



LEGA POLMONARE

vivo

CONSULENZA
PARLARE APERTAMENTE
DEI PROPRI BISOGNI

SAPERE
CHIEDERE AIUTO È SEGNO
DI FORZA

BENESSERE
I LIMITI DI UNA BUONA
ASSISTENZA

RITRATTO

«È RARO
CHE MI SI CHIEDA
COME STO»



Sigla editoriale

VIVO autunno 2025

VIVO è la rivista dedicata ai pazienti della Lega polmonare

Edito da

Lega polmonare svizzera

Sägestrasse 79

3098 Köniz

Tel. 031 378 20 33

vivo@lung.ch

VIVO è anche online:

legapolmonare.ch/blog

Redazione

Redattrice capo Mirjam Andres

Team di redazione:

Michelle Gerig, Nadia Schawalder,

Mirjam Andres

Grafica

ventdouest.ch

Traduzione

Textraplus AG, Pfäffikon (SZ)

Stampa e revisione

Stämpfli SA, Berna

Foto

Copertina e p. 4-7:

Sandra Stampfli,

fotografiestampfli.ch

Pagine 8/9: Mirjam Andres e Eliane Lüthi

Pagine 10/11: Mirjam Andres

e Mégane Fuchs

Pagina 13: depositphotos, yupiramos

Pagine 14/15: iStock, Pro Senectute

Pagina 16: Illustrazione J.-C. Froidevaux

Pagina 17: Pascal Sigg, AAVA

Pagina 18: Mirjam Andres;

Thurgau Tourismus; ADNV / Yanick Turin;

Comune di Cham / Andreas Busslinger

Altre immagini: iStock

Tiratura: 53 150 esemplari

(D: 28 200, F: 20 800, I: 4150)

stampato in
svizzera



3 Editoriale

4 Ritratto

Vent'anni di sofferenza e sessant'anni di felicità

Dopo 58 anni di felice matrimonio e malgrado le forti limitazioni imposte dalla malattia del marito, Renate Käser è grata per ogni momento che trascorre con il suo Walter. A maggior ragione dopo le sofferenze vissute durante l'infanzia.

8 Consulenza

«Ci siamo sempre sentite comprese e sostenute»

Lina Dürr assiste la sorella gemella Magdalena da molti anni. Sono profondamente riconoscenti per il sostegno attento e rassicurante che ricevono dalla Lega polmonare Est.

10 Gestire la malattia

Muoversi e stare in compagnia

«È molto positivo che le persone escano e si muovano di più grazie alla nostra offerta. L'interazione sociale è ugualmente importante», afferma Mégane Fuchs, responsabile insieme a Fabio Esteves delle attività sportive per la Lega polmonare Neuchâtel.

12 Sapere

«Chiedere aiuto è segno di forza»

Bastano anche solo poche ore di sgravio per migliorare la qualità di vita dei familiari curanti. Uno studio ne evidenzia ulteriori benefici.

14 Benessere

I limiti di una buona assistenza

I familiari curanti fanno qualcosa di grande ogni giorno. È quindi estremamente importante che non arrivino a esaurire le proprie forze e risorse. Leggete a cosa prestare particolare attenzione quando assistete un vostro caro a domicilio e dove trovare aiuto.

16 Esercizi di respirazione

Riprendere le energie

Gli esercizi di respirazione aiutano i familiari curanti a recuperare le forze e il coraggio.

17 Consigli di viaggio/Concorso

Nella verde valle dell'Aubonne

Sopra alle vigne de La Côte, tra Nyon e Morges sul Lemano, all'interno di un'area forestale si trova un incantevole arboreto: un paradiso per tutti gli amanti degli alberi.

18 Movimento

Passeggiare fa bene all'anima

Camminare aiuta a rilassarsi e a non pensare alle incombenze quotidiane. Quattro semplici passeggiate fuori dall'ordinario, della durata di una o due ore e quasi interamente pianeggianti.

19 In breve

Dormite bene?

Con il test del sonno ricevete una valutazione personalizzata della qualità del vostro sonno, insieme a suggerimenti utili per dormire meglio.



I familiari: **eroine ed eroi** dietro le quinte

I familiari delle persone affette da malattie polmonari prestano un grande servizio. Ma non possono farsi carico di tutto da soli. Anche i loro bisogni sono importanti.

Chi pensa a chi fa tanto e dà tutto di sé, dietro le quinte? Che si spende animo e corpo, senza mai chiedere aiuto? Mi domando spesso dove i familiari trovino le forze necessarie per assistere i loro cari, giorno dopo giorno, senza pausa, senza lamentarsi. Sembrano avere energie inesauribili: ma a volte vedo che sono quasi allo stremo. Se chiedo: «Come posso aiutarti? Cosa posso fare per te?», mi sento spesso rispondere: «Ma no, hai già abbastanza da fare. Ce la faccio, non ti preoccupare.» Oppure: «Non voglio essere di peso a nessuno.» Non vogliono dare fastidio. Ma è evidente: le forze prima o poi diminuiscono. Le giornate sono molto faticose. E per se stessi rimane ben poco tempo.

I familiari spesso non vogliono dare a vedere la propria fragilità. Si occupano degli altri, mettendo se stessi in secondo piano. Si sentono responsabili e credono di potercela fare da soli. Questo perché pensano che sia loro dovere. Ma queste eroine e questi eroi non hanno una corazza. Lo si vede dagli occhi stanchi, dal volto rigato dalle preoccupazioni e dal calendario pieno zeppo d'impegni.

Ci vuole coraggio ad accettare aiuto dagli altri – e ci vogliono persone che sappiano domandare e ascoltare con attenzione.

Per fortuna esiste ora una vasta offerta di servizi per sgravare i familiari curanti e per accompagnarli nel loro impegno, in modo che non debbano portare tutto sulle loro spalle.

I familiari sono solitamente il porto sicuro a cui approdare nelle difficoltà che possono affliggere genitori, compagni di vita, amici, fratelli o figli. Sono il punto di riferimento che dà sostegno, sicurezza e calore umano. Questo numero è dedicato a loro: le eroine e gli eroi dell'assistenza quotidiana. Si meritano riconoscimento, rispetto e talvolta semplicemente qualcuno che chieda loro: «Come stai?» o che faccia capire: «So quello che stai attraversando.» ●



N. Schawalder

Nadia Schawalder

Specialista in servizi psicosociali
Lega polmonare svizzera



«È raro che mi si chieda come **sto**»

Dopo 58 anni di felice matrimonio e malgrado le forti limitazioni imposte dalla malattia del marito, Renate Käser è grata per ogni momento che trascorre con il suo Walter. A maggior ragione dopo le sofferenze vissute durante l'infanzia.

Foto: Sandra Stampfli
Testo: Mirjam Andres

Dopo varie giornate di nebbia, splende finalmente il sole, i primi fiori punteggiano il prato davanti a casa e gli uccellini cinguettano allegri. Renate (80) e Walter Käser (82) rimangono però in casa. Lui è paziente della Lega polmonare di Soletta, ha iniziato da poco ad avere bisogno di ossigeno anche durante il giorno, perché è affetto

dalla fibrosi polmonare idiopatica, IPF¹. Grazie all'apparecchio portatile potrebbe anche uscire, ma ora ha un nervo della schiena infiammato che gli impedisce di muoversi. Con la malattia del marito, Renate ha dovuto rinunciare a tantissime cose: ai suoi giri in bicicletta, alle vacanze sul Mare del Nord, a visitare sua sorella a Napoli. Non le risulta difficile? «No, dopo l'infanzia terribile che ho passato, Walter mi ha salvato la vita.

A vent'anni di sofferenza sono seguiti sessant'anni di felicità. Perché dovrei lamentarmi?»

Come bambina-schiava mungeva dieci mucche da sola

A otto anni, Renate è stata strappata alla madre e «affidata» a una famiglia nel bernese.

Nessuno le spiegò perché, non poté neanche salutare la madre.

Nella fattoria la bambina doveva occuparsi della stalla. Prima

le capre, poi le muc-

che. A dieci anni doveva mungere da sola dieci mucche, la mattina e la sera. E non le venivano

«Dopo vent'anni di sofferenza, sessant'anni di felicità.»

Renate Käser



La foto ritrae Renate e sua sorella con la madre.

risparmiare botte. Sul pane niente burro: quello era riservato alla famiglia. A undici anni, a scuola, afferma di non voler più vivere. Invece di ascoltare questa bambina disperata, la reazione è indignata e Renate viene spedita in un istituto nei pressi di Berna. «Con-

segnata per ricollocamento», fu scritto dalle autorità. Un documento che Renate ha conservato.

Nell'istituto riabilitativo gli abusi erano all'ordine del giorno. «Non ero Renate. Ero il numero 16»,



Delle biglie colorate, l'unico giocattolo della piccola Renate. Per questo ci tiene tantissimo.



«Siamo in due. E devi cercare a lungo per trovarne due come noi.» Walter Käser

racconta. «Non venivamo incoraggiate a studiare. Alla fine della scuola avevo l'istruzione di una bambina di quinta elementare.» Renate voleva fare la sarta.

L'istitutore le disse sprezzante che aveva un sedere troppo grosso. Allora giardiniera? Troppo stupida per quello. Ma riuscì ad imporsi. Ha conservato con cura anche l'attestato federale di giardiniera. Massimo dei voti.

Solo a vent'anni Renate ha potuto tornare dalla madre. «Stavamo bene insieme. Non ho mai capito cosa abbia fatto di così terribile quella donna, come mi raccontavano. Quando mi strapparono a lei da bambina, piansi. Mi dissero che non c'era da piangere per una persona così.»

Oggi Renate partecipa all'Erzählbistro², un luogo d'incontro e scambio per le vittime di collocamento forzato, e va a parlare nelle scuole: «Non si deve dimenticare ciò che hanno vissuto i bambini-schiavi!» Nonostante tutto, Renate è ancora in buoni rapporti

con la figlia della famiglia alla quale è stata assegnata, che è persino la madrina di suo figlio. «Lei non ha colpa!»

La felicità arriva con il matrimonio

Ai tempi dell'istituto, Renate e la sua migliore amica promisero di farsi reciprocamente da testimone alle proprie nozze. Mantenero la promessa. Al matrimonio

dell'amica l'altro testimone era Walter. «È stato amore a prima vista», racconta Renate radiosa. «I miei sogni si sono avver-

rati: quello di crescere mio figlio ed esserci sempre per lui, e quello d'avere un matrimonio d'amore.» Il figlio e la nuora abitano nella casa accanto, con la nipote già adulta. Il rapporto è sempre affettuoso. Ramona viene ogni settimana a pranzare con il nonno e la nonna.

Renate e Walter apprezzano ogni giorno che trascorrono assieme, anche dopo 58 anni. «Non c'è sera che non mi rimbocchi dolcemente le coperte e mi dia un bacio della buona notte», racconta felice Renate. «Ridiamo molto, anche di noi stessi. Siamo felici. È una grande fortuna.»

La musica scaccia i pensieri

L'unico giocattolo che abbia mai posseduto Renate da piccola erano delle biglie colorate. Le considera quindi sacre e le tiene in bella vista in salotto. Da bambina poteva solo sognarsi delle lezioni di musica. Tuttavia, essendo molto portata, imparò da sola a suonare il flauto e l'armonica. Quando poi il figlio Andreas iniziò a prendere lezioni di fisarmonica, lei assorbiva tutto come una spugna. La volta che incontrò per caso l'insegnante di musica, Renate le confessò che anche lei si esercitava insieme al figlio. L'insegnante allora l'invitò

«Ridiamo molto, anche di noi stessi.»

Renate Käser

spontaneamente ad accompagnare il figlio a lezione. In poco tempo Renate imparò così bene da arrivare a suonare nell'orchestra di fisarmonica di Soletta. Dopo molti anni passò a un gruppo di schwyzerörgeli. «Quando suono riesco a non pensare più a niente. Una volta ero così concentrata che mi sono dimenticata il pranzo», racconta ridendo.

L'anno terribile

Il 2019 fu un anno di disgrazie, una dopo l'altra. Prima la diagnosi di Walter: fibrosi polmonare idiopatica, IPF. Poco dopo la frattura del collo del femore di Renate. Lei era ricoverata in ospedale quando lui è collassato in casa e non riusciva più a rialzarsi. È rimasto per diciotto ore da solo

«O tutti
e due
o niente.»

per terra, dove l'ha trovato la nipote. Le settimane successive Renate era a Rehinfelden per la riabilitazione, Walter a Weggis. «Essere separati e lontani l'uno dall'altra è stato terribile. Non sapevo come sarebbe andata a finire. Anche per questo adesso siamo preparati a tutto», racconta Renate.

Tutto regolato per la fine

Renate e Walter hanno regolato tutto per il dopo e hanno scritto un testamento biologico. Walter Käser era poliziotto. Nella sua funzione aveva spesso il delicato compito di informare i familiari della morte di un loro caro. «Da un lato c'era lo choc della notizia che un familiare era morto.

Dall'alto la disperazione perché non sapevano cosa fare. La persona scomparsa desiderava la cremazione o l'inumazione? Un funerale in chiesa? Una sepoltura in cimitero? Una commemorazione? Dev'essere invitato tutto il paese o solo amici e parenti? Ai tempi ho giurato a me stesso che non avrei mai lasciato la mia famiglia ad affrontare queste decisioni», dice Walter. «Intanto



Quando suona lo schwyzerörgeli, Renate Käser scorda tutte le preoccupazioni. Al momento suona poco. «A quanto pare sto bene», ride.



«Noi ci abbracciamo ogni giorno.» Renate e Walter Käser

continuiamo a goderci la vita insieme, finché si può.»

Giornate delle boccate d'aria

L'anno scorso Renate e Walter hanno partecipato per la prima volta alle vacanze accompagnate

della Lega polmonare, le Giornate delle boccate d'aria³. «La crociera sul Reno ci ha fatto benissimo. Abbiamo viaggiato sereni. Ci siamo sentiti coccolati in ogni momento. Ancora oggi ci sentiamo bene solo al ricordo, anche

dopo un anno», afferma Renate, entusiasta. In realtà lei potrebbe andare in vacanza anche da sola. Ma non se ne parla nemmeno di partire senza di lui. «Mi piacerebbe tanto però andare di nuovo al mare.»

Un buon motivo per iscriversi alle Giornate delle boccate d'aria a Spotorno. «Ora vediamo se anche questo sogno potrà realizzarsi», afferma Walter guardando Renate affettuosamente. ●

Immagine di copertina:
Renate avrebbe voluto diventare sarta.
La merceria simboleggia questo desiderio.

1 La fibrosi polmonare è una malattia rara, aggressiva e spesso rapidamente degenerativa in cui la cicatrizzazione del tessuto polmonare compromette progressivamente la funzionalità dei polmoni. Quando la causa è ignota si parla di fibrosi polmonare idiopatica (IPF).

legapolmonare.ch/malattierare

2 erzaehlbistro.ch

3 legapolmonare.ch/viaggiare

Assistenza per i familiari

Indirizzi di centri specializzati e organizzazioni che offrono sostegno ai familiari curanti:

legapolmonare.ch/familiari



«Ci siamo sempre sentite **comprese e sostenute**»

Lina Dürr assiste la sorella gemella da molti anni. Sono profondamente riconoscenti per il sostegno attento e rassicurante che ricevono dalla Lega polmonare Est.

Testo: Mirjam Andres

«Lo faccio per lei», dice Lina Dürr (84) all'inizio del suo colloquio con Lara*, la collaboratrice della Lega polmonare. Hanno un rapporto di grande simpatia e fiducia reciproca.

La sorella gemella di Lina Dürr, Magdalena, paziente della Lega polmonare Est, soffre di apnea del sonno (OSAS)¹ e di una sindrome obesità-ipoventilazione (OHS)². Da quando è stata operata al ginocchio, ha problemi di deambulazione e dipende dall'assistenza della sorella e di Spitex. Lina l'aiuta anche a gestire l'apparecchio dell'ossigeno.

Non è stata una sorpresa

Avendo lavorato per quarant'anni come infermiera all'ospedale universitario di Zurigo, Magdalena Dürr non è rimasta sconvolta dalla diagnosi. Era solo preoccupata per la gestione della terapia. Le sue preoccupazioni si sono presto dissipate: «C'eravamo sì aspettate una

consulenza di alto livello. Ma siamo rimaste davvero colpite dal clima di grande empatia, profondo rispetto e simpatia reciproca che si respira alla Lega polmonare. Ci siamo sempre sentite comprese e sostenute.»

La sveglia suona alle 5.20

I giorni di Lina sono rigorosamente strutturati. Si alza alle cinque e venti, prepara la colazione e fa il suo programma di ginnastica. Alle sette toglie alla sorella la maschera respiratoria e l'urina e l'accompagna in bagno, quindi fanno colazione insieme. Alle sette e mezzo arriva Spitex per lavare e vestire Magdalena. Poi Lina va a fare una passeggiata di un'ora e mezza, che spesso combina con la spesa. Quando torna a casa, trova il pranzo già in tavola. A Magdalena piace cucinare e fare dolci, e ci riesce anche sulla sedia a rotelle. Il pomeriggio rimangono sedute in giardi-



Le gemelle Lina e Magdalena Dürr di Oberschan (SG)

no o ricevono visite. Spesso ci sono appuntamenti medici. Talvolta Lina accompagna anche quotidianamente la sorella o il fratello in auto a una terapia o a un controllo. Dopo la visita serale di Spitex, alle nove e mezzo Lina porta Magdalena a letto e l'aiuta a indossare la maschera respiratoria.

Famiglia, amicizie, psicologia e fede

Dove trova Lina la forza per affrontare queste giornate intense? «Sono stata maestra d'asilo, pedagoga speciale e consulente didattica. I miei cicli di formazione

*Nome modificato

in psicologia all'Accademia internazionale per le scienze umane e la cultura di Walenstadt mi hanno aiutato in tutte le situazioni di vita», afferma. Trae energia anche dalla numerosa famiglia, dalle belle amicizie e dalla sua fede bahai. «A volte mi sembra che sia stato sempre così: è un dare e avere. Sono grata di esserci ancora per mia sorella.»

«La consulenza della Lega polmonare Est è attenta, rispettosa ed estremamente cordiale. A loro va tutta la nostra gratitudine.»

Lina Dürr

Coinvolgere attivamente i familiari

Come trova Lara la collaborazione con i familiari? «È sempre molto diversa! Molti familiari accompagnano i loro cari con grande dedizione. Altri hanno paura di fare qualcosa di sbagliato e sembrano sopraffatti dalla situazione. Ciò che mi commuove è il profondo attaccamento mostrato dai parenti. Spesso si spendono fino allo stremo.»

Nella sua consulenza si concentra prima sul o sulla paziente per



La collaboratrice della Lega polmonare Est spiega a Lina Dürr come funziona l'apparecchio per la ventilazione meccanica della sorella.

ascoltare la sua opinione e comprendere di cosa ha bisogno. È poi interessante sentire il punto di vista dei familiari. «Li coinvolgo attivamente e li istruisco in modo mirato, affinché capiscano meglio la malattia e sappiano come agire in determinate situazioni. Il o la paziente, i familiari e io come specialista: siamo un team.»

Parlare apertamente dei bisogni

«Talvolta mi è difficile capire se i familiari hanno bisogno di mag-

giore sostegno», racconta Lara. «Spesso sono occupati con talmente tante cose: l'appuntamento con noi è solo uno dei tanti. Per questo, li incoraggio a comunicarmi apertamente le loro esigenze. Possono desiderare un consiglio pratico, un supporto tecnico o semplicemente qualcuno che li ascolti: il nostro obiettivo è ripartire il carico su più spalle, così che nessuno si trovi ad affrontare tutto da solo.» ●

1, 2 OSAS (sindrome delle apnee ostruttive del sonno) e la sindrome obesità-ipoventilazione (OHS) sono entrambi disturbi respiratori del sonno associati a condizioni di obesità.

[Sindrome obesità-ipoventilazione OHS | ResMed Suisse](#)

Siete familiari curanti e sentite che il carico è troppo pesante per voi?

Credete di avere raggiunto il limite delle vostre risorse nell'assistere un familiare? Allora contattate il consulente della Lega polmonare cantonale. Molte Leghe offrono consulenze individuali.



La gioia di muoversi e stare in compagnia

«Viviamo insieme la magia dell'inverno.» Con queste parole la Lega polmonare di Neuchâtel invitava a una gita sulle ciaspole. Quella domenica l'atmosfera invernale era però tutt'altro che magica. La neve non c'era. Pioveva. Verrà qualcuno con un tempo così?

Testo: Mirjam Andres

Gli svizzeri romandi sono forse più irriducibili di quelli tedeschi? O come mai nessuno dei 46 partecipanti, di cui 12 familiari al seguito, ha rinunciato alla gita nonostante il cattivo tempo? Tutti attrezzati per la pioggia e coi bastoncini da passeggio, si sono ritrovati in un allegro gruppo, poco sopra La-Chaux-de-Fonds. La gioia di rivedersi è grande, molti si conoscono già. Con un vispo chiacchiericcio gli anziani escursionisti guidati da Mégane Fuchs e Fabio Esteves si mettono in marcia. Né la pioggia né il fango paiono impressionarli. Alcuni marciano spediti, altri se la prendono più comoda.

In allegra compagnia

I più camminano conversando e il tempo così passa in un attimo. «Con mia moglie, che soffre di apnea del sonno, partecipiamo regolarmente», racconta Pascal. «In queste gite possiamo andare ognuno al proprio passo. Fabio e Mégane sono meravigliosi. E come

si premurano che tutti stiano bene e siano a proprio agio! A noi fa davvero bene; non solo muoverci nella natura ma anche entrare in contatto con gli altri. Con alcune coppie abbiamo già stretto amicizia.»



La fondue è uno dei momenti più attesi.

Di malattie non si parla

Con le scarpe tutte infangate, verso mezzogiorno arrivano di buon umore alla capanna. Tutti convengono: «Questa fondue ce la siamo proprio meritata!» A tavola non si parla di malattie. Si ride, si scherza e si sta in lieta compagnia. È il tipo di giornata che piace anche a Claudine: «Queste gite sono fantastiche! Mio marito un giorno mi aveva detto che anche i familiari possono partecipare. Allora l'ho ac-



Claudine: «Queste escursioni sono fantastiche!»

compagnato e mi è subito piaciuto tantissimo. Adoro stare con gli altri. Mi piace anche potere aiutare chi è meno in forma. La Lega polmonare Neuchâtel offre anche altre attività a cui partecipo volentieri come familiare. Ad esempio vado regolarmente a fare fitness. Queste offerte ravvivano la nostra giornata – e anche il nostro rapporto. Se facciamo ognuno qualcosa di diverso, la sera abbiamo qualcosa da raccontarci», confessa sorridendo.

Un mezzo contro la solitudine

«Se non ci fossimo iscritti, con questo tempo saremmo rimasti in casa. Da quando partecipiamo a queste occasioni, ci muoviamo di più», racconta Patricia. «È molto positivo che le persone escano e si muovano di più grazie alla nostra offerta. E l'interazione sociale è ugualmente importante», dice Mégane, responsabile insieme a Fabio delle attività sportive per la Lega polmonare Neuchâtel. «Una signora un giorno mi disse che queste gite erano per lei d'importanza vitale. Un'afferma-



Ci sono tutti, malgrado la pioggia e il fango.

zione forte, non è vero? E l'intendenza proprio alla lettera. È sola ed è felice di allacciare nuovi contatti. La nostra offerta è uno strumento prezioso per fare uscire le persone dall'isolamento.» Anche Noémie Vuilleumier, responsabile della consulenza psicosociale alla Lega polmonare Neuchâtel, conferma: «Quando sono accompagnati dai loro familiari, molti e molte pazienti sono più inclini a partecipare alle attività che non da soli. Questo aiuta l'integrazione sociale, un fattore determinante per la salute fisica e mentale.»

Migliora la gestione della terapia

La nostra offerta porta benefici anche su un altro piano, racconta Noémie Vuilleumier: «I familiari sono contenti di essere coinvolti. Perché così si sentono inclusi nell'assistenza. Se comprendono meglio le sfide della malattia e della terapia, possono aiutare meglio i pazienti. Questo migliora la gestione della terapia e quindi il risultato del trattamento.» ●

La fatina delle Giornate delle boccate d'aria

È lei che pensa ad ogni particolare: Pamela Wittwer organizza i viaggi accompagnati della Lega polmonare.



Molte persone affette da malattie polmonari e delle vie respiratorie, che non possono fare a meno dell'ossigeno, non sono più in grado di viaggiare da sole. Grazie alle Giornate delle boccate d'aria possono concedersi una vacanza senza pensieri, insieme ai familiari. Pamela rimane sullo sfondo ma è lei a manovrare tutti i fili: si occupa personalmente dell'intera organizzazione, definisce il programma, riceve le iscrizioni, si consulta con il medico accompagnatore per verificare che vi siano le condizioni, ordina l'ossigeno, gestisce i conti, istruisce il team di accompagnatori, assicurando il perfetto coordinamento tra tutti i soggetti coinvolti.

E stupisce non solo per la quantità d'incombenze di cui si fa carico, ma anche per la dedizione con cui le compie. «Per molti queste vacanze sono il momento più atteso di tutto l'anno, anche e soprattutto

per i familiari. Non partecipare sarebbe tremendo per loro», racconta Pamela. «Tra le mura domestiche i familiari si assumono un enorme carico di responsabilità. Per non lasciare soli il compagno o la compagna, molti rinunciano alle ferie, nonostante siano ancora in grado di viaggiare.»

Per i familiari le Giornate delle boccate d'aria sono una gradita occasione per tirare il fiato. Per un paio di giorni possono cedere le responsabilità. «È anche un'occasione per stare in compagnia d'altri», ricorda Pamela. «Amo tantissimo viaggiare. Grazie alla mia attività sono consapevole di quanto sia un privilegio. Per me è motivo di grande contentezza vedere quanto le Giornate delle boccate d'aria possano fare bene alle persone e che il mio lavoro abbia contribuito al loro benessere.» ●

legapolmonare.ch/viaggiare

Ampia offerta di corsi

Le Leghe polmonari cantonali offrono un ampio ventaglio di corsi, escursioni e gruppi di scambio d'esperienze. Alcune Leghe polmonari consentono ai familiari di accompagnare i loro cari. Chiedete alla vostra Lega polmonare.

legapolmonare.ch/corsi



«Chiedere aiuto è segno di forza»

Bastano anche solo poche ore di sgravio per migliorare la qualità di vita dei familiari curanti. Uno studio ne evidenzia ulteriori benefici.

Testo: Regula Grünwald

In Svizzera vi sono circa 592 000 persone che assistono un loro caro. Certi lo fanno per alcune ore la settimana, altri se ne occupano 24 ore su 24.¹ In ogni caso prestano un servizio importante, ma molto impegnativo, ed è quindi essenziale che possano usufruire anche di offerte di sgravio, come è stato confermato nello studio «Wie Entlastung wirkt», apparso nel 2024, sugli effetti di un alleggerimento del carico.²

In poco tempo, un grande effetto

Ciò che ha colpito di più Udo Michel è stato l'impatto che possono avere anche solo un paio d'ore di distensione. Udo Michel dirige il servizio di sgravio del Canton Berna. Lo studio è stato svolto dall'associazione mantello Entlastungsdienst Schweiz insieme alla Fondazione Paul Schiller. Nove familiari su dieci hanno indicato come l'assistenza

esterna anche solo di otto ore al mese o meno abbia portato a un notevole, o per lo meno discreto, miglioramento del loro stato emotivo. Più aumentano le ore di sgravio e maggiore è l'effetto. «Potere andare a fare la spesa senza rimanere in apprensione o trascorrere un po' di tempo in tranquillità col proprio partner può essere molto salutare a livello psichico e permettere di recuperare le forze necessarie per continuare a prendersi cura della persona cara», afferma Udo Michel. Anche le persone assistite trovano giovamento dalle ore di assistenza esterna, con un miglioramento della loro qualità di vita.

Meno ingressi in case di cura

I benefici su psiche e risorse di energia generano ulteriori effetti

significativi: dallo studio emerge che il servizio di sgravio può ridurre gli ingressi nelle case di cura. Il 43% dei familiari che assistono persone di più di 65 anni ha affermato che senza il servizio di sgravio la persona assistita sarebbe sicuramente o probabilmente dovuta entrare in una casa di cura. I servizi di sgravio inoltre

«Spesso i familiari pensano di dovere fare tutto da soli.»

Udo Michel

sembrano avere il potenziale di conciliare le attività di assistenza e la professione. Il 47% degli intervistati afferma di svolgere spesso o molto spesso

un'attività lucrativa nelle ore in cui l'assistenza è assunta dal servizio di sgravio.

Ci vuole una maggiore offerta

Tutto bene quindi? Purtroppo no. Per molti gli ostacoli per avvalersi di questo sostegno sono troppi. «Spesso i familiari pensano di dovere fare tutto da soli», afferma Udo Michel. «È però assolutamente lecito sentire il bisogno di essere alleggeriti. Chiedere



aiuto non è un segno di debolezza bensì di forza.»

Lo studio mostra inoltre che la maggior parte dei familiari intervistati farebbe più spesso ricorso al servizio di sgravio se ne avesse i mezzi. Esistono diverse offerte di sgravio e vari modi per finanziarle, afferma Udo Michel: le prestazioni complementari, gli assegni per grandi invalidi e il sostegno delle fondazioni, solo per citarne alcune. «È però difficile districarsi nella giungla di offerte e direttive che possono variare da cantone a cantone.» È inoltre necessario ampliare il ventaglio di offerte. Si stima che il lavoro dei familiari curanti alleggerisca il bilancio pubblico di circa 3,71 miliardi di franchi.³ E secondo le previsioni dell'Osservatorio svizzero della salute la domanda per l'assistenza agli anziani e la lungodegenza aumenterà entro il 2040 del 56%.⁴ Occorre avviare una discussione pubblica su come gestire il lavoro di assistenza, afferma Udo Michel. «E ci vogliono risposte politiche.» ●

Assistenza alle persone di ogni età

Entlastungsdienst Schweiz è un'associazione di pubblica utilità che assiste le persone di qualsiasi età con problemi psichici o fisici. La loro offerta migliora la qualità di vita delle persone assistite, sgravando i familiari.
entlastungsdienst.ch

Pro Senectute o Pro Infirmis sono punti di riferimento adeguati nella Svizzera latina. Questi vi potranno eventualmente indicare ulteriori servizi e offerte nella regione interessata.

Sul sito della Lega polmonare trovate gli indirizzi di diverse organizzazioni e offerte:

legapolmonare.ch/familiari

La Lega polmonare è impegnata a tutelare gli interessi dei familiari attraverso la Comunità di interesse Familiari curanti (CIFC).
cipa-igab.ch/it

1 Otto, Ulrich; Leu, Agnes; Bischofberger, Iren; Gerlich, Regina; Riguzzi, Marco; Jans, Cloé; Golder, Lukas (2019). *Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti*. <https://www.aramis.admin.ch/Default?DocumentID=65946&Load=true>

2 *Wie Entlastung wirkt. Eine empirische Analyse der Wirksamkeit des Entlastungsdienstes (Gli effetti dello sgravio. Un'analisi empirica dell'efficacia del servizio di sgravio)*. Edito da Entlastungsdienst Schweiz e Paul Schiller Stiftung (2024, in tedesco). Zurigo.
<https://www.entlastungsdienst.ch/assets/uploads/Studie-Wie-Entlastung-wirkt-2024/Wie-Entlastung-wirkt-2024.pdf>

3 Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP): *Familiari curanti e assistenti*.
<https://www.bag.admin.ch/it/familiari-assistenti-e-curanti>

4 Osservatorio svizzero della salute:
https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2023-03/Rapport_annuel-2022_fr.pdf (DE/FR)



I limiti di una buona assistenza

I familiari curanti fanno qualcosa di grande ogni giorno. È quindi estremamente importante che non arrivino a esaurire le proprie forze e risorse.



Testo: Corinne Hafner Wilson, psicologa ASP e responsabile
Sostegni e aiuti di Pro Senectute Svizzera

Ecco degli utili suggerimenti per quando si presta assistenza a domicilio.

Pianificate con cura l'assistenza a domicilio

Assistere dei familiari comporta cambiamenti a lungo termine. Raccomandiamo di pianificare l'assistenza coinvolgendo la cerchia di persone più prossime e di ripartirsi i compiti. È opportuno consultarsi con uno specialista oppure anche con un

amico o un'amica che si trova in situazioni simili per valutare realisticamente l'impegno richiesto. Includete la persona assistita il più possibile nello svolgimento dei compiti, in modo da accrescere la sua autostima e stimolarne l'autonomia.

Siate consapevoli dell'onere che vi assumete

Non trascurate di riflettere sul vostro ruolo di congiunto curante

e rivalutate periodicamente la situazione. La cura di persone anziane può essere molto gravosa sia sul piano fisico che emotivo. È importante curare i propri rapporti personali con gli altri e ritagliarsi del tempo per dedicarsi ai propri hobby e per andare in vacanza. In questi periodi organizzate che qualcuno che vi possa sostituire per l'assi-

stenza a domicilio o prenotate un posto vacanza in una casa di cura. Un grosso aiuto per affrontare l'impegno quotidiano può essere

partecipare a un gruppo di familiari o rivolgersi a una persona di fiducia per parlare sia delle gioie che delle frustrazioni della

«Spesso i segni di sovraccarico si riconoscono troppo tardi.»

Pro Senectute s'impegna per le persone anziane e i loro familiari assistendoli in tutte le situazioni di vita. Offriamo servizi di consulenza e coaching per congiunti curanti a sostegno dei familiari. Con i nostri aiuti a domicilio forniamo un supporto mirato e commisurato alle esigenze delle persone che assistono, affinché non debbano sacrificare i propri bisogni. Trovate maggiori informazioni sul nostro sito o contattando la nostra infoline: Tel. 058 591 15 15 prosenectute.ch/it

Per preservare la propria salute è indispensabile staccare la spina e confrontarsi con altri familiari che vivono la stessa situazione. Sul sito della Lega polmonare trovate gli indirizzi di diverse organizzazioni e offerte: legapolmonare.ch/familiari



Foto: iStock / Fred Froese

propria esperienza come persona curante. Quando pensate di non farcela più a sostenere quest'onere gravoso, non indugiate a chiedere aiuto ad altri familiari o agli specialisti. Spesso i segni di sovraccarico si riconoscono quando è già troppo tardi.

Chiarire il prima possibile gli aspetti finanziari e legali dell'assistenza

Chiarite presto quali prestazioni sono coperte dalla cassa malati della persona assistita e verificate se ha diritto a un assegno per grandi invalidi. In determinate condizioni i congiunti che assistono un familiare nel calcolo della loro rendita possono aver diritto agli accrediti per compiti assistenziali dell'AVS. Nel

periodo in cui si curano dei familiari sono così tutelati contro perdite nell'ambito delle assicurazioni sociali.

Può essere utile per voi e la vostra famiglia definire le questioni legali in un contratto di assistenza e cura. Prendete per tempo tutti i provvedimenti più

importanti per casi estremi da includere nel Docupass. Il dossier previdenziale di Pro Senectute comprende direttive del paziente, mandato precauzionale, disposizioni in caso di morte, testamento e tessera previdenziale. ●

Sostegno finanziario e legale per i familiari curanti

Assistere a domicilio una persona bisognosa di cure è un impegno importante. È essenziale chiarire per tempo le questioni finanziarie e legali. La nostra scheda informativa riporta i regolamenti vigenti in tutta la Svizzera. I cantoni e i comuni offrono ulteriori servizi di sostegno e sgravio. Trovate la scheda informativa sugli aiuti finanziari al sito:

legapolmonare.ch/sostegno-finanziario



Riprendere le energie

Questi esercizi aiutano i familiari a riprendere forza

Durante gli esercizi è essenziale lasciare fluire liberamente il respiro e prenderne consapevolezza.

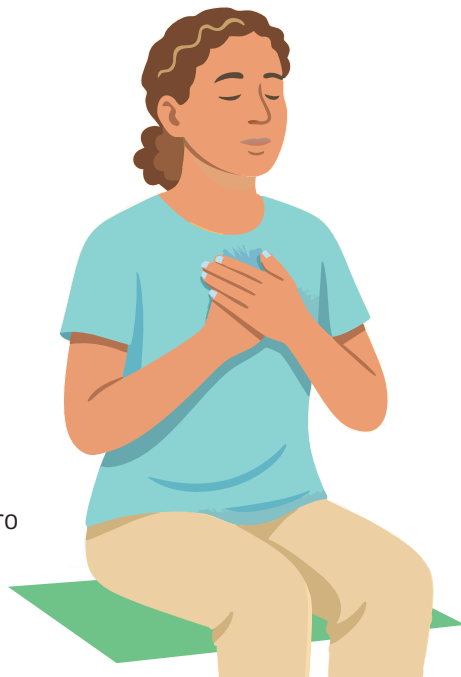
APPOGGIARSI

Questo esercizio è mirato ad accrescere la stabilità psichica e aiuta a rimanere concentrati su se stessi.

Alle volte non c'è nessuno che offra una spalla su cui appoggiarsi, ma non importa: avete la vostra schiena. Cercate una parete, un armadio

o un grande albero. Vi ci potete appoggiare tranquillamente, vi sosterrà.

Posionatevi di schiena davanti a una parete o a un albero a gambe divaricate. Appoggiatevi. Scaricate tutto il vostro peso sul punto d'appoggio. Inspirate, ed espirate. Sentite come fa bene.



TOCCARE IL CUORE

Spesso lo facciamo senza pensarci.

Ora facciamolo consciamente: poggiate una mano delicatamente sul cuore. Sentite il calore? Riuscite a sentire il battito? Tenete la mano sul cuore. Accarezzate delicatamente tutta la zona sopra al cuore. Cosa vi vuole dire il vostro cuore? Lasciate fluire il respiro e sorridete: questo è estremamente rigenerante. Quando ci tocchiamo il cuore diventiamo più coraggiosi, più ottimisti, più allegri, più affettuosi e più resistenti.

A TESTA ALTA

Un esercizio facile per riprendere energia, coraggio e speranza.

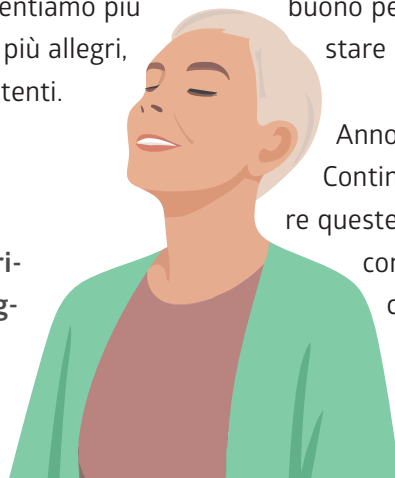
Sollevare la testa e lasciare che i muscoli, il collo e la spina dorsale si raddrizzino. Non è un caso che si dica «a testa alta». Questa postura produce effetti

positivi sia sul piano mentale che emotivo e tiene di buon umore. Ci si sente rinvigoriti.

FERMARSI UN MOMENTO E RIFLETTERE

Quando ci concentriamo sulle nostre sensazioni, possiamo interiorizzare meglio ciò che ci accade. Domandatevi:

- Come mi sento quando faccio questi esercizi?
 - Quali emozioni ho sentito?
 - Il mio umore è migliorato (su una scala da 0 a 10)?
 - Ho potuto prendere distanza dalla mia situazione attuale (su una scala da 0 a 10)?
 - Cosa posso fare ancora di buono per me? Cosa mi fa stare bene?
- Annotatevi le risposte. Continuate a rileggere queste note, integratele, confrontatele: cos'è cambiato?



Gli esercizi fisici e di respirazione sono stati forniti da Myriam Engler, terapeuta complementare EPS con dipl. federale «Terapia del respiro»: der-atemraum.ch

Nella verde valle dell'Aubonne

Foto Pascal Sigg, ANWA

Nell'arboreto realizzato sopra il Lemano migliaia di alberi crescono in un ambiente naturale.

Stazioni di rifornimento di ossigeno

I malati polmonari possono ricaricare gratuitamente il loro «portable» in tutta la Svizzera presso 32 stazioni di rifornimento di ossigeno liquido. Questo servizio è reso possibile grazie alle donazioni e ai contributi delle aziende coinvolte.

Nel Canton Vaud si trovano due stazioni di ossigeno liquido:

Pharmacie SUN Store à la Gare
Bâtiment CFF / Quai 1
1003 Lausanne

Avenue de la Gare 10
Yverdon-les-Bains

legapolmonare.ch/stazioni

L'Arboretum è un paradiso per tutti gli amanti degli alberi.

Nei vigneti de La Côte tra Nyon e Morges sul Lemano vi aspettano panorami di vero incanto: unico nel suo genere in Svizzera, l'Arboretum si estende all'interno di un parco naturale dove su 200 ettari sono stati piantati circa 4000 alberi e arbusti provenienti da tutti i continenti. L'arboreto non solo regala una meravigliosa esperienza sensoriale, ma contribuisce anche alla conservazione delle specie. Qui sono preservate antiche qualità di alberi da frutto, oggi raramente coltivati. Si può passeggiare su uno dei tanti sentieri che si snodano tra alberi, arbusti e cespugli, tra il fiume e il lago. Sul percorso s'incontrano numerosi cartelli informativi e aree picnic e di sosta.

Immerso nell'arboreto si trova un casale in cui si può visitare un museo del legno, che ospita una vasta collezione di utensili per lavorare il legno. Dei 6000 oggetti che compongono la collezione si trovano 1500 strumenti utilizzati tipicamente da falegnami, carpentieri, cestai, liutai e zoccolai.

Il suggestivo centro storico di Aubonne è caratterizzato da splendide case patrizie ben curate e conservate. Su un'altura domina il castello del dodicesimo secolo, da cui si gode una magnifica vista sulla città e sul Lemano.

Maggiori informazioni:

arboretum.ch

aubonne-tourisme.ch

CONCORSO

In un angolo verde del centro di Morges sul Lemano troviamo l'affascinante Maison d'Igor. L'hotel è dotato di accesso disabili e parcheggio gratuito. Potete vincere una notte con colazione per due persone. maison-igor.ch Per partecipare, inviate **un'e-mail** con il vostro nome e indirizzo entro il **15 novembre 2025** a **vivo@lung.ch** o spedite una **cartolina postale** a: Lega polmonare svizzera, Concorso VIVO, Sägestrasse 79, 3098 Köniz. Buona fortuna!

Possono partecipare tutte le persone domiciliate in Svizzera, eccetto il personale della Lega polmonare, delle agenzie e dei fornitori che collaborano con questa rivista, nonché i loro familiari. La partecipazione è gratuita. È esclusa la conversione del premio in denaro. Per il concorso non viene effettuata corrispondenza. Il nome della persona vincitrice sarà pubblicato nel prossimo numero. Martine e Jean-Luc Frossard di Fontainemelon hanno vinto una notte allo Swiss Historic & Garten Hotel Villa Carona. Congratulazioni!





Passeggiare fa bene all'anima

Fare movimento all'aria aperta è molto salutare. L'esercizio fisico e la luce solare rinvigoriscono lo spirito, rafforzano il sistema immunitario e migliorano il sonno.



Foto: Mirjam Andrus

Sulle tracce degli Ugonotti

Nel 1687 naufragarono nell'Aare vicino a Lyss 111 rifugiati ugonotti. Il sentiero che costeggia il braccio dell'Aare da Aarberg a Lyss è oggi l'itinerario culturale d'Europa «Le strade degli Ugonotti e dei Valdesi». La app «Naufrage 05.09.1687» permette di ripercorrere la loro storia.

App: via-huguenots.ch/de/visioguide



Foto: Thurgau Tourismus

La strada del vino di Weinfelden

Passeggiare tra i vigneti della Turgovia, degustare ottimi vini, attraversando pittoreschi paesini con incantevoli viste sulla valle del Thur e sull'arco alpino. Le tavole didattiche disseminate lungo il percorso offrono molte informazioni sulla storia di questa regione vinicola, sulle attività di viticoltura e vinificazione e sui diversi vitigni.

weinweg-weinfelden.ch



Foto: ©ADNV-Vanek Turin

Romainmôtier

Romainmôtier (VD) ospita l'abbazia più antica della Svizzera. Intorno al piccolo borgo medievale si dipanano numerosi itinerari turistici che invitano a scoprire le bellezze della regione. Un sentiero di facile percorrenza conduce in 1,5 ore alla Cascade du Dard.

yverdonlesbainsregion.ch/poi/cascade-du-dard



Foto: Comune di Cham / Andreas Büssinger

Parco Villette di Cham

Dal parco Villette di Cham (ZG) sulle rive del lago di Zugo si gode un fantastico panorama sulla Rigi e sulle Prealpi. Un'oasi verde ideale non solo per apprezzare l'architettura del paesaggio ma anche per gustare un caffè e una fetta di torta nel ristorante omonimo.

www.zug-tourismus.ch/de/villette



Dormite bene? Testate la qualità del vostro sonno

Sul sito della Rete del sonno è disponibile un test gratuito del sonno, sviluppato da un gruppo di ricercatori specializzati. Con il test del sonno ricevete una valutazione personalizzata della qualità del vostro sonno, insieme a suggerimenti utili per dormire meglio (solo tedesco e francese).

netzwerkschlaf.ch/fr/test-du-sommeil

Si faccia vaccinare

Dopo i 65 anni e in presenza di patologie croniche o compromissione del sistema immunitario, l'Influenza può avere conseguenze gravi. Si vaccini contro l'influenza e il coronavirus.

www.bag.admin.ch/it/calendario-vaccinale-svizzero

Divieto delle sigarette elettroniche Quattro cantoni fanno da apripista

Il 4 giugno il Parlamento svizzero ha approvato un divieto di vendita per le sigarette elettroniche monouso. Sebbene il Consiglio federale avesse raccomandato il rigetto della mozione del consigliere Christophe Clivaz (VS), il Parlamento ha lanciato un forte segnale a favore della protezione dei giovani e dell'ambiente.

Ora spetta al Consiglio federale attuare efficacemente il divieto di vendita in tempi brevi. Alcuni cantoni non vogliono aspettare: Berna, Ginevra, Giura, Soletta e Vallese hanno già deliberato il divieto di vendita delle sigarette elettroniche monouso. Anche i cantoni Basilea-Città, Ticino, Sciaffusa e Vaud si stanno attivando in tal senso.



Lettura

La sala d'attesa di Jean è piena di pazienti. Come medico, ogni giorno ascolta le loro storie. A volte è il corpo stesso dei malati a raccontarle. E lui cura, ascolta, consola, senza mai piangere: le sue lacrime gli restano strette in gola. Non riesce più a piangere da quella notte, quando sei fatidici minuti hanno significato tutto.

Baptiste Beaulieu è medico di giorno e scrittore di notte. I suoi libri sono successi editoriali e preziosi esempi d'umanità. (In francese).



ziosi esempi d'umanità. (In francese).

Où vont les larmes quand elles sèchent

Baptiste Beaulieu,
Collection Proche

Blog e newsletter

La rivista per i pazienti della Lega polmonare viene pubblicata due volte l'anno. Il prossimo VIVO vi sarà inviato all'inizio di aprile. Nel frattempo desiderate leggere altri articoli interessanti online o sfogliare i numeri precedenti? Visitate il blog:

legapolmonare.ch/blog

La Lega polmonare svizzera invia sei volte l'anno una newsletter per e-mail in cui informa su argomenti di carattere nazionale e regionale. Iscrivetevi alla newsletter:

legapolmonare.ch/newsletter



GRAZIE

Una malattia polmonare o delle vie respiratorie ha gravi conseguenze per il resto della vita. I professionisti qualificati della Lega polmonare accompagnano i pazienti e i loro familiari in tutta la Svizzera verso l'autonomia nella vita quotidiana. Li aiutano a recuperare la fiducia nelle proprie capacità, nella gioia di vivere e a concentrarsi su quello che è ancora possibile.

Con il suo sostegno finanziario:

- regala ai collaboratori della Lega polmonare più tempo per le consulenze personali ai pazienti e alle loro famiglie;
- permette di organizzare corsi, attività di gruppo e programmi di coaching per far sì che i pazienti non rimangano da soli con le loro preoccupazioni;
- supporta le Giornate delle boccate d'aria, i viaggi accompagnati della Lega polmonare che consentono alle persone affette da una malattia polmonare o delle vie respiratorie e ai loro familiari di godersi una vacanza senza pensieri;
- rafforza l'impegno politico della Lega polmonare, come per l'iniziativa «Giovani senza tabacco»;
- dà slancio a progetti di promozione come «zackstark», che motiva le persone in formazione ad astenersi dal consumo di nicotina.

La Lega polmonare ha ottenuto il marchio di qualità ZEWO, una garanzia che le donazioni vengono impiegate per la finalità prevista, in modo economico ed efficace. La sua donazione è deducibile dalle imposte.

legapolmonare.ch/donazioni

Conto donazioni:

IBAN CH92 0900 0000 3000 0882 0



Lega polmonare svizzera
Sägestrasse 79
3098 Köniz

vivo@lung.ch
legapolmonare.ch/blog

LUNGENLIGA SCHWEIZ
LIGUE **PULMONAIRE** SUISSE
LEGA **POLMONARE** SVIZZERA
LIA **PULMUNARA** SVIZRA

