

# JSI DOMA



Děkujeme všem sponzorům, díky nimž jsme mohli letní odlehčovací pobyt uspořádat:



## Milí pacienti, vážení čtenáři,

jsme nezisková organizace pečující o pacienty na domácí umělé plicní ventilaci. Svou činnost jsme zahájili v roce 2012 a od té doby jsme pomohli více než 200 rodinám s pacienty na DUPV. V současné době pečujeme o více než 100 pacientů na území celé České republiky a každým rokem pomáháme s přechodem do domácí péče dalším. Náš tým spolu s pacienty na DUPV a jejich rodinnými příslušníky vytváří v našem zdravotnickém systému specifické a jedinečné společenství.

V letech 2016 až 2018 jsme dvakrát ročně vydávali tištěný magazín Jsi doma, určený lékařům, pacientům a jejich rodinám. Nyní na tento projekt navazujeme elektronickým časopisem Jsi doma, v němž bychom vás rádi seznámili s novinkami z naší činnosti.

Přejeme vám příjemné počtení.

*Dana Turečková*

Dana Turečková  
ředitelka DUPV - Dechu života, z. ú.



## Jak pomáháme?

- Informujeme, připravujeme a konzultujeme s lékaři i rodinou přechod pacienta do domácí péče.
- Pomáháme s procesem propouštění pacienta z nemocničního zařízení do domácího prostředí a zaškolujeme rodinné příslušníky.
- Naši koordinátoři pomáhají rodinám pacientů ve všech potřebných aspektech a pravidelně navštěvují pacienty na DUPV v jejich domácím prostředí.
- Ke každému pacientovi přistupujeme vysoce individuálně, pomáháme s výběrem nejvhodnější techniky, přičemž zároveň sledujeme novinky na trhu.
- Snažíme se zvýšit povědomí veřejnosti o problematice DUPV.
- Každoročně organizujeme týdenní letní odlehčovací pobyt pro pacienty na DUPV.
- Plníme sny a přání našich pacientů.
- Zajišťujeme **nonstop linku Dechu života: + 420 601 577 575.**

> *Krásný srpnový týden jsme prožili na odlehčovacím pobytu pro pacienty na DUPV v resortu Šarlota na Benešovsku*

## Jeden obyčejný nádech aneb Jak se nám žije v koronavirové době?

*Karanténa představovala výjimečné období pro celou společnost. Dala nám možnost zpomalit, nabrat síly, ale také naučit se žít sami se sebou. Do určité míry jsme tak mohli zakusit realitu, kterou každodenně prožívají naši pacienti.*

Nástupem viru COVID-19 získal pojem **umělá plicní ventilace** zcela jiné rozměry a dostal se do povědomí široké veřejnosti. Někteří z infikovaných pacientů s těžším průběhem nemoci dokonce zažili napojení na dýchací přístroj na vlastní kůži.

Bohužel se ale skoro nemluví o lidech, kteří takto napojení žijí mnoho let doma. Tito lidé jsou totiž pro veřejnost téměř neviditelní, nemají potřebu na sebe upozorňovat a vlastně si tak svou karanténu prožívají denně po zbytek svého života. Nezapadají do žádných tabulek a pochopení jejich zdravotního stavu je často neřešitelným oříškem. Co se týká jednání se státní správou, jejich zástupci potřebují velkou dávku vytrvalosti a hroší kůži, aby dosáhli svého cíle a dostalo se jim podpory a pomoci.

Pacienti jsou vděční za každý nádech, který jim umělá plicní ventilace umožňuje. Po setkání s hrozbou nebezpečného viru snad mnohým z nás nyní dochází, co **jeden obyčejný nádech** znamená. A také že naše zdravotnictví je na tak vysoké úrovni, o které si jiné státy mohou nechat jenom zdát.

Všem našim pacientům, a nejen jim, přejeme v této době především pevné zdraví!



### NEBOJTE SE SNÍT!

Máte také nějaké velké přání? Svěřte se nám se svým příběhem a napište, o čem sníte. Pokusíme se vaše přání splnit! Pište na: [projekty@dechzivota.cz](mailto:projekty@dechzivota.cz) Příběhy ostatních čtěte na [DechZivota.cz/Jak pomoci](https://DechZivota.cz/Jak_pomoci).

> *Návštěva Barcelony byla pro Marka splněným snem*

pohybem Nadace ČEZ. Marek se na fotbalový zápas vydal letecky za doprovodu asistenta a lékaře na podzim 2019. Kromě fotbalového zápasu na něj velmi příjemně zapůsobila atmosféra španělského velkoměsta, kterou si se svým doprovodem náležitě užil.

### Zajistili jsme hygienické pomůcky pro pacienty na DUPV v době pandemie

Díky nezištné a pohotovému pomoci ČVUT, Stock Plzeň - Božkov s. r. o., A.M.I. - Analytical Medical Instruments, s. r. o., a Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně se nám podařilo zajistit balíčky nezbytných hygienických a dezinfekčních prostředků pro naše pacienty. Na podzim 2020 chystáme další zásilku, v případě potřeby nám napište na [projekty@dechzivota.cz](mailto:projekty@dechzivota.cz).

### Nový ventilátor pro Evu Zelinkovou

Podařilo se nám také získat nový ventilátor a záložní zdroj pro naši pacientku Evu Zelinkovou.

## Nejnovější splněná přání našich pacientů

*Díky finančním darům dárců, našich partnerů a nadací se nám daří plnit vytoužené sny a přání našich pacientů. Finanční pomoc a dary nám také umožňují alespoň částečně pokrývat nejrůznější náklady velmi drahého přístrojového vybavení a spotřebního materiálu našich pacientů.*

### Marek Růžička si užil vysněnou cestu do Barcelony

Náš pacient Marek je vášnivým fotbalovým fanouškem a dlouhá léta snil o tom,

že zažije zápas svého milovaného klubu FC Barcelona na vlastní kůži přímo v jejich domácím „kotli“. Tento sen se Markovi podařilo splnit s pomocí finančních prostředků z projektu EPP Pomáhej



## 4. Letní odlehčovací pobyt pro pacienty na DUPV byl skvělý. Pojed'te za rok s námi!

*Díky vstřícnosti sponzorů a partnerů, kteří podporují naši neziskovou organizaci Dech života, jsme v srpnu 2020 vyrazili na další z našich prázdninových výprav s pacienty na DUPV. Tentokrát jsme zvolili bezbariérový resort Šarlota na Benešovsku.*

> *Letní pobyty provází atmosféra pohody a vzájemné pospolitosti*

Skupinový odlehčovací pobyt pro pacienty na DUPV je naprosto ojedinělý projekt svého typu na území České republiky, který organizujeme od roku 2017. Každoročně se jej zúčastní asi desítky pacientů, kterým zajišťujeme 24hodinovou odbornou zdravotnickou péči, volnočasový program, ubytování a stravu. Mají tak možnost prožít alternativu klasického letního tábora, ovšem se stoprocentním zajištěním lékařské

péče. Díky finanční pomoci našich partnerů, dárců a nadací pro pacienty můžeme tento pobyt pacientům nabídnout zcela zdarma.

Jsmo opravdu velmi potěšeni, že se i 4. ročník tohoto „speciálního“ a svého druhu jedinečného pobytu dočkal kladných ohlasů nejen ze strany samotných pacientů, ale i jejich rodin!

### Proč vyrazit na odlehčovací pobyt?

Náš letní pobyt na DUPV je především o zážitcích, přátelské a naprosto neopakovatelné atmosféře pohody a vzájemné pospolitosti, která se zde díky všem účastníkům vždy rozhostí. Přidáte se k nám i vy?

> *Program letních odlehčovacích pobytů zahrnuje výlety a zábavné aktivity*



# Letní odlehčovací pobyty Dechu života očima účastníka

*Pokud s přihlášením stále váháte, rádi bychom vás na něj pozvali i jinak, prostřednictvím našeho pacienta a účastníka pobytu Marka Růžičky.*



Odpoledne s hercem Alfrédem Strejčkem se nám všem moc líbilo



Překvapením a zlatým hřebem bylo vystoupení hudebníka Xindla X

*Letos se účastníci letního odlehčovacího pobytu podívali i na zámek Konopiště*



Obrovským přínosem byla možnost rehabilitace přímo v resortu Šarlota

## Co se ti na akci nejvíce líbí/líbilo?

Vzhledem k tomu, že letní pobyt je vždy někde jinde a zaměřený na jiné téma, tak je pokaždé originální a těžko se dá za ty tři roky vybrat to „nej“. Nicméně na všech pobytech je jedna věc stejná – a to ochota těch, kteří nám, pacientům na DUPV, umožňují na tyto akce jezdit. Kolektiv, který je z většiny stejný, ale pokaždé trošku nový, se nám snaží každý rok udělat pobyt co nejhezčí.

## Doporučil bys někomu letní odlehčovací pobyt?

Doporučil bych jej právě hlavně tomu, kdo jet z jakéhokoliv důvodu nechce. Já byl k prvnímu pobytu s „dýchačem“ velmi skeptický a bylo to naprosto zbytečné. Každý den máme nějaký zábavný program, kdy něco tvoříme nebo soutěžíme, odsávačky jsou na každém rohu, takže vše probíhá v úplném klidu a člověk si odpočine i od těch doma.



Účastníci mají k dispozici nepřetržitou asistenční a zdravotní péči

## Dech života ti splnil sen - cestu do Španělska na fotbalový zápas tvého oblíbeného klubu FC Barcelona. Jak se cesta povedla a jaké zážitky sis z cesty přivezl?

Výlet do Barcelony se povedl na 120%. Letěl jsem se dvěma kamarády (i s doktorem) a ti, i když se asi hodně nadřeli, když mě tahali do hrozných kopců a schodů k památkám, dělali, co mohli, aby to byla nezapomenutelná cesta. Město a celá atmosféra Barcelony na mě udělala úžasný dojem a určitě se tam ještě někdy zkusím vrátit. Zážitků byla spousta, a i když nám hned po přistání zmizel na chvíli vozík a druhý den z recepcie i vstupenky na zápas, tak drtivě převládají ty pozitivní zážitky. Třeba gól Messiho z přímáku na vlastní oči!

# Co je nového ve světě DUPV?

## DUPV nově na poukaz zdravotní pojišťovny

Zdravotní pojišťovny zahájily na konci roku 2019 program domácí umělé plicní ventilace. Navázaly tak na pilotní projekty zaměřené na DUPV, které v uplynulých letech realizovaly Všeobecná zdravotní pojišťovna a Ministerstvo zdravotnictví. Žádost o zařazení pacienta do programu podává zdravotnické zařízení, v němž je pacient hospitalizován, na pacientovu zdravotní pojišťovnu. V případě schválení žádosti obdrží pacient poukaz na vše potřebné k DUPV.

### Co vše poukaz zahrnuje?

Poukaz zahrnuje ventilátor, odsávačku, ambuvak, oxymetr, manometr a spotřební materiál.

### Kdo poukaz vypisuje?

Pacientům na DUPV vypisuje poukaz praktický lékař nebo pediatr. Platnost poukazu je zpravidla 5 let.



*Plicní ventilátory a další pomůcky pro DUPV poskytují nyní zdravotní pojišťovny (foto: ResMed.cz)*

Hospitalizovanému pacientovi, kterému ošetřující lékař indikoval DUPV, vypisuje žádanku a posleze i poukaz ošetřující lékař propouštějícího oddělení. Žádost o realizaci DUPV je zaslána ke schválení reviznímu lékaři příslušné zdravotní pojišťovny.

Potřebuje-li pacient oxygenátor, žádanku vypisuje plicní lékař.

Se zajištěním veškerých zdravotních pomůcek vám rádi poradí koordinátoři DUPV - Dechu života.

i

## Máte zájem o individuální odlehčovací pobyt? Ozvěte se nám!

Kromě dalšího ročníku Letního skupinového odlehčovacího pobytu pro pacienty na DUPV chystáme i individuální odlehčovací pobyty pro rodiny a pacienty, jejichž zdravotní stav jim účast na skupinovém pobytu neumožňuje. Měli byste o tento druh pobytu zájem? Neváhejte nás kontaktovat na [projekty@dechzivota.cz](mailto:projekty@dechzivota.cz), poskytneme vám další informace.



## NONSTOP LINKA

### Dechu života + 420 601 577 575

Naše koordinátorka se specializací ARIP, Iveta Prokopová, odpovídá na dotazy našich pacientů a pomáhá řešit krizové situace po telefonu. Infolinka je pro pacienty k dispozici NONSTOP, včetně víkendů, večerních hodin i vánočních svátků.

**Pokud potřebujete informace o nás a naší činnosti nebo můžeme-li vám nějak pomoci, kontaktujte nás.**

**DĚKUJEME, ŽE  
JSTE S NÁMI!**



## Příručka CESTA DOMŮ

Za podpory Ministerstva zdravotnictví jsme vydali aktualizovanou verzi příručky CESTA DOMŮ, která shrnuje veškeré informace potřebné k přechodu pacienta do domácí péče. Příručku si můžete volně stáhnout na našich webových stránkách v rubrice [Tiskoviny](#), nebo vám ji můžeme na vyžádání zaslat poštou. Neváhejte nás kontaktovat.



*Hosté 3. karlínského plesu přispěli na konání letního pobytu Dechu života*

## Ples ve Foru Karlín

V roce 2019 jsme dostali příležitost propagovat problematiku DUPV na 3. karlínském plesu ve Foru Karlín v Praze. Přes tisíc přítomných hostů mělo zároveň možnost přispět zakoupením tomboly na organizaci 3. Letního odlehčovacího pobytu v Beskydech. Díky jejich laskavosti jsme v rámci tomboly získali rekordní částku 112 550 korun. Velice děkujeme organizátorům za přizvání k této velmi výjimečné události.