

Ventilace a Duchenne



Otázky a odpovědi



Obsah

Zahájení ventilace	5
Možnosti ventilace	7
Neinvazivní ventilace	8
Invazivní ventilace	9
Odstraňování sekretů	10
Další vybavení	11
Účinky ventilace	12
Zdravý životní styl	14
Řešení mimořádných situací	16
Plánování	17

Tato příručka si klade za cíl poskytnout základní informace a doporučení týkající se ventilace, ale rozhodně není obhajobou žádné konkrétní léčby ani náhradou služeb vašeho lékaře či specialisty. Příručka by měla být využívána spolu s dalšími informacemi a doporučeními od vašeho lékaře či specialisty, s nimž byste měli konzultovat své zdravotní potíže, zejména symptomy, jež vyžadují diagnózu či léčbu. Jakékoli kroky, které podniknete na základě informací poskytnutých v této příručce, jsou na vašem uvážení. DMD Pathfinders nemůže zaručit přesnost informací obsažených v této příručce, ačkoli jsme se maximálně snažili zajistit jejich správnost. Jakákoli péče či léčba je vždy velmi individuální a může se tedy u každého lišit.

Dr Jon Hastie a Mark Chapman mají Duchennovu muskulární dystrofii (DMD). Jsou zakladateli charitativní organizace DMD Pathfinders, která podporuje možnost volby, kontrolu nad životem a jeho kvalitu pro mladistvé a dospělé s DMD, a zároveň jsou členy řídicího výboru tranzitního programu Action Duchenne s názvem Takin' Charge 14–19 pro mladé lidi s DMD.



V říjnu 2013 Jon a Mark předsedali Mezinárodnímu respiračnímu meetingu v Londýně, kde se diskutovalo o standardech respirační péče pro dospělé osoby s DMD.

V roli řečníků a delegátů vystoupili dr. Jes Rahbek z dánského Muskelvindfundenu, prof. Anita Simonds z Royal Brompton Hospital, dr. Nicholas Hart a Angela Reddy z respirační jednotky Lane Fox v nemocnici Guys and St Thomas' Hospital, dr. Mark Elliott z Leedsu, dr. Martin Allen ze Stoke a prof. Francesco Muntoni z nemocnice Great Ormond St Hospital.

Diskuse se soustředila na potřebu vysoce kvalitních služeb v oblasti respirační péče a ventilace, aby se zajistila dobrá kvalita života pro dospělé osoby s DMD.

„Používám neinvazivní ventilaci (NIV) přibližně od svých 20 let. Zpočátku jsem ji používal jen na noc a nyní mi je 33 let a používám ji téměř 24 hodin denně. Rozhodl jsem se nepodstoupit tracheostomii, protože mi to takto vyhovuje a neinvazivní ventilace s sebou nepřináší tolik rizik. Tracheostomii bych zvážil v případě, že by to bylo nezbytné s ohledem na můj zdravotní stav. Celodenní NIV ventilaci zvládám díky používání různých rozhraní vhodných pro různé situace, která mi umožní ventilaci i při jídle, sprchování a oblékání s minimální námahou. Používám kombinaci celoobličejové masky, nosní masky a ventilace pomocí náustku. Náustek je velmi pohodlný, nijak mi nepřekáží a rád ho používám při komunikaci s lidmi, protože nevypadá tak lékařsky. Od doby, kdy jsem začal používat celodenní NIV, se cítím zdravější a stabilnější a mám mnohem více energie. Cítím se skvěle!“ --- Jon Hastie



„Začal jsem používat neinvazivní ventilaci okolo svých 20 let, kdy se začínala čím dál více využívat u pacientů s DMD, kteří měli potíže s dýcháním. Po několika letech mi bylo doporučeno, abych se rozhodl pro 24hodinovou ventilaci pomocí tracheostomie, protože se mé dýchací potíže zhoršovaly. Ve věku 26 let jsem se to rozhodl podstoupit a nyní mi je 44 let. Ventilace mi prodlužuje život, mám více energie, srozumitelnější řeč a větší chuť k jídlu. Také mi umožňuje snadné odstraňování sekretů pomocí odsávání přes tracheostomii, což výrazně snížilo hrudní infekce. S tracheostomií se žije překvapivě snadno. Se správnou péčí a podporou vedu naplněný a aktivní život. Rozhodně to pro mě bylo správné rozhodnutí, které zvyšuje kvalitu mého života po mnohem delší dobu, než jsem si kdy představoval.“ – Mark Chapman



Jon a Mark prezentovali informace shromážděné od 300 členů DMD Pathfinders, které jen podtrhly lokální, národní i mezinárodní rozdíly v poskytované péči a protichůdné rady týkající se nejlepšího respiračního postupu.

DMD Pathfinders vytvořili tuto příručku, aby zodpověděli časté otázky a obavy týkající se respirační péče a ventilace.

Markovi je 44 let, používá celodenní ventilaci pomocí tracheostomie a žije samostatně v Edinburghu s podporou týmu osobních asistentů. Jonovi je 33 let, využívá neinvazivní ventilaci téměř 24 hodin denně a také žije samostatně v Shoreham by Sea s podporou týmu osobních asistentů. Mark a Jon jsou díky své dlouholeté zkušenosti odborníky v této oblasti a rádi přispějí svými znalostmi a osobní zkušeností s ventilací k vytvoření této příručky.

Při rozhodování mezi invazivní a neinvazivní ventilací musí mít osoby s DMD přístup k aktuálním a relevantním informacím.



Jak poznám, že potřebuji ventilaci?

Pokud vás trápí poruchy spánku, nechutenství, únava a ospalost během dne, ranní bolesti hlavy a potíže se soustředěním nebo jakákoli kombinace těchto příznaků, je pravděpodobné, že v noci nedýcháte dostatečně, a tudíž potřebujete NIV.

NIV může být nutná i v dřívějším věku, kdy slouží jako pomoc při akutní hrudní infekci nebo jako podpora v pooperačním období, např. po operaci skoliózy.



Jak probíhá ventilační podpora?

Ve většině zemí se neinvazivní ventilace nejprve zkouší v době, kdy je nutná ventilace v noci. V některých zemích se v době, kdy je potřeba denní ventilace, automaticky přechází na ventilaci pomocí tracheostomie. V jiných zemích, včetně Velké Británie, se během dne využívá kombinace NIV, asistovaného vykašlávání a ventilace pomocí náustku.

Kdy začnou lidé s DMD průměrně potřebovat ventilační podporu?

Mezi 18. a 20. rokem života, ale je to individuální. Používání prednisolonu (orálního steroidu) v dětství může tento věk o několik let posunout. Díky zahájení ventilační podpory se průměrná délka přežití pacientů nyní posouvá až na konec třetí dekády života a mnozí se dožijí i více než 40 let.

Co je to respirační (ventilační) klinika?



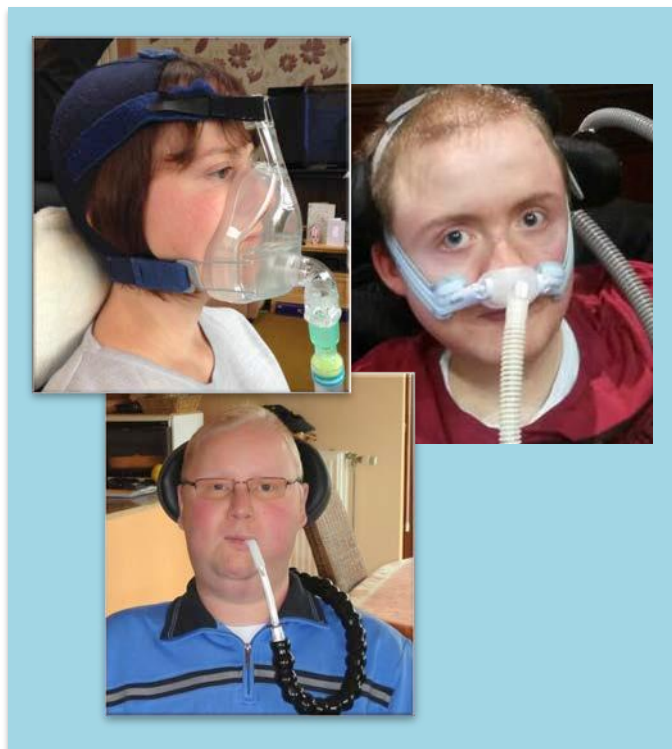
Jakmile začnete pociťovat (nečekejte!) jakékoli symptomy ventilační potíží (viz výše, např. poruchy spánku, ztráta chuti k jídlu), požádejte svého lékaře, aby vás okamžitě poslal na nejbližší respirační kliniku. Tam by měl být specializovaný lékař a terapeut, který má zkušenosti s NIV a dalšími technikami ke zvýšení množství vzduchu přicházejícího do plic, včetně manuálního a mechanického asistovaného vykašlávání.

Jaké jsou základní druhy ventilačních režimů pro pacienty s DMD?

Pacienti s DMD využívají dva základní typy ventilace:

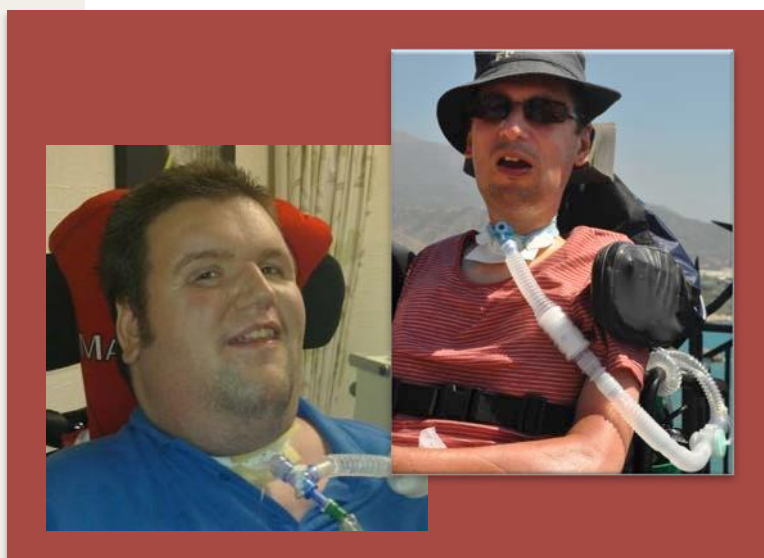
- Neinvazivní (NIV)

Při neinvazivní ventilaci nosí osoba s DMD buď nosní masku, celooobličejovou masku nebo má náustek připevněný k vozíku a jeho prostřednictvím se poskytuje ventilace. Všechna tyto rozhraní jsou připevněna k přenosnému ventilátoru.



- Invazivní

Při invazivní ventilaci má osoba s DMD chirurgicky vyříznutý otvor do průdušnice (tracheostomie) a přes něj je zavedena trubička. Vzduch proudí do a z těla pomocí této trubičky namísto nosu a úst.



Hlavní rozdíly mezi invazivní a neinvazivní ventilací

faktor	NIV	tracheostomie
riziko při zahájení ventilace	Pro zahájení neinvazivní ventilace není nutná žádná operace. Existuje riziko otlačenin, pokud není maska správně nastavena.	Všechny operace s sebou nesou určitá rizika. Zkušený chirurgický tým je dokáže zmírnit, ale vždy existuje riziko komplikací a výjimečně úmrtí.
vzhled	Náustek je méně nápadný. Celoobličejová maska je velmi nápadná a částečně zakrývá obličej.	Některé tracheostomické trubičky lze skrýt, jiné jsou velmi nápadné.
kašel	Pacient s DMD může kašlat bez pomoci nebo využívat manuální či mechanické asistované vykašlávání. Asistované vykašlávání je více unavující než odsávání a nachlazení a hrudní infekce pak mohou být obtížněji léčitelné.	Pacient s DMD potřebuje pomoc s vykašláváním a odsávačku na odstranění sekretů z dýchacích cest.
infekce	Nulové zvýšené riziko infekce, pokud je rozhraní správně čištěno a udržováno	Zvýšené riziko infekce.
schopnost mluvit	Příliš nenarušuje, závisí to na použitém rozhraní. Celoobličejová maska může tlumit hlas a narušovat řeč, zatímco nosní maska nebo náustek řeč neovlivňují.	Schopnost mluvit je pozměněna, ale existují adaptace a úpravy, které mohou pomoci.
polykání	Nijak nenarušuje, aspirace (vdechnutí) může být častější	Může narušovat, riziko vdechnutí lze mírně snížit.

Jaké druhy neinvazivní ventilace se využívají?

Existují dva hlavní druhy neinvazivní ventilace:

- Bi-PAP* neboli dvouúrovňový přetlak v dýchacích cestách

Tento druh ventilace využívá tlaku vzduchu k podpoře vašeho dechu. Když se nadechnete v režimu tlakové podpory, ventilátor využije tlak vzduchu, aby zajistil, že se nadechnete dostatečného množství vzduchu, aby se vaše plíce správně nafukovaly a vyfukovaly. Ventilace také může být nastavena tak, že se přístroj spustí při určitém počtu dechů za minutu a účinně za vás převezme dýchání. Dvouúrovňová ventilace působí tlakem jak při inspiraci, tak nízkým tlakem při expiraci, aby umožňovala výdech.

**Bi-Pap je název konkrétní značky ventilátorů*



- IPPV

IPPV je zkratkou pro „intermittent positive pressure ventilation“, tedy ventilace přerušovaným přetlakem. Stejně jako BiPAP využívá tlaku vzduchu k podpoře vašeho dýchání. Na rozdíl od BiPAP dodává IPPV tlak pouze při nádechu, aby mohly plíce samy vydechnout.

Jaký typ přístroje se využívá při neinvazivní ventilaci?

Existuje mnoho typů přístrojů, které zajišťují ventilaci. Jednodušší BiPAP přístroje nemusí mít některé pokročilé funkce, zatímco jiné (např. NIPPY 3) nabízí širokou škálu funkcí a různých ventilačních režimů. *Pokud potřebujete kontinuální dýchací podporu, budete potřebovat sofistikovanější ventilátor s některými nebo všemi těmito vlastnostmi:*



- lehká vnitřní baterie a schopnost automatického přepínání mezi zdroji energie, což je důležitý bezpečnostní prvek
- různé režimy nebo způsoby spouštění a dodávání dechů
- prvotřídní snímání dechu a synchronizace
- několik alarmů upozorňujících na potenciální problém

Používá se při ventilaci CPAP (ventilace kontinuálním přetlakem)?

Ne, protože poskytuje konstantní tlak při nádechu a výdechu. Nezlepšuje tedy ventilaci, proto se vlastně nejedná o formu ventilace. CPAP lze využívat u osob s obstrukční spánkovou apnoí, ale i v tomto případě se obvykle preferuje NIV.

V jakých případech by měla být zvážena invazivní ventilace (tracheostomie)?

Invazivní ventilace (tracheostomie) by měla být zvážena při těchto situacích:

- pokud není kontrolováno respirační selhání a NIV nefunguje
- pokud se objeví aspirace (vdechnutí jídla do dýchacích cest) kvůli slabému polykání a neúčinnému vykašlávání
- pokud se vyskytují problémy s odstraňováním sekretů, které nelze účinně řešit pomocí fyzioterapie a přístroje na asistované vykašlávání (viz níže)
- osobní preference

Jak se provádí tracheostomie?

Tracheostomie se provádí chirurgickým řezem do průdušnice. Pokud se nevyskytnou komplikace, jedná se o poměrně rychlý a jednoduchý zákrok. Obvykle se provádí v celkové anestezii a jako každý chirurgický zákrok u DMD s sebou nese jisté riziko, které byste měli nejdříve prodiskutovat se svým lékařem/specialistou a anesteziologem, který vás bude během operace monitorovat. Rekonvalescence a zvyknutí si na tracheostomii závisí na řadě faktorů, například na tom, zda to byl akutní nebo plánovaný výkon, na vašem celkovém zdraví, na zkušenostech vašeho týmu, na tom, jak dobře se to hojí, jestli je tam infekce a na délce potřebné následné péče. Délka pobytu v nemocnici je určována těmito faktory a také zajištěním komplexní péče, tedy proškolením pečovatele nebo osobního asistenta v péči o tracheostomii a odsávání, aby to splňovalo vaše změněné potřeby týkající se domácí péče.

Jak mám pečovat o tracheostomii?

Náročnost péče, která je potřeba k udržení zdravé tracheostomie, se mezi jednotlivci liší a většinou ji lze provádět doma. Některé úkony jsou na denním pořádku, například odsávání sekretů (2–12krát za den, s asistovaným vykašláváním nebo bez něj), o čištění a výměna obvazů, vnitřních trubiček a filtrů. Další péče je méně častá, například celková výměna tracheostomické trubičky (průměrně jednou za 1–4 týdny) a výměna všech hadiček ventilátoru (alespoň každé 3 měsíce). Jakékoli změny zdravotního stavu, jako jsou infekce nebo nachlazení, zvyšují množství péče a mohou někdy vést ke krátkodobým hospitalizacím.



Potřebuji speciálně vyškolené sestry, aby pečovaly o tracheostomii?

Není to nutné. Pokud nenastanou žádné komplikace, není důvod, proč by nemohli být pečovatelé nebo osobní asistenti proškoleni v péči o tracheostomii. Doporučujeme mít případně k dispozici podporu zdravotních sester, které se v ideálním případě specializují na ventilaci, pokud by vznikly jakékoli problémy. Mimoto mohou zajistit základní proškolení, doporučení a pokyny. Když máte tracheostomii a jste závislí na ventilátoru, je důležité mít 24/7 péči a podporu a písemně sepsané plány pokrývající běžné problémy, jako je ucpání tracheostomické trubičky, posunutí trubičky a hrudní infekce.

Jaké jsou metody, které mi pomůžou s vykašláváním?

Metody asistovaného vykašlávání se používají buď samostatně nebo v kombinaci s NIV či tracheostomií pro rozpohybování a odstranění sekretů. Nečekejte na to, až budete mít příliš slabý kašel, protože dobrá schopnost odkašlávání je důležitá k tomu, aby vám pomohla odstranit sekrety z plic a dýchacích cest. Doporučuje se odstupňovaný přístup – některým lidem postačuje fyzioterapie/huffing (krátký, silový výdech, „štěknutí“), u jiných je účinná kombinace fyzioterapie a NIV. Také je možné dodávat velké dechy a podporovat vykašlávání pomocí ambuvaku, kterým se manuálně poskytuje ventilace pozitivním tlakem.



Co je to přístroj na asistované vykašlávání?

Pokud vám výše zmíněné techniky dostatečně nepomáhají s vykašláváním a trpíte častými hrudními infekcemi, pak potřebujete přístroj na asistované vykašlávání (Cough Assist). Měli byste mít možnost jej získat přes místní respirační kliniku.



Co je to odsávačka?

Lékařská odsávačka může být použita na odstranění sekretů z plic a dýchacích cest, především v případě invazivní ventilace. Tyto přístroje využívají vakuové pumpy a jsou často navrženy tak, aby byly přenosné.



Co budu ještě potřebovat kromě již zmíněného vybavení?

Možná budete potřebovat následující vybavení:

- pulzní oxymetr (1) – pro monitorování hladiny kyslíku v krvi a pulsu
- zvlhčovač (2) – dodává vlhkost prostřednictvím ventilátoru
- nebulizátor (3) – viz níže
- náhradní hadičky do ventilátoru (4) – hadičky a exhalační ventil
- náhradní ventilátor – pokud potřebujete ventilátor během dne i v noci a nedokážete samostatně dýchat po méně než 4 hodiny
- náhradní baterie/akumulátor(6), pokud chcete ventilaci používat mimo domov nebo při výpadku elektřiny. Některé ventilátory mají vestavěné baterie, ale životnost baterií může být relativně nízká. Více informací naleznete v samostatném letáčku DMD Pathfinders s názvem „Život a dech – bezproblémové dýchání při výpadku elektřiny“: dmdpathfinders.wordpress.com



Na co se používá nebulizátor?

Léky na plicní infekce se často musí inhalovat přímo do plic a ne všichni DMD pacienti mohou snadno používat inhalátor. Nebulizátor promění léky v jemný aerosol, který lze vdechnout do plic mnohem snadněji než pomocí inhalátoru, obzvláště, pokud jsou vaše nádechové svaly slabé.

Salbutamol (Ventolin) je nejčastěji nebulizován. Salbutamol (Ventolin) otevírá dýchací cesty, pokud člověk sípe, a pomáhá zkapalnit lepkavé sekrety.

Steroidy ke zmírnění zánětů dýchacích cest a antibiotika lze nebulizovat. Fyziologický roztok k uvolnění hustých hlenů lze také nebulizovat.

Jak získám vybavení, které potřebuji?

Požádejte neuromuskulární zdravotní sestru, lékaře nebo specialistu, aby vás poslali na respirační/ventilační kliniku, kde budete vyšetřeni, poskytnou vám pomoc a naučívát vás používat potřebné vybavení.

Jak se budu po zahájení ventilace cítit?

Možná budete trochu nervózní a rozpačití, až se budete seznamovat s novými lidmi a budete přitom používat ventilaci, např. ve formě celoobličejové masky. To je zcela normální! Zkuste kontaktovat někoho s DMD, kdo už si to zažil před vámi, bude vám naslouchat, poradí vám a poskytne vám podporu. DMD Pathfinders nabízí fórum pro dospělé osoby s DMD v rámci soukromé facebookové skupiny. Pokud se chcete připojit, kontaktujte nás na: www.dmdpathfinders.org.uk

Můžu s ventilátorem chodit ven a cestovat?



Neexistuje důvod, proč by vám v tom měla invazivní nebo neinvazivní ventilace bránit. Ujistěte se, že vy i vaši pečovatelé víte, jak postupovat v případě mimořádné situace. Pokud jste venku na delší dobu, bude možná nutné si s sebou vzít odsávačku nebo přístroj na asistované vykašlávání. Také si s sebou vezměte jakékoli další vybavení, které byste mohli potřebovat, např. náhradní trubičky a baterii do ventilátoru. Delší cestování a létání je možné za předpokladu důkladného předchozího naplánování, na němž se podílíte vy, váš lékařský tým, pečovatelé a letecká společnost.

Nezapomeňte, že život nekončí jen proto, že potřebujete ventilaci! DMD pacienti se i přes potřebu ventilace věnují mnoha činnostem, např. studiu, cestování, práci nebo zábavě.



Bude mít ventilace vliv na kvalitu spánku?

Zpočátku na ni může mít vliv, protože to trvá nějakou dobu, než:

- si zvyknete na dechovou frekvenci
- si nastavíte masku tak, aby vám byla pohodlná
- naleznete ideální nastavení ventilátoru. Bolesti hlavy po probuzení mohou být známkou nesprávné ventilace, v tom případě je nutné změnit nastavení ventilátoru.



Jak mám jíst, když používám ventilaci?

Je důležité zajistit, aby jídlo i pití šlo do těla správnou cestou! Někteří DMD pacienti si na jídlo sundávají své NIV rozhraní (např. masku). Jiní se snaží současně zvládnout jezení a dýchání s ventilátorem. V tomto případě je klíčové načasování a každý člověk má jinou metodu, která mu vyhovuje. Zde uvádíme příklad toho, jak to zvládá jeden z členů DMD Pathfinders s tracheostomií:



1. vložit jídlo do úst během nebo těsně po prvním nádechu
2. počkat na výdech
3. poté polknout

Je potřeba upravit vozík na ventilaci?

Obvykle ne. Ventilátory jsou tak malé, že se snadno připevní k vozíku (podobně jako byste k němu připevnili malý batůžek).

Pokud potřebujete další vybavení, váš ventilační tým nebo specialista by se měl poradit s dodavatelem vozíků.



Můžu kontaktovat další uživatele ventilátorů?

ANO!

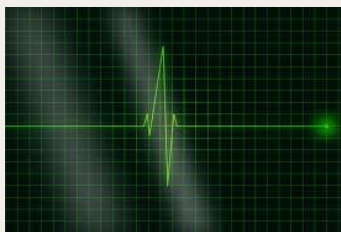
- DMD Pathfinders
Připojte se k soukromé facebookové skupině pro dospělé osoby s DMD a podobnými onemocněními. Pro více informací navštivte: www.dmdpathfinders.org.uk nebo napište email na: info@dmdpathfinders.org.uk
- Mezinárodní síť uživatelů ventilátorů
Pro více informací navštivte: www.ventusers.org



Jak mohu podpořit své zdraví?

Přijměte rozumná preventivní opatření, např. očkování proti chřipce a pneumokokovým nákazám, zdravé stravování, pravidelné hodnocení nutričních potřeb, polykání a srdečních funkcí, řekněte svým přátelům a osobním asistentům, aby se od vás drželi dále, když jsou nemocní.

Existuje souvislost mezi ventilací a srdečními funkcemi?



Ano, nedostatečná ventilace může pro srdce znamenat zvýšenou zátěž. Proto se řiďte pokyny neuromuskulárního respiračního specialisty, co se týče doby, kdy zahájit ventilaci. Odkládání zahájení ventilace v rozporu s doporučením může vést ke kardiologickým potížím.

Existuje souvislost mezi tím, co jím, a ventilací?



Ano. Jak podvýživa, tak obezita mají negativní vliv na respirační funkce. Podvýživa je škodlivá pro dýchací svaly, protože snižuje svalovou sílu. Navíc ovlivňuje imunitní systém, hojení ran, odstavování invazivního a neinvazivního ventilátoru (postupné ukončení ventilace, např. po operaci), dobu bez ventilátoru a psychosociální funkce. Špatná výživa souvisí s neúspěchem neinvazivní ventilace.

Zdravá výživa je nezbytnou součástí životního stylu pro DMD pacienty, stejně jako nutriční terapie, pravidelné sledování váhy a příjmu potravy a poklidné, nerušené jezení.

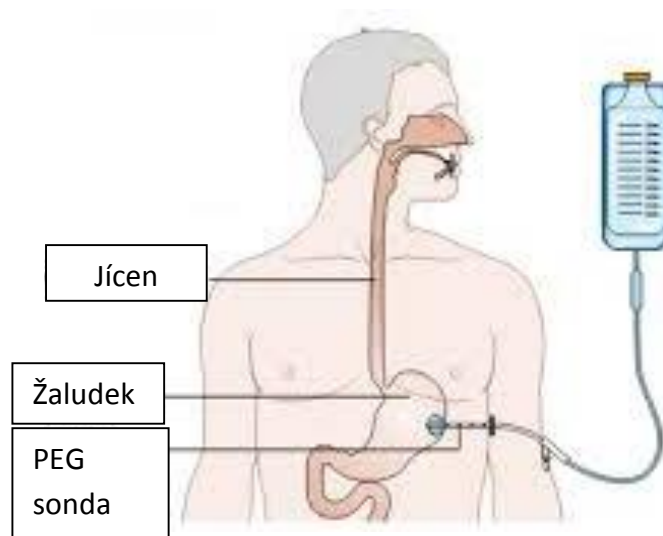
Časté nutriční potíže, na něž je třeba si dávat pozor:

- úbytek hmotnosti nebo přírůstek na váze v různých fázích onemocnění
- únava při žvýkání
- dysfagie (potíže s polykáním) a aspirace (vdechnutí jídla)
- nedostatečný příjem živin
- zácpa
- dilatace žaludku (zvracení a bolest způsobená ucpáním žaludku a střev)

Co je PEG?

PEG je trubička, která je zavedena přes žaludeční stěnu do žaludku za účelem nutriční podpory. PEG je zkratkou pro perkutánní endoskopickou gastrostomii. PEG sonda podporuje vaše běžné stravování a nemusí ho nutně plně nahrazovat, ale i to je možné, např. pokud máte vážné potíže s polykáním.

PEG se také využívá k příjmu léků a doplnění vody. Hydratace je velmi důležitá. PEG sonda může zajistit dostatečné množství vlákniny (a dostatečnou hydrataci) a tím pomáhá zmírnit zácpu. Vaše hmotnost by se měla zvýšit, díky tomu budou vaše kosti lépe obalené a vozík pro vás bude pohodlnější.



Jak mohu pečovat o své zdraví?

- Rozumějte svému onemocnění!
- Bavte se s dalšími DMD pacienty o tom, jak získat nejlepší fyzioterapeutickou/lékařskou péči (viz www.dmdpathfinders.org.uk)
- Zeptejte se na respirační klinice na „breath stacking“ terapii. Tato terapie spočívá v pravidelném naplňování plic na maximální kapacitu, za hranici toho, co samy zvládnou vaše oslabené svaly
- Seznamte se se standardy péče, na něž máte nárok (viz www.actionduchenne.org.uk)
- Monitorujte svůj zdravotní stav, abyste předešli krizím
- Dodržujte hygienu a zajistěte, aby ji dodržovali i vaši pečovatelé, např. pravidelné mytí rukou.



Co mám dělat v případě mimořádné situace?

Někteří zdravotníci a záchranáři nemusí vědět o DMD téměř nic. VY jste odborníci!

Je důležité, abyste s sebou nosili sepsané informace o tom, jak by vás měli ošetřovat záchranáři a nemocniční personál. Informace by měly zahrnovat:

- vaše jméno
- onemocnění, např. DMD
- zda jste závislí na ventilátoru
- zda dokážete dýchat bez pomoci a jak dlouho přibližně
- jak dlouho přibližně vydrží baterie ve vašem ventilátoru
- neměl by vám být podáván samotný kyslík (pokud pro to neexistuje konkrétní zdravotní odůvodnění a v tom případě se používá spolu s NIV ventilací).
- během přesunu do nemocnice by měla být sledována saturace kyslíkem
- vybavení, které je nutné vzít s sebou, např. ventilátor (včetně hadiček, síťového kabelu a baterie), přístroj na asistované vykašlávání, odsávačka (včetně katetrů o správné velikosti), atd.
- pokud budete kdykoli vyžadovat manuální ventilaci pomocí ambuvaku, musí se zeptat, zda ho nestlačují příliš silně/jemně/rychle/pomalu.
- kontakty na vašeho respiračního specialistu či tým (včetně jejich pohotovostních telefonních čísel)



Na co musím myslet do budoucna?

- Abyste mohli získat podporu, musí být důkladně posouzeny vaše potřeby. Na to máte právo. Obrátte se na místní sociální správu, aby vám pomohla vybrat nejvýhodnější možnost.
- Měli byste vědět, na co máte nárok, a mít přístup ke kvalitním informacím a radám.
- Promluvte si s lidmi z DMD Pathfinders, kteří prošli tímto procesem.
- Naučte se dovednosti, které vám pomohou mít kontrolu nad svým životem, např. se můžete zapojit do tranzitního projektu Takin' Charge 14–19 pro mladé osoby s DMD www.actionduchenne.org.uk





Z evropských statistik vyplývá, že zahájení ventilace u pacientů s DMD velmi výrazně zvyšuje délku jejich života. Členové DMD Pathfinders dokazují, že existuje mnoho osob, které využívají invazivní i neinvazivní ventilaci, jsou relativně zdravé a vedou produktivní, naplňující život. Pro dospělé pacienty s DMD je důležité, aby měli přístup k specializovanému respiračnímu centru, které jim poskytne informace a bude je podporovat při přechodu na ventilaci ve vhodný čas a za využití metody, které bude nejlépe odpovídat jejich klinickým potřebám a osobním preferencím. Je mimořádně důležité, abyste neodkládali zahájení ventilace, pokud je potřeba, protože to může mít dominový efekt na vaše srdce, výživu a celkové zdraví. Doufáme, že tato příručka vám pomůže zvolit si správně, převzít kontrolu nad svým zdravím a pomůže vám přidat se k rostoucímu počtu uživatelů ventilátorů po celém světě, kteří si užívají svůj život.

Děkujeme!

Organizace DMD Pathfinders by chtěla poděkovat všem účastníkům Mezinárodního respiračního meetingu, především prof. Anitě Simonds (Royal Brompton Hospital, Londýn), dr. Nicholasovi Hartovi a jeho týmu na respirační jednotce Lane Fox (Guys and St Thomas' Hospital, Londýn) za jejich profesionální odborné přispění do této příručky, Marku Chapmanovi, dr. Jonu Hastiemu a členům DMD Pathfinders za jejich osobní zkušenosti a znalosti, kterými přispěli k vytvoření příručky. Děkujeme také Celine Barry, dr. Janet Hoskin z projektu Takin' Charge organizace Action Duchenne a samotné této organizaci Action Duchenne za to, že umožnila vznik této příručky.



DMD Pathfinders je organizace pro dospělé osoby s DMD. Podporuje možnost volby, kontrolu nad životem a jeho kvalitu pro mladistvé a dospělé pacienty s DMD ve Velké Británii. Zasazuje se o lepší standardy zdravotní a sociální péče a poskytuje poradenství a podporu mladistvým a dospělým s DMD.

DMD Pathfinders také zajišťuje fórum na soukromé facebookové skupině určené dospělým osobám s DMD nebo podobnými typy svalové dystrofie.

Zvažte prosím podporu DMD Pathfinders, protože to je jediná charitativní organizace, která vám může zaručit, že všechny prostředky budou využity na pomoc dospělým osobám s DMD. Pokud chcete organizaci podpořit, navštivte prosím stránku www.givey.com/dmdpathfinders

Pokud byste chtěli získat další informace nebo se připojit k naší soukromé facebookové skupině pro dospělé osoby s Duchenne, navštivte naši stránku www.dmdpathfinders.org.uk nebo nám napište email na info@dmdpathfinders.org.uk



Překlad:

End Duchenne

Tyršova 936

Vrchlabí 543 01

www.endduchenne.cz