BIULETYN INFORMACYJNY

Nr 0/2002

Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych

10 lat

POLSKIE TOWARZYSTWO LARYNGEKTOMOWANYCH

Wydanie Specjalne JUBILEUSZOWE

Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Zarząd Główny

BIULETYN INFORMACYJNY

Wydanie Specjalne Jubileuszowe

Bydgoszcz, 2002

Zredagował zespół w składzie:

mgr B. Sternal
mgr A. M. Kowalczuk
mgr K. Kujawiński

A. Stypczyński

Słowo wstępne:

prof. dr hab. S. Betlejewski
Honorowy Przewodniczący PTL-u

K o r e k t a :
mgr A. Dyrla

(Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania materiałów oraz wprowadzania zmian)

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Wydawca: Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Zarząd Główny
85-094 Bydgoszcz, ul. M. Skłodowskiej - Curie 9
Konto: PEKAO S.A.
II Oddział Bydgoszcz
Nr: 11001034-904281-2101-111-0
Realizacja: Wydawnictwo „TAKT"
mgr Grażyna Smolarek-Kamińska
85-022 Bydgoszcz, ul. Gdańska 113/4
tel./fax: (+52) 321 02 88, kom. (0) 606 12 13 15
e-mail: takt2@poczta.wp.pl

SPIS TREŚCI

I. Na X-lecie Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych
1.1. Na X-lecie PTL 4
1.2. Laryngektomowanym w chwili zwątpienia 6
1.3. List Ks. Kazimierza Małżeńskiego - opiekuna PTL-u 7

II. Działalność Towarzystwa
2.1. Artykuł Krzysztofa Kujawińskiego 8
2.2. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych - Stowarzyszenie Ludzi bez Krtani 15
2.3. Wykaz oddziałów rejonowych PTL 17
2.4. Skład Zarządu Głównego PTL 18
2.5. Plan kierunkowych działań PTL 19

III. Medyczno - psychologiczne uwarunkowania zdrowia
3.1. Promocja zdrowia 23
3.2. Psychologia na co dzień 25
3.3. Wyzwanie do życia 26
3.4. X przykazań laryngektomowanego 27
3.5. Karta informacyjna pielęgniarska 29

IV. Z życia laryngektomowanych w kraju i za granicą
4.1. Zagranicą 33
4.2. Sami o sobie - wspomnienia pacjentów 37

V. Kącik poetycki
5.1. Laryngektomowanym - ku pokrzepieniu 39
5.2. Na okoliczność... Jubileuszu X-lecia PTL 39

I. Na X-lecie Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych

Stale utrzymująca się wysoka zachorowalność na nowotwory złośliwe krtani z jednej strony, a postęp leczenia chirurgicznego z drugiej, są przyczynami narastającej liczby osób po całkowitym usunięciu krtani. Co prawda postęp w technice chirurgicznej, wprowadzenie promieniowania laserowego jako narzędzia chirurgicznego pozwala wielokrotnie na opanowanie procesu nowotworowego bez następowego kalectwa, jakim jest niewątpliwie brak narządu mowy - krtani. Jednakże technikę laserową można stosować przy ograniczonej rozległości nowotworu i przy określonej lokalizacji zmian w krtani a niestety wielokrotnie pacjenci zgłaszają się do leczenia zbyt późno, lub też nowotwór ten rozpoznany jest w okresie znacznego zaawansowania. Pozostaje więc wówczas jedyny sposób leczenia - całkowite usunięcie krtani, czyli laryngektomia. Ten zabieg chirurgiczny pociąga za sobą cały łańcuch dalszych skutków niekorzystnych z punktu widzenia zawodowego, socjalnego a również rodzinnego. Postępowanie lekarskie nie może więc kończyć się w momencie wygojenia rany pooperacyjnej i wypisania chorego do domu. Uświadomienie sobie tego problemu zmuszało do zastanowienia nad metodami leczniczo -- rehabilitacyjnymi, które pozwoliłyby na lepszą, niż dotychczas formę powrotu tych osób do rodziny i społeczeństwa.

Z inicjatywy grupy lekarzy z Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy, ale również z autentycznego zapotrzebowania osób po laryngektomii, powstał w 1987 roku Klub Laryngektomowanych. Jego powstanie spotkało się z ogromnym entuzjazmem ze strony chorych po operacji usunięcia krtani, co z kolei było czynnikiem motywującym grupę lekarzy i logopedów do włączenia się w tę społeczną działalność. Trzeba było pokonać wiele barier, przekonać wielu niedowiarków i zdobywać z jednej strony doświadczenie, a z drugiej niezbędne środki finansowe na realizację nowych, oryginalnych sposobów rehabilitacyjnych. Pierwsze turnusy rehabilitacyjne potwierdziły słuszność koncepcji

rehabilitacji kompleksowej, obejmującej nie tylko naukę mowy przełykowej, ale również rehabilitację ruchową, oddechową, a także psychiczną. Zmiany polityczne w Polsce pozwoliły na oficjalne zarejestrowanie naszej działalności w 1991 roku; przed dziesięciu laty powstało *Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych.* Aktywność stopniowo obejmowała coraz większy zasięg Polski, zaczęły powstawać nowe oddziały terenowe tego *Towarzystwa (PTL).* Działalność rozwijała się dzięki dużemu zaangażowaniu grupy osób z grona służb medycznych, ale również pacjentów-społeczników. Czynnikiem ogromnie dopingującym były kontakty z działaczami *Europejskiej Konfederacji Osób po Laryngektomii,* którzy po kilku wizytach w Polsce niezwykle wysoko ocenili osiągnięcia *PTL-u* i włączyli nasze *Towarzystwo* do *Europejskiej Konfederacji.*

Wymiana doświadczeń, wspólne, międzynarodowe konferencje naukowe a nawet pomoc w uzyskaniu specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego zacieśniły nie tylko więzi współpracy, ale również przyjaźń pomiędzy poszczególnymi narodowymi towarzystwami laryngektomowanych.

Wspólne działanie osób po laryngektomii w ramach *PTL* pozwoliło na reprezentowanie tej grupy osób niepełnosprawnych w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia i Funduszem Osób Niepełnosprawnych. Formy działalności poszczególnych oddziałów *PTL-u* są różne, ale właśnie spotkania na posiedzeniach Zarządu Głównego oraz na organizowanych przez Zarząd różnych konferencjach pozwalają na wymianę doświadczeń, wzbogacanie form działalności i na nawiązywanie przyjacielskich kontaktów.

Bogate, bo już trzynasto-, a oficjalnie jako *PTL* dziesięcioletnie, doświadczenie wykazało, że niezbędna staje się płaszczyzna wzajemnej informacji i przekazywania osiągnięć i doświadczeń w formie pisemnej. Powstała więc myśl stworzenia *Biuletynu PTL*. Zamierzenie jest ambitne, ale i trudne, życzę więc Zespołowi Redakcyjnemu *Biuletynu* osiągnięć i wytrwałości w tym niełatwym zadaniu. Oby pismo stało się tym, czym są w kilku krajach europejskich oficjalne wydawnictwa poszczególnych towarzystw

narodowych, które na stałe wpisały się do ciągłych kontaktów osób po usunięciu krtani i ułatwiają codzienne życie i rehabilitację.

Zarządowi Głównemu *Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych* oraz wszystkim członkom i sympatykom *Towarzystwa* z okazji dziesięciolecia działalności pragnę w imieniu całego zespołu Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy oraz swoim własnym podziękować za dotychczasową działalność oraz życzyć wielu dalszych osiągnięć w tej jakże trudnej, ale społecznie ogromnie ważnej pracy.

Prof. dr hab. Stanisław Betlejewski

1.2. Laryngektomowanym w chwili zwątpienia

"Wierzę, że nie jesteś pozbawiony zdolności radzenia sobie z problemami Twego życia. Wierzę, że nikt w świecie nie potrafi zrobić lepszego użytku z Twego życia, niż Ty sam.

W jakimkolwiek jesteś stanie - niezależnie od tego, jak wielkie są Twoje cierpienia, pustka i brak wiary, zmęczenie i zagubienie, możesz stanąć mocniej na własnych nogach i żyć dalej, szybciej, wyżej, jeśli tylko będziesz chciał.

Nie chcę i nie mogę tej drogi odbyć zamiast Ciebie. Jeśli się zgodzisz, będę Ci jakiś czas towarzyszyć. Pragnę pomóc Ci w tym, byś umiał lepiej pomagać sobie. Może przyjdzie taka chwila, że nasze role się zamienią ".

J. Meliburda

1.3. List Ks. Kazimierza Małżeńskiego - opiekuna PTI.-u

Drodzy Przyjaciele!

Od kilkunastu miesięcy mam zaszczyt uczestniczyć w życiu Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych. Z podziwem patrzę na inicjatywy i wysiłki ludzi, którzy mają odwagę, po walce z chorobą i samym sobą, podjąć wysiłek tworzenia pełnego kształtu życia, świadcząc dobro, zrozumienie, profesjonalną pomoc wszystkim, których udziałem staje się cierpienie i choroba.

W tym trudzie widzę urzeczywistnienie głębokich słów Jana Pawła II, człowieka cierpienia i wielkiego papieża: "Cierpienie zdaje się przynależeć do transcendencji człowieka: jest jednym z tych punktów, w których człowiek zostaje niejako "skazany" na to, ażeby przerastał samego siebie i zostaje do tego w tajemniczy sposób wezwany".

Kościół, który wyrasta z tajemnicy Odkupienia w Krzyżu Chrystusa, zainspirowany świadectwem Jana Pawła II, w szczególny sposób szuka dzisiaj spotkania z człowiekiem na drodze jego cierpienia. W takim spotkaniu człowiek doświadczony chorobą i cierpieniem staje się jedną z najważniejszych dróg Kościoła.

Zachęcam przedstawicieli wszystkich oddziałów Towarzystwa do nawiązania bezpośrednich kontaktów z miejscowymi oddziałami "Caritas" oraz z diecezjalnymi duszpasterzami służby zdrowia i duszpasterstwa chorych. Jestem przekonany, że wspólny wysiłek zaowocuje wielu formami pomocy duchowej i konkretną współpracą.

Pozwólcie Drodzy Przyjaciele, że będę towarzyszył Warn i Waszym najbliższym swoją modlitwą.

Ks. Kazimierz Małżeński CM

II. DZIAŁALNOŚĆ TOWARZYSTWA

2.1. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych - powstanie, cele, zadania oraz jego działalność

Laryngektomowanym jest osoba, która z powodu choroby nowotworowej krtani poddana została operacji jej usunięcia. Zabieg daje szansę wyleczenia choroby zasadniczej. Jednakże okalecza chorego na całe życie, ponieważ powoduje utratę normalnego głosu, a także wprowadza zmianę toru przepływu powietrza, do czego wykorzystywany jest wykonany otwór u podstawy szyi.

Częstość występowania nowotworów krtani na świecie jest zróżnicowana, waha się od 1 do 6 % wszystkich nowotworów u mężczyzn. W populacji kobiet schorzenie to pojawia się 10-krotnie rzadziej.

Występowanie kilku czynników ryzyka, głównie palenie papierosów, diety ubogiej w witaminy A i C, szkodliwych warunków związanych z wykonywanym zawodem doprowadziło do sytuacji, że w Polsce od połowy lat osiemdziesiątych krtań stała się u mężczyzn trzecią według częstości zachorowań lokalizacją nowotworową.

Stały wzrost zachorowań na raka krtani z równoczesnym obniżaniem się przeżyć pięcioletnich po przeprowadzonych operacjach sprawia, że problem rewalidacji laryngektomowanych ma wymiar społeczny. Można oszacować, na podstawie danych z rejestru, że około 2000 osób rocznie w skali kraju jest trwale wyleczonych z choroby nowotworowej. Powodzenie uzależnione jest jednak od wczesnego rozpoznania i leczenia.

Ze względu na skalę problemu, w klimacie występujących zmian społeczno - politycznych, w drugiej połowie lat osiemdziesiątych, zrodziła się w Katedrze i Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy inicjatywa powołania organizacji zrzeszającej osoby po laryngektomii. Z udziałem Kierownika Katedry i Kliniki prof. Stanisława Betlejewskiego, lekarzy: Lecha Hejki, Jerzego Tujakowskiego, dr Anny Sinkiewicz, logopedy mgr Aleksandry Białachowskiej, pielęgniarki Barbary Kuchcińskiej, prezesa Ogniwa TKKF "Orzeł" w Bydgoszczy Eugeniusza Połtyna oraz 57 laryngektomowanych w dniu 7 maja 1987 roku odbyło się spotkanie,

w czasie którego powołano do życia "Bydgoski Klub Laryngektomowanych".

Do Zarządu Klubu wybrano:

Jana Przybyłka - przewodniczący, Henryka Biskupa, Czesława Lewandowskiego, Wandę Owedyk, Stefana Łazarzu, Stanisława Langowskiego, Władysława Sikorskiego. Wymienione osoby są po operacji usunięcia krtani.

W przyjętej deklaracji programowej postanowiono, że:

1/ każdy jest drugiemu bratem,

2/ każdy będzie brał udział w nauce mowy,

3/każdy będzie zwalczał nałóg palenia papierosów na przykładzie swego kalectwa,

4/ wszyscy będą współpracować z kadrą lekarską,

5/wszyscy będą sobie pomagać, szczególnie w trudnych sytuacjach zdrowotnych i życiowych.

Przyjęto także zasadę, że leczenie choroby nie kończy się w chwili opuszczenia szpitala po operacji.

Klub podejmować będzie działania zmierzające do ułatwiania przystosowania się członków do nowych warunków życia, poprzez naukę głosu i mowy, ćwiczenia fizyczne, rekreację i wypoczynek, integrację z środowiskiem, zapoznawanie rodziny z istotą choroby i zachodzącymi zmianami w psychice chorego po operacji.

Działalność Klubu prezentowano w środkach masowego przekazu o zasięgu lokalnym i centralnym. Ze względu na nowatorski charakter Klubu i formy jego działania oraz ogromne społeczne zapotrzebowanie na tego typu działania, zaczęła masowo napływać korespondencja od laryngektomowanych i ich rodzin z terenu województw ościennych i całego kraju. Ten lawinowy napływ chętnych do Klubu spowodował konieczność przekształcenia go w POLSKIE TOWARZYSTWO LARYNGEKTOMOWANYCH przy Katedrze i Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej z siedzibą w Bydgoszczy. Komitet założycielski tworzyli: dr Jan Klimiński, Jan Przybyłek, dr Anna Sinkiewicz i mgr Aleksandra Kumor. Towarzystwo zostało zarejestrowane w Sądzie Wojewódzkim w Bydgoszczy w dniu 23 kwietnia 1991 roku. Terenem działania

Towarzystwa jest obszar Rzeczpospolitej Polskiej i posiada ono prawo powoływania oddziałów terenowych. Na posiedzeniu organizacyjnym w dniu 24.04.1991 roku ukonstytuował się Zarząd Główny w składzie: dr Jan Klimiński - przewodniczący, prof. dr Roman Wańkiewicz,, Jan Przybyłek - zastępcy, oraz członkowie: Anna Sinkiewicz, Maria Borowicz, Wiesława Szmit, Halina Gorajska, Ryszard Stefański i Zbigniew Lewiński. W przyjętym statucie określono, że Towarzystwo zrzesza osoby laryngektomowane, członków ich rodzin i inne osoby, które merytorycznie lub materialnie wspierają jego działalność. Celem działania Towarzystwa - w ujęciu statutowym - jest:

1. Sprawowanie opieki nad laryngektomowanymi, udzielanie im w miarę wszechstronnej pomocy medycznej i socjalnej;
2. Reprezentowanie interesów członków wobec władz państwowych, organów samorządowych i organizacji społecznych,
3. Ochrona interesów laryngektomowanych w środowisku pracy i miejscu zamieszkania.

Powyższe cele realizowane są w Towarzystwie poprzez:

- organizowanie turnusów rehabilitacji głosu i mowy, reedukacji, rekonwalescencji i wypoczynku,
- opiekę nad ludźmi chorymi przed i po operacji oraz współpracę z rodzinami,
- poszukiwanie najlepszych sposobów dostosowania społecznego członków Towarzystwa,
- udzielanie pomocy w pozyskiwaniu różnego rodzaju akcesoriów i sprzętu pomocniczego,
- wydawanie informatorów, poradników, czasopism i innych materiałów dla członków Towarzystwa oraz propagowanie jego działalności w całym społeczeństwie poprzez regionalne i ogólnopolskie środki przekazu,
- organizowanie spotkań, konferencji, imprez kulturalnych i sportowych,
- współdziałanie z innymi organizacjami i stowarzyszeniami o podobnych celach i zadaniach,
- pozyskiwanie opiekunów i sponsorów spośród instytucji

W wyniku podjętych działań, szczególnie przez dr Jana Klimińskiego i prof. Romana Wańkowicza już w 1992 roku Towarzystwo przyjęte zostało do Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych (C.E.L.). Przedstawiciele prezydium tejże organizacji wizytowali nasze Towarzystwo (w czasie jednego z pierwszych turnusów nauki mowy w Tleniu), przekazując nam sprzęt i akcesoria o łącznej wartości 24 tys. DM.

Osoby z innych województw uczestniczące w organizowanych - przez Zarząd Główny, a następnie i oddziały - turnusach i innych spotkaniach, stały się inspiratorami i organizatorami wspólnie z lekarzami, logopedami miejscowych placówek medycznych, zakładały nowe oddziały rejonowe. Tak powstały oddziały rejonowe w: Bydgoszczy (26.04.199lr.- przewodniczący Jan Przybyłek), Toruniu (21.10.199lr. - przewodniczący Bogdan Czajka), Gdańsku (23.01.1992 r. przewodnicząca Halina Gorajska), Białymstoku (5.12.1992 r. - przewodnicząca Magdalena Kowalczuk), Rzeszowie (9.02.1994r.- przewodniczący Stanisław Zajdel), Warszawie (17.02.1995 r. - przewodniczący Alfred Walendziak), Wrocławiu (23.04.1996 r. - przewodnicząca dr Urszula Wierzchaczewska), Olsztynie (1.07.1996 r. - przewodnicząca dr Lidia Zatorska), Sosnowcu (15.11.1998 r. - przewodniczący Mateusz Ajejski). W stadium organizowania są grupy osób laryngektomowanych w Zielonej Górze i Radomiu. Obecnie Towarzystwo zrzesza 987 członków.

W pierwszych latach działalności Towarzystwa z grupowej rehabilitacji nauki głosu i mowy korzystało rocznie 60 osób. Upowszechniony proces rehabilitacji głosu i mowy uzupełniany doświadczeniami w oddziałach rejonowych - wspierany był finansowo przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej (do 1994 r.), samorządy lokalne, zakłady pracy (zatrudniające chorych przed chorobą), osoby prywatne. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i inne fundacje - umożliwiły zorganizowanie w latach 1990-1998 łącznie 34 turnusów, w których uczestniczyły 952 osoby. W czasie 14- dniowego turnusu rehabilitacyjnego realizowany jest program ćwiczeń z zakresu uzyskiwania głosu i wywoływania mowy zastępczej, ćwiczeń ogólnousprawniających i oddechowych, zajęć relaksacyjnych oraz instruktażowych w posługiwaniu się

sprzętem pomocniczym. Efektywność grupowej rehabilitacji osób po laryngektomii została potwierdzona badaniami obiektywnymi: analizą akustyczną głosu, próbą wysiłkową oraz badaniami psychologicznymi. W dużej mierze o skuteczności prowadzonej rehabilitacji osób po laryngektomii decyduje motywacja uczestników procesu, jak i zaangażowania, doświadczenie zespołu rehabilitującego. W skład takiego zespołu wchodzą: foniatra, logopeda, rehabilitant (wskazane) psycholog, pacjent.

Krzysztof Kujawiński - Przewodniczący Zarządu Głównego

W 1999 roku po wprowadzeniu reformy ustrojowej państwa i dokonanych zmianach w systemie dofinansowywania rehabilitacji osób niepełnosprawnych zburzono nasz system usprawniania laryngektomowanych. Wcześniej można było organizować turnusy, w których uczestniczyły osoby z całej Polski, obecnie jest to niemożliwe.

Występuje trudność, a wręcz niemożność zebrania ludzi, którym na planowany turnus, termin i miejsce przyznają dofinansowanie Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, czy Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej według miejsca zamieszkania. Dlatego w 1999 roku zorganizowano zaledwie 4 turnusy, w których uczestniczyło 60 osób. Niektórzy laryngektomowani otrzymują dofinansowania i skierowania z PCPR, czy MOPS na 14-dniowe turnusy do ośrodków, które nie posiadają logopedów. Turnusy takie nie przynoszą oczekiwanych skutków.

Aby poprawić ten stan, uzgodniono z Kolejowym Szpitalem Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie, że na podstawie skierowań (promesy) osoby laryngektomowane z terenu całej Polski przyjmowane będą na turnusy rehabilitacyjne nauki głosu i mowy przez cały rok. Aby zwiększyć ilość logopedów przygotowanych

merytorycznie do rehabilitacji głosu i mowy osób laryngektomowanych Zarząd Główny Towarzystwa wspólnie z pracownikami Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy zorganizował w 1998 r.- na bazie trwającego turnusu rehabilitacyjnego dla laryngektomowanych w Ciechocinku - krótkoterminowy kurs dla logopedów z całego kraju.

Członkowie Towarzystwa, z różną częstotliwością - w zasadzie raz w miesiącu - spotykają się w swoich oddziałach. Czas ten wykorzystywany jest na doskonalenie posługiwania się mowa. zastępczą, jak i spotkania z lekarzami specjalistami z zakresu foniatrii, laryngologii, onkologii, psychologii, socjologii, rehabilitacji ćwiczeń ruchowych oraz przedstawicielami np. ZUS, urzędów skarbowych, kas chorych, policji itp.

Organizowane są także konkursy recytatorskie. Różnorodność i atrakcyjność spotkań uzależniona jest od inwencji i pomysłowości zarządów i zapotrzebowania członków.

Możliwość korzystania ze sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych w istniejącym systemie zaopatrzenia osób z tym specyficznym schorzeniem jest w naszym kraju niezadowalająca. Krajowy producent - poza zaopatrzeniem w rurki i protezy krtani - prawie nie istnieje. Na naszym rynku występują firmy zajmujące się dystrybucją sprzętu produkowanego za granicą (szczególnie niemieckie np. SERVOX), który jest trudno dostępny, ze względu na wysokie ceny. Są to elektroniczne protezy krtani, inhalatory, odsysacze, nawilżacze, różnego rodzaju ochrony stomy. Istniejący w kraju producent elektronicznej protezy krtani w styczniu 2001 roku został wyłączony, ze względu na pożar zakładu. Znaczącej pomocy udzieliła nam Europejska Konfederacja Laryngektomowanych ofiarując sprzęt i środki pomocnicze, które zostały przekazane do oddziałów. Zarząd Główny Towarzystwa dążył, aby wzorem państw Europy Zachodniej, każdy chory opuszczający szpital po przebytej operacji otrzymał bezpłatnie zestaw środków pomocniczych w postaci: osłonki stomy (jedwabne i bawełniane, apaszki), filtrów ochronnych, szczoteczek do rurek, odsysaczy.. Jednorazowo ze środków PFRON-u w 1997 roku otrzymano dotację na zakup sprzętu pomocniczego w wysokości 50.694,97 PLN, który został rozprowadzony. Obecnie czynimy

starania, aby ten system był realizowany.

W 1992 i 1999 roku wydano "Poradnik dla laryngektomowanych", który służy chorym po przebytych operacjach, jako instrukcja postępowania w nowych warunkach życiowych. Ostatnie wydanie adresowane jest także do logopedów i lekarzy pierwszego kontaktu. W 1997 roku z okazji X rocznicy powstania Bydgoskiego Klubu Laryngektomowanych zorganizowano wspólnie z Katedrą i Kliniką Otolaryngologii sympozjum, w którym uczestniczyli lekarze foniatrzy i laryngolodzy z całego kraju oraz przedstawiciele Niemieckiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych z Bawarii. Wielokrotnie o istnieniu Towarzystwa i formach jego działania informowały środki masowego przekazu, o zasięgu lokalnym, jak i centralnym. Podobnie czyniły Oddziały Rejonowe występując w mediach o zasięgu lokalnym i ogólnokrajowym.

O istnieniu naszego Towarzystwa dawano świadectwo uczestnicząc w spotkaniach międzynarodowych, wiatach 1994, 1996, 2000, 2001 roku. Członkowie naszego Towarzystwa, mimo własnych problemów zdrowotnych, poświęcają czas i siły, a także własne doświadczenia odwiedzając chorych, oczekujących na operacje krtani, jak i po operacjach po to, aby przekonać, że z tym schorzeniem można żyć. Pomagają także logopedom w prowadzeniu ćwiczeń nauki mowy ze słabo mówiącymi.

Zarząd Główny Towarzystwa w grudniu 2000 roku zorganizował szkolenie wolontariuszy i członków Towarzystwa. Uczestniczyli w nim także przedstawiciele stowarzyszeń osób laryngektomowanych z Łodzi i Poznania, nie należąc do naszego Towarzystwa. W czasie szkolenia przedstawiciele Niemieckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom Laryngektomowanym zaprezentowali aparaty służące do pływania i terapii wodnej dla osób laryngektomowanych. Pokaz taki miał miejsce w Polsce po raz pierwszy. Po pokazie jego uczestnikom przekazano 2 aparaty wartości ponad 1000 DM.

Zaprezentowany zakres działalności nie obejmuje całokształtu działań podejmowanych przez nasze ogniwa terenowe. Należy mieć na uwadze i to, że Towarzystwo opiera się na pracy społecznej. Oznacza to, że mimo poważnego okaleczenia nie

poddajemy się i służymy innym. Prawdą jest także fakt, że nie zawsze decydenci chcą nas słyszeć i społeczeństwo mało wie o naszym kalectwie. Stąd potrzeba docierania z wiadomościami o istnieniu naszego Towarzystwa i formach jego pomocy do tych którzy, jej potrzebują. Istnieją na mapie naszego kraju tereny, gdzie osoby po przebytych operacjach usunięcia krtani nic nie wiedzą o możliwościach rehabilitacji głosu i mowy. Opieka nad nimi będzie naszym działaniem priorytetowym.

Krzysztof Kujawiński
Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego
Towarzystwa Laryngektomowanych

2.2. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych - Stowarzyszenie Ludzi bez Krtani

Konieczność wczesnej, kompleksowej rehabilitacji stworzyła potrzebę poszukiwania nowych form i metod w tym zakresie. W 1987roku, przy Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy zorganizowano Klub Laryngektomowanych. Jest to psychoterapeutyczna wspólnota ludzi po operacji krtani. Ta forma działalności społecznej lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów i pacjentów rozwinęła się również w innych ośrodkach Polski. W 1991 r. zarejestrowano Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych (PTL), z siedzibą Zarządu Głównego w Bydgoszczy. Obecnie w kraju istnieje 9 oddziałów rejonowych, a nowe powstają przy aktywnym udziale samych laryngektomowanych.

Program działania Towarzystwa obejmuje:

- Zapewnienie łaryngektomowanym możliwości wielokierunkowej rehabilitacji tj.: rehabilitacji mowy, fizycznej, psychicznej, społecznej i zawodowej;
- Pomoc w pozyskiwaniu sprzętu rehabilitacyjnego;
- Pomoc w uzyskaniu pracy;
- Szkolenie rehabilitantów;
- Zapewnienie łaryngektomowanym pomocy socjalnej i prawnej;
- Wsparcie społeczne i medyczne.

Przedstawiane w środkach masowego przekazu problemy niepełnosprawnych dotyczą najczęściej inwalidów ruchu, a likwidowanie barier społecznych kojarzy się z budową podjazdów dla wózków inwalidzkich. Inne rodzaje niepełnosprawności i ich problemy pozostają nieznane dla zdrowego społeczeństwa, co nie znaczy że nie istnieją. Ludzi bez krtani żyje coraz więcej. Są to często osoby młode. Łączą ich wspólne problemy oraz cel - jak najszybszego złagodzenia następstw choroby i leczenia operacyjnego.

PTL jest jednym z 19 członków działającej od 1965 r. Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych. Współpraca z europejską organizacją umożliwia uczestnictwo w konferencjach i szkoleniach. Za najcenniejsze uważa się wymianę informacji i doświadczeń pomiędzy samymi laryngektomowanymi. Członkowie Klubu służą radą i pomocą. Spotkania w Klubie są również okazją do nawiązania znajomości i przyjaźni, stwarzają szansę wyjścia z izolacji, do której istnieją skłonności po operacji krtani, ze względu na utrudnioną komunikację słowną. Pacjenci szybciej uzyskują samodzielność, niezależność od innych. Obniża się również poczucie bezradności, napięcia wewnętrznego i lęku.

Zajęcia w Klubie Laryngektomowanych są cennym elementem kompleksowej rehabilitacji.

2.3. Wykaz Oddziałów Rejonowych Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych i osób do kontaktu

Lp.	Nazwa	Adres i osoba do kontaktu
1.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Bydgoszczy**	Szpital im. J. Biziela, Poradnia Foniatryczna ul. Ujejskiego 75, 85-138 Bydgoszcz, Hanna Owczarzak - Przewodnicząca, tel. 052/371-16-00 w. 643
2.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Toruniu**	ul. Wita Stwosza 1/3, 87-100 Toruń, Stanisław Pruszyński - Przewodniczący tel. 056/622-58-62
3.	Pomorski Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Gdańsku**	ul. Chałubińskiego 19/B/28, 80-807 Gdańsk, Erwin Orłowski - Przewodniczący, tel. 058/302-85-72
4.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Białymstoku**	ul. M. Skłodowskiej - Curie 26/d, 15-863 Białystok, Alina Magdalena Kowalczuk - Przewodnicząca, tel. 085/742-70-41, 742-16-21 wew. 315
5.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Rzeszowie**	ul. O.A. Kubita 71, 38-455 Głowienka, Stanisław Zajdel - Przewodniczący, tel. 013/436-36-06 wew. 104 (w godz. 7-15)
6.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Warszawie**	ul. Grzybowska 5/419, 00-132 Warszawa, Aleksandra Obarska - Sekretarz Zarządu, tel. 022/624-18-09
7.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych we **Wrocławiu**	ul. Wojska Polskiego 5/12, 55-003 Czernica, Urszula Wierzchaczewska - Przewodnicząca, tel. 071/318-07-28, kom. 0608 02 67 57
8.	Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Olsztynie**	ul. Murzynowskiego 3/9, 10-684 Olsztyn, Kazimierz Trzciński - Przewodniczący, el. 089/542-78-08
9.	Śląski Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w **Sosnowcu**	ul. Narutowicza 52/2, 41-200 Sosnowiec, Mateusz Alejski - Przewodniczący, tel. 032/266-49-78

Adresy stowarzyszeń działających na rzecz chorych po laryngektomii całkowitej.

1. POZNAŃ - Stowarzyszenie na Rzecz Osób po Operacjach Onkologicznych w zakresie Głowy i Szyi "POMOC DLA ŻYCIA", ul. Przybyszewskiego 45, 60-355 Poznań.
2. ŁÓDŹ - Stowarzyszenie Osób po Zabiegu Chirurgicznym Krtani, ul. Kopcińskiego 22, 90-153 Łódź

2.4. Skład Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa

Laryngektomowanych wybranego w dniu 17.12.2000r

Lp.	Imię i nazwisko	Stanowisko	Adres zamieszkania i telefon
l.	Krzysztof Kujawiński	Przewodniczący	85-605 Bydgoszcz ul. Kasztanowa 39/1 052 / 341-55-70; (0)608122973
2.	Adam Cywiński	I Zastępca	87-700 Aleksandrów Kuj. ul. Spółdzielcza 17/B/l 054 / 282-43-54
3.	Andrzej Stypczyński	II Zastępca	88-190 Barcin ul. Artylerzystów 21/23 052 / 383-32-86
4.	Anna Sinkiewicz	Sekretarz Generalny	85-183 Bydgoszcz ul. Zelwerowicza 11 052 / 371-16-00 w. 586
5.	Barbara Sternal	Skarbnik	85-794 Bydgoszcz ul. Osiedlowa 3/81 052 / 344-96-28
6.	Janusz Piotrowski	Członek	85-650 Bydgoszcz ul. Cicha 20/57 052 / 341-31-71
7.	Hanna Owczarzak	Członek	85-309 Bydgoszcz ul. Strzelecka 8a/l 6 052 / 371-16-00 w. 643
8.	Stanisław Pruszyński	Członek	87-100 Toruń ul. Wita Stwosza 1/3 056 / 622-58-62
9.	Erwin Orłowski	Członek	80-807 Gdańsk ul. Chałubińskiego 19/B/28 058 / 302-85-72
10.	Magdalena Kowalczuk	Członek	15-863 Białystok ul. Ukośna 1/16 085 / 742-70-41, 742-16-21 w. 715
11.	Aleksandra Obarska	Członek	00-132 Warszawa ul. Grzybowska 5/491 022 / 624-18-09
12.	Stanisław Zajdel	Członek	38-455 Głowienka ul. Kubita 71 013 / 436-36-06 w. 104 (w godz.7-15)
13.	Leszek Włodarski	Członek	58-310 Szczawno Zdrój ul. Sienkiewicza 13/3 074 / 843-27-36
14.	Kazimierz Trzciński	Członek	10-684 Olsztyn ul. Murzynowskiego 3/9 089 / 542-78-08
15.	Dorota Piekaj-Stefańska	Członek	40-215 Katowice, ul. Markiefki 36/2 032 / 368-22-93 do godz.12.30 032 / 203-05-88

2.5. Plan Kierunkowych Działań Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych na okres 2001 - 2004

Uwzględniając cele, zadania statutowe Towarzystwa, zmieniającą się sytuację społeczno - polityczną w kraju i wynikające potrzeby środowiska laryngektomowanych Zarząd Główny i Zarządy Oddziałów Rejonowych Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych organizować będą swą działalność w następujących kierunkach:

I. W zakresie profilaktyki

Podejmować działalność zapobiegawczą zmierzającą do uświadamiania społeczeństwu skali zagrożeń chorobą nowotworową krtani poprzez:

1. Ukazywanie przyczyn i skutków powstawania choroby nowotworowej krtani wykorzystując do tego środki masowego przekazu;
2. Nawiązywanie ścisłej współpracy ze stowarzyszeniami o podobnym profilu działania (np. Towarzystwo do walki z rakiem itp.) w działalności zapobiegawczej;
3. Włączanie się do organizowanych akcji antynikotynowej, szczególnie wśród młodzieży szkolnej.

II. W zakresie przystosowania laryngektomowanych do nowych warunków życia po przebytych operacjach

Po przebytych operacjach usunięcia krtani chorzy doznają wielu niekorzystnych zmian w swym życiu. Toteż, aby proces ten przebiegał w miarę łagodnie i przywracał stan normalności należy:

1. Nawiązywać i podtrzymywać kontakt z chorym i jego rodziną w czasie pobytu w szpitalu, celem łagodzenia szoku po utracie dźwięcznego głosu;
2. Organizować i prowadzić (doskonalić) naukę mowy . zastępczej w formie:

- Turnusów rehabilitacyjnych nauki (doskonalenia) mowy zastępczej i ogólnego rozwoju,
- Nauki (doskonalenia) mowy zastępczej w czasie spotkań środowiskowych (zebrań członków oddziału),
- Indywidualnej nauki mowy po przebytej operacji

w przychodniach foniatrycznych, logopedycznych,
- Inicjować inne formy nauki (doskonalenia) mowy zastępczej.

3. Rozprowadzać wydany przez PTL poradnik pt. "Rak krtani. Poradnik dla pacjentów, logopedów i lekarzy";
4. Organizować kursy, szkolenia (na bazie prowadzonych turnusów rehabilitacyjnych osób laryngektomowanych) dla laryngologów, logopedów w zakresie rehabilitacji głosu i mowy;
5. Nawiązywać współpracę ze środowiskami (stowarzyszeniami) logopedycznymi celem popularyzacji form i metod stosowanych w procesie rehabilitacji głosu i mowy.

III. W zakresie udzielania pomocy w zaopatrzeniu w sprzęt i środki pomocnicze

Rodzaj schorzenia wymaga wyposażenia w specjalny sprzęt i środki pomocnicze, których asortyment i dostępność na naszym rynku są bardzo ograniczone. Aby poprawić tę sytuację należy:

1. Wyłaniać i nawiązywać kontakty z producentami i dystrybutorami specjalistycznego sprzętu w celu jego prezentacji i rozprowadzania;
2. Inicjować organizowanie systemu tworzenia wypożyczalni sprzętu trwałego (nawilżacze, odsysacze) za niewielką odpłatnością;
3. Doskonalić system zaopatrzenia laryngektomowanych w osłony stomy w postaci apaszek, filtrów itp.;
4. Podejmować działania zmierzające do wyposażenia laryngektomowanych w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze przy opuszczaniu szpitala.

IV. W zakresie upowszechniania wiadomości o istnieniu Towarzystwa, jego celach i formach działania

Wzrasta ilość zachorowań na choroby nowotworowe, w tym i na raka krtani. Nie wszyscy chorzy dotknięci tym kalectwem otrzymują informacje o istnieniu Towarzystwa. Aby ułatwić im w miarę szybki powrót do normalności należy:

1. Wykorzystywać środki masowego przekazu (prasa, radio, telewizja) do informowania społeczeństwa o istnieniu Towarzystwa i niesieniu pomocy tym, którzy jej potrzebują;
2. Poprzez uczestnictwo w sympozjach, kongresach, zjazdach informować środowiska o istnieniu Towarzystwa oraz formach jego działania;
3. Rozwijać kontakty z innymi organizacjami o podobnych zadaniach, celem wspólnego działania na rzecz swych członków.

V. W zakresie utrzymywania kontaktów zagranicznych

Przynależność od 1992 roku do Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych (C.E.L.) wykorzystać do:

1. Poznawania nowoczesnych metod leczenia nowotworów krtani oraz procesów rehabilitacyjnych osób po przebytych operacjach usunięcia krtani;
2. Oddziaływania władz C.E.L. na decydentach Unii Europejskiej - do której Polska ubiega się o przyjęcie - celem poprawy zaopatrzenia laryngektomowanych na podobnych zasadach jak w Europie Zachodniej;
3. W miarę możliwości finansowych przedstawiciele Towarzystwa uczestniczyć będą w organizowanych przez C.E.L.,i inne organizacje zagraniczne, kongresach, zjazdach, konferencjach;
4. Wykorzystując nawiązane kontakty z Niemieckim Towarzystwem Laryngektomowanych; przy ich pomocy - zorganizowany będzie kurs instruktorów pływania i terapii wodnej przy wykorzystaniu aparatu przez osoby laryngektomowane;
5. Utrzymywać kontakt z Oddziałem Towarzystwa Laryngektomowanych w Wurzburgu;
6. Rozwijać nawiązany kontakt z Austriackim Towarzystwem Laryngektomowanych;
7. Nawiązać bliższy kontakt z Oddziałem Saksońskim Niemieckiego Towarzystwa Laryngektomowanych z siedzibą w Chemnitz z zamiarem nawiązania współpracy przez Dolnośląski Oddział PTL;

8. Przygotować wizytę przewodniczącego Prezydium C.E.L. dr Giuseppe Sapa z Milano (Włochy).
9. Nawiązać kontakt z przedstawicielstwami dyplomatycznymi Litwy, Białorusi i Ukrainy z propozycjami udzielenia pomocy w organizowaniu się osób laryngektomowanych w tych państwach, w stowarzyszenia (szczególnie Oddziały PTL w Białymstoku, Warszawie i Rzeszowie).

VI. W zakresie działalności organizacyjnej

1. Pomoc Oddziałom nie posiadającym osobowości prawnej w jej uzyskaniu poprzez dokonanie rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym (KRS);
2. Udzielanie pomocy inicjatorom tworzenia nowych ogniw Towarzystwa, szczególnie w zakresie organizacyjnym;
3. Popularyzacja osiągnięć Oddziałów poprzez organizowanie konkursów pod nazwą "Kronika Oddziału". Przyczyniać się to będzie do popularyzacji najaktywniejszych członków.

VII. W zakresie poprawy statusu "osoby laryngektomowanej"

1. W celu dowartościowania osoby laryngektomowanej organizowane będą kursy instruktorów pływania i korzystania z aparatów;
2. Aktywne współdziałanie Towarzystwa z organizacjami pozarządowymi na rzecz poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych;
3. Inicjowanie występowania do organów prawotwórczych o uwzględnienie rodzaju schorzenia przy wyposażaniu w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze, jak też ochrona posiadanych uprawnień i przyznawanie nowych.

Niezależnie od przyjętych działań podejmowane będą inne, wynikające z zaistniałej sytuacji.

III. Medyczno -psychologiczne uwarunkowania zdrowia
3.1. Promocja zdrowia

Wśród najważniejszych uwarunkowań promocji zdrowia jednostek oraz ich rodzin zbyt rzadko jest wykorzystywana możliwość aktywizacji ludzi niepełnosprawnych, a takimi na pewno są pacjenci laryngektomowani. Należałoby wprowadzić zmiany w życiu osoby niepełnosprawnej i rodziny. Przemianie powinna ulec m.in. funkcja rekreacyjno - towarzyska, która pomaga likwidować następstwa choroby. Należy wypracować nowy styl życia, spowodowany odmiennymi warunkami zdrowotnymi występującymi po operacji oraz skuteczną rehabilitacją, które pozwolą na swobodne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Jednym z ważniejszych elementów przemiany u chorych laryngektomowanych jest ubiór. Wygląd zewnętrzny, zarówno w odbiorze własnym jak i otoczenia odgrywają dużą rolę w kontaktach z innymi. Odmienny wygląd twarzy oraz szyi przyciąga uwagę i może wzbudzić zakłopotanie. Dlatego zaleca się przestrzeganie pewnych zasad, które pozwolą w miarę możliwości maskować zaistniałe po laryngektomii zmiany. W kontaktach z innymi ludźmi okaleczenie nie musi być nadmiernie widoczne. Schludność natomiast wzbudza szacunek i uznanie dla każdego, a dla osoby niepełnosprawnej szczególnie.

W promocji zdrowia ogromne znaczenie ma również zdrowy styl życia, w tym odżywianie. Organizm w trakcie leczenia choroby nowotworowej oraz w okresie rekonwalescencji wymaga stosowania właściwej diety. Niewłaściwe żywienie powoduje osłabienie naturalnych sił obronnych, co w chorobie nowotworowej rzutuje na efekty leczenia. Odporność organizmu wzrasta, gdy zapewni się wystarczającą ilość witaminy C, szczególnie w postaci owoców i warzyw.

Podstawowym założeniem promocji zdrowia jest to, że każdy człowiek sam ponosi odpowiedzialność za własne zdrowie. Wszyscy powinni zdawać sobie sprawę z konsekwencji swego postępowania.

Innym warunkiem powrotu do funkcjonowania w społeczeństwie jest skuteczna rehabilitacja. Ryzyko nawrotu choroby po leczeniu można na ogół ocenić sporadycznie, jednak w poszczególnych przypadkach istnieje stopień niepewności co do odległego wyniku leczenia. Dlatego podjęcie rehabilitacji daje możliwość dłuższego przeżycia w dobrym zdrowiu i powinno być sprawą priorytetową dla chorych laryngektomowanych.

Obecnie istnieją duże możliwości rehabilitacji ludzi "wyleczonych", które nie wymagają, wielkich nakładów finansowych. Chorzy po usunięciu krtani mają dodatkowe problemy, trudności - bariery komunikacyjne, ale w dobie postępu medycyny i innych dziedzin, można i należy je pokonywać.

Rehabilitację chorych na nowotwory można określić jako postępowanie zmierzające do zminimalizowania fizycznych, psychicznych, socjalnych i zawodowych nieprawidłowości powstałych w wyniku choroby lub jej leczenia. Obejmuje ona działania zapobiegawcze oraz przywracające sprawność. Aby powrócić do życia rekreacyjno-towarzyskiego bez większych stresów, należy podjąć w ramach rehabilitacji aktywność ruchową.

Zmienia ona negatywny stosunek do własnego ciała i kształtuje optymistyczne postawy. Ruch zapewnia komfort psychiczny. Ta forma aktywności, uprawiana regularnie, rozładowuje nagromadzone napięcia po przebytych stresach. Dlatego nowoczesny i zdrowy tryb życia polega na przejawianiu aktywności fizycznej jako sposobu poprawiania samopoczucia i uwolnienia się od stresowego przeżywania codziennych problemów.

Ze względu na często występujące schorzenia współistniejące korzystne jest indywidualne ustalenie programu aktywności ruchowej przez rehabilitanta z uwzględnieniem tolerancji wysiłkowej pacjenta. Kardynalną zasadą rehabilitacji jest również akceptacja własnego inwalidztwa, a również i samego (samej) siebie. Akceptacja nie może jednak oznaczać rezygnacji i bezsilności wobec choroby, a w późniejszym czasie rekonwalescencji.

Odzyskanie równowagi wewnętrznej, powrót do normalnego funkcjonowania w życiu rodzinnym oraz społecznym są równie ważne jak ratowanie życia biologicznego. Dlatego od chwili zachorowania, zarówno kadra medyczna, rodzina, jak i sam chory powinni przejawiać zaangażowanie w całościową rehabilitację, w celu zminimalizowania następstw choroby. Szczególnie godną polecenia formą dla wszystkich pacjentów po laryngektomii, a zwłaszcza dla osób o nasilonej depresji, są 14 -dniowe turnusy rehabilitacyjne organizowane przez PTL w ramach sanatorium.

Mgr Barbara Sternal
Pielęgniarka Oddziałowa
Kliniki Otolaryngologii SPSK
w Bydgoszczy

3.2. Psychologia na co dzień

"RAK - WYROK CZY WYZWANIE?'"

Historia doświadczeń ludzkich, ciągła walka medycyny z chorobą nowotworową jako taką sprawiają, że w umyśle przeciętnego człowieka rodzi się stereotyp myślowy: "Rak to wyrok, przegrana walka, koniec nadziei, rozstanie z bliskimi..."

Postawiona diagnoza oraz informacja przekazana przez lekarzu "Proszę Pana(i), niestety jest to nowotwór złośliwy. Potwierdzają to wyniki badań" i powoduje nagłe "zaciśnięcie serca", zatrzymanie oddechu, szum w uszach, brak głosu ... Szok! Równie nagle wyrasta przed nami niewidzialna ściana strachu i lęku. Zaczynamy się bać. Boimy się tego, czego nie znamy. Odczuwamy zagrożenie życia. To naturalne.

Nasza postawa może zmieniać się pod warunkiem, że towarzyszyć jej będzie poznawanie i oswajanie się ze źródłem lęku i strachu. Poznanie może (powinna) ułatwić osoba profesjonalnie związana z naszą chorobą lub prowadząca terapię.

ETAP I

Etap bardzo ekspansywnej obrony: agresji, buntu, rozpaczy, ucieczki od problemu, np. "to nieprawda..., to pomyłka..., to niemożliwe...".

ETAP II

Etap "targowania się", na przykład, "może pomylono wyniki badań... po co ciąć?, może pomogą leki, naświetlania, a może wlewy...? Skąd się to wszystko wzięło, przecież nigdy poważnie nie chorowałem (-am)... Dlaczego JA?"

ETAP III

Etap "godzenia się" z chorobą i wypatrywania szans na jej skuteczne usunięcie. Np. "niech zoperują, naświetlają jak najszybciej, jeśli to tylko pomoże".

ETAP IV

Etap walki o siebie. Np. "Moje życie jest najważniejsze ... mam dla kogo żyć ... chcę żyć. Tak, tak muszę żyć".

Kiedy dotrzemy do IV etapu kształtowania postawy w stosunku do raka, będzie to oznaczać, że tak naprawdę dopiero teraz rozpoczęliśmy walkę z nowotworem. Będzie to walka szczególna, polegająca na **uzdrowieniu swego życia, a nie choroby**. Od tego momentu zacznie się nasze prawdziwe życie, od tej chwili RAK stanie się **wyzwaniem** a nie **wyrokiem**.

Mgr Alina Magdalena Kowalczuk
Psycholog Logopeda
Oddział Laryngologii Dorosłych WSzZ w Białymstoku

3.3. Wyzwanie do życia

Mam przyjemność i zaszczyt pracować z ludźmi, którym choroba nowotworowa dała szansę (jak nikomu innemu) na życie w najpełniejszym wymiarze. Zmieniła ich system wartości, potwierdzając - do bólu - priorytet życia.

Życie człowieka powinno być wartością najwyższą. Jeżeli uświadomimy to sobie, odnajdziemy niezwykłą siłą, moc, do utrzymania go po to, by je wypełnić treścią i sensem, realizacją głęboko skrywanych marzeń, pragnień, pełnią swego jestestwa. Sens i treść życia, to praktycznie biorąc tworzenie jego człowieczeństwa. Obojętne na jakiej drodze, kto i co będzie robił, ale MUSI TO CZYNIĆ. Inaczej życie staje się tylko "przeżyciem życia" jak twierdził Franki. Poczucie sensu życia sprawia, że człowiek zachowuje wewnętrzną osobową wolność i godność, nawet w sytuacjach nadzwyczajnego cierpienia, poczucia winy lub sytuacji śmierci.

Są ludzie, którym choroba nowotworowa uzmysławia pustkę wewnętrzną, brak wartości. Za najbardziej tajemnymi drzwiami osobowości odnajdują nie zrealizowane cele, drogi, pragnienia, marzenia. Dla nich choroba jest darem, o ile zdecydują się go tworzyć. Fakt ten wymaga odwagi.

"Trzy lata temu dostałam się w łaski nowotworu. Przez całe życie poszukiwałam nauczyciela, ale nigdy dotąd przed chorobą nie zdarzało się, abym rzeczywiście zwracała uwagę na wartość każdej piersi, na bieg każdej myśli, dopóki nie spostrzegłam, że ta chwila jest wszystkim. Wszyscy moi nauczyciele przekazywali mi idee. Ten nowy nauczyciel spowodował, że zaczęłam w sposób bezpośredni doświadczać życia i ode mnie zależało, czy narodzę się nim umrę". /B. Siegel, "Żyć, kochać, uzdrawiać"/.

Poczucie sensu i treści własnego istnienia wzbogacone uczuciem do niego (powinieneś pokochać życie), samego siebie i innych jest największą siłą nie pozwalającą poddać się chorobie. Najpotężniejszym z uczuć jest miłość bezwarunkowa. Jeżeli kochasz i masz poczucie sensu swego istnienia, nigdy nie doznasz porażki.

"Jeśli nigdy nie kochałeś siebie łagodnie i bezwarunkowo, nadszedł czas, aby to zrobić. Pokochaj siebie, wybacz sobie i od tej chwili wiedz, że nie ma już nic do wybaczenia. Pokochaj innych ludzi i pozwól im pokochać Ciebie. Nigdy nie będziesz tym znudzony. Bezwarunkowa miłość potrafi sprawić zdumiewające rzeczy i stanie się prawdziwą siatką zabezpieczającą. A kiedy czujemy się bezpieczni, nasze dokonania potrafią być zadziwiające. Cuda zdarzają się każdego dnia".

Chory na AIDS, B.Siegel, "Żyć, kochać, uzdrawiać"

Po podjęciu decyzji : "TAK, CHCĘ ŻYĆ, wypełnieniu życia sensem i treścią oraz bezwarunkową miłością, pojawia się poczucie odpowiedzialności. Dotyczy ono samej osoby podejmującej wyzwanie do życia oraz osób jej bliskich. To postawa wyprzedzające asertywność, realizacja pełni siebie i tworzenie solidnych związków z innymi, z radością i pewnością, że tego chcemy.

Psyche i Fizys są ze sobą nierozerwalnie sprzężone. Ich oddziaływanie jest wzajemne. Cierpienie jednego wywodzi się z drugiego. Oddziaływując na psychikę (podświadomość, emocje, uczucia) można wspomagać leczenie organizmu. W naszym wnętrzu ukryta jest moc, która pozwala nam odejść dopóty, dopóki nie osiągniemy pełni możliwości, nie poderwiemy się do realizacji tego, co jest zgodne z prawdziwą naturą, z odbiciem indywidualnego wnętrza ukrytego w podświadomości.

Przyjmując wyzwanie do życia, wszyscy stajemy się zwycięzcami, a więc osobami wyjątkowymi. Cechą osób wyjątkowych jest autentyczność i wewnętrzny spokój, ponieważ żyją życiem, jakiego pragnęli.

"Nauczyłem się żyć. Kocham żyć. Kocham moją rodzinę, moich przyjaciół, moje zajęcie, wszystko. I każdego! Budzę się codziennie z uczuciem, że żyję! W pełnym spokoju ... próbuję uporać się z nowotworem już ponad rok. Jestem prawie zadowolony, że go dostałem. Całkowicie zmieniłem spojrzenie na życie. Ja co dzień żyję. Każdy dzień staram się maksymalnie wykorzystać" /B.Siegel, "Żyć, kochać, uzdrawiać"/.

Choroba i cierpienie z nią związane uczy żyć sytością dnia tak, jakby był on ostatnim. Pełnią radości, wysiłku i satysfakcji. Uczy żyć tak, by móc odejść w momencie największego spełnienia, nawet szczęścia.

Postawa i walka o życie, które wyzwoliła w nas choroba nowotworowa trwa do końca. Zadziwiające, że nikt nie chce z niej zrezygnować. Owładnięci pasją życia, poczuciem jego sensu, miłością,, czujemy się szczęśliwi i silni. Na tyle silni, by wzmacniać swój organizm.

Tak więc stajemy się szczęśliwcami, którym choroba nowotworowa otworzyła "okno na świat". Spróbujmy zrealizować cele, drogi, marzenia, pragnienia, ... wypełnijmy nimi nasze życie. Zapragnijmy szaleńczo żyć w najpełniejszym wymiarze! Nie odkładajmy tego na później! Nic mamy na to czasu. Nie bójmy się. Nasze nowe życie powinno zacząć się już dziś!

Jeżeli nie daliśmy sobie takiej szansy wcześniej, doceńmy "DAR" jaki składa nam choroba.

Mgr A. M. Kowalczuk
Psycholog Logopeda
Oddział Laryngologii Dorosłych WSzZ w Białymstoku

3.4. X przykazań laryngektomowanego, czyli problemy psychiczne po operacji krtani

(na podstawie miesięcznika "Die Stimme", Szwajcarskiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych Nr 1/2001)

1. Pozytywnie nastawiaj się do życia, każdego rozpoczynającego się dnia;
2. Utwierdzaj się, dowartościowuj się, a wszystko będzie dobrze, ze wszystkim dasz sobie radę;
3. Poszukuj ludzi, którzy dobrze radzą, nawiązuj z nimi kontakty i szukaj w nich wsparcia;
4. Aktywnie uczestnicz w procesie nauki mowy;
5. Podziękuj za wszystkie miłe przeżycia swojemu życiowemu partnerowi oraz swojej rodzinie;
6. Walcz ze swoimi oporami i ze złymi nawykami;
7. Bądź zadowolony z tego, że żyjesz, walcz ze swymi wadami, nie denerwuj się;
8. Spójrz na swoje życie wstecz i sprawdź ile dobrych rzeczy zrobiłeś;
9. Bądź zawsze zadowolony i uśmiechnięty. Śmiech to zdrowie;
10. Nie oceniaj innych, a sam siebie dowartościowuj.

3.5 KARTA INFORMACYJNA PIELĘGNIARSKA DLA CHORYCH PO OPERACJI CAŁKOWITEGO USUNIĘCIA KRTANI - LARYNGEKTOMII

PAMIĘTAJ!

- Prowadź spokojny tryb życia; unikaj stresów, reaguj bez emocji na to, na co osobiście nie masz wpływu.
- Nie wyłączaj się z życia społecznego i rodzinnego, nie zrywaj znajomości z najbliższymi i przyjaciółmi; możesz na nich liczyć;
- Ciesz się i raduj tym co jest i było; umartwianie się będzie obniżać Twoją kondycję psychiczną. Mimo "dołków" staraj się być wesołym (-ą), pogodnym (-ą), trwaj w dobrym humorze i dobrej wierze we wszystko co najlepsze, i że wszystko jest i będzie w porządku;
- Nie zamartwiaj się; to obniży Twoją kondycję psychiczną, utrudni walkę z chorobą;
- ***Staraj się bywać między ludźmi, nawiąż nowe kontakty, znajomości, zgłoś się do najbliższego Klubu Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, tj. osób po operacji całkowitego usunięcia krtani, gdzie otrzymasz wiele pomocy, wskazówek, co do walki z chorobą i jej następstwami;***
- ***Rozmawiaj z osobami po operacji krtani, pomogą w trudnych chwilach, sytuacjach, doradzą, otrzymasz wsparcie;***
- Rozmawiaj z dziećmi (zwłaszcza małymi); są szczere, autentyczne, bez barier komunikacyjnych, bardzo chętnie pomagają w nawiązaniu kontaktów (nawet tych trudnych);
- Pogódź się z faktem, że jesteś chory - inwalidą mowy (komunikacji werbalnej);
- Kiedy myślisz o śmierci - stosuj pkt 5 i 6 (patrz zapis kursywą - pochyły). Z tą chorobą można dobrze żyć i funkcjonować;
- Przestrzegaj zaleconej **diety - wysokobiałkowej** (występującej głównie w produktach takich jak mleko i jego przetwory, wędliny, ryby), a także bogatej w **witaminy A** (marchew, szpinak, dynia, sałata zielona, ryby, tran, żółte i zielone owoce, groszek zielony, fasola szparagowa, jaja, wątroba), **witaminę C** (natka pietruszki, słodka - surowa papryka - czerwona i zielona, różne odmiany kapusty, kalafior, kalarepa, owoce jagodowe, czarna porzeczka, kiwi, ziemniaki, różne soki owocowe i warzywne), oraz **witaminę E** (kiełki pszenicy, kukurydza, olej sojowy, oliwa, słonecznik, orzechy włoskie i ziemne, wątroba);
- Stosowanie w/w diety wspomaga organizm w procesy naprawcze po operacji podnosząc odporność organizmu; pokarmy bogate w witaminy A, C i E, wymienione wcześniej oraz zasady zdrowego żywienia zapobiegają chorobom nowotworowym i jej następstwom;
- Ogromne znaczenie w profilaktyce nowotworowej ma błonnik, który zapewnia prawidłowe funkcjonowanie przewodu pokarmowego i zapobiega zaparciom. Znajdziesz go m.in. w ciemnym pieczywie, owocach i warzywach;
- Poradnik „Rak krtani" dr A. Sinkiewicz przybliży Ci postępowanie

w przypadku wystąpienia choroby i po operacji całkowitego usunięcia krtani, a także pomoże rozwiązać niektóre problemy życiowe.
- Przestrzeganie wskazówek lekarskich i pielęgniarskich pozwoli na uniknięcie powikłań lub nawrotu choroby;

ZAPAMIĘTAJ!

- Zachowaj sprawność fizyczna, ale bez większych wysiłków fizycznych; nie dźwigaj!
- Zalecana jest rehabilitacja ruchowa - naucz się wykonywać ćwiczenia, które polepszą wentylację płuc i całego układu oddechowego; ma to korzystny wpływ na naukę mowy przełykowej;
- Zalecany higieniczny tryb życia poprawi kondycję Twojego organizmu (dużo spacerów, dużo ruchu, dużo tańca);
- Jeżeli to możliwe, nie rezygnuj z pracy zawodowej, lub o ile nie ma przeszkód postaraj się o pracę (spokojną), albo wymyślaj sobie zajęcia – "rób coś!" -jest to korzystne dla Twojej rehabilitacji fizycznej i psychicznej;
- Nie poddawaj się nadopiekuńczym poczynaniom członków rodziny, staraj się dużo robić sam(-a);
- Estetyka i czystość wokół szyi, swoim wyglądem tworzy obraz dla całego otoczenia, który ku zaskoczeniu sceptyków może być całkiem inny (akceptacja otoczenia);
- Nauczysz się od nowa: wyczucia smaku, zapachu, oczyszczania nosa, pozbycia się kataru, kichania, kaszlu, czkawki, dmuchania i ssania ustami, ziewania, wzdychania, gwizdania, parcia, kąpieli i mycia głowy, a co najważniejsze spania z rurką i bez rurki tracheostomijnej; tylko trochę cierpliwości, daj sobie czas;
- Unikaj pomieszczeń suchych i o wysokiej temperaturze, ogranicz przebywanie w pomieszczeniach zanieczyszczonych kurzem, pyłem lub innymi środkami drażniącymi drogi oddechowe;
- Utrzymuj odpowiednią wilgotność w mieszkaniu i Twoim otoczeniu – jest to pomocne w uniknięciu i zwalczaniu "korków" w rurce tracheostomijnej;
- Ogranicz przebywanie w towarzystwie zwierząt futerkowych – może to być czynnik sprzyjający wystąpieniu obrzęku śluzówki drzewa oskrzelowego, jego dodatkowych skurczów, a następnie uporczywego i męczącego kaszlu;
- Włosy krótkie ułatwiają "mycie i życie";
- Naukę mowy zacznij jak najwcześniej, ale nie spiesz się, jeśli są jakieś przeszkody – "rób to właściwie" od początku;
- Dbaj o stan uzębienia, jest to bardzo istotne w stosowaniu mowy zastępczej;
- Kontynuuj naukę mowy przełykowej (zastępczej) u logopedy, nawet wtedy, kiedy sprawia Ci trudności, nie poddawaj się zwątpieniu! Uwierz, że możesz tego dokonać!
- Bierz czynny udział w turnusach rehabilitacyjnych organizowanych przez PTL;

ZASTOSUJ!

- Stosuj Zasady Zdrowego Żywienia (patrz każdy podręcznik dietetyki),
- Jedz małe porcje lecz często (ok. 5 -7 x dziennie); małymi kęsami zwłaszcza, gdy masz problemy z połykaniem:
- Posiłki i płyny przyjmuj o temperaturze pokojowej nie wywołują szoku termicznego, nie poparzysz się;
- Jedz co najmniej 5 porcji produktów zbożowych (chleb pełnoziarnisty, płatki zbożowe, makarony, kasze);
- Jedz 4 porcje warzyw i 3 owoców, a zaopatrzą organizm w wystarczającą ilość witamin i składników mineralnych;
- Wypij 2 szklanki mleka, z których jedną można zastąpić serem - zapewni to odpowiednią dawkę wapnia, a także białka (pozostałą część białka może dostarczyć np. jedna porcja ryby, drobiu, grochu, fasoli lub mięsa);
- Ograniczaj słodycze, podroby, jaja, tłuszcze zwierzęce, a spożywaj oleje roślinne – unikniesz zaparć i innych problemów trawiennych (np. "zgagi");
- Podczas naświetlań Kobaltem spożywaj dużo soku ze surowych, czerwonych buraków oraz wywaru z siemienia lnianego lub stosuj się do zaleceń lekarzy radiologów;
- Jeśli jesteś mężczyzną – to "krótko" po zabiegu oraz po lampach staraj się golić maszynką elektryczną – unikniesz dodatkowych podrażnień miejsca chorobowo zmienionego;
- Po skończeniu naświetlań możesz zakraplać witaminę A+D) do otworu w szyi (stomy) – pomaga w oddychaniu i odkasływaniu;
- Wystrzegaj się przeziębienia, grypy, zapalenia oskrzeli i płuc;
- Pamiętaj o utrzymaniu ciepła wokół szyi, klatki piersiowej (zwłaszcza w chłodne dni) oraz obowiązkowym zasłanianiu otworu (stomy);
- Domowym sposobem dla ulżenia w oddychaniu jest smarowanie ciała wokół szyi olejkiem "Olbas Oil", ale nie wolno wkraplać go do wnętrza stomy (otworu);
- Przy wzmożonym kaszlu zażywaj syrop, wybór masz bardzo szeroki;
- Nie spożywaj czystego alkoholu – poraża mięśnie przełyku i możesz stracić głos (czasami z takim trudem odzyskany), piwo pij z umiarem;
- W celu zachowania zdrowego zapachu, świeżości ciała używaj mydełek kosmetycznych lub sztyftów zapachowych – laryngektomowani nie czują, w pełni „swego zapachu" tak jak inni;
- Nie używaj dezodorantów w rozpylaczu – drobinki unoszące się w powietrzu mocno drażnią Twoje drogi oddechowe, płuca, gdyż wdychasz wszystko bez właściwych „filtrów czy osłon";
- Unikaj kąpieli w otwartych zbiornikach wodnych – możesz się utopić!, zwłaszcza przy zalaniu wodą otworu w szyi (stomy);
- Zachowaj ostrożność przy kąpieli w wannie lub pod natryskiem - bez specjalnych osłon nie stosuj kąpieli lub rób to pod nadzorem;
- Dbaj o czystość stomy (otworu); przemywaj 2 x dziennie gazikiem i ciepłą przegotowaną wodą (przeciwwskazana jest wata i mydło – mogą być czynnikami drażniącymi);

- Stosuj na okolicę stomy (otworu), jeśli jest taka potrzeba, maści obojętne np. wazelinę lub te zapisane przez lekarza;
- Zmieniaj rurkę i opatrunek przynajmniej l x dziennie, a zapobiegniesz powikłaniom;
- Postępowanie z rurką tracheostomijną – czyścić wg schematu:
  1. środek należy wyjąć i wyczyścić w razie potrzeby,
  2. rurkę umyć pod bieżącą wodą| szczoteczką od butelek o odpowiednim rozmiarze,
  3. rurkę metalową wygotować w osobnym i przeznaczonym do tego naczyniu,
  4. rurkę plastikową wydezynfekować poprzez zanurzenie jej w 70% czystym spirytusie, w osobnym i przeznaczonym do tego naczyniu;
- Na stomę (otwór) lub rurkę zawsze stosuj filtry i apaszki z przewiewnego materiału;
- Noś przy sobie kartkę identyfikacyjną dotyczącą Twojej choroby (wydaje Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych – P T L) oraz informującą o sposobie udzielania pierwszej pomocy w nagłych wypadkach – może ona uratować Ci życie;

W PRZYPADKU NASILENIA DUSZNOŚCI

- Zachowaj spokój (w razie potrzeby zażyj łagodny środek uspokajający);
- Zapewnij dostęp świeżego powietrza;
- Przyjmij wygodną pozycję ciała – zalecana siedząca lub pół siedząca;
- Staraj się oddychać spokojnie;
- Udrożnij rurkę, jeśli jest taka potrzeba, poprzez odsysanie, wyjęcie i oczyszczenie środka;
- Zastosuj odsysanie wydzieliny z rurki, stomy (otworu);

JEŚLI NIE POMOGŁO

- Zastosuj inhalacje - kilka razy z małymi przerwami, po 10 minut (aż do skutku); [do inhalatora lub naczynia z wodą, albo nawilżacza pokojowego dodaj kilka kropli zalecanego specyfiku do inhalacji; np. Inhalolu, który „orzeźwia" drogi oddechowe]

JEŚLI OBJAWY NIE USTĘPUJĄ - WEZWIJ POMOC LEKARSKĄ!

Jeśli masz problem - ZADZWOŃ!
Nasz telefon :0-10xx-52/585-4712,0-10xx-52/585-46-13

** Prawa autorskie zastrzeżone!*

PIELĘGNIARKI KL.OTOLARYNGOLOGII
S.P.S.K. im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9
85-094 Bydgoszcz

IV. Z życia laryngektomowanych w kraju i za granicą
4.1. Za granicą

Kontakt z Polskim Towarzystwem Laryngektomowanych

Na zaproszenie przewodniczącego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, pana Kujawińskiego, dwaj przedstawiciele naszego stowarzyszenia uczestniczyli od 15 do 17.XII. 2000 r. w szkoleniu wolontariuszy i członków Towarzystwa zorganizowanym w centrum rehabilitacji w Ciechocinku. Byli tam również przedstawiciele wszystkich polskich stowarzyszeń regionalnych. Wykazali oni szczególne zainteresowanie opieką nad laryngektomowanymi pacjentami w Niemczech, sprawami socjalnymi i możliwościami rehabilitacyjnymi. Organizator szkolenia zaplanował pokaz wykorzystania aparatu do pływania i terapii wodnej "Larchel", wyprodukowanego przez przedsiębiorstwo HEIMOMED. Pokaz przeprowadzono z dwoma laryngektomowanymi, z których jednym był przewodniczący Zarządu Głównego PTL, pan Kujawiński. Po instruktażu i intensywnym pokazie wręczono jego uczestnikom aparaty, jako wyraz podziękowania Towarzystwu za gościnne przyjęcie.

Kurs terapii głosowej w centrum rehabilitacji Urbahtal

Stowarzyszenie Wspierania Terapii Głosowej po Laryngektomii prowadzi w dniach 30.IV.- 5.V.2001 swoje trzecie seminarium terapii głosowej w centrum rehabilitacyjnym Neukirchen. W pięknym krajobrazie okręgu Schwalm – Eder, kurs ten będzie zapewne kolejnym dużym krokiem w terapii głosowej dla wielu laryngektomowanych pacjentów. Zainteresowanie seminariami poświęconymi rehabilitacji tak wzrosło, że miejsca na najbliższe seminarium naszego stowarzyszenia są w 90% zarezerwowane; napływają już zgłoszenia na seminarium letnio – jesienne. Trzecie seminarium odbywa się pod kierownictwem naukowym pani prof. dr med. Berger z kliniki uniwersyteckiej w Marburgu. Podobnie jak poprzednie, to seminarium również będzie prowadzone przez specjalistów terapii głosowej: panią prof. Shirley Salomon (specjalista od zaburzeń mowy) USA, pana Erna Rasąue z Luxemburga, panią Marthe Strasser (terapeutkę głosu dla laryngektomowanych).

Dla logopedów i terapeutów istnieje możliwość zdawania egzaminu na uprawnienia terapeuty dla laryngektomowanych. Rehabilitanci chętnie z tego korzystali na poprzednich seminariach, przede wszystkim dlatego, że uprawnienia te można uzyskać tylko w USA. Jesteśmy przekonani, że trzeci intensywny kurs pod kierownictwem i patronatem pani prof. Berges z kliniki uniwersyteckiej będzie pełnym sukcesem i potwierdzi cele naszego stowarzyszenia. ..dać znowu życiu głos".

Redakcyjne przyczynki

Rozmawiać – tak, ale...

Akurat od roku przebywałem w stanie spoczynku, gdy upadł mój plan tworzenia "wolności seniorów". Z powodu nowotworu krtani struny głosowe musiały zostać operacyjnie usunięte, a przerzuty zniszczone naświetleniami. Tym samym utraciłem zdolność mówienia. A tak potrzebowałem jej szczególnie po to, co zamierzałem robić "potem".

Jako dyrektor szkoły podstawowej pisałem przeważnie własne teksty dla dzieci, ale również dla seniorów. Chętnie brałem udział w życiu parafii oraz – raczej doradczo – w miejscowym życiu politycznym. W przeszłości chciałem to robić dalej, intensywniej, ale tak, by nie ograniczać swojej wolności. Teraz – w siedem lat po utracie mowy? Nadal jestem członkiem zarządu pewnego stowarzyszenia, biorę aktywny udział w posiedzeniach pewnego koła. Jednakże z pewnego rodzaju działalności musiałem zrezygnować, gdyż utrudnieniem jest mowa zastępcza.

Jeszcze jako pacjent kliniki uniwersyteckiej w Marburgu brałem lekcje u logopedy. Bardzo się ucieszyłem, wypowiedziawszy zrozumiale pierwsze słowo - "dziękuję". Moja radość wzrosła, kiedy obecna przy tym praktykantka stwierdziła: "słychać, że jest pan z Nadrenii." Tak, chciałem i chcę móc się wypowiadać własnymi siłami, moim osobistym sposobem. Zrezygnowałem z technicznej pomocy, która mogła wystarczyć jako namiastka strun głosowych, gdyż mowa brzmi podobnie, jak głos robota. Chętnie natomiast używam oferowanego przez HETMOMED wzmacniacza "Freiburg". Przy jego użyciu mogę porozumiewać się również z grupą osób, która dyskutuje hałaśliwie i kłóci się. Ale nawet tej pomocy używam rzadko. Z utratą mowy i wyuczeniem się mowy – co kosztuje sporo wysiłku – zmieniło się moje nastawienie do udziału w rozmowach. Dawniej lekko przechodziło mi przez usta to, co uważałem za warte powiedzenia, teraz natomiast zastanawiam się, czy wysiłek się opłaci, czy mój udział w rozmowie jest znaczący. Często nie jest; więc milczę!

Upośledzenie zmusza mnie do tego, abym był lepszym słuchaczem, i wypowiadał się tylko wtedy, gdy moje słowa bez wątpienia wzbogacą rozmowę. Gdy toczy się ona lekko i często głośno, czasem lepiej milczeć. Milczenie może się udać również byłemu nauczycielowi, który przecież według obiegowych opinii wszystko wie najlepiej..

J.Th.

Prawdziwy śliniaczek - apaszka z batystu

Alternatywne dla osób noszących rurki. Batyst Biliroth jest tkaniną, która w klinikach od dawna stosowana jest z powodzeniem jako ochrona przed wilgocią w materacach i innych tekstyliach. Te wspaniałe właściwości absorbujące można wykorzystać przy noszeniu rurki. Każda podkładka ma wymiary 10 x 15 cm i składa się z trzech warstw: przyjemnie miękkiego kompresu, chłodzącego flisu i batystu. Wszystkie warstwy są mocno ze sobą połączone. Przed założeniem rurki nakłada się na nią śliniaczek. Poczwórne tunele są tak rozłożone, że można przeprowadzać rurki o różnych rozmiarach i stabilnie je umieszczać.

Należy zwrócić uwagę., żeby warstwa batystu była na powierzchni rurki, a miękki kompres dotykał skóry. Wydobywający się z rurki śluz może być w ten sposób zatrzymywany na warstwie batystu. Dzięki specjalnym właściwościom tkaniny, wilgoć zatrzymywana jest na powierzchni, skąd może być łatwo usunięta. Świetnie się do tego nadają kompresy z gazy, którymi osad można higienicznie usunąć. Batyst Biliroth zapewnia, że tkanina znajdująca się pod spodem i skóra pozostają suche i zabezpieczone. Jeżeli flis zetknie się z wilgocią, jest w stanie ją wchłonąć.

Pomimo tych wspaniałych właściwości są to artykuły jednorazowego użytku i z powodów higienicznych powinny być zmieniane przy każdej zmianie rurki.

Stowarzyszenia laryngektomowanych przedstawiają się

Okręgowe Stowarzyszenie Laryngektomowanych w Dortmundzie istnieje już 25 lat.

Również bez głosu można sobie zyskać posłuch.

Utrata mowy nie musi oznaczać, że jest się niemowa,. To przesłanie pomaga wielu ludziom zwalczyć zwątpienia. Pomaga zmniejszyć strach przed ratującą życie, ale jednak niebezpieczną operacją.

Diagnoza: nowotwór krtani. Szansa na przeżycie: usunięcie krtani. Skutki: utrata naturalnego głosu, oddychanie już nie może odbywać się przez nos, ani usta.

Od 25 lat grupa samopomocy laryngektomowanych jest aktywna. Dotknięci pomagają dotkniętym. Jeszcze przed operacją społeczni pomocnicy nawiązują kontakt z pacjentami, którzy mają przed sobą zabieg. Objaśniają co się zdarzy i jak życie potoczy się dalej. Pokazują, że pomimo kalectwa warto żyć. I przede wszystkim, że również bez krtani można zdobyć posłuch.

Okręgowe Stowarzyszenie Laryngektomowanych

Stowarzyszenie zostało założone w roku 1974. Potem przyszły następne. Już w 1975 roku utworzyło się Stowarzyszenie Okręgowe w Dortmundzie, które obecnie liczy 225 członków. Widzi ono swoje główne zadania w opiece przedoperacyjnej. "Idziemy do szpitala i prowadzimy z pacjentami godzinne rozmowy. Przeważnie nasze oferty przyjmowane są pozytywnie. Można przepędzić lęk i niewiedzę"– wyjaśnia Horst Weinreich, pierwszy przewodniczący zarządu i sam dotknięty kalectwem.

Trudno sobie wyobrazić życie bez głosu. Jak kupować, jak telefonować, jak okazać radość, albo złość? Da się, ale nie jest to łatwe. Bo jest głos zastępczy, przez rurkę. Logopedzi, lub dobrze mówiący laryngektomowani prowadzą naukę mowy zastępczej, którą należy zaczynać jak najwcześniej, już w 10 - 14 dni od operacji. Jeżeli chorzy nie mogą sobie poradzić z tą techniką, może im pomóc implantacja protezy głosowej. Trzecią możliwość daje pomoc elektroniczna. Ale uczyć się musi także rodzina i przyjaciele. Jest ważne, aby laryngektomowani objaśniali bliskim sprawę swojego głosu, co im pomoże lepiej zrozumieć ten rodzaj niesprawności. Bo w nadmiernej trosce robi się błędy, których można uniknąć: rada, aby głos (sztuczny) oszczędzać. Wręcz przeciwnie. Częste mówienie przyczynia się do lepszego zrozumienia i z reguły nie jest męczące, nawet jeśli się to tak słyszy.

Chorzy spotykają się z sytuacją, że mówi się do nich szczególnie głośno. A przecież uszy są nietknięte. Spowolnione mówienie sprawia często, że rozmówca przerywa potok wypowiedzi. Niegrzeczność, która obraża laryngektomowanego tak samo, jak fakt, że niektórzy próbują rozmawiać przez osoby trzecie, a nie z nimi samymi. Poczucie, że można mówić niezwykłym głosem, można telefonować, jest wzmacniane przez osoby dobrze mówiące w kontaktach z chorymi. Nie tylko komunikacja z dotkniętymi chorobą, również rozmowy ze zdrowymi są ważne, może to zapobiegać izolacji chorych. Bo rak krtani jest, w porównaniu z innymi chorobami, np. cukrzycą bardzo rzadki; dotknięci tą chorobą spotykają ciągle ludzi, którzy jeszcze o tym schorzeniu nie słyszeli i w związku z tym niepewnie reagują. Dlatego upowszechnianie informacji o nas i naszym schorzeniu jest ważnym aspektem pracy grup samopomocowych.

Głównym zadaniem jest jednak opieka nad oddziałami szpitalnymi, gdzie dokonuje się operacji usunięcia krtani. "Społeczni doradcy są cały czas poszukiwani", podkreśla Artur Mehring przewodniczący Zarządu Federalnego Laryngektomowanych z siedziba w Geesenkirchen. Dzięki temu prawie nikt nie trafiana salę operacyjną bez przygotowania..

Nowe zadania

Stowarzyszenie okręgowe w Dortmunt opiekuje się klinikami miejskimi, szpitalem św. Jana i wojskowym szpitalem Hamm. W ubiegłym roku opieką objęto 406 pacjentów, 60 chorych zostało przed operacją dokładnie poinformowanych. Większą część chorych stanowią mężczyźni. Jest to typowe dla tej choroby. Z 20000 chorych w Niemczech około 15% to kobiety. Ich udział w ostatnich latach rośnie. Grupy samopomocowe widzą tu nowe zadania. Uznaje się, że kobietami opiekować się powinny kobiety, gdyż mają one inne problemy psychiczne oraz te, związane z życiem codziennym,

Tłumaczenie z "REHA Post" niemieckiego pisma Stowarzyszenia Verein zurorderung der Stimmterapie nach Laryngektomie e.V

4.2. Sami o sobie, czyli wspomnienia pacjentów

KAŻDY NOWOTWÓR JEST PRZYPADKIEM NIEPOWTARZALNYM

Człowiek, który znalazł się na progu śmierci, którego chęć życia została zachowana – gdy ocaleje nie chce o niczym pamiętać i nic wiedzieć, chce żeby mu mówiono o wszystkim, tylko nie o próbie, której go poddano. Marzy o prostym, normalnym życiu i zajęciach dnia powszedniego.

Słowo RAK oprócz strachu, bólu wywołuje reakcje negatywne, niejednokrotnie nie do zniesienia. Chorzy często pozostawieni są sami sobie, ze swoim strachem i nieszczęściem. A chyba nie ma nic gorszego niż litość czy współczucie. Właśnie wtedy chce się rozmawiać z ludźmi o wszystkim i o niczym ważnym, tylko nie o chorobie. Ani czułość, ani współczucie w tym momencie niczemu nie służą. Jedyna rzecz, jaka może pomóc – przyjaźń i miłość, do której każdy ma prawo.

RAK – przyczyny choroby – któż je zna?

Każdy ma swoją teorię:

- Za dużo piłeś,
- Za dużo paliłeś,
- Chyba się objadałeś?,
- Nie szanowałeś zdrowia,
- Pewnie późno chodziłeś spać, itp., itd....

Lekarze próbują nas leczyć, często się to udaje, lecz gdy przychodzi porażka, opadają ręce. Oni też się boją.

Umierający w chwili śmierci często jest sam. Ta chwila, ten moment przed śmiercią wzbudzają największy lęk. Rzeczą prawie niemożliwą jest patrzenie w twarz śmierci. Nieszczęście i samotność chorych na raka wyjaśnia częściowo dlaczego lekarze nas okłamują. Choroba potrzebuje przeciwnika, gdy go brakuje - czyni szybkie postępy w organizmie, "siejąc" spustoszenie. Okłamywanie chorego przyspiesza tylko jego zgon. Lepsza jest szczera i brutalna prawda od kłamstwa i obłudy.

Chorzy na raka są ofiarami nie tylko swojej choroby, lecz także mitów jej towarzyszących. Obawiają się samych siebie i każda upływająca chwila jest dla nich stracona - jest to codzienna rzeczywistość. Często pacjenci są dla zdrowych odbiciem piekła: "kto ich dotyka sam się skazuje", a przecież nowotwór nie jest chorobą zakaźną. Chorzy są odizolowani od społeczeństwa - ono ich nie potrzebuje. Towarzyszący temu kompleks niższości, inności prowadzi często do zaniedbywania siebie (ubioru, makijażu, kondycji fizycznej i psychicznej). Osoby dotknięte chorobą zazwyczaj pogrążają się jeszcze bardziej w swoim nieszczęściu i tylko zrozumienie przez kogoś pomaga "wyjść z tego dołka". Bardzo często na końcu tej trudnej drogi jest jeszcze jakiś problem, czasami rozwód z ukochaną osobą, opuszczenie przez najbliższych i rozpacz, pogłębiająca j stan frustracji i upadku.

Miłość, razem przebyte lata, potrafi znieść dużo, jeśli nie wszystko, pod warunkiem, że się jej nie oszukuje.

ŚMIERĆ - przyspiesza przyjście końca, MIŁOŚĆ - wyzwala i pokonuje trudności. Szkoda, że lekarze tak rzadko poruszają ten problem.

A.C. – pacjent 20 lat po operacji krtani

V. Kącik poetycki

5.1. LARYNGEKTOMOWANYM - KU POKRZEPIENIU...

Się trzymajmy! - moi mili
choć bez krtani - będziemy żyli!
to Czarnobyl, stres i troski, tudzież geny, papieroski
się do tego przyczyniły iż nowotwór pobudziły.
Narzekanie Nam nic nie da
Jeszcze zdążym iść... do nieba
- trza spokoju nam wszelkiego
- też komfortu psychicznego
Jak to zrobić - któż to wie?!!!
Trza być "twardym ", nie dać się!!!
Że choroba?, że RAK KRTANI?
Się nie "łamać" – ani!!! ani!!!
Życzmy sobie moc radości Dużo, dużo zdrowotności:
-...by gardełko nie bolało;
- ...by się łatwo wciąż łykało;
-...by też wszystko "w normie" było;
-...nigdy "wznowy " by nie było!!!
Nade wszystko nie... - KWĘKAJMY
I chorobie się nie... -DAJMY
Też psychicznie...- WYTRZYMAJMY
Się wzajemnie... - WSPOMAGAJMY
Nowej mowy... - UCZMY SIĘ!
I UWIERZMY- NIE BĘDZIE ŹLE!

5.2. NA OKOLICZNOŚĆ...JUBILEUSZUX-lecia PTL - u'

Wie już niemal Polska cała
➢Że w Bydgoszczy „ coś " tam działa;
➢Że „ ktoś "działa w PTL-u;
➢ Skrót jest znany dla niewielu.
***PTL** - dla wszystkich mniej zorientowanych*
To Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych
➢ Bydgoszcz w tym początek dała;
➢ Zarząd Główny powołała;
➢ Zarząd Główny PTL-u

W sądzie Towarzystwo jest zarejestrowane.
By przez wszystkich było właściwie postrzegane.
Mija rocznica działania - to dziesięciolecie
Wchodzi z tym Towarzystwo w nowe, trzecie tysiąclecie.
A poza Bydgoszczą ? Też się sporo działo:
** W Polsce kilka oddziałów PTL-u powstało:*
Białystok, Gdańsk, Toruń, Warszawa z Olsztynem;
*Rzeszów, Wrocław, Sosnowiec - **"w tej samej drużynie".***
Wraz z Bydgoszczą w oddziałach rejonowych "grają",
By chorym było lżej nieco - o to się starają.
Stowarzyszenia do walki z nowotworu skutkami również w Poznaniu i w Łodzi służą nam radami,..
Jak w naszym Towarzystwie od zarania się działo
Wie to dobrze Zarząd, że często... "kulało ";
➢Że każdy początek zawsze trudny bywa;
Przekonali się wszyscy – tego nikt nie skrywa.
➢Było błędów sporo, dobrze też bywało
➢Zawsze na,, lepsze " się zapowiadało.
Działa u nas społecznie osób bardzo wiele;
Należy ich nazywać - nasi przyjaciele;
Przyjaciele nas chorych – przez los pokrzywdzonych;
Poprzez raka krtani – głosu pozbawionych.
***Oni** się starają czynić moc dobrego;*
By były turnusy, leczenie chorego,
By pomóc nam chorym, z nowotworem żyjącym;
*Jak również w psychicznym załamaniu będącym. "**Naszym sprawom** " oddani, przyjaciele sprawdzeni; Czy należy tu jednak ich z nazwiska wymienić?*
...Jedni by się pysznili, inni czuli niedocenieni;
*Z biegiem czasu historia **właściwie to oceni.***
Każdy Oddział w rejonie - też Stowarzyszenie;
Czynią dużo by chorym łagodzić cierpienie.
** Aby zawsze i wszędzie – My – wszyscy bez krtani;*
** Czuli się potrzebni, byśmy byli kochani;*
** Przez rodzinę, najbliższych przez społeczność całą;*
** Byśmy mogli nie myśleć, ,,co to nas spotkało"?!*
Żeby nadal i lepiej Towarzystwo działało musi mieć i sponsorów, i złotówek... Niemało!!!
Więc wszyscy sobie wzajemnie życzmy „najlepszego"!
I do następnego spotkania, ...też jubileuszowego!

Bydgoszcz 2001/2002

Andrzej Stypczyński

MaJeR Sp. z o.o.

Możliwość dofinansowania przez Kasy Chorych !

Oferujemy elektroniczne urządzenia zastępujące mowę u osób po resekcji krtani.

Servox Inton

Najwyższej jakości niemiecki aparat Servox Inton posiada automatyczną ładowarkę, która jednocześnie ładuje akumulatorek wewnątrz aparatu.
Aparat posiada unikalną funkcję regulacji **tonu mowy**, co pozwala użytkownikowi indywidualnie dostosowywać i akcentować swoją wypowiedź.
Parametry techniczne:
waga: Aparat z akumulatorem - 170 g
wymiary: długość - 117mm, średnica - 35mm
Tytanowa obudowa, nie korodująca pod wpływem potu dłoni.

Amplicord mod. 55X

Włoski aparat Amplicord mod. 55X jest prostszy i tańszy od Servoxa.
Łatwy w obsłudze, lekki, bezpieczny o wytrzymałej obudowie z PVC.
Odpowiednie ustawienie i ćwiczenia zapewnią, że oba aparaty będą działały podobnie jak prawdziwa krtań.
Parametry techniczne:
waga: 80 g (bez akumulatora)
wymiary: długość 122mm, średnica: 31,6mm
zasilanie: 9V - akumulator Ni-Cd (110mAh), lub bateria typ 6F22.

ul. Czarnieckiego 57
01-541 Warszawa
tel: (22) 869 93 60
fax (22) 839 90 21
info@majer.com.pl
www.majer.com.pl

MaJeR® ZDROWY STYL