



# UNO STRUMENTO AL SERVIZIO DEI SANITARI E DEL PICCOLO PAZIENTE: LA SCHEDA CSHCN (CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS - BAMBINI CON BISOGNI SANITARI SPECIALI): PROPOSTA PER UN MODELLO DI APPROCCIO STANDARDIZZATO

**Dr. Angelo Giusto, MD**

**Medico dell'Emergenza - Comitato Scientifico AIFE (Associazione Italiana Formazione Emergenza)**

## ISTANTANEA DI UNA SITUAZIONE

- Il miglioramento delle tecniche diagnostiche, delle procedure di rianimazione neonatale e della sopravvivenza dei neonati critici e pre-termine, unitamente al miglioramento della sopravvivenza di altri bambini affetti da patologie importanti, ne ha permesso il mantenimento di molti al proprio domicilio;
- Questi bambini necessitano spesso di un follow-up costante e mirato, ad opera di pool multidisciplinari;
- Questi bambini sono sovente dotati, al proprio domicilio, di un numero di apparecchiature solitamente cospicuo e difficile da gestire, per coloro che non sono soliti utilizzarle;
- Questi bambini sono, generalmente, conosciuti dai servizi 1-1-8 della zona in cui abitano;
- Questi bambini, spesso, si spostano dal proprio domicilio e soggiornano presso città diverse dalla propria;
- Gli operatori sanitari dell'emergenza restano spesso disorientati davanti ad un bimbo con bisogni sanitari speciali.



**BbbS**  
Bambini con Bisogni Sanitari Speciali

## COS'È

La scheda CSHCN rappresenta uno strumento estremamente semplice, utile e versatile. Si tratta di una scheda cartacea, che può essere facilmente digitalizzata, in cui è raccolta non solo la storia clinica del piccolo Paziente, ma anche una serie di dati "pratici" e personali (per esempio il nomignolo con il quale viene chiamato il bambino). L'uso di questo dispositivo è ormai standardizzato nei Paesi anglosassoni (negli USA, per esempio, ogni Stato ha un programma di assistenza dedicato ai CSHCN!).

## COME SI REDIGE, CHI LA COMPILA, COME SI AGGIORNA:

### PARTIRE DA UNA VALUTAZIONE CORRETTA:

- Il Medico che compila la scheda, insieme ai genitori o a chi si prende cura solitamente del bambino, deve essere quello che segue il piccolo, e ne ha "in mano" e ne conosce lo status clinico di base ("children baseline": cosa è *solitamente normale* per *quel* bambino);
- Il Medico compilatore non necessariamente è il pediatra di base del bambino, ma chi lo segue e lo visita di frequente, e che solitamente "risolve i problemi" quando interpellato;
- La scheda presenta nel frontespizio informazioni quali data e aggiornamento: la scheda va aggiornata ogniqualvolta si verifichi un cambiamento significativo nello status clinico di base del bambino;

### TRASMETTERE LA SCHEDA ALLA CENTRALE 1-1-8 DI RESIDENZA O COMPETENTE IN CASO DI SOGGIORNO ALTROVE

- La scheda CSHCN va trasmessa, per iscritto e/o via posta elettronica, all'attenzione del Direttore del Servizio 1-1-8 in cui il bimbo risiede;
- Concordare il nominativo di un Medico referente per il problema e al quale comunicare eventuali variazioni e/o aggiornamenti della scheda;
- In caso di spostamenti noti sul territorio nazionale, trasmettere la stessa scheda alla Centrale 1-1-8 competente sulla nuova località di soggiorno del bimbo, unitamente alle date previste di arrivo e partenza;

### PER I SANITARI:

- Trattare il piccolo Paziente ed i sintomi che presenta, non le apparecchiature circostanti!
- Ricordare che un bambino con bisogni sanitari speciali può apparirci straordinariamente anormale, ma cerchiamo sempre di capire cosa è normale solitamente per lui!
- Genitori, familiari, caregivers rappresentano la fonte più attendibile di informazioni e rappresentano un'enorme risorsa di collaborazione;

**Ricordiamo sempre che un piccolo con bisogni sanitari speciali non necessariamente è affetto da un grave deficit cognitivo o di comprensione!!**

## UN ESEMPIO REALE:

A lato è rappresentato un esempio di Scheda CSHCN per bambino affetto da SMA (Atrofia Muscolare Spinale), realizzata da chi scrive in collaborazione con FamiglieSMA; Una scheda simile, per un piccolo Paziente affetto da SMA tipo 2, è depositata presso la Centrale Operativa 1-1-8 di Savona.

The form is titled 'Scheda sanitaria ed anagrafica Bambino con Bisogni Sanitari Speciali affetto da SMA'. It contains several sections:
 

- Identificazione:** Fields for name, date of birth, and address.
- Dati anagrafici del bambino e del Congresso di riferimento:** Fields for name, date of birth, and congress details.
- Storia clinica:** A large section for medical history, including diagnosis, symptoms, and treatments.
- Sanitari di riferimento e Centrale 1-1-8 competente:** Fields for the referring doctor and the emergency service.
- Altri dati:** Fields for other relevant information.
- Stato vaccinale ed eventuali antibiotici profilattici necessari:** Fields for vaccination status and antibiotic prophylaxis.



## CONCLUSIONI E PROPOSTE:

- La scheda CSHCN rappresenta uno strumento di semplicissima attuazione che può migliorare significativamente il flusso di informazioni tra sanitari;
- Una corretta redazione ed un puntuale aggiornamento consentirebbero al personale sanitario operante nelle Centrali 1-1-8 di conoscere praticamente in tempo reale le condizioni cliniche "di base" dei piccoli Pazienti che devono assistere;
- In sintesi, è uno strumento semplice ed attuabile che può migliorare la qualità delle cure;
- **Si propone pertanto al Comitato Scientifico di questo Congresso e della Società Italiana SIS 118 di mettere allo studio una scheda CSHCN "uguale per tutti" su tutto il territorio nazionale, dandone massima diffusione tra la popolazione degli aventi bisogno;**
- E' anche a disposizione, qualora ritenuto utile, il logo "BbbS" (Bambini con bisogni sanitari Speciali) che si può vedere in altro a destra.