

Verslag Landelijke Bijeenkomst Houten 10 september 2008

Er hebben zich ongeveer 40 mensen verzameld in de zaal van hotel-restaurant “De Roskam” in Houten als dagvoorzitter Oege Wierda de bijeenkomst opent. Hij verwelkomt ons en de inleider van vanmiddag, mw. Ans Bruinink, productspecialiste van Farmadomo.

Dhr. Wierda vertelt verder, dat de Nieuwsbrief in een nieuw jasje is gestoken, en dat hij hoopt dat hij ook nu nog goed gelezen zal worden; dat de DVD “Leven met longfibrose” is uitgekomen, en nog steeds bijbesteld kan worden voor bv. familie, vrienden of huisarts; en dat de informatieboekjes van de vereniging vanmiddag niet aanwezig zijn, maar uiteraard wel verkrijgbaar.

Mw Bruinink krijgt daarna het woord. Zij zal ons vanmiddag wegwijs maken in de wereld van de medische zuurstoftoediening. Die wordt sinds enkele jaren geregeld door de Medicijnenwet. Dit houdt o.a. in, dat medische zuurstof alleen verkrijgbaar is op voorschrift van de arts.

Zuurstof thuis is verkrijgbaar op verschillende manieren: in de vorm van een elektrische concentrator (o.a. de Eclipse), in de vorm van vloeibare zuurstof, dit is een moedervat met draagbare navulflus, o.a. ambulox en helios, of als zuurstofcilinder. De transportabele concentrator, de Eclipse, is de nieuwste vorm: het enige dat daarvoor nodig is, is een plaats in een vrije ruimte (dus niet in een kast o.i.d.!), een stopcontact en een slang met neusbril. Deze concentrator werkt op twee manieren: op aanvraag (“pulse”) en constant. Bij constante levering levert hij maximaal 3 liter per minuut, op aanvraag (wanneer de ademhaling inzet) kan hij maximaal 6 liter per minuut leveren. Deze Eclipse heeft als voordeel dat hij ook in de auto via de sigaretten aansteker gebruikt kan worden of bij gebrek aan een stroomvoorziening via zijn eigen accu zuurstof kan geven.

Zuurstof gebruik kan op maat gebeuren: de arts schrijft voor, en de leverancier bespreekt met de patiënt welke manier de beste is (o.a. afhankelijk van de mobiliteit van de patiënt) en bepaalt welke apparatuur wordt ingezet. Maak daarom aan de leverancier duidelijk wat u wilt! Probeer zo assertief mogelijk te zijn! Er zijn niet alleen verschillende mogelijkheden in de apparatuur, maar ook bv. in neusbrillen en slangen!

De ziektekostenverzekering van de patiënt heeft een contract met een bepaalde leverancier; bent u ontevreden over de leverancier, dan is de enige manier om bij een andere leverancier terecht te komen: overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar, die een contract heeft met een andere leverancier. De vergoedingen door de ziektekostenverzekeraars aan de leveranciers zijn de laatste jaren drastisch gekelderd, waardoor o.a. gesneden is in het budget voor voorlichting aan patiënten. Het is daarom ook moeilijker geworden om te weten te komen wat er allemaal kan en verkrijgbaar is: vraag daarnaar bij uw leverancier!

Mw. Bruinink beveelt de vereniging aan om als vereniging je licht op te steken bij verzekeraars en leveranciers om te proberen een zo goed mogelijk contract te bewerkstelligen voor zuurstofleverantie.

Hierna komt het gesprek op het onderwerp “zuurstof op vakantie”, en dan wel met name vakantie in het buitenland. Mw. Bruinink vertelt, dat in het buitenland vrijwel altijd zuurstofleverantie te organiseren valt, mits (ruim) van tevoren aangekaart bij de ziektekostenverzekeraar en de leverancier. Er wordt door de ziektekostenverzekeraar altijd toestemming gegeven voor een vakantie van 3 of 4 weken. Wilt u langer, of nog een keer, en

de weken zijn al op, dan kunt u per brief aan de ziektekostenverzekering toestemming vragen voor nóg een vakantie; dit wordt meestal toegestaan.

Zuurstof in het buitenland wordt, zeker binnen Europa, vergoed door de ziektekostenverzekeraar; opgemerkt wordt dat tijdens de evt. vliegreis zuurstofgebruik niet wordt vergoed. Vliegmaatschappijen regelen dit overigens wél (zie ook de Nieuwsbrief jaargang 8 nr. 2).

Nog enkele opmerkingen uit het verhaal van mw. Bruinink:

- er moet gezorgd worden voor een back-up zuurstofsysteem wanneer bv. een Eclipse geleverd wordt, voor als er onverhoopt sprake is van uitval. Eén of twee zuurstofcilinders als reserve is noodzakelijk
- De Eclipse is niet handig wanneer men zich voort moet bewegen in een rolstoel of met een rollator
- Het is aan te raden slechte ervaringen met uw zuurstof leverancier te bespreken met desbetreffende leverancier, klachten geven immers de kans om een verbeterstap te zetten, mocht u er niet uitkomen samen, meld u zich dan bij uw zorgverzekeraar.
- Blijf altijd alert met zuurstof! Zuurstof is op zich zelf niet brandbaar, het is brandbevorderend! Wees daarop bedacht: was je handen vóór je er iets mee gaat doen; zet de zuurstof apparatuur uit als je deze niet gebruikt (bv. als je gaat douchen), dit in verband met zuurstof verrijking. Indien het normale percentage van 21% met enige procenten wordt overschreden, zullen de verbrandingsprocessen ineens veel sneller verlopen.
- Neem minimaal 1 x per 2 a 3 weken een nieuwe neusbril, om bv. neusbloedingen te voorkomen; pas op met vet of zalf aan de neus smeren, vraag bij uw apotheek naar zalf op waterbasis.
- Blijf minimaal 4 á 5 meter van open vuur met uw zuurstof apparatuur!
- Probeer elkaar zoveel mogelijk te informeren, een patiëntenvereniging is daarvoor!

Naar aanleiding van vragen uit de zaal komen nog de volgende onderwerpen aan bod:

- de concentrator maakt veel lawaai: dat komt door de motor die nodig is om de lucht uit de omgeving te halen en daar goede zuurstof van te maken; nieuwe modellen worden wel steeds stiller maar er blijft geluid uit komen;
- de website van bv. Farmadomo (www.farmadomo.com) heeft geen helpdesk, wel een contact informatie. Voor vragen kan men telefonisch of schriftelijk contact opnemen met zijn/haar eigen leverancier;
- een water bevochtiger kan wel worden aangesloten op de concentrator, bij een gebruik van 4 a 5 liter per minuut wordt deze automatisch door de leverancier aan uw zuurstofapparatuur bevestigd. Bij een lager zuurstofgebruik wordt het gebruik van een bevochtiger ontraden, mocht u echter last hebben van bloedneuzen of hele droge slijmvliezen vraag dan alsnog bij uw leverancier om een bevochtiger te plaatsen.
- Bevalt een leverancier niet, en komt u er samen niet uit: dan is de enige manier om aan een andere leverancier te komen: overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar.
- Met zuurstof mag je in een auto rijden (zie ook: Nieuwsbrief jaargang 8 nr. 2);
- De Eclipse zuurstof concentrator kunt u ook op de pulse flow instellen, dan neemt hij maar de helft stroom of van de accu.
- Op cilinders kan een bespaarsysteem (demand) worden aangesloten, waardoor u langer gebruik kunt maken van deze cilinder. Bespreek dit demand systeem echter wel eerst met uw arts, om te bepalen of dit voor u persoonlijk wel goed is!
- Ziektekostenverzekeraars wisselen soms, tegenwoordig steeds vaker, van leverancier; meestal hebben ze een contract van 2 á 3 jaar;

- Als u zuurstof in huis hebt, licht dan de verzekering en de brandweer in (ook dit is na te lezen in de Nieuwsbrief jaargang 8 nr. 2)!

Rond half vier sluit dhr. Wierda dit gedeelte af; hij bedankt mw. Bruinink zeer voor haar heldere informatie, en nodigt de aanwezigen uit om onder het genot van een glaasje fris en wat te knabbelen elkaar nader te ontmoeten.