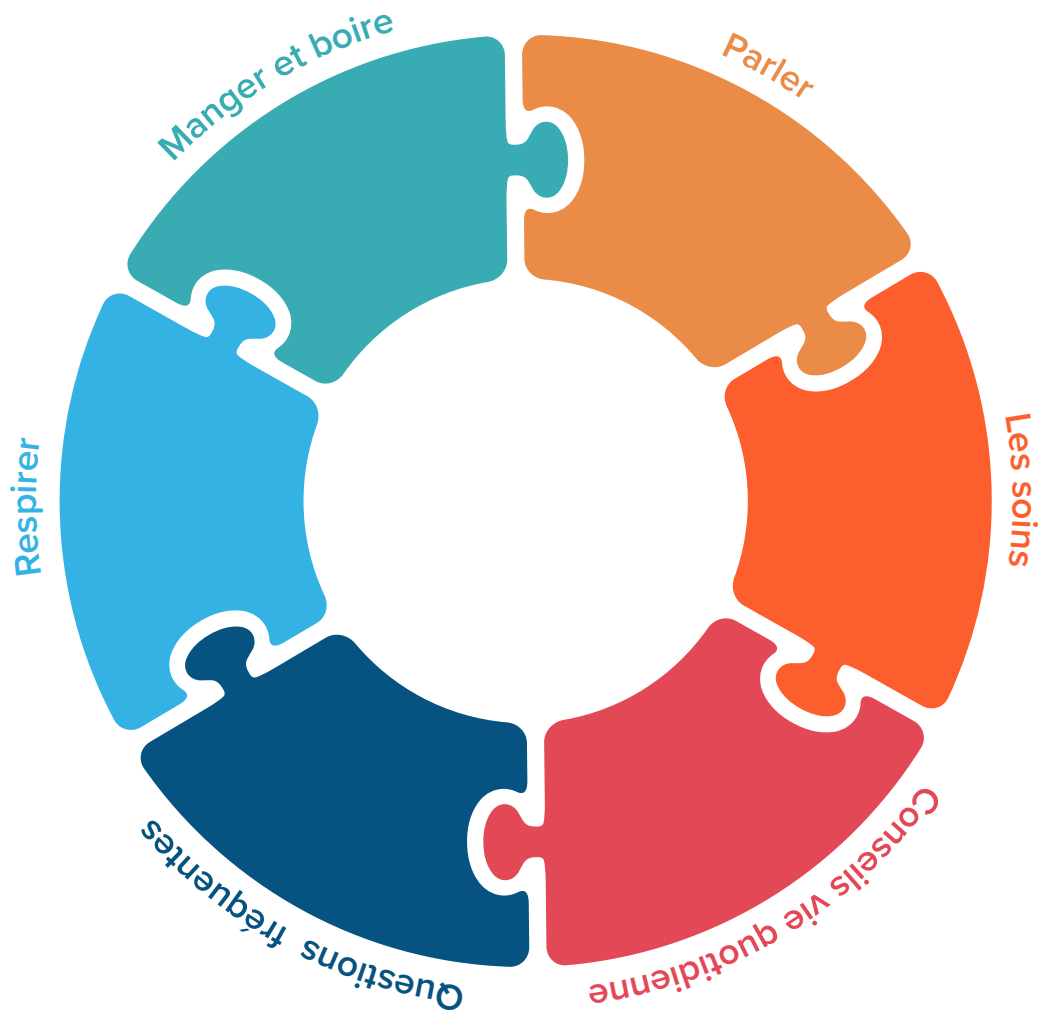


Ma nouvelle vie après une laryngectomie totale



CHU
CAEN **NORMANDIE**

Service
d'Oto-Rhino-Laryngologie (ORL)
et de chirurgie cervico-faciale

Vous allez être opéré.e d'une laryngectomie totale

Ce livret vous est destiné.

Il a été créé par des professionnels de santé de l'équipe ORL du CHU Caen Normandie, avec l'aide de personnes opérées avant vous. Il a pour objectif de vous aider à mieux vivre la période qui suit l'opération.

Suite à cette chirurgie, vous risquez de rencontrer des moments difficiles mais, progressivement, vous pourrez reprendre vos activités quotidiennes.

Sommaire

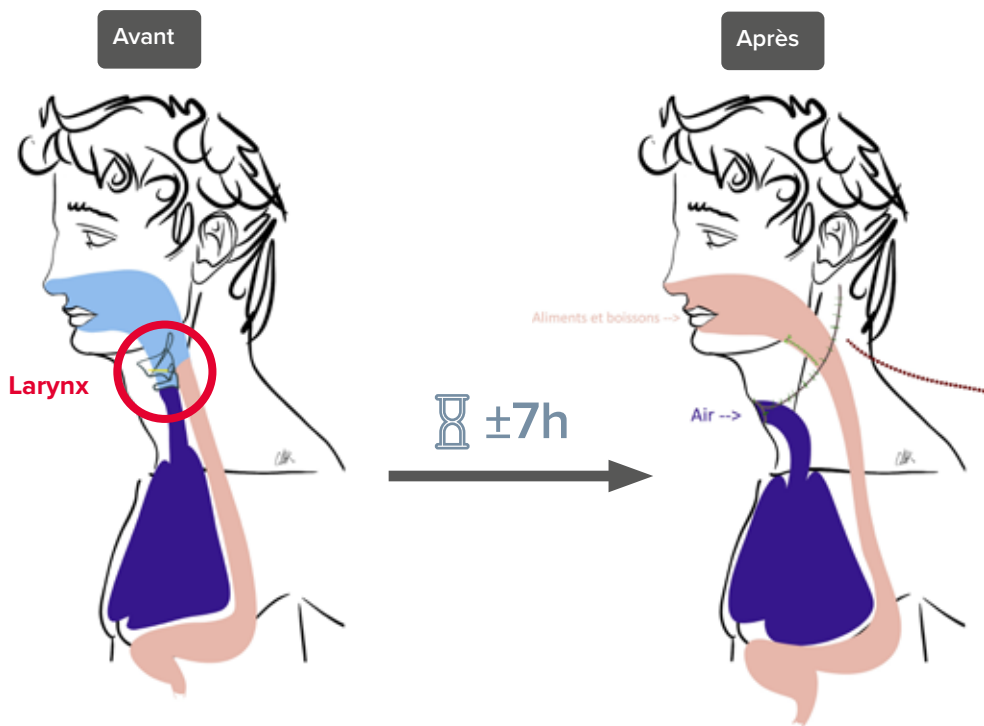
Anatomie	7
Conséquences	8
▶ <i>Respirer</i>	8
▶ <i>Manger et boire</i>	9
▶ <i>Parler</i>	10
Juste après l'opération	11
L'appareillage de la trachéostomie	12
Soins de canule	14
Conseils pour le retour à domicile	16
En cas d'urgences	18
Foire aux questions	19
▶ <i>Matériels</i>	19
▶ <i>Hygiène et alimentation</i>	20
▶ <i>Respiration</i>	21
▶ <i>Bien être</i>	22
▶ <i>Juste après l'opération</i>	24
▶ <i>Cas particulier de la radiothérapie</i>	25
Témoignages	26
Numéros utiles	27
Pour aller plus loin...	28
Les professionnels qui m'entourent	30
Mes notes	31

Anatomie



La chirurgie consiste à enlever complètement le **larynx** où se situe la tumeur, ce qui entraîne des modifications importantes sur la **respiration**, la **voix** (retrait des cordes vocales situées dans le larynx), et la **déglutition** (avaler).

Un orifice (un « trachéostome ») définitif sera créé à la base du cou, pour vous permettre de respirer.



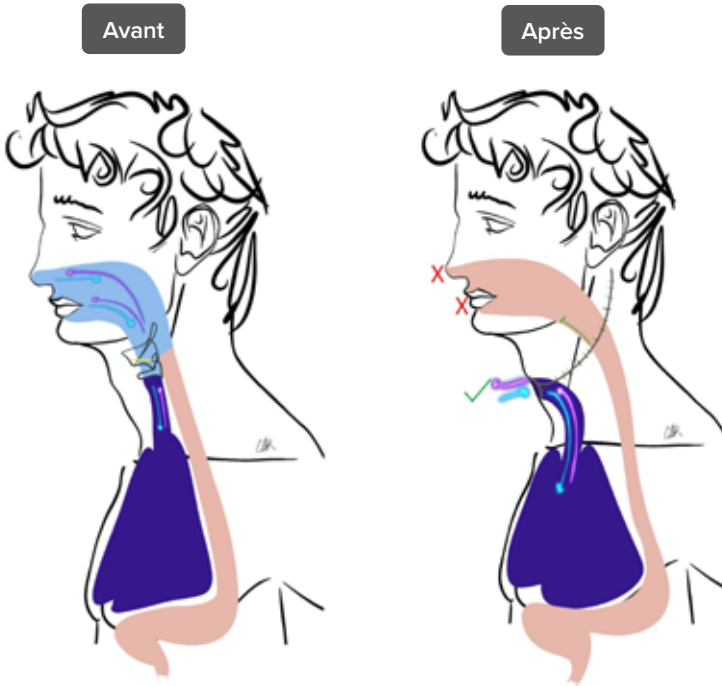
> Circuit de la respiration

> Circuit de l'alimentation

Conséquences

► Respirer

Respirer restera une action automatique. Mais des actions essentielles au quotidien comme parler, manger, boire et sentir, nécessiteront un réapprentissage plus ou moins fastidieux. Pour cela, je pourrais être aidé.e par un professionnel.

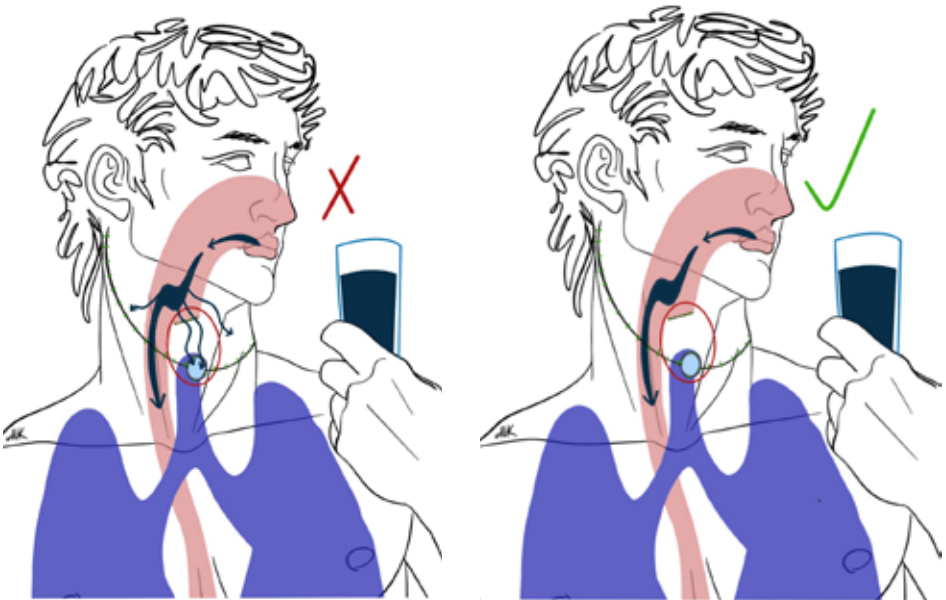




► Manger et boire

L'alimentation et l'hydratation sont possibles, par la bouche, dès que la cicatrisation est complète.

Pour s'assurer de la bonne cicatrisation, un « test au bleu » est réalisé : s'il n'y a pas de fuite, la reprise alimentaire est autorisée. Si du liquide coloré bleu est visible au niveau des cicatrices, la reprise alimentaire est retardée.



Il n'y a plus de risque de fausse-route. Parfois, avaler peut être plus difficile, et des adaptations (par exemple, la texture des aliments) sont nécessaires.

► Parler

Tout de suite après l'opération, la communication est possible notamment à l'écrit (ardoise, smartphone) ou en chuchotant. 3 voix de substitution seront possibles :



La voix oro-oesophagienne

L'air en bouche est envoyé vers l'œsophage puis « roté ». En remontant, l'air crée une vibration sonore au niveau de l'œsophage. Le son sera ensuite articulé pour produire une parole.



La voix trachéo-oesophagienne

En obturant l'orifice, l'air des poumons va vers la bouche, en passant par l'implant phonatoire.



L'air crée une vibration sonore au niveau de l'œsophage. Le son sera ensuite articulé pour produire une parole. Cet implant phonatoire, en silicone, sera à faire changer (en consultation ORL) régulièrement.

Si vous avez un implant phonatoire, une fiche plus détaillée vous sera donnée.



La voix prothétique

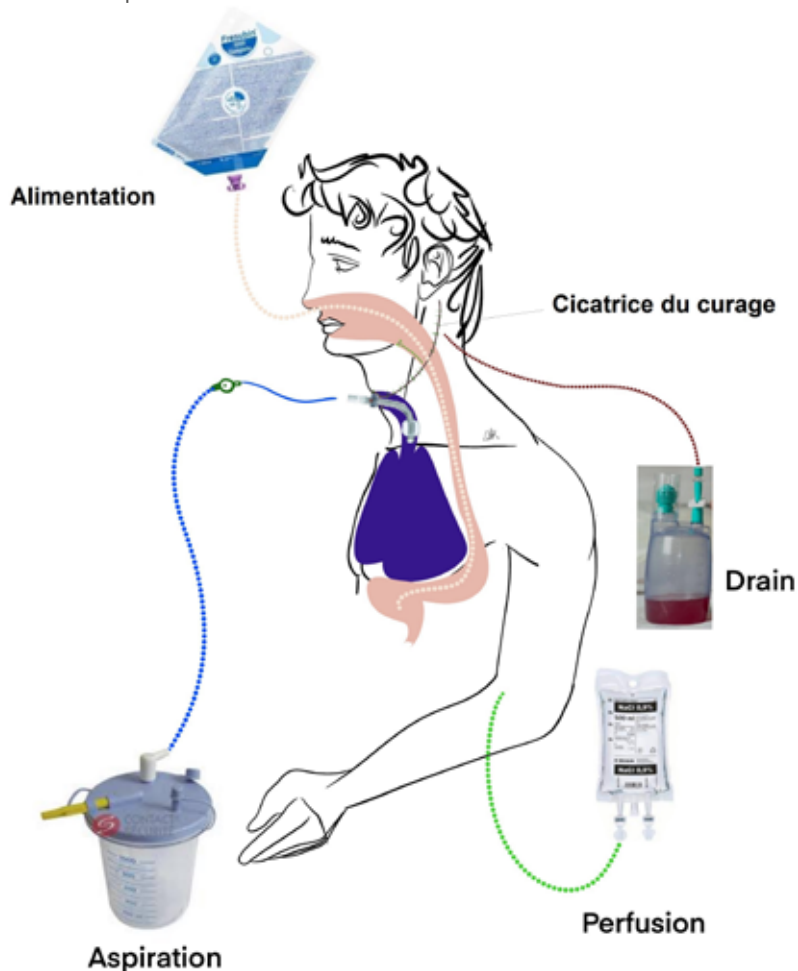
Une prothèse vocale électronique peut se placer au niveau du cou pour créer un son. Cela permet d'apporter un volume sonore à la voix chuchotée.

Juste après l'opération



L'hospitalisation durera environ 15 jours.

Vous passerez quelques jours dans une unité de soins continus (USC) où la surveillance sera plus importante. Ensuite, vous reviendrez dans le service d'ORL. Durant votre séjour, une personne de votre choix pourra prendre de vos nouvelles auprès du service ORL.



Après quelques jours, un gonflement (=oedème) au niveau du cou peut apparaître. Cela est fréquent au cours de la cicatrisation.

L'appareillage de la trachéostomie

► A quoi sert la canule ?

Elle permet de calibrer l'orifice (=trachéostome), d'empêcher qu'il ne rétrécisse jusqu'à la cicatrisation complète.

Atos
Breathing-Speaking-Living



Collier



Canule



Filtre

► A quoi sert le filtre ?

Il remplace les fonctions du nez et protège vos poumons (se place sur la canule ou sur l'adhésif).

Il faut le porter 24h/24.

► Quand enlever la canule ?

Sur avis médical, dès que la cicatrisation est complète (variable d'une personne à l'autre) et que le trachéostome est stable.

Si le sevrage de canule n'est pas possible, il existe un autre type de canule qui se porte sans collier.

Pour la nuit, il est conseillé de toujours porter la canule avec un collier.

► Quand porter un adhésif ?

Lorsque la peau autour du trachéostome est cicatrisée et saine.



Adhésif



Collier



Trachéoclean



Canule



Filtre



Adhésif

Concernant le matériel :

- La **première commande** de matériel est faite par le service ORL ; vous recevrez le matériel à domicile.
- Ensuite, vous devrez commander régulièrement des filtres (si vous êtes appareillé Atos), en envoyant une ordonnance par mail ou par courrier, en général tous les 3 à 6 mois selon votre stock.
- Les **colliers** sont fournis gratuitement par votre prestataire à domicile.
- Le **filtre** Atos se change tous les jours. Le filtre et la mousse Ceredas se nettoient, et se gardent 5 ans.
- Les **adhésifs** sont à tester, avant de commander celui qui vous convient le mieux (sur ordonnance).
- Les **ordonnances** peuvent être faites par votre médecin traitant, votre ORL ou votre orthophoniste.

Vous pouvez aussi utiliser le matériel de la société COLLIN.  **COLLIN**
Coll in Navigation Solutions®

Soins de canule



1.

Je me lave les mains, à l'eau et au savon



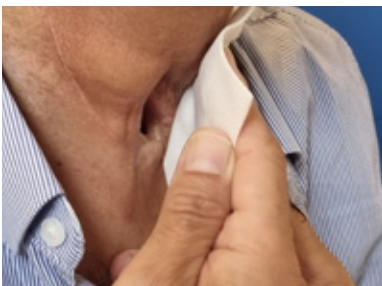
2.

Je prépare le matériel sur une surface propre (miroir, compresses, sérum physiologique, lubrifiant si besoin, écouvillon, brosse à dents si implant phonatoire)



3.

Je nettoie la canule sous l'eau du robinet, avec l'écouvillon puis je la sèche



4.

Je nettoie autour du trachéostome (avec une compresse et du sérum physiologique)



5.

Si besoin, je lubrifie la canule avec du gel lubrifiant (pas de vaseline)



6.

Je remets la canule



7.

Je mets un nouveau filtre (ici, Atos)

Pour le nettoyage du filtre CEREDAS, un livret explicatif vous sera donné.

Conseils pour le retour à domicile



Je serai accompagné.e par un.e infirmier.ère à domicile. Même si je suis autonome pour mes soins de canule, un professionnel de santé sera présent pour m'aider lorsque je serai chez moi.



Je me repose.



Un prestataire est contacté par l'infirmière de l'hôpital. Il vient me rencontrer à l'hôpital avant ma sortie. Il s'occupe de livrer à domicile mon appareil d'aspiration, mon humidificateur et mon appareil d'alimentation si je suis sorti.e avec une sonde. Il passera régulièrement s'assurer que tout fonctionne, et pourra m'accompagner pour utiliser correctement le matériel.



Lorsque je me déplace, j'emmène dans la voiture mon matériel d'aspiration (l'aspirateur portable + des sondes d'aspiration).



J'ai la possibilité d'installer une téléalarme (voir avec l'assistante sociale du service ORL). Je peux l'actionner en cas d'urgence, lorsque je suis seul.e. Une personne de mon entourage est alertée que j'ai besoin d'aide ; si elle ne répond pas, les pompiers sont directement prévenus. Si je le souhaite, je peux commander une « carte d'urgence » auprès d'ATOS ou CEREDAS, qui informe les personnes pouvant me porter secours que je respire uniquement par l'orifice.





Je porte le filtre sur ma canule pour protéger mes poumons. Pour certaines activités (bricolage, jardinage, plage...), je porte un foulard par-dessus le filtre pour assurer une double protection. Dans certains environnements (air climatisé, poussières), je mets également une double protection pour ne pas être gêné.e pour respirer.



J'humidifie l'air ambiant.



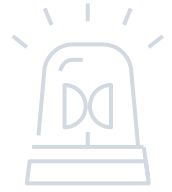
Je prends rapidement contact avec un.e orthophoniste près de chez moi.



Je m'entraîne à parler (en orthophonie, chez moi, en lisant à voix haute, dans les commerces, en faisant du karaoké, etc.)



Je reprends le cours de ma vie et j'évite de m'isoler. Mon apparence est différente, ma voix est modifiée, mais je suis toujours la même personne.



En cas d'urgences

► Urgences jour et nuit

Que faire si...

Je n'arrive plus à respirer correctement

- Je reste **calme** et je respire **doucement**
- Je m'**aspire** et je **tousse** pour évacuer les sécrétions bloquées
- Au besoin, je retire la **canule** et j'**aspire**



Si pas d'amélioration


- Je mets du **sérum physiologique** dans le trachéostome
- Je m'**aspire** et je **tousse**



Si pas d'amélioration




je suis seul.e

- J'active la **téléalarme** (si pas de réponse les pompiers arrivent rapidement). 
- Si pas de téléalarme, **je compose le 114** et j'envoie le message de demande de secours (pré-enregistré).



je ne suis pas seul.e

- La personne présente s'assure que je reste **calme**
- Elle compose le **15** et choisit l'option « **Urgence vitale** » 

Vous pouvez appeler ces deux numéros dans toute situation urgente concernant votre état de santé.

Foire aux questions



► Matériels

Que faire si j'ai un problème avec mon matériel (canule, adhésifs, etc.) ?

Je contacte mon fournisseur ATOS ou CEDERAS, et des visites à domicile peuvent être réalisées pour m'aider avec nouveau matériel. Je peux aussi demander de l'aide à mon médecin ORL ou à mon orthophoniste.

Que faire si j'ai un problème avec mon aspirateur ou mon humidificateur ?

Je contacte mon prestataire à domicile.

Combien de temps, après l'opération, dois-je porter la canule ?

Jusqu'à cicatrisation complète de l'orifice (en général, quelques mois après la chirurgie ou après la radiothérapie). Cela se fait par étapes, après accord du chirurgien. Il est conseillé de toujours porter la canule durant la nuit.



► Hygiène et alimentation

Comment puis-je prendre ma douche ?



Au début, je peux utiliser un protecteur de douche (à porter devant la canule) :



Puis, je peux mettre un trachéodouche (à fixer sur la canule ou sur l'adhésif) :



Cependant, les bains ne sont plus possibles.

Comment vais-je pouvoir manger ?

Je ne risque plus de faire de fausse route. Rapidement après l'opération, je pourrai remanger normalement. Il sera peut-être nécessaire de boire pendant le repas ou de lubrifier les plats (sauce, crème, mayonnaise...) pour aider le passage des aliments, et de faire de petits morceaux (notamment pour le pain).

Je suis souvent constipé.e.

Comment faire ?

Je m'hydrate avec de l'eau Hépar. Je consomme des aliments riches en fibres, et je marche. Je peux appuyer sur mon filtre pour bloquer l'air et aider aux efforts de poussée. Si le problème persiste, j'en parle à mon médecin.



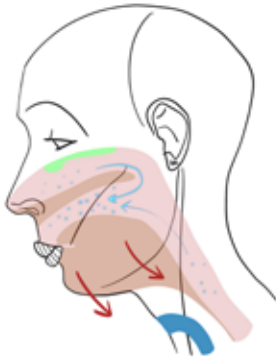
► Respiration

Je ne ressens plus les odeurs.

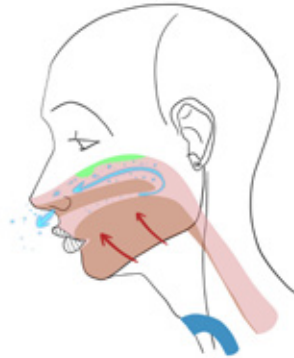
Est-ce normal ?

Oui, le bulbe olfactif (« récepteurs d'odeurs ») n'est plus activé car l'air ne passe plus par le nez. Mais il est toujours là, et intacte ! Je vais devoir apprendre une technique, dite du « bâillement poli », (avec l'orthophoniste) pour utiliser l'air de la bouche et le faire passer dans le nez pour solliciter ces récepteurs olfactifs.

Bâillement bouche fermée



Ascension mandibulaire avec expulsion de l'air par le nez



Comment faire pour me moucher par le nez ?

Je ne pourrai plus me moucher avec une forte pression. Je vais devoir apprendre une nouvelle technique : utiliser l'air présent dans ma bouche, faire des mouvements d'ouverture et fermeture des mâchoires (amorcer un système de pompe), garder les lèvres serrées et propulser l'air vers le nez.

Dans quelle position vais-je pouvoir dormir ?

Il est recommandé de dormir sur le dos, sur le côté.



► Bien être

Je ressens toujours l'envie de fumer ou de boire.

A qui dois-je en parler ?

Il est normal de sentir le manque quand on doit arrêter la consommation d'alcool et/ou de tabac. Même si je décide d'arrêter, mon cerveau et mon corps restent dépendants et vont provoquer le manque, et des pulsions de consommation.

Des professionnels peuvent m'aider à combattre le manque durant cette période difficile.

Je peux contacter le service de tabacologie de mon hôpital ou un CSAPA (Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) près de chez moi. Les consultations sur rendez-vous sont confidentielles, anonymes et gratuites.

Depuis mon opération, je rencontre des difficultés liées à l'intimité et à la sexualité. Que faire ?

La vie intime et sexuelle peut être modifiée, directement ou non, par plusieurs traitements du cancer.

Si les troubles sexuels (baisse du désir, trouble de l'érection, sécheresse vaginale, perturbation de l'image de soi, modification des sensations...) sont apparus pendant ou après le cancer ou ses traitements, je me renseigne sur les consultations d'oncosexualité près de chez moi.

Je peux également consulter sur le site de la Ligue contre le cancer, le livret « Sexualité et cancer ».

Si les troubles étaient présents avant, une consultation de sexologie générale est plus adaptée. Je peux contacter un.e sexologue exerçant en libéral.



Je n'ai pas le moral, et j'ai du mal à affronter la situation.

Je peux rencontrer une personne opérée d'une laryngectomie totale (via l'orthophoniste du CHU, ou l'association des mutilés de la voix, par exemple). Lorsque je suis hospitalisé.e, je peux rencontrer un.e psychologue de l'hôpital. De retour à domicile, je peux en parler avec mon médecin traitant et/ou prendre rendez-vous avec un.e psychologue en libéral.

Je m'inquiète pour mon entourage, ma femme/mon mari. Comment l'aider aussi ?

Mon entourage peut demander à rencontrer un.e psychologue lors de mon hospitalisation. Un suivi psychologique peut également se faire en libéral. Je l'incite également à me parler de ses inquiétudes ou à des personnes proches.

Il est également possible de rencontrer le conjoint/la conjointe d'une personne opérée (via l'Association des Laryngectomisés par exemple).

Puis-je faire de longs trajets ou partir en vacances ?

Oui, il faut que j'emmène l'aspirateur portable ou être capable de me moucher par le trachéostome. Je peux également appeler mon prestataire pour récupérer ou livrer du matériel, par ex. : aspirateur, aérosol, si nécessaire, près de mon lieu de vacances. Si j'ai un implant phonatoire, j'emmène mon implant de rechange.

Je n'ai pas le moral, l'image que j'ai de moi est dégradée.

Lors de mon hospitalisation ou lorsque je viens à l'hôpital en consultation externe, je peux bénéficier de séances de socio-esthétique financées par la Ligue contre le cancer. D'une durée de 50 minutes, ces soins (visage, mains, massages, maquillage) m'apportent détente, mieux-être et reboostent mon moral.



► Juste après l'opération

J'ai l'impression d'avoir moins de force qu'avant.

Est-ce normal ?

Oui, car les efforts à glotte fermée (pousser, aller à la selle, porter une charge lourde, bloquer sa respiration) sont difficiles suite à l'ablation du larynx. En effet, le mécanisme qui consiste à bloquer son souffle (en augmentant la pression sous les cordes vocales) pour avoir plus de force n'est plus possible.

Je suis plus fatigué.e qu'avant. Est-ce normal ?

Oui, car le cancer et la chirurgie sont des stress pour l'organisme. Le sommeil est moins bon, surtout au début. Cette période est transitoire et je pourrai progressivement reprendre la plupart de mes habitudes.

Je peux également être plus essoufflé.e qu'avant, car le circuit de la respiration a été modifié.

J'ai du mal à bouger les épaules, à tourner la tête.

Cela est lié au curage des ganglions au niveau du cou. Des séances de kinésithérapie sont nécessaires pour diminuer l'œdème, améliorer la mobilité et diminuer les douleurs.

Quelles sont les activités que je pourrai reprendre après l'opération ?

Je peux reprendre toutes les activités sauf les sports nautiques (natation, kayak, etc.) et les baignades (y compris le bain à la maison).

Vais-je pouvoir reprendre le travail ?

Combien de temps après l'opération ?

Oui, je pourrai reprendre le travail après un rendez-vous avec la médecine du travail. Je reprendrai quand mon état physique et ma fatigabilité le permettront, à temps partiel ou à temps plein.

Dans certains établissements, il existe des consultation d'aide à la reprise du travail.



► Cas particulier de la radiothérapie

Existe-t-il des traitements pour supporter les effets secondaires de la radiothérapie ?

Il est important de ne pas s'exposer au soleil dans les 8 heures suivant chaque séance. La peau reste sensible même après la fin des rayons. Pour soulager les brûlures extérieures, autres que les crèmes (ex. « la-luset® », « effidia® » sur ordonnance) d'autres méthodes alternatives ou complémentaires ont été testées par des patients :

- souffleur.se de feu pour atténuer la sensation de brûlure sur ma peau
- aromathérapie, hypnose, relaxation...

Pour soulager, en cas d'inflammation des muqueuses dans la bouche (mucite), il existe des bains de bouche (avec du bicarbonate), des huiles essentielles.

J'en parle à mon radiothérapeute ou à mon pharmacien qui pourront me conseiller.

J'entends moins bien depuis la radiothérapie et/ou la chimiothérapie. Est-ce normal ?

Oui, cela peut arriver. La radiothérapie peut entraîner une inflammation au niveau du nerf auditif ou du tympan ; la baisse auditive est transitoire. Si cela est trop gênant, il est possible de poser des drains (« yoyo ») de façon provisoire. Au cours de la chimiothérapie, l'audition est contrôlée régulièrement. Si je constate une baisse de mon audition, j'en parle à mon oncologue.

Des dents ont été enlevées avant la Radiothérapie. Quand vais-je pouvoir avoir un appareil dentaire ?

Si l'état dentaire est bon avant la chirurgie, et que des dents sont retirées pour la chirurgie, les prothèses dentaires seront prises en charge par la sécurité sociale. Si l'état dentaire est mauvais avant la chirurgie, il ne pourra pas y avoir de prise en charge. Il faut attendre 1 an, au minimum, après la fin de la radiothérapie, pour avoir un appareil dentaire définitif.



Témoignages



« Je souhaiterais différencier deux aspects de ce parcours. L'opération et son hospitalisation où on se laisse porter et la suite qui au final est bien plus lourde. J'ai abordé cette suite comme on aborde une ascension en avançant pas par pas sans regarder le sommet. Au final, rien ne m'a semblé insurmontable même si certaines parties ont été raides, les chimiothérapies entre autres. Sept mois après l'opération, je parle au téléphone, je fais de la randonnée, je suis parti à l'autre bout du pays avec mon fourgon aménagé. » *E.P.*



« J'ai été opérée le 1^{er} septembre 2020 à l'âge de 48 ans. Au début, je me suis dit que ma vie ne serait plus la même, que je ne pourrai plus travailler. Je suis auxiliaire de vie, 4 mois après mon opération, j'ai repris mon travail doucement (2h/jour) et 6 mois après j'ai repris à mi-temps. Ma vie n'est plus la même bien sûr, mais elle reste belle. Je fais du sport, je côtoie toujours mes amis, je travaille, je vais au restaurant, je pars en vacances. Je regarde devant moi et je cherche toujours le progrès. » *N.V.*



Numéros utiles



Professionnels



En cas d'urgences

- **114** (SMS)
- **15** (appel téléphonique)

Pour aller plus loin...

► Sur internet

- L'accompagnement de la personne laryngectomisé totale
Lary Lortho : www.larylortho.com
- PETAL | Programme d'Éducation Thérapeutique des Aidants et patients
Laryngectomisés : www.petal.fr
- Comprendre la laryngectomie
vidéo sur Youtube, réalisée par le CHU d'Angers
- Laryngectomie totale et après
vidéo sur Yoube, réalisée par le CHU de Limoges

► Livres de témoignages

- Eric GIRARD : Je n'ai qu'une parole
- Nadine LLOPIS : Et si j'en parlais...
- Christian ASSOULANT : Né sous silence...



► Association

Association des mutilés de la voix

Elle a pour buts essentiels le soutien, l'entraide, l'aide morale au patient et sa famille, la réadaptation familiale, l'aide au retour à domicile, l'incitation à l'apprentissage d'une voix de remplacement.

www.mutiles-voix.com

Renseignez-vous, Il existe une antenne régionale de l'Association des Mutilés de la voix

Espace ligue

Chaque département dispose d'un Espace de la Ligue contre le cancer.



Les professionnels qui m'entourent

► **Mon chirurgien/ma chirurgienne**

► **Son secrétariat**

► **Mon prestataire à domicile**

► **Mon fournisseur (appareils de trachéostomie)**

► **Mon infirmier.e à domicile**

► **Mon orthophoniste**

► **Mon/ma kinésithérapeute**

► **Autre**



Réalisé par Isabelle Huet-Lefèvre, infirmière, et Cécile Legrais, orthophoniste.

Avec la précieuse participation de Mme Varin, M. Magadou, M. Peigney, M. Proenca, M. Bertheux et Lisa De La Broise. Avec la relecture de l'équipe des consultations du CHU Caen Normandie.

Schémas réalisés par Dr Senol MuratCan.