio ruolo di individuo sano nella società. [...] Mi scopro a esibire la mia malattia, o meglio, il mio status di malato guarito, quasi con orgoglio, come un guerriero è fiero delle cicatrici ottenute in battaglia, compiaciuto del fatto di essere nuovamente qui, come prima, a fare le stesse cose di prima, senza lamenti e senza depressione».

«Ho perso quel lavoro che mi ha sempre gratificato e che giorno per giorno mi permetteva di dimostrare agli altri e prima di tutto a me stesso che io ero più forte del tumore, ma anche perché mi ha messo di fronte ad un altro aspetto della mia malattia, quello del pregiudizio, perché è facile esaminare la storia clinica di un malato di tumore cerebrale e giudicarlo senza nemmeno rivolgergli la parola».

«Certo che dopo sei interventi, 16-17 cicli di chemioterapia da 3 e da 4 giorni, 24 ore su 24,... due step... almeno 300 punti di sutura, si arriva a un momento che uno non ce la fa più... il troppo è troppo! Devo fare un grande elogio al mio datore di lavoro che mi ha messo in condizioni di assoluta serenità! L'azienda è una s.p.a., produce prodotti chimici e mi ha detto: "Tu non ti devi preoccupare... pensa a quello che devi fare..." E, a onor del vero, ad oggi non ho mai perso una lira. Mi ha sempre fatto avere lo stipendio come se avessi sempre lavorato fin dal primo giorno che sono stato a casa».

Sono degli estratti delle testimonianze che alcuni malati hanno affidato alle pagine del sito **Ucare.it**, creato nel 2008 dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, che raccoglie i pensieri di persone che vivono da vicino una patologia grave, o perché ne sono affetti o perché si trovano accanto a chi ne soffre, e hanno voglia di raccontare se stesse. Sono storie di sofferenza e pregiudizio, ma per fortuna anche storie di vittorie e rinascite, sancite dal ritorno a una vita "normale", che include anche la ripresa della propria attività lavorativa, che spesso svolge un ruolo sinergico per ottenere migliori risultati dalle cure.

Il lavoro, infatti, è un tema ricorrente nei racconti, perché spesso chi viene colpito da patologie gravi svolge un'attività lavorativa. Se consideriamo il tumore come caso emblematico di patologia critica, in Italia, dei 2 milioni di persone affette (di cui 255.000 nuovi casi solo nel 2010)¹, **circa 690mila malati sono in età lavorativa** e, secondo i dati della LILT, **il 17% delle donne e il 20% degli uomini che hanno un tumore sono occupati**. L'entità e le implicazioni del

¹ CENSIS e FAVO: 2° Rapporto sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici Anno 2010

fenomeno a livello economico e sociale sono avvalorate anche da altri importanti fattori: **l'incremento dell'incidenza delle patologie critiche** - e la loro cronicizzazione grazie alle maggiori possibilità terapeutiche - **la riduzione delle risorse pubbliche per il welfare** e le **prospettive di allungamento dell'età lavorativa**. Eppure, se da un lato l'aspetto giuridico è sottoposto a continui confronti e dibattiti, la sfera relazionale appare poco trattata dall'opinione pubblica, nonostante sia una componente fondamentale non solo per una questione etica, ma anche per le **ripercussioni sul clima e sull'ambiente di lavoro**, nonché sull'immagine aziendale.

La cronicizzazione di molte patologie consente, infatti, a molti lavoratori il rientro in azienda, momento fondamentale per la persona che si sente di nuovo "normale". Ma come viene gestita questa fase? Quali difficoltà si affrontano e, soprattutto, in che modo vengono gestite dalle aziende?

Sono queste alcune delle domande che hanno portato la **Fondazione Giancarlo Quarta Onlus** a intraprendere il progetto **STARGATE** (acrostico di **S**trumenti e prassi di **T**utela: **A**spetti **R**elazionali per la **G**estione dei collaboratori **A**mmalati critici che **T**ornano al lavoro dopo **E**sperienza di cura) che mira appunto ad analizzare la situazione attuale e a indicare modalità di gestione nella relazione fra malato ed azienda. Come infatti sottolineato nel 2008 dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, Maurizio Sacconi, a margine di un convegno a Milano in cui svelò di essere stato colpito da un tumore, l'auspicio è "che cessi quella sorta di pregiudizio per cui quando c'è una malattia grave quasi necessariamente si interrompa la vita lavorativa".

LA RICERCA

Al fine di trattare un fenomeno di tale entità e complessità, **FGQ Onlus**, attraverso interviste qualitative a malati e dirigenti e focus group, ai quali hanno partecipato importanti aziende italiane, ha elaborato un **questionario strutturato intorno a quattro temi fondamentali**:

- Qual è la percezione del fenomeno delle patologie critiche
- Quali sono i timori e le aspettative del dipendente malato
- Che cosa rappresenta il dipendente malato per l'azienda e quali preoccupazioni suscita nei propri interlocutori
- Quali prassi esistenti e quali proposte sono ritenute più utili per gestire la situazione

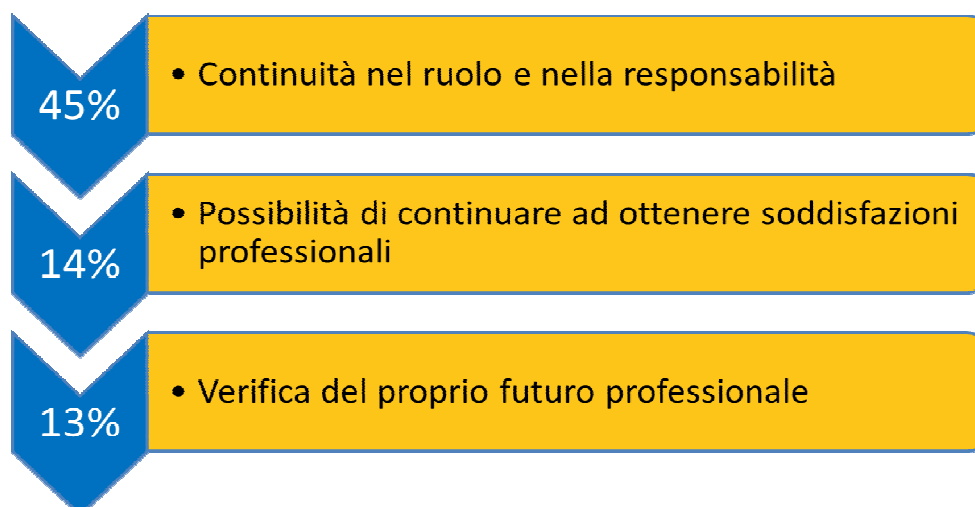
Il questionario, patrocinato dal Ministero del Lavoro e dalla Fondazione Carlo Erba, è stato inviato in forma personalizzata, garantendo l'anonimato delle risposte, al management di 2500 aziende italiane e ha ottenuto 119 risposte.

In generale è possibile affermare che esiste una diffusa sensibilità sull'estensione del fenomeno, corroborata dalla conoscenza più o meno diretta di soggetti malati, anche in età lavorativa e anche nella propria realtà aziendale. Molto meno diffusa invece è l'adozione di prassi o azioni specifiche per agevolare il rientro in azienda del dipendente malato. A questo proposito si distinguono inoltre precise aree problematiche o di bisogno di ordine relazionale, che trovano una risposta non adeguata.

In particolare emerge che le aziende dotate di prassi per i dipendenti affetti da malattie croniche sono il 36% del totale, in prevalenza con un numero di dipendenti superiore a 1000 o 2000. Solo il 12% delle aziende, però, dispone di prassi che contemplino aspetti relazionali, come gruppi di ascolto, affiancamento di tutor al dipendente che rientra, corsi di formazione rivolti al management, ecc.

I Bisogni del Malato: Continuità o, almeno, soddisfazione

All'interno del questionario, alle aziende è stato richiesto di valutare dal punto di vista del dipendente malato i suoi bisogni, le sue aspettative e i suoi timori. Relativamente alla sfera dei bisogni-aspettative, l'opzione più scelta è la *continuità nel ruolo e nelle responsabilità* (45%). Questa è seguita da valori come la *possibilità di continuare a ottenere soddisfazioni professionali e verifica del proprio futuro professionale*, con i quali forma un blocco (72%) che esprime la voglia di riprendere l'attività lavorativa.

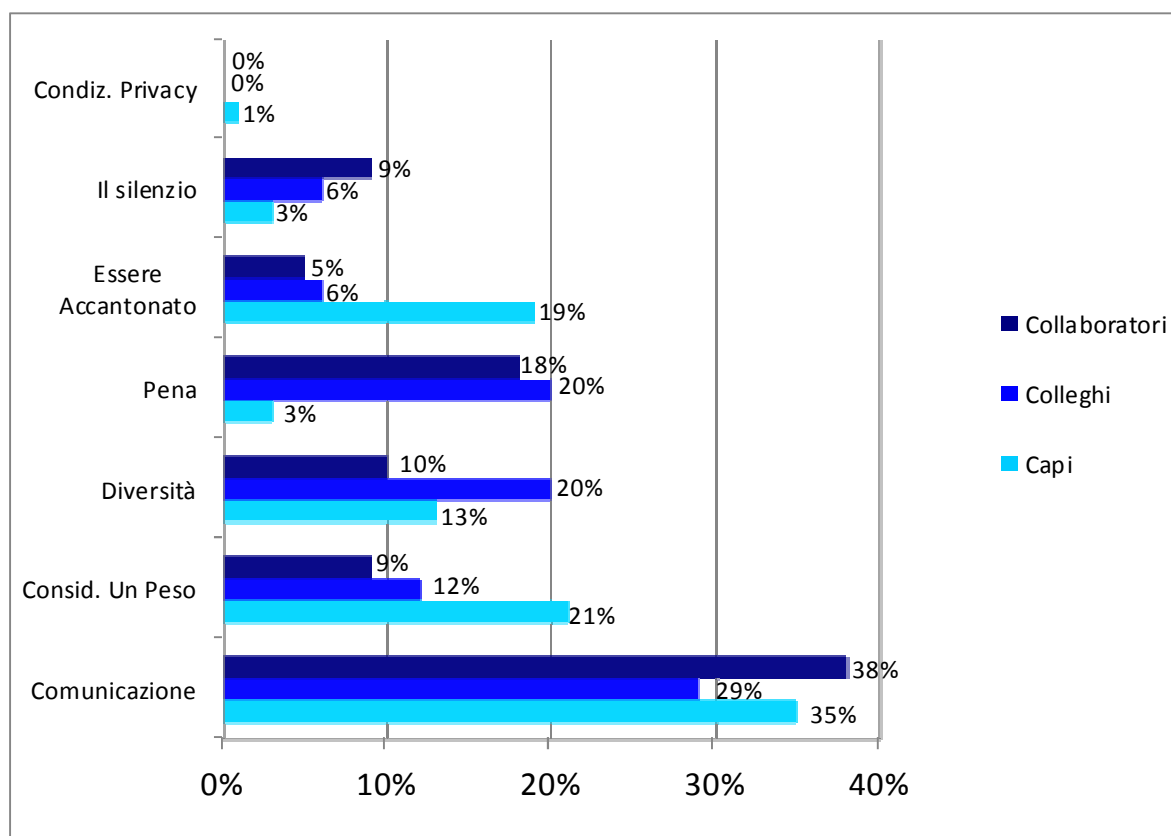


I Timori del Malato: Come dirlo al lavoro

Riguardo ai timori del malato, chi risponde ritiene che la prima preoccupazione, in assoluto, con valore medio superiore al 30%, sia *Cosa, come, quando comunicare la propria situazione*, a prescindere dall'interlocutore, sia esso un capo, collega o collaboratore. La seconda opzione scelta, che si differenzia, invece, a seconda dell'interlocutore, aiuta a comprendere qualcosa di più rispetto al timore comunicativo.

Nei confronti dei capi il timore principale è di *essere percepito come "un peso"* (21%), seguito, immediatamente dal timore di *essere accantonato* (19%), prevale quindi la preoccupazione rispetto al proprio futuro professionale.

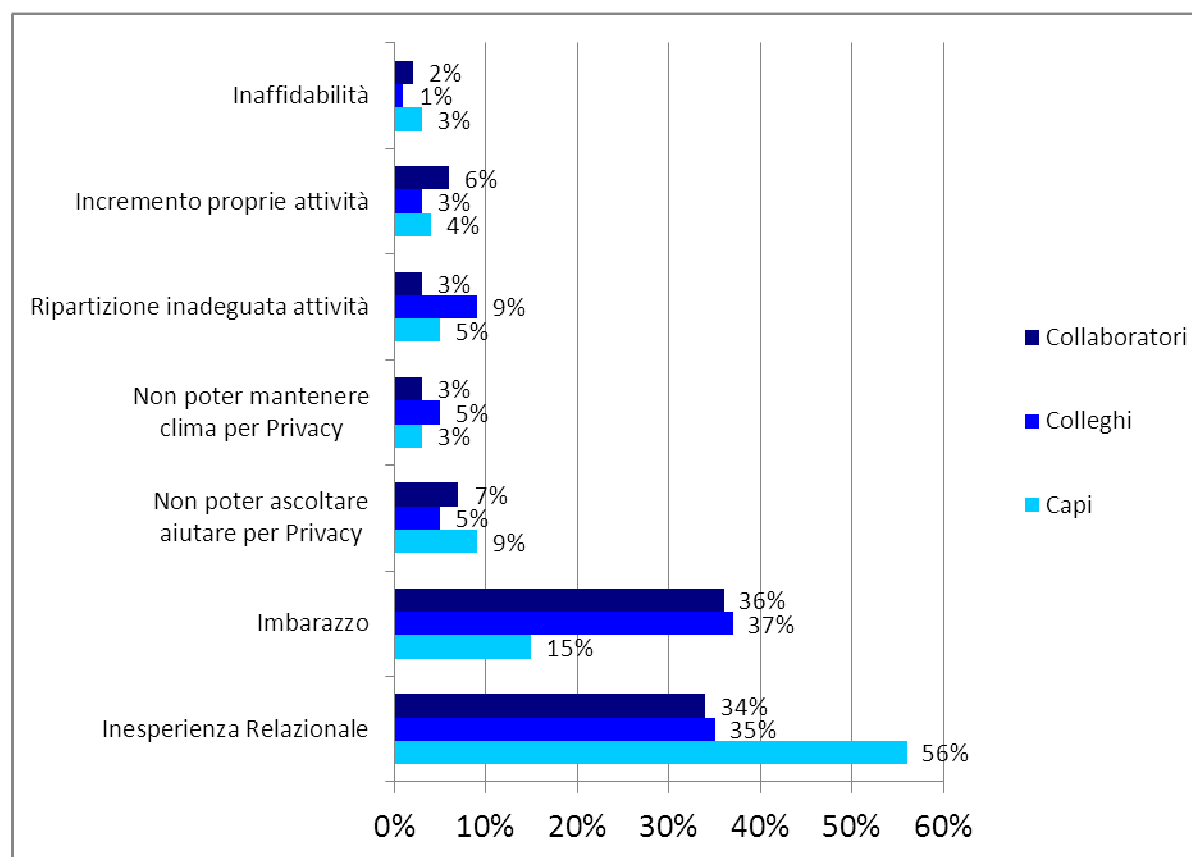
Nei colleghi e collaboratori prevalgono, invece, i timori di natura strettamente relazionale ovvero *essere considerato "diverso"* (20%) o degli *atteggiamenti di accondiscendenza e di pena* (20%).



I Timori degli Interlocutori: Cosa dire e come comportarsi con il malato

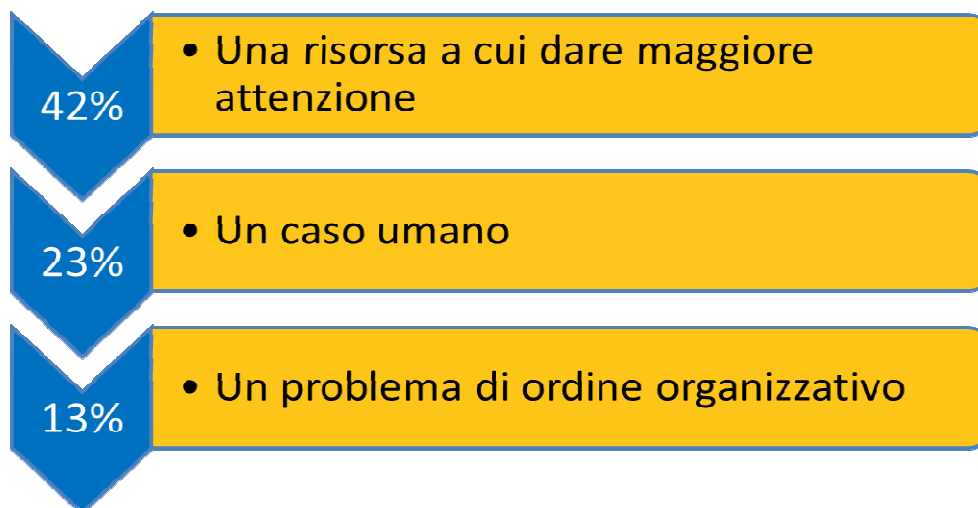
Dal punto di vista dell'azienda, si impongono due grandi aree problematiche che riguardano l'*inesperienza nel gestire la relazione* (compresa tra il 34% dei *collaboratori* e il 56% dei *capi*) e l'*imbarazzo* (dal 15% dei *capi* al 37% dei *colleghi*) che assorbono, per tutti i tre referenti, oltre il 70% delle preferenze.

Ancora una volta l'area della relazione prevale a scapito di opzioni importanti come ad esempio la *ripartizione inadeguata delle attività*, *l'incremento troppo oneroso delle proprie attività* o *l'inaffidabilità*.



La Rappresentazione del Malato per l'Azienda

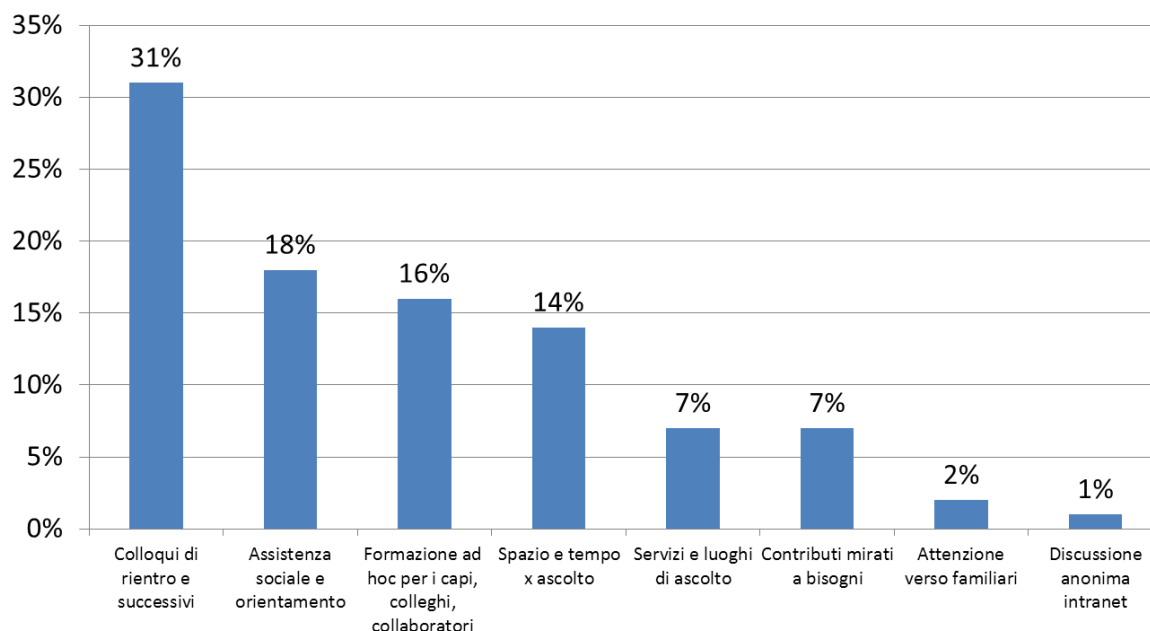
Il punto di vista da cui viene rappresentato il dipendente malato che rientra in azienda, indica l'area valoriale e la prospettiva da cui, eventualmente affrontare il problema. In generale, il malato è innanzitutto e prevalentemente visto come una *risorsa a cui dare maggiore attenzione*, 42%, e secondariamente come un *caso umano*, 23%, cioè come un individuo da valutare nella sua singolarità. Nettamente staccata risulta l'opzione che vede il malato come un *problema di ordine organizzativo* (13%).



Quali sono le prassi più utili tra quelle rilevate e proposte

Per fare fronte alle esigenze e alle difficoltà individuate dalla prospettiva del dipendente malato e da quella dell'azienda, nel questionario si chiede di scegliere le azioni ritenute più idonee fra un insieme di prassi relazionali da noi rilevate nella fase di preanalisi.

L'opzione più scelta, 31%, riguarda il *colloquio di rientro e successivi per ridefinire i criteri temporanei di valutazione della prestazione*. Altri valori significativi sono il *servizio di assistenza sociale e orientamento*, 18%, la *formazione per capi colleghi e collaboratori riguardo le modalità comportamentali relative ai bisogni del malato*, 16%, *spazio e tempo dedicati all'ascolto da parte di capi, colleghi collaboratori*, 14%. Appaiono, invece, sostanzialmente accantonate ipotesi quali forme di *counseling individuale o collettivo* e la *circolazione di materiale formativo/informativo, online o cartaceo*.



Le prassi relazionali proposte dai compilatori: Importanza della dimensione relazionale

La rilevanza dei temi relazionali considerati nel questionario è confermata dalle risposte alla domanda aperta dedicata alla proposta libera di comportamenti adeguati alle esigenze dei malati e dei loro capi, colleghi, collaboratori. Infatti, fatto salvo un ben definito nucleo di proposte orientato in direzione di comportamenti informali e non codificati e verso la gestione di ogni singolo caso come se fosse un *unicum*, **le prassi suggerite pongono marcatamente l'accento sulle dinamiche relazionali**, avvicinandosi in alcuni casi alla peculiare impostazione del *diversity management*².

I temi in primo piano sono legati all'ascolto, alla formazione, alla soddisfazione delle nuove esigenze personali congiunta alla tutela della dignità professionale e umana del dipendente malato.

² Modalità di gestione aziendale orientata a conoscere e valorizzare le differenze delle persone.

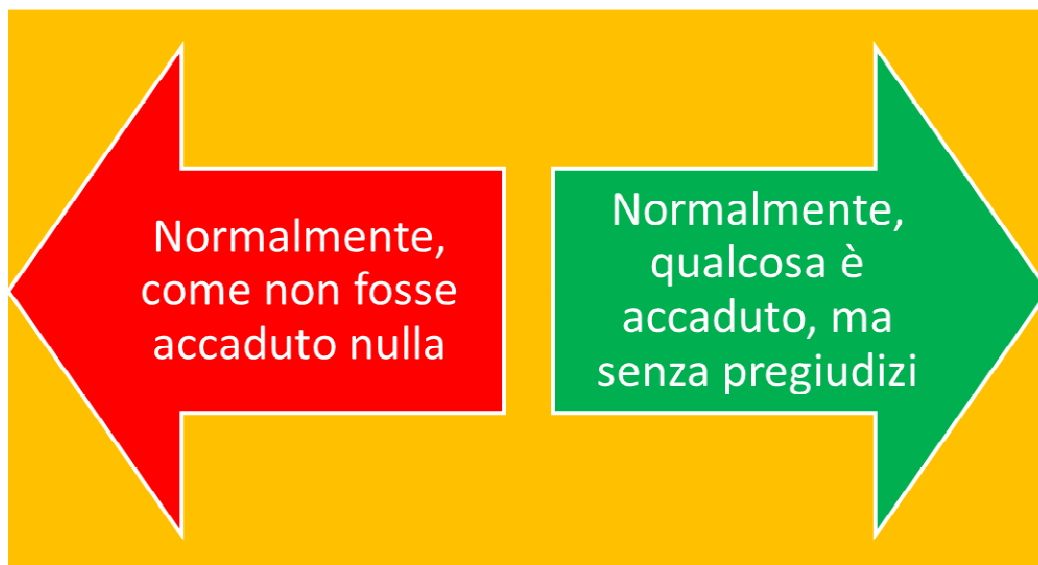
Inadeguatezza del quadro attualmente in essere

Le prassi esistenti, applicate dal 36% del campione, riguardano prevalentemente aspetti di ordine normativo, organizzativo o di welfare aziendale. Esse rispondono a fondamentali e imprescindibili esigenze del malato: possibilità di seguire l'iter terapeutico, garanzia del mantenimento del posto di lavoro ed eventuale ricollocazione, tutela economica e assistenza medica, ma lasciano inevasi i bisogni relazionali rilevati. Dalle risposte raccolte emerge un forte bisogno di know-how relazionale che mostri come rispondere correttamente all'esigenza di dare maggiore attenzione al dipendente malato e alle sue aspettative. Tale bisogno risulta confermato e avvalorato persino dalle risposte di coloro i quali appartengono alle aziende dotate di prassi: essi infatti non si sentono affatto più esperti o meno imbarazzati degli altri nei loro rapporti con il malato.

Differenza senza diversità

Quando viene affrontato il tema in maniera più personale, ovverosia quando viene posta la domanda sul come si vorrebbe che fosse trattato un proprio congiunto al rientro dopo la malattia, prevalgono risposte di natura e contenuto valoriale: p.e. "con umanità" e "con rispetto". La risposta nettamente prevalente è, però, la "normalità". Normalità che viene declinata secondo due prospettive contrapposte. Una normalità statica, "come se nulla fosse accaduto", che difficilmente può aiutare a superare i timori rilevati e una situazione, che, almeno provvisoriamente, comporta cambiamenti di tempi e ritmi di lavoro. La seconda declinazione del concetto di normalità indica invece una posizione dinamica ed evolutiva, in grado, quindi, anche attraverso l'adozione di precise prassi, di integrare le differenze, senza posizioni pregiudiziali, per definire una "nuova" normalità.

La mancanza di registri comunicativi e relazionali adeguati rende difficile o comunque affida a una valutazione esclusivamente soggettiva il soddisfacimento di tale desiderio. Possiamo, quindi, concludere che la definizione e l'adozione di prassi relazionali potrebbe soddisfare aree di bisogno e di desiderio avvertite e auspiccate ma, salvo poche eccezioni, non ancora integrate nella gestione aziendale.



STARGATE



* * *

La **Fondazione Giancarlo Quarta Onlus** è stata fondata nel 2004 per ricordare Giancarlo Quarta e le sue qualità umane e professionali. Rivolge il proprio impegno ai malati gravi e si propone di alleviarne la sofferenza emotiva “curandone” il corpo biografico e privilegiando i temi della relazione del malato in ambito clinico e sociale. La Fondazione opera prevalentemente nell’ambito della ricerca psicosociale, in particolare occupandosi di tematiche relative alla relazione medico paziente, ed è dotata di un ampio Comitato Scientifico composto da oltre 40 professionisti raggruppati per aree di competenza al fine di affrontare temi complessi con ricchezza di approcci e contributi.