

“ Le storie che malati di cancro raccontano parlano spesso di sofferenze e pregiudizi in ambito professionale subiti da chi si occupa di loro

Oncologia Indagine Censis sulle fatiche e le rinunce dei «caregivers»

Se per assistere un parente si rischia di perdere il lavoro

Sono le famiglie, e soprattutto le donne, a sostenere la gran parte delle attività di supporto ai pazienti oncologici: assistenza in casa, accompagnamento, visite in ospedale... E, di questo impegno, pagano le conseguenze (ancora molto sottovalutate), sia sul lavoro che sulla propria salute.

L'impatto del tumore sulla vita non solo del malato ma anche di chi si prende cura di lui, i cosiddetti *caregivers*, emerge chiaramente dall'indagine del Censis «Ad alta voce, i bisogni e le aspettative dei malati di cancro e delle famiglie», condotta in collaborazione con la Federazione italiana delle associazioni del volontariato oncologico Favo (con il sostegno di Roche), su un campione di oltre mille pazienti oncologici e di 700 *caregivers*. Secondo gli esiti della ricerca, nella maggioranza dei casi (56%) sono le donne (mogli, figlie, sorelle, altre parenti e persino amiche) il primo riferimento dei malati per risolvere le tante esigenze e criticità che la malattia mette all'ordine del giorno. Oltre la metà dei *caregivers* sono coniugi o conviventi; in un caso su tre hanno più di 60 anni e in uno su quattro hanno un'età tra i 40 e i 59.

«Soprattutto — dice Francesco De Lorenzo, presidente Favo — più della metà di queste persone ha un lavoro al momento della diagnosi di cancro del loro parente, ma finiscono in prima linea nell'assistenza, giorno e notte, con un'impennata delle assenze lavorative e uno stress enorme che mette a dura prova la loro condizione fisica e

psicologica». Il 29% degli intervistati dichiara infatti di avere riscontrato impatti negativi sulla propria salute, come stati di ansia, tristezza e alterazioni del sonno. Un mix esplosivo: oltre il 59% dei familiari di malati di tumore deve a sua volta assumere farmaci, poco più del 29% ha bisogno di rivolgersi a specialisti, il 4% ha subito ricoveri.

Familiari e malati vanno incontro a peggioramenti in ufficio e sul conto in banca: l'8% dei *caregivers* ha una diminuzione di reddito (in media del 30%), il 5,5% perde il posto, il 2% chiede di andare in pensione. Le spese, invece, aumentano, pesando sul bilancio di casa.

«Esistono precise leggi a tutela dei lavoratori malati e dei loro familiari — ricorda l'avvocato Elisabetta Iannelli, presidente di *Amma*, associazione di malati da anni impegnata a sollecitare norme a garanzia dei diritti di chi deve fare i conti con il cancro — ma troppo spesso gli interessati stessi non ne sono informati. Ci sono norme che prevedono, ad esempio, il passaggio al part time, avvicinati di sede, permessi e congedi straordinari che consentono di mantenere la retribuzione e di riuscire ad affrontare con un po' più di serenità le fasi critiche della malattia». Manca invece completamente una prassi aziendale "standard" che agevoli la gestione di questi casi in ufficio. «Le storie che malati e *caregivers* raccontano parlano spesso di sofferenze e pregiudizi subiti in ambito professionale — dice Lucia Giudetti Quarta, presidente della Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, che indaga da tempo sulle problematiche

aziendali nella gestione dei malati critici e di chi li accudisce —. Avrebbero invece bisogno di poter parlare apertamente con i "capi" dei problemi legati alla malattia e delle loro necessità. Basterebbero un colloquio iniziale e verifiche successive per valutare la situazione insieme e decidere come organizzare turni e prestazioni, con maggiore tranquillità per tutti».

Vera Martinella



Le famiglie finiscono in prima linea nella assistenza al malato



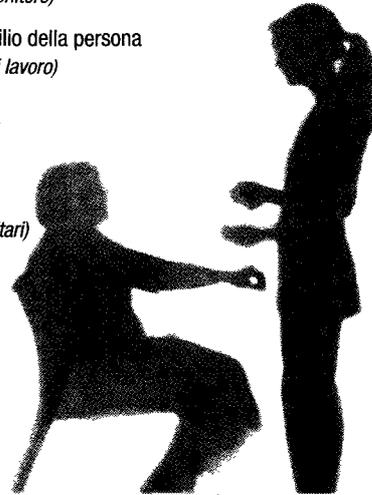
Un terzo dei caregivers accusa ansia e disturbi del sonno



I familiari del malato di tumore hanno diritto a

- **priorità nella trasformazione del contratto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale** *(se il malato è coniuge, figlio o genitore)*
- **trasferimento alla sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere** *(compatibilmente con le esigenze del datore di lavoro)*
- **3 giorni di permessi retribuiti mensili** *(se la persona da assistere non è ricoverata a tempo pieno)*
- **un congedo retribuito, continuativo o frazionato, fino a 2 anni** *(se il malato non è ricoverato a tempo pieno, salvo che la presenza del caregiver non sia richiesta dai sanitari)*
- **congedo non retribuito, continuativo o frazionato, per gravi motivi familiari fino a un massimo di 2 anni**
- **3 giorni di permesso retribuito all'anno per decesso o documentata grave infermità di un familiare**
- **non svolgere un lavoro notturno** se hanno a carico un familiare in stato di handicap grave

Fonte. Per maggiori informazioni www.almac.it e numero verde 840 503579



D ARCO

L'impegno

La malattia
specie se grave
«danneggia»
tutte le persone
legate da affetti

I malati

Addio carriera per colpa del tumore

Per un malato di cancro poter tornare a lavorare dopo le cure è una necessità psicologica ed economica. È un diritto, troppo spesso negato. E così c'è chi perde il posto e chi parte dello stipendio, chi viene ingiustamente "degradato" e chi invece vorrebbe cambiare mansione ma non osa chiederlo. Secondo il rapporto del **Censis** sono oltre 274 mila gli italiani (quasi 85 mila solo negli ultimi 5 anni) che hanno perso il lavoro dopo una diagnosi di cancro: licenziati, dimissionati o costretti a cessare la propria attività autonoma. Nel complesso, circa l'80% dei pazienti ha subito cambiamenti in ambito professionale, dalla riduzione del reddito alla disoccupazione. «Siamo di fronte a una patologia sociale di massa — dice il presidente del Censis, Giuseppe De Rita —. Nel nostro Paese sono oltre 2,3 milioni le persone che hanno avuto nella loro vita una diagnosi di tumore. Il 57% ha superato la malattia da 5 anni e circa 800 mila da almeno 10 anni. Oggi circa 690 mila malati sono in età lavorativa».