

# L'UNIONE Salute

Redazione Cagliari  
Piazza L'Unione Sarda  
(Complesso Polifunzionale S. Gilla)  
Tel. 070 60131  
Fax 070 6013-397  
salute@unionesarda.it

**PUBLILIO SIRO**

“La sofferenza della mente è peggiore di quella del corpo”

## LAVORO

### Il medico Co.co.co: una vita da precario

Cardiologia pediatrica, al Brotzu, di Cagliari, è un reparto di eccellenza. Garantisce ai bambini sardi (e non solo) assistenza che un tempo dovevano cercare nella Penisola. Oggi segue 6500 pazienti con cardiopatie congenite. Quel presidio è stato creato con molta fatica e infinite peripezie che i vecchi cronisti conoscono bene.

Per giudizio unanime, garantisce diagnosi e terapie di ottimo livello. In questa struttura complessa (così si chiama in burocratese) lavorano un direttore, e 8 medici (compresa una psicologa). Sei a tempo determinato: co.co.co. della salute. Persone mature, specializzate (anche con risorse aziendali) che si guardano intorno per trovare un lavoro stabile. Ora si rischia di perderle. E con loro, un prezioso patrimonio di esperienza. Ne vale la pena? (L.s.)

Nella Cardiologia pediatrica del Brotzu si curano patologie congenite

## Dolori e speranze nell'officina del cuore

All'ingresso, i bambini giocano a palla, accanto a un boschetto di alberi stilizzati, fra un teatro di burattini e un acquario. Sulla scrivania del primario, dalle scartoffie spunta un drago. Benvenuti nell'ospedale non ospedale, Cardiologia pediatrica al Brotzu. Un trionfo di colori, fra apparecchi sofisticati, svolazzare di camici indaffarati, in un contesto da asilo infantile più che da clinica. «Il guscio del non ospedale ci aiuta nel rapporto coi pazienti», spiega il direttore Roberto Tumbarello. Qui si curano bambini provenienti da tutta la Sardegna, dove c'è un tasso di cardiopatie congenite doppio, rispetto al resto del mondo. Soprattutto in Barbagia e Ogliastra. Colpa del millenario isolamento, causa di tante malattie genetiche.

**I NUMERI.** «La Cardiologia pediatrica è quella che ha il maggior range di pazienti: vanno dalla dodicesima settimana di gestazione prenatale, alla fase neonatale, pediatrica e adulta. Ne abbiamo anche di 80 anni, perché il cardiopatico congenito resta tale per tutta la vita, con problematiche peculiari che il cardiologo degli adulti non conosce. Negli Stati Uniti li chiamano cardiopatici congeniti cresciuti». Sono 6500 i malati seguiti nel reparto nato nel 1997 da una costola della Pediatria: 1800 hanno più di 18 anni. Numero in aumento, l'85% dei casi, infatti, sopravvive al difetto. Completano il quadro, le cardiopatie acquisite sotto i 16 anni. Una gran mole di lavoro, svolto in collaborazione con gli altri settori del Brotzu,



Il reparto di Cardiologia pediatrica del Brotzu

che ha fruttato al presidio la qualifica di Centro di riferimento regionale. L'unico.

**PATOLOGIE.** Attualmente l'équipe di Tumbarello tratta il 90 per cento delle patologie, «tranne quelle rare, di tipo cardochirurgico, o gli studi elettrofisiologici particolarmente complessi, per i quali esistono in Italia un paio di centri qualificati. È inutile cercare di fare tutto da soli». La filosofia elaborata dal primario vede al centro del sistema il paziente, in un quadro organizzativo di collaborazione con altri reparti del Brotzu, ma anche della Sardegna e della Penisola. Quindi: «Ottimi rapporti con la nostra Cardiocirurgia, che ci fornisce un insostituibile sup-

porto nelle procedure interventistiche in sala emodinamica». Tumbarello non ritiene però necessario «creare una Cardiocirurgia pediatrica in Sardegna: non avremmo mai un numero di interventi sufficiente, anche se saremmo costretti a concentrarvi tutti i pazienti. In Italia ci sono già troppe Cardiocirurgie: la metà a rischio di chiusura».

**STOP AI VIAGGI.** Interventi chirurgici nella Penisola quindi, ma il primario è riuscito a trasformare i vecchi, tragici, viaggi della speranza: «Ricordo con angoscia quando pazienti venivano inviati a Genova, dove, a volte, erano trattati male. Arrivavano con diagnosi approssimative, spesso venivano

rimandati indietro. Tutto questo, oggi, non esiste più». La Cardiologia del Brotzu è infatti in grado di assicurare tutta l'assistenza, con ricoveri e trattamenti di avanguardia sia di tipo interventistico che diagnostico, mentre per la Cardiocirurgia ha stretto un forte rapporto con gli ospedali di Bologna (Sant'Orsola) e Massa. In pratica, prima di qualsiasi viaggio, i casi vengono discussi, in tempo reale, fra i medici sardi e quelli del continente grazie a un sistema di teletrasmissione dati ed elettrocardiogrammi. Già da tempo, c'è un interscambio di esperienze fra Bologna e Cagliari: «I nostri medici hanno frequentato master a Bologna, i loro cardiocirurghi sono venuti da noi per mettere a punto le strategie di collaborazione. Quanto ai pazienti, sono assistiti anche sotto il profilo psicologico e logistico: non si sentono abbandonati. Quando varcano il mare, sanno che siamo al loro fianco, qualsiasi cosa succeda possono contare su di noi: seguiamo, in tempo reale, i loro casi come se fossero nel nostro reparto».

**PROGETTO REMOTE.** All'origine dell'annullamento delle distanze c'è il Progetto Remote (Risorse e modelli organizzativi in Telecardiologia) realizzato in collaborazione col CRS4 (Programma Healthcare flows), con i finanziamenti della Regione, che vede Cagliari collegata con tutti gli ospedali sardi, Bologna e Trieste (centro Burlo Garofalo). «Un sistema virtuale (in studio il copyright) che ci consente di controllare tutta la fase diagnostica e di trattamento e di formulare le necessarie valutazioni invasive e cardiologiche. L'ideale per impiegare l'alta tecnologia al minor costo possibile anche nei posti più lontani». Una perla, di cui Tumbarello (formatosi in Canada) va orgoglioso: «Siamo più avanti degli americani. Bologna, Massa e Milano vorrebbero il nostro sistema. Abbiamo organizzato un teleconsulto che in Usa, Irlanda e Francia funziona da vent'anni, con costi spaventosi. Da noi è a costo zero, perché lavorando sul sistema telematico regionale, su prototipi di software, abbiamo ottenuto lo stesso risultato, validato clinicamente negli Stati Uniti». Così, per i piccoli cardiopatici la Sardegna è un po' meno isolata.

Lucio Salis

Un rapporto diretto e trasparente con i genitori e i piccoli pazienti

## Il bimbo deve sapere

**COMUNICAZIONE.** «Bisogna parlare, spiegare, comunicare». Roberto Tumbarello ha un chiodo fisso: «Il rapporto col paziente: deve essere messo in condizione di capire». Forse re- taggio delle esperienze in America, «dove, se lo tratti male, o vai contro i suoi principi religiosi e sociali rischi di perdere la licenza professionale». E ricorda il suo maestro Robert Freedom «nume della Cardiocirurgia, che spiegava, anche con disegni, l'intervento cui doveva sottoporlo fino a quando il malato non aveva capito». Al Brotzu si segue la stessa strada. Fondamentale il ruolo della psicologa Sabrina Montis, sempre accanto ai bambini e ai loro genitori, che vengono assistiti in reparto e, se necessario, nella penisola.

**TUMBARELLO SEGUE LA STRADA DI FREEDOM.** Ed ecco i depliant che spiegano cosa sono le Cardiopatie congenite, il Cateterismo cardiaco, l'Ecografia fetale. In termini semplici, elementari. Ecco i moduli del Consenso informato: scritti con parole chiare, corredati da disegni colorati che illustrano perfettamente

cos'è il Dotto di Botallo pervio o il Difetto interatriale.

**PREMIO ALESINI.** L'impegno profuso nel rapporto coi malati ha avuto un significativo riconoscimento l'anno scorso, nel conferimento del premio Andrea Alesini. Buone pratiche per l'umanizzazione delle cure, alla Cardiologia pediatrica del Brotzu. Glielo hanno assegnato Cittadinanza attiva e il Tribunale per i diritti del malato, enti rinomati per la severità sempre dimostrata nei confronti delle pubbliche istituzioni ostili ai cittadini, con particolare attenzione alla mala sanità.

**OLBIA.** Premi a parte, i riconoscimenti più significativi sono quelli guadagnati sul campo. Com'è avvenuto nel gennaio scorso. Una bambina di Olbia, colpita da una patologia rara alle coronarie, è stata salvata grazie all'intervento sinergico che ha coinvolto l'ospedale di Olbia, la Cardiologia pediatrica di Cagliari e l'Ospedale del Cuore, di Massa, dove la piccola è stata operata, con successo, in extremis. (L.s.)

Un reparto operativo già dal 1997 ma nato ufficialmente nel 2001

## Quel parto travagliato

**GLI ESORDI.** Nascita travagliata, quella della Cardiologia pediatrica all'ospedale Brotzu di Cagliari. Ci avevano provato tanti medici dei bambini. Invano, quando i viaggi della speranza erano viaggi della disperazione. Indimenticabile l'impegno del primario Mario Silveti e di una brillante cardiologa, Margherita Bini, costretta poi ad alzare bandiera bianca. Roberto Tumbarello, giovane studioso con esperienze negli Stati Uniti e in Canada, è stato più costante e fortunato, ma solo dopo l'incontro col direttore del Brotzu Franco Meloni, uno che ama le sfide difficili. E comunque il reparto, creato nel '97, è stato ufficializzato solo nel 2001.

**ATTIVITÀ.** Le cardiopatie congenite hanno un'incidenza del 10% e rappresentano la prima causa di morte dei neonati. In Sardegna l'incidenza è del 14%. Ecco, molto schematicamente, numeri e attività del reparto: 1000 valutazioni di Cardiologia prenatale, compreso il trattamento in utero delle aritmie fetali. Seguiti 6500 pazienti (1800 oltre i 18 anni)

con cardiopatie di varia gravità; 2000 inviati da altri centri per l'esclusione di una cardiopatia. Si eseguono procedure semi invasive e invasive, sia diagnostiche che interventistiche e attività di consulenza in regime di reperibilità per urgenze provenienti da tutta l'Isola. Viene sviluppato il progetto di teleconsulto Remote, in collaborazione con CRS4, Asl di Lanusei, Nuoro, policlinico Sant'Orsola di Bologna e ospedale Burlo Garofalo di Trieste. Sul fronte ricerca, si sta elaborando un progetto di Cardiografia fetale con l'Istituto di Ingegneria elettronica dell'Università di Cagliari e uno studio sulla diffusione delle cardiopatie congenite, di concerto con l'Osservatorio epidemiologico della Regione.

**ORGANICO.** Tutto questo con un organico, decisamente non faraonico, di otto medici (quattro cardiologi e tre pediatri, più il direttore), una psicologa e otto infermieri: personale altamente specializzato. La psicologa e cinque medici hanno contratti a termine. (L.s.)

**Studio di Radiologia**  
DIAGNOSTICA PER IMMAGINI

Synchron srl **Convenzionato S.S.N.**

Dir. sanitario Dott. Francesco Mastio

**Risonanza Magnetica aperta**  
**Radiologia • Ecografia**

Via Campioi - 09040 Senorbi (CA)  
TEL. 070 9832011  
E-mail: rxdiagnosi@gmail.com

## Emozioni di famiglia

In un libro le testimonianze dei genitori

Più che un reparto di ospedale, una comunità. È l'impressione che trasmette Cardiologia pediatrica, coi bambini che giocano, mentre le mamme conversano in attesa della chiamata alla visita. C'è un senso di intimità, di famiglia, che attenua (se possibile) il pathos di un reparto in cui si curano malattie gravi.

La stessa sensazione emerge leggendo "I colori del cuore, 25 storie d'amore per la vita", libro curato dal primario Roberto Tumbarello con la psicologa Sabrina Montis. Un personaggio, quest'ultimo, che si intuisce intenso, pervasivo, in quella sorta di microcosmo familiare. Una sorta di anima del reparto che ogni tanto compare all'improvviso e scompare, in queste vicende di dolore vissuto. Anche i co-



Roberto Tumbarello

lori del cuore è una testimonianza. Non edificante nel suo esplodere di sentimenti terribili e veri. La gioia liberatoria di chi ha vinto la guerra contro la sorte avversa e il dolore atroce di chi ha perso, col proprio bambino, la scommessa esistenziale. C'è Federica, la mamma colpita due

volte, con Maria Sara e Lorenzo costretti al calvario delle sale operatorie, il viaggio della speranza, il lieto fine. C'è il diario di Silvia «mi chiamavano principessa». La bambina che va a danza, come tutte le altre, racconta la metamorfosi dell'esistenza innescata dal trapianto. E poi Andrea, «era bellissimo», nato con una stenosi. La mamma e il babbo raccontano, «di dolore non si muore», ma non sanno darsi pace per non averlo potuto salutare. Tante voci, un coro dissonante in questa sorta di Spoon River dove le note di gioia prevalgono sulle ombre, dove tutti narrano la propria odissea. Per ringraziare, testimoniare la felicità e il dolore, senza recriminare. Sempre con una parola di speranza. (L.s.)

**FALQUI**  
**BASTA LA PAROLA**

www.falqui.it