

„Nestíhám žít, pečuji 24/7“

Projekt na podporu osob pečujících o pacienty
na domácí umělé plicní ventilaci (DUPV)



Obsah

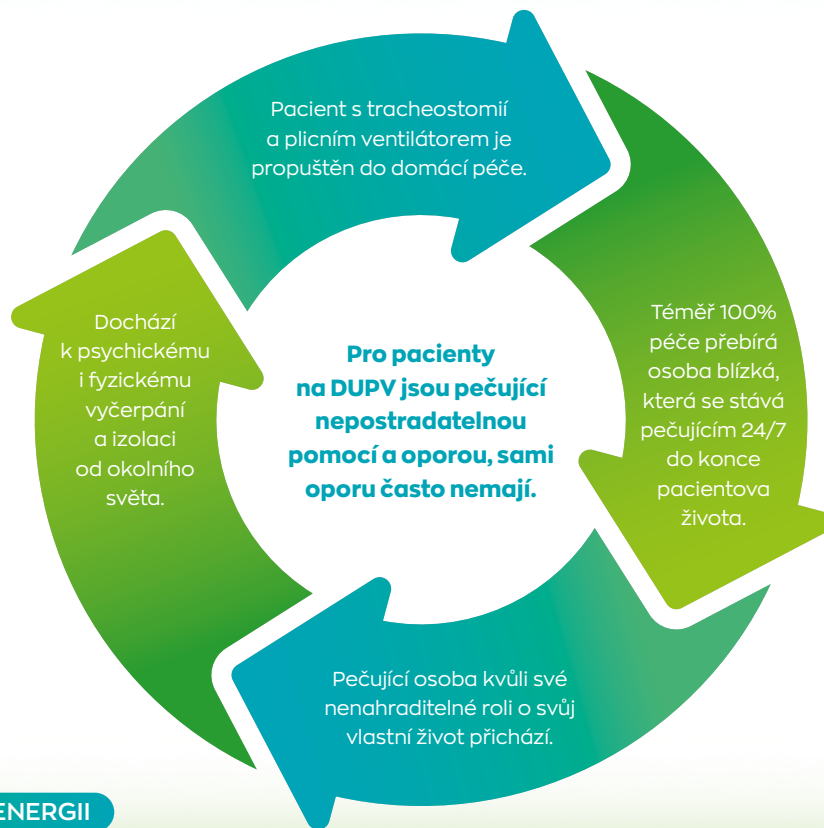
Úvod do problematiky.....	2
Situace pečujících osob v ČR	3
Osobní příběhy pečujících	4
O Dechu života	6
Umíme pečujícím odlehčit	7
Podpora pečujících osob v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“.....	8
Jak v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“ pomáháme	9
Zapojte se i Vy	10
Reference pečujících.....	11
Za podporu projektu děkujeme:	12

Úvod do problematiky

V posledních letech narůstá počet pacientů s připojením na plicní ventilátor, kteří odchází z nemocnice do domácí péče. Přechodem domů se těmto pacientům mnohonásobně zvyšuje kvalita života, ale také se výrazně zatíží a zcela změní běžný chod domácnosti a život nejbližších.

Péče o pacienty na DUPV je velmi specifická a náročná. Vyžaduje péči 24 hodin denně. Podpora státu je v této oblasti bohužel nedostačující, a to jak v nastavení systému služeb, které by pečujícím i pacientům umožnily prožívat kvalitnější život, tak i v otázce finanční podpory. Omezuje se pouze na nízké sociální dávky, které sotva pokryjí nutné náklady na základní péči. Rodiny s pacienty na DUPV tak často čelí i sociálně-ekonomickým problémům.

POMOZME SPOLEČNĚ PEČUJÍCÍM NAČERPAT ENERGII



Situace pečujících osob v ČR

V současné době je v České republice okolo 500 osob pečujících o pacienty na domácí umělé plicní ventilaci. Pečující osoby zastávají profesionální péči, kterou v nemocnici vykonávají kvalifikované sestry ve směnném provozu, a to vše 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a bez nároku na plat či volno. Státu šetří nemalé částky, zpět dostávají jen základní sociální dávky nemocného.

Každodenní povinnosti pečující osoby:

- péče o tracheostomickou kanylu,
- pravidelné denní i noční odsávání z dýchacích cest a dutiny ústní,
- zvlhčování, aplikace kyslíku, podávání léků formou inhalace,
- péče o gastrostomii - krmení, podávání stravy přes PEG, NGS,
- polohování pacienta na lůžku či vozíku, **prevence proleženin**,
- pravidelná kondiční a dechová rehabilitace,
- péče o vyprazdňování.

Z DOMOVA SE STÁVÁ JEDNOTKA INTENZIVNÍ PÉČE...

SROVNÁNÍ DENNÍCH NÁKLADŮ NA PÉČI

DEN POBYTU V NEMOCNICI NA ODDĚLENÍ NÁSLEDNÉ PÉČE (NIP)

17 000 Kč/den

pronájem lůžka*

Pronájem potřebné zdravotnické techniky*
(plicní ventilátor, odsávačka,...)

spotřební zdravotnický materiál*
(tracheostomická kanyla, odsávací cévky, ambuvak...)

zdravotní péče sester/lékařů

DEN PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

5 210 Kč/den

1138 Kč pronájem zdravotní techniky a spotřebního materiálu* (2x plicní ventilátor, odsávačka, ambuvak, manometr, oxymetr)

900 Kč příspěvek pro imobilního pacienta*

Další možné náklady:

7 Kč pronájem polohovacího lůžka**

165 Kč pronájem kyslíkového koncentrátoru a kašlacího asistenta

3000 Kč nárok na 6h asistence zdravotní sestry z agentury domácí péče***

* počítáno pro pacienta s nejtěžším postižením, tedy imobilního a zcela závislého na plicní ventilaci
** při využití lůžka na 10let

*** v praxi využívá tuto službu v plné výši minimum osob, specializovaných sester v agenturách domácí péče je nedostatek

Problémy, se kterými se potýkají:

- péče 24/7, ze které nelze odejít,
- nedostatečná podpora agentur domácí péče,
- vyčerpání – fyzické, psychické i finanční,
- nedostatek psychologů pro podporu pečujících,
- pacienta na DUPV nelze umístit do běžných institucí, pro pomoc pečujícím o nemocné či staré lidi,
- žádný finanční příjem,
- nezajištěná budoucnost pečujících.

...PEČUJÍCÍ NESTÍHAJÍ ŽÍT SVŮJ ŽIVOT!

DOPŘEJME PEČUJÍCÍM MOŽNOST ODPOČINKU

Osobní příběhy pečujících

Markéta B. / Jaroslav K.



„Nevím, co bude, pokud one-mocním já sama“

Járovi bude 26 let a s plicním ventilátorem žije téměř 2 roky. S diagnózou Duchennova svalová dystrofie od narození.

„Doktoři nám řekli, že kluci s touto diagnózou se dožívají mezi jedním a dvaceti roky. Měla jsem pocit, že se mi zhroutil celý svět.“

O nemoci tehdy nebylo příliš informací a teprve začínal internet. V té době nás velmi podpořila patientská organizace

Parent Project. Příznaky nemoci nastupovaly plíživě – potíže s chůzí, ochabování svalstva... Jára usedl na vozík v 11 letech.

Ve 24 letech měl Jára kólaps, který nastal po zápalu plic. Bylo to opravdu velmi vážné. Jára byl uveden do umělého spánku a následně mu byla zavedena tracheostomie. „V této době jsem narazila na organizaci Dech života, která nám hlavně v začátcích přechodu na domácí umělou plicní ventilaci neuvěřitelně pomohla.“

„Věděla jsem, že by to mohlo být i horší, ale život s ventilátorem doma je úplně jiný level péče, o kterém jsem vůbec netušila, že existuje! Převazování, odsávání, hlídání dechu a přístrojů a stále být k dispozici 24 hodin.“

Lenka B. / Tomášek B.



„Narozením nejmladšího syna bylo víceméně jasné, že už se do práce nevrátím“

Tomášek je od narození, tedy od roku 2014, napojen na umělou plicní ventilaci. K jeho základní diagnóze genetického onemocnění (centrální kongenitální hypoventilační syndrom) se postupem vývoje přidala těžká mentální retardace a atypický autismus.

Po příchodu z nemocnice domů jsem zjistila, že to vůbec nebude tak jednoduché, jak jsem si představovala. Samotná péče

o miminko na umělé plicní ventilaci byla velmi složitá a vyjít ven s dalšími dvěma zdravými dětmi bylo prakticky nemožné. Vodit syna do školky a dceru do školy, vyžadovalo zapojení široké rodiny... O Tomáška jsem měla takový strach, že jsme pořídili asistenčního psa, který byl vycvičen na zvuk ventilátoru. Starší syn nyní trpí sociální fobií a strachem z lidí. Víím, že jsem na staršího syna neměla čas. Veškerou péči jsem věnovala a stále věnuji Tomáškoví.

V současné době pečuji o Tomáška téměř 11 let a jsem vyčerpáná. Péče je 24hodinová. Náročné chování Tomáška přes den a hlídání jeho dechu v noci je vyčerpávající!

Kristýna a Jakub R. / Josefínka R.



„Z našeho bytu na Chodově se stala malá nemocnice a z manželky zdravotní sestra na plný úvazek.“

V září 2021 se Kristýně a Jakubovi Rašovských narodila jednovaječná dvojčata Tonička a Josefínka. Ve 3 letech Pepinka velmi rychle přibrala na váze, začala šilhat, přestala chodit... Magnetická rezonance ukázala velký nádor u páteře, který byl úspěšně odoperován, nicméně rozjel u Pepinky vzácný syndrom ROHHAD-NET. **V ČR je bohužel jediná s touto diagnózou!**

Po operaci byla Pepi připojena k plicnímu ventilátoru. Ať jdeme kamkoliv, tak s sebou vždy musíme mít ventilátor i odsávačku. Péče je to pro nás neskutečně náročná. V noci ventilátor často signalizuje nějaký problém, manželka tedy musí zhruba 10x v noci vstát a zjistit, kde je chyba. Bohužel ani v noci se odsávání nevyhne. Tonička je zatím snad zdravá, ale i o ní je ze strany doktorů velký zájem, takže bohužel často navštěvujeme nemocnici i s ní. Jak se u nás situace bude vyvíjet nikdo neví.

„Stanovením vzácné diagnózy u dcery Josefínky se nám úplně změnil život. Na naše koničky a radosti vůbec nezbyvá čas. Jsme v situaci, že krátká procházku do lesa za domem, je pro nás radost a zážitek.“

Zuzana R. / Tomášek J.



„Mé povolání je lékařka, nicméně musím přiznat, že mít za svého pacienta své vlastní dítě je úplně něco jiného a člověk zvláště ve vypjatých chvílích ztrácí nadhled.“

Tomášek se narodil v červenci 2023 jako zdravé miminko. Byl více plačtivý a v chůzi trochu opožděný... V dubnu 2024 u Tomáška došlo k zakrvácení do mozkového nádoru v zadní jámě lebni, o kterém se doposud nevědělo. Urgentně ho operovali a šlo mu o život. Po několika měsících hospitalizace jsme jeli domů se spoustou přístrojů včetně domácí plicní ventilace a kyslíku.

Běžné věci jako jsou například nákup či návštěva besídky dvou starších bratrů ve škole a školce, jsou pro nás velmi organizačně náročné. *Když někam vyrazíme, musíme mít s sebou vždy ventilátor, tašku s odsávačkou, cévky, náhradní kanylu atd. Před cestou musím Tomíka vždy odsát, takže jen příprava do auta nám zabere minimálně několik desítek minut.*

Protože se u Tomíka začaly objevovat zvláštní stavy s křečemi, byla mu provedena na konci ledna 2025 kontrolní magnetická rezonance, na které se bohužel ukázalo, že došlo ke zvětšení zbytku nádoru, který byl ponechán při prvotní operaci. Nyní čekáme, jak bude pokračovat další onkologická léčba...

O Dechu života

Nezisková organizace DUPV - Dech života, z. ú. se více než 12 let zabývá specifickou zdravotní problematikou týkající se péče o pacienty připojené na domácí umělou plicní ventilaci (DUPV). Posláním Dechu života je poskytování odborné zdravotní a sociální podpory pacientům připojeným na umělou plicní ventilaci a pečujícím rodinným příslušníkům při řešení jejich nepříznivé životní situace vzniklé v důsledku zdravotního postižení.



Dech života

školíme pečující osoby a vytváříme edukační materiály

organizujeme individuální a skupinová odlehčení

poskytujeme konzultace s psychologem a fyzioterapeuty

organizujeme školení pro sestry z agentur domácí péče

asistujeme při komunikaci s lékaři, zdravotními pojišťovnami, dodavateli techniky apod.

koordinujeme proces přechodu pacienta z nemocnice do domácí péče

navštěvujeme rodiny v domácím prostředí

zajišťujeme infolinku 24/7

pomáháme plnit sny a přání pacientů a pečujících

Umíme pečujícím odlehčit

DUPV - Dech života, z. ú. již několik let pořádá skupinové a individuální odlehčovací pobyty, při kterých pacientům na DUPV zajistí specializovanou zdravotní péči. Díky ní si pečující osoba může na pár dní odpočinout, může se věnovat ostatním členům rodiny a svým koníčkům. O tyto pobyty je mezi rodinami vzrůstající zájem napříč celou republikou. Organizace takových pobytů je však velmi personálně i finančně náročná.



2024
42
individuálních
odlehčovacích
pobytů



2017-2023
7
skupinových
pobytů



UMÍME PEČUJÍCÍM ODLEHČIT, SAMI NA TO ALE NESTAČÍME

Podpora pečujících osob v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“

Pečující osoby jsou dlouhodobě společností přehlíženy, ačkoliv je jejich role v životech pacientů nezastupitelná. Sami si ji ale nevybrali, role pečující osoby jim byla přisouzena nešťastnou náhodou, vlivem zdravotního postižení jejich blízkého. Proto v našem projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“ cílíme především na odlehčení a splnění potřeb právě pečujících osob.

DÍKY VAŠÍ POMOCI MOHOU ZÍSKAT:

čas pro sebe

prostor pro koníčky

čas pro rodinu a blízké

možnost duševní hygieny

čas na spánek a odpočinek

týdenní pomoc 24/7

odlehčovací pobyt v lázních

podporu odborníků

možnost naplnění jejich individuálních potřeb

DARUJME PEČUJÍCÍM SPOLEČNĚ TO, CO SAMI POVAŽUJEME ZA ZCELA SAMOZŘEJMÉ

Jak v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“ pomáháme

V projektu se zaměřujeme na dvě oblasti podpory pečujících.

1. 3týdenní lázeňské pobyty

Zajistíme komplexní pobyt pro pečující osobu a specializované zdravotníky pro pacienta na DUPV. Pečujícím zajistíme:

- lázeňské procedury,
- čas na odpočinek a koníčky,
- pravidelná setkání s psychologem a fyzioterapeutem.

218 700 Kč

= náklad na pobyt jedné rodiny a zahrnuje

- ubytování pro pečující osobu a pacienta na DUPV,
- zdravotníka se specializací ARIP 24/7,
- lékaře a asistenta 24/7,
- konzultace psychologa,
- péči fyzioterapeuta,
- služby koordinátora.

2. Individuální odlehčovací pobyty

Zajistíme specializované zdravotníky, kteří na týden nahradí pečující osobu v místě bydliště či bezbariérovém zařízení:

- zajistíme zdravotníky, kteří se o pacienta na DUPV kompletně starají,
- domluvíme místo odlehčení,
- pečujícím poskytneme čas na odpočinek a zařízení potřebného.

49 000 Kč

= náklad na týden odlehčení doma a zahrnuje

- ARIP zdravotníka na 7 dní non-stop péče,
- asistenta na 7 dní non-stop péče,
- dopravu.

Při odlehčení mimo domov pacienta je třeba připočítat náklad na ubytování a stravu ve specializovaném bezbariérovém zařízení.

PODPORA PEČUJÍCÍCH JE NÁKLADNÁ, ALE RODINY S PACIENTY NA DUPV SE BEZ NÍ NEOBEJDOU!

Zapojte se i Vy



Zapojte se do našeho projektu! Ať jste jednotlivec či firemní představitel, zapojit se může kdokoliv a my budeme za veškerou pomoc velmi vděční. I nepatrný příspěvek pomůže dobré věci.

Okamžitá pomoc:

1. STAŇTE SE PARTNEREM PROJEKTU

Máte možnost přispět pečujícím osobám větší částkou? Připravili jsme pro Vás širokou nabídku možné spolupráce. Ozvěte se nám a my se s Vámi obratem spojíme.

telefon: +420 601 577 575
e-mail: info@dechzivota.cz

2. JEDNORÁZOVÝM PŘEVODEM

na číslo účtu
2112358620/2700
nebo QR platbou



3. PRAVIDELNÝM FINANČNÍM PŘÍSPĚVKEM DECHU ŽIVOTA

přes platební bránu GoPay na našich webových stránkách [ZDE](#) nebo QR



Bližší informace

DĚKUJEME!



Reference pečujících

CO ŘÍKAJÍ SAMOTNÍ PEČUJÍCÍ?

“Ze srdce děkujeme za možnost vzájemného oddechu od sebe, už jsme to po náročném roce strašně moc potřebovali.”

Mirka S.

“Moc děkuji za zajištění všeho. Jsem moc ráda, že jsme mohla s dětmi odjet. Na táboře to bylo skvělé a byl to hlavně kompletní opravdový odpočinek.”

Lucie O.

“Byl to náš první odlehčovací pobyt, kdy se o manžela staral někdo jiný než já. Připadala jsem si jako v pohádce.”

Milada A.

“Děkujeme Vám i ostatním pracovníkům z Dechu života za zorganizování odlehčovacího týdne u nás doma. Uvědomujeme si, že zajištění speciální péče pro pacienta na DUPV na delší dobu je značně komplikované a Vašeho úsilí si nesmírně vážíme.”

Jana V.

“Je to jako z říše snů. Je skvělé, že Vaše organizace tuto tak potřebnou službu nabízí. Tisíce díky Vám i všem obětavým sestřičkám, které si na sebe tuto zodpovědnost berou, opravdu klobouk dolů!”

Mariana Z.

“Pobyt jsme si moc užili, zdravotníci byli naprosto úžasní. Bylo to pro mě odlehčení od celodenní péče, možnost si popovídat, jelikož manžel přišel vlivem nemoci o řeč.”

Markéta A.

“Díky pomoci se zajištěním zdravotní sestry pro mého již dospělého syna na DUPV jsem si mohla užít svůj svatební den bez starostí a bez stresu.”

Libuše N.

„Bylo strašně příjemné mít 2 dny sama pro sebe. Dobila jsem baterky a uvědomila si, jaké to je dělat věci jaké chci já a nemusela jsem věz podřizovat synovi.“

Marcela Š.

Za podporu projektu děkujeme:



zde může být i Vaše logo

Podpořte nás



Kontakt:

DUPV - Dech života, z. ú.

Na Zámecké 1518/9

140 00 Praha 4

www.dechzivota.cz

Telefon: +420 601 577 575

E-mail: info@dechzivota.cz

Bankovní spojení:

2112358620/2700 UniCredit bank a. s.