

JSI DOMA

Vážení přátelé,

je tu červen a s ním i další číslo našeho občasníku. Pojďte se s námi podívat, co se nám v měsících uplynulých od posledního vydání podařilo.

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR jsme realizovali projekt instruktážních videí, která poskytují hodnotné informace novým pacientům a pečujícím osobám při přechodu domů. Máme za sebou také úspěšný 5. ročník skupinového odlehčovacího pobytu a tři individuální odlehčovací pobyty. Prezentovali jsme problematiku DUPV na mezioborovém Janskolázeňském sympoziu a v Ostravě na kongresu Colours of Sepsis. Na podzim se zúčastníme kongresu ČSARIM v Brně.

V letošním roce několika krásnými projekty oslavíme naše desetileté výročí. Díky podpoře ze sbírky Pomozte dětem realizujeme projekt „Psycholog a fyzioterapeuti pro dětské pacienty na DUPV“. Na přelomu července a srpna se chystáme na 6. ročník skupinového odlehčovacího pobytu, tentokrát v Janských Lázních. Dalším krásným projektem, který nás v tomto roce čeká, je aktualizace brožury CESTA DOMŮ, kterou podpořilo Ministerstvo zdravotnictví. Toto ministerstvo poskytlo naší organizaci podporu i v rámci péče o pacienty s neurodegenerativním onemocněním. Této pomoci si velmi si vážíme a je pro nás potvrzením, že naše činnost má v rámci zdravotnického systému svůj smysl a význam. Navazujeme též spolupráci s dalšími nemocničními zařízeními.

V neposlední řadě pravidelně navštěvujeme naše pacienty a těší nás každý jejich krůček vpřed na jejich nelehké životní cestě.

Přeji vám krásné léto!



Dana Turečková
Dana Turečková, DiS
ředitelka DUPV -
Dech života, z. ú.



„Pomozte dětem“ na DUPV

V roce 2022 naši organizaci v rámci mimořádné výzvy podpořila iniciativa Pomozte dětem. Díky tomu můžeme pro dětské pacienty na DUPV zajistit fyzioterapeuty a psychologa. Neváhejte se na nás obrátit a tyto služby využít! Fyzioterapeuti budou za dětmi dojíždět přímo domů. Psycholog bude k dispozici online, a to nejen ke konzultacím pro naše dětské pacienty, ale i pro pečující.

Neváhejte využít tuto bezplatnou službu a kontaktujte svého koordinátora!

Odborná instruktážní videa

Díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR a našim partnerům jsme v roce 2021 natočili sérii sedmi odborných instruktážních videí pro pacienty na DUPV. Cílem edukačních videí je zvýšit informovanost o problematice DUPV a usnadnit a zlepšit kvalitu ošetřování pacientů na DUPV v domácím prostředí.

Věříme, že tento krátký, stručný, návodný, a přesto vizuálně atraktivní materiál bude mít přínos pro mnoho lidí, kterých se problematika domácí umělé plicní ventilace dotýká nebo se o ni sami zajímají. Video s tématy **ventilátor, ventilační okruhy, ošetření a péče o tracheostomickou kanylu, ošetření a péče o PEG, ošetření a hodnocení dekubitů, jak správně používat odsávačku a jak správně používat oxymetr** jsou zpřístupněna na [webových stránkách](#), Facebooku a YouTube kanálu organizace Dech života.

Na přípravě videí se podílel celý tým Dechu života, firma ResMed CZ s. r. o., A.M.I. - Analytical Medical Instruments, s. r. o., BonumFinem, a. s., DMA Kompenzační pomůcky a několik

odborníků a lékařů, především náš odborný garant doc. MUDr. Tomáš Vymazal, Ph.D., MHA. Jsme velmi rádi, že hlavní tváří našich videí se stal náš pacient Václav Srnec. Děkujeme!



Hlavní tváří instruktážních videí je Václav Srnec (uprostřed)



Atmosféra při natáčení video návodů byla tvůrčí a přátelská



Život se vzácným onemocněním: Aniččin inspirativní příběh

Lidé, kteří žijí se vzácným onemocněním, potřebují nadstandardní péči a podporu ve zvládnání života s nemocí. Vzácná onemocnění dopadají výrazným způsobem do každodenního života, kde je zapotřebí péče a pomoc rodinných příslušníků, pečovatелů, přátel, lékařů, sester, ale i těch, kteří pracují v patientských a dalších podpůrných organizacích.

Anna Hlavicová studuje, ráda cestuje a hraje boccii

Všestrannou pomoc potřebuje také Anička Hlavicová, která žije a bojuje s onemocněním spinální muskulární atrofii (SMA) již 22 let a svým přístupem k dokazuje, že i s touto diagnózou je možné žít plnohodnotný, naplněný a spokojený život. Připnuté odznáčky na polstrování elektrického vozíku s nápisy „Jsem limitovaná edice“ a „Jsem rozený originál“ vyjadřují mnohé. Na do-

mácí umělou plicní ventilaci je připojena od svých tří let.

Nebojte se začít s něčím novým

Ve svém životě se Anička snaží řídit mottem Nebát se, zkusit a začít. „Když zkusíte něco nového, klidně i něco, čeho se bojíte, otevřou se vám okna a dveře, o kterých jste četli jen v knížkách nebo jste je viděli ve filmech.“ Anička je velmi vstřícná a otevřená jakékoliv komunikaci, což pramení také z potřeby nabourávat společensky zaběhnuté stereotypy, že lidé na vozíčku jsou mentálně retardováni. Nejsou! Lidé s tímto typem svalového onemocnění se jen nedokážou hýbat.

Rok 2020, kdy Anička začala léčbu Spinrazou, považuje za zlomový, stejně jako další dva výrazné milníky svého života, jež pozitivně ovlivnily její psychiku. Tím prvním byl tábor pro děti se SMA a druhým studium v Jed-

3 otázky pro Aničku

Jak je psychicky těžké spoléhat se v péči na jiné lidi než na svou nejbližší rodinu?

Těžké to určitě je. Spoléhat se na někoho jiného než na nejbližší je pro mě těžké a potřebuji čas, abych někomu věřila a pustila ho k sobě. Tím „pustit k sobě“ nemyslím fyzicky, například přenesení mě z místa A do místa B, ale pustit ho k sobě emočně a právě na něj i spoléhat. Přijde mi to jako opomíjené téma. Pokud člověk s jakýmkoliv onemocněním chce žít plnohodnotný život, měl by mít toto zpracované. Jestliže jste závislí na druhém, musíte si zvyknout na to, že se vás budou dotýkat cizí lidé a nebudete vědět, jestli jim můžete věřit a spoléhat se na ně. Na to si zkrátka musíte zvyknout. Sama vím, jak těžké to je. Taky si na to stále zvykám.

Z čeho a kde čerpáš svou pozitivní energii?

Svůj pozitivní přístup čerpám ze svého okolí. Naši mě i bratra vychovali stejně. Neexistovalo, že by se měřilo dvojím metrem. Když jsme něco provedli, byly následky stejné pro nás oba. Stejně tak jsme podnikali spoustu aktivit, u nichž to vypadalo, že je nevládnou, ale vždy jsme hledali způsob, jak by to jít mohlo, a pak jsme to zkusili. Učili nás na všem hledat to dobré. Zkrátka neříkat, že něco nejde, ale hledat způsoby, jak to půjde. Tak asi v tom to je.

Co bys vzkázala lidem s podobným postižením a jejich pečujícím?

Lidem s postižením bych vzkázala, aby se nebáli podnikat nové věci. A všem pečujícím bych chtěla poděkovat za to všechno, co pro nás dělají. Mnohdy to s námi nemají jednoduché. Jsou unavení a my často protivní. Přesto vám patří velké díky a vážíme si toho, i když to tak nemusí vypadat.

ličkově ústavu, kde také odmaturovala. Nyní dálkově studuje na Vyšší odborné škole sociálně pedagogické a teologické Jabok a na částečný úvazek pracuje jako administrativní pracovnice. Jejím velkým koníčkem je cestování a sport, hlavně boccia. V budoucnu by také ráda vyzkoušela florbal na elektrických vozíčkách.

Spinraza a fyzioterapie zkvalitňují život

O zahájení léčby Spinrazou musela Anička a především její rodiče velmi bojovat. Zdravotní pojišťovna odmítala léčbu hradit, a tak se museli soudit. Nicméně všechno dobře dopadlo a v červnu 2020 Anička léčbu zahájila. Reaguje na ni velmi dobře a zlepšuje se nejen její zdravotní stav, ale také její schopnosti a dovednosti. Dokáže se sama najíst, lépe se jí mluví a dýchá, sama sedí a udrží se nějakou dobu bez opory, a hlavně není tolik unavená. Ke všemu však přistupuje s pokorou a nic nebere jako samozřejmost. Svě pokroky se rozhodla sdílet. V [tomto videu](#) se můžete na její zlepšení podívat. [Videoreportáž](#) o Aničce uveřejnil také server [Novinky.cz](#).

V České republice jsou pouze čtyři pracoviště, kde je možné tuto léčbu podstoupit. Všem nemocným, kteří zvažují

léčbu Spinrazou, Anička vzkazuje, aby byli neodbytní a nenechali se odradit například jedním nepříjemným telefonátem s nemocnicí.

Anička jednou týdně také rehabilituje s profesionální fyzioterapeutkou a dvakrát v průběhu roku podstupuje intenzivní dvoutýdenní rehabilitaci na klinikách v Praze. Tuto rehabilitaci pojišťovna pacientům bohužel nehradí.

Sdílení zkušeností je důležité

Kromě všeho již vyjmenovaného se Anička věnuje i sociálním sítím. Sdílí zde své zkušenosti a ukazuje, že i s handicapem lze podnikat spoustu aktivit a mít zážitky na celý život. Na sítích i mimo ně se nebojí žádné debaty ani diskuse a vstřícně a ochotně odpovídá na všechny dotazy, například „Chcete vědět, jak to mají hendikepovaní s láskou?“ nebo „Jak se s handicapovanými (ne)bavit“ Sledovat ji můžete na face-

bookovém blogu [Andulka Hlavicová/Andulka15](#) i na dalších sociálních sítích, kde je Anička aktivní a ráda se s vámi podělí o své zážitky a zkušenosti:

Facebook: [Andulka Hlavicová/Andulka15](#)

Instagram: [anna_hlavicova](#)

Twitter: [@AnnaHlavicova](#)

YouTube: [Atrofický kanál](#)



Anička sází na pozitivní přístup a otevřenou komunikaci

Dary pro naše pacienty

V uplynulých měsících se nám podařilo zprostředkovat a zkoordinovat předání několika darů pro naše pacienty. Věci darovali sami pacienti nebo pečující s tím, že je nevyužívají nebo nepotřebují.

Darovaná odsávačka pro Marušku z Plzně

Děkujeme Gábině K. za darování starší přenosné odsávačky, kterou nevyužívala. Odsávačka nyní dobře slouží Marušce B. v Plzni.

Darování polohovacích pomůcek pro pacientku s ALS

Děkujeme za darování starších polohovacích pomůcek a ložního prádla pro pacientku Janu J. z České Lípy.

Darování čtecího zařízení pro pana Vladimíra s diagnózou ALS

V Olomouckém kraji bylo do rodiny pana Vladimíra Š. předáno digitální čtecí zařízení s hlasovým výstupem, které pomůže panu Vladimírovi lépe komunikovat s rodinou. Speciální poděkování patří rodině paní Peteřikové, která čtecí zařízení jako dar poskytla, a společnosti Benetronic – jejímu majiteli Petru Uličnému – za bezplatné zprovoznění tohoto zařízení.

www.benetronic.cz



Pokud byste i vy chtěli pomoci našim pacientům na DUPV, uvítáme váš zájem a jakoukoliv formu podpory.



**Pomáhejte s námi,
dýchejte s námi!**

Jak můžete pomoci?

- formou příspěvku na sen či přání konkrétního pacienta
- jednorázovým darem na účet 2107405322/2700
- pravidelným finančním příspěvkem přes platební bránu GoPay na našich webových stránkách www.dechzivota.cz

Více na:

<https://dechzivota.cz/jak-pomoci/>

**QR platbou můžete
příspěť ihned**

- 1. Přihlaste se do svého internetového bankovníctví
- 2. Vyberte QR platbu a načtěte kód



Plníme sny, přání a potřeby našich pacientů

Na našich webových stránkách jsme v posledních měsících zveřejnili několik nových příběhů pacientů na domácí umělé plicní ventilaci a snažíme se na realizaci jejich snů a přání vybírat finanční prostředky. **Všechny zveřejněné příběhy pacientů na DUPV můžete najít zde:** <https://dechzivota.cz/jak-pomoci/>

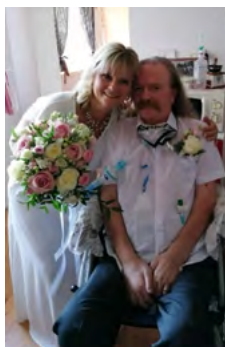
Kompenzační pomůcky pro Davida

David je muž ve středním věku, jemuž byla nedávno diagnostikována nemoc ALS. První příznaky onemocnění zaznamenal v roce 2015. Od roku 2018 je trvale napojen na domácí umělou plicní ventilaci a jeho zdravotní stav vyžaduje péči 24 hodin denně, kterou mu oběť zajišťuje dnes již manželka Žaneta. Ani ALS nezabránila Davidovi a Žanetě navždy zpečetit svou lásku a 27. července 2021 si řekli své ano.

Žaneta by si přála, aby lidé věděli, jak život s diagnózou ALS postupuje a jak je těžké se s touto nemocí vyrovnávat. „Kdybychom poznali Dech života dříve, tak bychom já a David žili celou tu dobu plnohodnotněji,“ říká. „Dech života nemá pod svými křídly jen Davida, ale nás oba. A za to moc děkujeme!!!“

Dech života pomohl Davidovi se zakoupením kompenzačních pomůcek, které nehradí pojišťovna.

Celý jejich příběh si můžete přečíst zde: https://dechzivota.cz/help_post/kompenzacni-pomucky-pro-davida/



Inhalátor pro Tomáška

Na začátku roku 2022 nás oslovili rodiče čtyřletého Tomáška s prosbou o pomoc se zakoupením inhalátoru. S radostí jsme rodině pomůcku poskytli. Inhalátor Tomáškovi pomáhá zvlhčit dýchací cesty a bojovat proti virózám.

„Moc Vám i Dechu života děkujeme za to, že má Tomášek k dispozici přístroj, který mu v případě nemoci pomůže, aby vše zvládl lépe, a třeba dokonce pomůže zabránit tomu, aby musel být hospitalizovaný,“ napsala nám chlapcova maminka. „Velmi si této pomoci vážíme. A nyní ještě o to více, že od podzimu neustále řešíme nějaké virózy.“

Jsme rádi, že můžeme pomoci i takovouto drobností, která dokáže zjednodušit váš život!



Individuální odlehčovací pobyt pro Marušku

Dech života pomohl s realizací individuálního odlehčovacího pobytu pro Marušku v jejím domácím prostředí. Rodině jsme zajistili kvalifikovaný zdravotnický personál a pomohli vybrat finanční prostředky.

„Jsme velice rádi, že organizace Dech života poskytuje pomoc a podporu pacientům a myslí i na pečující osoby,“ napsali nám Iva a Jiří. „Jsme velmi vděční za zajištění individuálního odlehčovacího pobytu a péči v domácím prostředí pro naši Marušku, která si těžko zvyká na změny a domácí prostředí je pro ni velmi důležité. Já s přítelem jsme mohli prožít několik dní dovolené na horách a alespoň na chvíli se oprostít od každodenních starostí s Maruškou. Snažili jsme se najít nějaké zařízení, které poskytuje krátkodobou respitní péči, ale bohužel marně. Chceme se i nadále o dceru starat doma, ale potřebujeme

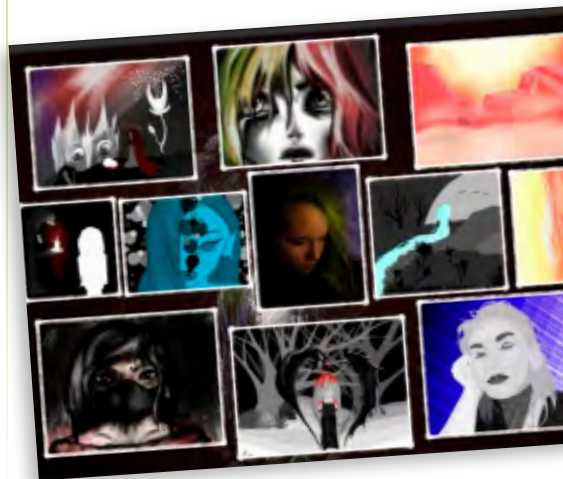
alespoň trochu odpočinku, abychom nabrali hlavně psychické síly a mohli jsme dál o dceru pečovat. Patří Vám velké poděkování za podporu a pomoc!“

Video s poděkováním Maruščiny maminky najdete zde: <https://www.facebook.com/100057209959866/videos/1394176404336354>



Klářin velký úspěch při talentovkách!

Vzácné onemocnění ani umělá plicní ventilace nebyly pro Kláru Šimkovou překážkou při talentových zkouškách na [Střední odbornou školu obchodu, užitého umění a designu](https://www.stredniobchodu.cz/) v Plzni. Prokázala zde velký talent a od září 2022 začne studovat obor grafický design. Na webu trika.cz/cs/klara-simkova můžete podpořit Klářinu tvorbu nákupem výrobků s jejími originálními motivy. Při studiu bude Klára potřebovat asistenci. Pokud byste věděli o někom z Plzně nebo okolí, zkontaktujte nás!





Jan Anýž s rodinou při výstupu na Sněžku

Cestovatel bez hranic!

Jeden z našich pacientů, vášnivý cestovatel Jan Anýž, který miluje především horské výlety a túry, se s námi podělil o své zkušenosti s cestováním na elektrickém vozíku a s umělou plicní ventilací. Jan cestuje se svou rodinou zejména po Čechách a každý výlet je pro něj novou výzvou, s každým zdolaným vrcholem překonává sám sebe.

V roce 2018 Honzovi bohužel vstoupila do života zákeřná a nevyčísitelná amyotrofická laterální skleróza neboli ALS a obrátila jeho život i život jeho rodiny zcela naruby. Onemocnění již připravilo Honzu o veškerou možnost pohybu a od roku 2021 je připojen na domácí umělou plicní ventilaci.

Díky speciálnímu počítači, který ovládá očima, může Honza hledat informace a plánovat výlety, které má tak moc rád a při nichž se svou rodinou zažívá spoustu nezapomenutelných zážitků. „Někdo si možná řekne, jestli mi to cestování stojí za to. Ano, stojí!“ říká Honza. „Je to pro mě útek z reality a alespoň trochu přiblížení k tomu, na co jsem byl zvyklý. A koneckonců ani rodina se se mnou nemusí nudit! Všem přeji spousty krásných výletů a dobrodružství při cestách!“

Pro čtenáře časopisu Jsi doma připravil Honza několik rad a tipů na „domácí vychytávky“ při cestování s UPV.



Zimní výlet na Děčínský Sněžník

Plánujte dopředu a dbejte na bezpečnost

Možnost cestovat je lákavá a smysluplná aktivita trávení volného času. Pro člověka s umělou plicní ventilací je cestování o něco složitější, ale není nemožné. Zejména pokud je člověk upoután na vozík, musí se cesta důkladně předem naplánovat. Ať už se rozhodnete s ventilátorem cestovat po Čechách nebo vyjet do zahraničí, dbejte především na svou bezpečnost a nepřeceňujte své možnosti.

- Určitě je dobré mít s sebou **mobilní telefon s nainstalovanou aplikací Záchranka**, která odešle záchranářům souřadnice, kde se v případě nějakého problému nacházíte. Je to dobré zvláště pokud se nacházíte mimo město, kupříkladu v lese. Při prudkém stoupání se nám běžně stává, že se vozík zastaví kvůli přehřátému motoru. Běžně mi baterie vydrží 30 km, v horském terénu kolem 16 km.
- Během zimy jsem do své výbavy přibalil i **stahovací elektrická páska** na připevnění hadice od odsávačky, která si v mrazu dělá, co chce, a nedrží tam, kde má.
- Při cestě v terénu mi neustále padá hlava. Vyřešil jsem to zakoupením té nejobyčejnější **cyklistické helmy**, kterou jsme trochu upravili a pomocí upínací gumy („gumicuku“) připevnili k opěrce hlavy.
- Do hor si vždy vozím **dvě dřevěná prkénka**, která mi pomáhají překonávat s vozíkem terénní nerovnosti.

Co si jako člověk napojený na UPV беру vždy s sebou?

- Ambuvak pro případ, kdyby z nějakého důvodu selhala ventilace.
- Odsávačku, náhradní filtr na delší výpravy (do hor filtrů určité více, protože se dost roší).
- Hřtaný filtr k ventilátoru (kostku), který se napojuje na ventilační okruh – párkrát se nám stalo, že jsme ho ve dveřích nebo o skálu urazili.
- Náhradní trášu, kdyby třeba praskl balonek, i když doufám, že tato situace nikdy nenastane.
- Manometr na dofouknutí balónku.
- V autě mám papír pod trášu, nůžky, náhradní hadici, trach-care a další spotřební materiál, který je třeba.

Napište Honzovi!

Honzovy cestovatelské zážitky a výlety můžete sledovat na facebookovém profilu Honza Any Anýž. Napište mu, rád se s vámi podělí o své tipy na výlety, konkrétní postřehy i komentáře.

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100012090126443>



Honzův tip na výlet: Hrad Hněvín a Mostecké jezero

Ke hradu Hněvín na kopci přímo nad městem Most dojedete bez problémů autem. Cesta na nádvoří sice začíná prudkým kopcem, ale naštěstí je to krátký úsek, který lze zvládnout i na vozíku. Z nádvoří jsou krásné výhledy na hrad. Hrad můžete také celý objet a užít si při tom úžasné výhledy do okolí. Potom doporučuji sjet autem necelé čtyři kilometry k parkovišti u jezera Most, vzniklého zatopením povrchového dolu. Kolem celého jezera vede asi 9 km dlouhá asfaltová cyklostezka. Mnoho inspirativních výletů pro vozíčkáře po celém Česku najdete na www.vozejkov.cz a také v aplikaci a na webu vozejkmap.cz. Další tipy na výlety (v češtině) včetně zahraničních nabízí mezinárodní komunitní síť Disway.



Neinvazivní domácí plicní ventilace – možnosti a dostupnost

Neinvazivní domácí umělá plicní ventilace je terapeutická metoda pro pacienty s chronickou hyperkapnickou dechovou nedostatečností. Nevyžaduje invazivní zajištění dýchacích cest tracheostomií, snižuje riziko infekce dýchacích cest i nároky na ošetrovatelskou péči a nabízí tak efektivní alternativu pro pacienty méně závislé na mechanické ventilační podpoře, popřípadě odmítající dlouhodobé invazivní zajištění dýchacích cest.

Příznaky hypoventilace a vznikajícího respiračního selhání jsou dušnost, zapojování pomocných dýchacích svalů, zrychlené dýchání, zrychlený tep, promodrávání nehtových lůžek a rtů – cyanóza, poruchy spánku a poruchy nálady. Případně můžeme pozorovat poruchy vědomí způsobené vysokou koncentrací oxidu uhličitého (hyperkapnií) – v počátečních fázích ospalost, v těžších případech zmatenost až bezvědomí. Znamky hyperkapnie jsou ranní bolesti hlavy, překrvené bělmo a periferní otoky. Všechny tyto příznaky bývají kombinovány s projevy základního onemocnění. Hypoventilace se objevuje nejprve ve spánku, typicky nejdříve ve fázi snění (fázi REM, kdy je svalová aktivita nejnižší a respirace je výhradě zprostředkována bránicí), zároveň však může u některých pacientů tuto fázi spánku narušovat. S progresí onemocnění se hypoventilace rozšiřuje na celou dobu spánku a postupně i na dobu bdělosti.

Z domácí neinvazivní plicní ventilace profitují především pacienti s chronickou respirační nedostatečností (s chronickou obstrukční plicní nemocí, nervosvalovým onemocněním, hypoventilačním syndromem při obezitě a restriktivním plicním onemocněním). Přetlak aplikovaný do dýchacích cest prostřednictvím nosní, celoobličejové či nízkokontaktní masky, případně náust-



Neinvazivní domácí umělá plicní ventilace zlepšuje kvalitu života pacientů

ku, vede ke zvýšení dechového objemu, snížení dechové frekvence, zlepšení výměny plynů, snížení aktivity bránice a dechové práce. To se v dlouhodobém horizontu projeví ve zlepšení kvality života, snížení počtu a závažnosti akutních zhoršení základního onemocnění, zlepšení funkčního stavu a prodloužení života.

Nově schválený zákon 371/2021 o veřejném zdravotním pojištění platný od 1. ledna 2022 zavádí dvě kategorie pro neinvazivní ventilaci (spolu s dvěma pro invazivní ventilaci) podle úrovně závislosti na ventilační podpoře. Předpis ventilátoru by již neměl být vázán pouze na spánkovou laboratoř, do kterých jsou dlouhé objednací lhůty, ale mělo by být schopno jej předepsat libovolné pracoviště pneumologické nebo neurologické specializace s možností provedení vyšetření arteriálních krevních plynů, ideálně v kombinaci s respirační polygrafií, s nepřetržitým provozem a zkušeností s nastavováním ventilační podpory. Po proběhlé registraci konkrétních zdravotnických prostředků u SÚKL je tak možno od 1. dubna 2022 předepsat na poukaz pokročilý ventilátor s akumulátorem, který bude poskytovat nejen noční, ale také denní ventilační podporu, a to například i pomocí MPV náustku.



K neinvazivní ventilaci lze použít nosní, celoobličejovou či nízkokontaktní masku i náustek

Kategorie	Popis	Indikační omezení	Doporučená cílová skupina pacientů
I. Přístroje BPAP ST sledující zbytkový AHI (volitelně s možností telemetrie)	Tlakový rozsah 4 až 25 cm H ₂ O s režimem odezvy na spontánní dýchání pacienta a se záložní frekvencí dýchání, propojení se SW sledujícím účinnost léčby, hlučnost do 29 ± 2 dB, kompenzace úniku tlaku, zvlhčovač, včetně základního příslušenství.	Chronické respirační selhání s potřebou domácí neinvazivní ventilace k zajištění optimální ventilace bez desaturací a hypoventilace, s dobou použití do 12 hodin denně, s nutností užití záložní dechové frekvence za účelem navýšení minutové ventilace, kdy parametry ventilační podpory neumožňují použití přístroje BPAP S, popř. ABPAP bez proměnlivé objemové podpory.	Obstrukční choroby plic, restriktivní onemocnění hrudníku, OHS.
II. Přístroje ABPAP s proměnlivou objemovou podporou (volitelně s možností telemetrie)	Tlakový rozsah 4 až 25 cm H ₂ O s automatickým nastavením požadovaného dechového objemu, propojení se SW sledujícím účinnost léčby, hlučnost do 29 ± 2 dB, kompenzace úniku tlaku, zvlhčovač, včetně základního příslušenství.	Chronické respirační selhání s potřebou domácí neinvazivní ventilace k zajištění optimální ventilace bez desaturací a hypoventilace, s dobou použití do 12 hodin denně, s nutností užití záložní dechové frekvence a nastavení požadovaného dechového objemu či alveolární ventilace, kdy parametry ventilační podpory neumožňují použití přístroje BPAP S a ST, popř. ABPAP bez proměnlivé objemové podpory.	OHS, restriktivní onemocnění hrudníku, méně závažné formy nervosvalových onemocnění.
III. Přístrojové vybavení pro neinvazivní domácí umělou plicní ventilaci nDUPV (volitelně s možností telemetrie)	Plicní ventilátor s automatickým nastavením požadovaného dechového objemu, možnost přednastavení minimálně dvou ventilačních programů, provoz na interní baterii min. 4 hod., včetně základního příslušenství (ventilátor, ventilační maska, ambuvak). Ventilace plného spektra pacientů od hmotnosti 5 kg.	Chronické respirační selhání s potřebou domácí neinvazivní ventilace k zajištění optimální ventilace bez desaturací a hypoventilace, kdy parametry ventilační podpory neumožňují použití přístrojů BPAP ST nebo ABPAP s proměnlivou objemovou podporou.	Pacienti všech diagnostických skupin s potřebou IPAP nad 25 cm H ₂ O, ventilátoru s interní baterií nebo duálního režimu ventilace.
IV. Přístrojové vybavení pro neinvazivní domácí umělou plicní ventilaci nDUPV vč. MPV (volitelně s možností telemetrie)	Plicní ventilátor s automatickým nastavením požadovaného dechového objemu, možnost přednastavení minimálně dvou ventilačních programů včetně MPV, provoz na interní baterii min. 4 hod., včetně základního příslušenství (2 ventilátory, pulzní oxymetr, ventilační maska a mouthpiece, ambuvak). Ventilace plného spektra pacientů od hmotnosti 5 kg.	Potřeba dlouhodobé umělé neinvazivní plicní ventilace realizovatelné v domácím prostředí, kdy je splněna jedna z následujících situací: a) nutnost užití ventilační podpory více než 12 hodin denně se záložním přístrojem pro zajištění ventilační podpory, b) pacient s vysokou dependencí na ventilační podpoře více než 12 hodin denně se zachovanou možností sedu a schopností užívat techniku MPV.	Především pacienti s nervosvalovým onemocněním vysoce dependentní na ventilační podpoře nebo s předpokladem časného vzniku vysoké dependence, s potřebou záložního ventilátoru či profitující z možnosti mouthpiece ventilace v denní době.

Ladislav Hykel

Co je důležité pro pacienty na DUPV?

Desatero vytvořili pacienti na DUPV při skupinovém odlehčovacím pobytu.

- Důležitá je edukace rodiny - DUPV pacient ví, že se musí spoléhat na pečující osoby.
- Mít kontakt s rodinou s podobnou diagnózou - „NEJSEM V TOM SÁM“, sdílení zkušeností a informací.
- Mít možnost kontaktu s odborníky - psychologem/psychiatrem nejen pro pacienta, ale i pro rodinné příslušníky.
- Povzbuzení rodiny, že je situace zvládnutelná - podpora od Dechu života, podpora od agentur domácí péče apod.
- Ventilátor je „NOVÁ KVALITA ŽIVOTA“ - mnoho lidí se tracheostomii brání, ale umožňuje větší kontakt s lidmi, cestování apod.
- Úprava dietních opatření.
- Úprava bytu - dostupnost, bezbariérovost.
- Informace o mluvicích kanylách - pokud dojde ke ztrátě řeči nebo hlasu, věřit, že budu znovu mluvit.
- Informace o respitních pobytech.
- „MÍT POCIT BEZPEČÍ“ v tom smyslu, že se mohu kdykoliv obrátit na nemocniční oddělení, ze kterého jsem byl propuštěn.

Péče o PEG

Co je PEG?

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) je endoskopicky založený umělý vstup do žaludku pro podávání výživy (tenká sonda, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku). Samotné zavedení plastové sondy přes kůži se provádí po místním znecitlivění. Sonda umožňuje přímé podávání umělé výživy nebo mixované potrawy.

Komu je PEG určena?

PEG je vhodným řešením pro ty, kteří přijímají stravu ústy omezeně nebo ji nemohou přijímat vůbec, zejména dlouhodobě. Slouží na dobu delší než 6 týdnů, pro pacienty hospitalizované i pro domácí péči. Pokud není možné přijímat žádnou stravu ústy ani pít, zajišťuje PEG optimální přísun živin a tekutin pohodlnou cestou. Pokud můžete alespoň částečně jíst, nic se pro vás nemění, nadále je vhodné přijímat stravu přirozenou cestou a podání umělé výživy do PEG bude sloužit k tomu, aby byl denní příjem úplný. Třeba v případě nemoci, kdy nebudete schopni přijmout ústy dostatečný pitný režim.

Péče o PEG

Poloha zevního fixačního terče - po zavedení je terč volně podložen sterilním obvazovým materiálem, po cca 14 dnech již není třeba terč podkládat. Pokud však budete nadále podkládat terč, není nutné používat sterilní čtverec, čtverec slouží jen jako prevence proti otlakům, když se břicho vzedme. Zevní terč musí být fixován volně, okolo 5 mm od kůže, nesmí být utažen, aby se vtlačoval do kůže. Při změně polohy těla (dlouhodobé sezení a podobně) je vhodné fixaci upravit.

Jak postupovat při ošetřování katétru: do vyhojení kanálu, cca do 10-14 dní, je vhodný sterilní převaz denně. Pak je možné gastrostomii omývat mýdlem a vodou, osprchovat, následně řádně osušit. Pokud následně dezinfikujete okolí vstupu a použijete-li čtverec, není to špatně.

Co rotace a zasunutí PEG?

Po vyhojení kanálu provádíme 1-7krát týdně (dle doporučení lékaře) uvolnění zevního fixátoru tak, aby bylo možné katetr zasunout 3-5cm dovnitř, a prove-

deme rotaci (360 st.) a kanylu následně znovu povytáhneme do původní polohy. Ověříme, že mezi zevním fixačním terčem a kůží je dostatek volného prostoru (cca 5 mm). Tento manévr zabraňuje případnému zarůstání vnitřního fixačního terčiku nebo balónku do sliznice žaludku. U balónkového PEGu při obtékání výživy okolo katétru provedeme mírné zasunutí katétru cca 3 cm, vyfoukneme balónek přes port k tomu určený a znovu dostatečným množstvím dle doporučení výrobce nafoukneme. Následně katétr upevníme fixačním terčem. Že balónek není prasklý poznáte tak, že při nafukování balónku budete vnímat odpor. Pokud budete mít u PEGu prasklý balónek, kontaktujte praktického lékaře nebo domácí péči.

Podání výživy - před každým podáním výživy se přesvědčte, zda v žaludku nezůstala nestrávená výživa, a to aspirací. Poté můžete podat výživu. Nastane-li situace, že ze žaludku odtáhnete větší množství nestrávené stravy, kontaktujte praktického lékaře nebo domácí péči. Po podání výživy či léků provádějte proplach katétru převařenou vlažnou vodou. Vyhněte se tak zbytečným možným problémům, jako je plíseň, ucpání apod. Konec katétru řádně očistěte a výživovou stříkačku umyjte. Je dobré vše udržovat v čistotě.

Výměna PEG a typy

O výměně vždy rozhoduje lékař a pokud se vám PEG již nejeví v dobré kondici, poradte se s domácí péčí a následně kontaktujte svého specialistu. Řada lidí má zaveden balónkový PEG a ten si doma mění sami.

Typy PEGu:

- talířový - ten se zavádí a mění v nemocnici přes dutinu ústní,
- balónkový - s katétrem,
- knoflíkový - vhodný pro ty, co hodně cestují.

Výměna balónkového PEGu je možná i v domácím prostředí a není nutná žádná forma anestezie nemocného.

Více v instruktážních videích Dechu života na adrese:

<https://dechzivota.cz/videa/>

Iveta Prokopová

Víte, že Dech života...

- ...v srpnu 2022 pořádá šestý skupinový odlehčovací pobyt pro naše pacienty v Janských Lázních,
- ...připravuje setkání rodin v Janských Lázních ve dnech 5. až 6. srpna (srdečně vás zveme!) a na pátek 5. srpna plánuje program na kolonádě,
- ...realizuje i individuální odlehčovací pobyty,
- ...byl v roce 2022 podpořen Moravskoslezským krajem,
- ...od MZČR získal dotaci na aktualizaci brožury CESTA DOMŮ,
- ...získal od MZČR podporu na provoz organizace v rámci péče o pacienty s neurodegenerativním onemocněním,
- ...navázal užší spolupráci s centrem Paraple,
- ...díky projektu Pomozte dětem rozšířil svůj tým o psychologa a fyzioterapeuta,
- ...se v roce 2022 prezentoval na mezioborovém Janskolázeňském sympoziu a na konferenci Colours of Sepsis v Ostravě?