

Jak jít domů s DUPV

Tato příručka slouží
osobám podílejícím
se na DUPV

zdravotnickému personálu,
pacientům a ošetřujícím osobám

aktualizováno
2022



DUPV
Dech života z.ú.
...chceme dýchat s vámi



Obsah

ÚVODNÍ ZAMYŠLENÍ	4
NEZISKOVÁ ORGANIZACE DUPV - DECH ŽIVOTA, z. ú.	5
• Kdo jsme a jak pomáháme	6
• Poskytujeme tyto služby	7
CO JE DOMÁCÍ UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE?	8
• Základní pojmy a rozdělení	8
- Neinvazivní domácí umělá plicní ventilace (nDUPV)	8
- Invazivní domácí umělá plicní ventilace (iDUPV)	8
• Jak DUPV funguje	8
• Smysl UPV v domácím prostředí	8
• Koordinátoři Dechu života pomáhají rodinám	9
JAK ŽÁDAT O DUPV	10
• Co je potřeba k vyřízení DUPV žádosti	10
PŘECHOD Z NEMOCNICE DOMŮ	12
• Odborná instruktážní videa pro pacienty na DUPV	13
- Ventilátor	13
- Ventilační okruhy	13
- Ošetření tracheostomické kanyly (TSK kanyly) a péče o ni	14
- Ošetření a péče o PEG	14
- Ošetření a hodnocení dekubitů	14
- Jak správně používat odsávačku	15
- Jak správně používat pulzní oxymetr	15
JAK PŘIPRAVIT DOMÁCNOST NA DUPV	16
• Co musíte zajistit domů	16
• Kam se obrátit při poruše ventilátoru	18
POJIŠŤOVNY PODPORUJÍ PACIENTY NA DUPV V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ	19
DÁVKY STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORY	21
• Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ)	21
- Nemocenské dávky	21
- Důchod	21
• Úřad práce České republiky (ÚP)	22
- O jaké sociální dávky můžete žádat na ÚP	22
• Na jaké zdravotní pomůcky máte nárok	24
- Půjčovny a prodejny zdravotních a kompenzačních pomůcek	25
• Finanční pomoc dalších subjektů	25
CESTOVÁNÍ S DUPV	26
DESATERO ANEB CO JE DŮLEŽITÉ PRO PACIENTY NA DUPV	27
SPOJTE SE S DECHEM ŽIVOTA - jsme tu pro vás!	28
- Plníme sny, potřeby a přání	29

ÚVODNÍ ZAMYŠLENÍ

Vážení čtenáři,

nezisková organizace DUPV – Dech života, z. ú., pomáhá pacientům na domácí umělé plicní ventilaci více než 10 let. Pacienti na DUPV jsou většinou vozíčkáři, kteří s sebou oproti jiným vozíčkářům navíc vozí ventilátor a musí se naučit plně důvěřovat svým blízkým. Jedná se o velmi specifickou zdravotní problematiku a témata s ní spojená.

Pomoc naší neziskové organizace spočívá především v podpoře pacientů a pečujících osob, kteří se pomalými krůčky musí vyrovnat s nastalou a většinou trvalou životní situací. Stojí před nimi otázka: Jak budou fungovat s ventilátorem v běžném životě? Všem těmto lidem i pečujícím se snažíme dodávat naději a povzbuzení, že tracheostomií a ventilátorem život v nemocnici nekončí. Naopak. Pro mnoho našich pacientů je ventilátor „novou kvalitou života“. Ukazujeme, že nic není nemožné. Na šestém skupinovém odlehčovacím pobytu jsme s našimi deseti pacienty na umělé plicní ventilaci zdolali Sněžku! Byla to rozhodně pro nás všechna velká výzva, ale společně jsme to zvládli.

Společnými silami vše zvládnete i vy doma!



Odlehčovací pobyty organizované Dechem života



NEZISKOVÁ ORGANIZACE DUPV – DECH ŽIVOTA, Z. Ú.

MOTTO:

„CHCEME DÝCHAT S VÁMI“

Dech života je organizace, která je nositelem specifické a vysoce odborné zdravotní problematiky týkající se péče o pacienty připojené na domácí umělou plicní ventilaci. Posláním naší organizace je poskytování odborné zdravotnické a sociální podpory pacientům, kteří jsou trvale připojeni na umělé plicní ventilaci, a pečujícím rodinným příslušníkům při řešení jejich nepříznivé životní situace vzniklé v důsledku zdravotního postižení. Díky našim znalostem, zkušenostem a odbornosti jsme pacientům na DUPV i jejich blízkým pomocníkem a partnerem na jejich životní cestě s DUPV. Podporujeme pacienty všech věkových skupin a se širokým spektrem diagnóz, jako jsou vzácné formy svalových a degenerativních onemocnění, CHOPN, SMA, ALS, klienty po úrazech, resuscitacích, v terminálních stadiích nemoci apod., kteří musí být v důsledku svého onemocnění napojeni na umělou plicní ventilaci a jsou 24 hodin denně odkázáni na pomoc a péči blízkých osob v běžných činnostech života.

„Dech života je nemocným na DUPV a jejich rodinám stálou oporou.“



KDO JSME A JAK POMÁHÁME

Jsme skupina zdravotnických pracovníků, kteří pomáhají pacientům na umělé plicní ventilaci při přechodu z nemocnice do domácí péče.

Hlavní cíle

- > **Doprovázíme** pacienty a **edukujeme** rodinné příslušníky na jejich cestě z nemocnice domů na domácí umělou plicní ventilaci, která jim poskytuje větší šanci na kvalitnější a plnohodnotnější život.
- > **Komunikujeme** s pacienty, agenturami domácí péče, lékaři, pojišťovnami i poskytovateli zdravotnické techniky.
- > **Zvyšujeme informovanost** o problematice DUPV u praktických lékařů i lékařů v nemocnicích.
- > **Spolupracujeme** s rodinou při komunikaci s úřady a státní správou a aktivně pomáháme při vyřizování případných komplikací vzniklých během jednání.
- > **Odborně a lidsky podporujeme** rodiny v péči o jejich blízké a pomáháme jim v jejich náročné životní situaci. Rodinám poskytujeme psychologickou podporu a pomoc. Důležité je sdílení zkušeností a vědomí, že v „tom nejsou sami“.
- > **Zajišťujeme** telefonickou infolinku pro pacienty, pečující osoby, lékaře i širokou veřejnost 24 hodin denně 7 dní v týdnu.
- > **Organizujeme** setkání při skupinových odlehčovacích pobytech, které pacientům umožňují prožít nezapomenutelné zážitky a pečujícím osobám poskytují čas na odpočinek a regeneraci psychických i fyzických sil.
- > **Spolupracujeme a propojujeme se** s dalšími patientskými organizacemi, které mají ve svých řadách klienty napojené na domácí umělou plicní ventilaci - SMA, spolek ALSA, Asociace muskulárních dystrofií, Centrum Paraple apod.
- > **Poukazujeme** na problematiku DUPV a snažíme se měnit zaběhnuté formy uvažování a nedostatečný způsob péče ze strany státního systému o lidi s tímto handicapem a znevýhodněním.
- > Aktivně a přirozeně **podporujeme** pacienty na DUPV a celkově se snažíme zvyšovat povědomí o jejich potřebách a životním stylu.
- > **Plníme** sny a přání našich pacientů.

Poskytujeme tyto služby



CO JE DOMÁCÍ UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE?

ZÁKLADNÍ POJMY A ROZDĚLENÍ

Neinvazivní domácí umělá plicní ventilace (nDUPV)

Neinvazivní domácí umělá plicní ventilace je způsob mechanické podpory ventilace bez nutnosti invazivního zajištění dýchacích cest (tracheostomické kanyly). Místo tracheostomické kanyly využívá masky (obličejové a nosní) nebo mouthpiece. Všechna tato rozhraní je možné připojit k jednoramennému ventilačnímu okruhu. Ventilační okruhy a masky od různých výrobců by měly být kompatibilní.

Invazivní domácí umělá plicní ventilace (iDUPV)

Invazivní domácí umělá plicní ventilace je metoda podpory dýchání dýchacím přístrojem využívající tzv. intenzivní zajištění dýchacích cest tracheostomickou (TSK) nebo endotracheální (ETK) kanylou. U invazivní plicní ventilace se používá dvouramenný ventilační okruh, který se skládá z nádechové a výdechové větve, a měří tak skutečně vydechnutý objem.

JAK DUPV FUNGUJE

DUPV neboli domácí umělá plicní ventilace je nahrazení či podpora spontánního dýchání pomocí přístroje v domácím prostředí. Díky domácímu ventilátoru mohou být nemocní ošetřováni ve svém domácím prostředí a v pohodlí svého domova. Domácí plicní ventilátory fungují na stejném principu jako plicní ventilátory v nemocnicích, kdy se potřebný objem vdechované směsi pod určitým tlakem vhání do plic v jednotlivých dechových cyklech, které jsou na přístroji nastaveny lékařem prostřednictvím ventilačních režimů. Ventilační režimy mohou být podpůrné (pomáhají se zachovaným spontánním dýcháním) či řízené (plně nahrazují dechovou aktivitu). Ventilátor je sám o sobě malý přístroj, který svými malými rozměry a nízkou vahou umožňuje nemocnému volný pohyb mimo lůžko i mimo domov.

SMYSL UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Největším benefitem domácí umělé plicní ventilace je návrat pacienta domů mezi nejbližší rodinu a přátele. Být doma je pro mnoho nemocných splněným přáním. Neméně významným faktorem je návrat k oblíbeným činnostem, ať se jedná o osobní záliby, malování, četbu, práci na počítači, studium, setkávání se s rodinou a přáteli apod. Pacient se s ventilačním přístrojem může volně pohybovat i mimo lůžko, jezdit na výlety a provádět další oblíbené činnosti mimo domov nebo zdravotnické zařízení.

Souhrnný přínos DUPV se měří především subjektivním prožíváním života jednotlivých pacientů, pro něž je důležité začlenění do společného i společenského dění.

> **DUPV výrazným způsobem přispívá k integraci pacientů do společnosti, odstraňuje izolovanost a udržuje pozitivní vztahy v prostředí rodiny.**

> **Zlepšuje a obohacuje kvalitu života a posouvá ji na vyšší úroveň.**

> **Zvyšuje osobní zodpovědnost za vlastní zdraví.**

KOORDINÁTOŘI DECHU ŽIVOTA POMÁHAJÍ RODINÁM



Naši odborní koordinátoři jsou kvalifikovaní a zkušení odborníci, kteří navštěvují pacienty na DUPV v jejich domácím prostředí a usnadňují tak rodinám jejich obtížnou životní situaci. Obrací se na ně však i pacienti na neinvazivní plicní ventilaci či pacienti, kteří potřebují pomoc naštěstí jen přechodnou.

> Konzultují s lékaři možnost propuštění pacienta do domácího prostředí, pomáhají se zajištěním zdravotnické techniky, spotřebního materiálu a s edukací rodiny v péči o pacienta, pomáhají také v oblasti odborného sociálního poradenství.

> Při každém předání pacienta do domácího prostředí naši koordinátoři řádně zaškolí pacienty i rodinné příslušníky a znovu je poučí o manipulaci s veškerou zdravotnickou technikou.

> S pečujícími rodinnými příslušníky konzultují zdravotní stav pacientů, jejich zdravotní obtíže, pomáhají zprostředkovat opravy ventilátorů a jejich příslušenství, konzultují vhodnost zdravotnických pomůcek, pomáhají vyplnit poukazy pro zdravotní pojišťovny apod.

> Koordinují možnost zapůjčení potřebných pomůcek před schválením proplacení pojišťovnou.

> Koordinátoři vždy dbají na vysoce individuální přístup ke každému pacientovi a snaží se volit nejvhodnější pomůcky dle nejmodernějších trendů a doporučení k jejich zdravotnímu stavu.



JAK ŽÁDAT O DUPV

Pokud zdravotní stav pacienta umožňuje, aby byl ošetřován v domácím prostředí, a všechny okolnosti jsou příznivé, může být pacient propuštěn do domácího prostředí s ventilačním přístrojem, který po projednání žádosti o DUPV od indikujícího lůžkového zdravotnického zařízení schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny pacienta.

CO JE POTŘEBA K VYŘÍZENÍ DUPV ŽÁDOSTI

Proces a příprava přechodu pacienta z nemocnice domů jsou velmi individuální a vždy vyžadují úzkou spolupráci všech poskytovatelů zdravotních služeb, kteří se na péči o DUPV pacienty budou podílet. Ošetřovatelskou a lékařskou péči zajišťují certifikované agentury domácí péče a zdravotnickou techniku se spotřebním materiálem poskytují smluvní dodavatelé technického zajištění DUPV.

Prvním krokem k propuštění pacienta domů je vyplnění žádosti o DUPV ošetřujícím / DUPV indikujícím lékařem (s příslušnou odborností) na specializovaném lůžkovém oddělení v nemocnici (ARO, NIP, JIP apod.) a následné schválení žádosti v pojišťovně.



Nezbytnou součástí žádosti je:

1) Komunikace s nemocnicí, která indikuje DUPV pacienta k propuštění

Propouštějící lékař předepisuje: ventilátor, odsávačku, oxymetr, manometr a ambuvak.

Plicní lékař předepisuje kyslíkový koncentrátor.

2) Komunikace s rodinou

Pečující osoba při edukaci v nemocnici potvrzuje svým podpisem, že je schopna se o svého příbuzného (nebo osobu svěřenou do péče) postarat v domácím prostředí.

3) Komunikace s dodavatelem zdravotnické techniky

4) Dohledání certifikované agentury domácí péče s odborností 925

Přehled certifikovaných poskytovatelů odb. 925 - domácí péče pro DUPV, platný od 1. 3. 2022:

https://media.vzpststatic.cz/media/Default/dokumenty/prehled-certifikovanych-poskytovatelu-dupv-odb.925_03_2022.pdf

Pokud se takováto agentura v regionu nenachází, musí se požádat o výjimku schválení - tuto výjimku by měl s pojišťovnou komunikovat lékař z propouštějícího oddělení.

5) Komunikace s praktickým lékařem pacienta

S praktickým lékařem komunikuje rodina nebo koordinátor DUPV, který lékaři vždy vysvětlí, co péče o nemocného s DUPV v domácím prostředí obnáší.

6) Psychologické vyšetření pečujících osob

Je potřebné, pokud požaduje lékař z propouštějícího oddělení.

7) Sociální šetření rodiny

Je potřebné, pokud jej požaduje lékař z propouštějícího oddělení.

8) Příloha - řešení naléhavých stavů je také součástí DUPV žádosti.

Rádi vám poradíme! Kontaktovat nás můžete na NONSTOP infolince 601 577 575 nebo na e-mailu: info@dechzivota.cz

PŘECHOD Z NEMOCNICE DOMŮ

Ve zdravotnickém zařízení, které pacienta k DUPV indikuje (ARO, NIP, JIP apod.), jsou rodinní příslušníci proškoleni v ošetrovatelských úkonech, které budou v domácím prostředí již provádět sami. Jsou proškoleni také v řešení naléhavých stavů, které mohou nastat v průběhu domácí péče o pacienta kdykoli (umělé dýchání a kardiiovaskulární resuscitace). Obvykle následuje proškolení obsluhy přístroje pro umělou plicní ventilaci, kde je ošetřujícím lékařem nastavena vyhovující ventilace. Servisní technik poté provede technickou instruktaž při dodání přístroje pro DUPV a náhradního zdroje elektrické energie.

Rodinní příslušníci by se měli naučit zvládat základní ošetrovatelské úkony, které budou v domácím prostředí poskytovat nemocnému každý den. Jedná se především o tyto základní úkony:

- > péče o tracheostomii,
- > péče o NGS a podání stravy do NGS,
- > odsávání z dýchacích cest a dutiny ústní a péči o ni,
- > polohování a prevence dekubitů,
- > zvlhčování vdechované směsi, podání nebulizace,
- > kondiční a dechová rehabilitace,
- > podání O₂ terapie (kyslíkový koncentrátor, tekutý kyslík),
- > péče o vyprazdňování močovou cívku nebo epicystomii,
- > péče o imobilní pacienty, kteří jsou plně upoutáni na lůžko.
- > péče o gastrostomii a podání stravy do PEG,



ODBORNÁ INSTRUKTÁŽNÍ VIDEO PRO PACIENTY NA DUPV

Při přechodu z nemocnice domů si můžete na webových stránkách www.dechzivota.cz znovu připomenout veškerou edukaci, která probíhala v nemocnici, a oživit si znalosti zhlédnutím odborných instruktážních videí, jež mají za cíl zlepšit kvalitu ošetřování pacientů na UPV v domácím prostředí.

Videa se podařilo natočit v roce 2021 díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR a několika spolupracujících společností.

Celkem se jedná o 7 edukačních videí, která jsou zpřístupněna na webových stránkách, Facebooku a kanálu YouTube organizace Dech života.

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

Ventilátor

Plicní ventilátor je přístroj, který poskytuje mechanickou ventilaci pacientům plně nebo částečně závislým na umělé plicní ventilaci. Pro pacienty na DUPV existuje několik smluvních dodavatelů technického zajištění DUPV.



Ventilační okruhy

U pacientů na neinvazivní plicní ventilaci se používá jednoramenný ventilační okruh a jako rozhraní slouží maska nebo mouthpiece. U pacientů na invazivní plicní ventilaci používáme dvouramenný ventilační okruh, který se skládá z nádechové a výdechové větve a měří skutečně vydechnutý objem. Na první pohled může však působit jako jednoramenný, protože nádechová a výdechová větev se nachází v jedné rozpůlené hadici. V části, kde se okruh napojuje na ventilátor, se rozděluje na dvě větve.



Ošetření tracheostomické kanyly (TSK kanyly) a péče o ni

Tracheostomická kanyla je pomůcka určená k zajištění průchodnosti dolních cest dýchacích a je zavedena do otvoru průdušnice. Ošetření kanyly se u pacientů na DUPV provádí minimálně jednou za den. Pravidelnou výměnu TSK kanyly pak provádí lékař z agentury domácí péče v domácím prostředí přibližně jednou za měsíc.



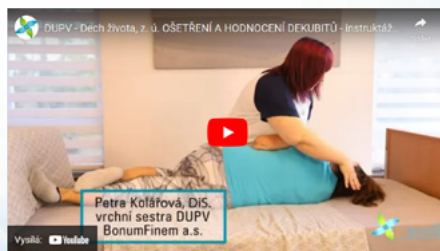
Ošetření a péče o PEG

PEG je vstup do žaludku přes břišní stěnu, do kterého je zavedena výživová sonda sloužící k podání výživy, léků a tekutin u pacientů na DUPV. Velikost PEGu stanovuje lékař.



Ošetření a hodnocení dekubitů

Dekubity neboli proleženiny jsou vysoce rizikovým faktorem u dlouhodobě ležících pacientů na DUPV. Defekty kůže a podkožních vrstev mohou vznikat vlivem tlaku i dalších nežádoucích faktorů – teploty, vlhkosti, nesprávné výživy, třením lůžkovin apod.



Jak správně používat odsávačku

Odsávačka slouží u pacientů na DUPV k **udržení** průchodnosti **dýchacích cest**. Na trhu se setkáváme s nepřeberným množstvím druhů odsávaček a dělíme je podle výkonu a přítomnosti baterie. Využití odsávačky s integrovanou baterií je velmi praktické při cestování.



Jak správně používat pulzní oxymetr

Oxymetr je přístroj, který měří množství kyslíku v krvi pomocí infračerveného a červeného paprsku světla. Množství kyslíku v krvi nazýváme saturací kyslíku a má označení SpO₂. Oxymetr také měří srdeční tep (údaj pod písmeny PR). Vlastní přístroj se skládá z LCD displeje, baterie a čidla, které je dle typu spojeno s přístrojem tenkým kabelem. Můžeme se také setkat s oxymetrem kolíčkovým, který má přímo v sobě zabudované čidlo, základní desku i LCD displej.



JAK PŘIPRAVIT DOMÁCNOST NA DUPV

Před příchodem pacienta domů je potřeba domácnost speciálně upravit a zařídit pokoj dle jeho specifických potřeb. V místnosti by měl být vyčleněn prostor k uložení pomůcek a spotřebního materiálu pro UPV. Pacienti by doma měli mít k dispozici maximální množství pomůcek, aby péče o ně byla komfortní. ***Snažte se vše přizpůsobit vašim vlastním potřebám, ale netvořte si doma nemocnici.***

CO MUSÍTE ZAJISTIT DOMŮ

Již při hospitalizaci v nemocnici navštíví nemocného zdravotní sestra, případně i lékař z agentury domácí péče, aby se s ním i rodinou blíže poznali a seznámili se se zdravotním stavem pacienta. Zdravotní sestra z agentury domácí péče navštíví i rodinu / pečující osobu v místě, kde bude nemocný po propuštění z nemocnice bydlet. Díky tomuto šetření v terénu rodině / pečující osobě pomůže a poradí, jak nejlépe připravit daný prostor pro nemocného.

Nemocnému na DUPV může být předepsána domácí péče až na tři hodiny denně. Záleží však na personálním zajištění dané agentury domácí péče v regionu. Indikuje-li praktický lékař více hodin, je nutné žádat o schválení revizního lékaře.

Koupit nebo zapůjčit polohovací lůžko

Jednou z nejdůležitějších věcí po návratu z nemocnice domů je mít připravené polohovací lůžko (přístupné ze tří stran). Vedle lůžka by měl být odkládací stoleček nebo polička, kde bude mít nemocný umístěn plicní ventilátor, odsávačku a pomůcky potřebné k nezbytné denní péči.

Lůžka jsou nezbytná pro polohování pacientů a k usnadnění běžných denních činností, ale i k zajištění lepšího přístupu terapeuta nebo ošetřovatele. V péči o dlouhodobě ležící pacienty na DUPV je dobré upřednostňovat antidekubitní matrace, které rovnoměrně rozkládají tlak na zatíženou oblast. Dlouhodobě ležící pacienti jsou ohroženi velkým rizikem vzniku proleženin, tzv. dekubitů. Lůžka je vhodná doplnit o hrazdy nebo pracovní desky pro větší komfort pacienta.

O polohovací lůžko je možné žádat pro všechny nemocné na DUPV. Žádanku vypisuje neurolog, rehabilitační nebo praktický lékař. Po schválení revizním lékařem je následně vypsán poukaz a lůžko vám vybraná firma přiveze domů.

Doporučení: Vždy je lepší si polohovací lůžko i antidekubitní matraci nejdříve zapůjčit a objednat k vyzkoušení v půjčovnách kompenzačních pomůcek, abyste zjistili, zda vám vyhovují.

Zajistit stabilní dodávky elektrické energie, případně koupit záložní agregát

Stabilní dodávka elektrické energie je důležitým předpokladem pro plynulý provoz přístrojů pro DUPV. Pro rodinu každého nemocného jsou vždy velmi důležité informace od dodavatele elektrické energie o plánovaných odstávkách elektrické energie či o havárii dodávky elektrické energie.

V případě, že pacient žije v oblasti s nestabilní dodávkou elektrické energie, doporučuje se zakoupit záložní bateriový zdroj nebo dieselový agregát, který zajistí energetický příkon v době výpadku.

V domácím prostředí, kde je pacient ošetřován, je třeba dbát na dostatek prostoru. V případě, že má pacient k dispozici i kyslíkový koncentrátor, je třeba ho umístit v bezpečné vzdálenosti od tepelných zdrojů. Pokoj pacienta je vhodné umístit v přízemí, aby byl dobře přístupný. Bezbariérový přístup je samozřejmě výhodou.

Doporučení: Před příchodem pacienta na UPV domů vždy informujte svého dodavatele elektrické energie, že pečujete o pacienta na UPV v domácím prostředí a jste závislí na pravidelnosti dodávek elektrické energie. Měli byste tak být včas informováni o plánovaných odstávkách elektrické energie.



KAM SE OBRÁTIT PŘI PORUŠE VENTILÁTORU

Pokud dojde k poruše ventilátoru, ALE ventilátor stále ventiluje a stav pacienta se nezhoršil, voláte servisního technika, který se s vámi pokusí problém vyřešit. Ovšem pokud došlo k úplnému selhání přístroje, neprodleně volejte záchrannou službu.

Při komunikaci s technikem uveďte:

> jméno pacienta, u kterého porucha nastala,

> kdy k závadě došlo,

> jak dlouhou dobu závada trvá,

> jaké kroky předcházely závadě (výměna filtrů, ventilačního okruhu atd.),

> pokud je na ventilátoru alarmové hlášení, uveďte jeho název, kód (číslo závady),

> i přes existující záznamy servisních techniků uveďte prosím své aktuální místo pobytu.

**V případě, že se dostanete do potíží,
volejte servisního technika, nonstop infolinku Dechu života,
tel: +420 601 577 575 nebo
v případě ohrožení života volejte linku 155.**



Pojišťovny podporují pacienty na DUPV

Pojišťovny pacientům v rámci DUPV na poukaz schvalují příslušný spotřební materiál a zdravotnickou techniku, která zahrnuje: plicní ventilátor, odsávačku, pulzní oxymetr, manometr a ruční dýchací přístroj (ambuvak). Ve vybraných případech může lékař předepsat koncentrátor kyslíku, zvlhčovač vdechované směsi a kapnometr – tyto přístroje musí schválit revizní lékař v pojišťovně zvlášť.

U praktických lékařů a lékařů specialistů lze žádat o předepsání poukazů také na zdravotnické prostředky (polohovací lůžka, antidekubitní matrace, podsedáky, mechanické a elektrické vozíky aj.). Pokud je revizní lékař zdravotní pojišťovny schválí, pak jsou částečné či v plné výši hrazeny ze zdravotního pojištění.

Od roku 2022 již není předpis ventilátoru vázán pouze na specializované lůžkové oddělení, 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.

Kategorizace z pohledu pojišťoven

Nově schválený zákon 371/2021 o veřejném zdravotním pojištění platný od 1. ledna 2022 zavádí dvě kategorie pro neinvazivní i invazivní plicní ventilaci podle úrovně závislosti na ventilační podpoře. Pacienti tak mají nárok na 1 nebo 2 ventilátory.

Pro pacienty na nDUPV:

- A) plicní ventilátor s příslušenstvím – NIV maska
- B) 2 plicní ventilátory s příslušenstvím – NIV maska, mouthpiece

Pro pacienty na iDUPV:

- A) plicní ventilátor s příslušenstvím
- B) 2 plicní ventilátory s příslušenstvím

Číselník VZP

Od 1. 12. 2019 se číselník VZP a ostatních pojišťoven přesunul do působnosti Státního ústavu pro kontrolu léčiv („SÚKL“) a jednotlivé pojišťovny z něho musí vycházet. V tomto číselníku zjistíte informace, zda je materiál s doplatkem nebo bez doplatku.

Číselník se aktualizuje každé 2–3 měsíce, a proto je nutné se vždy dívat do aktuálního znění!

Aktuální verzi naleznete zde:

<https://www.sukl.cz/sukl/seznam-zdravotnickych-prostredku-hrazenych-na-poukaz>

Příklady dodávaných ventilátorů



DÁVKY STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORY

Vyznat se v systému sociálních dávek je mnohdy složité a vyčerpávající. Člověk zpravidla neví, na co všechno může mít nárok, neboť výše sociálních dávek se velmi často mění. Vždy se ve vaší individuální situaci snažte zjistit co nejvíce informací o možnostech čerpání sociálních dávek a nenechte se odradit zdoluhavým úředním procesem. Je třeba se zorientovat, na kterém úřadě či v jaké instituci můžete požádat o pomoc, příspěvky, dávky a služby.

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ (ČSSZ)

Česká správa sociálního zabezpečení (zkráceně ČSSZ) je správní úřad České republiky, který je podřízen Ministerstvu práce a sociálních věcí. Je to největší finančně správní instituce v rámci celé státní správy České republiky a má na starosti **výplatu nemocenských dávek a důchodů**.

Nemocenské dávky

Nemocenská

Částečná náhrada mzdy během nemoci, kterou pobírá nemocná osoba. V případě dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (stav, který trvá déle než rok nebo podle poznatků lékařské vědy lze očekávat, že bude trvat déle než rok) lze předpokládat plynulý přechod k pobírání invalidního důchodu, o který je však třeba požádat.

Dlouhodobé ošetřovné (žádá ošetřující osoba)

Dávka umožňuje pečující osobě zůstat doma v situaci, kdy bude pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči rozhodl, že jeho zdravotní stav potřebuje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči. Navazující dávkou je příspěvek na péči, o který je třeba v předstihu požádat na Úřadu práce.

Důchod

Invalidní důchod

Částečná náhrada mzdy při poklesu pracovních schopností u dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Obvykle se žádost podává cca po 9 měsících od změny zdravotního stavu (až rok se vyplácí nemocenská, invalidní důchod by tak měl plynule navázat). Přiznání

invalidního důchodu není překážkou v pracovním uplatnění, neomezuje výdělek. Z hlediska sociálních dávek je důchod považován za příjem osoby.

ÚŘAD PRÁCE ČESKÉ REPUBLIKY (ÚP)

Úřad práce České republiky (zkráceně ÚP) je správní úřad České republiky podřízený Ministerstvu práce a sociálních věcí. Na ÚP se obracíme nejen při řešení životních situací spojených se získáním či ztrátou zaměstnání, ale také při žádostech o dávky spojené se změnou zdravotního stavu či dávky státní sociální podpory a hmotné nouze. Úřad práce má kontaktní pracoviště a krajské pobočky. Žádost se podává na kontaktním pracovišti pobočky ÚP podle místa trvalého pobytu žadatele o příspěvek.

Při rozhodování o některých dávkách poskytovaných v systému dávek hmotné nouze, příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením se Úřad práce řídí mj. sociálním šetřením (provádějí pracovníci ÚP), případně výsledky lékařského posouzení zdravotního stavu žadatele (provádí jej lékařská posudková služba České správy sociálního zabezpečení). Řízení o přiznání dávek je zahájeno na základě podání žádosti na předepsaném tiskopisu, který je k dispozici na úřadech práce nebo ho lze nalézt na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí v sekci formuláře.

<https://www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora>

O jaké sociální dávky můžete žádat na ÚP

Dávky sociální péče

Příspěvek na péči

Příspěvek je určen osobám, které potřebují každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné osoby, protože z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu samy nezvládají běžné denní aktivity – takzvané základní životní potřeby. Příspěvek na péči se přiznává v jednom ze 4 stupňů závislosti podle míry potřeby pomoci – lehká, středně těžká, těžká a úplná. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: **mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost** (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).

Dávky státní sociální podpory

Přídavek na dítě

Přídavek na dítě je dlouhodobá sociální dávka pro rodiny s nízkými příjmy. Dávka je určena přímo samotným nezaopatřeným dětem a je vyplácena až do konce povinné školní docházky. Nejdéle však do konce 26. roku věku.

Příspěvek na bydlení

Prostřednictvím příspěvku na bydlení pomáhá stát rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy pokrýt náklady na bydlení. Nicméně o nároku na dávku nerozhodují jen nízké příjmy.

Dalšími dávkami státní sociální podpory jsou porodné, rodičovský příspěvek, pohřebné a dávky péstounské péče.

Dávky hmotné nouze

Dávky v hmotné nouzi jsou určeny pro případ, kdy se dostanete do obtížné životní situace (téměř bez finančních prostředků) a nemůžete si zajistit vaše základní životní potřeby (např. situace, kdy osoba nemá dostatek financí na zajištění základní obživy, bytové situace, nebo v případě mimořádné události). Jedná se o dávky:

- *příspěvek na živobytí,*
- *doplatek na bydlení,*
- *mimořádná okamžitá pomoc.*

Mimořádná okamžitá pomoc je jednorázová nenároková dávka, na rozdíl od příspěvku na živobytí nebo doplatku na bydlení. Člověk v hmotné nouzi, který má nárok na tuto dávku, se nachází v celkové finanční tísní a jeho sociální ani majetkové poměry neumožňují uspokojení základních životních potřeb ani na nejnižší úrovni. Nejčastěji se výše dávky okamžité pomoci odvíjí od existenčního a životního minima. Existenční minimum představuje částku nezbytnou k zajištění jídla a ostatních potřeb umožňujících přežití.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je nároková sociální dávka, která je poskytována osobám se zdravotním postižením a kompenzuje náklady na pohonné hmoty vlastního auta či na úhradu přepravy jiných poskytovatelů dopravy. Podmínkou je přiznání průkazu ZTP/P či ZTP.

Průkaz osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP, ZTP/P)

Průkaz ZTP je ve společnosti nejvýraznější zažitý pojem pro průkaz osoby se zdravotním postižením. Ve skutečnosti však jejich současné souhrnné označení zní *průkaz pro osoby se zdravotním postižením*, zkráceně tedy průkaz OZP. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Dle rozsahu a závažnosti daného postižení se tyto průkazy rozlišují na tři typy:

TP - těžce postižení, ZTP - zvlášť těžce postižení, ZTP/P - zvlášť těžce postižení / průvodce

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Jedná se o příspěvek na pomůcky, které těmto lidem umožní sebeobsluhu nebo které pacienti potřebují kvůli práci, studiu, získávání informací, vzdělávání či styku s okolím. Jde o nárokovou dávku, která je určena osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým, zrakovým nebo mentálním postižením. Při podání žádosti o zvláštní pomůcky je vždy posuzován nárok vzhledem ke zdravotnímu stavu (posuzuje lékařská posudková služba). U některých pomůcek se navíc posuzuje příjem osoby i osob společně posuzovaných.

Konkrétní zvláštní pomůcky určuje vyhláška k zákonu. Jde o **příspěvek např. na částečné financování bezbariérových úprav domu (koupelna, WC, rozšíření dveří, plošiny, schodolez), stropní zvedací systém, příspěvek na speciální komponenty PC, příspěvek na koupi automobilu aj.**

NA JAKÉ ZDRAVOTNÍ POMŮCKY MÁTE NÁROK

Většina zdravotních pomůcek je hrazena zdravotní pojišťovnou, a to v plné výši nebo částečně. Konkrétní pomůcky předepisuje praktický lékař, častěji však neurolog, rehabilitační lékař, ortoped, internista, chirurg apod. Záleží vždy na typu předepsané pomůcky, která se předepisuje na „Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku“.

Jedná se o **polohovací lůžka, antidekubitní matrace, sedáky, berle, chodítka, vozíky, kočáry apod.**

V případě, že pomůcka není hrazena zdravotními pojišťovnami nebo je-li vysoký doplatek, můžete požádat o příspěvek na jednorázovou pomůcku na úřadě práce v místě trvalého bydliště.

Půjčovny a prodejny zdravotních a kompenzačních pomůcek

V České republice existuje široká síť prodejen a půjčoven zdravotních a kompenzačních pomůcek, jejichž hlavním cílem je pomoci zákazníkům překonávat jejich omezení a zdravotní hendikep. Dokážou vám zde poradit ohledně novinek a nabídnout vhodné zdravotní a kompenzační pomůcky. V půjčovnách je možné vyřešit především aktuální situaci, kdy je potřeba pomůcka na omezenou krátkou dobu, nebo kdy to z časových důvodů je nejrychlejší řešení.

Příklady půjčoven – DMA Praha, s. r. o., Invira s. r. o., Meyra ČR s. r. o. apod.

Doporučení: Před nákupem dražších produktů je vždy lepší si zdravotní nebo kompenzační pomůcky vyzkoušet.

FINANČNÍ POMOC DALŠÍCH SUBJEKTŮ

Podpora z magistrátů a krajských úřadů

Díky finanční podpoře z grantů a dotací magistrátů a krajských úřadů se snažíme pomáhat pacientům na umělé plicní ventilaci v konkrétních regionech jejich trvalého bydliště.



Velké nadace

Dech života vám může poskytnout tipy na nadace a nadační fondy, které poskytují finanční podporu v různých oblastech.



CESTOVÁNÍ S DUPV

Pro člověka s ventilátorem není cestování jednoduchá věc, nicméně není ani nemožná, protože možnosti cestování jsou v dnešní době velmi lákavé. Je-li člověk upoután na vozík, musí se cesta promýšlet opravdu důkladně. Pokud se rozhodnete s ventilátorem cestovat po Čechách nebo vyjet i do zahraničí, dbejte především na svou bezpečnost a nepřeceňujte své možnosti. Na cesty je dobré mít mobilní telefon a powerbanku. V telefonu je dobré mít nainstalovanou aplikaci Záchranka. Je to dobré zvláště v případech, pokud se nacházíte mimo město, např. v lese, horském terénu apod.

> Plánujte dopředu a dbejte na svou bezpečnost.

> Zjistěte si, zda je v místě pobytu elektřina a dostatek elektrických zásuvek.

> Mějte s sebou léky, které užíváte, a dostatek spotřebního materiálu.

> Trasu i kratší výlety plánujte vždy s ohledem na výdrž baterie ventilátoru.

> Mějte s sebou na cesty ambuvak, druhý ventilátor a náhradní baterie.

> Nezapomeňte na pojištění.

> Před odjezdem doporučujeme vaši cestu i jakékoliv podrobnosti zkontrolovat s našimi odbornými koordinátory na infolince Dechu života 601 577 575.



Výprava na Sněžku 2022

Odlehčovací pobyt 2021

DESATERO ANEB CO JE DŮLEŽITÉ PRO PACIENTY NA DUPV

Desatero vytvořili pacienti na DUPV na skupinovém odlehčovacím pobytu.

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



Výlet parníkem na Brněnské přehradě – odlehčovací pobyt 2021

SPOJTE SE S DECHEM ŽIVOTA – jsme tu pro vás!

S rodinami a pacienty na DUPV vytváříme jedinečné společenství a komunitu, ve které si vzájemně pomáháme a podporujeme se. Vhled do problematiky DUPV vám přinese mnoho cenných rad a informací a sounáležitost s komunitou.

Nabízíme:

- > pomoc při začleňování do běžného života,
- > skupinové a individuální odlehčovací pobyty,
- > odbornou konzultaci a pomoc při komunikaci se státní správou, pojišťovnami, zdravotnickými zařízeními, institucemi apod.,
- > telefonickou infolinku 601 577 575,
- > plníme sny a přání našim pacientům.



Procházka do Obřího dolu

Plníme sny, potřeby a přání

Elektrocentrála pro sedmiletou Sofinku

Dechu života podařilo prostřednictvím webových stránek www.dechzivota.cz získat finanční prostředky na zakoupení elektrocentrály pro rodinu Větrovcových. Elektrocentrála zajistí malé Sofii pomoc s dýcháním pomocí ventilátoru bez obav z výpadků elektrického proudu.



Počítač pro Ondru aneb Když běh pomáhá

Výzva šéfa firmy motivovala zaměstnance k pohybu a zároveň i k dobré věci a vznikla tak celkem velká parta aktivních lidí. Společnost A.M.I. – Analytical Medical Instruments, s. r. o., se rozhodla podpořit Ondrův příběh v rámci své sportovní akce „chyt' svého šéfa“. Za uběhnuté kilometry dostal každý zaměstnanec určitou finanční částku a všichni se společně rozhodli věnovat vyběhané peníze na nákup počítače pro Ondru.



Pomoc pro rodinu s ALS pacientem

Panu Mikulášovi i celé jeho rodině se změnil život v roce 2017. Jejich dvojčatům, Samuelovi a Gabrielovi, byly v té době teprve dva roky! Od listopadu 2020 je Vladimír napojen na umělou plicní ventilaci a jeho stav vyžaduje péči 24 hodin denně. Dechu života se podařilo pro rodinu zajistit pomoc a najít dvě asistentky, které doprovázejí šestiletá dvojčata do školy a na kroužky. Asistentky do rodiny docházejí pravidelně několikrát za týden a odlehčují tak paní Mikulášové v průběhu celého týdne.



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 Tomáškoví 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.“



Poděkování za odlehčovací pobyt 2022

Děkuji všem, kteří se na táboře starali o naše těla i duše.

Jaroslav Hudeček

Všem děkujeme za krásný týden, bylo to úžasné a rychle to uteklo.

Daniel Gebhart

Děkuji s Honzou všem, co za to můžou, za naprosto úžasný týden! Jednu vadu však měl. Utekl moc rychle 😊

Jitka Šafránková

Odvezli jsme si spoustu zážitků. Bylo to úžasné! Moc a moc děkujeme Dechu života.

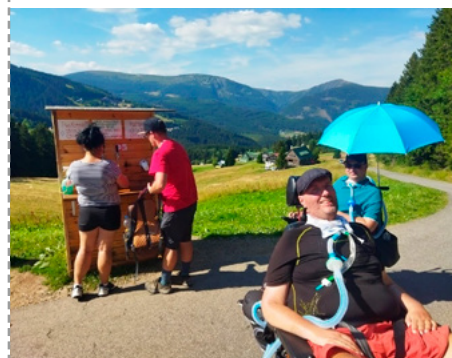
Manželé Zelinkovi

Ahoj všem,
chtěla bych vám moooc poděkovat za letošní pobyt DUPV v Janských Lázních. Přijde mi, že byl skvěle zorganizovaný. Programově i personálně.
Klobouk dolů před tím, jak se vám to všechno podařilo domluvit a zařídit. Máte můj obdiv.
Ještě jednou děkuju a těším se na další ročník. Až k němu budete mít info, dejte vědět.
Ráda bych se zúčastnila 😊

Anička Hlavicová

Krásný den, paní Ježková,
ještě jednou Vám chci moc poděkovat za krásný týden v Jánkách.
Musí to být hrozně náročné vše připravit a naplánovat v pár lidech. Bylo perfektní, že jsme měli k ruce Ondru, jsem moc rád, že jsem se mohl zúčastnit a třeba to někdy zase vyjde. Chápu, že zájemců je asi hodně a musíme se prostřídat.
Ještě jednou děkuju za vše, posílám jednu reklamní fotku na Dech :) větrník se mnou projel půl Evropy :) Pozdravujte i kolegyně.

Jan Anýž



*Aktualizovaná příručka
vznikla za podpory
Ministerstva zdravotnictví ČR.*

Děkujeme!



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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:

2107405322/2700 UniCredit bank a. s.