

Petit guide sur la

LARYNGECTOMIE TOTALE

2023

CONTACTS

VOS INFORMATIONS PERSONNELLES :



Nom et prénom :



Adresse :
.....



Téléphone :



Nom et coordonnées de l'ORL :

.....
.....



Nom et coordonnées de l'orthophoniste :

.....
.....



Nom et coordonnées du référent matériel :

.....
.....



Nom et coordonnées du taxi :

.....
.....



Nom et coordonnées de l'infirmier.ère :

.....
.....

TABLE DES MATIERES



Grands principes	03
Qu'est-ce que la laryngectomie totale ?	04
Les soins	05
Voix et rééducation orthophonique	07
Déglutition et respiration	08
Vie quotidienne	09
L'implant phonatoire	10
La vie après : trucs et astuces	13
Glossaire et abréviations	15
Ressources	16



GRANDS PRINCIPES

01.

PAS DE GÉNÉRALITES

Toutes les informations écrites dans ce petit guide sont issues de paroles de patients concernés par la LT et d'orthophonistes travaillant dans le domaine.

Bien évidemment chacun est différent et ce qui fonctionne pour quelqu'un peut au contraire ne pas fonctionner pour une autre personne.

Les chiffres et conseils sont donnés à titre informatif, en aucun cas ils ne peuvent être généralisés et appliqués à chaque patient.

02.

CONFIANCE ET BIENVEILLANCE

Personne ne sait mieux que vous-même ce que vous vivez et ressentez. Faites-vous confiance et restez à l'écoute de votre corps et de ses signaux.

Il est normal d'avoir besoin de temps pour accepter.

03.

COMMUNICATION

Ne restez pas dans le doute. Si vous avez la moindre question, contactez un professionnel en qui vous avez confiance, il sera heureux de pouvoir y répondre.



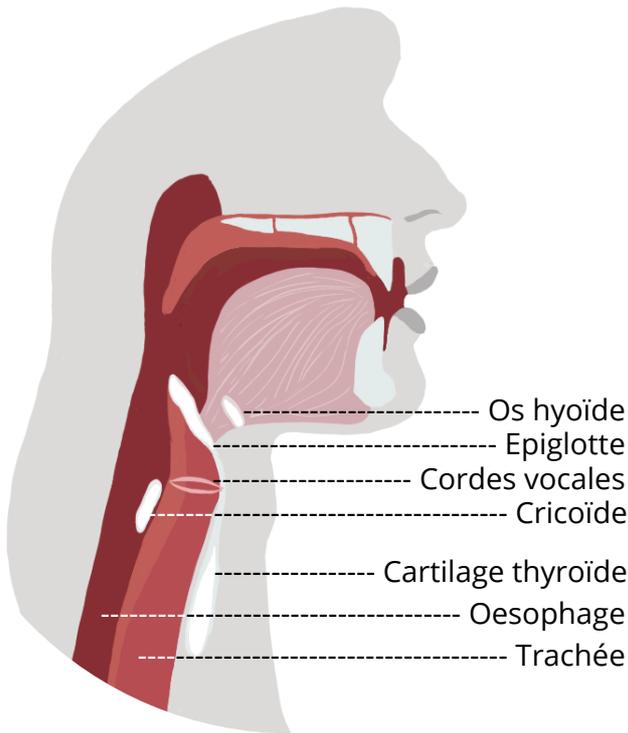
Parole de patient...

"Ça va bien se passer, faut pas s'en faire"

B.

QU'EST CE QUE ...

LA LARYNGECTOMIE TOTALE ?



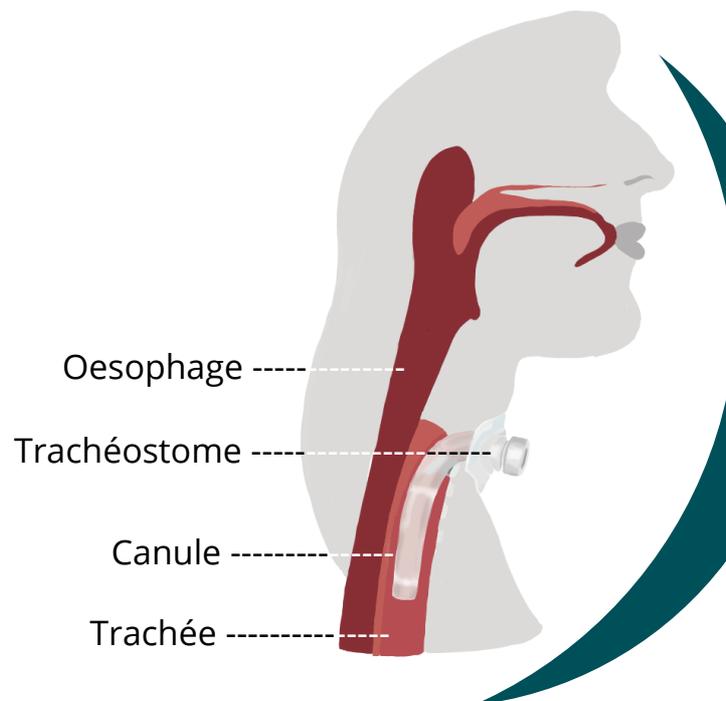
Laryngectomie totale

La laryngectomie totale est une opération qui consiste à **retirer la totalité du larynx**, y compris les cordes vocales, dans le cadre d'un cancer.

Cette chirurgie est indiquée pour **enlever la tumeur** dans le cas où les autres traitements ne sont plus/pas suffisants.

L'opération

Pendant l'opération, le chirurgien crée un orifice à l'avant du cou appelé trachéostome. Celui-ci communique donc directement avec la trachée. La respiration s'effectue désormais uniquement par cet orifice.



Bien différencier ...

- **Trachéotomie = provisoire**

C'est une **ouverture provisoire** au niveau de la trachée (située à l'avant du cou), dans laquelle est insérée une canule permettant la respiration.

- **Trachéostomie = définitif**

La trachée est suturée à la peau du cou formant alors une **ouverture définitive** qui devient la **nouvelle voie respiratoire**.

LES SOINS

LA RADIOTHERAPIE

Nombre moyen de séances : 24 à 30 séances
Durée moyenne d'une séance : 5 mn

Elle peut être proposée en complément de la chirurgie. Son objectif est de cibler les cellules tumorales, par des rayons, afin d'**éviter** les **risques de récurrence**. Durant ce temps, des effets secondaires sont possibles, notamment :

- une rigidité des tissus
- un serrage au niveau de l'œsophage
- des douleurs
- des rougeurs, des brûlures



Ayant des conséquences sur la **voix** et l'**alimentation**

La peau de votre cou est très sensible. Pensez à bien l'hydrater en lui appliquant une crème hydratante au Ph neutre.

NB : Avant les rayons...

La peau doit être **sèche** et **propre**. N'appliquez pas de crème hydratante dans l'heure qui précède ou vous risquez d'aggraver les effets des rayons.

Pour les rayons, un masque de radiothérapie sera créé sur mesure avec une ouverture au niveau de votre trachéostome afin que vous soyez le plus confortable possible.



Parole de patient...

Pour contrer les effets des rayons, j'ai utilisé des plaques d'ardoise. En plaçant une à côté des zones irradiées, elles captaient la chaleur.

B.

LES SOINS

SOINS INFIRMIERS

À votre retour au domicile, vous pourrez bénéficier de soins infirmiers.

Parmi différents soins, ils vont s'occuper de **nettoyer** votre implant et votre trachéostome (*excepté si vous êtes autonome pour faire ce soin*).

En effet, il est nécessaire que l'implant (si vous en avez un) et le trachéostome soient nettoyés quotidiennement, pour permettre le passage de l'air. Cependant, il est possible que votre infirmier/ère ne connaisse pas les gestes nécessaires pour réaliser ce soin. N'hésitez pas à lui montrer ce livret et l'explication des gestes d'hygiène (p.9).

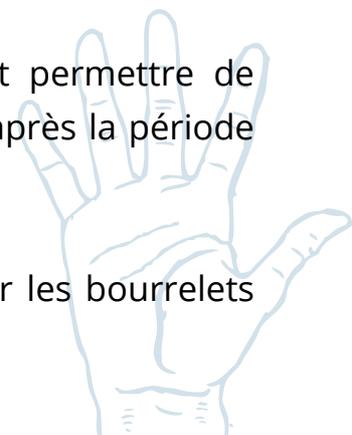
Si besoin de plus d'informations, ne pas hésiter à se mettre en relation avec quelqu'un qui pourra expliquer voire montrer le geste (orthophoniste, infirmier.ère spécialisée en ORL...)

KINÉSITHÉRAPIE - OSTÉOPATHIE

Il ne faut pas hésiter à y recourir. Ces soins peuvent notamment permettre de **détendre** toute la zone du cou qui a tendance à se crisper, surtout après la période des rayons.

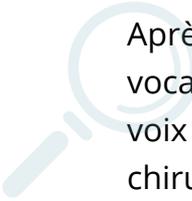
Ils participent également à **réduire** l'œdème lorsqu'il y en a et éviter les bourrelets cicatriciels.

Ils permettent ainsi de retrouver une meilleure **mobilité** et **sensibilité** des membres supérieurs, de la zone du cou et du visage et donc de faciliter la phonation.



LES CONSEQUENCES PHYSIOLOGIQUES

VOIX ET REEDUCATION ORTHOPHONIQUE



Après l'opération, vous ne pourrez plus utiliser votre voix habituelle car les cordes vocales ont été retirées. Cependant, il vous sera possible de communiquer grâce à une voix dite de **substitution**. Une **rééducation orthophonique** est nécessaire après la chirurgie de laryngectomie totale afin de pouvoir apprendre cette nouvelle voix.

La voix trachéo-oesophagienne (VTO)

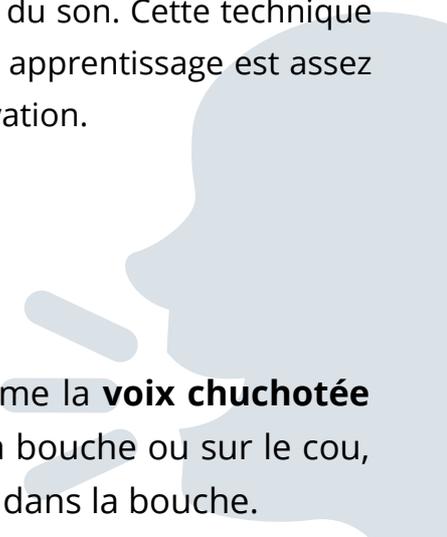
Si vous êtes porteurs d'un **implant phonatoire**, l'orthophoniste va travailler avec vous la **voix trachéo-oesophagienne** : il s'agit de faire passer l'air des poumons vers l'œsophage à travers l'implant phonatoire, situé entre la trachée et l'œsophage dans une fistule créée par le chirurgien lors de l'opération. L'air va ainsi faire **vibrer** la bouche œsophagienne et donc donner du son. Cette technique peut être mise en place plus ou moins rapidement selon les patients. Elle nécessite d'obturer le trachéostome avec le doigt. Toutefois, une fois que la VTO est bien maîtrisée, un kit main-libre existe et peut vous permettre de vous libérer de cette contrainte.

La voix oro-oesophagienne (VOO)

Vous pouvez aussi apprendre avec votre orthophoniste la **voix oro-oesophagienne**. Le principe est d'injecter de l'air dans l'œsophage, puis de le laisser remonter en **éructation contrôlée**, faisant vibrer la bouche œsophagienne et donnant donc du son. Cette technique permet de s'exprimer en ayant les deux mains libres. Toutefois, son apprentissage est assez long (entre 6 mois et 1 an en moyenne) et nécessite donc de la motivation.

Autres techniques

Enfin, il est possible d'avoir recours à d'autres techniques, comme la **voix chuchotée** ou le **laryngophone**, un appareil vibreur à placer autour de la bouche ou sur le cou, qui permet d'amplifier l'intensité sonore de l'air naturel contenu dans la bouche.

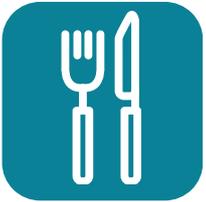


LA DEGLUTITION



Changements anatomiques

Les voies respiratoire et digestive sont à présent **indépendantes**, il n'y a donc plus de risque de fausses routes lors de la déglutition. Toutefois, l'opération peut rendre l'œsophage moins souple voire réduire son diamètre rendant plus difficile le passage des aliments.



Reprise de l'alimentation

Au début, l'alimentation se fait par sonde nasogastrique et puis par textures modifiées. Petit à petit l'œsophage va retrouver de la souplesse et permettre un retour à une alimentation normale dans la majorité des cas. Pendant cette période, manger demande un effort accru et il n'est pas rare d'avoir moins d'appétit. Néanmoins la cicatrisation nécessite des **apports nutritifs** et **hydriques suffisants**, il faut donc y prêter attention.



Goût et odorat

L'opération et les différents soins (comme la radiothérapie) peuvent altérer votre goût et votre odorat :

- diminution générale des perceptions
- mauvaises reconnaissances
- impression de sentir des odeurs particulières

Des techniques de rééducation existent pour améliorer ces fonctions.

LA RESPIRATION

Elle se fait désormais par le **trachéostome**. L'air arrive directement dans la trachée et n'est donc plus réchauffé, humidifié, ni filtré par les voies naturelles.

Ces fonctions sont dorénavant assurées par le filtre ECH (échangeur de chaleur et d'humidité).

Lorsque l'air est plus sec qu'habituellement, un humidificateur d'air peut être utilisé pour prévenir la sécheresse de la trachée.

La canule durant la **journée** est **transitoire**. Elle permet de calibrer votre trachéostome le temps que la cicatrisation soit effective et que son diamètre soit stable. Le calibre est dans un premier temps porté durant 24h. Petit à petit, vous allez pouvoir le retirer, avec l'accord du médecin, en augmentant progressivement les moments sans canule. La **nuit**, elle doit être portée en **permanence**.



Pensez à retester régulièrement le diamètre du trachéostome en essayant votre canule.

VIE QUOTIDIENNE ET HYGIENE

SOIN DU TRACHEOSTOME

Vous aurez besoin...



Savon non gras



Eau



Compresse



Lampe



Miroir



Pince

Nettoyez la peau autour de votre trachéostome à l'aide d'une compresse imbibée d'eau ou de sérum physiologique. La pince peut vous aider à retirer les éventuelles sécrétions et croûtes. Assurez-vous que les contours soient bien secs avant de poser l'adhésif. Un adhésif collé sur une peau grasse ou humide risque de tenir moins longtemps.

Restez prudent à ne pas introduire la compresse dans le trachéostome.

SOIN DE LA CANULE

Vous aurez besoin...



Savon non gras



Eau



Gel hydrosoluble



Écouvillon



Lampe



Miroir

Retirez votre canule et passez-la sous l'eau pour retirer les sécrétions. Vous pouvez vous aider de l'écouvillon pour plus d'efficacité. Nettoyez-la ensuite avec un savon non gras, puis rincez à l'eau claire. Avant de remettre votre canule, assurez-vous qu'elle soit bien sèche.

Lorsque vous remettez votre canule, vous pouvez utiliser un gel à base d'eau (la graisse endommage votre matériel) pour faciliter son passage dans le trachéostome.

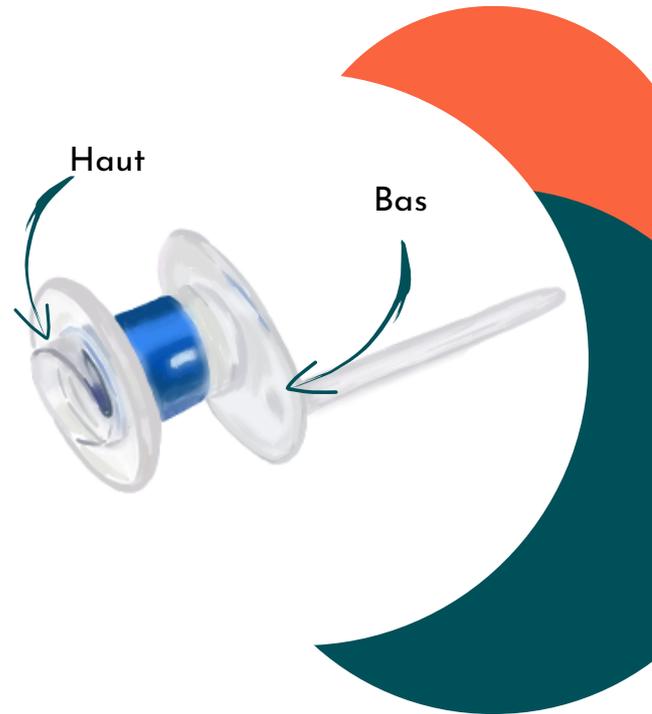
SOIN DE L'IMPLANT

A l'aide d'une compresse, humidifiez l'écouvillon. Rentrez l'écouvillon adapté tout droit dans l'implant puis enfoncez-le jusqu'à la butée. N'hésitez pas à utiliser une lampe pour plus de précision. Tournez l'écouvillon dans l'implant puis retirez-le en l'amenant vers vous. Répétez plusieurs fois si nécessaire, jusqu'à ce que l'écouvillon revienne propre.

ZOOM SUR ... L'IMPLANT PHONATOIRE

L'implant phonatoire est un petit tube placé entre la trachée et l'œsophage. C'est une **valve** qui s'ouvre uniquement dans le sens poumons - œsophage afin de laisser passer l'air dans l'œsophage. Elle est fermée dans le sens œsophage - poumons afin d'assurer la **sécurité** des voies respiratoires en évitant le passage d'aliments ou de salive dans la trachée et donc dans vos poumons.

Cependant, une **fuite** de l'implant peut arriver, laissant passer une partie du bol alimentaire ou de la salive du côté de la trachée, il faut alors le **remplacer** rapidement. Cette fuite peut se faire par la valve ou autour de l'implant.



La forme de votre implant est asymétrique. Lorsque vous effectuez vos soins, pensez à orienter la partie allongée vers le bas.

Comment repérer une fuite d'implant ?

Signes d'alerte :

- Toux inhabituelle lorsque vous buvez ou mangez
- Sécrétion colorée dans l'implant

→ Nettoyez l'implant pour être sûr que la valve n'est pas bloquée en ouverture par une sécrétion puis prendre une petite gorgée d'eau (les fuites commencent souvent avec les liquides) et vérifiez s'il y a un passage dans la trachée

Que faire dans ce cas ?

Conduite à tenir : Se rendre aux **urgences ORL** ou chez votre ORL dans la journée pour faire changer l'implant.

Si pas de possibilité d'aller aux urgences dans l'immédiat : épaissir l'eau et positionner la tête légèrement en arrière pour boire. Certaines marques proposent également un petit bouchon pour l'implant. Vous ne pourrez plus parler jusqu'au changement de l'implant mais cela vous permettra de continuer à manger normalement.

Moyenne du changement d'implant : tous les 3 à 6 mois mais une grande variabilité interindividuelle

VIE QUOTIDIENNE ET HYGIENE

MOUCHAGE ET TOUX



Votre “nez” se situe à présent au niveau du trachéostome. Il est donc important de penser à placer un mouchoir devant votre trachéostome lorsque vous tousez.

Comment se moucher ?

Placez le mouchoir face à votre trachéostome. Prenez une grande inspiration en gonflant vos poumons au maximum. Soufflez alors d'un coup sec par le trachéostome pour évacuer la sécrétion. Nettoyez ensuite avec une compresse.



Si vous sentez une toux venir, n'hésitez pas à retirer la cassette. Vous la maintiendrez ainsi propre plus longtemps et éviterez qu'elle soit éjectée avec la puissance du souffle.

ASPIRATION



Le mouchage ne suffit pas toujours à évacuer les sécrétions. Il est possible que vous ayez besoin parfois d'en aspirer.

L'ORL vous fera une prescription pour vous procurer le matériel d'aspiration. Vous devrez ensuite en faire la demande auprès de votre prestataire.



N'hésitez pas à aspirer les sécrétions qui pourraient s'être logées dans le filtre ECH afin d'éviter une consommation quotidienne trop importante.

HYDRATATION



Durant les semaines suivant l'opération, votre peau a besoin de se reposer et d'être hydratée.

Pensez à appliquer de la **crème hydratante** le soir avant de vous coucher pour qu'elle puisse agir pendant la nuit. N'hésitez pas à boire de **l'eau** tout au long de la journée.

VIE QUOTIDIENNE ET HYGIENE

LE MATERIEL

Il existe plusieurs marques de matériel, chacune ont leurs spécificités afin de s'adapter à vos besoins et demandes.

Chaque particularité vous sera expliquée par l'orthophoniste et les infirmières. Les conseillers des fournisseurs sont également là pour vous accompagner dans le choix du matériel le plus adapté et son utilisation.

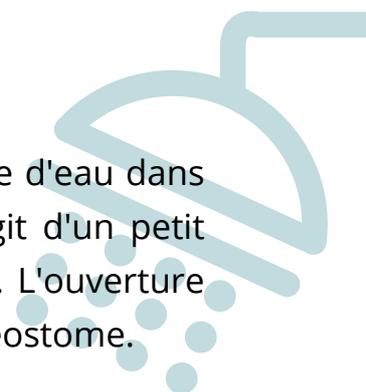
La pose de l'adhésif

Quel que soit le matériel choisi, il vous faudra veiller à :

- **Nettoyer** puis **sécher** la peau autour du trachéostome avant de poser l'adhésif.
- **Chauffer** l'adhésif durant 30 secondes en le frottant entre vos mains.
- Ne pas poser les doigts sur la partie collante lorsque vous retirez la protection de l'adhésif.
- Bien **centrer** l'adhésif sur le trachéostome
- Attendre 30 mn avant d'utiliser la VTO pour ne pas risquer de décoller l'adhésif.

Le protège-douche

Pour prendre votre douche sereinement et éviter tout risque d'entrée d'eau dans votre trachéostome, vous pouvez utiliser un protège douche. Il s'agit d'un petit instrument s'appliquant à la place de votre filtre ECH, avec l'adhésif. L'ouverture orientée vers le bas laisse l'eau couler sans s'infiltrer dans votre trachéostome.



TRUCS ET ASTUCES

LA VIE APRES

✓ La reprise du travail

ALD

- remboursement à 100% des soins et traitements
- tiers payant systématique
- indemnités journalières



Si reprise du travail impossible

Prise en charge par le régime "invalidité"
ou
Retraite si > 60 ans

Rapprochez-vous d'une assistante sociale pour être conseillé au mieux sur votre situation.

✓ Quels sports ?



La LT va entraîner une **baisse des capacités d'effort** + une certaine **rigidité des muscles supérieurs** pouvant réduire la mobilité des bras/ cou/ épaules. Cependant la plupart des activités sportives restent possibles.

La respiration se faisant à présent par le trachéostome, toutes les **activités nautiques** ayant un risque d'immersion sont à **proscrire** (exemples : baignade, voile, canoë, pêche sur des rives non sécurisées...)

✓ Où voyager ?

La LT provoque une plus grande sensibilité aux variations de l'air ambiant. Toutes les destinations sont possibles tant que vous adaptez votre matériel et les activités réalisées. Dans tous les cas il vous faudra prévoir le matériel nécessaire en fonction de la particularité du voyage.

Recenser les coordonnées utiles

Se renseigner auprès des professionnels avant votre voyage



TRUCS ET ASTUCES

LA CHECK LIST

- 
- | | | | |
|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | Filtres ECH | <input type="checkbox"/> | Miroir de poche |
| <input type="checkbox"/> | Adhésifs | <input type="checkbox"/> | Lampe de poche |
| <input type="checkbox"/> | Collier cervical | <input type="checkbox"/> | Système d'alerte |
| <input type="checkbox"/> | Calibreur | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Compresse | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Ecouvillon pour la canule | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Ecouvillon pour l'implant | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Epaississant | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Protège-douche | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Sérum physiologique | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Pince | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Crème hydratante | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Gel hydrosoluble | <input type="checkbox"/> | |

GLOSSAIRE & ABREVIATIONS

Trachéostome : orifice situé à l'avant du cou, permettant la respiration après l'opération

Trachée : conduit respiratoire permettant le transport de l'air du trachéostome jusqu'aux poumons

Œsophage : conduit par lequel les aliments sont amenés de la bouche à l'estomac

Bouche œsophagienne : partie haute de l'œsophage qui vibre et que vous utilisez pour produire du son

Paroi œsophagienne : couche interne de l'œsophage

Canule/ calibreur : tube qui se place dans le trachéostome afin de le calibrer

Filtre ECH / cassette/ obturateur / nez artificiel : assure les fonctions de filtration, d'humidification et de réchauffement de l'air

Kit main libre : dispositif qui permet de pouvoir parler sans obturer le trachéostome avec le doigt

Fistule : Incision pratiquée par le chirurgien dans la paroi séparant la trachée et l'œsophage permettant d'y placer l'implant phonatoire

Œdème : gonflement des tissus dû à l'augmentation de liquide composé majoritairement d'eau

Pharyngostome : problème de cicatrisation des sutures pouvant entraîner des fuites salivaires ou alimentaires

Abréviations

LT : Laryngectomie Totale

SNG : Sonde naso-gastrique

VTO : Voix trachéo-oesophagienne

ALD : Affection Longue Durée

VOO : Voix oro-oesophagienne

RESSOURCES

Les ressources ci-dessous vous sont données à titre d'exemple. Cette liste n'est pas exhaustive mais peut vous permettre de répondre à des questionnements que vous auriez.

LES ASSOCIATIONS

Les mutilés de la voix :

<https://www.mutiles-voix.com/>

UFMV : Union des associations françaises et mutilés de la voix

LES SITES WEB

<https://laryngectomy.info/fr/>

<http://larylortho.com/>

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/content/la-laryngectomie-totale>

<http://www.petal.fr/>

LES NUMEROS D'URGENCE

Consultations ORL (Bretonneau)

02 47 47 47 35

Urgences : 114

Ce numéro vous permet de pré-enregistrer un message sur votre téléphone, qui sera transmis aux urgences si vous avez le moindre souci.

*Livret réalisé dans le cadre d'un mémoire
d'orthophonie.*

*En partenariat avec des personnes
laryngectomisées et des orthophonistes.*

*CFUO de Tours
Année universitaire 2022-2023*

Illustrations : Anne TOUVET

Contacts :

Morgane BOEFFARD - morgane.boeffard@outlook.fr

Mathilde TOUVET - mathilde.touvet@free.fr

*"On trouve d'autres formes
de communication, la
musique, la danse..."*

L.

"Tout est possible"

A.

