

**Weiterführende Information  
finden Sie unter**

www.alpha1-deutschland.org/  
informationen-rund-um-die-  
sauerstofflangzeittherapie



www.alpha1-deutschland.org/mobil-mit-alpha1

Wir danken unserer Beirätin Frau Ursula Krütt-  
Bockemühl für die inhaltliche Gestaltung des Flyers.

**Über Alpha1 Deutschland e.V.**

Gemeinnützige Patientenorganisation, national und  
international tätig

In Deutschland sind ca. **20.000 Menschen** an  
AAT-Mangel erkrankt, schätzen die Experten. Nur  
ein Bruchteil davon wurde bisher entdeckt bzw.  
diagnostiziert und somit richtig behandelt. Das ist  
eine hohe Dunkelziffer. Und: Im Durchschnitt dauert  
es 5 – 7 Jahre bis ein AAT-Mangel diagnostiziert ist.

Unser Ziel ist es, diese Krankheit stärker ins Bewusstsein  
von Ärzten und Forschung sowie der Allgemeinheit  
zu rücken. Deshalb organisieren wir regelmäßige  
Infotage für Erwachsene und Kinder, zu denen wir  
gezielt Referenten einladen, die sich intensiv mit dem  
AAT-Mangel beschäftigen. Die Veranstaltungen sind  
für unsere Mitglieder kostenfrei.

Zweimal jährlich informieren wir unsere Mitglieder  
durch unser Alpha1-Journal. Hier kommen Mediziner,  
Selbsthilfegruppen und Mitglieder zu Wort. Sie haben  
Interesse an einer Ausgabe? Rufen Sie uns an, wir  
schicken Ihnen gern Informationsmaterial zu.

Wir unterstützen regionale Selbsthilfegruppen und  
geben den GruppenleiterInnen die Möglichkeit zur  
Fortbildung. Die Liste der Selbsthilfegruppen finden  
Sie auf unserer Internetseite.

Sie und Ihre Angehörigen können uns telefonisch für  
Fragen rund um Ihren Alltag mit AAT-Mangel erreichen.  
Gern stellen wir Kontakte zu MedizinerInnen her oder  
nennen Ihnen Kliniken in Ihrer Nähe.



**Alpha 1**

DEUTSCHLAND e.V.

Gesellschaft für  
Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte  
Gemeinnütziger Verein

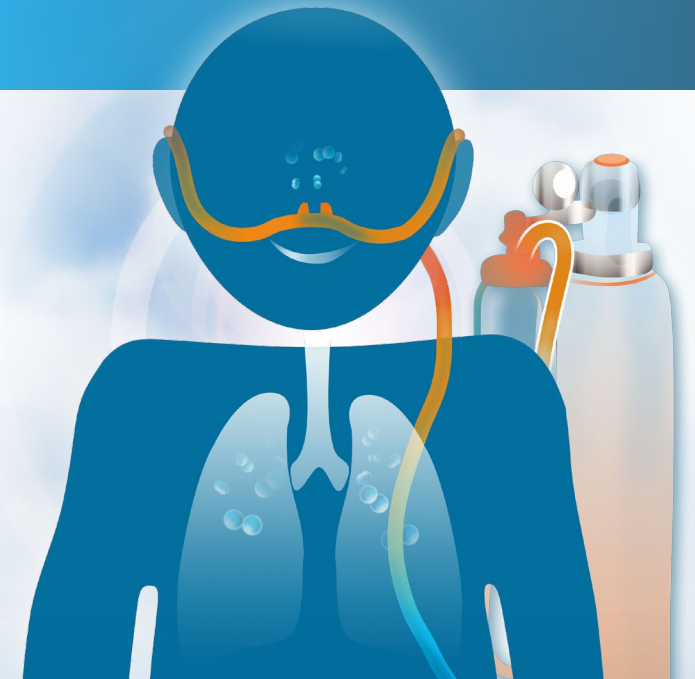
Kostenfreie Servicenummer: 0800-5894662  
Mail: info@alpha1-deutschland.org



Weitere Informationen finden Sie im Internet unter  
[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)



# Sauerstoff- langzeit- therapie



**Alpha 1**  
DEUTSCHLAND e.V.

## Ab wann wird eine Therapie benötigt?

Ein Sauerstoffmangel kann durch unterschiedliche Erkrankungen verursacht werden. Hierbei spielen vor allem Lungenerkrankungen wie Alpha-1-Antitrypsinmangel, COPD und Emphysem eine große Rolle.

Um die Lebensqualität und Überlebensdauer bei Patienten mit einem chronischen und schweren Sauerstoffmangel zu verbessern, werden diese Betroffenen auf eine Sauerstofflangzeittherapie (long term oxygen therapy- LTOT) getestet. Dabei müssen bei der Blutgasanalyse der PaO<sub>2</sub>-Wert mehrfach unter 55 mm Hg gemessen und alle medikamentösen Behandlungsoptionen ausgeschöpft worden sein. Für die Langzeittherapie werden Kooperationsbereitschaft und Therapietreue des Patienten erwartet.

## Ist Sauerstoff ein Medikament?

Ja! Um die Sauerstofflangzeittherapie sinnvoll und effektiv anzuwenden, sollte die Therapie mindestens 16 Stunden, besser 24 Stunden am Tag durchgeführt werden - so empfehlen es die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie.

## Welche Geräte gibt es für die Langzeittherapie?



Drei Versorgungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung.

**Konzentratoren** gibt es als stationäre oder transportable Geräte. Der Sauerstoff wird aus der Raumluft komprimiert. Gesetzlich Versicherte können die Stromkosten ihrer Krankenkasse in Rechnung stellen.

**Gasdruckflaschen** sowie **Flüssigsauerstoff** werden von der Lieferfirma ins Haus gebracht.

Bei den **Mobilgeräten** unterscheidet man zwischen Dauerflow- und Demand-Geräten. Beim Dauerflow wird der Sauerstoff kontinuierlich abgegeben, unabhängig davon, ob ein- oder ausgeatmet wird. Bei den Demand-Geräten (auch atmestzugesteuerte oder getriggerte Geräte genannt) wird nur in der kurzen Phase der Einatmung der Sauerstoff freigegeben (sogenannter Bolus). Diese Versorgungsmöglichkeit bedarf unbedingt einer Testung, da es sonst zu Unterversorgungen kommen kann.

## Woran muss bei einer Sauerstofflangzeittherapie gedacht werden?

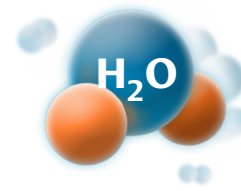
### Nasenbrillen



Die Zufuhr von Sauerstoff erfolgt über ein Schlauchsystem aus PVC, Kraton oder Silikon, welches nicht länger als 15 m sein darf. Es gibt unterschiedliche Modelle und Ausformungen, deshalb ist es sinnvoll, mehrere Varianten auszuprobieren, um das am besten passende System zu finden und Verletzungen der Nase zu vermeiden. Nasenbrillen aus PVC sollen spätestens alle 14 Tage gewechselt werden, bei einem Infekt gegebenenfalls auch eher.

Silikon-Modelle sind weicher und länger tragbar, da die Silikon-Brillen und -schläuche auskochbar sind.

Für Brillenträger ist es möglich, den Schlauch so zu befestigen, dass er optisch kaum auffällt („kosmetische“ Brille).



### Befeuchtung

Bei einem kontinuierlichen Fluss und dem Gefühl einer ausgetrockneten Nase sollte eine Befeuchtung eingesetzt werden. Hygienisch und ohne viel Aufwand sind geschlossene Wassersysteme. Des Weiteren besteht die Möglichkeit, den Befeuchterbehälter mit sterilem Wasser zu befüllen. Werden hingegen Leitungs- oder destilliertes Wasser verwendet, muss das Wasser täglich neu abgekocht und auch der Befeuchterbehälter täglich gereinigt werden.

## Tragehilfen



Die mobilen Sauerstoffgeräte können auf unterschiedliche Weise transportiert werden. Es gibt spezielle Rucksäcke und für kleinere Systeme Gürteltaschen. Mit einem Caddy lassen sich größere Geräte transportieren, wobei besonders auch Rollatoren den Transport erleichtern. Das Gewicht einer solchen Gehhilfe ist zu berücksichtigen. Sehr nützlich ist eine Ankipphilfe, die das Überwinden von Hindernissen, wie beispielsweise Bordsteinkanten, erleichtert.

## Reisen



Auch Sauerstofflangzeittherapie-Patienten können Urlaub machen.

Das individuelle körperliche Leistungsvermögen und der Schweregrad der Erkrankung spielen eine entscheidende Rolle, welche Reisen möglich sind.

Reisen sind zunächst mit dem Lungenfacharzt zu besprechen und dann mit dem Sauerstoffversorger zu planen. Auch Flugreisen sind möglich, dabei ist zu beachten, dass die Mitnahme von Flüssigsauerstoff nicht genehmigt wird. Hier empfehlen sich tragbare oder transportable Konzentratoren. Diese lassen sich für eine Reise gut anmieten, was grundsätzlich auch vor einem Kauf zu empfehlen ist.

Für Reisen ohne großen organisatorischen Aufwand bieten einige Rehakliniken spezielle Pauschalangebote für Sauerstoffpatienten. Die Kliniken ermöglichen die Sicherheit der Sauerstoffversorgung, im Notfall ist ein Arzt im Haus und die Umgebung der Kliniken laden zu Ausflügen ein. Hier verbinden sich Urlaubsanspruch, Gesundheitswoche, Wellness, Erholung und Sauerstofftherapie.