

DOSSIER



**Met informatie over onder meer:
Indicatie zuurstof, thuisgebruik, systemen, zuurstof op reis en veiligheidsvoorschriften.**

In samenwerking met:
Longfibrosepatiëntenvereniging
Stichting Pulmonale Hypertensie Associatie Nederland
Astmafonds, binnenkort Longfonds

Inhoudsopgave	Pagina
1. Inleiding	3
2. Wanneer medische zuurstof	3
3. Gebruik van zuurstof thuis	3
4. Leveranciers en vergoedingen	3
5. Zuurstof systemen	4
- Cilinders	
- Concentrator	
- Reisconcentrator	
- Vloeibare zuurstof	
- Neusbrilletjes en toebehoren	
- Bespaarsystemen	
6. Verstandig gebruik en veiligheid	6
- brandverzekering	
- brandweer	
7. Verandering bij ziekte	7
8. Wijziging zuurstofindicatie	7
9. Ziekenhuisopname	7
10. Zuurstof op vakantie	7
- Zuurstof op vakantie in Nederland	
- Zuurstof op vakantie in het buitenland	
- Vliegen	
- Autovakantie	
11. Ongemakken	8
12. Weetjes	9
13. Tot slot	9

1. Inleiding

In Nederland gebruiken ongeveer 12.000 mensen medische zuurstof thuis. Zij gebruiken dit op voorschrift van hun arts en hebben dit nodig omdat hun longen niet voldoende zuurstof kunnen transporteren. Hierdoor kan schade ontstaan aan organen en kan men steeds minder goed functioneren.

Dit komt voor bij onder andere mensen met longfibrose, cystic fibrose, pulmonale hypertensie, COPD, longemfyseem en chronische bronchitis.

Het gebruik van medische zuurstof kan grote gevolgen hebben voor je dagelijkse leven. Door extra zuurstof voorkom je echter verdere schade en voel je je waarschijnlijk prettiger. Aan de andere kant zijn er beperkingen en het is wel even wennen. Ook roept het gebruik van extra zuurstof misschien veel vragen op. Daarom vindt je in dit artikel uitgebreide informatie over medische zuurstof thuis of op vakantie. En lees je alles over verstandig gebruik en veiligheid.

2. Wanneer medische zuurstof

De hoeveelheid zuurstof in het bloed wordt vaak de saturatie genoemd. Bij gezonde mensen ligt de zuurstofsaturatie tussen 95% en 99%. Zuurstoftekort merk je onder andere aan klachten als: vermoeidheid, kortademigheid bij lichte inspanning, hoofdpijn, duizeligheid en spierpijn. Als door een chronische longziekte de saturatie daalt tot onder de 90% of als bij inspanning de saturatie erg sterk daalt, kan de longarts medische zuurstof voorschrijven.

3. Gebruik van zuurstof thuis

Als je zuurstof voorgeschreven krijgt, dan zal de longarts of de longverpleegkundige altijd het gebruik met je bespreken en via de zorgverzekeraar wordt een leverancier geregeld. De leverancier plaatst de apparatuur bij je thuis.

In het begin wordt vaak gestart met een gebruik van 16 uur per dag. De hoeveelheid zuurstof die je moet gaan gebruiken zal de arts bepalen. Je krijgt dan het advies om nachts met zuurstof te slapen, omdat net als de rest van je lichaam je longen 's nachts ook uitrusten en dus langzamer werken. De overige uren kun je de zuurstof het beste bij inspanning gebruiken. Het is in het begin misschien wennen om steeds zuurstof mee te nemen, maar tijdens een wandeling buiten heeft je lichaam nu eenmaal meer zuurstof nodig dan thuis stilzittend op de bank.

Als een longziekte ernstiger wordt neemt het zuurstofgebruik toe. Het gebruik stijgt van 16 uur naar 24 uur en ook het aantal liters per minuut loopt op. Vaak heeft men dan bij inspanning meer zuurstof nodig dan in rust. Bij longrevalidatie op de loopband is bijvoorbeeld 5 liter per minuut nodig terwijl thuis 1 liter genoeg is. Bedenk dat medische zuurstof een medicijn is. Raadpleeg dus altijd eerst je arts voor veranderingen in het zuurstofgebruik!

4. Leveranciers en vergoedingen

Iedere zorgverzekeraar heeft contracten met één of meerdere zuurstofleveranciers. De zuurstofleverancier bepaalt, aan de hand van de door de arts voorgeschreven zuurstof aanvraag, welke zuurstofvoorzieningen geleverd worden. Heb je twijfels over het geleverde systeem, krijg je bijvoorbeeld geen draagbare tank terwijl je van de longarts wel de indicatie 'mobiel' kreeg, neem dan contact op met de leverancier of zo nodig met je zorgverzekeraar of longarts.

5. Zuurstof systemen

De geleverde apparatuur moet passen bij je situatie. Dit is afhankelijk van de hoeveelheid zuurstof die je nodig hebt, je thuissituatie, hoe mobiel je bent, enz. Meestal zullen er twee systemen gecombineerd worden en er wordt ook altijd een back-up voorziening geregeld. De combinatie concentrator en cilinders is bijvoorbeeld heel gebruikelijk. Een overzicht van apparatuur:

- Cilinders
- Concentrator
- Reisconcentrator
- Vloeibare zuurstof
- Neusbrilletjes en toebehoren
- Zuurstof-bespaarsystemen

Cilinder of gasfles

Er zijn diverse maten zuurstofcilinders. Ze bevatten samengeperste zuurstof onder druk van ca. 200 bar en zijn gemaakt van aluminium of metaal. Een manometer/flowmeter op de cilinder regelt de afgifte van zuurstof. Een transparant slangetje (neusbrilletje) leidt de zuurstof naar de neus.

- Zuurstofcilinders van 10, 2 en soms 5 liter worden geleverd voor thuisgebruik of als back-up naast een concentrator.
- Cilinders van 1 en 2 liter zijn bedoeld voor mobiel gebruik. Hierbij wordt een karretje of draagtas verstrekt.

De manometer/flowmeter kan gecombineerd worden met een bespaarapparaat, zodat de tankinhoud langer meegaat. Hoeveel tijd een cilinder meegaat, is afhankelijk van uw zuurstof verbruik.

Concentrator

Een zuurstofconcentrator is een elektrisch apparaat, zo groot als een nachtkastje. Deze concentrator haalt zuurstof uit de omgevingslucht. Zet de concentrator daarom bijvoorkeur in een goed geventileerde ruimte. Een concentrator is een betrouwbaar systeem dat 24 uur per dag zuurstof levert en voor storingen, bijvoorbeeld stroomuitval, wordt een extra cilinder meegeleverd. Door een verlengslang met neusbrilletje aan te sluiten op de concentrator ontstaat meer bewegingsvrijheid in huis. De concentrator levert tot 5 liter zuurstof per minuut. Er zijn echter ook concentratoren met meer capaciteit. Het apparaat is redelijk geluidsarm, maar toch wel altijd hoorbaar. Als het geluidsniveau plotseling heel sterk toeneemt, overleg dan met de leverancier.

Reisconcentrator

Een nieuwe ontwikkeling is de reisconcentrator. Dit is een klein formaat koffertje op wieltjes van ca 8 kg. Het model dat in Nederland verkrijgbaar is, levert 3 liter zuurstof per minuut continue. Bij gebruik van de bespaarstand (pulse modus) levert deze maximaal 6 liter per minuut. De reisconcentrator heeft een accu die via het lichtnet opgeladen wordt. De concentrator kan ook aangesloten worden op de sigarettenaansteker van de auto.

Veel luchtvaartmaatschappijen staan gebruik van de reisconcentrator tijdens de vlucht toe. Dit moet echter wel altijd vooraf aangevraagd worden.

Naast het voordeel van de maximale bewegingsvrijheid heeft de reisconcentrator enkele nadelen. Het is nog een kostbaar apparaat, de accu heeft een beperkte levensduur en 8 kg is een behoorlijk gewicht om een trap op te dragen. (als je gaat wandelen zet je de reisconcentrator op de meegeleverde trolley.)



Reisconcentrator 'Eclipse'



Concentrator

Vloeibare zuurstof

Zuurstof wordt vloeibaar als het afgekoeld wordt tot -183° Celsius. Deze vloeistof wordt geleverd in moedervat. De bijgeleverde draagset, een soort thermoskan, is heel eenvoudig te vullen door deze op het ventiel van het moedervat te plaatsen. Zowel het moedervat als de draagset is er in verschillende maten. Een klein moedervat weegt gevuld ca 60 kg. Een grote draagset bevat 1,2 liter vloeibare zuurstof (ca 1000 liter lucht) en weegt ca 3,5 kg. De draagset past in een rugzak en is ook te gebruiken met een bespaarapparaat.

Vloeibare zuurstof is bedoeld voor mensen die zeer mobiel zijn en het moedervat op een veilige en goed ventileerbare plaats kunnen stallen. Omdat de vloeibare zuurstof langzaam warmer wordt en verdampt wordt elke 2 weken of vaker een nieuw moedervat geleverd. Vul de draagset pas op de dag van gebruik en houd er rekening mee datje minder lang met vloeibare zuurstof doet bij zeer warm weer.

Neusbrilletjes en toebehoren

Een neusbrilletje is een flexibel kunststof slangetje met twee kleine uiteinden die in de neus worden aangebracht. De gebruikelijke lengte van het slangetje is 1,2 meter. Een neusbrilletje kan direct op de zuurstofvoorziening aangesloten worden of via een verlengslang. De zuurstofleverancier levert altijd een voorraadge neusbrilletjes. Het advies is om elke 2 weken het neusbrilletje te vervangen. Naast een brilletje kan ook een neuskatheter of een kapje over mond en neus worden gebruikt, afhankelijk van de medische toestand en de persoonlijke omstandigheden. Neusbrillen zijn er in diverse soorten, vraag de leverancier indien er problemen zijn met de meegeleverde neusbril.

Verlengslangen zijn er in verschillende afmetingen van 3 tot 12 meter. Ze worden met een koppelstukje aan het neusbrilletje verbonden. Is de lengte van de verlengslang niet voldoende in huis, zoek dan met de leverancier naar een oplossing.



Neusbrilletje

Bespaarsystemen

Veel zuurstofapparaten kunnen uitgerust worden met een bespaarsysteem en soms is een 'pulse modus' al ingebouwd, zoals bij de reisconcentrator.

Het apparaat detecteert de uitademing en na elke uitademing wordt een stroom zuurstof naar de neus gevoerd, precies op tijd om in te ademen. De hoeveelheid zuurstof in de pulse komt overeen met het aantal liters per minuut dat is ingesteld. Dit 'on-demand-systeem' wordt alleen met een neusbrilletje gebruikt, met een verlengslang wordt de afstand voor detectie te lang!

Een andere manier van besparen is niet continue, maar een vast aantal keren per minuut zuurstof door het neusbrilletje te laten stromen. Dit kun je instellen.

Beide systemen leveren een flinke besparing en een zuurstofcilinder of draagset gaat zo veel langer mee.

Medisch gezien is een bespaarapparaat niet voor iedereen geschikt, dus bespreek het gebruik altijd eerst met je arts.

6. Verstandig gebruik en veiligheid

Veiligheidsvoorschriften

Wanneer je extra zuurstof gebruikt, is het belangrijk altijd te ventileren. Zuurstof kan zelf niet branden, maar wakkert vuur aan, waardoor andere materialen zeer heftig branden. De volgende veiligheidsvoorschriften zijn daarom van groot belang:

- roken en de nabijheid van vuur is te allen tijde verboden wanneer je zuurstof gebruikt. Ook anderen mogen in jouw omgeving beslist niet roken, omdat het brandgevaar oplevert.
- plaats de zuurstofapparatuur niet in de directe nabijheid van open vuur, warmtebronnen en elektrische apparatuur;
- kleding en beddengoed dat langdurig in contact is gekomen met zuurstof dient goed te worden gelucht;
- ventileer de ruimte waarin de zuurstofapparatuur staat altijd goed;
- olie en vet kunnen door contact met zuivere zuurstof spontaan ontbranden. Zorg dus dat er geen vet, boter, olie, zalf of alcohol aan de apparatuur komt (dus ook geen crèmes of lotions!). Ook huidsmear is een vorm van vet. Was daarom altijd eerst goed je handen voordat je de apparatuur aansluit, cilinders omwisselt of je draagset bijvult;
- sla de zuurstof niet op en gebruik geen zuurstof in een ruimte waar brandbare materialen opgeslagen zijn zoals olie, vet, spuitbussen, verdunnings- en/of oplosmiddelen;
- Zuurstofcilinders van 10 liter zijn zwaar: als ze vallen kunnen ze verwondingen veroorzaken. Ze mogen daarom niet los staan en er zijn speciale wagentjes (via de leverancier) waarop je de cilinder vast kunt zetten.
- Raak nooit de onderkant van de draagset of de volopening van het moedervat aan. Dit kan bevroeringsverschijnselen veroorzaken, doordat vloeibare zuurstof een zeer lage temperatuur heeft.
- Indien u de zuurstof niet gebruikt zet dan de apparatuur altijd uit en draai de cilinder altijd dicht!

Brandverzekering

Laat je brandverzekeringsmaatschappij altijd weten dat er zuurstof in huis is voor zuurstof-therapie. Apparatuur blijft eigendom van de zuurstofleverancier en is als zodanig verzekerd. Zuurstof brengt een verhoogd risico met zich mee en bij brand en schade door brand kan de verzekeringsmaatschappij je niet aansprakelijk stellen en wordt schade vergoed.

Brandweer

Stel de plaatselijke brandweer op de hoogte dat er op jouw adres zuurstof gebruikt wordt. De sticker 'Zuurstof aanwezig' kun je opvragen bij je leverancier. Deze kun je op de voordeur en op de binnenkant van de meterkast plakken. Bij calamiteiten kijkt de brandweer hier als eerste en kan dan aan de sticker zien dat er extra zuurstof aanwezig is.

7. Verandering bij ziekte

- Bij ziekte of koorts kan een hogere koolzuurconcentratie optreden. Meld daarom altijd aan je huisarts als je ziek bent, koorts hebt of als je klachten toenemen. Vraag anderen een oogje in het zeil te houden. Het is belangrijk dat je een normale kleur houdt en niet slaperig wordt. Wanneer je slaapt moet je gemakkelijk gewekt kunnen worden.
- Te veel of te weinig zuurstof is schadelijk. Waarschuw direct je arts bij een van de volgende symptomen: hoofdpijn, slaperigheid, verwardheid, onrust, angst, blauwe lippen of vingernagels, langzame, moeizame of onregelmatige ademhaling.

8. Wijziging zuurstofindicatie

Als je arts je minder of meer zuurstof voorschrijft, dan moet je dit melden bij de zuurstofleverancier, zodat zij kunnen bezien of het huidige systeem wel aansluit bij het voorschrift van de arts en jouw behoefte.

9. Ziekenhuisopname

Bij ziekenhuisopname of opname in een verpleeghuis dien je dit ook te melden bij je zuurstofleverancier.

10. Zuurstof op vakantie

Zuurstof op vakantie in Nederland

Geef altijd bij het boeken van een vakantie aan dat je extra zuurstof moet gebruiken. Hoteleigenaars of campingbeheerders zijn meestal welwillend, maar niets verplicht. Zij kunnen je boeking ook weigeren en dan zul je een andere locatie moeten zoeken.

Overleg tijdig (twee tot vier weken van te voren) met je zuurstofleverancier dat je met vakantie wilt en dat je op het vakantieadres zuurstof geleverd wilt krijgen. Dat geldt ook bij verblijf in Nederland op een privé-adres. De kosten hiervoor worden door de verzekeraars volledig vergoed.

Zuurstof op vakantie in het buitenland

Vraag je longarts om advies bij uw reisplannen. Voor vlieguren moet je altijd eerst de goedkeuring van je arts hebben. Twijfel je of je tijdens de vliegreis zuurstof nodig heeft, dan kan je longarts dit bepalen. De British Thoracic Society heeft in 2004 een protocol ontwikkeld voor vlieguren en longaanandoeningen. Ook bij verblijf in de bergen kan je meer zuurstof nodig hebben, omdat er op hoogte nu eenmaal minder zuurstof in de lucht zit.

De vergoeding van zuurstof in het buitenland hangt af van welke zorgverzekeraar u heeft. Sommige geven een dagvergoeding, andere hebben een maximum bedrag per jaar en helaas zijn er ook verzekeraars die dit niet meer vergoeden en moet u zelf deze extra kosten betalen. Er zijn ook verzekeraars die alleen zuurstof vergoeden binnen Europa. Sommige vergoeden wel zuurstof op het vakantieadres, maar niet tijdens de reis. Ook de periode waarover zuurstof vergoed wordt, verschilt per zorgverzekeraar. Overleg tijdig met je longarts en je zorgverzekeraar naar de regeling en wat je moet doen om zuurstof aan te vragen.

Begin minimaal 6 weken van te voren te informeren bij de leverancier wat de mogelijkheden zijn in het land waar u de vakantie door wil gaan brengen.

Vliegen

In het vliegtuig komt de luchtdruk overeen met de druk op 2438 meter hoogte. Het zuurstof gehalte is op deze hoogte niet de gebruikelijke 20,9%, maar slechts 15,1%. Gezonde mensen vangen dit

verschil probleemloos op en raken hooguit een beetje extra vermoeid. Als je zuurstof gebruikt heb je weinig reserve meer. Je hebt dan tijdens de vlucht waarschijnlijk extra zuurstof nodig. Indien je zelf de zuurstof moet regelen voor de reis, kijk dan op de website van de vliegmaatschappij voor de voorwaarden. De meeste vliegmaatschappijen vermelden duidelijk wat de regels zijn en welke kosten eraan verbonden zijn. In het ongunstigste geval moet je voor 1 of 2 stoelen extra betalen i.v.m. het vervoer van de zuurstof.

Autovakantie

Het is verstandig de reis per auto goed te plannen. In veel gevallen is een reisconcentrator die op de accu van de auto werkt een goede oplossing. Zorg ook altijd voor back-up, bijvoorbeeld door een grote cilinder mee te nemen.

Vervoer en zuurstofgebruik in de auto vraagt ook extra aandacht voor veiligheid.

- Vraag aan je arts een medische verklaring, waarin staat dat de in jouw auto aanwezige zuurstofvoorziening voor eigen gebruik is;
- zorg voor goede ventilatie;
- laat de cilinders niet in de auto achter als dat niet noodzakelijk is;
- pas op voor lekken: Sluit de afsluiter altijd goed af, ook al is de cilinder leeg. Er zit altijd nog een kleine hoeveelheid in en bij warmte kan er gas vrijkomen;
- zet de cilinder stevig vast om te voorkomen dat het een gevaarlijk projectiel wordt;
- verwijder het reduceerventiel van de cilinder;
- vervoer de 2-litercilinders in een speciale cilinderkrat (niet bij elke leverancier verkrijgbaar);
- roken is ten strengste verboden i.v.m. brandgevaar.

11. Ongemakken

- Bij irritatie van de oren door het neusbrilletje kunnen extra zachte hoesjes geleverd worden. Huidirritatie kun je ook voorkomen door een verbandgaasje achter de oren en tussen de huid en de zuurstofslang in, tegen de wangen te leggen.
- Gebruik bij huidirritatie geen vette crème of vaseline. Vaseline is vet en daardoor brandbaar (zie ook veiligheidsvoorschriften). Gebruik een crème op waterbasis. De apotheek kan je hierover adviseren.
- Als de verlengslang steeds in de knoop raakt komt dat meestal omdat we ongemerkt steeds dezelfde kant op draaien tijdens het lopen. Een draaibaar koppelstukje tussen slang en neusbrilletje kan helpen.
- Een geïrriteerde neus van tijd tot tijd is bijna niet te voorkomen. De uiteinden van het neusbrilletje verouderen een beetje en worden na verloop van tijd wat harder. Soms helpt het daarom het neusbrilletje wat vaker te vervangen.
- Als meer dan 4 of 5 liter zuurstof per minuut gebruikt wordt kan een bevochtiger de irritatie van de neus binnen de perken houden. De zuurstof uit het zuurstofapparaat wordt dan eerst door een afgesloten beker water gevoerd voordat de zuurstof in de slang of het neusbrilletje komt. Bespreek ook deze oplossing eerst met je arts.

12. Weetjes

- In vloeibare vorm kun je een enorme hoeveelheid zuurstof opslaan. Een vat van 31 liter vloeibaar komt overeen met ca 25500 liter gas. Het nadeel is echter dat de zeer koude vloeibare zuurstof langzaam warmer wordt en verdampt. Na 2 weken is er van een moedervat met 31 liter nog maar 22 liter vloeibare zuurstof over.
- De draagset vloeibare zuurstof heeft een overloopventiel en moet daarom rechtop gehouden worden om leeglopen te voorkomen. Als de draagset schuin gehouden wordt volgt een waarschuwingssignaal. Met de draagset in een rugzak bukken, geeft dus gepiep.
- Bij gebruik van het Helios (demand) draagset met vloeibare zuurstof is dit niet van toepassing.
- Met een beetje hoofdrekenen kun je eenvoudig bepalen hoelang je met een zuurstofcilinder of draagset doet. Je weet hoeveel liter per minuut je gebruikt en verder moet je de inhoud van de zuurstofcilinder weten. Bijvoorbeeld: een kleine cilinder van 2 liter bevat onder van 220 bar is $2 \times 220 = 440$ liter. Als je 2 liter per minuut gebruikt is dat dus $2 \times 60 = 120$ liter per uur. Deel je 440 door 120 ($\approx 3,66$) dan heb je dus voldoende voor ca. $3 \frac{1}{2}$ uur. Je kunt dit ook altijd navragen bij je zuurstofleverancier.
- Medische zuurstof is een medicijn, therapietrouw is dus belangrijk. Verander dus nooit de dosis zonder overleg met je longarts.
- Longblaasjes zorgen voor het zuurstoftransport in de longen. Gezonde longen hebben een flinke reserve hiervan. Het hebben van een ernstige longziekte wil niet altijd betekenen dat je meteen extra zuurstof nodig hebt. Dat is pas aan de orde als deze reserve en een flink deel van de rest van de longen door fibrose (littekenweefsel) geen zuurstof meer kan transporten naar het bloed. Zuurstof werkt niet verslavend, iedereen heeft immers voldoende zuurstof nodig! Het wil ook niet zeggen dat het sneller bergafwaarts als je eenmaal extra zuurstof nodig hebt. Integendeel: door voldoende zuurstof blijft je conditie beter.
- Er zijn verschillende merken vloeibare zuurstof. Helaas is het vullen van het ene merk met het andere niet mogelijk. Bezoek je bijvoorbeeld een ziekenhuis (poli) en twijfelt je of er voldoende zuurstof in je tank zit voor de terugreis, neem dan van te voren even contact op met het ziekenhuis. Vraag of je jouw type draagset ter plekke kunt vullen of dat je tijdens het verblijf vloeibare zuurstof van het ziekenhuis kunt krijgen.
- De zuurstofleverancier komt, afhankelijk van de afspraken met de zorgverzekeraar, een maal per jaar bij je thuis voor controle en onderhoud van de apparatuur. De leverancier neemt hiervoor zelf contact met je op.
- De zuurstofleverancier kun je niet zelf kiezen. Als je, om welke reden dan ook, ontevreden bent over je leverancier en overleg niets uit haalt, dan is de enige manier om bij een andere leverancier te komen overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar.

13. Tot slot

Deze tekst is samengesteld in samenwerking met de longfibrosepatiëntenvereniging, de Sichting PHA Nederland en het Astma Fonds, binnenkort Longfonds. Wij danken de firma Linde Healthcare Benelux, leverancier van o.a. medische zuurstof, voor een update van de informatie alsmede de foto's.

Amersfoort, juni 2012

Eindredactie: Lida Naber

Correspondentieadres: Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

www.longfibrose.nl

www.pha-nl.nl

www.astmafonds.nl