

PARAPLEGIA

APPROFONDIMENTO

Conclusione dei lavori di
ampliamento a Nottwil

16 Équipe al top nella
nuova Terapia intensiva

20 La contagiosa voglia di
vivere di Karin Kaiser

26 Ventilazione: una com-
petenza chiave del CSP

Esposizione interattiva
e multimediale:
immergetevi nel mondo di
quattro persone con
lesione midollare nel centro
visitatori ParaForum

Passate a trovarci!
Per maggiori informazioni:
www.paraforum.ch



Fondazione
svizzera per
paraplegici



Cari membri,

molti cantieri si sa quando iniziano, ma non quando finiscono. Ma noi abbiamo sempre saputo quando sarebbero terminati i lavori di ampliamento e modernizzazione del Centro svizzero per paraplegici (CSP). Infatti ora sono conclusi e il rumore di cantiere ha lasciato spazio a un dolce profumo di futuro che si mescola all'inconfondibile aroma del passato. In realtà avremmo voluto ringraziare con una grande festa di inaugurazione sia i membri sostenitori e i donatori per aver reso possibile questi lavori, sia il nostro personale che, nonostante le condizioni di lavoro non sempre ottimali, ha garantito il perfetto funzionamento della Clinica e mantenuto alta la qualità dei trattamenti. Ma infine a causa della pandemia di coronavirus ci siamo visti costretti ad annullare i festeggiamenti. Per ovviare a ciò, l'attuale edizione di «Paraplegia» vi permetterà ora di lanciare uno sguardo dietro le quinte.

Alla luce delle attuali circostanze, è ancora più importante allineare l'infrastruttura ospedaliera al mutare delle esigenze dei nostri pazienti, offrendo inoltre ai nostri collaboratori un ambiente di lavoro interessante che agevoli l'esecuzione delle loro mansioni anche in futuro. In questo senso, l'edificio modernizzato rispecchia appieno la nostra filosofia di offrire delle cure interconnesse e interprofessionali che dalla fase acuta e dalla riabilitazione si protraggano fino all'assistenza a vita.

Sia in veste di consigliera di Stato, di direttrice del Dipartimento della salute del Canton San Gallo e di presidente del Comitato direttivo della Conferenza svizzera dei direttori cantonali della sanità ho sempre attivamente integrato questo approccio di interconnessione nella politica sanitaria. Sono dunque particolarmente lieta di poter dare continuità a questo cammino anche in seno alla Fondazione svizzera per paraplegici e sono certa che la nuova infrastruttura rappresenta una solida base su cui edificare questo percorso. Sappiamo che riusciremo a raggiungere il nostro obiettivo solo grazie al vostro sostegno e alla vostra solidarietà. Di questo desidero ringraziarvi di cuore.

«E i festeggiamenti?», vi starete chiedendo. Li recupereremo!

Siate prudenti e rimanete in salute

Heidi Hanselmann

Presidente Fondazione svizzera per paraplegici



14



20

Approfondimento: ampliamento della Clinica

- 6 **INAUGURATA LA NUOVA CLINICA** Dopo cinque anni di cantieri i lavori di ampliamento del CSP sono conclusi. Il nostro ringraziamento va alla popolazione.
- 13 **«VOGLIAMO ASSISTERE AL MEGLIO I PAZIENTI»** Joseph Hofstetter, il direttore della FSP, racconta come ha vissuto l'ampliamento della Clinica.
- 14 **PARAFORUM: UN'ESPERIENZA CHE TOCCA DA VICINO** Una classe di Rapperswil-Jona alla scoperta del centro visitatori.
- 16 **UN'ÉQUIPE VINCENTE NEL NUOVO COMPLESSO** Il personale della Terapia intensiva è pronto a soddisfare ogni esigenza.
- 19 **DIVAGAZIONI** Durante i lavori nulla è sfuggito all'occhio attento di Meinrad Müller.
- 20 **INCONTRO** Traboccante di contagiosa voglia di vivere, Karin Kaiser ha ritrovato il suo posto nel mondo del lavoro dopo il suo incidente in bicicletta.
- 26 **MEDICINA DI PUNTA PER TUTTI (2ª PARTE)** La medicina respiratoria del CSP è unica sul territorio nazionale. Ne beneficiano anche persone ammalate di Covid-19.
- 28 **IL NUOVO PARADISO DEI BAMBINI** L'architetta che si è aggiudicata il concorso per la costruzione del nuovo asilo nido ha un legame indissolubile con il CSP.
- 30 **UNA TERAPIA ANTIDOLORE CHE FUNZIONA** Gli incredibili risultati di uno studio confermano l'efficacia dei trattamenti del Centro del dolore di Nottwil.
- 31 **OGGI C'È STATO BISOGNO DI ME...** Dirk Steglich: l'uomo dalle mille risposte.
- 32 **SVIZZERA FRANCESE** Secondo il ginevrino Samuel Shabi l'aiuto reciproco è «il motore della nostra società».
- 4 **CAMPUS DI NOTTWIL**
- 33 **VOCE AI LETTORI**
- 34 **A VENIRE**

40 anni

di Associazione svizzera dei paraplegici

Il 27 aprile 1980 Guido A. Zäch fondò l'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP), che oggi conta ben 27 Gruppi carrozzella e 11000 membri su tutto il territorio nazionale.

 www.spv.ch



Un successo la corsa di beneficenza

Avvenuta a settembre nel rispetto delle misure di protezione contro il coronavirus, l'edizione 2020 della corsa di beneficenza per persone mielose di Haiti ha riunito negli impianti sportivi del CSP numerosi atleti in sedia a rotelle e spettatori. I 42 partecipanti hanno percorso in totale 190 chilometri e raccolto ben 13 000 franchi per l'associazione Haiti Rehab. L'importo verrà impiegato per la ricostruzione della cucina dell'ospedale gemellato HCBH a Cap Haïtien, distrutta da una tempesta.

 www.haitirehab.ch

30 anni Centro svizzero per paraplegici

Quando il 4 luglio 1985 il Comune accettò il suo progetto di costruzione Guido A. Zäch, il fondatore del CSP, nell'11ª edizione di «Paraplegia» scrisse: «A Nottwil siamo finalmente giunti a destinazione.» Il 6 settembre 1990 il Centro svizzero per paraplegici, appena costruito, venne finalmente inaugurato nel quadro di una grande festa popolare, a cui parteciparono ben 100 000 persone (immagine in basso).



Gli 85 anni di Guido A. Zäch

Il 1º ottobre 2020 il Gruppo Svizzero Paraplegici ha festeggiato le 85 primavere dell'uomo che, per dare vita alla sua visione della riabilitazione globale delle persone con lesione midollare, nel 1975 aveva creato la Fondazione svizzera per paraplegici, da cui nacque una rete di prestazioni senza pari a livello mondiale.

 www.paraplegie.ch/spz30



Nuovo Ufficio di mediazione della Fondazione svizzera per paraplegici

Per meglio rispondere alle richieste delle persone mielose e dei loro familiari, la Fondazione svizzera per paraplegici ha creato un Ufficio di mediazione, operativo dal 1º novembre. Benno Büeler (nell'immagine) è il responsabile di questo ufficio di consulenza e querela neutro e imparziale, a cui è possibile rivolgersi qualora non si fosse soddisfatti di una prestazione oppure qualora una richiesta non fosse stata evasa in modo soddisfacente.

 www.paraplegie.ch/mediazione

Fermate dell'autobus

L'ASP e Fabian Kieliger (a sinistra), collaboratore dell'Hotel Sempachersee, hanno mostrato a ingegneri della Città di Lucerna come costruire le fermate, affinché anche chi è in carrozzina possa accedere



a un autobus senza problemi. Per una migliore comprensione, gli ingegneri (a destra) si sono seduti in sedie a rotelle.




«Vi meritereste una medaglia d'oro...»

La soddisfazione dei pazienti del Centro svizzero per paraplegici è migliorata in quasi tutti gli ambiti rispetto all'anno scorso, questo è quanto emerge dal nostro sondaggio. Nei punti «Raccomandazione della Clinica», «Valutazione riasuntiva» e «Essere in buone mani» l'indice di soddisfazione si colloca tra 91,4 e 94,5 punti: un nuovo record. Questo successo è il frutto dell'eccezionale impegno di cui il personale ha dato prova durante la fase di ultimazione dei lavori sul campus e delle misure di miglioramento promosse dai team interprofessionali.



Un ballo per dire grazie

Siccome il coronavirus non ha permesso alla popolazione di recarsi a Nottwil per i festeggiamenti dell'anniversario, il personale del Gruppo Svizzero Paraplegici si è rivolto alla popolazione con un video che ha fatto molto parlare di sé. I collaboratori, sia con che senza sedia a rotelle, hanno preparato una coreografia e partecipato alla #Jerusalemchallenge, che sta suscitando un immenso senso di gioia e unità in tutto il mondo. Il video vuole essere non solo un gesto di ringraziamento per il grandioso aiuto percepito nel sostegno delle persone con lesione midollare, bensì intende anche dimostrare in maniera inequivocabile che le persone disabili sono parte viva della società.

 www.paraplegie.ch/spz30

Link diretto per vedere il video



IL CASO CLINICO



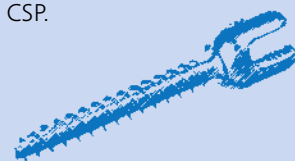
Dr. med. Guy Waisbrod
Medico caposervizio
Chirurgia del rachide
e Ortopedia

Farsi operare al CSP

Hans M., un medico 54enne, si è fratturato la dodicesima vertebra toracica durante un incidente a cavallo. Sebbene le funzioni nervose nel midollo spinale fossero rimaste intatte, una compressione a forma di cuneo rischiava di creare un'instabilità che con il tempo avrebbe portato all'insorgere di un ingobbimento e di forti dolori. Insieme al paziente abbiamo optato per un'operazione che avesse quale scopo il ripristino della struttura anatomica della colonna vertebrale e che permettesse di mantenerne la mobilità.

Grazie a un procedimento mininvasivo sono state effettuate alcune incisioni di pochi millimetri e, con l'aiuto della navigazione computerizzata, sono state inserite delle viti nella vertebra adiacente per una maggiore stabilità. Inoltre, il cedimento è stato ripristinato con l'aiuto di un apposito utensile. Poiché con la tecnica operativa mininvasiva impiegata la muscolatura non era stata compromessa, la riabilitazione è avvenuta velocemente e otto mesi dopo l'incidente è stato possibile rimuovere le viti e le barre inserite: il ripristino sia dell'altezza della vertebra che della mobilità dell'articolazione vertebrale è stato un successo. Oggi Hans M. non avverte più disturbi degni di nota.

Essendo medico, si era auto-inviato al Centro svizzero per paraplegici (CSP). Voleva assolutamente farsi operare qui, nonostante non conoscesse personalmente il nostro team: che bella testimonianza a favore della reputazione del CSP.



 www.paraplegie.ch/rachide



Vivere senza cadere

Un incidente ha compromesso il funzionamento del muscolo della coscia destra di Rolf Bader. Dopo numerosi vani tentativi di rimediare con un tutore e anni di cadute all'ordine del giorno, gli specialisti di Orthotec sono finalmente riusciti ad adeguare un sistema C-Brace per Rolf Bader: il secondo nel suo genere realizzato in Svizzera. Quest'ortesi meccatronica non solo gli ha permesso di acquisire la sicurezza necessaria per camminare e stare in piedi senza cadere, bensì anche di fare le scale.

 www.orthotec.ch

Nasce il nuovo Active Shop

Active Communication, una delle società affiliate della Fondazione svizzera per paraplegici, ha inaugurato il proprio nuovo negozio online con un'ampia scelta di ausili elettronici e didattici, suddivisi in quattro categorie: comunicare, imparare, lavorare e abitare. La funzione di ricerca ottimizzata e i consigli relativi ai prodotti e al loro uso aiutano a orientarsi sul sito e migliorano l'esperienza generale dell'utente. Lo shop online è disponibile in tedesco e francese.



 www.active-shop.ch

Inaugurata la nuova Clinica

Dopo cinque anni di progettazione e altri cinque di costruzione, in autunno è entrato in funzione il nuovo Centro svizzero per paraplegici. Il nostro sentito ringraziamento va alla popolazione che, grazie alle sue generose donazioni, ha reso in larga misura possibile il nostro progetto di costruzione.



Il fenomeno è noto: non appena vicino a un edificio già esistente nasce una nuova costruzione, quello esistente viene declassato a «vecchio». Gli inquilini vorrebbero trasferirsi nello stabile più nuovo e moderno, che meglio si addice alle loro esigenze. Sebbene quello vecchio fosse ormai divenuto familiare e avesse modellato la loro quotidianità, improvvisamente tra i due edifici si palesano differenze e confini. Si vuole sapere chi si trasferirà nello stabile nuovo e cosa invece resterà in quello vecchio.

Quando cinque anni fa Petra Hemmi e Serge Fayet hanno avviato i lavori di ampliamento del Centro svizzero per paraplegici, i due architetti avevano già risolto questo rompicapo rifiutando una qualsiasi forma di distinguibilità. «Non vediamo perché a Nottwil dovrebbero esserci due parti o due classi», spiega Serge Fayet. Quindi anziché creare degli ostentati contrasti alla moda, gli architetti hanno semplicemente livellato le differenze tra il vecchio e il nuovo. «Abbiamo trasformato la parte esistente in modo modesto e senza invadenza, affinché costituisca un'entità unica con i volumi nuovi, dando vita a una clinica all'avanguardia, molto più grande e ricca di nuove qualità spaziali, ma al contempo rimasta fedele ai propri tratti caratteriali.»

Una casa da ampliare

Come spiega Petra Hemmi, questo pensiero portante è strettamente legato all'importanza che il Centro svizzero per paraplegici (CSP) riveste per le persone con lesione midollare. «Per molti il CSP è come una casa in cui fanno volentieri ritorno, motivo per cui abbiamo voluto ampliare l'edificio nel rispetto della visione iniziale.» L'edificio è quindi stato ottimizzato, ampliato e adeguato a tutto tondo, rendendolo idoneo ad affrontare il futuro.

Alla luce della chiara importanza conferita a queste preesistenze, non si può non notare il rispetto tributato alle idee del fondatore del CSP Guido A. Zäch e alla maniera in cui gli architetti basilesi Wilfrid e Katharina Steib le avevano messe in pratica. Il loro elegante complesso del 1990 è rimasto consistente e moderno. «Non volevamo semplicemente imporvi la nostra estetica», spiega Petra Hemmi. Questo approccio si snoda come un filo rosso lungo tutti i lavori di ampliamento effettuati sul campus.

La maggior parte degli architetti, ad esempio, avrebbe approcciato l'ampliamento del ristorante Centro nell'atrio principale, la cui superficie è stata triplicata, ripensata e dedicata a nuove funzioni, con un classico annesso. Ma non Hemmi e Fayet. Oggi nemmeno collaboratori di lunga data riescono a distinguere dove si raccorda il perfetto innesto tra vecchio e nuovo.

Una riorganizzazione tira l'altra

Eppure sul campus è cambiato parecchio. Con l'ultimazione dell'ala nord – che ospita i reparti di Medicina acuta a Terapia intensiva – il complesso della Clinica è stato completato con successo anche sul versante che dà sul lago di Sempach. A sud invece il nuovo centro visitatori ParaForum, con la sua facciata di vetro arrotondata, si inserisce perfettamente tra i due edifici esistenti, quasi fosse una fetta di torta. Inoltre il CSP è stato dotato di un nuovo spazio adibito a uffici.

I reparti di degenza e riabilitazione sono stati rinnovati, sono nati delle passerelle, un parcheggio sotterraneo, una palestra, un giardino terapeutico e molto altro. Il tutto mentre è stata mantenuta la piena attività della Clinica, talvolta in strutture provvisorie. Nel complesso sono trascorsi oltre dieci anni da quando lo studio di architettura Hemmi Fayet di Zurigo si è aggiudicato la gara d'appalto. E prima di affrontare la pianificazione dettagliata, per due settimane 28 collaboratori studiarono l'esatto svolgimento dei processi medici e terapeutici direttamente tra le mura del CSP.



Petra Hemmi e Serge Fayet
Gli architetti che hanno seguito i lavori





Una pratica scorciatoia: la passerella che collega l'ala est all'ala ovest.

La nuova area d'attesa per la terapia medica di allenamento.

Il percorso per sedie a rotelle nel nuovo giardino terapeutico.



È il 2011 quando Hans Peter Gmünder prende in mano le redini quale nuovo direttore del CSP e riorganizza i processi e le responsabilità, separando a livello fisico e organizzativo la medicina acuta dalla riabilitazione. Una riorganizzazione che ha sollevato domande anche nella costruzione: dove avranno luogo le terapie? Quante sale operatorie servono? E quanti ascensori? Servono camere singole o a più letti? Gli uffici saranno open space? Decisivo in tal senso era sposare al meglio il percorso di degenza del singolo paziente e i processi organizzativi.

«Ci siamo trovati di fronte a una decisione cruciale», afferma Hans Peter Gmünder: «Vogliamo limitarci a rispettare quanto imposto dalle autorità ed eseguire i lavori di ristrutturazione necessari, oppure vogliamo accudire al meglio i pazienti anche in futuro?» Anche grazie a un'analisi economica effettuata, che ha illustrato come fornire le cure a cui qualitativamente si aspirava, anziché optare per un reparto di degenza provvisorio che sarebbe stato demolito in seguito alla ristrutturazione, la decisione è quindi andata a favore di un ampliamento a pieno titolo della Clinica. Una decisione giustificata anche da un tasso di occupazione dei letti spesso superiore al cento per cento che metteva in difficoltà il personale curante.

La chiave del successo

Poiché durante i lunghi periodi di pianificazione e realizzazione i processi aziendali, le esigenze della sanità pubblica, i progressi in ambito tecnologico o i requisiti ufficiali possono subire modifiche, non di rado in Svizzera accade che, quando entrano in funzione, le nuove costruzioni ospedaliere sono già desuete. Oltre a ripercuotersi sulla qualità, le eventuali soluzioni riparatorie adottate non agevolano l'efficienza della struttura. Per non parlare del fatto che gravano sul budget pubblico e privato.

Per evitare una tale situazione, nel CSP si è puntato fin dall'inizio sulla pianificazione agile, che non prevede l'identificazione di tutte le soluzioni già nella prima fase di progettazione, bensì consente delle modifiche il più a lungo possibile. «La pianificazione agile ci ha consentito una maggiore flessibilità nonché di adeguare l'infrastruttura alle nuove esigenze funzionali e di cercare le soluzioni migliori», spiega Paul Metzener. Esperto

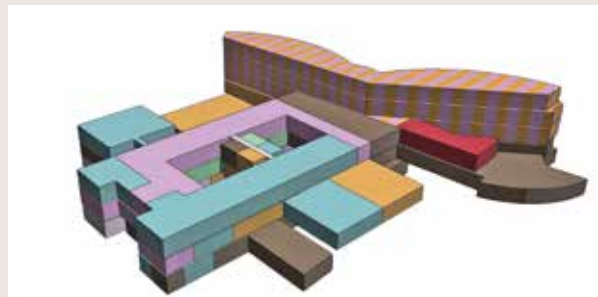
>



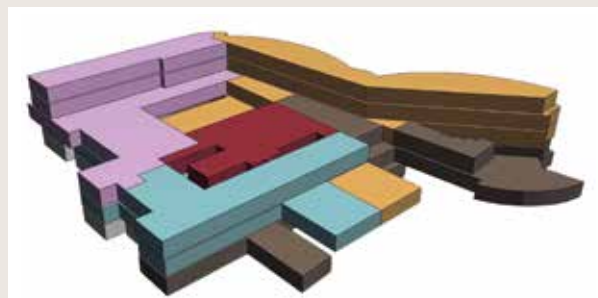
Transizione continua

In parallelo alla progettazione dell'ampliamento la direzione ospedaliera ha riorganizzato i processi. Al fine di individuare le esigenze a cui doveva rispondere l'edificio nuovo, questi processi sono stati testati nell'infrastruttura esistente, prima di mettere in pratica la soluzione migliore nel quadro di un processo di transizione continuo (pianificazione agile).

- Medicina acuta
- Cure in regime ambulatoriale
- Management e Servizi
- Management e Medicina
- Partecipazione
- Riabilitazione



Fase 1: processi nuovi nell'infrastruttura esistente.



Fase 2: processi nuovi nell'infrastruttura nuova.

36
gli ambiti medici
attualmente rappresen-
tati nel nuovo CSP

204 i letti
di cui dispone il nuovo
complesso della Clinica

responsabile dei rappresentanti dei committenti, Metzener faceva parte dell'organo decisionale del cantiere composto tra l'altro da Hans Peter Gmünder, dal direttore della Fondazione Joseph Hofstetter, dal responsabile tecnico René Künzli e da Serge Fayet. «Eravamo costantemente in contatto, quindi richiedere una modifica non rappresentava un fattore destabilizzante: era ordinaria amministrazione», dice Paul Metzener. «Questo funziona solo se c'è fiducia reciproca.»

Secondo Joseph Hofstetter, con il senno di poi la pianificazione agile è stata la chiave del successo che ha permesso di attenersi alle rigide direttive in termini di budget e tempo (cfr. pag. 13). Coinvolgendo sia specialisti del CSP che pazienti ed ex pazienti è stato possibile garantire un'attuazione ottimale, mentre delle apposite camere provvisorie sono servite da banco di prova per varie soluzioni prima di procedere con l'installazione definitiva.

Un ambiente accogliente

Il risultato finale è considerevole: sul campus è nata una piccola città che ospiterà persone che hanno recentemente subito una lesione del midollo spinale. Durante i lunghi mesi di riabilitazione, esse non necessitano di una camera d'albergo originale, bensì di funzionalità, di un ambiente ospitale e spazi personalizzabili, ad esempio con delle foto.

Nella nuova ala nord, delle ampie finestre permettono allo sguardo di perdersi sul lago di

Sempach e nella natura circostante. Le camere più belle sono andate al reparto di Terapia intensiva, poiché a Nottwil c'è chi vi resta ricoverato fino a dieci settimane. Gli spazi sono chiari e neutri, il letto è circondato solo dalle apparecchiature veramente indispensabili e il vetro auto-oscurante delle finestre impedisce l'accumulo di calore nella camera. Un dettaglio particolar-

«Abbiamo aggiunto un nostro tassello a un'idea davvero eccezionale.»

Petra Hemmi

mente prezioso per i pazienti: le finestre possono essere spalancate, il che li mette in contatto con il mondo esterno. Dal canto loro, i collaboratori apprezzano la sobrietà dell'arredamento tecnico e il fatto di poter accedere a un'anticamera, il che consente loro di tener d'occhio due camere alla volta senza dovervi entrare.

Il reparto di Medicina acuta, in cui solitamente è prevista una breve degenza in seguito a un evento acuto o a un'operazione, si trova contiguo alla Terapia intensiva e nei due piani sovrastanti. Anche esso è dotato di camere singole, poiché i pazienti acuti hanno bisogno di silenzio. Gli spaziosi balconi su cui si affacciano le camere di degenza sono un elemento caratteristico di Nottwil. Essi permettono ai pazienti di uscire per entrare in contatto con la natura: un vero toccasana per la loro riabilitazione.

La nuova ala nord

Il reparto di Terapia intensiva (struttura scura) e due piani di degenza. Tutte le finestre sono apribili.

Una delle camere nel reparto per casi acuti.

Le ampie lounge sono molto luminose e accoglienti.







La nuova zona d'ingresso sul piazzale davanti alla piscina.

Uno dei grandi nuovi uffici multispazio.



Impiego coscienzioso delle donazioni

Quando nel 1990 fu costruito il CSP, i responsabili gestirono in modo coscienzioso le donazioni mirando a una soluzione duratura. Gli architetti di oggi hanno adottato lo stesso approccio per «continuare a costruire» il comprensorio, studiando nel dettaglio la costruzione degli Steib. «Per dieci anni ormai il CSP ha forgiato il nostro studio e il nostro percorso professionale», riassume Serge Fayet. «Ci è stata data l'opportunità di aggiungere un nostro tassello al completamento di un progetto davvero eccezionale», aggiunge Petra Hemmi. «Per me è stata un'esperienza significativa.»

Nel mese di settembre 2020 ha avuto luogo la 248ª riunione dell'organo decisionale del cantiere. La pianificazione ha infatti richiesto un impegno costante e sudore. Eppure il fatto che tutte le persone coinvolte in questo periodo di intensa collaborazione ne serbino un ricordo positivo è tutt'altro che scontato. Non di rado progetti di tali dimensioni si concludono in maniera meno armoniosa, prolungandosi in conflitti e dispute legali. Ma, ancora una volta, a Nottwil tutto è diverso. Unica nota stonata: aver dovuto posticipare la grande festa di inaugurazione per via della pandemia di coronavirus.

(kste/we, g. micciché) ■

«Il nostro obiettivo primario era assistere al meglio i pazienti»



Joseph Hofstetter Direttore della Fondazione svizzera per paraplegici

Joseph Hofstetter, lei come ha vissuto la conclusione dei lavori sul campus?

Per anni i lavori sono stati parte integrante del mio lavoro quotidiano: ho visto crescere il progetto e ho avuto la possibilità di forgiarlo, il che senz'altro è stato interessante. D'altronde, se nel corso degli ultimi anni c'è qualcosa che mi ha tenuto sveglio di notte, è sempre stato il cantiere.

Che ripercussioni ha avuto il cantiere sul funzionamento della Clinica?

In molti hanno lavorato praticamente in mezzo a un cantiere per cinque anni. I collaboratori hanno dovuto affrontare vari traslochi e lavorare in condizioni poco ideali in edifici provvisori, sopportando rumore e ostacoli. Penso sia un bel sollievo sapere che ora è tutto concluso. Per fortuna il personale si è mostrato molto comprensivo e tenace. E insieme agli operai del cantiere abbiamo festeggiato a dovere il completamento della costruzione al grezzo.

I lavori di rinnovo e ampliamento erano veramente necessari?

Nel 1990, sotto la guida del fondatore Guido A. Zäch, è nata una clinica dagli spazi generosi in una struttura architettonica ancor oggi davvero impressionante. Nonostante ci fossimo sempre presi cura dell'infrastruttura, a distanza di trent'anni diventa imperativo rinnovare il reparto di degenza e adeguare il complesso: le camere comuni a più letti sono ormai superate. A ciò si aggiunge il fatto che erano state inasprite le normative relative alla sicurezza antincendio e antisismica, nonché emanati nuovi requi-

siti dall'Ispettorato degli impianti a corrente, il che avrebbe comportato un risanamento importante. Non avrebbe avuto senso fare solo qualche ritocchino ed è quindi subito stato chiaro che, se avremmo fatto qualcosa, allora per bene.

È piuttosto inusuale che un progetto venga realizzato sotto la direzione congiunta di committente e architetto.

Eppure nel nostro caso questo approccio, effettivamente poco diffuso in Svizzera, ha comportato dei notevoli vantaggi. Nei dieci anni in cui il progetto è stato realizzato, dalle prime riunioni di coordinamento alla conclusione, ha subito numerose modifiche, anche affinché rispondesse a nuove condizioni quadro. Ideale è stato anche avere un organo decisionale dalla struttura snella. Sono convinto che la pianificazione agile sia stata la chiave del nostro successo: ci ha permesso di verificare immediatamente idee e problemi nuovi e di reagire celermente a soluzioni ancora subottimali. Oggi siamo diventati un esempio per altri committenti. Praticamente è stato un avvicinarsi passo per passo alla migliore soluzione possibile.

In parallelo al progetto di costruzione sono nati anche dei processi nuovi.

Hans Peter Gmünder ha creato delle strutture nuove, in base alle quali è successivamente stata conformata la costruzione. Il percorso di degenza del singolo paziente ha sempre ricoperto un ruolo centrale: dalla piattaforma di atterraggio per gli elicotteri alla fase acuta e la riabilitazione fino all'assistenza a vita. In primo piano c'è sempre stata la domanda: come possiamo assistere al meglio i nostri pazienti? Ma al contempo l'infrastruttura nuova doveva facilitare il lavoro del personale. Mi creda, far convergere questi due punti non è sempre stato facile.

... per giunta senza mai perdere di vista il budget.

Già, il credito di 250 milioni di franchi non andava assolutamente superato, era una questione di principio. Abbiamo messo in

discussione numerosi punti e cercato alternative che rientrassero nel budget. Trovare soluzioni capaci di migliorare in maniera duratura la situazione dei pazienti e dei collaboratori era un imperativo. E talvolta la variante più economica è risultata essere addirittura quella più pratica.

Non sono nemmeno stati presentati dei ricorsi, come spesso avviene nei grandi cantieri.

In veste di giurista ne vado particolarmente fiero: abbiamo conferito numerosi importanti mandati attenendoci rigorosamente alle procedure previste; lo confermano anche due revisioni contabili effettuate dall'azienda BDO. Ciò ha permesso a tutti i fornitori di comprendere e pertanto accettare le decisioni. Ad eccezione di due incarichi, sono stati assegnati tutti a imprese svizzere, di cui oltre la metà della regione. Essendo una fondazione riteniamo infatti di avere anche una certa responsabilità sul piano sociale.

Le nuove camere non hanno creato una sovracapacità?

Assolutamente no. Il tasso di occupazione letti continua a essere elevato e il reparto di degenza che in futuro sarebbe dovuto fungere da riserva verrà utilizzato già nel 2021. Le persone mielose che finora si rivolgevano a un ospedale acuto della loro regione per sottoporsi a interventi «normali» e in caso di complicazioni venivano trasferite nel CSP, oggi si rivolgono direttamente a noi. Così agli interventi non conseguono costi aggiuntivi e i pazienti li affrontano con maggiore tranquillità e la certezza di essere in mani esperte a Nottwil.

Quindi ora basta cantieri?

Eh, no!... [ride] L'anno prossimo verrà completato il nuovo asilo nido per i figli del personale (cfr. pagina 28). E sono previsti anche dei lavori nel reparto di Radiologia, che abbiamo rimandato di proposito in ragione del progresso tecnologico. Ma il mega-cantiere è definitivamente concluso e il CSP ha tutte le carte in regola per affrontare il futuro.

(kste/we) ■

ParaForum: un'esperienza che tocca da vicino

Dietro l'ampia facciata di vetro che accoglie la scolaresca di Rapperswil-Jona si cela il centro visitatori ParaForum: un appartamento didattico che permette di immergersi nel mondo delle persone con lesione midollare.

Si respira un'aria satura di allegra curiosità davanti al ParaForum, dove sono raccolti i 22 allievi della sesta elementare di Rapperswil-Jona. Dopodiché durante una lezione era nata l'idea di fare una capatina a Nottwil nel quadro della loro colonia a Malters (LU) per scoprire di più sul Centro svizzero per paraplegici (CSP) e la lesione midollare, la maestra Myrtha Ruckli ha sensibilizzato gli allievi grazie al materiale didattico messo a disposizione dal ParaForum. Insieme a loro ha approfondito le funzioni della colonna vertebrale, li ha preparati a incontrare persone in sedia a rotelle e li ha incoraggiati a raccogliere delle domande a cui cercare una risposta a Nottwil.

Nel nuovo centro visitatori gli scolari hanno in seguito scoperto come vivono le persone con una lesione midollare. Inaugurato a settembre 2019, il ParaForum è un'esposizione multimediale e interattiva di 400 metri quadrati, allestita sotto forma di fittizio appartamento in condivisione in cui abitano quattro persone mielose di varie età.

Queste ultime, tutte para o tetraplegiche, hanno virtualmente accolto all'ingresso l'allegra scolaresca prima di invitarla a curiosare nelle stanze. Attraverso l'audioguida racconteranno quindi le loro storie, come mai sono in sedia a rotelle e come affrontano il loro destino. Svelano quali sono i loro piani a livello professionale e privato, ma anche cosa li preoccupa o come gestiscono i costanti dolori.

Provare una carrozzina o una handbike

Familiarizzando con le peculiarità di una realtà abitativa realizzata su misura per persone disabili, gli allievi sviluppano la consapevolezza che nella vita di tutti i giorni molte cose, tra cui anche

la cura del corpo, richiedono più tempo. Hanno inoltre la possibilità di provare una handbike o una carrozzina e un'animazione 3D mostra loro quali conseguenze fisiche può avere una lesione del midollo spinale. Dei brevi filmati invece permettono di lanciare uno sguardo in sala operatoria, di scoprire come un tetraplegico utilizzi un PC nonostante abbia le mani paralizzate oppure come un paraplegico si trasferisca dal letto alla sedia a rotelle.

I quattro inquilini dimostrano di non aver perso il senso dell'umorismo. Infatti è così anche nella vita vera: Tim Shelton, che guiderà la classe dopo la visita al ParaForum, ne è la prova vivente. In sedia a rotelle dopo un incidente in moto avven-



L'imponente vetrata all'ingresso del ParaForum.

«Voglio tornarci con i miei genitori. Devono assolutamente vederlo!»

Jaël Hüppi, allieva

nuto trent'anni fa, a Nottwil si occupa di effettuare visite guidate nel CSP e, nel suo ruolo di consulente tra pari, affianca le persone appena infortunate con consigli di ogni genere. Fin dall'inizio il 52enne mette in chiaro: «Io di segreti non ne ho, chiedetemi pure quello che volete.»

Una lezione di vita preziosa

Prima di visitare il CSP, i ragazzi vedono un filmato sulla storia di tre persone colpite duramente dal destino. Uno di loro è un 17enne che si è procurato gravi ferite effettuando un salto con lo snowboard, infrangendo una volta per tutte il suo sogno di diventare uno snowboarder professio-



nista. Le immagini dell'incidente, del ricovero in ospedale e dell'inizio di una nuova vita «hanno dato da pensare ai ragazzi», osserva la loro maestra. «Ne hanno parlato a lungo anche dopo la nostra visita a Nottwil.»

Appassionato di rugby, con pazienza e umorismo Tim Shelton risponde a tutte le domande dei ragazzi, racconta loro della sua voglia di viaggiare per il mondo e li porta alla scoperta del CSP. Gli allievi visitano un appartamento pre-missione, in cui i pazienti in riabilitazione vivono da soli per qualche giorno per prepararsi alla vita a casa. Danno poi una sbirciatina nell'officina di Orthotec, dove imparano a distinguere vari tipi di sedia a rotelle e per finire fanno tappa in palestra, dove si destreggiano su una carrozzina da rugby.

Arrendersi o trarre il meglio dalla situazione

Tim Shelton abbatte le barriere del disagio e tra-

smette tutto il suo ottimismo quando afferma: «Ho imparato ad accettare che la sedia a rotelle è ormai una parte di me. Dopo l'incidente avevo due possibilità: arrendermi oppure cercare di trarre il meglio dalla situazione. Quindi ho optato per la seconda.»

I ragazzi rimangono impressionati. «Abbiamo capito che la vita può cambiare completamente da un momento all'altro», riassume l'undicenne Luana Bannwart. «Abbiamo anche visto come si impara ad affrontare una disabilità. La visita al CSP è stata per me un'esperienza indimenticabile.» La sua compagna Jaël Hüppi, dodicenne, aggiunge: «Non mi ero mai soffermata a riflettere sulla lesione midollare, ma ora voglio assolutamente visitare il ParaForum e il CSP con i miei genitori. Devono assolutamente vedere tutto con i loro occhi!»

(pmb/we) ■

I bambini hanno scoperto un nuovo mondo.

Tim Shelton (al centro) risponde a qualsiasi domanda.

Quando provare fa rima con imparare.

L'esposizione è interattiva e multimediale.

**ParaForum
Orari d'apertura**

Mar - dom ore 10.00 - 17.00
L'entrata è libera.

 www.paraforum.ch



Un'équipe vincente nel nuovo complesso

Tecnologia all'avanguardia, ampie camere e personale infermieristico sempre pronto a soddisfare ogni esigenza. Lanciamo uno sguardo al nuovo reparto di Terapia intensiva nell'ala nord.



«Bisogna proprio essere fatti per lavorare qui», osserva il formatore professionale e istruttore Paulino Goldstein, «e ammetto che qui siamo tutti un po' svitati.» Un po' di umorismo non guasta mai. Per il 35enne svizzero-cileno lavorare nel reparto di Terapia intensiva, ubicato nella nuova ala nord della Clinica, significa molto più che semplicemente «guadagnarsi la pagnotta». Infatti spiega: «Siamo un po' come gli avvocati dei pazienti e nel limite del possibile facciamo qualsiasi cosa per loro.»

Ore 6.50 di una mattina di ottobre; in reparto sono tutti riuniti per il cambio turno. Claudia Gander, responsabile dell'équipe del turno notte, aggiorna i colleghi del turno successivo, comunicando loro dove si sono verificate delle complicazioni, in che condizioni si trovano i singoli pazienti e di cosa bisogna tener conto. Il passaggio di consegne dura dieci minuti ed è un caposaldo del lavoro in reparto.

Un sorriso non costa nulla

Nei suoi 33 anni di attività quale infermiera diplomata in cure intense, Claudia Gander ha già affrontato e superato varie crisi. Oltre a imparare a gestire picchi di intenso lavoro, ha maturato l'esperienza che un sorriso non guasta mai. «Certo, spesso avrei ben motivo di piangere», racconta, «ma a che pro? Anche nelle situazioni apparentemente più disperate ci sono molti momenti belli. Questo mi dà la giusta motivazione e mi incoraggia a pensare positivo.» Sono in perfetta armonia con il suo pensiero le parole di Søren Kierkegaard, che si leggono di fianco alla porta nella camera di un paziente: «La vita può essere capita solo guardando indietro, ma va vissuta guardando avanti.»

Il trasferimento negli spazi nuovi non ha stravolto o reso meno esigente il lavoro quotidiano nel reparto di Terapia intensiva, ma sicuramente

l'ha reso molto più piacevole. A confronto, il reparto vecchio e quello nuovo sono «come il giorno e la notte», ritiene Paulino Goldstein. «Con tutto questo spazio e l'infrastruttura all'avanguardia sono state create delle condizioni perfette.» Per non sovraccaricare il personale, attualmente non sono occupate tutte e sedici le camere disponibili: prima di tutto servono i rinforzi.

Quando è responsabile del turno giorno, attraversa celermente i corridoi del reparto, fermandosi qua e là per chiedere se è tutto ok. Due infermieri assistono sempre due, massimo tre pazienti e ovviamente anche Paulino si rimbecca le maniche: dopo il briefing con i medici poco dopo le 7.30, si reca nella camera dei «suoi» pazienti per verificare il funzionamento corretto di apparecchi, allarmi e della terapia farmacologica.

Chiare, spaziose, accoglienti

Dalle accoglienti camere inondate di luce naturale si vede direttamente sul lago di Sempach: un

«Dobbiamo sempre essere reattivi, poiché gli imprevisti sono all'ordine del giorno.»

Paulino Goldstein

importante appiglio che aiuta i pazienti a orientarsi. Accanto alle plafoniere dal tono di luce regolabile che influiscono sull'umore troviamo anche le varie apparecchiature montate a soffitto, che possono essere disposte a piacimento. Di solito sono molto ingombranti e ostruiscono il passaggio, «in questo modo invece siamo molto più flessibili», spiega l'infermiere. «Così abbiamo più spazio e sembra tutto più ordinato.» Un enorme aiuto è anche il sollevatore a soffitto che consente di eseguire con maggiore facilità lo spostamento dei pazienti.



Paulino Goldstein Istruttore al reparto Terapia intensiva

Una camera spaziosa per le cure intensive.

Cambio turno: la responsabile dell'équipe Claudia Gander (al centro) mentre aggiorna i colleghi.

Grazie all'anticamera non è necessario disturbare i pazienti.





Avvolto in un silenzio ovattato, il nuovo reparto di Terapia intensiva offre decisamente più privacy rispetto a prima e le emissioni acustiche ridotte riducono l'eventualità che i pazienti cadano in uno stato confusionale acuto. Gli operatori sanitari possono aggiornare la documentazione sanitaria in camera, oppure, soprattutto di notte, in un'apposita nicchia realizzata in modo tale da permettere la sorveglianza di due camere contemporaneamente.

Meravigliosa tecnologia

Chi lavora in un reparto di terapia intensiva deve avere una certa affinità con la tecnologia. «Sicuramente aiuta avere delle nozioni di base nonché un certo interesse. Personalmente trovo affascinante l'espansione di possibilità resa possibile dalla tecnologia», afferma Paulino. Un esempio concreto: l'apparecchio con cui le persone con una paralisi alta possono attirare l'attenzione del personale di cura, scrivere un'e-mail o controllare la TV. Comunque, «in un modo o nell'altro riusciamo sempre a comunicare», afferma Paulino.

Affiancando amici e parenti dei pazienti e facendosi portavoce delle loro esigenze, il personale di cura diventa una sorta di punto di riferimento. «Talvolta ci sono in ballo emozioni forti», afferma l'istruttore, «ma ci sono anche persone che affrontano i momenti di difficoltà con maggiore distacco emotivo.» Il personale del reparto di Terapia intensiva coordina terapie di ogni genere e all'occorrenza anche gli appuntamenti dal parrucchiere. Oltre a dover essere flessibili e ad avere i nervi saldi, per esercitare questa professione serve una buona dose di empatia. «E dobbiamo sempre essere reattivi, poiché gli imprevisti sono all'ordine del giorno», spiega Paulino. Un giorno un medico gli disse: «Voi siete un'estensione delle nostre braccia.» Un'immagine decisamente azzeccata.



«Lo spirito di squadra è incredibile»

In reparto lavora anche chi sta svolgendo una formazione in ambito di terapia intensiva. A settembre, ad esempio, tre studenti hanno concluso i loro studi post-diploma. Nel gruppo c'è comunque molta unità: «Lo spirito di squadra è davvero incredibile!» Paulino fa colazione nell'ampia saletta a cui hanno accesso anche i pazienti e i loro familiari, prima di accompagnare un paziente ventilato all'appuntamento con la logopedista. «Noi facciamo di tutto affinché le persone tornino a respirare in autonomia, mentre i logopedisti si concentrano a riconquistare la capacità di parlare e deglutire.»

Sempre in movimento, Paulino Goldstein percorre fino a dieci chilometri al giorno. «Ci sono sere in cui mi sento come un palloncino sgonfiato.» Ma proprio non riuscirebbe a vedersi in un ruolo diverso. È come per Claudia Gander: i momenti belli danno al personale la forza e il coraggio per andare avanti. «E anche i pazienti ci danno molto», racconta Paulino. «Quando vedo i progressi che fanno, quando mi regalano un sorriso o quando riescono in qualcosa, per me è un'emozione che non ha prezzo.

»

(pmb / febe) ■

La logopedista Sarah Stierli (a destra) e lo specialista in otorinolaringoiatria Dr. med. Werner Müller (LUKS, a sinistra) mentre esaminano un paziente ventilato.

Paulino Goldstein (a sinistra) è sempre in movimento e percorre fino a dieci chilometri al giorno.

Conosce il CSP come le sue tasche

Durante i lavori di ampliamento nulla è sfuggito all'occhio attento di Meinrad Müller.

Quel lunedì di cinque anni fa il sole sorgeva piano su Meinrad Müller, che era in piedi al centro della piazza attigua al Centro svizzero per paraplegici (CSP) e si chiedeva: «E quindi vorresti lasciare tutto questo?» La risposta era chiara: no, il suo posto è nel CSP. C'è stato un periodo in cui cominciò ad accarezzare l'idea di affrontare una nuova sfida professionale, ma quando quella mattina si reca sul posto di lavoro, l'idea di cambiare gli sembra assurda.

Nel luglio del 1990, tre mesi prima dell'apertura della Clinica, l'allora 23enne inizia a lavorare come installatore di impianti sanitari. In seguito viene promosso a responsabile impiantistica per edifici prima di diventare coordinatore tecnico e di cantiere nonché viceresponsabile del servizio Tecnica e Sicurezza.

Azioni non parole

Quando il progetto di ampliamento e modernizzazione è entrato nella fase di realizzazione, lui ha svolto la funzione di ponte tra la Fondazione e la direzione dei lavori. Coordinava la manodopera, era in sinergia con i progettisti e sapeva sempre dove e quando erano previsti i prossimi passi. Inoltre, responsabile di numerosi collaudi, nulla sfuggiva al suo occhio attento: valutava se i lavori erano stati eseguiti a regola d'arte o se vi erano dei difetti da sistemare.

Grazie alla sua vasta esperienza non solo individuava i problemi, bensì anche le soluzioni. «In effetti avevi ragione tu...», si sentiva dire le poche volte in cui non gli era stato dato retta, racconta divertito il 53enne nato nell'Entlebuch (LU), prima di continuare: «Essendo una persona pratica, mi piacciono le soluzioni logiche. Non ho mai voluto fare il sapientone, ma piuttosto mostrare con azioni concrete la strada da percorrere.»

Quando trent'anni fa arriva a Nottwil fa parte di un piccolo team: la Clinica e il campus erano lungi dal raggiungere le dimensioni odierne e inoltre conosceva personalmente tutti i collaboratori.



Oggi facendo scivolare lo sguardo sul campus Meinrad esclama: «Certo che è immenso!» Tra camere, stanzini per gli impianti e vani, il comprensorio conta oltre 4700 locali e lui li conosce come le proprie tasche: «Non ci sono locali che non abbia visto.» Basta indicargli la sigla 1P 2.27 e lui prontamente risponderà che si tratta della toilette vicino all'ascensore nell'ala di degenza est. Meinrad conosce a menadito colonne montanti, condotte d'acqua, linee di alimentazione e tutto ciò che abbia anche solo vagamente a che fare con l'impiantistica: ne conosce l'ubicazione, il funzionamento e la storia.

Una nuova sfida

25 anni nei pompieri aziendali, di cui 13 da comandante, vanno ad arricchire ulteriormente il suo bagaglio di conoscenze. Da giovane operaio a Nottwil conosce il fondatore del CSP, Guido A. Zäch, con il quale mantiene i contatti ancora oggi.

Successivamente alla conclusione del megaprogetto di costruzione, Meinrad Müller ha accettato una nuova sfida in seno al CSP: quale responsabile costruzioni e immobili è incaricato della gestione degli immobili sul comprensorio e inoltre rappresenta le esigenze di committente, utenti, esercizio e manutenzione nella realizzazione dei progetti. Al fine di potersi meglio dedicare ai compiti da neoletto consigliere comunale di Nottwil, ha ridotto leggermente la percentuale lavorativa.

Oggi infatti a Nottwil, il luogo in cui abita insieme alla moglie e alle due figlie, si sente a casa. «Pensa che ho anche un milione di collaboratrici», racconta alludendo al suo hobby: l'apicoltura. Il miele delle sue diciotto colonie è molto richiesto. «Quando lavoro nell'apiario per me è come se fossi in un altro mondo, mi aiuta a staccare la spina.» E staccando la spina ricarica le batterie per affrontare il lavoro che lo attende sul campus. (pmb/rob) ■



«Il mio obiettivo non è mai stato tornare a camminare, ma piuttosto vivere serenamente, nonostante tutto.»

Karin Kaiser

Lamentarsi della propria sorte? Giammai!

Da quando un incidente in bicicletta le ha stravolto la vita, Karin Kaiser ha una paraplegia incompleta. Oggi, traboccante di contagiosa positività e voglia di vivere, ha ritrovato il suo posto nel mondo del lavoro.

Karin Kaiser è seduta a bordo dello stagno nel suo giardino, i piedi a penzolini, affondati nell'acqua. Lo sguardo della 48enne è rivolto verso il Säntis, una maestosa montagna che si intravede in lontananza, mentre dalle sue labbra cadono delle parole insolite: «Può sembrare strano, ma il periodo dopo l'incidente mi ha aperto gli occhi. Mi ha permesso di vivere emozioni che mi sono molto care.»

Cresciuta a Urnäsch nel canton Appenzello, svolge un apprendistato quale assistente aziendale presso la Posta prima di diventare mamma. Insieme alla famiglia vive a Schweizersholz, un'idilliaca frazione di Bischofszell (TG) che conta poco meno di 300 abitanti e dove continuerà ad abitare insieme ai tre figli anche dopo la separazione dal marito. Essendo appassionata di carnevale, inizia a suonare nella guggen «Näbelhusaren», dove conosce Urs Kaiser, che sposerà l'11.11.2002, il giorno dell'apertura del carnevale.

Sebbene sia una donna piena di vita, fino allora non aveva praticato molto sport, ma nel 2009 si butta a capofitto nella corsa e ben presto si sente pronta ad affrontare la sua prima mezza maratona.

Triatleta per caso

Nell'agosto del 2017 si trova per caso a Hüttwilen (TG) mentre vi ha luogo una gara di triathlon e, affascinata dalle biciclette, decide che un giorno tra quei corridori ci sarà anche lei. Si dedica allora completamente a questa disciplina, raccogliendo nuove informazioni, procurandosi una bicicletta da triathlon e partecipando a un campo di allenamento a Maiorca.

Sul lavoro presso la Posta, dove è responsabile per il recapito delle lettere, è in costante movimento. E oltre a ciò si allena regolarmente e si occupa del marito Urs, che dal 2014 è amma-

lato di leucemia. Così anche il 1° ottobre 2019: lui deve sottoporsi a degli esami presso l'Ospedale universitario di Zurigo e lei lo accompagna. Rientrati a casa, lui crolla sul letto, sfinito, mentre lei si catapulta in sella alla sua bici da corsa e parte per una sessione di allenamento. Era previsto un giro di tre ore sull'Hemberg (SG). Non esattamente una passeggiata, ma per lei è un giro di routine.

45 minuti più tardi arriva a Herisau (AR), la testa china in perfetta posizione aerodinamica, gli avambracci saldamente appoggiati sulle apposite prolunghe del manubrio. Quando alza lo sguardo improvvisamente si trova di fronte una fila di auto ferme, incolonnate. Nel tentativo di spostarsi sul marciapiede per evitare l'impatto, gira bruscamente il manubrio a destra, quando d'improvviso la ruota anteriore si blocca. Questo è il suo ultimo ricordo prima della caduta.

L'obiettivo: vivere serenamente

Karin viene immediatamente soccorsa da automobilisti e passanti prima di essere trasportata all'Ospedale cantonale di San Gallo, dove viene operata. Due giorni più tardi segue il secondo intervento. Oltre ad aver subito un trauma cranio-encefalico e una leggera emorragia cerebrale, ha fratturato due vertebre cervicali e una toracica nonché una scapola e tutte le costole sul lato destro, una di cui ha addirittura trafitto i polmoni. Quando le comunicano che ha una paraplegia incompleta, ciò non la sconvolge particolarmente.

Non ha mai voluto sapere perché non le sia riuscita la sterzata e anche l'approccio alla vita non è cambiato dopo l'incidente: «Non mi lamento della mia sorte, preferisco accettare la situazione così com'è. Il mio obiettivo non è mai stato tornare a camminare, ma piuttosto vivere serenamente, nonostante tutto.» E suo marito conferma: «Karin è una persona incredibilmente positiva.»

>

Quando i suoi genitori le fanno visita in ospedale, vede piangere suo padre per la prima volta. «Ti rendi conto? Da ora sei in sedia a rotelle», sente dirsi. Al che lei risponde: «Eh, vabbè, non è mica la fine del mondo!» Una frase tipica, breve e incisiva, di quelle che spesso si sentono pronunciare da questa straordinaria donna, che non indulge mai all'autocommiserazione, ma si fa sempre forza pensando: «In un modo o nell'altro ce la farò.»

Quel video dei colleghi

Da San Gallo viene in seguito trasferita nel Centro svizzero per paraplegici a Nottwil, dove dopo una fase iniziale in terapia intensiva prosegue con la riabilitazione nel reparto di degenza. E qui per la prima volta non riesce più a trattenere le lacrime. Non perché l'affliggesse l'idea di trascorrere il resto della vita in sedia a rotelle, ma perché commossa da un messaggio video ricevuto su WhatsApp dai suoi colleghi del centro lettere Hechtacker di San Gallo, che le fanno coraggio e le augurano buona guarigione.

Un'idea promossa in primis dalla responsabile del team Jasmina Bronja. Tra le prime a fare visita a Karin nell'Ospedale cantonale a San Gallo, andrà regolarmente a trovarla anche a Nottwil. Oggi le due donne sono diventate amiche. «La notizia dell'incidente di Karin ci ha colpito come un fulmine a ciel sereno», racconta. «Io ho sofferto perché non avevo mai conosciuto una persona più positiva di lei. E poi è così coscienziosa!» Infatti si ricorda ancora come, ricoverata in terapia intensiva, Karin le disse: «Jasmina, mi dispiace tantissimo, ma ora dovrò sbrigare qualcun altro il mio lavoro.»

A Nottwil Karin è una paziente modello e fa passi da gigante. Ma si accorge che, oltre alla riabilitazione, c'è un'altra cosa per cui deve lottare: la sua relazione con Urs. Le fanno visita in molti, tra cui anche suo marito, ma tra loro la comunicazione è ridotta all'osso perché lui dà la precedenza agli altri. Una situazione che non le dà pace. Il primo fine settimana di novembre di punto in bianco decide quindi di annullare tutte le visite, di prenotare una stanza nell'Hotel Sempachersee sul campus e di ritirarsi per parlare con Urs. «Questa conversazione ci ha permesso di fugare ogni malinteso», ci spiega.

Pochi passi, tanta fatica

Dopo quasi sei mesi trascorsi a Nottwil Karin rientra a casa, felice di essere tornata al fianco del marito, piegato dalla malattia, che, rientrando tra le persone più vulnerabili al coronavirus, con l'inizio del lockdown in Svizzera si era isolato ancora di più. Forti del sostegno reciproco, insieme superano queste strane settimane in cui il virus tiene il mondo col fiato sospeso.

Anche i tre figli nati dal suo primo matrimonio le danno una grande forza. Un'unica volta Karin si fa prendere dallo sconforto: al primo tentativo di liberare il suo giardino dalle erbacce.

«Il periodo dopo l'incidente mi ha aperto gli occhi. Mi ha permesso di vivere emozioni che mi sono molto care.»

Karin Kaiser

Dopo dieci minuti getta la spugna. È un lavoro che proprio non riesce a fare e pensa: «Oh Dio, questo posto diventerà una giungla!» Oggi ripensando a quel momento ride di gusto.

Le sue condizioni migliorano visibilmente. In autunno riesce già a fare qualche passo senza carrozzina né ausili, in seguito riuscirà addirittura a superare qualche gradino. Oggi afferma: «Spero di migliorare ancora un po', ma non penso che tornerò mai più a fare escursioni in montagna. Riuscire a mantenere la forma attuale mi costa già molta fatica.»

«Tu non ti preoccupare...»

Quando a giugno riprende a lavorare alla Posta sulla sua sedia a rotelle e i colleghi la accolgono con dei fiori e un applauso, le emozioni non mancano. «È stato davvero toccante», racconta Stefan Zürcher, il vicespagnolo della regione recapito lettere San Gallo e Appenzello. «Vedere Karin rientrare al lavoro ci ha commossi profondamente. E dopo due giorni era già come se non fosse mai stata via.»

Ed è proprio questo che Karin intende quando parla di emozioni che le sono care: la riconoscenza di non essere stata lasciata sola e la gioia di sapersi circondata da persone pronte a

Uno dei suoi hobby: curare con amore il proprio giardino.

Karin e Urs Kaiser si concedono un attimo di tranquillità.

Indomita voglia di partire in sella alla sua bicicletta elettrica a tre ruote.

>





Un rientro carico di emozioni: Karin Kaiser mentre viene accolta al lavoro dai colleghi.

Nuovo posto di lavoro, stesso datore di lavoro: Karin Kaiser nel suo ufficio alla Posta.



rirà nell'ufficio integrazioni nella sede della Posta di Winterthur (ZH). Superata una prima fase di allenamento, il suo obiettivo è diventare Case Manager e fungere da interlocutrice tra assicurazioni sociali, datori di lavoro e dipendenti per aiutare chi ne ha bisogno a riprendere piede nel mondo del lavoro.

«Karin è sulla buona strada e ha grinta da vendere», racconta Nathalie Bregy di ParaWork. «È già a buon punto nell'elaborazione del suo incidente. Mi fa sempre enorme piacere vedere decorsi simili nella riabilitazione.» Questa grinta Karin non l'ha mai persa. Oggi ama fare escursioni con la sua bicicletta elettrica a tre ruote e ormai ha accettato il fatto che non possa più fare lunghi viaggi in bici. Ma quando incontra un gruppetto di ciclisti con le loro bici da corsa ancora oggi li osserva ammaliata, proprio come aveva fatto allora con i triatleti a Hüttwilen.

La bicicletta con cui è avvenuto l'incidente l'ha conservata: su un rullo al primo piano della loro casa unifamiliare. Ma le succede raramente di sedersi. Piuttosto preferisce occuparsi del suo rigoglioso giardino o leggere un libro in compagnia dei suoi gatti, Sinto e Filou. «Sto bene», conclude semplicemente Karin, soddisfatta della sua situazione attuale.

(pmb/febe) ■

darle sostegno. Anche i suoi capi le hanno fatto visita a Nottwil, ci racconta. «Ma non hanno voluto parlare di lavoro, mi hanno semplicemente rassicurato dicendomi: «Tu non ti preoccupare». Queste visite in amicizia non le scorderò mai.»

Durante la riabilitazione a Nottwil Karin riflette intensamente sul suo futuro professionale. Nathalie Bregy, la coach di ParaWork del Centro svizzero per paraplegici che l'ha affiancata sul cammino del reinserimento professionale, la descrive così: «Una persona con una grande capacità di resistenza psichica.»

Va tutto bene

Non potendo più svolgere le sue vecchie mansioni nell'ambito del recapito lettere, Karin si occupa di amministrazione in ufficio e aumenta gradualmente la percentuale lavorativa. Favorita per una nuova posizione appena creata nel Case Management, a partire da ottobre Karin si trasfe-



La vostra quota d'adesione aiuta

Il sussidio sostenitori che Karin Kaiser ha percepito in qualità di membro le ha permesso di rendere accessibile la casa e di acquistare una bicicletta elettrica a tre ruote. «Sono estremamente grata alla Fondazione svizzera per paraplegici, grazie alla quale non ho riscontrato problemi finanziari.»

A woman with long dark hair is shown from the back, looking slightly to the left. She has a tattoo on her upper back. The tattoo consists of three lines of text in a black, serif font. The first line is 'Albero di mele', the second line is '3 settembre 1994', and the third line is 'Ramo secco'.

Albero di mele
3 settembre 1994
Ramo secco

**Con un lascito o un'eredità lasciate
ai mielolesi un futuro migliore.**

Telefono 041 939 62 62, www.paraplegie.ch/lasciti



**Fondazione
svizzera per
paraplegici**

UNA MEDICINA ALTAMENTE SPECIALIZZATA ALLA PORTATA DI TUTTI

Seconda parte: medicina respiratoria

Il Centro svizzero per paraplegici dispone di un ventaglio straordinariamente ampio di trattamenti nell'ambito della medicina respiratoria. Soprattutto ora, durante la pandemia di coronavirus, la sua vasta esperienza nell'assistenza di casi complessi è assai ricercata.

«Ora sono di nuovo un essere umano.» Queste le prime parole pronunciate da un paziente ventilato per dare espressione all'incredibile liberazione che lo investe nel momento in cui il medico raccorda la valvola fonatoria alla sua cannula tracheale. Parole che sorprendono perfino l'esperto in medicina intensiva al suo capezzale. Per il paziente, assolutamente lucido nonostante sia intubato e si trovi al reparto di terapia intensiva, questo passo significa uscire da uno stato di totale dipendenza: ora è in grado di esprimere quando ha sete o prova dolore e finalmente può comunicare con i suoi familiari.

Un nuovo approccio dai numerosi vantaggi

«Cerchiamo di restituire la voce ai nostri pazienti ventilati il più presto possibile», spiega Hermann Redecker, il medico caposervizio Medicina intensiva e respiratoria presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP) che ha collegato la valvola fonatoria del paziente. Il CSP è l'unico centro di competenza (*Center of Excellence*) per valvole Passy Muir al di fuori degli Stati Uniti. La gestione di questa semplice valvola unidirezionale, di fondamentale importanza nella medicina respiratoria, richiede infatti una precisione straordinaria. «Ogni membro dell'équipe deve sapere esattamente come funziona», afferma Hermann Redecker. «A tal proposito torna utile l'approccio interdisciplinare fortemente diffuso in seno alla Clinica.» Per evitare situazioni critiche, è fondamentale che nell'assistenza respiratoria vi sia una stretta collaborazione tra le varie discipline.

La valvola fonatoria contribuisce ad anticipare lo svezzamento dei pazienti dall'apparecchio di ventilazione, consentendo loro una maggiore qualità di vita. A tale scopo gli specialisti di Nottwil non considerano unicamente il percorso che l'aria compie scendendo dalla cannula (tracheale) verso i polmoni, bensì si concentrano sul flusso

d'aria in espirazione e, anziché bloccarlo come di consueto, gli liberano un passaggio nelle vie respiratorie superiori. In questo modo, oltre ad agevolare la convalescenza, vengono conservate le importanti funzioni e i riflessi difensivi naturali a livello di laringe, una struttura anatomicamente e funzionalmente altamente complessa.

Consentire la normale pervietà delle vie aeree comporta numerosi vantaggi. Hans Schwegler, responsabile Logopedia presso il CSP, spiega: «Il flusso d'aria espirato è indispensabile per la fonazione. Inoltre aiuta a prevenire gravi disturbi di deglutizione e facilita lo svezzamento dalla ventilazione meccanica.» Nel suo reparto i pazienti reimparano a parlare, deglutire, schiarirsi la gola, tossire, mangiare e bere. «Per noi è quasi impossibile concepire il disagio e la frustrazione di non riuscire più a parlare», afferma il logopedista. «Prima si permette la fonazione, meglio è. Sia per la qualità di vita dei pazienti che per la terapia deglutitoria, che ricopre un ruolo centrale nello svezzamento.»

Un nuovo modo di pensare

La valvola fonatoria tuttavia richiede che le varie équipe abbiano dimestichezza con variabili dinamiche e complessi processi respiratori. È richiesta una maggiore esperienza del personale ed è necessario rivedere il proprio modo di pensare e dedicare maggior tempo ai pazienti. Ma ne vale la pena. Infatti è uno dei motivi alla base del successo riscosso dal CSP nella gestione di quadri clinici respiratori complessi. «Permettendo precocemente al flusso respiratorio di scorrere attraverso la laringe è possibile prevenire eventuali conseguenze negative o complicazioni future», spiega Hans Schwegler. «Inoltre in questo modo non perdiamo tempo prezioso che potremmo dedicare al recupero della voce e della deglutizione.»



Hans Schwegler Responsabile Logopedia presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP)

Serie «Una medicina altamente specializzata alla portata di tutti»

Il CSP fornisce una vasta gamma di prestazioni nell'ambito della lesione midollare nonché della medicina respiratoria e del rachide. Nei quattro articoli di questa serie ci tufferemo nelle realtà di queste tematiche chiave. Articoli già pubblicati:

1. Chirurgia del rachide («Paraplegia» n. 151, sett. 2020).



[www.paraplegie.ch/
medicinaspecializzata](http://www.paraplegie.ch/medicinaspecializzata)



Dr. med. Hermann Redecker (a sinistra) e Michael Fellhauer mentre raccordano una valvola fonatoria a una paziente in assistenza respiratoria.

Specialisti di casi difficili

La medicina respiratoria praticata nel CSP, che dalla terapia intensiva prosegue fino alla consulenza a domicilio, rappresenta, insieme alla lesione midollare e alla chirurgia del rachide, una delle tre tematiche mediche chiave di Nottwil. Unica sul territorio nazionale, essa è al servizio sia di persone con lesione midollare che di pazienti affetti da gravi patologie polmonari, il cui svezamento dalla ventilazione meccanica risulta difficile. Attualmente, ad esempio, vengono trasferiti a Nottwil soprattutto pazienti ventilati con decorsi complessi di Covid-19. Tutti loro beneficiano della vasta esperienza acquisita in Clinica.

La ventilazione comporta una massiccia restrizione della qualità di vita. Per questo motivo, immediatamente dopo aver provveduto all'apporto artificiale d'aria, nel CSP si pensa già allo svezamento dai macchinari e al ritorno alla quotidianità. «La nostra strategia consiste nel normalizzare quanto prima il funzionamento della regione laringea», spiega Redecker, «e ciò significa che la riabilitazione di una persona con lesione midollare in assistenza respiratoria può essere avviata già nel reparto di terapia intensiva.» E anche la mobilitazione si ripercuote positivamente sulla respirazione. Non da ultimo, chi sente la propria voce compie progressi più rapidamente.

Un'ulteriore particolarità di Nottwil: i pazienti ventilati non sono tutti ricoverati in terapia intensiva, bensì anche negli altri reparti di degenza, dove la ventilazione e la diagnostica è in mano al servizio RespiCare.

«Noi ci prendiamo carico dei pazienti che non sono più in grado di respirare sufficientemente», spiega Michael Fellhauer, il responsabile del servizio.

Ventilazione a domicilio

RespiCare propone varie forme di ventilazione, anche in regime ambulatoriale. Una fra tante: la respirazione con un pacemaker che nei pazienti con lesione alta stimola il diaframma, innescando un flusso respiratorio che permette al soggetto di vivere senza ventilazione. Nei casi in cui non si può fare a meno della ventilazione artificiale, l'équipe di RespiCare adibisce uno spazio destinato alle cure nel domicilio del paziente oppure nella struttura in cui è ricoverato. Vengono inoltre istruite tutte le persone coinvolte, affinché l'assistenza sia garantita in qualsiasi momento e possano essere sventate eventuali situazioni delicate. Tutti i macchinari essenziali sono presenti in doppio e l'équipe di Michael Fellhauer è raggiungibile 24 ore su 24. «La sicurezza che trasmettiamo viene alimentata dal nostro know-how e dalla fiducia riposta in noi. Infatti realizziamo sempre un piano individuale per la gestione di situazioni d'emergenza», spiega il responsabile del RespiCare.

Non è facile vivere una vita in costante dipendenza dalla ventilazione artificiale, ma grazie alla Medicina respiratoria del Centro svizzero per paraplegici i pazienti possono riconquistare un po' di qualità di vita.


(kste/boa, febe) ■



Esperienza per i casi di Covid-19

Grazie alle quote d'adesione e alle donazioni il CSP può fare quel passo in più per le persone para e tetraplegiche e sviluppare un vasto know-how, di cui attualmente beneficiano anche pazienti ventilati ammalati di Covid-19.

Manifesto per le persone con disabilità che devono sottoporsi al triage nel quadro della pandemia di SARS-CoV-2:

 www.paraplegie.ch/triage-disabilita

Il nuovo paradiso dei bambini

Il *Paradiesli* (piccolo paradiso), l'asilo nido sul campus di Nottwil, è al limite della capienza. Ursula Schwaller, l'architetta che ha vinto il concorso per la nuova costruzione, ha un legame indissolubile con il CSP.

La vista che si ha dal balcone delle camere del Centro svizzero per paraplegici (CSP) Ursula Schwaller se la ricorda bene. 18 anni fa vi era ricoverata al primo piano in seguito a un incidente avvenuto durante un'escursione con le racchette da neve sul Moléson, il monte del cuore dei friburghesi.

Non riuscendo né a camminare né a parlare, nonostante il braccio rotto si sforzava di scarabocchiare domande su un pezzo di carta per capire meglio le condizioni in cui versava. Passava ore e ore a guardare fuori dalla finestra, dove i suoi occhi incontravano il lago di Sempach, il pittoresco paesaggio circostante e le montagne innevate in lontananza. «Durante la riabilitazione ho dovuto reimparare a compiere i gesti anche più banali», ci racconta l'architetta. Se all'epoca qualcuno le avesse detto che un giorno, sul prato sottostante la sua finestra d'ospedale, avrebbe progettato un edificio in cui dei bambini imparavano a svolgere attività altrettanto basilari, probabilmente non avrebbe trovato l'energia nemmeno per uno stanco sorriso.

Il progetto del cuore

Oggi invece la sette volte campionessa mondiale di handbike è tornata a sorridere. Già durante la riabilitazione inizia ad allenarsi al fianco di grandi campioni come Heinz Frei e grazie al suo innegabile talento le prime vittorie non tardano ad arrivare. Proceede sì con determinazione, ma anche con razionalità e ben presto acquisisce la consapevolezza che ci deve essere una vita dopo lo sport d'élite. E così la friburghese non smette di dedicarsi alla sua passione per l'architettura e le costruzioni efficienti sotto il profilo energetico. Quando conclude la sua carriera sportiva queste discipline subentrano quindi in primo piano.

Il primo progetto quale neo-contitolare di hb architekten di Düringen (FR), la creazione del nuovo asilo nido *Paradiesli* sul campus di Nottwil,

è per lei un arcobaleno di emozioni. Il fatto che sia stato proprio il suo studio ad aggiudicarsi il concorso la riempie d'orgoglio. Ma al contempo percepisce anche una certa pressione, poiché con Nottwil ha un legame indissolubile e qui la si conosce: «A opera completata non potrò consegnare l'asilo nido al committente come fosse un edificio qualsiasi», afferma Ursula Schwaller, «poiché il nido verrà sempre associato al mio nome, alla mia persona.» Probabilmente questo è il motivo per cui, rispetto ad altri progetti, è stata meno disposta a scendere a compromessi, racconta facendo l'occhiolino. Insomma, anche la Ursula architetta sa quel che vuole.

Accudimento a orari flessibili

Per rispondere alla sentita richiesta di una struttura di accudimento per bambini che tenga conto

«Essendo in sedia a rotelle sarò sempre legata a Nottwil.»

Ursula Schwaller, architetta e biologa edile

degli orari di lavoro variabili del personale della Clinica, nel 2003 sul campus di Nottwil nasce l'asilo nido *Paradiesli*. Un benefit che rende il CSP un datore di lavoro ancora più interessante. Oggi, con l'aumentare dei collaboratori, la richiesta di posti nido è cresciuta a tal punto che nelle giornate più frequentate è necessario ripiegare su una struttura provvisoria realizzata con tre container. Tre container che ben presto saranno solo un ricordo lontano, poiché, autorizzazioni amministrative permettendo, a inizio 2022 entrerà in funzione il nuovo *Paradiesli*.

Nella progettazione del nuovo nido Ursula Schwaller si è lasciata ispirare dal suo soggiorno nel CSP. «Per me l'atrio principale è sempre stato un luogo significativo, che mi ha consentito di



imparare ad accettare il mio destino e la mia vita in sedia a rotelle», ci spiega. Sono stati soprattutto gli incontri con altre persone in carrozzina, con pazienti, visitatori e il personale del CSP che hanno dato all'allora quasi trentenne la forza necessaria per prepararsi alla realtà che l'attende fuori dalla Clinica.

E così anche nel nuovo *Paradiesli* vi sarà un ampio spazio comune e aperto. Bambini, genitori e adulti potranno vivere la cosiddetta «piazza» – così la definisce il pedagogista italiano Loris Malaguzzi – come luogo d'incontro e apprendimento. Infatti, essa non solo rappresenta un ambiente multifunzionale, bensì al contempo promuove l'interazione e la crescita sociale nonché l'apprendimento reciproco: tutte qualità che ritroviamo anche nel grande atrio del CSP.

Un luogo ricco di significato

Ma Ursula Schwaller cerca di alludere al CSP anche riproponendo singoli elementi architettonici: analogamente alla Clinica, la sua costruzione in legno dagli ampi spazi aperti ha una forma ovale e allungata. E ovviamente non può mancare un corridoio circolare che, oltre a invitare i bambini a indagare e scoprire, collega l'asilo nido con gli altri edifici, inserendolo a pieno titolo nel contesto del campus. Alla luce dello stretto legame dell'architetta con la natura, l'armonia e la sostenibilità hanno ricoperto un ruolo fondamentale nella progettazione. Non sorprende quindi che



questa costruzione organica in legno sia stata concepita in modo da poter coprire interamente il proprio fabbisogno energetico annuo.

Oggi guardare sul verde prato dal balcone del CSP non suscita in Ursula gli stessi pensieri e le stesse emozioni di allora. Oggi non vede l'ora che arrivi il giorno in cui i suoi bambini conquisteranno e scopriranno ogni angolo del nuovo *Paradiesli*, infondendogli nuova vita. Sicuramente in futuro le occasioni per fare visita ai locali del nuovo nido non mancheranno: «Essendo in sedia a rotelle sarò sempre legata a Nottwil, anche perché vengo qui regolarmente per sottopormi a dei trattamenti.» Ma grazie al nuovo asilo nido, ora Ursula Schwaller ha un altro bellissimo motivo per fare tappa a Nottwil. (chbr/boa, pgc) ■

Ursula Schwaller nel luogo in cui sorgerà il «suo» asilo nido.

Progetto preliminare: la forma ovale dell'edificio è un rimando al CSP.

Una terapia antidolore che funziona

I dolori cronici dominano la vita di numerose persone. Ma, come consolidato dagli incredibili risultati di uno studio, un trattamento presso il Centro del dolore a Nottwil può restituire qualità alla loro vita.

Dei numerosi pazienti affetti da dolori cronici che si sono sottoposti a un trattamento a Nottwil, oltre il trenta per cento afferma di essere guarito. Questo è quanto emerge da uno studio effettuato dal Centro del dolore. Secondo il primario André Ljutow, si tratta di un risultato molto soddisfacente: «È una bella sensazione sapere che i nostri trattamenti sono così efficaci. Per me la ricompensa migliore che ci sia è vedere le persone tornare alla loro vita, liberate da questo fardello.»

Per definizione, i dolori cronici sono di natura permanente. Essi sono ostinati e invisibili, dettano la quotidianità, ostacolano il lavoro e si abbattono sulla psiche. Le persone che hanno partecipato allo studio si sono sottoposte a terapie su terapie, non lasciando nulla di intentato per lenire la loro sofferenza. In media, dall'insorgere dei dolori trascorrono otto anni prima che esse si rivolgano al Centro del dolore.

Frutto di una proficua collaborazione

Il sedici per cento della popolazione svizzera soffre di dolori permanenti, una malattia a tutti gli effetti che ogni anno costa alla società miliardi di franchi. L'origine del dolore e i modi in cui esso si manifesta sono così numerosi, che ogni caso va considerato singolarmente. Ecco perché il trattamento è estremamente complesso e spesso è difficile raggiungere una guarigione completa. Ma adottando l'approccio giusto è possibile eliminare almeno in parte alcune delle conseguenze più limitanti.

A Nottwil avviene una collaborazione a livello interdisciplinare e interprofessionale: undici specialisti del dolore di diverse discipline specialistiche lavorano in équipe allo scopo di elaborare un concetto terapeutico su misura per ogni paziente. «Il

dolore cronico è un complesso confluire di numerosi fattori fisici, psichici e sociali», spiega il primario Ljutow. «Per questo motivo è necessario affrontare il dolore su vari fronti contemporaneamente.» Gli specialisti apportano ciascuno i punti di forza della propria disciplina e, appoggiandosi al modello biopsicosociale del dolore, combinano le varie prospettive in una visione d'insieme.


Un successo comprovato

Le terapie del Centro del dolore aiutano i pazienti a meglio gestire i dolori cronici. Nel quadro di uno studio, Norina Reichmuth e Silvia Careddu hanno analizzato la situazione di 628 persone affette da dolore cronico appena presentatesi per un trattamento e, a tre anni di distanza, hanno rivalutato gli stessi criteri su un campione di essi. Su una scala da 0 a 10, in media l'intensità massima del dolore percepito è calata da 8 a 5. Può sembrare un miglioramento di poco conto, ma per i singoli soggetti ciò equivale a un enorme progresso e, a loro dire, a un notevole miglioramento della qualità di vita. Altrettanto considerevole è il fatto che solo per una persona su due è stato necessario procedere con delle iniezioni.

Il Centro del dolore figura tra le migliori istituzioni in Europa per il trattamento dei dolori sia di persone con che senza lesione midollare ed è parte integrante del Centro svizzero per paraplegici di Nottwil. Secondo André Ljutow non è mai troppo tardi per cercare di sradicare o mitigare il dolore: «Numerosi studi confermano che è possibile trattare con successo i dolori cronici anche vari anni dal loro insorgere. Ma, per aumentare le probabilità di riuscirci, conviene sottoporsi a un trattamento il prima possibile.» *(mste/rel)* ■



Dr. med. André Ljutow
Primario del Centro del dolore

16% 
della popolazione svizzera soffre di dolori cronici.

30% 
dei pazienti affetti da dolori cronici sottoposti a una terapia a Nottwil guarisce.

8 anni 
trascorrono in media prima che una persona interessata si rivolga al Centro del dolore.

L'uomo dalle mille risposte

Dirk Steglich è responsabile dell'équipe dello sportello di accettazione del Centro svizzero per paraplegici.

Al servizio di pazienti, visitatori, parenti e collaboratori a ogni ora del giorno, Dirk Steglich e la sua équipe dello sportello di accettazione del Centro svizzero per paraplegici (CSP) sono spesso il primo approdo qui sul comprensorio. «Troviamo una risposta a praticamente qualsiasi domanda», afferma il lucernese di origini tedesche, «anche perché possiamo contare sulle profonde conoscenze di numerosi collaboratori di lunga data.»

Grande varietà di compiti

I quattordici membri della divisione dell'ex gastronomo e appassionato motociclista che da dodici anni lavora a Nottwil si occupano anche del servizio notturno, della coordinazione eventi e della piscina. E anche Dirk Steglich non ama la routine: «Non c'è un giorno uguale all'altro e non sappiamo mai cosa ci aspetta.»

Oltre a svolgere attività di pianificazione e coordinazione, il 45enne spesso lavora allo sportello di accettazione nell'atrio principale, dove accoglie visitatori, riceve chiamate e sorveglia sistemi d'allarme e di sicurezza. Inoltre gli vengono rivolte domande e richieste di ogni genere. Quest'estate, ad esempio, una signora ha segnalato una vacca partoriente in un prato vicino al CSP, quindi è stato necessario avvisare immediatamente il contadino a cui appartiene.

Affinché possa offrire assistenza in maniera rapida e affidabile nelle situazioni più disparate, è necessario che l'équipe sia ben organizzata. «Ci chiediamo sempre cosa ci potrebbe aiutare a trovare più rapidamente le informazioni», spiega. «Quindi, ad esempio, abbiamo aggiunto delle parole chiave alle voci nei nostri elenchi telefonici, in modo da ridurre i tempi di attesa in linea.» Negli anni recenti non sono mancate le novità sul campus: edifici nuovi, interi reparti trasferiti, processi nuovi, personale nuovo. Ciò richiede che i suoi collaboratori siano sempre al corrente, spiega il responsabile dello sportello: «Da un lato cerchiamo di procurarci noi le informazioni, ma dall'altro è anche necessario che i cambiamenti ci vengano comunicati.»

Da ben due anni l'équipe svolge anche la funzione di ufficio postale e si occupa della vendita dei biglietti d'ingresso per la piscina. Per ottimizzare alcuni processi lavorativi, Dirk Steglich li ha trasfe-



«Oggi c'è stato bisogno di me per offrire assistenza in maniera rapida e affidabile a pazienti, familiari, collaboratori e visitatori.»

riti sul computer. «Confrontati con la sfida di compiti e temi nuovi, i nostri collaboratori hanno dato prova di grande impegno e capacità di adeguamento e questo lo apprezzo molto», racconta.

Il volto del CSP

Insieme alla sua équipe, il responsabile dello sportello accettazione conferisce un volto al CSP. Sono numerose le persone che saluta ogni giorno, varie centinaia i collaboratori che conosce per nome e non c'è domanda che lo possa scomporre. «Mi rende molto fiero», prosegue con un vivace sorriso, «sapere di poter aiutare le persone.»

Non di rado qualche paziente passa semplicemente per fare due chiacchiere. «La sera o nel fine settimana talvolta cercano una conversazione neutra, in cui non si parli della loro salute. E noi ovviamente, per quanto possibile, li assecondiamo, contribuendo, seppur marginalmente, alla loro riabilitazione.»

La Coordinazione eventi dello sportello d'accettazione si occupa dell'organizzazione di eventi, tra cui concerti, presentazioni o feste aziendali. Per Dirk Steglich sono particolarmente importanti gli eventi dedicati ai pazienti: «Rendere felici i nostri pazienti organizzando una festiciola di Natale, una visita di Babbo Natale o una serata cinema mi riempie il cuore di gioia.» Numerosi eventi sono stati annullati, a causa del coronavirus, «quindi non vedo l'ora di tornare a organizzare eventi simili per diffondere nel CSP un'atmosfera positiva.» Dirk Steglich e la sua équipe sono già pronti a rimboccarsi le maniche. (mste / we) ■

«L'aiuto reciproco è il motore della nostra società»

In risposta al senso di impotenza che lo pervade in seguito all'incidente di un suo amico, Samuel Shabi decide di fondare un'associazione e di avviare una raccolta fondi.

A marzo 2020 il 20enne Samuel Shabi è nelle montagne sopra a Leysin (VD) quando assiste all'incidente in motoslitte, a causa del quale il suo amico Alex si procurerà una lesione del midollo spinale. Con l'aiuto di quattro amici decide di fondare l'associazione *Marcher pour aider* (camminare per aiutare) e di percorrere i 390 chilometri della Via Alpina attraverso la Svizzera. Lo studente ginevrino spartirà gli oltre 9000 franchi così raccolti tra il suo amico Alex e la Fondazione svizzera per paraplegici (FSP). Abbiamo incontrato Samuel Shabi per sapere di più sul suo progetto.

Samuel Shabi, cosa l'ha spinto a lanciare questo progetto?

In seguito all'incidente di Alex, non potendo visitare per via della pandemia, mi sono sentito molto distanziato da lui. Per me è stato uno shock immenso e superate le prime tre settimane di sgomento ero determinato a passare all'azione. Essendo studente non disponevo di una grande esperienza professionale e quindi mi sono lanciato su ciò che mi riesce meglio, sfruttando la mia passione per le escursioni in montagna. All'inizio avevo qualche dubbio: mi chiedevo se fosse giusto camminare per il mio amico quando lui non ne era più in grado. Ma Alex mi ha incoraggiato a farlo.

Qual è stata la sua più grande motivazione?

Il rifiuto di restare a guardare, inerte. Sono persuaso che l'aiuto reciproco sia il motore che muove la nostra società. Questo progetto mi ha permesso di dare un senso a questo difficile momento e al contempo ha risvegliato in me la consapevolezza del privilegio di poter contare sul mio corpo per fare del bene. Vorrei sensibilizzare le per-

sone, mostrando loro che ci vuole poco per fare una grande differenza.

Ciò ha cambiato la sua visione della lesione midollare?

Sì, anche se lavorando in una casa di cura avevo già imparato a non focalizzarmi su una disabilità o a non cedere all'empatia, bensì di trattare le persone a mobilità ridotta come tutte le altre. La determinazione con la quale queste persone affrontano la vita è sempre stata una fonte di grande ispirazione per me; e dall'incidente di Alex ciò è ancora più vero.

Perché ha devoluto la metà dei fondi raccolti alla FSP?

Alex ha trascorso qualche tempo a Nottwil per la sua riabilitazione ed è molto riconoscente per il lavoro che vi viene svolto. Ho ritenuto importante che la nostra azione non fosse di beneficio per un'unica persona, bensì che contribuissimo allo sforzo collettivo di migliorare la vita delle persone con lesione midollare. E i valori propugnati dalla Fondazione collimano esattamente con quelli della mia iniziativa.

Qual è stato il suo cammino interiore durante il viaggio?

Avere la possibilità di vedere questi magnifici paesaggi ha assunto una dimensione completamente nuova. Ho allenato i miei sensi ad apprezzare le meraviglie che la vita ha da offrirci. E inoltre mi sono sentito più vicino ad Alex. Camminare mi ha aiutato ad accettare la tristezza che sentivo e a riequilibrare e ristabilire la nostra amicizia. La compassione non è e non sarà mai ciò che alimenta la nostra amicizia. Perché lui non è un malato, lui è sempre Alex. E io non sono amico della sua paraplegia, ma sono amico suo.

(grd / S. Morales Vega) ■



«Vorrei mostrare alle persone che ci vuole poco per fare una grande differenza.»

Samuel Shabi



instagram.com/marcherpouraider

Tre domande a Stephan Rathgeb

«La positività degli inquilini è davvero impressionante»



Il reporter Stephan Rathgeb si è intrufolato nella ParaCasa con la sua telecamera.

La Fondazione svizzera per paraplegici ha inaugurato due appartamenti in condivisione per giovani para e tetraplegici a Schenkon (LU). All'interno di questa cosiddetta ParaCasa essi si preparano ad affrontare la loro vita quotidiana e professionale in tutta autonomia. La Televisione svizzera ha seguito da vicino gli inquilini.

Stephan Rathgeb, c'è qualcosa che l'ha particolarmente sorpresa durante le riprese?

La positività con cui gli inquilini affrontano il loro destino è davvero impressionante. Spesso mi sono chiesto se ne sarei capace anch'io: starei ancora con la mia ragazza? Che aspetto avrebbe la mia vita se improvvisamente mi ritrovassi in sedia a rotelle? Sono poche le cose che mi fanno paura, ma l'idea di non riuscire più a muovermi mi terrorizza. La libertà è un aspetto importante per me e vedere la tenacia con cui gli inquilini la riconquistano mi ha colpito parecchio.

Quali sono state le sfide più grandi?

Riprendendo numerosi istanti significativi, è una vera tortura doverne scegliere solo alcuni e montarli in modo tale che la loro essenza venga preservata.

La parola «indipendenza» ha acquisito un nuovo significato per lei?

Decisamente. Ho imparato che per essere indipendenti bisogna innanzitutto volerlo. Ad esempio, per gli inquilini sarebbe più facile se qualcuno li aiutasse a vestirsi, ma vogliono riuscirci da soli. Parlando con gli inquilini della ParaCasa si impara a credere di più in sé stessi. Da quando ho iniziato con le riprese, mi ritrovo più spesso a fare cose che a prima vista mi sembravano impossibili... e mi accorgo che poi va tutto liscio.

(manm/pgc) ■

Alla fine dell'anno, nel quadro della trasmissione «Schweiz Aktuell» (SRF 1), andrà in onda una serie di quattro puntate (in tedesco) sulla ParaCasa: 28-30.12.2020, 04.01.2021

 www.paraplegie.ch/paracasa

Lettere alla Fondazione

Grazie di cuore per aver generosamente sostenuto l'acquisto della mia nuova handbike. Siccome quest'anno è particolare e difficile dal punto di vista finanziario e dipendo dall'aiuto altrui, la mia gioia è stata indescrivibile. Mi alleno intensamente tutti i giorni affinché mi vedrete ai blocchi di partenza delle Paralimpiadi di Tokyo con questo bolide.

Sandra Stöckli, Jona SG



Non ci sono parole sufficienti per esprimere la mia gratitudine per avermi accordato un aiuto finanziario al fine di ristrutturare la casa del mio defunto suocero. È soltanto grazie alla Fondazione svizzera per paraplegici se avremo una casa tutta nostra in cui crescere il nostro bambino. Dopo il mio incidente la vita è stata dura per me, ma ora la mia famiglia è il mio mondo. Voi siete i miei angeli custodi: mi avete accompagnato nei momenti di difficoltà.

Serhat Celik, Novaggio TI

È già da un mese che guido la mia nuova auto, comprata in larga misura grazie al vostro sostegno. Sono molto commosso e riconoscente di poter contare sulla Fondazione per vivere una vita dignitosa, ricca di esperienze sociali, professionali e sportive. È grazie a voi se posso continuare a essere indipendente ed è veramente una sensazione magica! Posso solo dire GRAZIE. Grazie perché continuate a regalare il sorriso e la voglia di vivere alle persone mielolese.

Roger Baumann, Corseaux VD

Con immenso piacere ho saputo che vi assumerete i costi per il mio nuovo schienale V-Trak, il quale mi permetterà di sedermi meglio nella carrozzina e quindi di prevenire eventuali deficit che potrebbero subentrare se invece continuassi ad assumere una posizione sbagliata. Grazie di cuore!

Werner Schärli, Oberrohrdorf AG

Giovedì scorso non stavo nella pelle quando, insieme a mia figlia, mi sono recato da Orthotec a Nottwil per ritirare il mio nuovo mezzo di trazione per la sedia a rotelle. Desidero ringraziare la Fondazione svizzera per paraplegici, poiché da quando ho questo pratico ausilio faccio piccole escursioni tutti i giorni e scopro posti che prima non mi era possibile raggiungere. Dal mio incidente nel 1981 la Fondazione mi ha sostenuto più volte. Sono riconoscente a tutti i membri che la sostengono.

Edward Waliczek, Biel BE

La donazione speciale

Durante la sua visita a Nottwil la Società dei commercianti di Madiswil (BE) e dintorni, i cui membri promuovono attività di rilievo della regione, ha consegnato alla Fondazione svizzera per paraplegici un assegno del valore di 2000 franchi.

Un grazie di cuore!

Un calendario dell'Avvento speciale

Un episodio comunicatoci da Rebecca Schreiber Moraes Fontoura, lettrice di «Paraplegia» di Walzenhausen (AR).

Ogni anno la stessa storia: «Fai anche tu un calendario dell'Avvento per i tuoi figli?», mi chiedono. Leggermente infastidita, l'anno scorso sono andata in banca a ritirare 24 monete da 5 franchi e le ho infilate nel nostro calendario. I nostri bambini ricevono già decisamente troppi regali, molti dei quali presto finiranno a prender polvere in un angolo. Non vedendo il bisogno di fare loro un regalo al giorno a dicembre, ho quindi scritto una lettera ai miei bambini (di 5 e 8 anni) in cui spiegavo che d'ora in poi avremmo raccolto le monete in un salvadanaio per donarle a una fondazione o a un'organizzazione di pubblica utilità il giorno della vigilia.

I primi 120 franchi sarebbero andati alla Fondazione svizzera per paraplegici. Quando poi abbiamo approfondito con loro il tema della lesione midollare, il più grande ha detto: «Potrebbe succedere anche a noi, vero? È una buona idea. Noi stiamo bene e abbiamo già tutto quello che ci serve. E poi tra poco ci porterà qualcosa anche Gesù Bambino.»

So che con 120 franchi la vostra Fondazione non farà granché, ma per la nostra famiglia sono stati molto importanti: ci hanno fatto riflettere.



Impressum

Paraplegia (anno 38)

La rivista dell'Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici

Edizione

Dicembre 2020/n. 152

Pubblicazione

Quattro volte l'anno in tedesco, francese e italiano

Tiratura totale

1038323 esemplari

Tiratura in italiano

30607 esemplari

Copyright

Un'eventuale riproduzione è permessa soltanto dietro autorizzazione dell'editore e della redazione.

Editore

Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil

Redazione

Stefan Kaiser (*kste*, caporedattore), Christa Bray (*chbr*), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*), Guillaume Roud (*grd*), Martin Steiner (*mste*). redaktion@paraplegie.ch

Fotografia

Walter Eggenberger (*we*), Beatrice Felder (*febe*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Giuseppe Micciché (*Pagina 11*)

Traduzione

Manuela Stalder (*stalm*), Annalisa Jaconis-Bessegeto

Layout

Andrea Federer (*feda*, responsabile), Regina Lips (*rel*)

Preparazione preliminare/Stampa

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Cambiamenti di indirizzo

Service Center
Unione dei sostenitori della Fondazione svizzera per paraplegici, 6207 Nottwil
T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch

Modulo web per eventuali modifiche:
www.paraplegie.ch/servizio-sostenitori

Imballaggio ecologico

La rivista per i sostenitori viene spedita in una pellicola ecologica in polietilene.

stampato in
svizzera

L'abbonamento della rivista per i sostenitori «Paraplegia» è incluso nella quota d'adesione: 45 franchi per persona singola e nucleo monoparentale con figli inclusi, 90 franchi per coniugi e famiglia. Affiliazione permanente: 1000 franchi.

I membri ricevono un sussidio sostenitori di 250 000 franchi in caso di para o tetraplegia conseguente a infortunio che implichi una dipendenza permanente dalla sedia a rotelle.

paraplegie.ch/it/diventare-membro

Edizione marzo 2021



APPROFONDIMENTO

Lo spirito di Nottwil

Lavorare per il GSP: un'esperienza arricchente

Il Gruppo Svizzero Paraplegici (GSP) è un allestato datore di lavoro per numerose professioni e, quando possibile, cerca di impiegare in egual misura sia persone con che senza lesione midollare. Nella prossima edizione di «Paraplegia» andremo a scoprire da vicino la realtà lavorativa di persone che vivono il loro lavoro come un'apagante vocazione.



Come desidererebbe fosse, se...?

D'ora in poi nella nostra rubrica «Voce ai lettori» pubblicheremo anche pensieri, opinioni e suggerimenti dei nostri lettori.

Cosa associate all'approfondimento della prossima edizione, ovvero al lavoro in seno al Gruppo Svizzero Paraplegici? Quali aspettative avete nei confronti del personale curante in un ospedale o un centro di riabilitazione? Avete vissuto una storia degna di nota a Nottwil? O c'è qualcosa che da tempo desiderate comunicarci?

Lunga o breve che sia, vogliamo sentire la vostra opinione.

Scriveteci a:

redaktion@paraplegie.ch

Parola chiave: «Voce ai lettori»



SEMPACHERSEE

HOTEL

Ospitare: la nostra passione.

Uno dei migliori indirizzi per conferenze in Svizzera.

150 confortevoli camere d'albergo, di cui 74 prive di barriere
40 sale eventi su 600m² con capienza fino a 600 persone
3 ristoranti e 2 bar che propongono una cucina creativa
Svariate attività sportive da praticare indoor e outdoor
A soli 15 minuti da Lucerna



SEMINARI EVENTI PIACERE

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

T +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

Una società della Fondazione svizzera per paraplegici

Speranza giustificata

L'esperienza di oltre 25 anni
e 27 000 ricoveri ospedalieri.

www.spz.ch



Centro
svizzero per
paraplegici