

JSI DOMA



PROSINEC/2025



Výjimečný projekt pro pečující - 21 dní odpočinku v lázních

V červenci jsme pro několik rodin s pacienty na plicním ventilátoru uspořádali třítydenní pobyt v Janských Lázních. Pobyt byl výjimečný nejen svou délkou, ale také koordinací a zapojením mnoha ARIPových sester a asistentů z celé České republiky.

Pečující, kteří se mnoho let doma starají o své blízké 24 hodin a 7 dní v týdnu, měli možnost vydechnout a užít si naplno procedury relaxaci, plavání, cvičení, klid, procházky... Zkrátka úžasný třítydenní lázeňský pobyt, zatímco tým specializovaných zdravotníků a asistentů se celé tři týdny staral o jejich blízké na plicním ventilátoru.

Máme radost, že jsme díky donátorům dokázali pobyt zrealizovat!

(další informace na str. 2)

Podívejte se na video z lázeňského pobytu

<https://www.youtube.com/watch?v=oHGoG1vZL4I&t=4s>

Milí přátelé,

rok 2025 se pomalu chýlí ke konci a já bych se s vámi ráda ohlédla za tím, co jsme během něj společně dokázali. Byl to rok plný práce, emocí, ale také radosti z toho, že naše úsilí má smysl.

V dubnu jsme uspořádali tiskovou konferenci ke kampani *Nestíhám žít, pečuji 24/7*, jejímž cílem je upozornit na příběhy a osudy lidí, kteří pečují o své blízké napojené na umělou plicní ventilaci.

V rámci této kampaně jsme spustili sbírku na Donio. Díky obrovské vlně solidarity se nám podařilo vybrat již přes dva miliony korun – a to je něco, za co jsme opravdu nesmírně vděční.

Zároveň jsme během roku pomohli více než 30 pacientům s přechodem z nemocnice do domácí péče. Zrealizovali jsme třítydenní lázeňský pobyt pro pečující osoby i jejich blízké a také 38 odlehčovacích pobytů nejen v domácím prostředí.

Naše činnost byla vidět i navenek – představili jsme Dech života lékařům na specializovaných pracovištích, účastnili jsme se několika odborných konferencí a opakovaně jsme pořádali školení pro agentury domácí péče, aby i ony mohly lépe porozumět potřebám pacientů na umělé plicní ventilaci. Díky TV Nova a pořadu Na lovu jsme získali 253 333 korun, které naší organizaci věnoval zpěvák Xindl X, za což mu velmi děkujeme!

Naše společná snaha přinést úlevu, pochopení a naději těm, kteří pečují bez přestávky, má smysl.

Děkuji vám všem, kdo jste stáli při nás – dárcům, spolupracovníkům, ambasadům, rodinám i přátelům Dechu života. Do nového roku vám ze srdce přeji klidné Vánoce, hodně zdraví, síly, a především čas na to, co je opravdu důležité – na sebe i své blízké.

S úctou a vděčností,



Dana Turečková

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

21 dní odpočinku v lázních očima účastníků

Třítýdenní pobyt v Janských Lázních pro pečující je projekt, kde nejde pouze o odvedenou práci. Mezi zdravotníky, pacienty i pečujícími tady vznikla nová přátelství, která mají hluboký lidský smysl pro nás všechny. Svědčí o tom i ohlasy účastníků, za všechny citujeme zpětnou vazbu od dvou z nich.



Díky úžasným sestřičkám jsem si na pobytu opravdu odpočinula od náročné péče o syna. Mohla jsem trávit čas sama se sebou, navštívit procedury, aniž bych musela řešit hlídání syna, a současně jsme spolu se synem mohli jet na výlet jen tak. Na všechny zdravotnické úkony tam byla sestřička, takže jsem během výletu vůbec nemusela řešit odsávání, zdravotní stav syna, jídlo a podobně. O všechno se postarala sestřička a my si konečně mohli spolu užít výlet JEN TAK. Jako se zdravým dítětem. Opravdu všem moc děkuju! Byla bych ráda, kdyby se na takové odlehčovací pobyty pro rodiče více myslelo a kdyby byla možnost hradit práci sestřiček na těchto pobytech ze zdravotního pojištění.

Lenka B., pečující

Jsem moc ráda, že jste mi dokázaly vysvětlit, proč tři týdny a ne jeden. A měly jste pravdu. Pořád slyším tu větu: „My se tady o ně postaráme, odpočívejte. Pokud sem budete běhat po každé proceduře, tak si moc neodpočinete.“ Moc děkuji za tu větu, slyšel ji i Pavel a odpadly takové moje pocity, že aby si nemyslel, že za ním nechci jít nebo že se nezajímám, jak se má. Nebo jsem si před pobyttem plánovala, že se budu střídat s asistenty, ať se o tu péči nějak podělíme. Ale to jste taky nechtěli a teď jsem za to zpětně moc ráda, opravdu jsem měla spoustu volnosti a hlavně SVOBODU. Všichni, kdo se o Pavla starali, byli úžasní. A když jsem viděla, jak je spokojený a v pohodě, tak jsem si to mohla užívat naplno.

Pobyt prospěl i Pavlovi. Měl změnu z toho svého stereotypu a i po návratu se mi zdá v té komunikaci aktivnější :-). Další benefit pro mě je, že mě opravdu přestala bolet ta noha a záda, co mě zlobí dva roky. A ještě jako každá žena musím ocenit, že jsem tři týdny vůbec neřešila, co je to nákup, úklid a vaření. (kráceno)

Martina B., pečující



Děkujeme všem donátorům, kteří lázeňský pobyt pro pečující podpořili!


PRAGUE BOATS
SINCE 1990

**aoba
ku.s**
NADAČNÍ FOND


NADACE ČEZ
pomáhej pohybem.cz

 Nadace
rodiny
Vlčkových


analytical medical instruments

Nadace
BigBoard

Donio


LUCERN
moderní dřevostavby

čeps



 DMA
KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

 SMART
EMAILING


Linde
Making our world
more productive

 Nadace
Jedličkova
ústavu

Dräger

CSCARGO

Ko|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

 INSIGHTERS

LAIAUPE
STUDIO DE CREATION

Projekt individuálních odlehčovacích pobytů v domácím prostředí

Individuální odlehčovací pobyty jsou cenným nástrojem pro podporu pacientů na umělé plicní ventilaci a jejich pečujících. Pobyt pomáhá zlepšovat kvalitu života a přispívá k duševnímu a fyzickému zdraví všech zúčastněných. Pečující i pacienti na DUPV převážně preferují zajištění péče v jejich domácím prostředí, které znají nejlépe.

Cíle odlehčovacích pobytů

- **Podpora pečujících:** Umožnit pečujícím odpočinout si od každodenní péče.
- **Zlepšení kvality života:** Poskytnout pacientům možnost relaxace a zlepšení jejich psychického a fyzického zdraví.

Výjimečnost pobytů

- **Individuální přístup:** Každý pacient je jedinečný, a proto jsou pobyty přizpůsobeny individuálním potřebám.
- **Odborný personál:** Pobyt zajišťuje tým kvalifikovaných odborníků, kteří mají zkušenosti s péčí o pacienty na umělé plicní ventilaci.
- **Vzdělávání:** Nabídnout rodinám a pečujícím také informace a dovednosti, které mohou využít při péči o své blízké.



Výhody pro pečující

- **Odpočinek:** Pečující mají možnost si odpočinout a načerpat nové síly.
- **Zajištění péče:** Během pobytu je o pacienty postaráno, což dává pečujícím klid na duši.
- **Networking:** Pobyt umožňuje pečujícím setkat se s ostatními, kteří procházejí podobnými situacemi, a sdílet zkušenosti.



Zpětné vazby od pečujících

- **Volný víkend pro nás byl jak Karibik. Vážíme si Vaší pomoci!**
- **Jsem moc ráda, že se mi díky Vaší organizaci podařilo užít si s dětmi a našimi známými týdenní pobyt na horách.**
- **Děláte pro nás nesmírně mnoho! Díky vaší pomoci mohu v klidu na pár dní odjet bez stresu a obav, odpočinout si, nabrat síly, a to všechno s vědomím, že o dceru je vzorně postaráno, může zůstat ve svém domácím prostředí a v zavedeném režimu, který je pro její zdraví a celkovou pohodu nesmírně důležitý.**
- **Mockrát děkujeme za 3denní odlehčovací pobyt. Je to pro nás nepopsatelné! Velké díky patří zdravotním sestrám, které o Elenku pečovaly. Děkujeme, že jste.**
- **Díky Vám jsme vyrazili na krásný víkendový pobyt do Beskyd. Mohli jsme si odpočinout, vyrazit do přírody a na chvíli přijít na jiné myšlenky.**
- **Moc děkujeme za vše, co děláte pro pacienty na DUPV.**

**a.ba
ku.s**
NADAČNÍ FOND

V roce 2025
se nám
podařilo
zrealizovat:

38
odlehčovacích
pobytů,

tedy celkem
3 606
hodin odlehčení,

tedy **150**
dnů odlehčení

Pomáháme těm, kteří pečují bez přestávky

Naše snaha o podporu pečujících osob stále pokračuje prostřednictvím sbírky na platformě Donio, kterou jsme založili s cílem ulehčit těm, kdo pečují o své blízké napojené na umělou plicní ventilaci.

Jsmes nesmírně vděční za obrovskou podporu, kterou nám veřejnost projevuje. Díky empatii a solidaritě dárců se

nám již podařilo vybrat neuvěřitelných 2 008 800 korun! Proto jsme se rozhodli pokračovat v této aktivitě i nadále. Každý příspěvek, malý i velký, má konkrétní dopad – proměňuje vyčerpání v úlevu, nejistotu v jistotu, a dává pečujícím jasný signál, že na svou náročnou cestu nejsou sami.

Všem dárcům proto patří naše **upřímné a srdečné poděkování.**



Pomoc pro Tomáška s maminkou, Ditu a další pacienty na plicním ventilátoru – sbírka na DONIO:

<https://donio.cz/pomoc-pro-tomaska-a-rodiny-s-pacienty-na-ventilatoru>

Podpora od Jihomoravského kraje



jihomoravský kraj

I v letošním roce nás opět podpořil Jihomoravský kraj, a to hned ve dvou dotačních programech. Díky této podpoře jsme mohli pacientům a jejich pečujícím osobám z Jihomoravského kraje nabídnout konzultace s fyzioterapeutem a též několik individuálních odlehčovacích pobytů.

Školení pro zdravotní sestry z agentur domácí péče



Účastnice školení DUPV pro agentury domácí péče

V letošním roce se nám podařilo uskutečnit dvě necertifikovaná školení DUPV pro agentury domácí péče. Jsme rádi, že můžeme předávat a sdílet praktické informace z oblasti domácí umělé plicní ventilace a edukovat zdravotní sestry z pohledu lékaře, fyzioterapeuta, technického zajištění i zdravotnického vybavení.

DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE



ProCare Medical s.r.o.
Orlická 2176/9
130 00 Praha 3
+420 739 559 566
procare@procare.cz
www.procare.cz

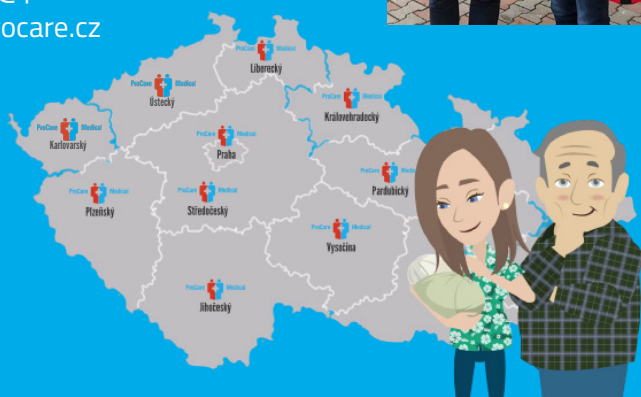


Poskytované služby:

- domácí zdravotní péče standardní
- domácí zdravotní péče specializovaná a intenzivní
 - domácí umělá plicní ventilace (DUPV)
 - domácí hemodialýza
 - domácí parenterální výživa
- lékařská domácí péče
- domácí fyzioterapie
- ProCare Sanita – převozy pacientů našimi sanitními vozy

Proč ProCare Medical:

- dlouholeté zkušenosti a moderní přístup
- specializace na intenzivní péči
- komplexní péče včetně převozů sanitkami
- péče o klienty všech věkových kategorií
- smlouvy se všemi zdravotními pojišťovnami
- pobočky v desíti krajích ČR



**A M I**

Domáci Umělá Plicní Ventilace s.r.o.

INVAZIVNÍ A NEINVAZIVNÍ DOMÁCÍ PLICNÍ VENTILACE

Od roku 2004 vybavuje A.M.I. pacienty na domácí plicní ventilaci technikou a zprostředkovává veškeré potřebné služby a technický servis.

***Máte pacienta vhodného pro neinvazivní či invazivní ventilaci?
Pomůžeme vám s jeho propuštěním do domácí péče.***

S čím vám pomůžeme:

- vybavíme vaše pacienty kvalitní a vhodnou technikou vč. spotřebního materiálu
- zajistíme komplexní služby spojené s propouštěním a následnou péčí
- pomůžeme vám zorientovat se v úhradovém systému zdravotních pojišťoven
- poradíme vám, jak správně zvolenou péči u pojišťovny vykazovat
- lékařům i pacientům nabízíme non-stop servisní a poradenskou linku

Proč s námi:

- více než 20 let zkušeností s NIV / DUPV
- servisní technici s více než desetiletou praxí
- přes 200 propuštěných pacientů
- spolupráce s profesionálními agenturami domácí péče a sestrami ARIP



WWW.AMIDUPV.CZ

Očima pacienta: Simona Spoustová žije díky rodině naplněný život

Na stránkách občasníku vám pravidelně přibližujeme osudy pacientů a pečujících. Jejich příběhy jsou o výzvách každodenního života, o bolesti, ale i radostech, které lze zažít díky péči a lásce rodiny, přátel a dalších blízkých lidí i odborníků. Dnes se můžete začíst do vyprávění lékařky Simony Spoustové. Co v jejím případě obnáší péče 24/7 a jak náročné je sám sobě si takovou péči plánovat?

Je mi 52 let, jsem původním povoláním lékařka, mojí specializací byla gynekologie a porodnictví. Onemocněla jsem ve svých 36 letech, kdy jsem měla malé děti (2 a 8 let). Moje diagnóza zní neurodegenerace periferního motoneuronu. Jsem kvadruplegik, mám ochrnuté všechny svaly včetně těch dýchacích, jsem 24 hodin napojena na neinvazivní plicní ventilaci.

Jsem zcela odkázána na pomoc druhé osoby.

Posledních sedm let žiji sama se svými dětmi v domě u svých rodičů. Dětem je v současné době 19 a 25 let, oběma rodičům 77 let. Nedá se shrnout do jednoho příběhu a není možné ani vylicít a pro toho, kdo nezažil, ani pochopit, co znamená mít doma vážně nemocného člena rodiny. Tak vážně nemocného, že se o něj musíte starat 24 hodin 7 dnů v týdnu. Vyžaduje to obrovskou obětavost, mentální sílu a duševní odolnost a není možné to dělat bez lásky. Do péče o mě se zapojili všichni členové rodiny a kromě nich se u mě střídají dvě asistentky.



Neinvazivní plicní ventilace je nutná 24 hodin denně

Moje maminka, původní profesí zdravotní sestra, mi pomáhala s péčí o děti a domácnost ještě v době, kdy moje onemocnění nebylo tak pokročilé a v láskyplné péči o vše pokračuje i nyní. Přestože trpí závažnými chronickými nemocemi, zcela odsunula svůj život na vedlejší kolej a žije život jen pro druhé. Maminka mi vlastně dala život dvakrát – jednou, když mě porodila, a podruhé, když jsem onemocněla.

Nemá žádné koníčky, nenavštěvuje žádné kamarádky, od rána, kdy se probudí, nastupuje na směnný provoz. Ten ale s běžným pracovním poměrem nemá nic společného, protože není nikterak ohodnocen, neexistuje v něm nárok na dovolenou, na pracovní neschopnost a na volný víkend.

Velkou podporou je nám všem i můj tatínek, který převzal péči o dům a zahradu, funguje jako řidič, nákupčí, opravář a milující dědeček.

Specifická část mého příběhu a ta nejdůležitější musí patřit mým dětem. V době, kdy jsme odešli ze společné domácnosti s jejich otcem, jim bylo



Děti, dnes už dospělé, jsou paní Simoně pevnou oporou



Simona Spoustová s rodinou

11 a 17 let. Najednou na jejich bedra padla kromě obrovského strachu o mě, jejich maminku, i obrovská zodpovědnost. Musely začít žít život dospělých osob, i když si takové dětství samy nevybraly, a místo aby byly středem pozornosti ony, veškerá pozornost se soustředila na mě. Všichni, včetně mě, jsme se museli snažit, aby jejich duševní zdraví netrpělo víc, než je nutné, a tak jejich babička začala suplovat i to, co by normálně dělala jejich maminka.

V současné době, kdy syn končí vysokou školu a dcera bude maturovat, jsou nedílnou a nenahraditelnou součástí celé naší „party“, a i když samozřejmě už začínají žít své vlastní životy, neúnavně sekundují v péči mamince i asistentkám.

Moje báječná rodina dokázala svojí láskyplnou péčí udělat můj život, přes mojí absolutní nemožnost čehokoli, plnohodnotným, ač to zní neuvěřitelně.

Váš život nemusí být lehký, hlavně, že není prázdný. Ten můj je naplněný láskou, pohodou a zážitky. Nemusíte navštívit žádné exotické destinace, stačí, když je ta vaše domácí tou nejkrásnější.

Děkujeme síti fitness center Form Factory za finanční dar pro paní Simonu Spoustovou!



Schopnost nastavit si hranice je důležitá pro každého

Zdravé vztahy a nastavení osobních hranic v mezilidských vztazích

Jedna z věcí, která nám pomáhá udržet si duševní zdraví a příliš se o ní nemluví, jsou hranice v mezilidských vztazích. Umět si nastavit hranice je velmi důležité pro zdravé fungování jakéhokoli vztahu. Pomáhají chránit naši identitu, energii, čas i emocionální pohodu. Hranice si můžeme představit jako pomyslnou čáru, kde končí „já“ a začíná „ty“. Vyjadřují, co je pro nás přijatelné a co už ne.

Znát své hranice se pečujícím osobám může velmi vyplatit, protože to může pomoci nejen v péči o blízkého člověka, ale i ve zlepšení vztahů s okolím. Nastavit si hranice ke svému blízkému okolí může ulehčit náročnou roli, v jaké se většina pečujících osob nachází.

Při slabě nastavených hranicích se objevují pocity vyčerpání. Mohu se cítit využitý nebo provinile. Často dělám věci, které ani dělat nechci, jen z důvodu, aby se druhí nezlobili. Cítím se, jako bych byl ve vleku událostí, které nemohu ovlivnit vlastními silami.

Když jsou hranice zdravé, umím říkat „ano“ i „ne“ bez výčitek. Cítím se v bezpečí a respektován. Nepřebírám odpovědnost za pocity druhých, vztahy jsou otevřené, ale nevyčerpávající.

Hranice nevytvářím jen ve vztahu k druhým, ale také k sobě. Pokud pečuji o vztah k sobě a myslím na sebe, pozitivně se to může odrazit na vztahu k druhým lidem. Těchto několik bodů může pomoci ošetřit sám sebe v průběhu dne.

1. **Stanov si 3 základní denní hranice.** Můžeš si je napsat a pověsit na viditelné místo:
 - Potřebuji alespoň 30 minut denně pro sebe – může to být cokoli, co mi dělá radost (sprcha, procházka, chvíle ticha, telefon s blízkými).
 - Pokud mi to situace dovolí, nemusím být dostupný 24 hodin denně – pokud je přítomný někdo jiný nebo máš zástup, opravdu si dovol „vypnout“.
 - Říct si o pomoc není slabost, ale prevence zhroucení.
2. **Nezapomínej na emoční hygienu.** Denně si dopřej „malý emoční ventil“ – je to prevence, aby se napětí ukládalo v těle a mysli.
 - Pusť si hudbu, i jen na pár minut.
 - Napiš si krátký deník: Co bylo dnes těžké, co se povedlo.
 - Pokud se cítíš zahlceně, řekni si: „Mám právo být unavený/á. Mám právo si odpočinout.“
3. **Večerní uzavření dne.** Cílem je ukončit den, i když péče pokračuje – tělo i mysl potřebují symbolický „konec dne“. Můžeš si říct: „Dnes jsem udělal, co bylo v mých silách. Zbytek teď nechávám být.“
 - Krátké dýchací cvičení (4 vteřiny nádech – 4 výdech).
 - Ztlum světla, vypni televizi, dopřej si klidné ticho.
 - Pokud můžeš, napiš 1 věc, která ti dnes dala sílu (třeba drobnost: úsměv pacienta, ticho, teplý čaj, milý telefon od přítele).
4. **Dlouhodobá prevence vyhoření**
 - Najdi si náhradníka / sdílej péči. I pár hodin týdně dělá zásadní rozdíl.
 - Udržuj kontakt s lidmi mimo péči, i krátká konverzace s někým „zvenku“ pomáhá udržet duševní rovnováhu.
 - Psychologická podpora – je naprosto v pořádku o ni požádat. Lze najít nějakou službu v místě bydliště, která poskytuje psychologickou pomoc. Další možností mohou být konzultace online nebo po telefonu.



Volejte psycholožku

Dech života přímo nabízí konzultace s psycholožkou Mgr. Drahomírou Švancarovou na telefonním čísle 702 198 274.



Psaní deníku pomáhá uzavřít den a připomenout si pěkné chvíle

2026

Děkujeme za spolupráci a důvěru, která nám v uplynulém roce umožnila společně posouvat věci vpřed.

Do dalších dní vám přejeme klid, trpělivost, světlo a sílu, která se rodí z malých okamžiků.



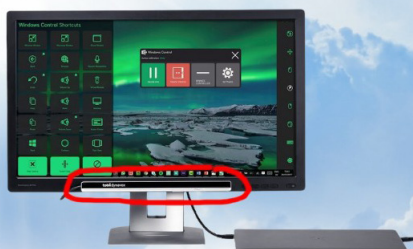
DUPV
Dech života
...chceme dýchat s vámi

Co se nám povedlo v roce 2025

- V dubnu proběhla tisková konference na podporu kampaně „Nestíhám žít, pečuji 24/7“.
- V rámci kampaně „Nestíhám žít, pečuji 24/7“ jsme spustili sbírku na DONIO na podporu pečujících osob.
- Pomohli jsme domů více než 30 pacientům.
- Zrealizovali jsme třítydenní lázeňský pobyt pro pečující i pacienty.
- Uskutečnili jsme 38 odlehčovacích pobytů v rozsahu 3 606 hodin.
- Účastnili jsme se několika konferencí.
- Činnost Dechu života jsme prezentovali lékařům na specializovaných pracovištích, sestrám z agentur domácí péče a týmu lékařů z Kliniky paliativní medicíny ve VFN.
- Opakovaně jsme uspořádali školení pro agentury domácí péče s důrazem na fyzioterapii pacientů na DUPV.
- Vydali jsme další dvě čísla občasníku JSI DOMA, která můžete najít zde: <https://dechzivota.cz/tiskoviny/>.

MÁTE K DISPOZICI ZAŘÍZENÍ, KTERÉ JIŽ NEVYUŽÍVÁTE?

RÁDI ZPROSTŘEDKUJEME PŘEDÁNÍ NOVÉMU ZÁJEMCI



WWW.DECHZIVOTA.CZ

Nabídněte do bazárku

Máte doma nějaký přístroj, zařízení nebo i kompenzační pomůcky, které už nevyužíváte? Rádi zprostředkujeme předání novému zájemci.

