



I risultati di due ricerche in Gb e Canada

ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI C'É MOLTO ANCORA DA FARE

di Ilaria Nava*

La maggioranza delle persone che muore negli ospedali inglesi non viene avvisato che sta vivendo le sue ultime ore di vita, anche se i medici lo sanno, ai parenti non viene fornito un supporto adeguato e le cure palliative non sono sempre garantite, soprattutto nei fine settimana. Sono questi i risultati di un'indagine condotta in Gran Bretagna dal Royal College of Physicians in 149 ospedali inglesi. La ricerca, pubblicata a metà maggio, si è svolta in collaborazione con il Marie Curie Palliative Care Institute di Liverpool, il Marie Curie Cancer Care e il National Health Service, ed è basata su dati raccolti dal 1 al 31 maggio del 2013 su 6.580 persone in stato terminale. Secondo i risultati, nel 87% dei casi i medici e gli infermieri erano consapevoli che il paziente sarebbe deceduto entro pochi giorni, ma questa informazione è stata comunicata solo a meno della metà (48%) di coloro che erano in grado di intendere e di volere. La verità, nel 93% dei casi, è stata detta ai parenti in media solo 31 ore prima della morte. "Non è qualcosa che si deve far sapere a tutti - ha spiegato al Guardian Richard Berman, esperto in medicina palliativa presso l'Ospedale Christie di Manchester, commentando i dati - Il miglior modo di affrontare queste situazioni è dare al paziente l'opportunità di conoscere ciò che gli sta accadendo". Commentando il rapporto, Berman è entrato nei particolari, consapevole di quanto sia importante formare la classe medica su questi temi: "Il medico, o qualcun altro del servizio cure palliative, farà una domanda ampia, in maniera molto delicata, ad esempio 'Come le sembra che stiano andando le cose?'. Il paziente potrebbe rispondere: 'Io non sono sicuro che stiano andando molto bene'. Questo dà al medico la possibilità di chiedere: 'Vuole che le spieghi meglio cosa sta succedendo?'.

Deve essere un processo graduale: "Non c'è mai un'affermazione 'bomba' che non si aspettano. Non ogni paziente vuole sentire di più, in questo caso, la conversazione si ferma lì".

La ricerca ha evidenziato una carenza di formazione nel personale medico e infermieristico nella cura del fine vita: quasi la metà delle strutture (47%) non ha nominato una persona responsabile di questo ambito specifico. Le cure palliative sono sempre garantite solo nel 21% delle strutture. La maggior parte degli ospedali (73%) fornisce un servizio diretto in questo ambito solo durante la settimana. Nonostante sia prevista a livello nazionale, una formazione obbligatoria per medici e infermieri sull'accompagnamento al fine vita è stata erogata solo nel 19% delle strutture. L'82% aveva fatto negli anni passati qualche iniziativa di formazione in questo ambito, mentre il 18% non ne ha mai fatte. Per quanto riguarda i familiari, solo il 39% ha riferito di essere stato coinvolto nella decisione fornire idratazione assistita negli ultimi due giorni di vita del paziente. Il 55% di chi è stato coinvolto in questo confronto, l'ha considerato utile. Il 63% ha riferito che il livello complessivo di sostegno emotivo dato loro dai sanitari era buono o eccellente, mentre il 37% l'ha trovato inadeguato. I medici inglesi si interrogano, quindi, sulla gestione del fine vita proprio mentre il Consiglio d'Europa ha reso noto un documento, redatto dal Comitato di bioetica, dal titolo "Guida sui processi decisionali relativi ai trattamenti medici nelle decisioni di fine vita" in cui si richiama l'importanza delle cure palliative. E sui disservizi degli ospedali verso i malati terminali, soprattutto nel fine settimana, è uscito a metà maggio uno studio sulla rivista *European Respiratory Journal* compiuto da ricercatori della Lady Davis Institute del Jewish General Hospital e dalla McGill University di Montreal, in Canada che hanno analizzato le cartelle di 300mila persone, di età superiore ai 50 anni, ricoverati tra il 1990 e il 2007.



Precedenti studi avevano già identificato l'effetto "fine settimana", secondo cui i pazienti ricoverati durante il fine settimana hanno un aumentato rischio di morte. Ma questa ricerca analizza un altro fenomeno, ossia se i pazienti che hanno soggiornato in ospedale durante il fine settimana, indipendentemente dal giorno del ricovero, registrano un tasso di mortalità superiore. I risultati hanno dimostrato che, indipendentemente da quando i pazienti sono ricoverati in ospedale, se rimangono nel fine settimana il rischio di morte è aumentato. Infatti, durante i giorni feriali della settimana il tasso di mortalità è di 80 su 10mila al giorno. Il venerdì aumenta del 5 %, con 4 decessi in più in media rispetto ai giorni feriali. Il sabato e la domenica si registra un incremento del 7% rispetto agli altri giorni della settimana. Secondo i ricercatori i risultati suggeriscono quindi che l'aumento del rischio di morte sia dovuto ad una ridotta qualità delle cure, o l'accesso ridotto a cure di alta qualità durante il fine settimana, effetto che sembra iniziare già di venerdì.

