European PF
Patient Summit 2024
Patients Driving Change

Menschen mit Lungenfibrose haben ein Recht auf Sauerstoff!

Ist der Bedarf gedeckt?
Gesundheitspolitische Forderungen.

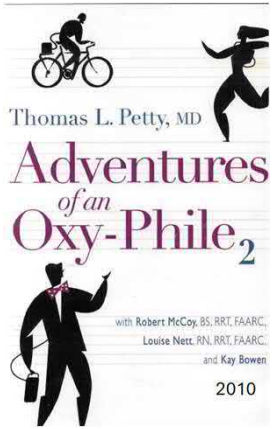
Vortrag bei EU – PFF Summit Barcelona 26.4.2024

Dr. Gottfried Huss MPH

Überblick

- Verschiedene Formen von zusätzlichem Sauerstoff.
- Europäische Expertenmeinungen über Indikationen für Sauerstoff.
- Mythen über Sauerstoff
- Technische Neuerungen.
- Beispiele für Kampagnen zur Verbesserung des Zugangs aus den USA und Kanada.
- Konsequenzen aus der Umfrage - Aufruf zum europäischen Handeln.

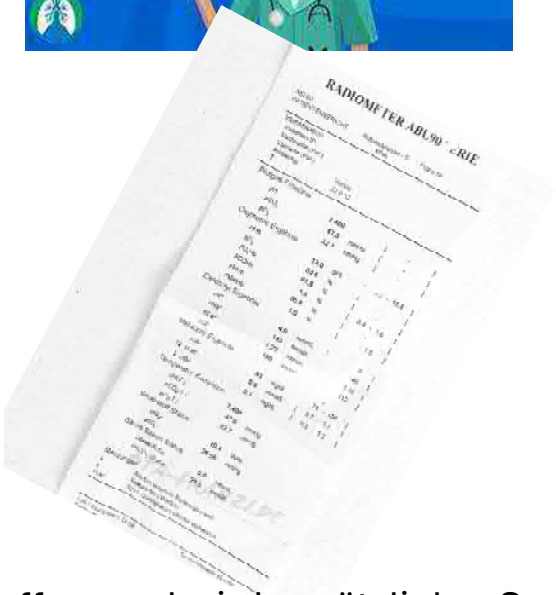
Manifest der Sauerstoff- Liebhaber



- Sauerstoff ist die Quelle des Lebens aller Lebewesen in der Natur. Es gibt keine kein Leben auf der Erde ohne Sauerstoff – nur Ersticken.
- Luft und Sauerstoff gehören zu den natürlichen Ressourcen wie Wasser und Sonnenlicht – aber heutzutage wird alles in Flaschen verkauft- auch Berliner Luft.
- Sauerstoff ist in Notfällen bei vielen Erkrankungen lebensrettend.
- Chronische Lungenpatienten benötigen zusätzlichen Sauerstoff. Zusätzlich bedeutet etwas Besonderes, das künstlich hinzugefügt wird, wenn ein besonderer Bedarf besteht - mehr als die normale Menge für gesunde Personen.

Wie wird Sauerstoffmangel festgestellt?

sitzend oder in Bewegung



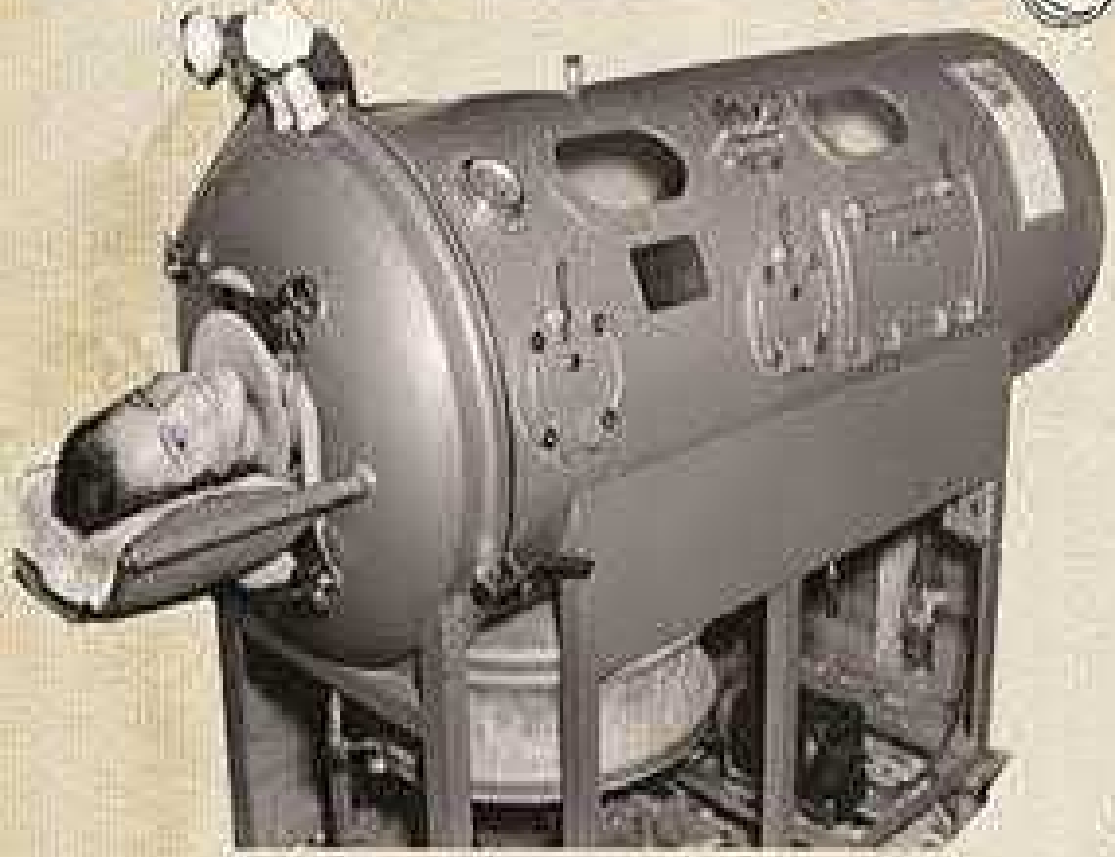
Bei Sauerstoffmangel wird zusätzlicher Sauerstoff benötigt.

Verschiedene Formen der Sauerstoffverabreichung

Form	Indikation	Ausrüstung	Festeingestellter Flow	Kosten
Langzeit – Sauerstoff-Therapie LTOT	Hypoxie in Ruhe	Sauerstoffkonzentratoren für den Heimgebrauch.	ausreichend	Mässig
Nocturnal Oxygen Therapy NOT	Hypoxie während des Schlafes Polysomno-graphie	Sauerstoffkonzentratoren für den Heimgebrauch mit oder ohne CPAP	ausreichend	Mässig
Ambulante Sauerstoff-Therapie “AOT”	Hypoxie bei Bewegung und Anstrengung 6MWT und Symptome.	Leichte tragbare Geräte Konzentratoren oder Flüssigsauerstoff	Möglicherweise nicht ausreichend für den Bedarf	Hoch

NEU

evolution of oxygen therapy



the path to freedom and independence

Apparate

Compressed Oxygen Cylinders

Liquid Oxygen Systems

Oxygen Concentrators

Schwer und geräuschvoll für den häuslichen Gebrauch

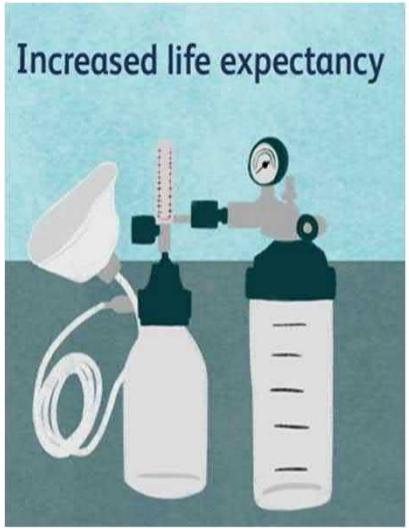
Leicht, tragbar und nicht billig

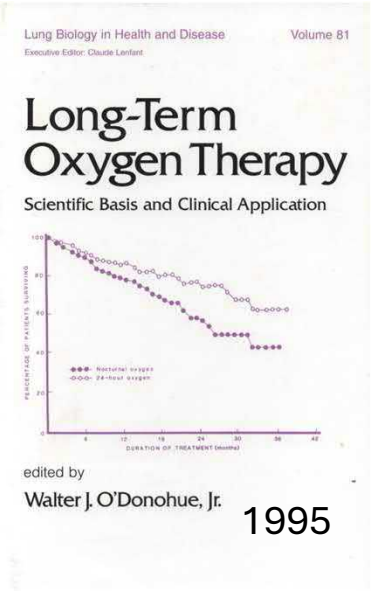
Liquid Oxygen Systems

Oxygen Concentrators

Nutzen der LTOT

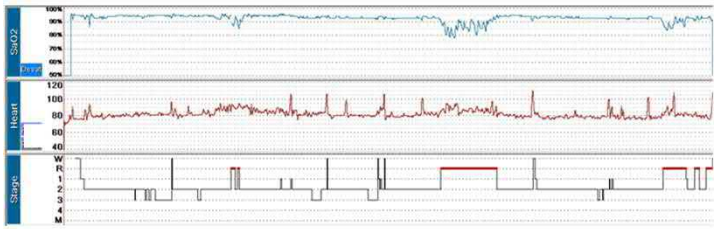
- Jede chronische Lungenerkrankung mit chronischer Hypoxie ist mit der Entwicklung einer pulmonalen Hypertonie verbunden, die alles verschlimmert.
- LTOT verhindert diese Komplikation und verbessert das Überleben bei COPD - es gibt klare Beweise seit 40 Jahren - > Buch von 1995
- Was für COPD nachgewiesen wurde, warum sollte dies nicht auch für PF gelten





Nutzen der nächtlichen Sauerstoffgabe.

Figure A



Legend:
SaO2 Plot – Oximetry data recorded over the entire night
Heart Plot – Heart rate data recorded over the entire night
Stage Plot – Sleep stages recorded over the entire night (note that the red bars indicate REM sleep

- PF ist häufig mit obstruktiven Apnoen (OSAS) kombiniert. Die Sättigungsabfälle sind ausgeprägter.
- Mit nächtlichem Sauerstoff gibt es Erleichterung, besseren Schlaf, weniger Kopfschmerzen, Tagesmüdigkeit und Unfälle.
- Eine Kombination von CPAP und Sauerstoff ist möglich.
- Meine Annahme : OSAS und nächtliche Hypoxie sind bei PF-Patienten unterdiagnostiziert.

Das Dilemma

Du hast eine Lungenfibrose und Kurzatmigkeit bei Belastung. Du hast den Sauerstoffmangel gemessen, wenn Du Dich bewegst und fragst Deinen Arzt nach Sauerstoff.

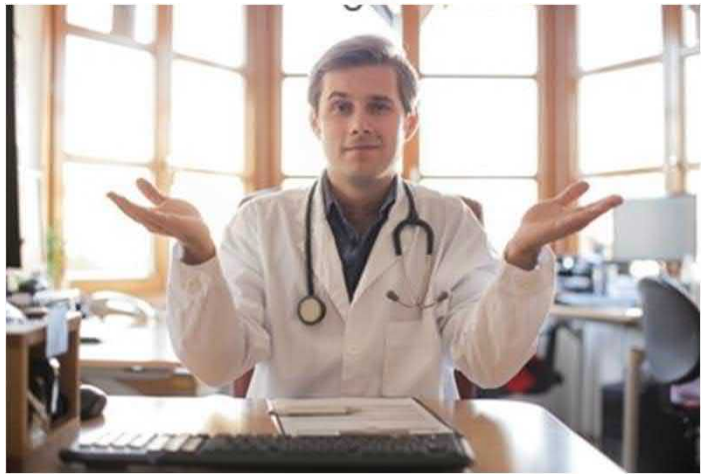
Er glaubt dir. Er sagt, Kurzatmigkeit und Hypoxie sind nicht dasselbe.

Der Arzt sagt, dass er Blutgastests durchführen muss. Das braucht er für die Sauerstoffverschreibung.

Er misst in Ruhe keinen Sauerstoffmangel. „Sie brauchen doch keinen Sauerstoff, weil Sie in Ruhe keine Hypoxie im Blutgastest haben."

Leider bietet er Ihnen weder eine 6MWT noch eine Polysomnographie an und überweist sie nicht (zeitaufwändige Untersuchungen)

Das ist meine Erfahrung und die Erfahrung vieler anderer Patienten. Ohne Insistieren gibts keinen ambulanten Sauerstoff.



Was man alles mit O2 machen kann

Vorteile der Bewegung mit Sauerstoff

- Gewichtskontrolle
- Reduziert das Risiko für Diabetes, Arthritis, koronare Herzkrankheit und Bluthochdruck.
- Verbessert die Stimmung – weniger Stress und Ängste.
- Besserer Schlaf.
- Erledigung von Arbeiten im Haus und Garten.
- Bessere Freiheiten zu Reisen.
- Autark bleiben.
- Die Natur genießen.
- Verbessert die Lebensqualität.

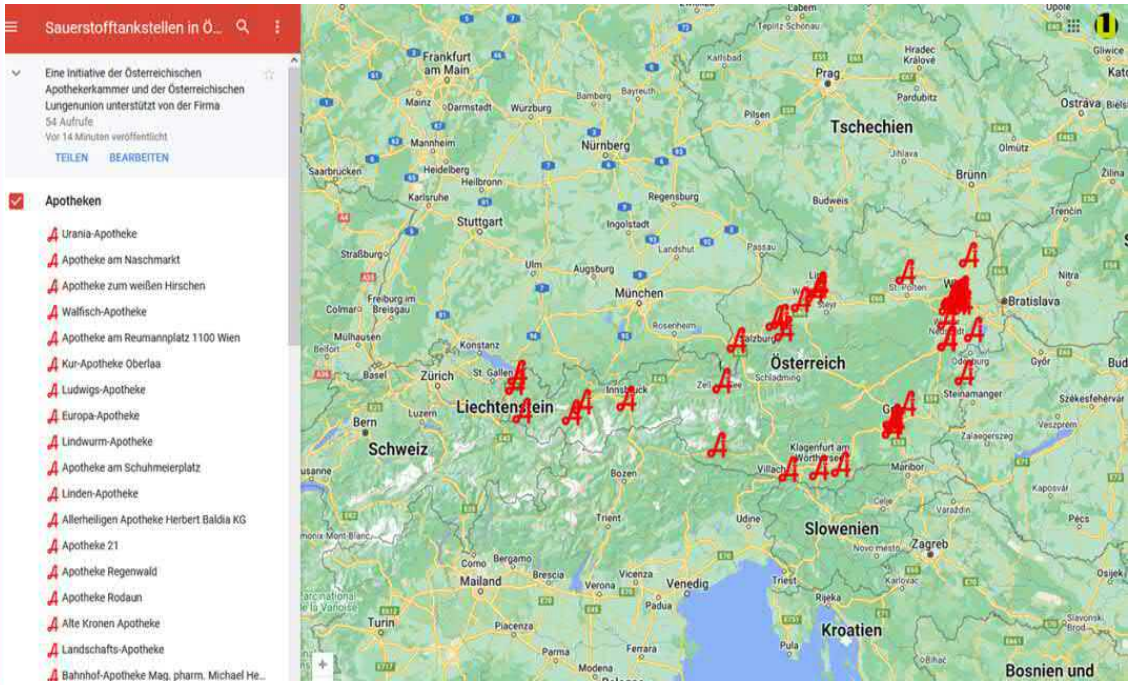
Mythen, die sich negativ auf die Einstellung von Ärzten und Patienten zu Sauerstoff auswirken.

“Sauerstoff ist toxisch” Das tritt nur bei COPD unter seltenen Umständen auf – bei Notfallbehandlung und künstlicher Beatmung mit sehr hohem O2-Fluss . Trifft nicht zu im häuslichen und ambulanten Bereich und ist nicht anwendbar auf Fibrose.

„Sauerstoff ist gefährlich” Selten! Es brennt nicht selbst – aber es erhöht die Brandgefahr. Also Vorsicht!

„Sauerstoff ist ein Medikament (laut Gesetz)„ Handelt es sich nicht vielmehr um eine natürliche Ressource? Warum wurde festgelegt, dass es ein verschreibungspflichtiges Medikament ist? Weil es was kostet? Weil es überdosiert werden kann? Unterdosierung ist die Regel. Dürfen wir nicht selbst den Fluß regeln?

“Die Menschen werden süchtig” Falsch! Es macht nicht süchtig. Mit dem Verlauf der Lungenfibrose benötigt man mehr Sauerstoff, das ist vom Verlauf abhängig.



Zugang verbessern- Beispiel : Sauerstofftankstellen in der Schweiz und Österreich

nicht in Deutschland und im Rest von Europa

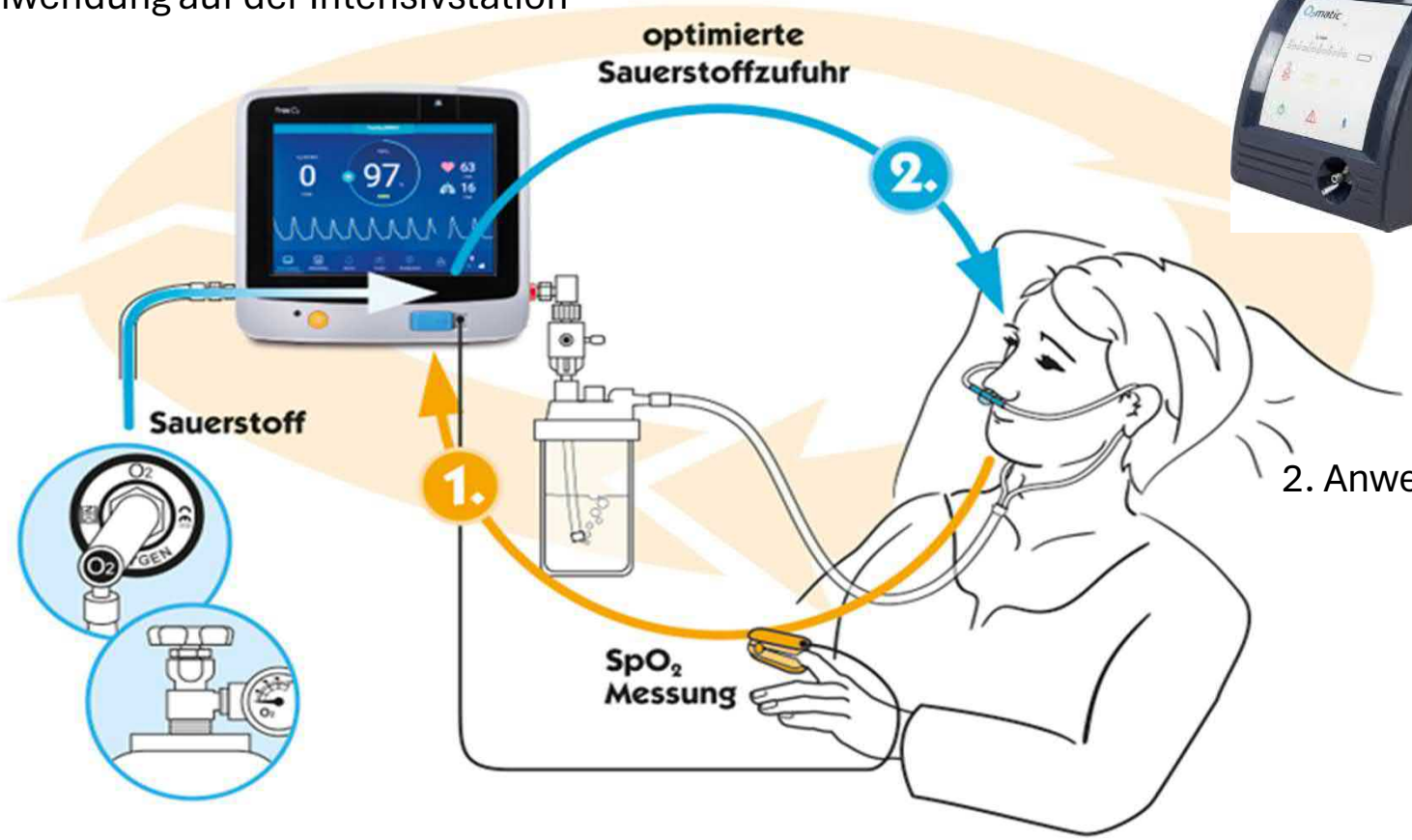
Bessere Ausrüstung: Titrierter Sauerstoff beim Gehen?

Das Problem: Mit wechselnder Belastung ändert sich der Sauerstoffbedarf für eine optimale Sauerstoffversorgung der Muskeln. Langsam gehen oder schnell bergauf gehen verändert den Bedarf mit der Aktivierung großer Muskelgruppen.

Dabei kann ein konstanter Sauerstofffluss unzureichend oder zu hoch sein.

Wie schon auf Intensivstationen und im Rehabilitationsbereich erprobt, könnte der Sauerstofffluss auch bei Bewegung draußen kontinuierlich entsprechend den Oxymetriewerten angepasst werden. Es wird an der Entwicklung einrd leichtes Gerät für den Rucksack gearbeitet.

1. Anwendung auf der Intensivstation



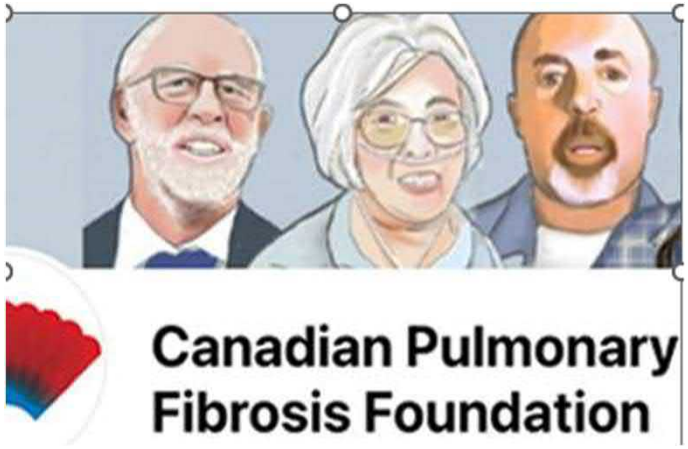
2. Anwendung Bei der Rehabilitation

3. Nächster Schritt: häusliche Anwendung zur Bewegung – im Rucksack?

Slogans der kanadischen Lungenfibrose Vereinigung

Breathing should never be hard work!

Atmen sollte niemals harte Arbeit sein!



Schlüsselelemente der amerikanischen SOAR-Gesetzes- Vorlage auf dass sich über 25 Patienten-, Berufs- und Branchenverbände geeinigt haben.

1. Stellen Sie sicher, dass zusätzlicher Sauerstoff patientenzentriert ist: Ändern Sie „Heimsauerstoff“ in „Zusatzsauerstoff“, um sicherzustellen, dass Menschen, die Sauerstoff benötigen, außerhalb ihres Hauptwohnsitzes ein erfülltes Leben führen können ….
2. Stellen Sie den Zugang zu flüssigem Sauerstoff für Patienten sicher, für die dies medizinisch notwendig ist
3. Schaffen Sie ein gesetzliches Leistungselement, um Atemtherapeuten eine angemessene Vergütung zu bieten … (was wir in Europa nicht haben).

Die europäische Vielfalt beim Zugang zu O2 ist eine Herausforderung

- Beim EU- PFF Summit wurden vergleichende Daten über Beurteilung des Zugangs zum Sauerstoff aus 18 europäischen Ländern gezeigt. Danke für die deutschen Antworten! Deutschland liegt leider nur im Mittelfeld.
- Die Daten reflektieren eine ganz unterschiedliche Verteilung der Mängel beim O2 Angebot, Zugang und der Kostenerstattung in den Ländern. Diese Ungleichheit ist nicht akzeptabel!
- Die bevorstehende Veröffentlichung dieser Umfrage durch EU- PFF wird einiges in Bewegung setzen. Der Zugang zum Sauerstoff muss in allen Ländern verbessert werden!

Forderungen 1

- Die EU sollte die Sauerstofflücke diskutieren und Empfehlungen für die nationalen Regierungen herausgeben.
- Verbesserung des Zugangs zum Sauerstoff und der des rechtlichen Rahmens für die vollständige Kosten- Erstattung aller Formen von zusätzlichem Sauerstoff in den EU-Ländern.
- Verbesserung des Zugangs zu Flüssigkeitstanks und anderen Geräten, die Reisenden in allen EG-Ländern helfen.
- Stärkung des nichtärztlichen Personals für die Atemtherapie, um die ordnungsgemäße Nutzung von Sauerstoff zu verbessern.

Forderungen 2

Zusammenarbeit mit den europäischen und nationalen Gesellschaften der Pulmonologie, um die Kräfte zu bündeln:

- Verbesserung der Leitlinien mit stärkerer Betonung der spezifischen Bedürfnisse von PF-Patienten und der ambulanten Sauerstoffversorgung unter Belastung.

- Beseitigung medizinischer Barrieren – weniger restriktive Verordnungen von Konzentratoren und flüssigem Sauerstoff.
- Förderung der Forschung und Unterstützung für bessere Ausrüstung.