

# BIULETYN INFORMACYJNY

Nr 1/2002

Polskiego  
Towarzystwa  
Laryngektomowanych



wrzesień 2002

**Polskie Towarzystwo  
Laryngektomowanych  
Zarząd Główny**



**BIULETYN  
INFORMACYJNY  
nr 1/2002**

Bydgoszcz, wrzesień 2002

Zredagował zespół w składzie:

mgr B. Sternal- redaktor naczelny

mgr K. Kujawiński

mgr M. Górecka-Lasota-(Kielce)

mgr A. Dyrła-korekta

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

*Wszelkie prawa zastrzeżone.*

Wydanie Biuletynu Informacyjnego dofinansowane przez Państwowy  
Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

---

Wydawca: Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych  
Zarząd Główny  
85-094 Bydgoszcz, ul. M. Skłodowskiej - Curie 9  
tel. (+52) 5854245, (+52) 5854613

Konto: PEKAO SA.  
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  
1)e-mail: takt2@poczta.wp.pl  
2)e-mail: takt@xl.wp.pl



**Przeczytaj! Przekaż dalej!**

## *I. Od redakcji*

Szanowni Państwo - Drodzy Przyjaciele

Spełniają się marzenia - plany wielu z naszych poprzedników jak i nas samych. Wydajemy "Biuletyn Informacyjny Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych". Zgodnie z założeniem pragniemy docierać do naszych członków - ale i nie tylko - z żywym słowem pisanim o sobie i dla siebie. Wdzięczni jesteśmy Wszystkim, którzy działają w różny sposób - sami będąc zdrowymi - w naszym imieniu i dla naszego dobra. Działaniem swym ratują nam życie, a następnie pomagają w przystosowaniu do nowych jego warunków z dysfunkcją medyczo - zawodową i społeczną po utracie głosu, a tym samym zdolności do swobodnego komunikowania się z otoczeniem.

Nie pomniejszając wiedzy naukowo - empirycznej tych osób, dotychczasowe doświadczenie wykazuje, że najskuteczniej przemawiają do chorych na raka przed operacją jak i po argumenty podawane przez osobę (osoby) z takim samym schorzeniem. Stąd zrodziła się potrzeba - przyjęta przez nasze Towarzystwo jako jeden z kierunków działania - utrzymywania kontaktu z placówkami medycznymi, w których dokonuje się tego typu operacji. Więż z tymi ośrodkami umożliwiała prowadzenie rozmów z pacjentami przed i po operacji oraz z członkami ich rodzin przez osoby, które są po zabiegu, a opanowały już umiejętność posługiwania się mową przetykową. Dają one żywy przykład możliwości życia po usunięciu krtani.

Jednym ze środków ułatwiających ten kontakt i skuteczniejsze komunikowanie będzie wydawany przez Towarzystwo "Biuletyn Informacyjny". Ponadto jego rola polegałaby na:

1. ukazywaniu naszego wnętrza przed i po operacji, aby ułatwić podejmowanie decyzji tym, którzy poddani być powinni zabiegom z powodu choroby nowotworowej krtani;
2. wskazywaniu "zgubionym" jak należy postępować, aby ponownie być zaakceptowanym przez środowisko;
3. podawaniu zasad i sposobów radzenia sobie z wieloma dolegliwościami np. brak powonienia bądź znaczne jego ograniczenie, wyrabianiu odruchów obronnych przy tak zwanym "niekontrolowanym wycieku z nosa" itp.;
4. informowaniu o sposobach zachowania higieny stomy, przez jej zabezpieczenie apaszkami, filtrami, przyłepcami na co dzień, w czasie kąpieli mycia głowy itp.;
5. wskazywaniu sprzętu i środków pomocniczych ułatwiających życie oraz zasad ich uzyskiwania (nabywania) a także miejsc i ewentualnie cen;

6. zapoznawaniu zainteresowanych z przysługującymi im uprawnieniami i statusie osoby niepełnosprawnej, w tym osoby laryngektomowanej oraz zmian zachodzących w ich sytuacji.

Ponadto zważywszy, że lepiej czujemy się w zbiorowościach, w naszym "Biuletynie Informacyjnym" planujemy zamieszczać informacje z zakresu:

- działalności organizacyjnej podejmowanej w poszczególnych ogniwach terenowych w formach opisu, relacji ze zdarzeń;
- wymiany doświadczeń z zakresu integracji środowiska i sposobów docierania do osób potrzebujących naszej pomocy;
- wiadomości o zakresie i formach działalności stowarzyszeń osób laryngektomowanych za granicą;
- napływającej korespondencji stanowiącej wartości oceniająco - proponującą.

Nie oznacza to wcale, że zakres tematyczny Biuletynu obejmować będzie tylko przedstawione problemy. Będzie modyfikowany zgodnie z zapotrzebowaniem wyrażanym przez zainteresowanych.

Każde czasopismo - aby zaistnieć na rynku, musi mieć swoich adresatów. Czytelnikami "Biuletynu Informacyjnego" będą osoby laryngektomowane, ich rodziny i najbliższe otoczenie, a ponadto grono osób pracujących na korzyść środowiska laryngektomowanych. Zapraszamy do udziału w tworzeniu naszego pisma lekarzy laryngologów, foniatorów, onkologów, logopedów, socjologów, psychologów, psychoterapeutów fizykoterapeutów, a więc wszystkich tych, którym nasze schorzenie nie jest obce.

Aby założenia te zostały spełnione, zwracamy się z gorącą prośbą o kontakt z naszą redakcją i nadsyłanie materiałów, ocen i propozycji.

Planujemy w 2002 roku wydać dwa numery "Biuletynu Informacyjnego". Docelowo mamy ambicję redagować kwartalnik.

Zespół redakcyjny życzy tego środowisku osób laryngektomowanych i sobie.

Redakcja

Wydany pilotażowy 0/2002 Biuletyn PTL z okazji 10 - lecia Jego istnienia spotkał się z zainteresowaniem i uznaniem, czego dowodem są podziękowania nadsyłane do naszej Redakcji. Oto one.

**ARCYBISKUP HENRYK JÓZEF MUSZYŃSKI**  
METROPOLITA GNIEZNIENSKI

*L. 02.1402. 73/02*

Gniezno, dnia 25 czerwca 2002 r.  
N. 2087/02/Abp

**Polskie Towarzystwo  
Laryngotomowanych  
Zarząd Główny  
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9  
85-094 Bydgoszcz**

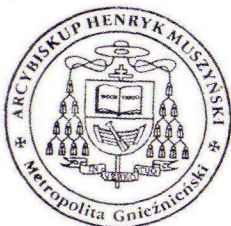
Przedstawiciele Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngotomowanych zwrócili się do mnie z prośbą, aby umożliwić im niesienie pomocy w szerszym zakresie i to nawet poza granicami Polski.

W tej sprawie zwrócili się do Zarządów Towarzystw Przyjaźni Ukraińsko – Polskiej, Białorusko – Polskiej i Litewsko – Polskiej w Warszawie oraz do Ambasad tych państw. Niestety nie otrzymali dotychczas odpowiedzi na swoją prośbę.

Działalność tego Towarzystwa jest mi znana osobiście. Zasadniczym celem tej działalności jest niesienie pomocy osobom laryngotomowanym a więc osobom, które z powodu raka krtani zostały jej pozbawione, co faktycznie uniemożliwia im komunikowanie się z otoczeniem i skazuje na beczynny udział w życiu społeczności.

Ze swej strony serdecznie popieram starania Towarzystwa, gdyż poprzez podejmowane inicjatywy niesie ono skuteczną pomoc w procesie przystosowania się osób laryngotomowanych do nowych warunków życia.

Dokument niniejszy wydaje się w celu ułatwienia i umożliwienia działalności przedstawicielom Towarzystwa, także poza Polską.



*Henryk J. Muszyński*

Arcybiskup  
Metropolita Gnieźnieński

**Agencja „Nasze Sprawy”**

40-084 Katowice ul. Sokolska 3  
tel./fax 032. 259-62-21...5, 253-05-41  
tel. kom. 0601. 41-44-60

e-mail: redakcja@naszesprawy.com.pl

www.naszesprawy.com.pl www.niepelnosprawni.info.pl



Pismo Rehabilitacyjno-Gospodarcze ZPCh, Pracodawców, Osób Niepełnosprawnych

*L. dz. NS. 66/02*

Katowice, 18.06.02

Szanowny Pan  
Krzysztof Kujawiński  
Przewodniczący  
Zarządu Głównego PTL  
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9  
85-094 Bydgoszcz

L.dz. NS/125/VI/02

Szanowny Panie Przewodniczący,

Serdecznie gratulujemy i cieszymy się, że udało się przygotować i wydać Biuletyn PTL oraz ulotkę informacyjną.

Dziękuję za zaproszenie na wrześniowe spotkanie – w miarę możliwości chętnie z niego skorzystam, o czym wcześniej pozwolę sobie Pana powiadomić.

*z wyrazami poważania*

Redaktor Naczelny

*R. R.*  
Ryszard Rzebko

N.Z.O.Z.  
Szpital  
Chorób Płuc i Nowotworów  
"IZER-MED"-spółka z o.o.  
ul. Sanatoryjna 1  
58-580 Szklarska Poręba

tel./fax. (0-75) 64-36-400 do 405 region 231035778 NIP 611-23-89-667 e-mail a.adamus@wp.pl

Szklarska Poręba 2002-06-19

**Szanowny Pan**  
**mgr Krzysztof Kujawiński**  
**Przewodniczący Zarządu Głównego**  
**Polskiego Towarzystwa**  
**Laryngotomowych**

Na ręce Pana Przewodniczącego pragnę złożyć serdeczne gratulacje z okazji jubileuszu 10-lecia Polskiego Towarzystwa Laryngotomowych. Opiekując się w naszym szpitalu osobami po laryngotomii, przy okazji prowadzenia rehabilitacji, mamy okazję doświadczać jak cenna jest prowadzona przez Państwa działalność. Dziękujemy za udostępnienie specjalnego, jubileuszowego wydania Biuletynu Towarzystwa , który stanowi z jednej strony źródło wiedzy na temat sytuacji osób laryngotomowych, z drugiej zaś niesie słowa pociechy . przeświadczenie . że w tej niewątpliwie trudnej życiowej sytuacji osoby te nie są pozostawione same. Wyrażając naszą troskę o pacjentów, dla których prowadzimy w naszym szpitalu rehabilitację mowy, mamy nadzieję, że przyszłe kolejne wydania biuletynu będą nadal nieść tak cenną dla nich pomoc.

Życzymy Polskiemu Towarzystwu Laryngotomowych oraz Panu Przewodniczącemu osobiście wszelkiej pomyślności i sukcesów w działaniu na rzecz osób po laryngotomii.

Z poważaniem

DYREKTOR SZPITALA

mgr inż. Mariusz Trzak



Łódź 2002. 06. 07.

Szanowny Przewodniczący T.P.L  
mgr Krzysztof Kujawiński

ul. Kasztanowa 39/1  
85-605 Bydgoszcz

Z nieukrywaną radością przeczytałem otrzymany od Ciebie list, wraz z jubileuszowymi egzemplarzami Biuletynu Informacyjnego. Oznacza to że znajomość nasza nie jest tylko formalnością, ale staje się serdecznym konstruktywnym kontaktem.

To że odpisuje dopiero teraz spowodowane było moją niedyspozycją zdrowotną, a następnie kilkunastodniowym pobytem rehabilitacyjnym po za Łodzią ( no cóż my po przebyciu takich operacji jesteśmy poddawani częściej różnym kłopotom zdrowotnym ). Jak ten czas szybko biegnie, to już 10-cio lecie T.P.L. z tak znaczącymi efektami w działalności na rzecz chorych, okrutnie potraktowanych przez los.

W imieniu całego środowiska Łódzkiego pragnę przekazać życzenia dalszej tak owocnej działalności na rzecz chorych po laryngektomii pod Twoim przewodnictwem. Jestem także wyrazicielem wielkiego uznania dla Twojego uporu w pokonywaniu trudności przy wydaniu "*Biuletynu Informacyjnego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych - Wydanie Specjalne Jubileuszowe* ", bowiem wiem ile to wymaga zabiegów aby uzyskać jakiegokolwiek dofinansowanie.

Mam nadzieję, że się zobaczymy jeszcze w tym roku i wymienimy poglądy na temat wspólnej naszej działalności.

Na razie życzę dużo zdrowia Tobie i twoim Kolegom, dziękując jeszcze raz za pamięć, łączę serdeczne pozdrowienia od całego łódzkiego środowiska .

Pozostaję z szacunkiem

Jan Żelazny



## **II. DZIAŁALNOŚĆ PTL**

### **2.1. Sprawozdanie z działalności Zarządu Głównego i Oddziałów Rejonowych**

Na podstawie dokonanej analizy nadesłanych dokumentów (przez Zarządy Oddziałów Rejonowych sprawozdań za 2001 rok) stwierdzono następujące braki w sprawozdaniach:

1. Ilość złożonych wniosków o dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych i innych form udzielanej pomocy (Oddziały: Bydgoszcz, Wrocław, Sosnowiec);
2. Ilość otrzymanych dofinansowań do turnusów rehabilitacyjnych i innych form pomocy (Oddziały: Bydgoszcz, Wrocław, Sosnowiec);
3. Do jakich instytucji państwowych i samorządowych zwracano się o dotacje i z jakimi skutkami (Oddziały: Bydgoszcz, Gdańsk, Białystok, Rzeszów, Warszawa, Olsztyn, Sosnowiec);
4. Organizowanych - poza spotkaniami - innych form działalności integracyjnej, popularyzatorskiej itp. (Oddziały: Warszawa, Rzeszów, Wrocław);
5. Zamierzeń na 2002 rok (Oddziały: Bydgoszcz, Gdańsk, Warszawa, Wrocław, Sosnowiec);
6. Z jakimi placówkami medycznymi dokonującymi laryngektomii na terenie objętym działaniem Oddziału nawiązano współpracę i z jakim skutkiem (Oddziały: Gdańsk, Białystok, Rzeszów, Warszawa, Wrocław, Sosnowiec);
7. Jakie są formy współpracy i które osoby są odpowiedzialne za jej realizację (wszystkie Oddziały);
8. Wykazać ilość dokonywanych laryngektomii w placówkach, z którymi Oddziały współpracują (Gdańsk, Białystok, Rzeszów, Warszawa, Wrocław, Olsztyn Sosnowiec) Powyższy zakres danych jest potrzebny Prezydium Zarządu Głównego PTL do:
  - opracowania wystąpień do władz państwowych, samorządowych w celu przedstawiania sytuacji w określonych sprawach naszego środowiska i opracowania wykazu placówek dokonujących laryngektomii dla potrzeb Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych - Wspólnoty Europejskiej;
  - określania faktycznej ilości dokonywanych laryngektomii w Polsce, w ciągu poszczególnych lat i porównania z ilością osób należących do stowarzyszeń osób laryngektomowanych.

W związku z niepełnym wykonaniem wyżej omówionych

problemów w niniejszym piśmie, proszę o uzupełnienie w nieprzekraczalnym terminie do 30 czerwca 2002 roku i przesłanie do Zarządu Głównego PTL danych z tego zakresu.



## **2.2. Szkolenie-nauka głosu i mowy dla osób laryngektomowanych**

A) Prezydium Zarządu Głównego PTL realizując zadanie "Wielokierunkowej grupowej i indywidualnej rehabilitacji osób laryngektomowanych" dofinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zorganizowało w dniach 1 - 14.09. 2002r. W Ośrodku Wczasowo -Rehabilitacyjnym "ENERGETYK" 76-034 Sarbinowo ul. Wczasowa 3, pow. Koszalin i przeprowadziło szkolenie nauki głosu i mowy dla osób laryngektomowanych z terenu całego kraju.

Ze względu na ograniczoną ilość uczestników ustalono następującą ilość miejsc dla poszczególnych oddziałów i środowisk:

Oddział PTL Bydgoszcz	-	5 osób;
Oddział PTL Toruń	-	5 osób;
Oddział PTL Gdańsk	-	5 osób;
Oddział PTL Białystok	-	2 osoby
Oddział PTL Warszawa	-	5 osób
Oddział PTL Rzeszów	-	5 osób
Oddział PTL Wrocław	-	2 osoby
Oddział PTL Olsztyn	-	3 osoby
Oddział PTL Sosnowiec	-	5 osób.

Ponadto dla niżej wymienionych - organizujących się środowisk osób laryngektomowanych, przyznano następującą ilość miejsc:

Zielona Góra	-	2 osoby;
Radom	-	2 osoby;
Szczecin	-	2 osoby
Opole	-	2 osoby
Kraków	-	2 osoby
Kielce	-	2 osoby;
Zamość	-	2 osoby.

Typując osoby laryngektomowane do udziału w szkoleniu wzięto pod uwagę:

- opłacanie składek członkowskich,

- stopień zaangażowania w działalność na rzecz Towarzystwa.
- Osoby wytypowane do uczestnictwa w szkoleniu zobowiązane były

do:

1. wypełnienia „Wniosku kwalifikacyjnego”;
2. przesłania wypełnionego "Wniosku" do Zarządu Głównego PTL w nieprzekraczalnym terminie do dnia 31.07 2002 r. Nie nadesłanie wniosku do podanego wyżej terminu było równoznaczne z rezygnacją z udziału w szkoleniu;

3. Należało także wpłacić na konto Zarządu Głównego PTL kwotę 200 zł.

Bank PEKAO S. A. II Oddział Bydgoszcz nr 11001034-904281-2101-111-0.

Uwaga!

Opiekunowie osób laryngektomowanych mogą uczestniczyć w pobycie w Ośrodku Wczasowo - Rehabilitacyjnym w Sarbinowie za pełną odpłatnością. Należało jednak wcześniej uzgodnić powyższą sprawę z Kierownictwem Ośrodka tel. 094/3165513, fax. 094/3165636.

mgr Krzysztof Kujawiński

B) Cele szkolenia:

- opanowanie przez uczestników mowy zastępczej w stopniu umożliwiającym komunikację werbalną,
- usprawnienie fizyczne, ze szczególnym uwzględnieniem mięśni oddechowych i mięśni obręczy barkowej,
- uzyskanie psychicznej adaptacji do życia po laryngektomii i wzbudzenie aktywnej postawy wobec zajęć rehabilitacyjnych.

C) Założenia programowe

a). Rehabilitacja logopedyczna:

- ćwiczenia grupowe - ćwiczenia indywidualne

b) Rehabilitacja fizyczna:

- ćwiczenia oddechowe
- ćwiczenia ogólnokondycyjne

c). Rehabilitacja medyczna:

- zabiegi lecznicze
- konsultacje lekarskie

d). Rehabilitacja psychiczna:

- pogadanki
- konsultacje psychologiczne

e). Imprezy KO

Rozkład zajęć obejmuje:

- codzienną indywidualną naukę mowy przetykowej: ćwiczenia ruktusu,
- ćwiczenia głosek, wyrazów wielosylabowych, zdań prostych i złożonych;
- codzienną grupową naukę mowy przetykowej: ćwiczenia intonacji, akcentu, rytmu, recytacji, koordynacji oddychania i tonacji;
- ćwiczenia ruchowe ogólnokondycyjne;
- gry rekreacyjne.

W zależności od inwencji Zarządów Oddziałów Rejonowych i zapotrzebowania członków, a także otrzymanych dotacji/darowizn Oddziały organizowały spotkania w plenerze (Toruń), wycieczki krajoznawcze (Toruń) lub 2 - 3 dniowe wyjazdy zbiorowe (Gdańsk, Białystok) - również brak sprawozdań z tych Oddziałów.

We wszystkich Oddziałach organizowano uroczyste spotkania opłatkowe/noworoczne. Brali w nich udział zaproszeni artyści, piosenkarze, zespoły, chóry itp.. Wszystkie te spotkania miały na celu integrowanie środowiska osób laryngektomowanych ich rodzin jak i środowiska ze społeczeństwem, a także odbudowę zdrowia fizycznego i psychicznego członków Towarzystwa.



We wszystkich Oddziałach Rejonowych PTL organizowano raz w miesiącu spotkania integracyjno - informacyjne członków i sympatyków Towarzystwa. Uczestniczyli w nich lekarze różnych specjalności oraz przedstawiciele wielu instytucji jak Urzędy Skarbowe, Kasy Chorych, Opieki Społecznej itp., a także przedstawiciele innych stowarzyszeń i organizacji. Prowadzone były ćwiczenia doskonalące z zakresu posługiwania się mową zastępczą. W spotkaniach tych uczestniczyło 43 - 70 % stanu osobowego Towarzystwa. Niestety, redakcja nie posiada bliższych sprawozdań z tych spotkań a także relacji "zdjęciowych".

### 2.3. Roczne zestawienie działalności PTL w roku 2001 (na podstawie sprawozdań Oddziałów Rejonowych)

Lp.	Oddział Rejonowy PTL	Ilość ewidencyjna członków	Ilość członków opłacających składki	Ilość zgłoszonych wniosków o dofinans. turnusu	Ilość otrzymanych dotacji na turnus	Ilość zorganizowanych turnusów	Ilość uczestników
1.	Bydgoszcz	167	53	brak danych	brak danych	1	23
2.	Toruń	47	37	7	5	brak danych	brak danych
3.	Gdańsk	51	40	17	11	1	18
4.	Białystok	98	22	15	12	2	45
5.	Rzeszów	91	35	25	11	1	22
6.	Warszawa	100	35	35	8	1	34
7.	Wrocław	118	60	brak danych	brak danych	1	12
8.	Olsztyn	30	16	8	8	1	8
9.	Sosnowiec	90	59	brak danych	brak danych	brak danych	brak danych
<b>RAZEM</b>		<b>792</b>	<b>357</b>	<b>107</b>	<b>55</b>	<b>8</b>	<b>152</b>

## **2.4. Plany i zamierzenia na 2002 rok**

Zarządy Oddziałów poza Bydgoszczą, Toruniem, Olsztynem, Rzeszowem i Białymstokiem, nie nadesłały w wyznaczonym terminie zamierzeń na 2002 rok.

Miejscowości organizowanych turnusów rehabilitacyjnych w roku 2002:

- 1) 11- 25.05.2002 r. Oddział Toruń - Tarnówek,
- 2) 16-29.05.2002 r Oddział Bydgoszcz- Sarbinowo, pow. Koszalin,
- 3) 16- 29.06 2002 r. Oddział Białystok - Mrzeżyno, pow. Gryfice,
- 4) 22.06 - 5.07.2002 r. Oddział Warszawa - Jastarnia, pow. Puck,
- 5) sierpień 2002 rok Oddział Białystok - Stegna, pow. Nowy Dwór

Gdański,

- 6) termin nieokreślony Oddział Sosnowiec - Goczałkowice

Szkolenie: 1- 14.09.2002 Zarząd Główny PTL - Sarbinowo, pow. Koszalin,

7) 14 - 28~09.2002r.'Oddział Gdańsk - Łeba. Osoby zainteresowane uczestnictwem w jednym z podanych wyżej turnusów z innych Oddziałów, muszą skontaktować się z jego organizatorem, adres - Biuletyn Informacyjny PTL str. 17

8) Ponadto istnieje możliwość korzystania z rehabilitacji głosu i mowy prowadzonej przez Kolejowy Szpital Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie przez cały rok.. Osoby laryngektomowane należące do Branżowej Kasy Chorych uczestniczyć mogą na podstawie skierowania wystawionego przez przychodnię specjalistyczną, albo lekarza pierwszego kontaktu. Natomiast osoby należące do Regionalnych Kas Chorych, posiadać muszą promesę.



## **2.5. Miejsca i terminy spotkań organizowanych w Oddziałach Rejonowych**

1. Białystok pierwszy czwartek m-ca, godz. 10.30, sala Klubu Pediatrii Wojewódzkiego Szpitala Zespołonego w Białymstoku, ul. Skłodowskiej - Curie 26 d,
2. Bydgoszcz ostatnia środa m - ca, godz. 13.00. Dom Kultury "ORION", ul. 16 Pułku Ułanów Wielkopolskich 2 w Bydgoszczy.

3. Gdańsk pomieszczenie ostatni czwartek m-ca, godz. 13.30,  
Organizacji Pozarządowych, ul. 3-go Maja 27 - 31  
w Gdyni.
4. Olsztyn ostatni wtorek m - ca, godz. 12.00, Miejski Zespół  
Niepełnosprawnych, Rehabilitacji Zawodowej Osób  
ul Prosta 23 a w Olsztynie.
5. Rzeszów 6.06,5.09,7.12 2001r. Przychodnia  
ul. Warzywna 12 w Rzeszowie.
6. Sosnowiec drugi piątek m-ca godz. 12.30,  
Specjalistyczny Szpital Wojewódzki Nr 5,  
pl. Medyków 1 w Sosnowcu.
7. Toruń pierwsza środa m-ca godz. 11.00,  
kawiarnia oo. Redemptorystów,  
ul. Św. Józefa w Toruniu.
8. Warszawa ostatni czwartek m-ca, godz. 11.00,  
salka parafialna Parafii Św. Andrzeja Boboli,  
ul Rakowiecka 72 w Warszawie.
9. Wrocław trzeci czwartek m-ca, godz. 13.00,  
świetlica Dolnośląskiego Centrum Onkologii,  
pl. Hirszwelda we Wrocławiu, Blok B
- Chemioterapia
10. Opole w trakcie organizacji.
11. Koło-Radom - filia Warszawa - w trakcie organizacji.

?

Przypominamy, że prawo do 49 - proc. zniżki przy zakupie biletów na przejazdy pociągami osobowymi i autobusami zwykłymi zyskały osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji, natomiast 37 - proc. zniżkę na pociągi pospieszne, ekspresowe, Inter City i Euro City oraz autobusy pospieszne i przyspieszone. Ale będą także już od 1.07.2002 r. podwyżki za przejazdy PKP o 7 proc.



### ***III. Medyczno - psychologiczne uwarunkowania zdrowia***

#### ***Komunikacja interpersonalna, czyli porozumiewania się osób po laryngektomii***

Mimo rozpoczynającego się XXI w. badania nad komunikacją interpersonalną są nadal niewielkie. Większość ludzi nie zdaje sobie sprawy z istnienia mowy werbalnej i niewerbalnej, nie mówiąc już o zwracaniu uwagi na rolę, jaką spełnia w ich życiu. Czasami mowa ciała jest prawdziwsza od tej, która przechodzi nam przez usta. To, co naprawdę, ważne "słyszemy" oczami. Dlatego lei sztuka porozumiewania się i rozmowy jest często jedną z najtrudniejszych prób, przed jakimi stają co najmniej dwie osoby. Jak jej sprostać mając świadomość, że słowa kierowane do drugiego człowieka mogą mieć moc cudownego lekarstwa, albo zabijać jak groźna trucizna? Rola wypowiedzianego słowa jest więc ogromna. Wszyscy, a zwłaszcza te osoby, które mają kontakt z chorym, powinni uczyć się posługiwania słowem.

Umiejętność porozumiewania się i rozmowy to nic innego jak komunikacja interpersonalna. Zdolność do przekazywania złożonych informacji, przy pomocy wysoce rozwiniętego języka, jest jedną z głównych cech ludzi. Słowa i znakami osoby przekazują sobie odczucia, pragnienia, myśli. Jak więc poinformować otaczający świat, najbliższych krewnych i przyjaciół o doznaniach, po operacji całkowitego usunięcia krtani?

Grupą mającą problem z komunikacją interpersonalną są laryngektomowani, czyli osoby, które z powodu choroby zasadniczej mają usuniętą krtani - aparat mowy.

W ostatnich latach można zauważyć zmiany w standardzie życia populacji ludzkiej. W wyniku rozwoju służby zdrowia, a także postępu metod diagnostyki i leczenia zmieniła się struktura zachowań człowieka. Wczesne rozpoznawanie nowotworów, a także podjęte leczenie wymaga nie tylko od całego zespołu terapeutycznego wysokich umiejętności i znajomości podstaw naukowych a także współpracy ze strony chorego. Przez to wzrasta zrozumienie, że choroba jest zagadnieniem kompleksowym. Obecnie rośnie także świadomość społeczeństwa, które główny nacisk kładzie na zespołowe podejście do opieki nad pacjentem. Ciągłe badania wykazują szkody w jakości życia pacjenta spowodowane między innymi rakiem krtani. Wciąż nowe zagadnienia koncentrują się wokół problemów, które powoduje nie tylko sama choroba, ale także jej leczenie i rehabilitacja. I tylko prawidłowe przekazywanie informacji dotyczących leczenia, postępowania w nowych warunkach zdrowotnych wpływa pozytywnie na ostateczne wyniki leczenia, pielęgnowania i całego procesu zdrowienia.



Podstawę właściwego porozumiewania stanowią stosunki międzyludzkie. Dla uzyskania konstruktywnej rozmowy należy wejść w odpowiedni kontakt z drugą osobą. Każdy z nas bowiem posiada umiejętności interpersonalne, które stosownie wykorzystane w kontaktach z ludźmi, przynoszą oczekiwane i pożądane efekty.

Osoby laryngektomowane mają problemy w komunikowaniu się. Jest to oczywiste, ponieważ została usunięta krtka. Niekiedy otrzymane od nich informacje mogą być źle odczytane, zinterpretowane i dlatego zawsze związane są z ryzykiem niedomówień. Zadane dodatkowe pytania i otrzymane uzupełniające odpowiedzi wiele wyjaśniają. Aby temu zapobiec, każdy chory po całkowitym usunięciu krtani powinien włączyć się czynnie do rehabilitacji i nauki mowy zastępczej. Jest to na pewno trudne, bowiem wymaga wielu wyrzeczeń, a także ogromnej cierpliwości.

Starsi ludzie rzadko kiedy podejmują walkę o dźwiękową komunikację słowną, uzyskaną kosztem uciążliwych zabiegów rehabilitacyjnych. W większości korzystają z pisemnej formy porozumiewania się. Jeżeli natomiast utrata głosu dotyczy ludzi młodych, wysiłki personelu medycznego, a także rodziny skierowane powinny być na rehabilitację, mającą na celu naukę mowy przetykowej. Pozwala ona na swobodne porozumiewanie się bez, niekiedy uciążliwego, pisania. Nie zawsze można wyrazić to, co się czuje na papierze za pomocą długopisu. Niektórzy z pacjentów nabywają tę umiejętność bardzo szybko, lecz nie wszyscy. Wpływ mają uwarunkowania fizjologiczne i indywidualne. Jedno jest pewne; w porozumiewaniu się z laryngektomowanym, gdy zabraknie słów i rwie się dyskurs, pauzy powinny być wypełnione ciepłym gestem, czasami uśmiechem lub życzliwym spojrzeniem, a na pewno chory będzie czuł się bezpieczniej i będzie odczuwał wsparcie w trudnych chwilach. Jakość porozumiewania na pewno zależeć będzie nie tylko od wysiłku włożonego ze strony chorego, ale również od partnera rozmowy.

Sukcesy odniesione zarówno ze strony pacjenta jak i współrozmówcy opierające się na skutecznym porozumiewaniu będą miały wpływ na przyszłość, między innymi na funkcjonowanie laryngektomowanego w społeczeństwie. "Opieka" dawana w tej formie nie jest dawną opieką nad chorym, lecz wartością najwyższą dla człowieka, który z różnych przyczyn znalazł się w potrzebie. Stąd sztuka porozumiewania się osób laryngektomowanych jest jedną z najważniejszych spraw we współczesnym świecie i komunikacji interpersonalnej, zapewniając niezależność i samodzielne funkcjonowanie po zabiegu.

mgr Barbara Sternal  
Pielęgniarka Oddziałowa  
Klinika Otolaryngologii  
SPSK w Bydgoszczy

## **IV. Z życia laryngektomowanych**

### **4.1. Za granicą**

Tłumaczenie z niemieckiego miesięcznika "Sprachohr" Nr 102. Dez,2001(str. 25-26)25 -rocznica istnienia.

23 czerwca 2001 roku Związek Okręgowy w Wurzburgu obchodził przy pięknej pogodzie w sali parafialnej Św. Józefa Jubileusz 25 - lecia istnienia. Po muzycznym wstępie przewodniczący Kurt Diehm powitał obecnych członków i licznie przybyłych gości z kraju i zagranicy. Potem w paru zdaniach opisał działalność Związku, w szczególności podziękował publicznym instytucjom wspierającym i 230 członkom za ich aktywną pomoc w opiece nad osobami laryngektomowanymi. Następnie głos zabrała pani minister Barbara Stamm. Wygłosiła ona bardzo ważną mowę o potrzebie integracji ludzi niepełnosprawnych w społeczeństwie i o braku gotowości instytucji publicznych do ich poparcia. Ponieważ jest to faktem, należy ze szczególnym uznaniem podkreślić w tym miejscu zaangażowanie i aktywność grup samopomocowych. Pani Stamm życzyła by sobie jeszcze więcej wsparcia dla tej społecznej pracy na rzecz innych ludzi. Nastąpiły dalsze przemowy . Za niedysponowanego burmistrza miasta głos zabrał zastępca dr Brauer. Mówił o zwrocie w stosunkach lekarz - pacjent. Po raz pierwszy środowisko lekarskie udzieliło pomocy przy zakładaniu organizacji samopomocowej i tym samym nawiązano dialog z chorymi.

W imieniu federalnego Związku Laryngektomowanych głos zabrał przewodniczący Artur Mehring. Nawiązał przede wszystkim do pracy z okresu 25 lat; wraz z rodziną wyraził również zadowolenie, że Związek posiada w swoich szeregach tak sprawną organizację. Zapewnił o poparciu Związku federalnego. Następnie przewodniczący bawarskiego Związku i członek zarządu federalnego Wemer Herold przytoczył niektóre fakty z 25 - letniej historii Związku, okraszając je własnymi przeżyciami. Na koniec głos zabrał kierownik Urzędu Wspierania Rodzin, dr Reichert. Podziękował za bezproblemową współpracę z zarządem i członkami Związku. Przede wszystkim jednak wyraził poparcie dla słów przedmówcy. W imieniu Kliniki , lekarzy, pielęgniarek i pielęgniarzy mówił dyrektor Kliniki, dr Konrad Schwager.

Punktualnie o godz. 12 00 odbyła się w kościele Św. Józefa msza dziękczynna ze wspomnieniem o zmarłych. W tym czasie pomocnice i pomocnicy zatroszczyli się o przygotowanie sali i wspólnego posiłku. Po mszy "odbył się" smacznie przygotowany obiad przy akompaniamencie pana Raifa Kisela na organach Hommonda.

Po obiedzie przemawiał przybyły z Polski wraz z delegacją,

Przewodniczący Związku Laryngektomowanych, pan Krzysztof Kujawiński z Bydgoszczy. Opowiedział o dobrych kontaktach z tutejszym związkiem i omówił problemy laryngektomowanych w kraju. Po przerywniku muzycznym (pianino, skrzypce, flet) uhonorowano członków Związku. Wręczono im dyplomy, kwiaty i upominki.

Dla dalszej rozrywki obecnych gości wystąpił w swoich strojach zespół "Kochlöffelorcheter". Potem rozpoczęła się miła część popołudniowa przy kawie i cięście. Dziwiono się wspaniałościom cukierniczym. Święto dobiegło końca. Zastępca przewodniczącego Gottfried Eisert wygłosił mowę końcową. Podziękował wszystkim przybyłym, osobom pomagającym za ich bezinteresowny wkład. Dał wyraz nadziei, że Związek jeszcze długo będzie istniał, a członkowie będą mu wierni, będą go wspierać dla dobra wszystkich chorych.

Joachim Hollander



## ***4.2. Sami o sobie - wspomnienia pacjentów***

Postawiliśmy na wiarę, nadzieję i miłość oraz... poczucie humoru.

W znanym powiedzeniu "śmiech to zdrowie" jest bardzo dużo prawdy, tylko - kto jest w stanie śmiać się tak serdecznie, spontanicznie, naturalnie, tak "od ucha do ucha"? Myślę, że człowiek odprężony (choćby chwilowo), wolny od gnębiących myśli, ten, kto choć na krótko umie zapomnieć o swoim zmartwieniu. Na pewno także ten, kto potrafił okiełznać swój lęk, stał się jego pogromcą, zna sposoby przepędzenia go ze swych myśli.

Sama nazwa choroby, z którą przyszło się zmagać pacjentom, dla których pracuję, czy może raczej - z którą się wspólnie zmagamy - budzi grozę. To zrozumiałe i rozwodzić się nad tym - dlaczego - nie ma sensu. Chciałabym natomiast uwypuklić aspekt obrony przed ową grozą.

Jeden z panów opowiadał mi, że gdy nadchodzi go lęk przed wznową, on rozmawia ze swym lękiem, klóci się z nim. Pytam - jak? "Ano tak. Wiem, że dopadniesz mnie jeszcze dziś, może jutro. Nie szkodzi. Jesteś perfidny, lubisz przyłazić przed snem, czasem napadasz mnie na ulicy, czy gdzie indziej, ale teraz zjeżdżaj - nie mam dla ciebie czasu, idę się spotkać z przyjaciółmi, pogadać, pożartować.- tak sobie rozmawiam z tym cholernym molem, który mnie żre od czasu do czasu (a dawniej bez przerwy!)". Ten pan od kilku już lat funkcjonuje znakomicie, jego stan

Zdrowia jest zadowolający, opanował dobrze mowę przetykową, często się uśmiecha, żartuje, na co dzień opiekuje się wnukami. Jest duszą (czy raczej - dobrym duchem) naszych poniedziałkowych grupowych spotkaniach rehabilitacyjnych w klubie "Amazonka".

Klub "Amazonek" przy Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach - to prawdziwe "Panie na włościach"! Mają swoją ładną salę, którą da się podzielić zasuwanymi drzwiami na dwie, kuchnię, łazienkę, sprzęt do rehabilitacji ruchowej, materacyki, wygodne krzesła, dużo kwiatów w oknach, mają też (a raczej przede wszystkim) Statut i Zarząd, bardzo dużo energii pomysłów i członkiń. Ordynator Działu Chirurgii Głowy i Szyi S.C.O. uzgodnił z dyrekcją centrum, że w każdy poniedziałek grupa laryngektomowanych pań i panów, wraz ze mną - logopedą, zajmuje królestwo "Amazonek". I to jest właśnie ten ką przytulny, gdzie odbywamy nasze ćwiczenia, przechowujemy swe książki, gromadzimy ciekawe (i trudne!) teksty do zajęć, nagrywamy się na taśmę magnetofonu, tu możemy sobie porozmawiać po ćwiczeniach, tutaj też organizujemy co roku spotkania wigilijne (wraz z członkami rodzin pacjentów). Poniedziałkowe zajęcia logopedyczne odbywamy w podziale na dwie grupy - nie zaawansowanych i zaawansowanych w opanowaniu mowy przetykowej. Przemawia za tym głównie stopień trudności ćwiczeń w każdej z grup. Nie oznacza to jednak jakichś sztywnych norm, każdy może przyjść na zajęcia do grupy zaawansowanych, ale z ćwiczeń skorzysta mniej, ponieważ "zerówka" ma ćwiczenia ruchowe, oddechowe, fonacyjne na poziomie uzyskiwania ructusu przy pomocy różnych metod (tu każdy wybiera tę najlepszą dla siebie), fonowanie sylab, pierwszych słów, krótkich zdań. "Dżokeje" natomiast (wyższa szkoła jazdy) - ćwiczą długie zdania, elementy prozodyczne mowy, wydłużanie fraz, ciągłe doskonalenie artykulacji, próbują śpiewać, pięknie czytać prozę i poezję, recytować. Tutaj bawimy się w "głuchy telefon", odgadywanie opisu słownego przedmiotu lub osoby, a teksty do ćwiczeń wybieramy sobie wspólnie (każdy może być pomysłodawcą i przywieść wybrany przez siebie materiał, który zwykle zostaje wykorzystany z powodzeniem). Teksty bywają przeróżne - przysłowia, rymowanki, zgadywanki, fraszki (na przykład Sztadyngera), zbiory dowcipów "Skarbnica humoru żydowskiego", "Niecodzienniki" ks. Twardowskiego, także jedni dla drugich układamy teksty - czasem bardzo trudne fonetycznie czy składniowo. A przed i po zajęciach jest czas na pogaduszki - o działce, samochodzie, rybach, wnukach itp. Omijane są - jak widzę - dwa tematy - choroby i polityka(!)...

Na nasze poniedziałkowe spotkania grupowe przyjeżdżają osoby z całego województwa, bez względu na to, gdzie były operowane i kiedy. Spoza województwa mamy w naszym gronie dwie osoby.

Z paniami "Amazonkami" spotykamy się oczywiście także - trochę w przelocie, ale zawsze jednak. Zapraszają nas one na spotkania z psychologiem, lekarzami różnych specjalności, na wiece. Gdy wchodzę w każdy poniedziałek o 13:00 do "Amazonek" jestem już zwykle nieco zmęczona po pracy w Poradni. Kiedy jednak witają mnie od progu pogodnie twarze, wstępuje we mnie fala nowych sił. Tak w połowie dnia to się naprawdę przydaje. Czasem wyraźnie czuję, że to ja czerpię od tych osób optymizm, że pod wpływem ich swobodnego, żartobliwego zachowania odprężam się. To wzajemne obdarowywanie się jest piękne.

Nieco inaczej wygląda moja praca z osobami dotkniętymi rakiem krtani w pozostałe dni tygodnia - to praca indywidualna na oddziale. Są tu ci bezpośrednio przed i po zabiegu. Tu nieporównywalnie trudniej o dobry humor, dobrze jest, gdy towarzyszy nam klimat optymizmu. Ale pozostają wciąż wiara, nadzieja, miłość. Wiara w to, że operacja się uda i choroba zostanie pokonana. Nadzieja, że będzie można ocalić jak najwięcej dotychczasowego życia, uzyskać porozumiewanie się głosem zastępczym. I miłość - szeroko rozumiana. Bywa, że ta rodzinna, małżeńska, w obliczu zagrożenia wzmacnia się. Bywa też niestety tak, że w tej ekstremalnej sytuacji pojawia się jej brak i wtedy obcy ludzie stają się ostoją. Od nich czerpie się serdeczność i troskę, zainteresowanie, im powierza się swój lęk, żal do losu, rodziny, lekarzy, do siebie samego... Bywałam świadkiem buntu, desperacji, złości, bezsilnej rozpacz, ale właśnie wtedy z tej mieszaniny emocji dawało się słyszeć wołanie o miłość. I kiedy osaczony chorobą i lękiem człowiek pozwoli sobie pomóc, gdy przyjmie pociechę, da się podźwignąć na duchu, można zaznać autentycznej radości i satysfakcji. Może ktoś pomyśleć, że przesadzam z tą pokorą, ale jestem pewna, że nie pomyśli tak na pewno ten, kto dotknął tego problemu "gołymi rękami". Opinie w stylu "sam sobie winien, pił, palił, niech ma teraz pretensje do siebie" itp. nie mają racji bytu. Trudno wymagać od chorego - zwłaszcza tego po diagnozie - samokrytycyzmu, skruchy, tym bardziej, że paradoksalnie - spotykamy się z tym, że na raka zapadają też ludzie prowadzący zdrowy tryb życia. Ja nie obrażam się na odrażający wzrok sceptycyzmu, zniecierpliwienia, gdy proszę o rozmowę, o posłuchanie nagrania, które jest przesłaniem pacjenta po usunięciu krtani zachęcającym do nauki mowy przetykowej.

Wiem z wieloletniego doświadczenia, że właśnie często z tych

zbuntowanych, aroganckich przed zabiegiem (i często w pierwszych dniach po operacji) "wyrastają" bardzo serdeczni, świetnie współpracujący ze mną w trakcie terapii logopedycznej ozdrowieńcy. Często ich późniejsza postawa wynika ze skrupułów, że byli dla mnie początkowo niezbyt sympatyczni, oporni, a nawet traktowali mnie jak natręta, gdy wyciągałam ich z kątów łóżek na spacer, prowokowałam do rozmów. Niezawodnym sposobem obudzenia nadziei jest zaproszenie do chorego osoby wyleczonej, mówiącej dobrze opanowaną mową przetykową. Taki kontakt przed operacją (a nawet lepiej w 3,4 dni po operacji) daje znakomite rezultaty psycho-terapeutyczne, działa mobilizująco. Nie bez znaczenia jest też wygląd osoby odwiedzającej, jej ubiór dyskretnie maskujący zaistniałe po laryngektomii zmiany, choć zawsze, na etapie szczerzej rozmowy tracheostoma jest oglądana. Napięcie przed operacją powoduje rozdrażnienie, nastawienie sceptyczne i obawiam się wówczas o samopoczucie psychiczne osoby odwiedzającej, która chce przecież uspokoić i pomóc, a może doznać przykrości.

Zastanawiające jest, jak błyskawicznie nawiązują kontakt te dwie osoby. Następuje jakieś fenomenalne porozumienie. Przy takich spotkaniach ogromnie wzrusza mnie zaangażowanie osoby wyleczonej, gorące pragnienie dania nadziei osobie oczekującej na operację lub będącej tuż po zabiegu. Rzadko kiedy zachodzi potrzeba, bym się odzywała. Zazwyczaj moja rola ogranicza się do przedstawienia sobie osób. Odwiedzający doskonale wie, czuje, co ma mówić, na co chory czeka. Bardzo trudnym okresem dla pacjenta jest czas pomiędzy diagnozą a operacją. Etap poczucia humoru wydaje się nierealny i odległy jak Księżyc. Ale niekoniecznie. Pamiętam, jak kiedyś do bardzo zrezygnowanej, popłakującej przed operacją pani przyszedł pan z sąsiedniej sali. On był po operacji kilka już dni. W rękę trzymał kartkę, podał pani. Ta przeczytała i uśmiechnęła się po raz pierwszy. Potem podała kartkę mnie. - "widzi pani, że ze mnie już weteran! Wiem bardzo dobrze, co Pani teraz czuje, ale proszę nie płakać, nie zamartwiać się! Jest takie greckie przysłowie: "Nie daj się usmażyć zanim się nie znajdziesz na patelni". Proszę się trzymać!!!" - Adam. Pani starannie złożyła kartkę i schowała w lusterku... Już nie płakała więcej tego dnia. Koniecznie chcę jeszcze napisać o panu Adamie. Przed operacją był bardzo skupiony, zamknięty w sobie, ale sprawiał wrażenie spokojnego, był uprzejmy i grzeczny dla wszystkich. Po operacji? - Pseudonim - "Perszing" nadany przez pielęgniarki był bardzo trafny. Błyskawicznie "zbierał się". Czynił szybkie postępy w samoobsłudze, golił się zręcznie, goił się pięknie.

Wciąż pytał, kiedy zaczniemy uczyć się mówić. Jestem głęboko przekonana, że znam przyczynę tej kapitalnej postawy. Wypatrzyłam ją. Każde popołudnie pana Adama wyglądało tak: leżał czyściutki, pachnący, ogolony, na wznak na łóżku. Żona z głową podpartą na łokciach, na jego poduszce, z uśmiechem szeptała mu coś blisko twarzy. Śmiali się cichutko, ściskali za ręce, przypominali zakochanych nastolatków. W nogach łóżka, akurat między stopami a kolanami pana Adama leżała na kołdrze kolorowa plansza "Chińczyka", czasem "Eurobisnesu", "Piotruś", a po obu stronach łóżka na pół leżąc cichutko grali sobie - Pawełek i Agnieszka. Zachowanie wszystkich czworga było takie naturalne, spokojne, ciepłe, emanowała z nich autentyczna miłość. Korciło mnie żeby zrobić im zdjęcie z ukrycia, tylko, - po co? Im nie było chyba potrzebne, pokazując je innym można by komuś zadać ból. Ja - mam ten piękny obraz w pamięci na zawsze. Zażartowałam kiedyś: "Agnieszka, bierki też przyniesiecie?". Wszyscy czworo wybuchnęli wesołym śmiechem. To było kilka lat temu. Losy pana Adama potoczyły się - jak sam mówi swym znakomicie opanowanym głosem - bardzo szczęśliwie. Moja sytuacja była przez wiele lat o tyle trudna, że nie miałam pomocy psychologicznej. Ale właśnie przez to nauczyłam się wiele. Dochodziłam sama niezwykle ostrożnie do głębokiej wiedzy praktycznej. Już od dawna "nie boję się" żadnego pacjenta, jego reakcji, nie boję się też, że komuś wyrządzam przykrość czy krzywdę, nie męczę się, więc już tak jak kiedyś, a poprzez to więcej energii zużywam na terapię. Mam też większą odwagę na podejmowanie prób zadziałania w kontaktach z chorymi poprzez humor, a gdy udaje się nam wspólnie dojść do etapu żartowania, wiem, że będziemy mieli "z górki". Wszyscy pacjenci, z którymi pracowałam przez minione lata, są niby podobni w swych losach, nawet w wyglądzie, a jednocześnie jakże niepowtarzalni. Mój przyjaciel spytał mnie kiedyś, czy nie myślałam, by o nich pisać. Przekonywał, że mogłaby powstać bardzo interesująca lektura. Przyznałam się, że piszę od jakiegoś czasu, zmieniam imiona moich bohaterów, lecz pozostawiam wierne, prawdziwe ich historie. Tych, którzy żyją i tych, którzy już, niestety odeszli na zawsze, bo w każdym jest ta przysłowiowa "pestka", którą podobno każdy z nas nosi w swojej duszy. Jestem zaszczyczona tym, że wielu z nich okazało mi ją za życia, z potrzeby udręczonego serca. Nie miałabym jednak odwagi myśleć o druku tych wspomnień, bo uważam, że nie wszystko jest do sprzedania. Są rzeczy, które powinny pozostać w ukryciu, między nami, a myślę tu o chwilach pełnych łez udręki przed operacją, o ostatnich wypowiedziach swym naturalnym głosem słowach, o radości" wykluwania się" nowego



głosu, o zwierzeniach, wyznaniach, pożegnaniach...

Przechowuję te wszystkie bliskie sercu fotografie, listy, widokówki, i te kartki pisane tuż po operacji, z przyćmionym jeszcze narkozą umysłem, z pozjadanymi literami, pisane koślawo w pozycji na plecach. To, co napisałam o NICH i może jeszcze napiszę będzie jedynie w posiadaniu mojego syna. Dorastał z tymi moimi radościami, smutkami, refleksjami, rozumiał je. Może dzięki temu, co przeczyta, odkryje jakąś prawdę o życiu, może się dowie czegoś nowego o mnie. W książce, którą dostałam od wspaniałej dziewczyny - rehabilitowałam ją po udarze - znalazłam myśl, którą poniżej cytuję:

"wiara jest świątynią, żołnierzem, wodzem, który broni twierdzy. Miłość jest lekarzem, szpitalem, który leczy wszystkie choroby świata... ale nadzieja jest dzieckiem, małym dzieckiem, które w przeciwieństwie do starszych, nieprzystępnych i zawsze nazbyt zapracowanych sióstr: Wiary i Miłości, zawsze z uśmiechem powie "dzień dobry" ubogiemu, choremu i sierocie".

/Charles Peguy/

Często wobec ogromu ludzkiego lęku nie pozostaje mi nic innego, niż mówić z uśmiechem coraz to nowym pacjentom "dzień dobry", licząc na to, że przyjmą ten uśmiech, że uda się wprowadzić ich do świątyni Wiary przed oblicze Miłości, leczącej ponoć wszystkie choroby tego świata.

I jeszcze kilka słów o tych, którzy odeszli już na zawsze z naszego grona - cóż, bolesny temat ale... ilu ze zdrowych ludzi co dzień odchodzi niespodziewanie z tego świata? Przecież i my - dziś zdrowi nie znamy dnia ani godziny.

Ordynator Działu Chirurgii Głowy i Szyi, w którym pracuję ujął kiedyś ten problem w bardzo naturalny i prosty sposób twierdząc, że trochę lęku przed śmiercią na co dzień wszystkim nam się bardzo przydaje. Ogromnie sobie cenię doświadczenie, rady, poczucie humoru mojego Szefa, a także Jego dar obracania w żart moich niektórych utrapień zawodowych. Jemu zawdzięczam zaproszenie do współpracy w leczeniu osób z rakiem krtani. Jako pierwszy z ordynatorów dostrzegł pilną potrzebę zatrudnienia logopedy na oddziale szpitalnym, a na początku mej pracy pomógł nawiązać kontakty ze specjalistami z warszawskiej kliniki, skąd przywiozłam cenne wskazówki i obserwacje. Gdy przeżywałam okresy "posuchy sukcesu" na moim poletku okazywał nam wyrozumiałość i wsparcie. Jestem Mu za to wszystko bardzo wdzięczna.

Kończąc, chciałabym także serdecznie podziękować toryczne

Przewodniczącemu ZG PTL - Panu Krzysztofami Kujaw ińskiemu za nawiązanie kontaktu z naszym środowiskiem, ze mną, za niezwykle sympatyczną korespondencje., merytoryczne informacje dotyczące turnusów rehabilitacyjnych, szkolenia dla logopedów, za nadsyłanie poradników i innych materiałów przydatnych w mojej pracy, za krzepiące ciepło płynące z Jego listów i rozmów telefonicznych. Wyczuwam, że Pan Krzysztof w głębi serca wie, że - logopeda - też człowiek, w dodatku potrzebujący "głasków"!

mgr Maria Górecka - Lasota  
Logopeda  
Dział Chirurgii Głowy i Szyi  
Świętokrzyskiego Centrum Onkologii  
w Kielcach

/tel. domowy +(41) 34 28 305 – wieczorem/

/Poradnia Wad Słuchu +(41) 368 45 55 - od 8:00 - 13:00/



*Ćwiczenia w klubie  
Amazonka (Kielce)*



*Przygotowanie do Wigilii - panowie  
ubierają choinki (Kielce)*



?

## *"Powrót do normalnego życia "*

Pojawienie się schorzenia i laryngektomia zmienia nasze życie pod wieloma względami. Nie zawsze zdajemy sobie sprawę z wagi tego problemu przed operacją. Pojawia się pytanie "co ze mną będzie", kiedy opuszczamy szpital, a czasami i wcześniej.

Są ośrodki lecznicze, gdzie chory wchodzi w ostrą fazę rehabilitacji podejmowaną przez logopedów, foniatrów. W sytuacjach, kiedy chory zetknął się przed, a szczególnie po operacji z osobą, która posługuje się mową przetykową, fakt ten staje się bodźcem do przyjęcia odpowiedzialności za swe przyszłe życie. Im więcej poznamy trudności i dolegliwości naszego przyszłego życia, tym łatwiej nam w nie wchodzić.

Pogodzić się musieliśmy czasem po wielu nieprzespanych nocach -z tym, że laryngektomia ze swymi następstwami była zabiegiem ratującym nasze życie, które każdy kocha. Teraz wszystko leży w naszych rękach. Musimy znaleźć sens tego zmienionego życia.

Jeżeli tę podstawową zasadę codziennie będziemy mieli w pamięci, wtedy możemy odkryć w sobie te źródła energii, które dostarczą nam cierpliwości, wytrwałości i "wewnętrznego oddechu", aby w przebiegu dalszego życia opanować wszystkie trudności. Wielu laryngektomowanych reaguje na utratę swego głosu stanami depresyjnymi. Jedna z osób pisze: "...jeszcze rok temu byłam zaradnym pracownikiem i pomagałam ludziom. Teraz całymi dniami siedzę w domu, a na dźwięk telefonu płaczę, bo ja nie mogę podnieść słuchawki i z kimś porozmawiać..."

U innych zaś występuje wzmożona pobudliwość, czasem mająca charakter agresji. Taki stan rodzi przyjęcie założenia, że "ja mówię wyraźnie i dlatego nikt mnie nie rozumie". Są też przypadki - a jest ich może najwięcej - kiedy laryngektomowany wyłącza się z czynnego życia. Ilustruje taki stan wypowiedź: "...wyjście z domu to strach przed znajomymi, sąsiadami, których litość doprowadza mnie do szału..."

Te wymienione stany występują czasem łącznie. Wytwarzają one bardzo nieprzyjemną atmosferę w najbliższym otoczeniu. Reakcje takie są w zasadzie naturalne a nawet bardzo ludzkie. Pierwszym krokiem do przezwyciężenia będzie przyznanie się do nich. Może to nastąpić poprzez:

- kontakt z innymi ludźmi;
- czynne zaangażowanie w życie;
- uczestnictwo w wydarzeniach otoczenia.

### 4.3. *Piszą do nas...*

1. Zgłosiłem się do kontroli w Poradni Otolaryngologicznej w Państwowym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku. Wielką radością dla mnie była wiadomość od psychologa, że w kraju naszym powstało Towarzystwo Laryngektomowanych. Jestem po całkowitym usunięciu krtań. W maju 1990 roku usunięto mi w PSK w Białymstoku prawą stronę krtań z powodu raka a rok później, w maju 1991 roku - całą krtań. W chwili obecnej jestem już 18 m-cy po operacji. Na razie jest wszystko w porządku, uczę się mówić i mam nadzieję, że będę mówił głośno, gdyż posługuję się już mocnym szeptem. Gdyby nie suchość w ustach, którą mam od naświetlania lampami kobaltowymi, szept mój byłby jeszcze mocniejszy.

Do stanu, w którym się znajduję, już się przyzwyczailem, a ponieważ moim zainteresowaniem jest muzyka ( przed chorobą byłem czynnym członkiem amatorskiego zespołu artystycznego, posiadam również weryfikację pierwszego stopnia do prowadzenia amatorskich zespołów muzycznych), gram na zajęciach rytmiki w przedszkolach na pianinie oraz w kapeli ludowej na akordeonie i z tego tytułu nie mam czasu myśleć o swojej chorobie. Jednocześnie pragnę nadmienić, że powstała ona w drugiej połowie 1989 roku. Śpiewałem wtedy w chórze kościelnym. Ze względu na to, że brak było w chórze głosu tenora I, podjąłem się tej roli, lecz było to dla mnie za ciężkie.

#### 2. Bydgoszcz 22-04-2002

Szanowny Panie Przewodniczący

Bardzo serdecznie dziękuję za pamięć o Janie, za dobre słowa o Jego niewątpliwych zasługach dla PTL i za przysłanie mi "Biuletynu...", którego chcę Państwu szczerze pogratulować.

Pamiętam, że kiedy zakładaliśmy PTL (zakładaliśmy, bo ja miałam w tym swój mały udział, szczególnie, gdy chodzi o koncepcję, korespondencję i kontakty międzynarodowe: wspólnie odwiedzaliśmy laryngektomowanych w Paryżu, podejmowaliśmy Szwajcarów i korespondowaliśmy z Niemcami), było wtedy w planach podobne wydawnictwo, toteż cieszę się, że teraz ono zaistniało i że jest na tak wysokim merytorycznym i językowym poziomie....

Życzę Państwu i Panu osobiście dobrego zdrowia, wiele życiowego optymizmu i energii w prowadzeniu działalności PTL...

Z wyrazami szacunku M.K.

3. Zwracam się z prośbą do Zarządu Laryngektomowanych o jakąś bliższą informację o Związku. W lutym 18-02-97r. byłem na wczasach rehabilitacyjnych w sanatorium "Julianówka" w Ciechocinku. Trwały one dwa tygodnie. Lekarz prowadzący, oprócz zabiegów zalecił mi rehabilitację mowy. Przyjeżdżała do mnie z Torunia mgr rehabilitacji logopeda Pani Dorota Lewandowska. Zajęcia zaczęły się od drugiego dnia pobytu w sanatorium, aż do dnia wyjazdu (03-03-97). Ćwiczenia wymowy, mocnych spółgłosek i samogłosek oraz budowy zdań dochodziły do dość dobrych wyników. Wprawdzie nie było dźwięcznych odbić, ale mój szept stał się głośniejszy i zrozumialszy (nawet zacząłem gwizdać). Zajęcia trwały codziennie po 40 min. Według mnie był to za krótki okres na jakieś wspaniałe wyniki. Operację krtani wykonano w 1990 roku w Klinice we Wrocławiu. Żona pytała o jakąś pomoc: odpowiedzieli, że trzeba się starać w swoich przychodniach, a u nas nic takiego nie ma. Spotykam dużo ludzi w takim stanie jak ja. Są bezradni i nic nie słyszeli o żadnych Stowarzyszeniach. Adres do Waszego Towarzystwa dostałem od pani magister i prosiła mnie, żebym napisał do Was o udzielenie informacji. Proszę o odpowiedź.

4. Jestem po dwóch operacjach gardła (grudzień '95r.). Zabieg przeprowadzono w II Katedrze i Klinice Laryngologii Śląskiej Akademii Medycznej w Zabrze. Mam obecnie usuniętą krtani. Przeszedłem również naświetlanie kobaltem w Instytucie Onkologii w Gliwicach.

Dowiedziałem się, że z Waszej strony mogę liczyć na pomoc w nauce mowy przetykowej na turnusach rehabilitacyjnych w Borach Tucholskich oraz na innego rodzaju pomoc.

5. Nazywam się T.K.. Mam 43 lata. Jestem zameżna i oboje z mężem mamy na utrzymaniu dwójkę uczących się dzieci. 12-02-1996 r. ze względu na nowotwór usunięto mi operacyjnie krtani. Dowiedziałam się, że w sprawach zakupów pewnych niezbędnych rzeczy jesteście bardzo pomocni ludziom takim jak ja. Dlatego proszę, o ile to możliwe o przesłanie mi:  
1. podręcznika do nauki przetykowej  
2. osłony tracheostomy pod prysznic  
3. apaszki w jasnych kolorach - sztuk 2.

6. Zwracam się z prośbą o pomoc w terapii mego męża, który jest po operacji raka krtani. Usunięto mu krtani, węzły chłonne, śliniankę, część tkanki tłuszczowej. Po zagojeniu się blizn miał pobierać naświetlania w Instytucie Onkologii w Gliwicach. Jednakże lekarz stwierdził, że z powodu rozległości operacji naświetlań nie będą mu podawać. Mąż teraz

czuje się dobrze, (operacja była 4-10-1996) ale ja bardzo się boję, nie wiem, jak mogłabym mu pomóc. Co miesiąc mamy jeździć do kontroli, ale lekarz tylko pyta, czy się dobrze czuje, zerknie na otwór w szyi i nic.

7. W odpowiedzi na pismo z dnia 7-12-1996 nr 121/96 stwierdzam, że w sklepie prowadzonym przez panią Irminę Wilary w Toruniu przy ul. Dekerta 1, nie ma sprzętu dla osób laryngektomowanych jak podano w piśmie. Proszę uprzejmie o wskazanie innego adresu, pod którym można kupić ochraniacz pod przysznic i protezę elektryczną krtani produkcji krajowej.

8. Jestem po operacyjnym usunięciu krtani i piszę do Was w związku z moim problemem. Chciałbym znów umieć mówić, ale niestety nie posiadam tak dużych funduszy, aby odbywać naukę mówienia w naszym ośrodku. Bardzo proszę, jeśli to możliwe, abyście przysłali mi broszury lub książki do nauki mowy, o ile takie posiadacie.

9. Proszę o poinformowanie mnie w następującej sprawie: w dniu 18 kwietnia 1994 roku byłem operowany w Klinice Laryngologicznej we Wrocławiu na raka krtani, od 18 czerwca 1994 roku do 7 września 1994 brałem lampy w Klinice Onkologicznej we Wrocławiu. W tej chwili czuję się dobrze, ale mam kłopoty z mową, po prostu bardzo słabo mówię. Chciałbym odbyć kurs nauki mówienia w Waszym Towarzystwie.

W związku z tym proszę poinformować mnie, jak długo trwa taki kurs, jaki jest jego koszt, oraz czy jest możliwość zakwaterowania przy Waszym Towarzystwie. Interesują mnie koszty.

10. W dniu 18-05-1994 r. w Klinice w Gdańsku poddałem się zabiegowi usunięcia krtani i węzłów chłonnych. Obecnie jestem z tego względu bardzo załamany brakiem mowy. Posługuję się wyłącznie mową pisaną.

11. Jestem siostrą 24 - letniego chłopaka, który jest obecnie po operacji laryngektomii całkowitej. Niedawno otrzymałam do rąk "Poradnik dla Laryngektomowanych", w którym znalazłam Państwa adres.

## V. *Kącik poetycki*

### PRZYJACIEL -

To zdumiewający dar Drogocenny  
klejnot:  
TY i JA

Żadne lekarstwo nie jest cenniejsze  
Skuteczniejsze i pożyteczniejsze  
Do wyleczenia NAS z nieszczęścia  
Niż szczerzy przyjaciel  
Do którego można zwrócić się o pomoc W  
chwilach zwątpienia i zagubienia  
Z którym można dzielić szczęście  
W chwilach pełnej radości.

Świątynię przyjaźni trzeba wznosić nieustannie.  
Upada ona i wzbija się na kawałki  
Jeśli każdego poranka  
Nie rozpoczyna się pracy na nowo..



### *Jak się czuję*

Kiedy ktoś zapyta jak się dziś czuję  
Grzecznie mu odpowiem, że "dobrze, dziękuję" To, że  
mam artretyzm, to jeszcze nie wszystko astma, serce mi  
dokucza i mówię z zadyszką  
puls słaby, krew moja w cholesterol bogata,  
lecz dobrze się czuję jak na swoje lata!

Bez laseczki teraz chodzić już nie mogę  
choć zawsze wybieram najłatwiejszą drogę. W nocy  
przez bezsenność bardzo się morduję, ale przyjdzie  
ranek znów dobrze się czuję. Mam zawroty głowy,  
pamięć "figle płata", lecz dobrze się czuję jak na swój e  
lata!

Z wierszyka mojego ten sens się wywodzi, że kiedy  
starość i niemoc przychodzi,

to lepiej się zgodzić ze strzykaniem kości i  
nie opowiadać o swojej słabości.  
Zaciskając zęby z tym losem się pogódź i  
wszystkich wokoło chorobami nie nudź!

Powiadają "starość okresem jest złotym"  
kiedy spać się kładę zawsze myślę o tym  
"uszy" mam w pudełku, "zęby" w wodzie studznej  
oczy" na stoliku zanim się obudzę,  
Jeszcze przed zaśnięciem ta myśl mnie nurtuje,  
czy to wszystkie części, które się wyjmuje?

Za czasów młodości - mówię bez przesady łatwe  
były biegi, skłony i przysiady.  
W średnim wieku jeszcze tyle sił zostało,  
żeby bez zmęczenia przetańczyć noc całą.  
A teraz na starość czasy się zmieniły,  
spacerkiem do sklepu, z powrotem bez sił.

Dobra rada dla tych, którzy się starzeją  
niech zęby zacisną i z życia się śmieją!  
Kiedy wstaną rano, części pozbierają  
niech rubrykę zgonów w prasie przeczytają.  
Jeśli ich nazwiska tam nie figurują  
to znaczy, że zdrowi i dobrze się czują!

Autor: Major Stanisław Jakiel

## *Sprostowanie*

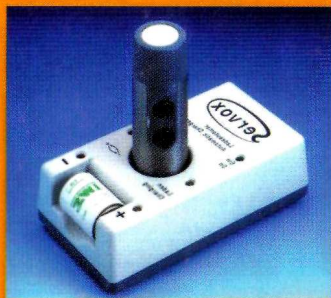
W Biuletynie Informacyjnym PTL Nr 0/2002 na str. 11 wiersz 11 od góry mylnie wpisano imię jednego z założycieli i pierwszego przewodniczącego Zarządu Oddziału Rejonowego PTL w Toruniu. Powinno być Mirosław Czajka - za co przepraszamy.



MaJeR Sp. z o.o.

Możliwość dofinansowania  
przez Kasy Chorych !

## Servox Inton



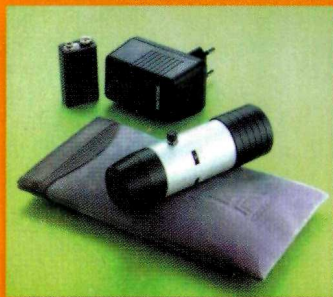
Oferujemy elektroniczne  
urządzenia zastępujące mowę  
u osób po resekcji krtani.

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 krtąń.

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*<sup>®</sup>  
**ZDROWY STYL**