**COMUNICATO STAMPA**

**ASSISTENZA A BAMBINI E ADOLESCENTI IN FINE VITA:
EVITARE L’ACCANIMENTO, PROMUOVERE LA CONDIVISIONE**

**L’ASSISTENZA DI FINE VITA, PIUTTOSTO CHE SEGUIRE RIGIDI PROTOCOLLI, DOVREBBE ESSERE BASATA SULLE MIGLIORI EVIDENZE E PERSONALIZZATA SULLE PREFERENZE E I BISOGNI DEL PAZIENTE ELABORANDO IN ANTICIPO PIANI ASSISTENZIALI INDIVIDUALIZZATI. A TAL FINE FONDAZIONE GIMBE E FONDAZIONE ANT HANNO REALIZZATO LA VERSIONE ITALIANA DELLE LINEE GUIDA NICE PER L’ASSISTENZA AL FINE VITA DI NEONATI, BAMBINI E GIOVANI.**

**24 luglio 2018 - Fondazione GIMBE e Fondazione ANT Italia ONLUS, Bologna**

Bambini e giovani possono essere affetti da patologie disabilitanti, che talora si prolungano per molti anni: per questi pazienti l’assistenza di fine vita dovrebbe essere gestita come un processo a lungo termine che inizia al momento della diagnosi (a volte prima della nascita) e rappresenta parte integrante dell’assistenza insieme ai trattamenti attivi per la patologia sottostante.

Nonostante la recente approvazione della “legge sul biotestamento”, In Italia professionisti e organizzazioni sanitarie non dispongono di linee guida recenti e affidabili per la gestione clinico-assistenziale di un momento della vita dove, indipendentemente dal setting assistenziale (ospedale, domicilio, hospice, ecc.), la cura (*cure*) deve lasciare il posto all’assistenza (*care*), nel pieno rispetto di scelte condivise con il paziente e con i suoi familiari.

«Spesso, anche a causa di pressanti richieste di familiari e caregiver poco informati – afferma Nino Cartabellotta, Presidente della Fondazione GIMBE – l’assistenza alle persone in fine vita, a maggior ragione se in età pediatrica, è caratterizzata da interventi diagnostico-terapeutici inappropriati non condivisi con il paziente, sconfinando nell’accanimento terapeutico che non rispetta preferenze e aspettative della persona, peggiora la qualità di vita e consuma preziose risorse».

«Per bambini o giovani affetti da patologie disabilitanti – continua il Presidente – è indispensabile sviluppare in anticipo, nel momento più appropriato, un piano per l’assistenza attuale e futura: il piano assistenziale, che può anche essere definito prima della nascita, deve essere condiviso con il paziente e con i suoi genitori o caregiver, prevedendo la designazione di un medico specialista con il ruolo di case manager, oltre alle figure professionali e i servizi da coinvolgere».

Fondazione ANT ha da tempo avviato un servizio gratuito dedicato ai piccoli pazienti malati gestito da medici, infermieri e psicologi specializzati. «Il progetto “Bimbi in ANT” ci permette ogni giorno di essere vicini alle famiglie che si trovano ad affrontare la malattia di un figlio – commenta Raffaella Pannuti, Presidente ANT – perché in momenti così drammatici è fondamentale poter contare su un’assistenza multiprofessionale che permetta al bambino di essere curato tra le pareti di casa, in un’atmosfera il più possibile familiare».

Le linea guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), disponibili in italiano grazie alla traduzione realizzata congiuntamente da Fondazione GIMBE e Fondazione ANT Italia ONLUS, offrono un approccio sistematico e integrato alla gestione del fine vita di neonati, bambini e giovani: dalla pianificazione dell’assistenza da parte del team multidisciplinare alle componenti del piano assistenziale anticipato, dalle raccomandazioni per erogare varie tipologie di supporto (emotivo, psicologico, pratico e sociale), a quelle per affrontare il fine vita.

«Medici, infermieri, psicologi e tutti i professionisti sanitari che assistono neonati, bambini e giovani in fine vita – concludono Cartabellotta e Pannuti – dovrebbero utilizzare queste linee guida per implementare percorsi assistenziali basati sulle evidenze, condivisi e personalizzati sulle preferenze e aspettative del paziente, tenendo conto anche della sostenibilità del servizio sanitario».

Le “Linee guida per l’assistenza al fine vita di neonati, bambini e giovani con patologie disabilitanti” sono disponibili a: [www.evidence.it/finevita-bambini](http://www.evidence.it/finevita-bambini).

**CONTATTI**

**Fondazione GIMBE**
Via Amendola 2 - 40121 Bologna

Tel. 051 5883920 - Fax 051 4075774

E-mail: ufficio.stampa@gimbe.org

**Fondazione ANT Italia ONLUS**
Via Jacopo di Paolo, 36 - 40128 Bologna

Tel. 051 7190111 - 051 7190166

E-mail: comunicazione@ant.it