

„Nestíhám žít, pečuji 24/7“

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



Obsah

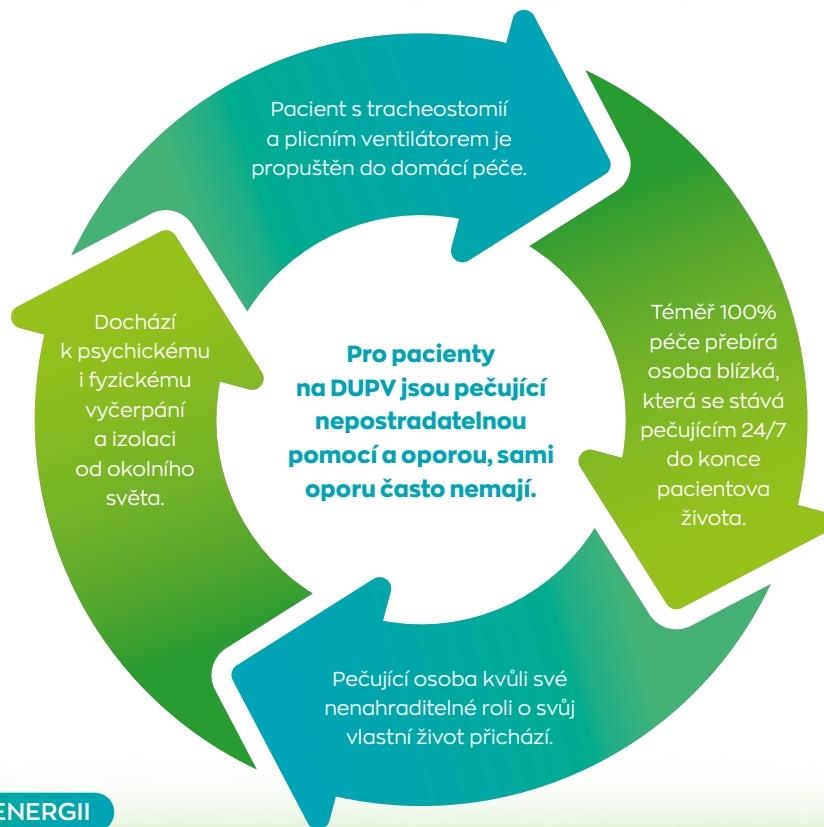
Úvodem	2
O Dechu života	3
Situace pečujících osob v ČR	4
Osobní příběhy pečujících	5
Podpora pečujících osob v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“	8
Jak v projektu „Nestíhám žít, pečuji 24/7“ pomáháme	9
Umíme pečujícím odlehčit	10
Zapojte se i Vy	11
Reference pečujících	12
Za podporu projektu děkujeme	13

Úvodem

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 ENERGIÍ



O Dechu života

Nezisková organizace DUPV - Dech života, z. ú. se od roku 2012 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.



organizujeme školení
pro sestry z agentur
domácí péče

koordinujeme
proces přechodu
pacienta
z nemocnice
do domácí péče

zajišťujeme
infolinku 24/7

organizujeme
individuální
a skupinová
odlehčení

poskytujeme
konzultace
s psychologem
a fyzioterapeuty

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

navštěvujeme
rodiny v domácím
prostředí

pomáháme plnit
sny a přání pacientů
a pečujících



Dech
života

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

S čím se pečující potýkají:

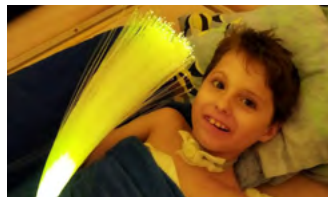
- péče 24/7, ze které nelze odejít,
- nedostatečná podpora agentur domácí péče,
- vyčerpání – fyzické, psychické i finanční,
- nedostatek psychologů pro podporu pečujících,
- pacienta na DUPV nelze umístit do běžných institucí pro pomoc pečujícím o nemocné či staré lidi,
- žádný finanční příjem,
- nezajištěná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

...PEČUJÍCÍ NESTÍHAJÍ ŽÍT SVŮJ ŽIVOT!

DOPŘEJME PEČUJÍCÍM MOŽNOST ODPOČINKU

Osobní příběhy pečujících

Lenka B./ Tomášek B.



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

O syna pečuji téměř 11 let. Náš příběh se začal psát v červenci 2014, kdy se nám narodilo třetí dítě, syn Tomášek. Těhotenství bylo bez problémů a nic nenavštědčovalo tomu, že by mohly nastat nějaké komplikace. Přesto je od narození napojený na umělou plicní ventilaci.

Tomášek trpí genetickým onemocněním - centrálním kongenitálním hypoventilačním syndromem - což znamená, že během

noci a při únavě přestává dýchat a musí být napojen na plicní ventilátor. K základnímu onemocnění se postupem vývoje přidala těžká mentální retardace a atypický autismus.

První měsíce v nemocnici

Než se mi syn narodil, pracovala jsem jako vychovatelka ve školní družině a vedoucí dětských táborů. Narozením syna bylo víceméně jasné, že už se do práce nevrátím. Prvních osm měsíců musel být na ARU. Abychom si ho mohli vzít domů, museli jsme projít psychologickým vyšetřením, sociálním šetřením, a vše se naučit. V nemocnici jsme vůbec netušila, co taková péče obnáší. Stále kolem nás byli lékaři a sestry.

Příchod domů a tvrdá realita každodenní péče

Až doma 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 se třemi dětmi bylo prakticky nemožné. Tomášek vyžadoval neustálý dohled a do toho se starat o další dvě děti se zdálo víceméně nemožné. Ze začátku měl „modré stavy“, kdy přestával dýchat, celý zmodral a musel se znovu rozdýchat.

Péče je 24hodinová a náročné chování Tomáška přes den a hlídání jeho dechu v noci je vyčerpávající!

A co sourozenci?

Hlídaní u nás doma je bohužel velmi složité i vzhledem k Tomáškovu sourozenci, který trpí sociální fobií a dělají mu problém příchozí lidi. Vidím na prostředním synovi, že velmi odnesl narození mladšího bratra. Veškerá péče byla věnovaná Tomáškovu a nemohlo to být jinak. Měla jsem velký strach, co vše se může stát. Opravdu je nutné, aby na vše rodina nebyla sama a aby do rodiny ideálně hned od začátku vstoupili další lidé - pečovatelé a zdravotníci, kteří by s takto náročnou péčí rodině pomohli.

„Myšlenky na Tomáška mě neopouštějí ani na chvíli. Chtěla bych si alespoň na chvíli dovolit být jen sama sebou, ne pouze pečující osobou.“

Dita H.



Držitelka
státního
vyznamenání
prezidenta ČR

Inspirativní žena, která posouvá limity a bourá bariéry

Jmenuji se Dita Horochovská, je mi 37 let a odmalička jsem upoutána na vozík. Do 15 let jsem hýbala levou rukou, postupně se ze mě stala kvadruplegička odkázaná na nepřetržitou pomoc.

Spolek SILOU HLASU

Díky hlasovým programům jsem vystudovala střední školu. Poté jsem dostala nabídku učit osoby s podobným postižením ovládat počítač hlasem. V roce 2016 jsme s L. Srbou založili organizaci SILOU HLASU. Učíme handicapované osoby ovládat počítač hlasem.

Kolaps v den mých 35. narozenin

V den mých narozenin jsem zkolabovala kvůli zánětu na plících. Strávila jsem půl roku v nemocnici bez možnosti mluvit a s nejasnou vyhlídkou do budoucna. Nevzdát to a věřit v návrat mi pomohla má rodina a nejbližší přátelé. S návratem domů mi pomohla také organizace Dech života.

Život s plicním ventilátorem

Plicní ventilátor potřebuji 24/7, což znamená, že nemůžu být ani na minutu sama. Jsem závislá nejenom na fyzické pomoci, ale také na spolehlivosti druhých.

„Péče o mě je bohužel nákladná i po finanční stránce.“

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 Duschennova 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 pacientská organizace Parent Project. Příznaky nemoci nastupovaly plíživě – potíže

s chůzí, ochabování svalstva... Jára usedl na vozík v 11 letech.

Ve 24 letech měl Jára kolaps, 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.“

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 resonance 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 procházka 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 části lebky, 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 první operaci. Nyní čekáme, jak bude pokračovat další onkologická léčba...

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 NAŠÍ 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

individuální či skupinový
odlehčovací pobyt

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. 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.

2. 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

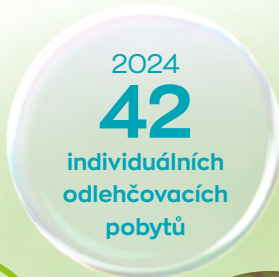
= náklad na pobyt jedné rodiny a zahrnuje

- 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.

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

Umíme pečujícím odlehčit

Dech života 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.



UMÍME PEČUJÍCÍM ODLEHČIT, SAMI NA TO ALE NESTAČÍME

Zapojte se i Vy



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

Okamžitá pomoc:

1. JEDNORÁZOVÝM PŘEVODEM

na číslo účtu
2112358620/2700
nebo QR platbou



2. STAŇTE SE PARTNEREM PROJEKTU

Máte možnost přispět pečující 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

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 vše podřízovat synovi.”

Marcela Š.

Za podporu projektu děkujeme



mediální partneři





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.