



OSSIGENOTERAPIA A CASA:

tutto quello che devi sapere per la tua serenità e la sicurezza del tuo bambino



A CURA DEL GRUPPO DI STUDIO
“INSUFFICIENZA RESPIRATORIA E VENTILAZIONE MECCANICA”
DELLA SOCIETÀ ITALIANA PER LE MALATTIE RESPIRATORIE INFANTILI

PERCHÉ IL MIO BAMBINO HA BISOGNO DI OSSIGENO?

Il medico ha prescritto l'ossigeno perché la/il tua/o bambina/o presenta una condizione chiamata ipossiemia, cioè una quantità di ossigeno nel sangue più bassa del normale. L'ipossiemia può essere causata da diverse condizioni, come malattie respiratorie croniche (es. displasia broncopolmonare, fibrosi cistica), problemi neurologici o muscolari, malformazioni congenite delle vie aeree o dei polmoni. È importante mantenere degli adeguati livelli di ossigeno per assicurare un buon funzionamento degli organi vitali, favorire la crescita e lo sviluppo, migliorare la qualità della vita, prevenire complicanze legate alla carenza cronica di ossigeno.

CHI PRESCRIVE L'OSSIGENO A CASA?

La prescrizione dell'ossigeno domiciliare viene fatta solo da medici specialisti, come pneumologi pediatri, neonatologi o altri specialisti coinvolti nella cura del tuo bambino. Questi medici valutano attentamente la situazione con esami specifici (come l'emogasanalisi o la pulsossimetria) per stabilire se e come l'ossigeno possa essere necessario. Queste valutazioni possono poi essere ripetute nel tempo per verificare la persistenza della necessità di ossigeno.

COME SI SOMMINISTRA L'OSSIGENO A CASA?

L'ossigeno può essere somministrato in diversi modi, a seconda di molti fattori come la quantità di flusso richiesto, il tempo giornaliero di utilizzo e l'età. I principali dispositivi per l'ossigenoterapia domiciliare sono:

- **Bombole di ossigeno liquido:** sono i sistemi più utilizzati in età pediatrica, garantiscono un'erogazione continuativa per molto tempo anche a flussi elevati. Non possono essere trasportati.
- **Sistemi portatili ricaricabili (stroller) a partenza dalla bombola di ossigeno liquido:** utili quando il bambino deve uscire di casa.
- **Concentratori di ossigeno:** che estraggono l'ossigeno dall'aria, utilizzabili per flussi bassi e per periodi limitati di tempo.
- **Bombole di ossigeno gassoso:** utilizzabili in casi di emergenza e per periodi limitati di tempo.
- **Ossigenoterapia ad alti flussi:** è un sistema particolare che fornisce una miscela di gas caldo e umidificato da riservare a casi selezionati.

La somministrazione di ossigeno solitamente avviene con cannule nasali (piccoli tubicini morbidi che si inseriscono nelle narici) o con mascherine facciali (solo in situazioni e casi specifici).

COS'È E A CHE COSA SERVE L'UMIDIFICATORE?

- L'umidificatore aiuta a mantenere un corretto livello di umidità nell'aria inspirata, riducendo la secchezza di naso, bocca e vie respiratorie.
- Deve essere utilizzato quando si somministra ossigeno a lungo termine, soprattutto se il flusso di ossigeno è elevato.

COME UTILIZZARLO:

1. **Inserire l'acqua:** utilizzare acqua distillata o demineralizzata per evitare accumuli di calcare e contaminazioni.
2. **Controllare il livello:** riempire il serbatoio fino al livello indicato nel contenitore dell'umidificatore; non superare né stare troppo al di sotto della linea di riempimento consigliata.
3. **Collegare correttamente:** seguire le istruzioni del produttore o delle schede fornite dal medico per connettere il tubo dell'umidificatore al dispositivo d'ossigeno (che si tratti di concentratore o di bombola).
4. **Posizionare nel modo giusto:** assicurarsi che l'umidificatore sia collocato vicino al concentratore di ossigeno e che il tubo dell'ossigeno sia collegato all'umidificatore prima di essere attaccato alla cannula nasale o alla maschera del bambino.
5. **Regolare:** impostare l'umidificatore secondo le indicazioni del medico. Solitamente, si deve impostare un livello medio di umidità, che può variare a seconda della stagionalità.
6. **Igienizzare:** pulire regolarmente il contenitore e sostituire l'acqua ogni giorno (o secondo le indicazioni del team sanitario).

COS'È IL CONCENTRATORE DI OSSIGENO?

- Il concentratore di ossigeno è un apparecchio che raccoglie l'aria dall'ambiente e separa l'ossigeno dagli altri gas per fornirlo al bambino ad un flusso costante. È spesso utilizzato a domicilio perché non richiede bombole di ossigeno da sostituire, ma funziona a corrente elettrica.
- Possiede un filtro che separa l'ossigeno dall'aria, rendendolo disponibile a una percentuale elevata.

COME UTILIZZARLO:

1. **Posizionamento:** tenere il concentratore in un ambiente ben ventilato e lontano da fonti di calore o da materiali infiammabili.
2. **Dosaggio:** seguire le indicazioni fornite dal medico in merito al flussimetro (la rotellina graduata che regola i litri al minuto).
3. **Allarmi:** molti concentratori sono dotati di segnali acustici che avvertono se c'è un malfunzionamento o se l'erogazione di ossigeno non è sufficiente.
4. **Manutenzione:** il concentratore ha dei filtri che devono essere puliti con regolarità (secondo le istruzioni del costruttore o le indicazioni del medico).

IGIENE DEI DISPOSITIVI PER L'OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE

La corretta pulizia dei dispositivi è fondamentale per garantire che l'ossigenoterapia sia sicura ed efficace, prevenendo infezioni o malfunzionamenti.



FREQUENZA DI PULIZIA:

Cannule e maschere: occorre pulirle ogni giorno con acqua e sapone neutro, usando un panno morbido e asciugando completamente. Si consiglia di sostituire le cannule nasali ogni 2-4 settimane (o prima, se visibilmente sporche o danneggiate). Sono dispositivi individuali, da non condividere con i fratelli o altri bambini.

Tubi di collegamento: i tubi che trasportano l'ossigeno devono essere puliti una volta a settimana con acqua calda e sapone delicato, sciacquandoli accuratamente per evitare residui di sapone. Vanno controllati ogni giorno e, se mostrano condensa o residui, puliti o sostituiti.

Umidificatore: cambiando l'acqua quotidianamente, è buona norma sciacquare e asciugare il contenitore. Almeno una volta a settimana, si consiglia una pulizia più approfondita con acqua tiepida e sapone neutro (o aceto bianco), poi risciacquare e asciugare bene. Assicurarsi che l'umidificatore sia completamente asciutto prima di riutilizzarlo.

Concentratore: pulire regolarmente i filtri esterni e la superficie del concentratore con un panno morbido e asciutto (o leggermente umido), seguendo le istruzioni specifiche. Evitare di usare detersivi aggressivi o di far entrare acqua all'interno della macchina. Sebbene il concentratore non necessiti di una pulizia quotidiana, è importante sostituire i filtri ogni 1-2 mesi (procedura in carico all'assistenza tecnica).

METODO DI PULIZIA CONSIGLIATO



PROCEDURA:

Riempire la bacinella con acqua fredda e sapone neutro o disinfettante consigliato dal medico, diluito secondo le indicazioni riportate sulla confezione.

Immergere il dispositivo (cannule nasali, maschere facciali, prolunghe, gorgogliatore) per il tempo indicato sulla confezione del disinfettante.

Sciacquare con acqua tiepida per rimuovere ogni residuo di detergente.

Togliere i dispositivi e lasciarli asciugare all'aria, lontano da fonti di calore, appoggiati su un panno asciutto e pulito.

COSA POSSO UTILIZZARE SE IL NASO E LE LABBRA DIVENTANO SECCHI?

L'ossigeno, specialmente se erogato a flussi elevati, può seccare le mucose nasali e le labbra. È frequente che il bambino possa avere fastidio o screpolature.

PRODOTTI CONSIGLIATI:

- Soluzione fisiologica (gocce o spray): instillare nel naso qualche goccia di soluzione salina più volte al giorno aiuta a mantenere umidificate le cavità nasali.
- Creme o pomate specifiche: chiedere al pediatra una pomata o un unguento a base acquosa, adatto ai bambini. Applicarla sulle labbra o attorno alle narici, secondo il consiglio medico.
- Burro di cacao o stick labbra: utilizzare prodotti delicati e adatti all'età pediatrica per prevenire e alleviare le screpolature.

COSA EVITARE:

- Non usare oli essenziali o unguenti fortemente profumati, poiché potrebbero irritare le vie respiratorie o il naso del bambino.
- Non applicare creme a base di silicone o con componenti non raccomandati dal medico, perché potrebbero interferire con la cannula nasale o la mascherina.
- Non è indicato usare emollienti o creme contenenti petrolio come la vaselina, in quanto possono penetrare nella biancheria da letto, negli indumenti, nelle bende e nei capelli rendendoli più infiammabili.

L'OSSIGENO ATTIVA LA COMBUSTIONE! Cosa NON FARE?

NON fumare e non permettere di fumare nei locali dove si effettua la terapia.



NON utilizzare l'apparecchiatura vicino a fiamme libere, fiammiferi, fornelli, stufe, caminetti.



NON utilizzare l'apparecchiatura vicino a fonti di calore, termosifoni, apparecchi elettrici di qualsiasi tipo, inclusi cellulari.



NON coprire l'apparecchiatura o mettere la bombola portatile (stroller) sotto gli indumenti.



NON toccare le superfici che presentano brina; l'ossigeno erogato è un liquido molto freddo e può provocare ustioni.



NON lubrificare e non pulire l'apparecchiatura con sostanze oleose.



NON indossare abiti in fibra sintetica.



NON usare creme per le mani o per il viso durante la terapia.



COME DEVO CONTROLLARE IL MIO BAMBINO?

Il monitoraggio prevede l'osservazione clinica quotidiana, i controlli periodici con il pediatra curante e l'utilizzo del saturimetro al domicilio con intervalli di saturazione di ossigeno (SpO₂) come da indicazioni mediche individualizzate per il singolo paziente, in base alla patologia di base. Inoltre, è fondamentale effettuare i controlli clinici programmati in ospedale.



QUALI SONO I SEGNALI DI ALLARME?

- Difficoltà respiratoria (respiro molto veloce, affannoso o irregolare)
- Colorazione blu o grigia di labbra, viso o unghie (cianosi)
- Agitazione, confusione o sonnolenza insolita
- Peggioramento della tosse o comparsa di respiro sibilante persistente
- Diminuzione della reattività o difficoltà nel risveglio
- Dolore toracico o lamento durante la respirazione
- Saturazione di ossigeno (SpO₂) inferiore ai livelli indicati dal tuo medico

COSA FARE IN CASO DI:

Tendenza a bassi valori di SpO₂

è necessaria una valutazione medica, anche da parte del pediatra di libera scelta, adeguando il flusso di ossigeno secondo le indicazioni, che devono essere fornite dai medici di riferimento.

Tendenza ad alti valori di SpO₂

ridurre la supplementazione di ossigeno per evitare i danni da iperossia, modificando il flusso per garantire una SpO₂ nell'intervallo prescritto.

Malfunzionamento evidente del dispositivo di ossigenoterapia

(es. tubo scollegato, bombola esaurita, concentratore che segnala errore) contattare il numero verde del provider che ha fornito il materiale.



VIAGGIARE CON L'OSSIGENO È POSSIBILE!

NON CI SONO CONTROINDICAZIONI PURCHÉ CI SI ORGANIZZI IN ANTICIPO

- Programmare il viaggio con almeno 15 giorni di anticipo e consultare il medico specialista per valutare le condizioni di salute in relazione alla destinazione e al tipo di spostamento.
- Contattare la compagnia aerea, di navigazione, ferroviaria, di autobus o l'agenzia di viaggio per ottenere le necessarie autorizzazioni all'uso dell'ossigenoterapia durante il viaggio.
- Verificare con l'hotel la possibilità di tenere in camera l'unità base per la terapia e ottenere l'autorizzazione necessaria.
- Per eventuali dubbi o chiarimenti, contattare il servizio pazienti della ditta fornitrice di ossigeno per ricevere indicazioni utili.



VIAGGIARE CON L'OSSIGENO È POSSIBILE!



Tenere il finestrino aperto almeno 3 cm per garantire una corretta ventilazione.

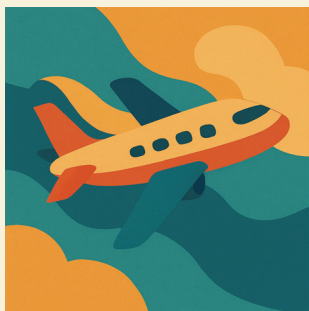
Non fumare.

Evitare l'uso del ricircolo interno dell'aria.

Assicurare l'unità portatile per evitare movimenti in caso di frenata.

Non lasciare il veicolo esposto al sole.

Chiudere la valvola di erogazione dell'ossigeno durante il rifornimento di carburante.



Arrivare in aeroporto con largo anticipo per facilitare le operazioni di controllo e imbarco.

Con lo stroller non è consentito il trasporto in aereo. In caso di fabbisogno di ossigeno liquido, previa comunicazione alla Compagnia aerea mediante modulo compilato "MEDIF" e firmato dallo specialista o dal medico curante con congruo anticipo, potrà usufruire dell'ossigeno dell'aeromobile; ovviamente dovrà essere fornito di O₂ fino al volo ed al suo arrivo.

La maggior parte dei concentratori di ossigeno ha l'autorizzazione al volo.

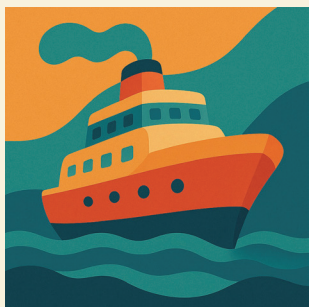


Con lo stroller è consentito il viaggio in treno; verificare che la quantità contenuta nel presidio sia sufficiente.

In caso di utilizzo del concentratore, verificare la disponibilità di prese di corrente a bordo per alimentarlo.

Assicurare il dispositivo in modo stabile, per evitare movimenti bruschi durante il viaggio.

Mantenere una buona ventilazione, se possibile, durante il viaggio.



In nave è possibile trasportare le fonti di ossigeno normalmente utilizzate, purchè si avverta per tempo la compagnia marittima.

PUNTI CHIAVE

L'OSSIGENO È SICURO SOLO SE UTILIZZATO CORRETTAMENTE

- **L'ossigeno è un farmaco:** usalo esattamente come ti è stato prescritto dal tuo medico. Un uso eccessivo e inadeguato può causare tossicità polmonare ed altri effetti avversi: non aumentare i flussi prescritti senza avvertire il medico e mantieni la saturazione di ossigeno nel range indicato.
- **L'ossigeno è altamente infiammabile:** non fumare nelle vicinanze, non tenere l'ossigeno vicino a fiamme accese o altre fonti di calore o fuoco. Evita l'utilizzo di giochi con motori a frizione, che emettono scintille.
- **Per prevenire le infezioni:** tieni i macchinari in ordine e puliti, seguendo le indicazioni ricevute.

Contatta il pediatra se tuo figlio presenta:

cefalea, confusione, stanchezza o letargia, irritabilità, perdita di appetito, respiro corto, labbra o letto ungueale blu.

Per ulteriori informazioni, contatta il tuo medico curante e il centro prescrittore.

Per urgenze contatta il 112

IN MERITO AL TUO OSSIGENO

La tua SpO₂ deve essere tra e %, come da indicazione del tuo pneumologo

Medico e Ospedale di riferimento:

Fornitore e relativo recapito telefonico:

ASL/ATS di riferimento, contatto mail e telefono:
.....@.....

Pediatra di base e relativo recapito telefonico:

QUESTO DOCUMENTO è STATO PRODOTTO DAL GRUPPO DI STUDIO "INSUFFICIENZA RESPIRATORIA E VENTILAZIONE MECCANICA" DELLA SIMRI PER SUPPORTARE I GENITORI DI BAMBINI CON NECESSITÀ DI OSSIGENOTERAPIA A LUNGO TERMINE.



LO SCOPO È STATO QUELLO DI FORNIRE TUTTE LE INDICAZIONI NECESSARIE SU COME USARE CORRETTAMENTE IL DISPOSITIVO PRESCRITTO, COME FARNE LA MANUTENZIONE, COME GARANTIRE LA SICUREZZA IN CASA, COME RICONOSCERE IL PEGGIORAMENTO CLINICO E GLI EVENTUALI SEGNALI DI ALLARME DA RIFERIRE AL MEDICO.