

VIVRE AVEC UNE NÉOVESSE ORTHOTOPIQUE

Des réponses à vos questions



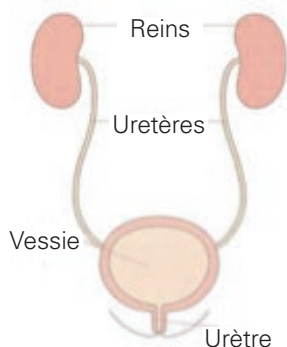
Hôpitaux
Universitaires
Genève

Introduction

Un cancer de la vessie vous est diagnostiqué. Le traitement de référence dans cette situation est la chirurgie. Son objectif est de retirer la tumeur afin de limiter la progression de la maladie et de réduire les risques de récurrence. Ce dépliant complète les informations données par la ou le chirurgien et l'infirmier ou infirmière spécialiste clinique en stomathérapie. Il vous permet de comprendre l'intervention chirurgicale, les soins que vous recevez à l'hôpital, ainsi que les ressources dont vous avez besoin à votre sortie. Le ou la chirurgienne vous informe sur les risques et bénéfices liés à l'intervention.

Comment fonctionne le système urinaire ?

L'urine est sécrétée en permanence par les reins et s'écoule par deux canaux (les uretères) jusque dans la vessie, où elle est stockée. La vessie se vide complètement par l'urètre, lors de la miction (le fait d'uriner). A la sortie de la vessie, le sphincter assure l'étanchéité du système urinaire.



LE SAVIEZ-VOUS

Il ne faut pas confondre uretère et urètre. L'uretère est le conduit transportant l'urine depuis les reins jusque dans la vessie ; l'urètre est un canal évacuant le contenu de la vessie à l'extérieur du corps. Chez l'homme, il évacue aussi le sperme lors de l'éjaculation.

+ INFO

La partie de l'intestin (segment intestinal) servant à reconstruire la nouvelle vessie continue à produire du mucus comme il le faisait auparavant. Les urines seront troubles et c'est normal.

Qu'est-ce qu'une néovessie orthotopique ?

Après l'ablation de la vessie, la ou le chirurgien crée une néovessie (nouvelle vessie). Elle est placée au même endroit (orthotopique) que l'ancienne. N'étant pas un muscle, elle ne transmet pas la même sensation de « plénitude vésicale » que votre ancienne vessie lorsqu'elle était pleine. Vous devrez donc apprendre à retenir votre urine (devenir continent) et à l'évacuer efficacement grâce aux muscles pelviens.

Comment se préparer à l'opération ?

Une alimentation pauvre en fibres (riz blanc, viande, poisson, œufs, etc.) est prescrite cinq jours avant l'intervention afin de faciliter le prélèvement d'une partie de l'intestin.

En quoi consiste l'opération ?

Elle consiste à retirer la vessie, les ganglions lymphatiques avoisinants et tous les organes proches qui contiennent des cellules cancéreuses. Chez l'homme, la prostate et les vésicules séminales sont également enlevées. Chez la femme, l'utérus, les ovaires et une partie du vagin sont retirés.

Comment se déroule l'intervention ?

L'urologue utilise une partie de l'intestin grêle pour créer un réservoir. Les uretères sont reliés à la nouvelle vessie. Ensuite, cette dernière est connectée à l'urètre. Ainsi, les uretères transportent l'urine depuis les reins à la nouvelle vessie. L'urine s'accumule dans la nouvelle vessie, puis s'évacue par l'urètre et vous pouvez ainsi uriner par les voies naturelles. Enfin, les deux parties sectionnées de l'intestin sont à nouveau reliées entre elles afin de rétablir la continuité intestinale.

La consultation de stomathérapie

Une infirmière ou un infirmier spécialiste clinique en stomathérapie vous reçoit en consultation préopératoire. Il ou elle s'assure de la compréhension des informations chirurgicales et répond à vos questions sur la gestion future de la néovessie et la compréhension des mécanismes de vidange.

La veille de l'intervention, elle ou il sera amené à réaliser le marquage d'une croix sur l'abdomen. Pendant l'opération, ce repérage est utile si la ou le chirurgien doit réaliser une urostomie (abouchement de l'intestin à la peau pour permettre l'évacuation des urines dans une poche) à la place de la néovessie orthotopique. Cet aspect est discuté lors de l'entretien préchirurgical.



ATTENTION

Dès que vous savez que vous allez subir cette chirurgie, commencez des exercices de renforcement du plancher pelvien. Ces exercices consistent à contracter les fibres du périnée et à relâcher les muscles abdominaux. Vous recevrez les coordonnées d'un ou une physiothérapeute spécialisée dans cette rééducation. Votre médecin vous délivre un bon à cet effet.

La période **après l'intervention à l'hôpital**

Après l'opération, vous passez une nuit aux soins intermédiaires péri-interventionnels. Cette unité dispose d'un équipement médical adapté à la surveillance accrue des fonctions vitales : respiration, rythme cardiaque, tension artérielle et neurologique. Vous y recevez également des traitements pour améliorer votre confort. Lorsque votre état de santé est stable, l'équipe vous transfère dans votre chambre de l'unité d'hospitalisation.

La gestion de la douleur

A votre réveil, comme après toute intervention chirurgicale, des douleurs sont fréquentes dans la zone opérée. Elles sont systématiquement traitées, en général avec de la morphine ou l'un de ses dérivés. Si cela ne vous soulage pas suffisamment, signalez-le sans tarder à l'équipe soignante afin qu'elle puisse adapter le traitement. Il est important que vous puissiez vous reposer confortablement et que vous bougiez facilement et de manière précoce.

Les drains

Un ou deux drains (tuyaux fins) sont mis en place dans la zone opérée pendant l'intervention et reliés à un flacon collecteur dans le but de favoriser une cicatrisation optimale. Ils ne sont pas douloureux et sont généralement retirés avant votre départ de l'hôpital.

Le cathéter suprapubien

Ce tuyaux fin situé au-dessus du pubis va jusqu'à votre vessie et sert à vider l'urine jusqu'à la cicatrisation des sutures. Vous retournez à la maison avec ce cathéter qui est enlevé environ trois semaines après l'intervention.

Les cathéteurs urétéraux (tuteurs)

Des tuyaux fins sont placés temporairement (21 jours) le long des uretères jusqu'à la nouvelle vessie. Ils ressortent au niveau de votre abdomen et une petite poche recueille les urines évacuées par ces sondes. Celles-ci préviennent le rétrécissement des uretères à l'endroit de leur implantation sur la nouvelle vessie et favorisent l'écoulement des urines des reins vers cette dernière.

La sonde urinaire

Connectée à un sac collecteur pour les urines, cette sonde favorise leur écoulement et la cicatrisation des sutures, en évitant la tension de la nouvelle vessie.

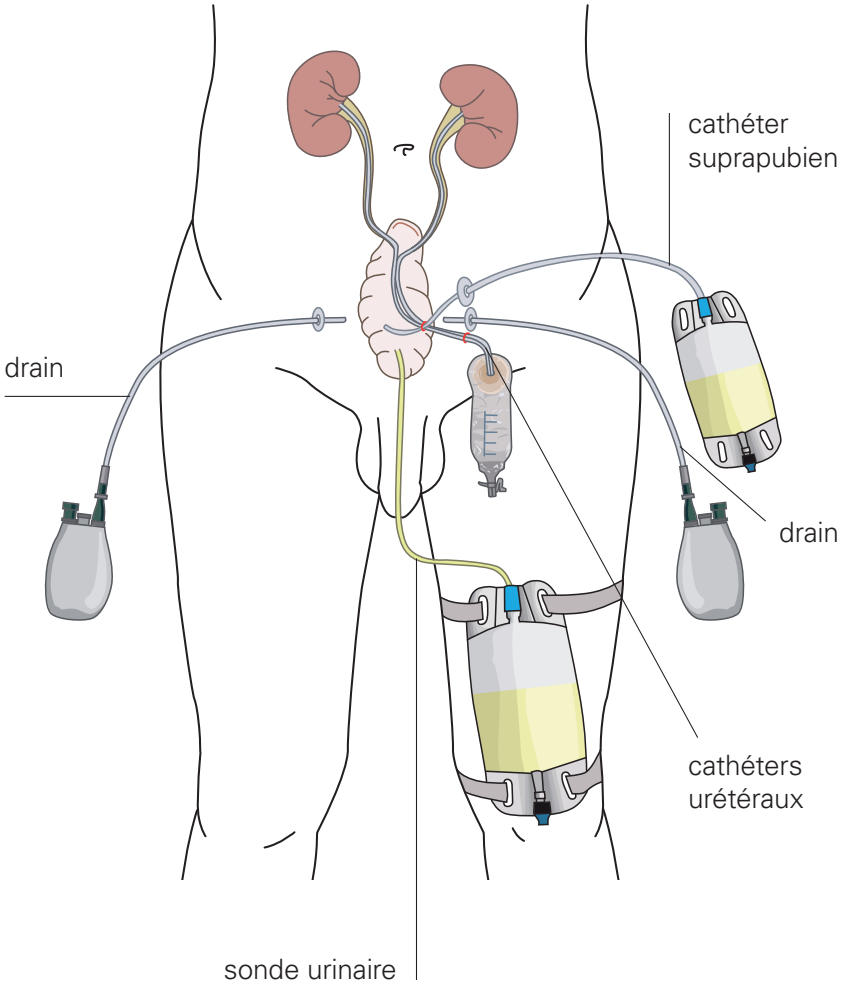
Votre nouvelle vessie produit naturellement du mucus, une substance qui ressemble à de la gelée et rend vos urines troubles. Ces sécrétions sont normales, mais peuvent parfois obstruer la sonde. C'est pourquoi, le personnel infirmier réalise des rinçages trois à quatre fois par jour par la sonde urinaire pour éliminer ce mucus et faciliter l'écoulement des urines pendant trois semaines.

L'alimentation

Il est possible que vous ayez une sonde gastrique qui passe par le nez et aspire les sécrétions de l'estomac jusqu'à la reprise des fonctions digestives normales. Elle est retirée après 24-48h. Au début une perfusion permet de vous alimenter et de vous hydrater. Vous pouvez reprendre une alimentation progressive (bouillon, biscottes, yoghourt) dès l'apparition des gaz. Petit à petit, un régime léger puis normal vous sera proposé dès la reprise du transit.

La mobilisation

Pour éviter une phlébite (formation d'un caillot de sang dans une veine), les médecins vous prescrivent un médicament anticoagulant sous forme d'une injection sous-cutanée, ainsi que la pose de bas de contention. L'équipe soignante vous accompagne pour vous lever progressivement dès le lendemain de l'intervention et vous aide à vous déplacer tout au long de votre séjour hospitalier selon vos capacités.



Le retour à domicile et le suivi

La planification de votre sortie

La sortie de l'hôpital a lieu généralement sept à huit jours après l'intervention. Avant de quitter l'hôpital, l'équipe vous apprend à changer vous-même les sacs de drainage urinaire (sac de jour fixé à la jambe et sac de nuit) et à les entretenir. Elle planifie avec vous la suite des soins et :

- ▶ organise le passage des équipes infirmières à domicile
- ▶ vous remet les ordonnances nécessaires (médicaments, irrigations de la néovessie)
- ▶ fixe le rendez-vous à l'hôpital pour l'activation de la néovessie, c'est-à-dire la vidange de la vessie par des mictions normales, en général trois semaines après l'opération.

Pendant les trois semaines postopératoires, des rinçages de la néovessie avec de l'eau stérile, par la sonde urinaire, sont réalisés par les équipes de soins à domicile ou les infirmiers et infirmières de votre centre de convalescence. Il est important de pratiquer ces rinçages quatre fois par jour pendant trois semaines suivant l'intervention afin d'éviter l'obstruction de la sonde.



CHECK-LIST

Respectez les conseils suivants dès votre retour à domicile :

- ▶ Reposez-vous chaque fois que vous en ressentez le besoin.
- ▶ Augmentez petit à petit votre activité de marche.
- ▶ Évitez les efforts importants.
- ▶ Ne soulevez pas d'objets lourds (plus de 5 kilos) pendant les 6 prochaines semaines.
- ▶ Évitez de conduire tant que vous avez la sonde urinaire ou des douleurs (risque d'accident).
- ▶ Buvez au moins 2l d'eau par jour pour éliminer le mucus et prévenir l'obstruction de votre sonde.
- ▶ Mangez des repas équilibrés, car cela facilite votre cicatrisation. Pour éviter la constipation, ajoutez des fibres solubles (le son de blé par exemple) dans vos repas, ainsi que des légumes cuits et des fruits.
- ▶ Ne fumez pas pendant votre convalescence, car le tabac retarde la cicatrisation interne et externe.
- ▶ Prenez une douche et lavez la cicatrice avec de l'eau et du savon. Contactez votre chirurgien ou chirurgienne si vous constatez des écoulements ou si la cicatrice est plus sensible au toucher.
- ▶ Nettoyez avec de l'eau et du savon la région autour du point d'insertion de la sonde (urètre). Repoussez le prépuce et nettoyez bien cette zone.
- ▶ Pour surveiller votre sonde urinaire, assurez-vous que l'urine circule bien dans la sonde jusque dans le sac, qu'elle reste bien droite et ne se noue pas. Laissez un peu d'espace afin que le sac ne tire pas sur la sonde, de jour comme de nuit.

L'activation de la néovessie

Durant une courte hospitalisation (24 à 48h), l'étanchéité de votre nouvelle vessie est contrôlée par l'urologue. Un produit de contraste est injecté dans la nouvelle vessie pour évaluer la cicatrisation des sutures et la capacité de la vessie. La sonde urinaire et les cathéters urétéraux sont alors retirés. La miction se fait dès lors par les voies naturelles. Comme la sensibilité est différente avec votre nouvelle vessie, vous devrez vous habituer à de nouveaux signaux ou sensations qui indiquent le besoin d'aller uriner. Vous apprendrez progressivement à reconnaître la sensation de pesanteur indiquant que votre vessie est pleine.

La miction

Après l'opération, votre nouvelle vessie a une capacité réduite (100 ml de liquide au lieu de 400 à 500 ml). Afin d'augmenter progressivement la capacité de celle-ci, vous devez donc uriner de façon régulière et rapprochée. En fortifiant le sphincter et en augmentant la pression dans la vessie, vous apprendrez à vider votre nouvelle vessie.

+ INFO

Si vous effectuez des mictions régulières (toutes les 4-5h), votre nouvelle vessie ne se distend pas de manière exagérée et vous évitez une vidange incomplète (risque d'infection et d'incontinence).

La miction est plus lente les jours qui suivent le retrait de la sonde urinaire. Votre jet devient meilleur avec le temps et la capacité de votre vessie va progressivement augmenter. Quelques conseils pour uriner :

- ▶ La position assise est fortement conseillée. Surélevez les pieds et écartez les jambes.
- ▶ Privilégiez la respiration abdominale une dizaine de fois (expirez sans bloquer votre respiration).
- ▶ Détendez-vous, poussez comme pour aller à selle, et laissez l'urine couler.

Votre physiothérapeute et l'infirmière spécialiste clinique peuvent vous enseigner cet apprentissage avant l'intervention.

La fréquence de la miction

La journée

Les mictions évoluent au cours des trois premiers mois. Au 1^{er} mois, elles se font toutes les 2h. Puis, au 2^e, toutes les 3h et, enfin, au 3^e mois, toutes les 4h. L'objectif à trois mois est d'être capable de retenir les urines sans difficulté pendant 4 à 5h. Si vous buvez plus de deux litres, vous irez bien sûr uriner plus souvent. Restez bien à l'écoute de vos sensations (tension, ballonnements abdominaux). À terme, vous urinez debout si vous le souhaitez.

La nuit

Pendant le 1^{er} mois, les mictions se font toutes les 2h. Après six semaines, vous devez vous lever deux fois par nuit pour vider la vessie. Après trois mois, il suffit de la vider une seule fois. Comme vous ne serez pas réveillé par le besoin d'uriner, il est important que vous programmez le réveil pour assurer une vidange régulière. Cela évite les fuites d'urine nocturnes et une distension exagérée de votre vessie.

Le suivi

Après l'opération, un suivi vous est proposé par l'urologue à trois mois, à six mois, puis à un an. Les infirmiers et infirmières spécialistes cliniques restent à disposition si besoin.

Ce personnel spécialisé est à votre écoute et peut vous conseiller dans cette situation particulière que vous vivez. Vous pouvez le consulter pour vous aider à vous sentir en sécurité, à retrouver confiance et à définir de nouvelles perspectives de vie.

Les effets indésirables possibles de la néovessie

L'incontinence

La perte involontaire d'urine est normale au début. Elle persiste jusqu'à ce que la musculature du plancher pelvien soit assez forte pour retenir les urines et que la néovessie atteigne sa capacité finale. La rééducation va améliorer progressivement votre continence. Si des fuites restent possibles, elles sont souvent provoquées par une attente prolongée entre deux mictions ou un effort physique important.

Les somnifères et l'alcool peuvent entraîner une perte d'urine en diminuant le tonus musculaire et la relaxation du sphincter. Le risque de perte incontrôlée des urines durant la nuit devient alors plus grand.

Il existe des protections hygiéniques en pharmacie ou auprès de firmes spécialisées dans l'incontinence pour l'homme et la femme. Votre médecin ou la spécialiste clinique en stomathérapie peut vous conseiller et vous les prescrire afin qu'elles soient remboursées par l'assurance maladie.

Les troubles de la sexualité

L'activité sexuelle est possible après quatre à six semaines. Chez l'homme, les nerfs responsables de l'érection peuvent être lésés lors de l'opération. Il en résulte des érections diminuées ou inexistantes.

Si vous rencontrez des difficultés, il est important d'en parler à l'urologue, car il existe des moyens pour vous aider à retrouver une activité sexuelle satisfaisante.

Les changements de votre métabolisme

Des symptômes tels que la fatigue, des nausées, une diminution de l'appétit peuvent apparaître plusieurs mois après l'opération. Il s'agit de phénomènes de résorption, c'est-à-dire de réabsorption de certaines substances présentes dans l'urine par les cellules intestinales composant votre nouvelle vessie. Toutefois vos reins vont s'adapter et compenser petit à petit ces phénomènes de résorption. Il est important que vous buviez 1,5 à 2 litres par jour et que vous vidiez régulièrement votre vessie (toutes les 4h). Avec le temps ces signes disparaissent.

L'infection urinaire

Vos urines ont un aspect trouble, c'est normal. Elles ne seront plus jamais claires. Ceci est dû principalement à la présence de mucus fabriqué par l'intestin. Si les urines deviennent malodorantes et diminuent en quantité, c'est souvent le signe d'une infection. Consultez votre médecin en cas de douleurs dans le bas ventre, de frissons ou de fièvre. Buvez entre 2 et 2,5 litres par jour.

Les troubles du transit

La régularisation du transit intestinal peut nécessiter quelques semaines. L'absence de gaz, la survenue de nausées ou des vomissements nécessitent une consultation en urgence.

Les douleurs abdominales ou lombaires

Si ces douleurs apparaissent, il peut s'agir d'une rétention d'urine par la fabrication d'un bouchon muqueux obstruant son évacuation. Essayez de vider la néovessie, en prenant le temps d'aller uriner. Si cela s'avère impossible, prenez rendez-vous avec votre urologue afin d'évacuer un éventuel bouchon par des lavages de la vessie. Ils s'effectuent à travers la verge.

Informations pratiques

Contacts

Policlinique d'urologie : ☎ 022 372 79 76

Infirmières spécialistes cliniques en stomathérapie :

☎ 022 372 79 31 ou 022 372 99 82

Liens utiles

Communauté suisse d'intérêts pour les soins urologiques :

➔ www.sigup.ch

Ilco Suisse, Association d'aide pour personnes stomisées :

➔ www.ilco.ch

Société suisse d'aide aux personnes incontinentes :

➔ www.incontinex.ch

Association suisse des stomathérapeutes : ➔ www.svs-ass.ch

Association française d'urologie : ➔ www.urofrance.org

Société interdisciplinaire francophone d'urodynamique et de pelvi-périnéologie : ➔ www.sifud-pp.org

Consultation ambulatoire de stomathérapie

Département de chirurgie
Bâtiment Prévost
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Accès

Bus 1, 5, 7 et 35,

arrêt « Hôpital »

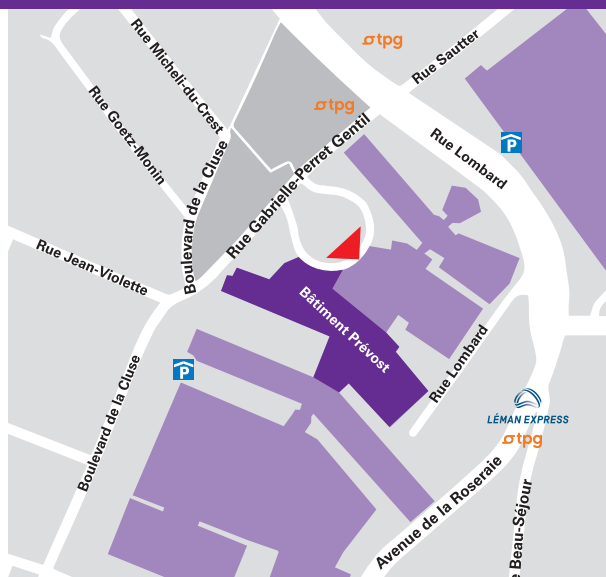
Bus 3, arrêt « Claparède »

Léman Express, arrêt

« Genève-Champel »

Parkings

H-Cluse et H-Lombard



Cette brochure a été élaborée par la Consultation ambulatoire de stomathérapie et le Service d'urologie en collaboration avec le Groupe d'information pour patients, patientes et proches (GIPP) des HUG.