



INFORMAČNÍ BULLETIN 1 / 2018



Domova sv. Josefa, střediska Oblastní charity Červený Kostelec,
který jako jediný v republice pečuje o lidi nemocné
roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci.



„Udělej si čas na to, abys mohl žasnout nad zázraky života.“ G. W. Fenchuk



Vážení přátelé a příznivci Domova sv. Josefa,

hlavním tématem našeho bulletinu je rehabilitace a její potřebnost pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Především kvalitní a pravidelná rehabilitace může pozitivně ovlivnit průběh nemoci a budoucího života pacienta. Nejednou jsme byli svědky toho, kdy k nám přijel pacient na invalidním vozíku a odjížděl se schopností alespoň pomalé chůze. Mnoho příznaků RS lze díky vhodnému cvičení zmírnit nebo odstranit. Účinně lze rehabilitací pozitivně ovlivnit také únavu a depresi, což jsou typické doprovody onemocnění.

Je velmi smutnou skutečností, že fyzioterapii stát ani zdravotní pojišťovny nehradí a jsme tak zcela závislí na našich příznivcích a dárcích. Ani tak není v našich možnostech zajistit klientům tolik potřebnou každodenní fyzioterapii. Pro Vaši představu – v současné době můžeme klientovi na dlouhodobém pobytu nabídnout rehabilitaci maximálně dvakrát v týdnu. Personální výdaje jsou nejvýznamnější položkou celého rozpočtu a z tohoto důvodu se i nyní potýkáme s velmi tíživou finanční situací.

Máte-li možnost podpořit provoz a rozvoj našeho Domova, učíte tak prosím jakoukoliv částkou. Věřím, že dokážeme i díky vám zajistit každodenní rehabilitační péči pro naše pacienty. Moc si vážíme Vaší přízně a podpory jak materiální, tak i duchovní.

Děkujeme, že se podílíte na zkvalitňování života lidí s roztroušenou mozkomíšní sklerózou.

S přáním všeho dobra

Mgr. Dominik Melichar, vedoucí Domova sv. Josefa



Jeden den rehabilitace

Rozhovor s Mgr. Danielou Šrámkovou

Toulavá propiska pracovníků Fundraisingu a PR zavítala v případě tohoto bulletinu za paní magistrou Danielou Šrámkovou. Daniela působí v Domově jako fyzioterapeutka. Pro svoji práci navíc využívá svoji odbornost psychoterapeutky. Společně s kolegyněmi zajišťuje hned dvě velmi důležité služby pro nemocné roztroušenou sklerózou (RS). Jak rehabilitace v Domově sv. Josefa probíhá a jak pomáhá našim pacientům, jsme se zeptali v následujícím rozhovoru.

Jaký je jeden den rehabilitace v Domově sv. Josefa?

Z pohledu fyzioterapeuta vypadá den tak, že fyzioterapeut pracuje v průměru s 6 - 9 klienty za den. S šesti klienty pracuje formou individuální fyzioterapie ve většině případů v tělocvičně (Domov sv. Josefa disponuje 8 tělocvičnami s kapacitou až 14 fyzioterapeutických stanovišť), výjimečně mají klienti rehabilitaci přímo na pokojích, na základě jejich osobního přání nebo např. ze zdravotních důvodů. Každému klientovi fyzioterapeut věnuje 45 - 50 minut, mezi terapiemi s jednotlivými klienty je časová rezerva na přesuny klientů, jejich výměnu u fyzioterapeuta apod. Po 6 - 7 individuálních terapiích, věnuje fyzioterapeut v odpoledních hodinách 1-2 hodiny klientům při nácvičce chůze (po rovině, schodech, o berlích), nácvičce stoje či nácvičce dalších denních aktivit.

Jaké možnosti rehabilitace má u nás pacient?

Způsoby fyzioterapeutické práce s klienty jsou velmi variabilní, odvíjející se od různorodosti fyzické kondice klientů. Klienti, kteří využívají služeb našeho zařízení, počínají od chodících klientů, v podstatě zcela samostatných přes klienty pohybujících se o berlích či s dopomocí různých chodítek, přes vozíčkáře s dominujícím postižením dolních končetin až po klienty s ochrnutím všech čtyř končetin a těla a možností pohybovat pouze hlavou. Snažíme se co nejvíce klienty zapojovat aktivně, pokud sval alespoň nějak funguje a odpovídá na pokyny mozku a je oslabený, snažíme se ho posilovat

pokračování na str. 2

Cesta k nám

Jan Skácel

Je to tak snadné najít cestu k nám...

Okolo potoka,
po kterém pírkó plave,
přes zídku přelézt,
nadejít si humny,
na mostku postát,
nad hučícím splavem
slovíčka hledat vhodná pro pěnu,
zase je zahodit
a jít,
jít,
na cestu uříznout si hůl,
spočítat hvězdy,
v lese zabloudit,
tmu jako plnou fůru sena
před sebou tlačit
a místo náprav
uslyšet ze sna sténat ptáky.

Je to tak snadné najít cestu k nám



a zároveň správně užívat v kombinaci s jinými svaly, se kterými pracuje. Pokud jsou svaly ve spasmu, tedy ve stažení, protahujeme je a relaxujeme. Podstatou fyzioterapie je zaměření na funkčnost a účelnost – vycházíme z potřeb klienta, v čem si přeje se zlepšit samozřejmě v závislosti na jeho fyzických možnostech (např. klient potřebuje být samostatný v přesunech z vozíku na postel/toaletu). Techniky, které používáme, jsou pestré, počínaje od práce s kůží a podkožím – technika měkkých tkání, měkké a mobilizační techniky páteře a periferních kloubů podle MUDr. Lewita, postizometrická relaxace (PIR), dechová gymnastika, cvičení na neurofyziologické základě – propioceptivní nervosvalová facilitace známá jako Kabatova metoda (PNF), cvičení při dysfunkcích pánevního dna, metody a cvičení podle Ludmily Mojžíšové, reflexní terapie ploskou nohy, ...a další. Mezi metodami s pomůckami užívané senzomotorickou stimulací za pomoci labilních ploch, cvičení na Flowinu, aktivace hlubokého stabilizačního systému na Bosu, cvičení na velkém míči, techniku míčkování podle Zdeny Jebavé. V našem zařízení máme také 3 závěsné aparáty Redcord, na kterých aplikujeme metodu neuromuskulární aktivace pocházející z Norska. Jako pomocné fyzioterapeutické techniky nabízíme manuální a přístrojovou lymfodrenáž, kinesiotaping, masáže, nácvik relaxace.

Co podle Vás pacienti Domova, nemocní RS v pokročilém stadiu nemoci, nejvíce potřebují?

To, co mě první napadá, je: Osobní zájem, individuální přístup, respekt a úcta a ukazování možností a alternativ, jak je možné o tělo pečovat a trénovat ho. Fyzioterapeuti hledají možnosti, jak lze fyzickou kondici klientů zlepšit, příp. udržet na stejné úrovni. Nabízejí a ukazují možnosti, jak lze určité aktivity dělat jinak, pokud to standardně nejde. Seznamují klienty s rehabilitačními a kompenzačními pomůckami, které jim mohou zásadně usnadnit nebo obohatit život. To vše rozšiřuje klientům jejich obzory, co se týká možností péče o jejich tělo a možností života s handicapem.

Jaký máte názor na propojení fyzioterapie a psychoterapeutických služeb pro nemocné RS?

Fyzioterapie je s psychoterapií úzce propojena. Vlastně si myslím, že každý fyzioterapeut, je napul psychoterapeutem. Klade to obrovské nároky na profesionalitu fyzioterapeutů, vztah fyzioterapeuta a klienta je jedním ze zásadních pilířů fyzioterapie.

Je vůbec možné, aby rehabilitace opravdu pomohla, když roztroušená skleróza stejně dále postupuje?

Že rehabilitace pomáhá, je naprosto jasné. Jen si to představte jen v trochu jiné dimenzi – fyzická kondice, výkonnost a fyzické zdraví každého člověka dosahuje vrcholu v max. 26 letech a pak už to jde s našimi silami dolů. Zanevřete na cvičení, pohyb, péči o vaše tělo

i duši, protože lepší už to nebude? :) Ne. Je spousta lidí, kteří v mládí s vypětím sil uběhli povinně 2 km ve škole a ve středním věku začali běhat a po pár měsících uběhli maraton. Zkusili to. Chtěli. Ani u nich to nebylo jisté, mohly se objevit bolesti kloubů, arytmie, atd. U klientů nemocných roztroušenou sklerózou není jednotný klinický



obraz ani jednotná dynamika průběhu této nemoci. Každý klient vykazuje vlastní, jedinečnou kombinaci příznaků. Někteří klienti zůstávají dlouhá období bez výrazného zhoršení, v podobné fyzické kondici. Progrese nemoci je individuální a nepředvídatelná. Samozřejmě průběh nemoci ovlivňuje hodně faktorů a některé z nich klient není schopen vůbec ovlivnit a některé ano – např. jak se stravuje, jak se stará o své tělo, jak je aktivní a snaží se cvičit, jak si zajistí péči doma. To, že klient rehabilituje a pečuje o své tělo a o sebe, zvyšuje jeho pravděpodobnost udržení dobré resp. stávající fyzické kondice. Navíc fyzioterapie a vůbec práce na sobě samém podporuje příznivé psychické rozpoložení klienta.

Co se týká frekvence fyzioterapie u klientů na zdravotním oddělení, je dle mého názoru dostatečná, u klientů na trvalém oddělení ne zcela uspokojivá. Bohužel fyzioterapeutů je málo a určitě bychom stáli o nové síly v našem týmu. Našemu zařízení by prospělo více rehabilitačních pomůcek, na kterých klienti mohou trénovat sami, jako jsou motomechy, motodlahy na horní končetiny, trenažéry a ergo-terapeutické pomůcky. Co se týká vzdělávání, naši terapeuti se snaží stále zdokonalovat, rozšiřovat své fyzioterapeutické dovednosti a znalosti. Podporujeme další vzdělávání a jsme otevřeni aplikaci dalších fyzioterapeutických metod, které můžeme dle individuálních schopností a potřeb používat v práci s jednotlivými klienty.

Co Vás motivuje pro práci v Domově?

Mě lákaly vždy pomáhající profese, proto jsem vystudovala psychologii a fyzioterapii, jejichž uplatnění je v zařízení pro nemocné roztroušenou sklerózou nezastupitelné. Motivují mě samotní klienti, jejich odvaha, pokora, snaha a práce na sobě, jejich životní příběhy, a to, jak se se svou spolejzdkyní životem – roztroušenou sklerózou vyrovnávají a spolužijí. Motivací je samozřejmě také práce mých kolegů a celého týmu, zajišťujícího komplexní péči o klienty.



Co byste vzkázala případnému dárci, který odpoví na tento bulletin formou finančního daru na fyzioterapii?

Co bych vzkázala?

No v první řadě obrovské díky. Každý dar je výrazem lidské solidarity a ochoty pomoci druhému v nesnázích. Je to vůle nezavřít oči i s vědomím, že roztroušená skleróza může přijít do života kteréhokoliv z nás.

Děkujeme moc za Váš rozhovor i za službu nemocným RS



S vnučaty do ZOO ...

... to spousta z nás chodí. Ale s těmi JEŽÍŠKOVÝMI? To už asi není tak obvyklé! A právě to si přála pro Láďu naše Hanka. A čárymáryfuk – přání bylo splněno ...

Postarala se o to paní Klára se svým manželem a dvěma malými dětmi v rámci projektu JEŽÍŠKOVA VNUČATA. Před loňskými Vánoce mi se rozhodli tento dárek našim klientům věnovat a nyní vše zrealizovali. Hanka s Láďou dostali za úkol pouze se nechat dovézt k ZOO Praha a zde se jim Klára s rodinou postarali o úžasný den. A jak ho viděli Hanka a Láďa?

Hanka ... Bylo to bezvadné! Věnovali se nám všichni a navíc bylo krásné počasí, malé děti byly bezva kamarádi (holčičky 5 + 1,5). Chodili jsme po ZOO, všichni jsme si dali výletový párek v rohlíku. Výhled na Prahu byl luxusní a díky stromům jsme ani nebyli moc uvaření. Pozvali jsme Kláru s rodinou k nám „domů“ do Domova – prý přijedou v létě na víkend a chtějí navštívit zase to naše okolí. Jsou to fakt příjemní lidé.

Láďa ... Jsou to vlastně moji „sousedí“ – bydlel jsem na Břevnově, kde oni teď žijí. Klára s rodinou jsou moc fajn. Nejvíce se nám líbili sloni – u těch jsme si to s dětmi moc užili!

Hanka s Láďou děkují Kláře a její rodině za krásný den – dárek od Ježíška a těší se na letní setkání v Žirči v Domově sv. Josefa.



biskupa královéhradeckého Josefa Kajneka s barokním hudebním doprovodem. V kostele sv. Anny pak vystoupí herec a režisér Ondřej Kepka s pásmem poezie s hudebním doprovodem kytary, následovat bude kapela Jindry Černohorského, která se do kostela svými přemýšlivými texty hodí a nebude chybět prof. Václav Uhlíř, který rozezná varhany a zvonový klavír. Přiveze sebou houslistu Jiřího Kuchvála.

Celým dnem bude provázet Josef Mádle, vycházející moderátorská hvězda televizní stanice Prima.

Z doprovodného programu se můžete těšit na poníky, skákací hrad, workshop Alterna, workshop Safari Parku Dvůr Králové, dřevěný kolotoč, malování na obličej, ochutnávku sirupů Camellus a ochutnávku českých vín z Kutné Hory. Pro návštěvníky pak bude zpestřením v loňském roce otevřená Expozice historie cyklistiky v Sýpce sv. Kryštofa v zámeckém parku. Otevřená bude i kavárna Café

Damián. Plánujeme komentované prohlídky Bylinkové zahrady, kostela, Domu sv. Josefa a Domu sv. Damiána. Na konci prohlídky Domu sv. Damiána bude připravena praktická ukázka a možnost vyzkoušet si, jak roztroušená skleróza znesnadňuje běžný život. Trh lidových řemesel bude doplněn o prezentaci chráněných dílen a sociálních podniků. Občerstvení je zajištěno, částečně i díky Sociálnímu podniku Pro-Charitu.

Akci podpoří Město Dvůr Králové, Královéhradecký kraj a naši podporovatelé. Záštitu převzal MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D, MPA, místopředseda vlády a předseda KDU-ČSL.

jh



Těšíte se na další ročník Svatoanenských?

Přijďte! Bez vás by to nešlo...

Zveme Vás v sobotu 21. července do našeho areálu v Žirči na tradiční 17. Svatoanenské zahradní slavnosti aneb slavností bez bariér. Hlavní ideou největší benefiční a prezentační akce je odstranění bariér mezi světem lidí zdravých a hendikepovaných. Návštěvníci mohou také nahlédnout do prostředí života klientů a vidět, jak je o ně postaráno. Výtěžek z letošních slavností je určen na zajištění odborné a cílené rehabilitační péči pro naše vážně nemocné...

Svou účast do zámeckého parku přislíbili: David Kraus s kapelou, písničkář Pavel Helan, regionální folková kapela Fukanec z Nového Města nad Metují, křesťanská kapela Good Work a 40 let na cestě oslaví známá jihočeská kapela Nezmaři. Během vystoupení zazní písničky od počátků skupiny až po současnost. Diváci uslyší například písničky Ráno bylo stejný, Bodláky ve vlasech, Musíš jít dál, Písek, Růže, samozřejmě nebudou chybět ani další písně ze všech 13 CD kapely. Díky videoprojekci posluchači uvidí i spoustu fotografií spojených s historií Nezmarů.

Na nádvoří mohou shlédnout starší děti příběh o svatém showmanovi „František blázen“ v podání herce Jana Horáka, pro malé děti přijede loutkové divadlo ze Smiřic s „Kašpárkovým varieté“ a také kouzelník Waldini, který na závěr svého kouzlení bude rozdávat balonky rozmanitých tvarů.

V kostele bude sloužena poutní mše svatá za účasti pomocného



Koncert ke Světovému dni roztroušené sklerózy

Poslední májový den se sejdou příznivci Domova a kvalitní muziky souboru Hradišťtan s uměleckým vedoucím Jiřím Pavlicou v sále hotelu Beránek. Výtěžek koncertu věnujeme na zajištění odborné a cílené rehabilitační péči pro vážně nemocné v Domově sv. Josefa.



První benefiční putování pro Domov

Petr Hirsch, známý poutník a cestovatel (loni putoval s Honzou Duškem na vozíku až do Santiaga de Compostela) vás zve na 1. benefiční putování. Cesta povede částečně po východočeské svatojakubské cestě a částečně po stezkách, které vás zavedou do nádherných míst a dech beroucích zákoutí. Trasa je rozvržena na 3 dny, měří 79 km a začíná na Hvězdě u Broumova, vede přes Adršpach, Teplické skály, Malé Svatoňovice, Červený Kostelec, Slatinu nad Úpou a Kuks do Domova sv. Josefa.

Putovat je možné i část cesty. Přihlášky možné do 1. 6. 2018 na adresu upoutnika@gmail.com Benefice spočívá v uhrazení

dobrovolného organizačního příspěvku pro Domov sv. Josefa.



Bez rehabilitace ani ránu

Ležela jsem, ani jsem se nehнула. Rok to trvalo, než jsem se začala hýbat. Bez rehabilitace jsem nedala ani ránu. Ruce zaťaté v pěst, takovou bolest jsem nezažila. Dál už to nešlo ani minutu! Rozhodla jsem se využít čtrnáctidenní rehabilitační kurz v Praze na Albertově. Cvičila jsem celé dny – to bylo perfektní, to mě postavilo na nohy! Co ale dál? Nemoc pokračuje, stále útočí, i přes léky...

Tak jsem poprvé přijela do Domova sv. Josefa na zdravotní pobyt. Bylo to v roce 2004. Rehabilitace v Domově mi vždy obrovsky zlepšil psychiku. My ereskáři máme nálady špatný. Probudím se a není to ono. Jdu si zacvičit

a je to jiný – psychika je dobrá, křeče se zastaví, člověku je lépe. Proto jsem se stala pravidelnou návštěvnicí Domova. V roce 2015 jsem na základě žádosti byla přijata na trvalý pobyt. Domov se stal mým bydlištěm. Jsem ráda za krásné prostředí, za laskavý přístup, za dny strávené tady... Ale jedno nemilé překvapení mě zde přeci potkalo. Domov sv. Josefa na trvalých pobytech nezajišťuje rehabilitační cvičení každý den. Bez cvičení se zdraví zhoršuje a já si nemohu dovolit pravidelnější externí rehabilitaci každý měsíc. Chci se znovu postavit na nohy, a ne přestat chodit úplně, to by nebyl smysl mého života...

Paní L., pacientka trvalého pobytu

Zastavíme postup roztroušené sklerózy

- ① v ČR žije přes 19 000 nemocných roztroušenou sklerózou, toto číslo se neustále zvyšuje
- ② pravidelná rehabilitace je základním předpokladem pro zpomalení průběhu této nevléčitelné nemoci
- ③ existuje pouze 1 lůžkové zařízení se specializovanou rehabilitací pro tuto diagnózu, tím je Domov sv. Josefa
- ④ zdravotní pojišťovny dodnes rehabilitaci takto nemocným nehradí, vyjednávání je zdlouhavé



Jak pomůže Váš dar?

- ✓ Zajistí potřebnou rehabilitaci pro více než 400 pacientů Domova sv. Josefa ročně, zejména na trvalých pobytech
- ✓ Pomůže zlepšit zdravotní stav, podpořit soběstačnost nemocných a splnit jim jejich sny, podobně jako paní L., které se podařilo po letech vstát z vozíku a zatancovat si

POMÁHEJTE S NÁMI!

číslo účtu: 78-8832560277/0100
var. symbol: 7259



DÁRCOVSKÁ VÝZVA

www.darujme.cz/projekt/1200954



500 Kč: chybějící částka na 1 den rehabilitace

1 250 Kč: chybějící částka na zajištění vodoléčebných procedur na 1 týden

5 000 Kč: chybějící částka na 2 týdny komplexní rehabilitace

Domov sv. Josefa – domov pro nemocné RS
Podpořte nás pomocí DMS, děkujeme!



DMS DOMOVJOSEF 90

na číslo 87 777 60

Domov sv. Josefa obdrží 89, 59, 29 Kč 30

Možnost trvalé DMS, postup zrušení na www.darcovskasms.cz

DMS TRV DOMOVJOSEF 90

na číslo 87 777 60

Domov sv. Josefa obdrží každý měsíc 89, 59, 29 Kč 30

Více informací najdete na: www.darcovskasms.cz

Vážený čtenáři, pokud chcete posílat bulletin elektronicky nebo ho nechcete dostávat ani v papírové podobě, dejte nám vědět na kontaktní email.

Domov sv. Josefa, Žireč 1, 544 04, Dvůr Králové nad Labem
Fundraising a public relations, Domov sv. Josefa:
Jitka Holcová, tel.: 491 610 603, e-mail: holcova@dsj-zirec.cz
Michaela Hospodková, tel.: 491 610 604,
e-mail: hospodkova@dsj-zirec.cz

www.domovsvatehojosefa.cz



Oblastní charita Červený Kostelec
5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec
statutární zástupce, ředitel:
Ing. Mgr. Miroslav Wajsar, tel.: 491 610 300
e-mail: sekretariat@hospic.cz www.ochck.cz
Zřizovatel: Biskupství královéhradecké

číslo účtu: 78-8832560277/0100 VS: 7259