



Fragen und Antworten zur Sauerstofftherapie

von Christine Schelle (DLTX bei CF am 31.07.2001 - † am 12.01.2007)

Bekommst Du mit Sauerstoff besser Luft?

Nein, besser Luft nicht unbedingt. Mit Sauerstoff werden aber die Organe besser versorgt und das Herz wird entlastet. Es muss mit zusätzlichem Sauerstoff nicht mehr so schnell pumpen. Die Zellen, Muskeln usw. fordern ja immer Sauerstoff an und das Herz pumpt dann wie wild, um den wenigen Sauerstoff dahin zu bringen, wo er gebraucht wird. Durch die entspanntere und ruhigere Atmung geht übrigens auch die Überblähung Deiner Lunge ein wenig zurück.

Ist Dein Sauerstoff schwer?

Der Sauerstoff selbst nicht. Das Gerät, welches ich mit mir herumtrage, wiegt leer 2,6 Kilogramm. Nach dem Füllen sind dann ca. 1,2 Liter Flüssigsauerstoff an Bord. Das ganze Gerät trage ich dann in meinem Rucksack. Da ist sogar noch eine kleine Tasche für dies und das, wie zum Beispiel meinem riesigen Handy :-). Also kommt schon mal ein Gewicht von ca. 4 Kilo zustande. Und manch einer Hausfrau ist dies in Form eines Wäschekorbs schon ein bisschen schwer...

Musst Du auch nachts den Schlauch in der Nase haben?

Ja. Ich trage den Schlauch, auch Nasensonde oder Sauerstoffbrille genannt, auch nachts. Allerdings habe ich dann nicht das mobile Gerät am Bett stehen, sondern versorge mich über meine großen Standgeräte („Sauerstofffässer mit 40 Liter Fassungsvermögen!), die im Flur stehen.

Verliert man den Schlauch nicht, wenn man sich zum Beispiel dreht?

Hin und wieder ist es mir passiert, oder dass ich mich in meinen Schlauch regelrecht eingewickelt habe, weil ich mich immer nur zu einer Seite gedreht habe. Aber irgendwann bin ich dann aufgewacht, habe alles wieder gerichtet und bin dann in die zweite Runde Schlaf gegangen.

Konntest Du eigentlich an Grillpartys, Fondue oder ähnliches, teilnehmen? Da bist Du doch mit Sauerstoff eine potentielle Gefahrenquelle bei offenem Feuer?

Ich habe sowohl an Grillpartys und auch bei Fondue teilgenommen. Ich habe mich eben nicht zu dicht an den Grill gewagt, musste mich dementsprechend bedienen lassen. Genau so beim Fondue: Ich habe meine Fleischspieße fertig gemacht und hatte dann immer jemanden, der näher am Topf saß als ich und sich um meinen Spieß kümmerte.

Woher hattest Du den Rucksack?

Den Rucksack habe ich auf Rezept von der Firma Linde bekommen. Er nennt sich dann ab sofort nicht mehr „Rucksack“, sondern „Tragehilfe“.

Wie oft muss man die Nasensonde so in etwa wechseln?

Grundsätzlich wechselst Du die Nasensonde, wenn sie mit der Nasenseite zu Boden fällt, weil Du sonst unangenehme Bakterien einatmen kannst. Ansonsten sollte man die Nasensonde zu Hause mindestens einmal in der Woche tauschen. Wenn Du in der Klinik bist, dann wechsele ich sie täglich.



Verwendest Du eine Sparautomatik, also eine Automatik, wo es in rhythmischen Intervallen zischt?

Nein. Eine Sparautomatik ist auf Grund meines geringen Zugvolumens völlig unbrauchbar. Die meisten CFler können mit einer Sparautomatik nichts anfangen, da man einfach nicht genügend einatmen kann, weil die Lunge ja bereits voll mit alter Luft und somit überbläht ist.

Darf ich mit dem Sauerstoffgerät auch Autofahren?

Man darf. Ich habe meine Autoversicherung davon in Kenntnis gesetzt, dass ich ein solches Gerät immer mit mir führen muss. Wir haben Dir mal einen Musterbrief für Deine Versicherung geschrieben. Den findest Du zum Herunterladen gleich unten, unter dem Bericht – oder an den Leitfaden angehängt. Da haben wir auch gleich einen Brief für Deine Hausratsversicherung mit angehängt, die das „Risiko“ ja ebenfalls abdecken muss (obwohl Flüssigsauerstoff ja kein echtes Risiko ist). Damit mir das Gerät nicht während der Fahrt davon fliegt, habe ich es übrigens immer auf dem Beifahrersitz (oder Rücksitz) auf eine rutschfeste Fußmatte gestellt und gut angegurtet.

Wie lange kann ich mit meinem mobilen Gerät außer Haus sein?

Das kommt darauf an, wie viel Liter Sauerstoff Du in der Minute zusätzlich benötigst. Generell sagt man, bei einer Einstellung von drei Litern reicht der Sauerstoff für ca. 6 Stunden. Je niedriger die Literzahl eingestellt ist, desto länger reicht Dein Sauerstoff. Man darf aber bei den Berechnungen nicht vergessen, dass auch einiges verdunstet - gerade wenn man sich in warmen Räumen aufhält, oder wenn sowieso Sommer ist und man auf einer Parkbank sitzt und die Sonne genießt. Oder wenn Du im Stau steht und hoffst, noch nach Hause zu kommen bevor der Stoff alle ist. (Wobei bei Dir bei wirklich großer Not auch gerne die Feuerwehr weiterhilft – die haben nämlich auch Sauerstoff an Bord).

Du schreibst, Du hast zu Hause Standgeräte. Was soll ich darunter verstehen?

Standgeräte sind große Tanks, die zwischen 21 und 41 Liter fassen. Sie werden je nach Bedarf wöchentlich oder zweiwöchentlich von der den Sauerstoff liefernden Firma gefüllt. An diesen Standgeräten kannst Du das mobile Gerät selbständig auftanken. Damit ich mich in meiner Wohnung gut bewegen konnte, war ich mit meinem Tank durch einen 10 Meter langen Sauerstoffschlauch verbunden. Damit konnte ich mich sogar draußen bis auf meine Terrasse und zum Briefkasten „frei“ bewegen.

Konntest Du mit Sauerstoff Urlaub machen?

Ja, ich konnte. Eine Mitarbeiterin der Transplantationsbegleitung hat übrigens ihre Krankenkasse verklagt, weil diese keinen Sauerstoff an den Urlaubsort liefern wollte (Urteil findet Ihr auf unserer Homepage www.lungentransplantation.net unter „Sauerstoff“). Daraufhin wurde ein Urteil gesprochen, welches Dir den Sauerstoff im Urlaub zugesteht. Will heißen: Die Kasse zahlt. Wenn Deine Kasse nicht bezahlen möchte, lege denen das Urteil vor. Es macht keinen Sinn, ein bereits gesprochenes Urteil anzugehen. Sie werden Dir dann ohne Theater den Stoff liefern.

Und zum Urlaub selber: Wenn ich selbst mit meinem PKW gefahren bin (meist nach Amrum), dann habe ich mir meinen gefüllten 21 Liter fassenden Sauerstofftank ins Auto tragen lassen, ihn mit Zurrgurten und Anschnallgurt fest auf dem Rücksitz befestigt. Während der Fahrt konnte ich mich dann sogar aus dem Tank versorgen.

Wie oft muss dieser lange Schlauch gewechselt werden?

Genauere Vorschriften habe ich hier nicht. Ich habe zugesehen, dass ich alle 3 Monate einen neuen Schlauch bekam, oder habe einen neuen verwendet, wenn ich aus der Klinik zurückkam. Als ich am Ende zu schwach war, ein Glas und eine Flasche gleichzeitig zu halten, und ich mir deswegen nicht mehr eingießen konnte, da hat der Schlauch auch einen wunderbaren Trinkhalm abgegeben



Transplantationsbegleitung e.V.

„Praktisch helfen, spürbar handeln!“

Hat es dir nichts ausgemacht dich mit Deinem Rucksack und dem Schlauch in der Nase in der Öffentlichkeit zu zeigen?

Natürlich hat es mir sehr viel ausgemacht. Am Anfang. Es hat auch einige Zeit gedauert, bis ich mich damit überall zeigen konnte. Aber nach einer Weile gehörte der Sauerstoff einfach zu mir – wie meine Brille oder meine Schlabberpullis :-). Als ich nach meiner Transplantation keinen Sauerstoff mehr benötigte, da habe ich mir am Anfang noch ins Gesicht gelangt – auf der Suche nach meiner Sauerstoffbrille... Der Sauerstoff wurde ein Teil von mir – und meine Freunde kannten mich nach einiger Zeit gar nicht mehr ohne.

... und warst Du mit dem Sauerstoff nicht sehr gehandicapt?

Ich war gesundheitlich sehr gehandicapt. Der Sauerstoff als solches hat nirgends gestört, sondern nur geholfen. Es gab sogar mal jemanden, der sich in der Sauerstoffzeit in mich verliebt hatte. Und was soll ich sagen... sogar Sex ging :-). Und an den Schlauch, da haben wir wirklich nicht gedacht! Wenn wir uns mal etwas verheddert haben, war das eher komisch :-).

Wenn Du unerwartet länger von zu Hause weg geblieben bist, konntest Du irgendwo „nachtanken“?

Ja. Ich habe mit der Zeit gelernt, dass ich in meiner Lungenfachklinik in Diekholzen und auch in der MHH und im Oststadtkrankenhaus in Hannover nachtanken kann. Dort sind auch jeweils Gasstationen der Firma Linde, von denen ich meinen Sauerstoff bekam. Man sollte sich seine Stationen vorher suchen – bevor ein Notfall eintritt. Ansonsten hilft Dir aber auch die Feuerwehr oder der Rettungsdienst.

Kann man mit Flüssigsauerstoff auch im Flugzeug verreisen?

Man kann. Allerdings muss man sich der Airline, auf der man fliegen möchte anvertrauen und vorher darum bitten. Deinen Sauerstoff werden sie nicht akzeptieren. Am Urlaubsort helfen Dir die jeweiligen Mukoviszidosestiftungen weiter. Auch im Ausland gibt es Selbsthilfe. Spreche mit den Leuten. Sie werden Dir helfen. Manche Airlines sind hilfsbereit und nehmen dann Sauerstoff für Dich an Bord. Andere sind nicht nett und wollen einhundert Euro und mehr für den Stoff. Also besser eine renommierte Airline ansprechen (z.B. Virgin Atlantic, Singapore Airlines oder Air Canada). Da habt Ihr die besten Chancen. Ich helfe Dir gerne und erledige das Rumtelefonieren für Dich (Du erreichst mich unter Tel. 05182 / 8436).

Woher wusstest Du, auf wie viel Liter Du Dein Gerät einstellen musstest?

Bei den Ambulanzterminen wurden die Sättigung, also der Sauerstoffgehalt und der Stickstoffgehalt in meinem Blut regelmäßig durch eine BGA (Blutgasanalyse) gemessen. Dazu wird ein Tropfen Blut aus dem Ohrläppchen genommen und untersucht. Mit den Werten wird dann bestimmt, wie hoch die Extrasauerstoffgabe sein muss. Außerdem habe ich zu Hause ein Pulsoxymeter (wird auch auf Rezept von der Krankenkasse zur Verfügung gestellt), der mir die Sauerstoffsättigung anzeigt. Auch damit konnte ich die Sättigung bestimmen und gegebenenfalls ein bisschen hoch oder runter stellen. Aber nicht zuviel hoch – sonst steigt auch der Stickstoffgehalt in Deinem Blut und Du bekommst Kopfschmerzen. Am besten immer alles mit Deiner Klinik abstimmen – die wissen, wies geht.



Ist dir mal das Sauerstoff ausgegangen?

Ooooooh ja :-) Das mobile Gerät mehrmals. Auch das Standgerät ist mal zu früh leer gewesen. Aber ich konnte mir ziemlich unproblematisch und schnell von einem Sanitätshaus einen „Konzentrator“ leihen. Ein Konzentrator ist ein Gerät, das aus der normalen Luft den Sauerstoff konzentriert. Problem: Die Krankenkassen zahlen den Strom nicht mehr! Und das Gerät braucht Tag und Nacht jede Menge Strom!!! Man brachte mir jedenfalls innerhalb kürzester Zeit (das war sogar nach Feierabend) den Konzentrator, bastelte ihn mir zurecht. Über ein Notfallrezept wurde das dann mit meiner Krankenkasse im Nachhinein abgerechnet.

Woher hast Du die Nasensonden und Sauerstoffschläuche bekommen?

Die habe ich direkt von dem Fahrer, der mich mit Sauerstoff beliefert hat, bekommen. Die Firma hat das dann ebenfalls direkt mit meiner Krankenkasse abgerechnet. Das musst Du aber auf jeden Fall mit Deiner Krankenkasse vorher abstimmen.

Mein Rucksack ist unten immer nass. Weißt Du woran das liegt? Und was tust Du, damit Du nicht überall Wasserflecken hinterlässt?

Wenn Du Dein Gerät mit Sauerstoff befüllst, dann ist er ja flüssig. Flüssig ist er, weil er tiefgekühlt ist (ca.-196°C kalt!). Da Umgebungsluft rund 170 Grad wärmer ist, setzt sich durch das Auftauen an den Metallwindungen und an der Füllöffnung Kondenswasser ab. Das ist ein ganz normaler Vorgang. Ich habe mir angewöhnt, im Rucksack unter das Gerät immer einen Waschlappen zu legen. Wichtig ist, dass man diesen immer wieder wechselt, damit er trocknen kann – sonst bildet sich Schimmel und das ist nicht gut. Dadurch wird der Rucksack dann auch fast nicht nass. Wenn der Waschlappen mal am Gerät „festfriert“ macht dies auch nichts, er taut von allein außerhalb des Rucksacks wieder ab. Ich habe mein Gerät immer, wenn ich von einer kleinen Autofahrt zurückkam, aus dem Rucksack genommen und auf eine Autofußmatte im Flur stehen gehabt - zum Trocknen. Auch wenn ich Auto gefahren bin, und mich mein Gerät während der Fahrt begleitet hat :-) dann stand es auf einer Autofußmatte und zwar angegurtet und auf dem Beifahrersitz.

Bei mir ist es ab und zu passiert, dass ich mein Gerät gefüllt habe, dabei aber keine Luft herauskam! Ist mein Gerät defekt?

Wahrscheinlich nicht. Wenn in dem Gerät noch etwas Sauerstoff enthalten ist, oder die Öffnungen vom Kondenswasser feucht sind, dann kann dieses gefrieren. Deshalb kann dann die gewöhnliche Luft nicht entweichen. Nach etwas 10 bis 20 Minuten müsste sich dies aber gegeben haben. Es kann Dir auch passieren, dass das mobile Gerät an der Station „festfriert“, weil die Öffnung nicht ganz trocken war. :-) Auch hier einfach einige Minuten warten, und es löst sich wieder ganz von selber.

Mein Gerät macht manchmal komische Geräusche wenn ich es bewege. Weißt Du woran das liegt?

Es kann sein, das kurzzeitig mehr flüssig Sauerstoff auftaut, als Du gerade brauchst. Dadurch entsteht ein leichter Überdruck im Gerät. Wenn Du hinten am Gerät an dem „Nippel“ ziehst, dann kann der überschüssige, bereits gasförmige Sauerstoff entweichen, und das Geräusch hört auf.



Transplantationsbegleitung e.V.

„Praktisch helfen, spürbar handeln!“

Meine Nasenschleimhäute sind so trocken, richtig krustig, liegt das am Sauerstoff?

Am Sauerstoff allein liegt das nicht, denn der wird ja an Deinem großen Standgerät durch destilliertes Wasser geleitet und somit angefeuchtet damit Deine Nasenschleimhäute nicht austrocknen. (Bitte prüfe einmal, ob Du den Sauerstoff überhaupt durch destilliertes Wasser leitest – ich habe schon gesehen, dass manche den Sauerstoff ohne Wasser atmen – das ist dann nicht richtig und sollte geändert werden). Wenn Du aber sehr viel mit dem mobilen Gerät unterwegs bist, dann kann dies schon davon kommen, denn da atmest Du den Sauerstoff „trocken“. Ich habe am Anfang lange mit Nasentropfen versucht, diese Trockenheit zu beseitigen. Aber dann habe ich festgestellt, dass die Schleimhäute noch mehr austrocknet. Ich bin dann auch Nasensalbe gewechselt (Bepanthen). Dann war alles OK und die Trockenheit war weg.

Meine Nasensonde pfeift, wenn ich meinen Sauerstoff auf 3 Liter oder mehr hochstelle. Woran liegt das?

Schau doch einmal auf die Verpackung, in der Dir die Sauerstoffbrille geliefert wird. Darauf findest Du die Durchflussrate. Und die sagt Dir, wie hoch Du den Sauerstoff für diese Brillen stellen darfst.

...außerdem habe ich manchmal das Gefühl, ich bekomme zu wenig normale Luft durch meine Brille. Was kann ich dagegen tun?

Dieses Gefühl hatte ich auch immer, wenn ich die typischen Erwachsenenbrillen getragen hatte. Ich habe mir dann in der Apotheke und von meinem Sauerstofffahrer mehrere verschiedene Brillengrößen geben lassen. Dann habe ich so lange probiert, bis ich die für mich Richtige gefunden hatte - und bin fortan mit einer Kinderbrille gut versorgt gewesen :-)

Wenn Du noch andere Fragen hast, dann melde Dich doch bitte einfach bei uns.

Wir freuen uns immer auf neue Kontakte.

Uns erreichst Du unter:

Kerstin Klee

Transplantationsbegleitung e.V.

Kurt-Schumacher-Str. 97

42111 Wuppertal

Tel.: 0202 / 79 99 180

eMail: kerstin@transplantationsbegleitung.de

Internet: www.transplantationsbegleitung.de