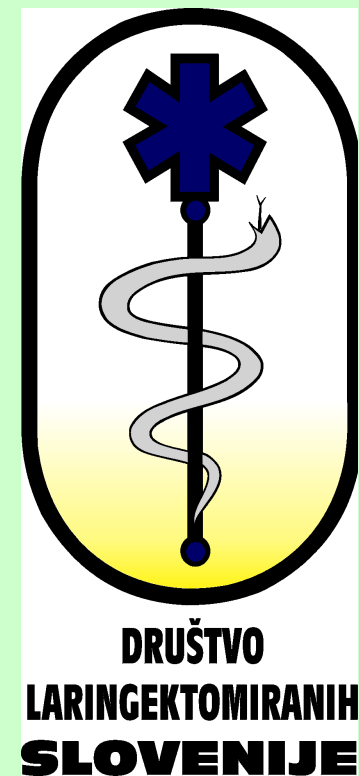


PREDSTAVITEV DRUŠTVA

- Društvo ustanovljeno leta 1982
- Je enovito
- Deluje na celotnem območju Slovenije
- Sedaj vključuje okoli 280 laringektomiranih oseb in okoli 150 stalnih podpornih članov



Sedež društva:
LJUBLJANA,
Parmova 53

Nekaj podatkov:

- Je invalidska organizacija
- Je reprezentativna invalidska organizacija
- Ima ponovno potrjen status društva ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega in socialnega varstva
- Je član NSIOS
- Sodeluje v Svetu FIHO
- Je član Socialne zbornice Slovenije
- Je član C.E.L. (Confederation Europeenne des Laryngectomises)
- Ima tesne stike s sorodnimi društvi v Evropi

Nekaj podatkov 2

Sedež društva:

Na Parmovi 53 v Ljubljani :

V Mariboru za potrebe PK Štajerska in Koroška

- 1 manjši prostor 25 m² za delovanje

NAJEM

V Tolminu za potrebe PK Severna Primorska

- 1 manjši prostor 12 m²
- za delovanje PK



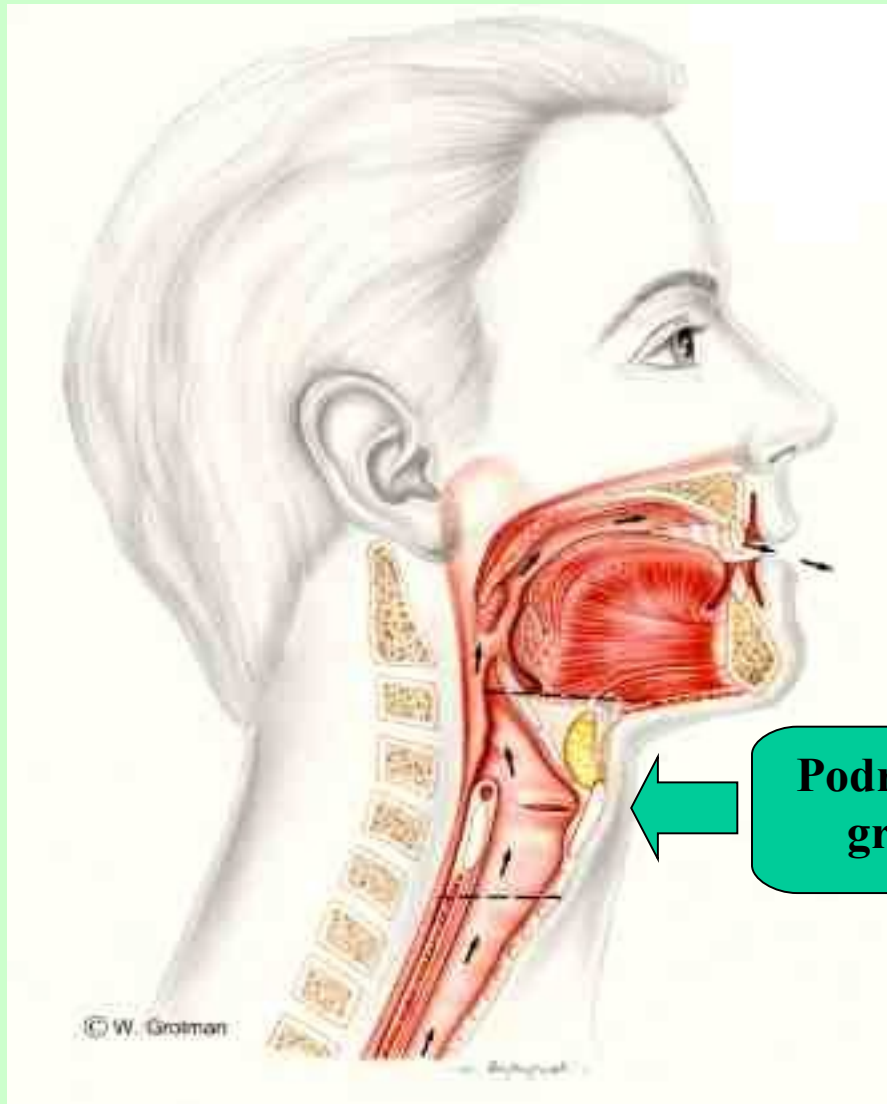
Kdo so laringektomirani

- **To so osebe, ki jim je bilo zaradi raka na grlu v celoti ali delno odstranjeno grlo.**

Posledice odstranitve:

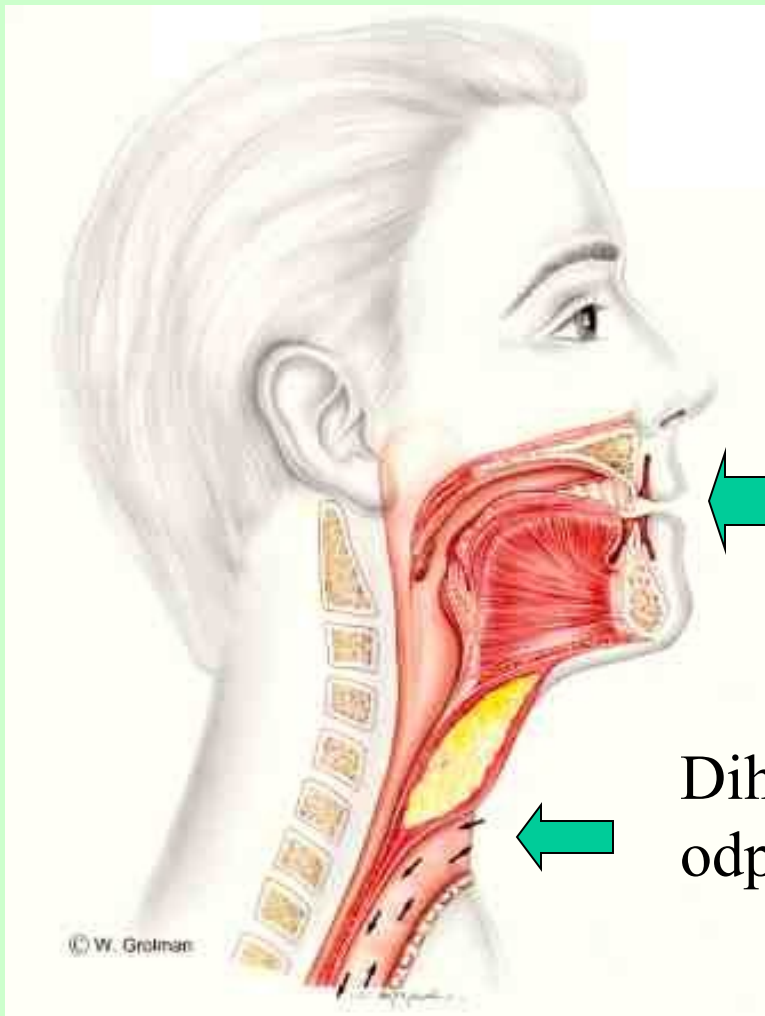
- Izguba glasu
- Izguba vonja
- Poslabšana zmožnost okušanja
- Oteženo dvigovanje bremen
- Oteženo izkašljevanje
- Spremenjen način dihanja-skozi odprtino na vratu
- Težave: ne ogret in ne očiščen ter ne navlažen zrak – pogosta vnetja dihal

Običajni pogled na usta in grlo



**Področje
grla**

Stanje po laringektomiji

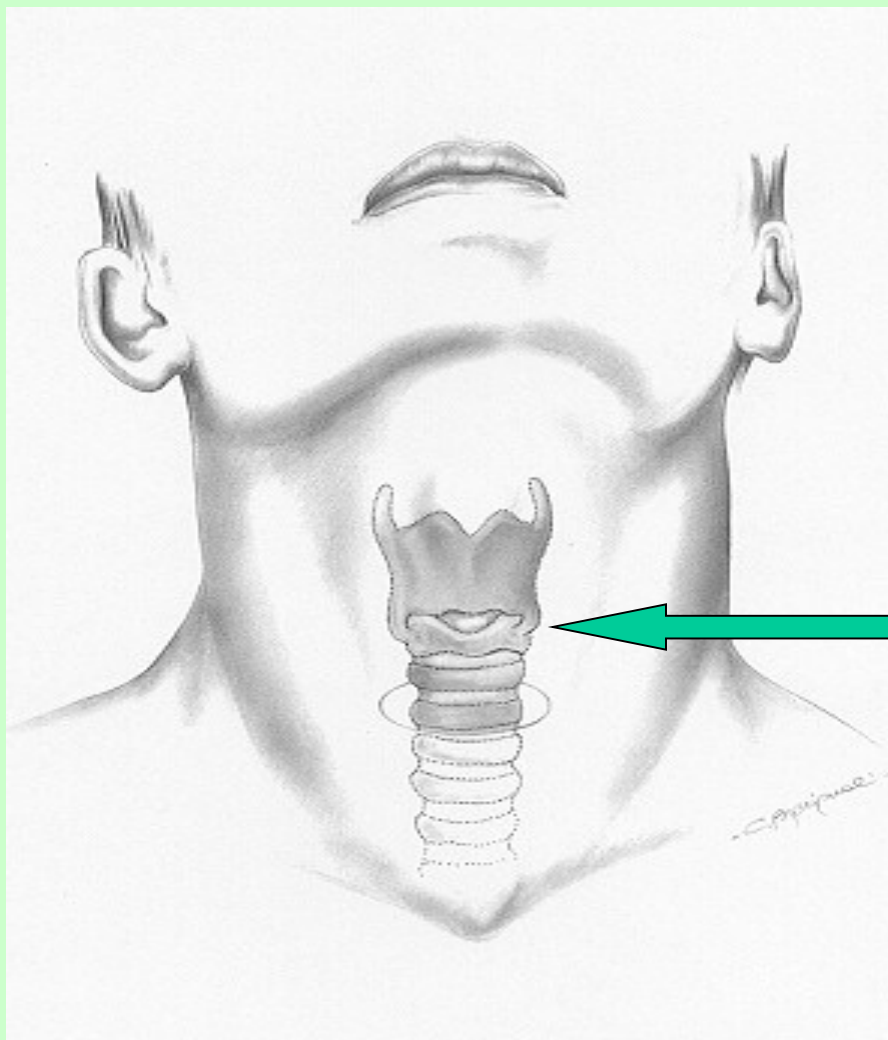


Usta in nos sta povezana le s požiralnikom

Dihamo skozi odprtino na vratu

Pri obsežnih operativnih posegih so prizadeti tudi resonančni prostori in artikulacijski organi

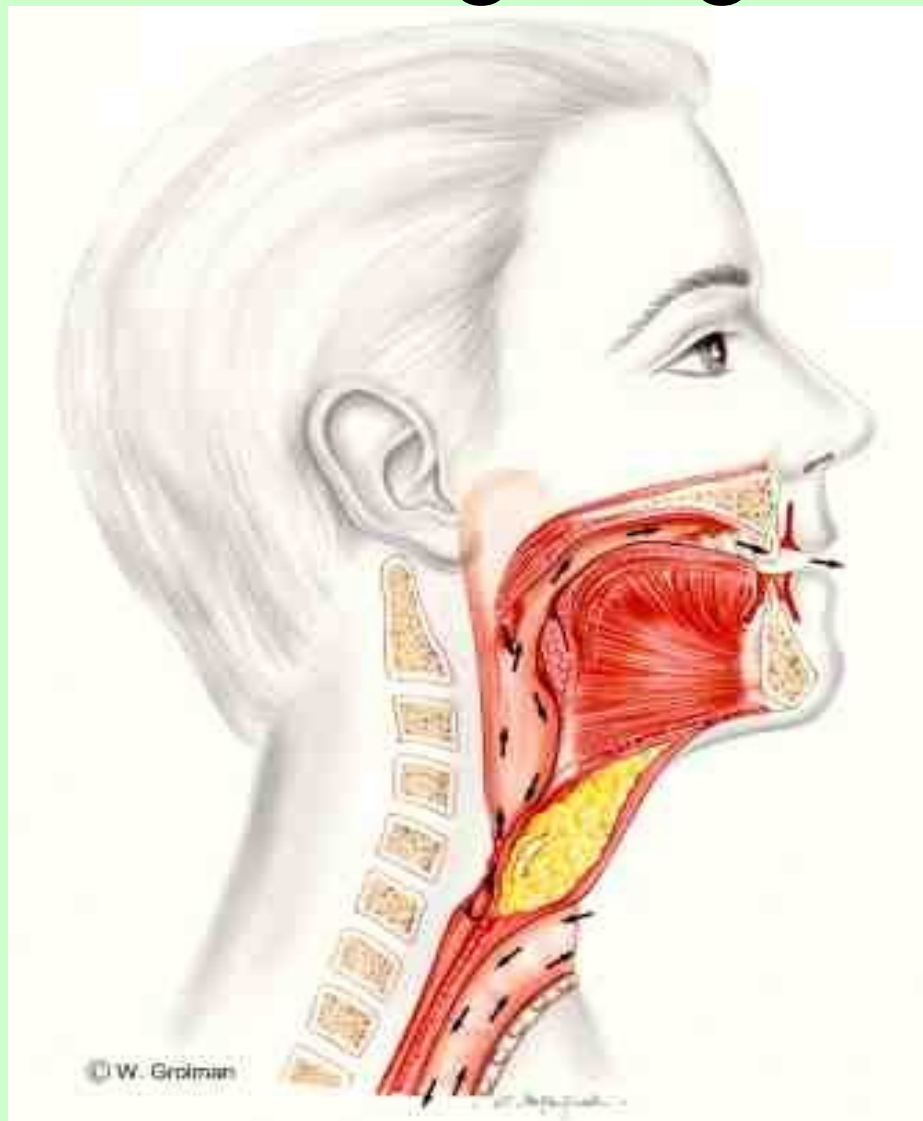
Odstranjeno grlo pri laringektomiji



NAČINI NADOMESTNEGA GOVORA

- Ezofagalni govor - govor s požiralnikom
- Govor s pomočjo traheoezofagalne proteze
- Govor s pomočjo govornega aparata
- Drugi načini (malo uporabni)

Ezofagalni govor



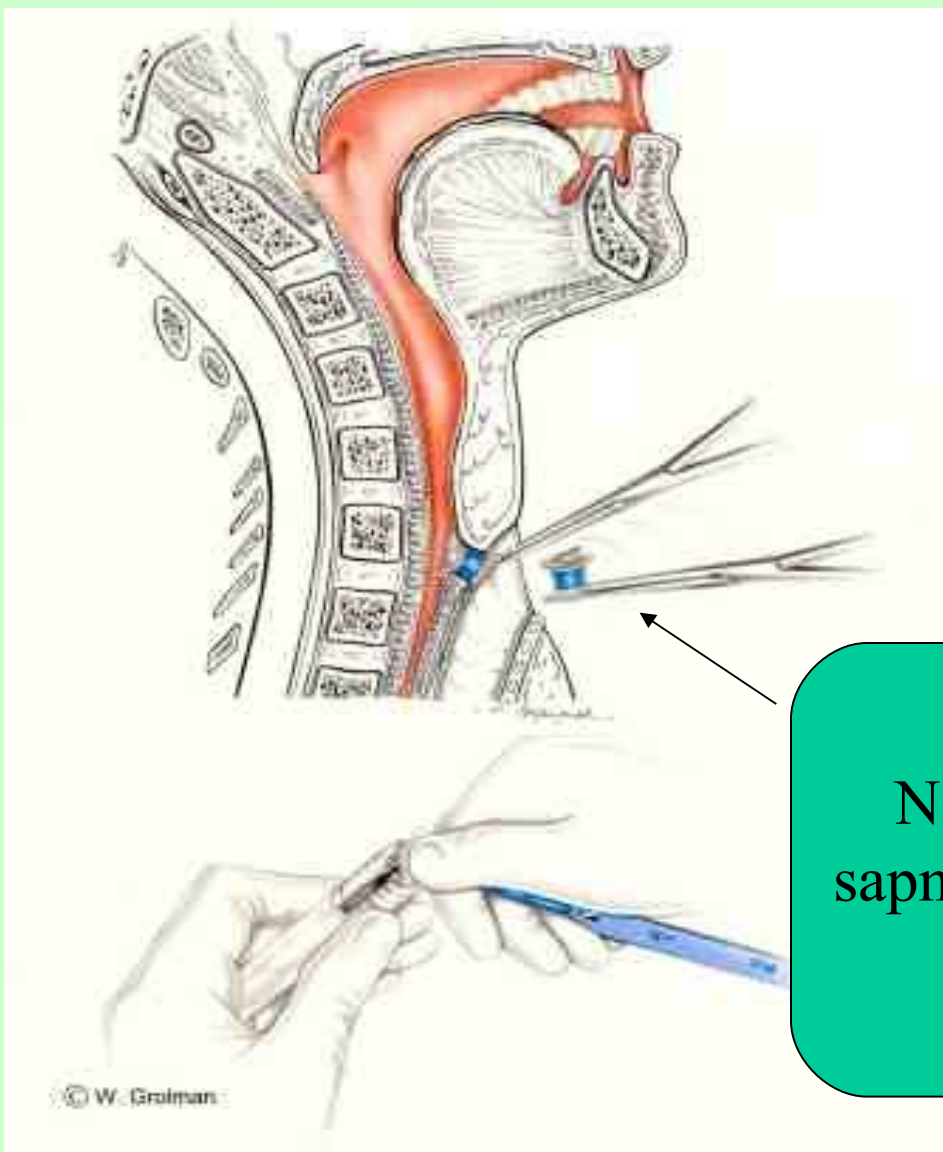
ZNAČILNOSTI EZOFAGALNEGA GOVORA

- Trajanj tona: 5-6 s (22s ž, 30s m)
- Obseg glasu : 3 toni – ene oktave, nekateri celo 2 oktavi (3 oktave)
- Glasnost: 15-20 Db (100dB)

PREDNOSTI IN SLABOSTI EZOFAGALNGA GOVORA

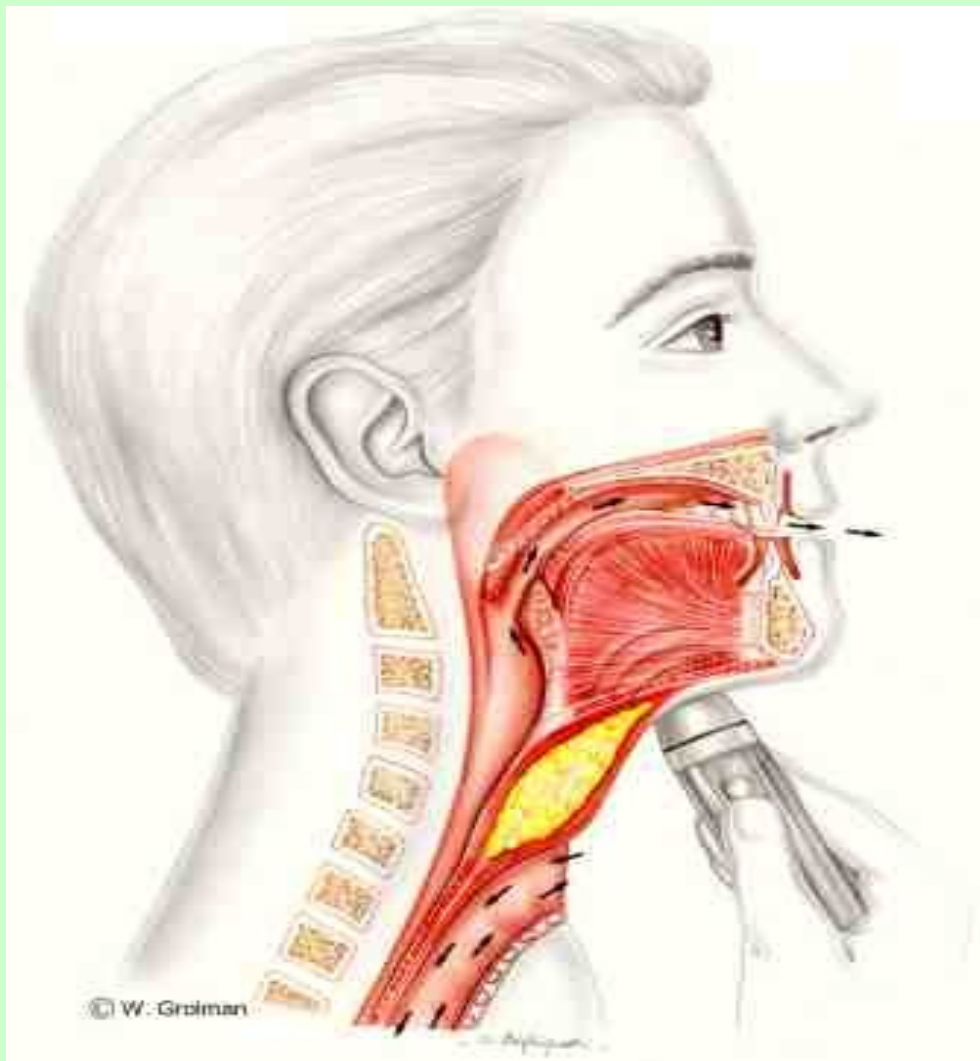
- Ni potrebno imeti nobenega pripomočka in roke so proste
- Govorec lahko doseže določeno višino in glasnost in regulira dinamiko govora
- Učenje je lahko dolgotrajno in naporno in nekaterim ga ne uspe osvojiti
- Izreka mora biti brezhibna, sicer je razumljivost zelo slaba
- V hrupu se ga težko sliši (ojačevalci)

Govor z govorno protezo



Govorna proteza
Naredi se preboj med
sapnikom in požiralnikom
ter vstavi proteza

Govor z govornim aparatom



Socialni programi DLS:

- Učenje nadomestnega govora
- Psihosocialna rehabilitacija
- Izvajanje prog. za ohranjevanje zdravja
- Priprava in izdajanje glasila ter publikacij
- Pomoč prostovoljcev na domu laringektom.
- Usposabljanje prostovoljcev
- Izvajanje prog. za preprečevanje soc.izključenosti
- Izvajanje psihosocialne pomoči osebam pred in po operaciji
- Spodbujanje in podpora kulturni ustvarjal.
- Zagovorništvo in zagotavljanje občasne pomoči

Učenje nadomestnega govora

- Učenje se prične že v bolnišnici, kot reden proces rehabilitacije, ki ga zdravstvo izvaja v okviru osnovnega zdravstvenega zavarovanja;
- Ne zadošča, večina se v tem času ne nauči uporabe nadomestnega govora;
- Za učenje nad. govora potrebno od 6 do 12 mesecev ali nekaj let;
- Učenje nadom. govora samo na ORL kliniki v Ljubljani in Mariboru;

Učenje nadomestnega govora v DLS

- 2 krat letno po 1 teden
- Skupina po 15 laringektomiranih in njihovih zakoncev
- 2 logopeda in psiholog ter 4 pomočniki logopeda
- **Cilji:**
 - spodbujati laringektomiranega za učenje kakršnegakoli razumljivega načina govornega sporazumevanja ali mu izboljšati izgovorjavo
 - pomagati mu odstraniti manjvrednostne občutke
 - vliti mu samospoštovanje in samozaupanje
 - osvoboditi ga strahu pred javnostjo
 - spodbuditi ga skupaj z zakoncem k aktivnemu sodelovanju v skupini

Cilji učenja nadomestnega govora

- naučiti ga aktivnega izkoriščanja prostega časa
- naučiti ga vključevanja v socialno okolje
- spodbuditi ga k navezovanju prijateljskih stikov
- naučiti ga aktivnega sodelovanja na družabnih prireditvah

Pomoč osebam pred in po operaciji grla

- **Cilji:**
- pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri odločitvi za operacijo laringektomije z predstavitvijo posledic s pomočjo zdravstvenega osebja
- obveščanje laringektomiranih o njihovih pravicah, razpoložljivih zaščitnih sredstvih in dostopnosti socialnih storitev
- seznanjanje bolnikov z društvenimi programi in poziv za aktivno vključitev v delo društva

Pomoč prostovoljcev pri izvajanju socialnih aktivnosti na domu laringektomiranih

- Zaradi razpršenosti članstva po vsej, je društvo organizirano v 19 poverjeništev
- Poverjeniki - dobro rehabilitirani člani, ki so opravili uvajalni seminar
- obiskovanje članov, razgovor z njim in svojci, spodbujanje, svetovanje v okviru pristojnosti, seznanjanje člana z delovanjem društva ter navezovanje stikov z laringektomiranimi, ki še niso vključeni v društvo in njihovo osveščanje.

Ohranjevanje zdravja

Zaradi številnih posledic, ki jih pušča laringektomija s tem programom želimo :

- izboljšati telesno pripravljenost
- pomagati pri spreminjanju negativnih življenjskih navad in ustvarjanju novega aktivnega življenjskega sloga
- dvigniti samospoštovanje in samozaupanje
- spodbuditi k večji samoaktivnosti pri rehabilitaciji
- vlti samospoštovanje in samozaupanje
- odpraviti občutke nevrednosti in strahu pred javnostjo
- pomagati pri ponovnem vzpostavljanju ugodnega partnerskega odnosa
- spodbuditi k aktivnemu sodelovanju v skupini in ustvarjanju prijateljskih stikov
- izboljšati zmožnost medsebojnega komuniciranja

Psihosocialna rehabilitacija

- **spodbujanje laringektomiranih pri obvladovanju spremenjene življenjske situacije;**
- **dvigovanje samozavesti, pozitivne samopodobe in samospoštovanja**
- **sprejemanje svoje drugačnosti kot izziv za zavestne spremembe življenjskega sloga in naravnosti**
- **odpravljanje občutkov manjvrednosti in strahu pred javnostjo**
- **osvajanje tehnike samosprostitve ter premagovanja negativnih čustev, tako svojih, kot čustev pri osebah, s katerimi živijo in imajo tesne socialne stike**
- **redefiniranje vzajemnega in naklonjenega partnerskega odnosa**
- **načrtovanje in vsakodnevno izvajanje prostočasnih aktivnosti (gibanje, zdravo in redno prehranjevanje, družabne aktivnosti v družini, v širšem socialnem okolju)**
- **sproščeno vključevanje v skupino, vzpostavljanje novih družabnih stikov**
- **medsebojna pomoč in podpora, z zavestnim spodbujanjem optimističnega pogleda na svet in svoj položaj v njem**

Usposabljanje prostovoljcev

- Delovanje DLS je v celoti temelji na prostovoljnem delu in zajema:
- vodenje društva in njegovih organizacijskih delov – Organi društva in Področni klubi (14 oseb)
- izvajanje naloge poverjenika- prostovoljca v programu Pomoč prostovoljcev pri izvajanju socialnih aktivnosti na domu laringektomiranih oseb (20 oseb)
- izvajanje naloge pomočnika logopeda v programu: Učenje nadomestnega govora (15 oseb)
- izvajanje vloge prostovoljca v ostalih socialnih programih, ki jih društvo izvaja (30 oseb)

V teh aktivnostih je vključenih okoli 40 oseb (nekateri nastopajo v več vlogah) ki jim preko različnih oblik permanentnega izobraževanja nudimo informacije, ki jih pri svojem delu potrebujejo.

Priprava in izdajanje glasila ter publikacij

- Laringektomirani se po operaciji radi pasivizirajo in kažejo težnje po umiku v socialno izolacijo. Razen tega precej članov prebiva v krajih, ki so oddaljeni od urbanih središč, kar ima za posledico pomanjkanje ustreznih informacij. Program ima za **cilj** izboljšati njihovo obveščenost in obsega:
- Izdajanje lastnega mesečnega informativnega glasila OBVESTILA
- Izdajanje promocijskega materiala (brošure, zgibanke)
- Sodelovanje v sredstvih javnega obveščanja (TV, radio, dnevniki, strokovne revije..)