

Zuurstof

Je hebt de diagnose clusterhoofdpijn gekregen en nu krijg je van de arts zuurstof.

Sommige mensen vinden dit een eng idee en weten niet wat ze kunnen verwachten.

Hier een aantal richtlijnen waar je op moet letten, wanneer je zuurstof thuis krijgt.

De arts

Wanneer je de diagnose clusterhoofdpijn hebt gekregen, zal de arts je waarschijnlijk zuurstof voorschrijven. Indien dit niet zo is, vraag ernaar!

Bij clusterhoofdpijn is zuurstof het meest werkzame en onschuldige middel om een aanval tegen te gaan.

Zuurstof kun je probleemloos gebruiken in combinatie met medicatie. Sommige mensen gebruiken ook Immigran injecties om een aanval af te breken. Hier ervaren veel mensen nare bijwerkingen van. Dan is een combinatie met zuurstof wellicht een oplossing om minder injecties te moeten gebruiken.

Zorg dat je niet voor verrassingen komt te staan.

Wanneer je zuurstof voorgeschreven krijgt van de arts, zal dit vergoed worden vanuit de **basisverzekering**. Zuurstof is een eerste levensbehoefte en hoeft daarom niet betaald te worden.

Sommige mensen krijgen toch de rekening gepresenteerd, aangezien het niet om een longaandoening gaat. Ga hier tegenin! Bij gebruik van een concentrator kan er huur gerekent worden.

Wij gebruiken echter alleen cilinders, want een concentrator kan niet het benodigde aantal liters per minuut (L/pm) leveren die wij nodig zijn.

Daarbij is het van belang dat de arts de aanvraag doet betreft de zuurstof. Vraag dit dus niet zelf aan! Ook dan bestaat de kans dat je ervoor moet betalen.

Laat je hierover wel goed informeren, zowel door je arts als je zorgverzekering!

Levering

De arts zal een aanvraag moeten indienen voor de zuurstof. Dit kan veelal al binnen 2 dagen geregeld zijn. Van de aanvraag tot levering. Wanneer je weet wie de zuurstof komt leveren, kun je vaak op de site van de leverancier meer info vinden.

De leverancier brengt vaak grote en kleine cilinders met zich mee. De grote zijn voor thuisgebruik. Deze worden vaak geleverd inclusief steekkar. De kleine cilinders kun je meenemen, wanneer je ergens heen gaat. Sommige leveranciers leveren een rugtas bij de kleine cilinder. Wanneer deze niet automatisch geleverd wordt, kun je erom vragen. Let wel op, niet iedere leverancier levert deze tas. Ook is de tas niet altijd gratis!

Afhankelijk van de leverancier (hun bezorgroute) zal de zuurstof thuis geleverd worden. Aan de hand van de aanvraag van de arts, wordt de hoeveelheid bepaald. Dit kan in overleg met je leverancier, altijd gewijzigd worden.

De leverancier zal uitleg geven over wanneer je moet bellen voor een nieuwe fles. Ook zal hij een boekje achterlaten met informatie over het gebruik en de levering van de zuurstof en telefoonnummers.

Zorg dat je zuurstof krijgt met een regelaar t/m 25 liter per minuut!

De leverancier zal uitleg geven over het gebruik van de cilinders, het instellen van de aantal liters per minuut en het aansluiten van de slang en masker. Wanneer je vragen hebt, stel ze! Een zuurstofleverancier is specialist op het gebied van zuurstofgebruik en zal je vragen graag beantwoorden! Tevens krijg je een sticker, deze moet je goed zichtbaar op de voordeur plakken. Ook is het raadzaam om je verzekering en de brandweer in te lichten over de zuurstof.

Wie de zuurstof komt leveren zal afhankelijk zijn van je zorgverzekering, de arts die het aanvraagt en de regio waar je woont.

Lees de veiligheidsinstructies over opslag en gebruik van de leverancier goed door en houd je hier aan!

Het masker

Meestal wordt een standaard masker geleverd bij de zuurstof. Veel mensen hebben hierbij niet het gewenste effect en hebben meer baat bij een ander masker. Tegenwoordig heeft een leverancier vaak een standaard masker met voorraadzak. Indien je een simpel masker zonder zak krijgt, vraag naar het masker met zak!

Het masker met voorraadzak, sluit beter af en door de voorraadzak kun je, indien gewenst, af en toe de voorraadzak leeg knijpen, om nog meer zuurstof binnen te krijgen. Wanneer het masker goed afsluit, krijg je 100% zuurstof binnen, wat het meeste effect zal geven.

Ook is het mogelijk je eigen masker te kopen. De optimask is een masker speciaal ontwikkeld voor clusterhoofdpijn Patiënten. Deze kun je bestellen via internet.

Gebruik

Alle voorzorgsmaatregelen zijn getroffen: De zuurstof is aangevraagd door de arts. Geleverd door de leverancier en je hebt uitleg gehad over de zuurstof. Je hebt de verzekering en de brandweer ingelicht. De cilinders hebben een plaats gekregen in je huis, confronterend he! Bedenk dat je het niet voor niks in je huis hebt staan en zorg ook dat je een cilinder meenemt wanneer je uit gaat! In het begin zal het wat ongemakkelijk zijn, maar je vind snel een weg om hiermee om te gaan.

Maar nu? Nu moet je zorgen dat je het op de juiste manier en op het juiste moment gebruikt om het maximaal effect te krijgen. Zorg dat je altijd een cilinder in de buurt hebt. Wanneer je 's nachts vaak aanvallen heb, zet bijvoorbeeld een cilinder naast je bed.

Juist gebruik van de zuurstof is
enorm belangrijk voor het optimaal effect.
Wanneer de zuurstof onjuist gebruikt wordt,
zal het effect ook minder zijn!!

Het aantal liters per minuut (L/pm)

Vele krijgen nog steeds het advies van de neuroloog om 7 liter per minuut (L/pm) te nemen.

Echter is dit vaak NIET effectief tegen Clusterhoofdpijn!

VANAF 9 L/pm t/m 25 L/pm!

Zorg dat je een regelaar hebt die t/m 25 L/pm kan.

De ene aanval is de andere niet, dus zul je ook moeten kunnen variëren in de liters.

LET OP! Indien je een longaandoening hebt, is het raadzaam om het advies van je arts op te volgen!

Hoe gebruik ik de zuurstof op de juiste manier?

Er zijn verschillende opties betreft zuurstof gebruik. Het belangrijkste is dat je zo rustig mogelijk blijft en je ademhaling in de gaten houdt. Ook is het erg van belang dat je op het juiste tijdstip de zuurstof pakt! Binnen 5 minuten na aanvang van de aanval, heeft de zuurstof het meeste effect. Zorg dus dat je altijd een cilinder binnen handbereik hebt! Dan kun je, zodra je een aanval voelt opkomen, deze pakken.

Het masker plaats je zo, dat het goed afsluit. Het is van belang om de 100% zuurstof binnen te krijgen en zo min mogelijk “valse”lucht!

Er zit vaak een elastiek aan de maskers, deze hoeft je niet persé te gebruiken. Soms is dat een irritatiefactor. Tijdens een aanval is irritatie iets wat tegenwerkt. Vele drukken met 1 hand de masker tegen het gezicht. Je voelt zelf het beste aan wat je prettig vind.

Ademhaling

Het is van belang om goed te blijven ademen. Sommige prefereren een andere ademhalingstechniek. Dat is iets wat je voor jezelf moet uitzoeken. Hieronder een tip, hoe je je ademhaling in de gaten kunt houden, zonder te gaan hyperventileren.

Probeer tijdens een aanval, zo rustig mogelijk te blijven!

Je ademhaling onder controle houden kun je doen door diep in te ademen, je adem even vast te houden en zo langzaam mogelijk weer uit te ademen.

Hierbij kun je gaan tellen. Bijvoorbeeld: 4 tellen in ademen, 4 tellen vast houden en in 4 tellen weer uit ademen. Deze ademhalingsoefening wordt ook toegepast bij mensen met hyperventilatie. Adem zoveel mogelijk via je buik en vul daarna je longen.

Zo vestig je tevens je concentratie op iets anders dan de aanval. Dit kan in je voordeel werken! Je kunt de ademhalingstechniek ook oefenen, zonder zuurstof.

Optie 1:

Je zet de regelaar op 9 liter per minuut. Je ademt een aantal minuten in en uit en je let goed op, of de aanval hierop reageerd.

Geen verandering?

Draai dan de regelknop omhoog naar 12,
wanneer dit na een aantal minuten nog niet het gewenst effect heeft,
draai je de regelknop omhoog naar 15.

Indien je binnen een aantal minuten nog steeds geen effect voelt, 25!

Indien je wel effect voelt, laat je de regelknop staan op het aantal L/pm, waar de regelaar op staat. Het is en blijft een kwestie van goed opletten en aanvoelen wat de aanval doet!

Optie 2

Je zet de zuurstof meteen op 25 liter.

Stapsgewijs draai je de regelknop lager tot de aanval op zijn retour gaat.

Voel je hem tijdens het verlagen weer opkomen, draai je de regelknop weer omhoog.

Dit is echter geen gebruikelijke optie. Maar sommige hebben hier meer baat bij, dan de optie over het opvoeren van de zuurstof.

Nogmaals: Het is een kwestie van aanvoelen, wat voor jou het beste werkt! Daarbij is het van belang om te experimenteren met de regelknop. De ene aanval is de andere niet, dus is het belangrijk om ook goed op te letten, wat de aanval doet en hierop te reageren.

Na de aanval

Stel je hebt meteen effect van de zuurstof, de aanval is over en de zuurstof kan uit.
Vervolgens krijg je een rebound aanval.

Dit kan betekenen dat je te snel de zuurstof hebt stop gezet.

Wanneer je nog in de spanning van een aanval zit
en stopt met de zuurstof, kan dit een nieuwe aanval uitlokken.

Ook te lang aan het zuurstof kan een rebound veroorzaken.
Het blijft een kwestie van zelf aanvoelen hoe de situatie is.

In de regel houden we aan: kwartier op, kwartier af.

Wanneer je echter wel effect voelt, maar al een kwartier aan de zuurstof zit, blijf dan nog even aan de zuurstof. Het komt niet op de minuut aan.

Zet de zuurstof pas uit, wanneer je hartslag weer redelijk normaal is.

Bouw het wel af naar de 9 l p/m. Stop niet met een hoger aantal L p/m, dit verschil is te groot!

Heb je na een kwartier nog helemaal geen verbetering, dan is langer aan het zuurstof overbodig. Stop dan een kwartier en als de aanval nog steeds aanwezig is, of weer op bouwt, probeer het dan nog een keer.

Varieer met het aantal liters, tot de aanval op zijn retour gaat.

Wij hopen dat er nu wat meer duidelijkheid is over het gebruik van zuurstof.

Mochten er toch nog vragen zijn, laat het ons weten!

Vragen is altijd vrij en nooit overbodig. Succes!!