

**CANCER DE
LA VESSIE**

GUIDE POUR LES PATIENTS

**DEVANT SUBIR UNE
CYSTECTOMIE TOTALE**



**CANCER
DE LA VESSIE
CANADA**



QUE CONTIENT CE GUIDE ?

Quelles sont les causes du cancer de la vessie ?	3
Cancer de la vessie avec envahissement musculaire	3
Comprendre comment fonctionne le corps	3
L'appareil urinaire	3
L'appareil digestif	4
Stadification et classification de votre cancer de la vessie	4
Comment mon cancer sera-t-il traité ?	5
Les questions à poser à votre chirurgien	5
La vessie a été enlevée – et maintenant ?	6
Le conduit iléal (ostomie)	6
La néovessie orthotopique	6
La poche d'indiana	7
Les problèmes courants pouvant avoir lieu à la suite d'une cystectomie totale	7
La chimiothérapie	7
Se préparer pour la chirurgie	8
À quoi vous attendre après la chirurgie	8
Rentrer chez soi	8
La nourriture et la nutrition	8
Les soins intestinaux	9
L'exercice	9
Les émotions	9
Vivre avec votre conduit iléal	9
Vivre avec votre néovessie	10
Vivre avec votre poche d'Indiana ..	10
Des examens médicaux à passer toute sa vie	10
Où puis-je obtenir d'autres renseignements ?	11
Comment puis-je aider les autres ? ..	11

VOUS N'ÊTES PAS SEUL(E)



Ce guide pour les patients a été créé par des gens comme vous – des patients atteints du cancer de la vessie et leurs aidants. Il a été conçu afin de vous offrir du soutien, des encouragements et des conseils sur la façon d'aborder les procédures et les traitements relatifs à votre cancer de la vessie. Il pourra vous aider à comprendre votre maladie et les traitements qui pourraient vous être offerts, à savoir ce à quoi vous attendre et à découvrir la manière dont vous pourrez prendre votre maladie en main au cours des années à venir.

Nous ne sommes pas des professionnels de la médecine. Vous devriez donc toujours vous adresser en premier lieu à une équipe médicale pour obtenir des conseils. Cependant, nous avons vécu l'expérience que vous vivez actuellement et avons ressenti ce que vous ressentez. Afin de garantir son exactitude, ce guide a été révisé par une équipe de professionnels médicaux.

Ce guide décrit les approches les plus courantes pour le traitement du cancer de la vessie avec envahissement musculaire (CVEM). Toutefois, rappelez-vous qu'il peut exister des différences en fonction de votre situation et des pratiques observées par votre équipe médicale. Nous n'utiliserons que peu de termes médicaux, excepté dans les cas où cela pourrait vous aider à mieux communiquer avec votre équipe médicale et à mieux comprendre votre maladie. Vous trouverez un glossaire pratique des termes relatifs au cancer de la vessie sur le site de Cancer de la vessie Canada à l'adresse suivante :

www.cancerdelavessiecanada.org

Souvenez-vous, vous n'êtes pas seul(e). À Cancer de la vessie Canada, nous sommes tous dévoués à vous aider à vivre une vie pleine et satisfaisante – même après un diagnostic de cancer de la vessie. Nous y parvenons et vous le pouvez aussi.

Comment ce guide pour les patients a-t-il vu le jour ?

Ce que vous êtes sur le point de lire résulte de la vision créative de Greg Neely qui, de son vivant, était le vice-président de Cancer de la vessie Canada. Greg, qui était atteint d'un cancer de la vessie, s'est rendu compte qu'il existait un besoin d'informations, regroupées au sein d'une seule et même source, écrites du point de vue des patients canadiens atteints du cancer de la vessie ainsi que de leurs aidants. Il voulait que ce document soit clair, simple et facile à comprendre – c'était le style de Greg.

QUELLES SONT LES CAUSES DU CANCER DE LA VESSIE ?

Comme c'est le cas avec beaucoup de types de cancers, l'un des principaux facteurs de risque de la maladie est le tabagisme. Les fumeurs courent quatre fois plus de risque de développer un cancer de la vessie. Les personnes qui travaillent avec certains produits chimiques pourraient également courir des risques. Parmi ces professions se trouvent, entre autres : les artisans du cuir, les coiffeurs, les mécaniciens et les peintres. L'exposition aux radiations a également été associée au cancer de la vessie. Les hommes blancs pourraient également courir de plus grands risques.

Cependant, la réalité est tout simplement que beaucoup de personnes développeront un cancer de la vessie pour des raisons inconnues. Vous pourriez être l'une de ces personnes. À ce stade, il est plus utile de se demander « que faire maintenant » plutôt que de se demander « pourquoi ».

Avant le diagnostic, beaucoup d'entre nous ne savions pas que le cancer de la vessie existait. Pourtant cette maladie est plus courante que vous ne pourriez le penser, car c'est le cinquième type de cancer le plus répandu au Canada.

CANCER DE LA VESSIE AVEC ENVAHISSEMENT MUSCULAIRE

Approximativement 25 % des cancers de la vessie sont des cancers avec envahissement musculaire. Cela signifie que les tumeurs cancérogènes se sont propagées au-delà de la paroi vésicale jusqu'à l'intérieur du muscle ou à travers le muscle de la vessie. Dans la plupart des cas, ce type de cancer est traité par une chirurgie (appelée une « cystectomie totale ») qui consiste à enlever entièrement la vessie et à créer un nouveau passage pour que l'urine puisse être évacuée. Nous étudierons les traitements avec plus de détails au fur et à mesure.

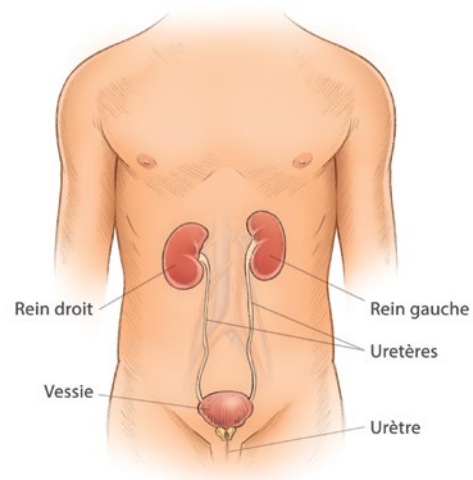
COMPRENDRE COMMENT FONCTIONNE LE CORPS

Une cystectomie totale est une opération importante qui implique deux appareils de l'organisme - l'appareil urinaire et l'appareil digestif. Plus nous en saurons au sujet de ces deux appareils, mieux nous nous rétablirons. Voici une brève description de ces deux appareils vitaux.

L'APPAREIL URINAIRE

Le corps récupère des nutriments de la nourriture et les transforme en énergie. Il prend les nutriments dont il a besoin, puis les déchets sont laissés dans le sang et dans les intestins.

L'appareil urinaire se débarrasse de l'urée, un déchet qui se trouve dans le sang. L'urée est produite lorsque de la nourriture contenant des protéines (la viande et certains légumes) se décompose dans le corps. Elle est ensuite transportée jusqu'aux reins par le sang.



Nos deux reins :

- Se débarrassent, sous forme d'urine, des déchets liquides provenant du sang
- Équilibrent les sels et d'autres substances du sang
- Aident à réguler la tension artérielle
- Produisent de l'érythropoïétine, une hormone qui contribue à la fabrication des globules rouges

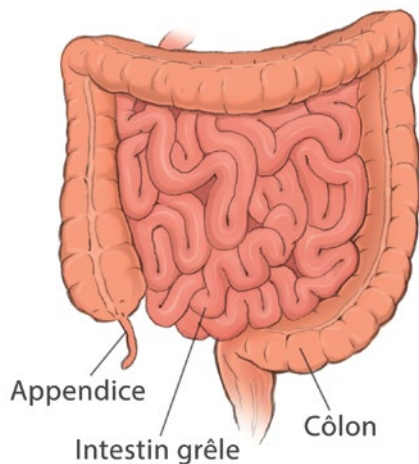
Éléments de l'appareil urinaire :

Les reins éliminent l'urée du sang grâce à de minuscules unités de filtration appelées néphrons. L'urée, l'eau et d'autres substances de déchets se transforment en urine en passant au travers des néphrons, puis par les tubules rénaux des reins.

- Les deux uretères sont des tubes étroits qui transportent l'urine des reins jusqu'à la vessie. Les muscles qui se trouvent dans les parois des uretères se resserrent et se relâchent continuellement afin de pousser l'urine vers le bas, loin des reins. Si l'urine remonte ou stagne, une infection rénale, des dommages aux reins ou une insuffisance rénale pourraient se produire. Environ toutes les 10 à 15 secondes, une petite quantité d'urine provenant des uretères est vidée dans la vessie.

- La vessie est un organe creux qui a la forme d'un triangle et qui est situé au niveau du bas-ventre. Elle est maintenue en place par des ligaments qui sont attachés à d'autres organes et aux os du bassin. Les muscles de la paroi de la vessie se relâchent et s'élargissent pour emmagasiner l'urine, puis ils se contractent et s'aplatissent pour évacuer l'urine par l'urètre.
- Deux sphincters, qui sont des muscles circulaires, empêchent l'urine de s'échapper du corps en se serrant fermement tel un élastique qui serait placé autour de l'ouverture de la vessie.
- Les nerfs de la vessie alertent la personne lorsqu'il est temps d'uriner ou de vider sa vessie.
- L'urètre est le tube qui permet à l'urine de sortir du corps. Le cerveau envoie des signaux aux muscles de la vessie leur commandant de se comprimer, ce qui force l'urine hors de la vessie. Au même moment, le cerveau commande aux sphincters de se relâcher afin de laisser l'urine s'échapper de la vessie par l'urètre. Lorsque tous les signaux sont envoyés dans l'ordre qui convient, une miction normale a lieu.

L'APPAREIL DIGESTIF



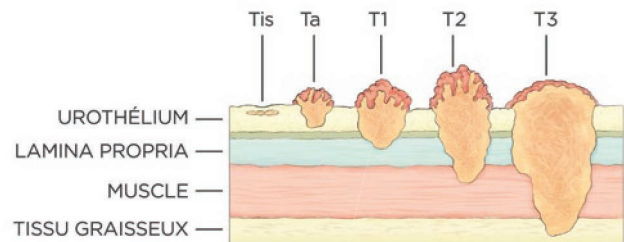
Les intestins sont un long tube ininterrompu qui va de l'estomac à l'ouverture où les selles sont évacuées du corps (l'anus). La majorité de l'absorption des nutriments et de l'eau se déroule dans les intestins qui sont entre autres composés de l'intestin grêle, du côlon et du rectum.

L'intestin grêle fait approximativement 6 m (20 pieds) de long et 2,5 cm (1 pouce) de diamètre. Sa fonction est d'absorber la plupart des nutriments que nous mangeons et buvons. L'intestin grêle, dont la paroi interne est recouverte de tissu velouté, est divisé en trois parties : le duodénum, le jéjunum et l'iléon.

Le côlon (gros intestin) fait à peu près 1,50 m (5 pieds) de long et approximativement 7,5 cm (3 pouces) de diamètre. Au moment où les selles pénètrent dans le rectum, les nerfs qui s'y trouvent provoquent le besoin de déféquer.

STADIFICATION ET CLASSIFICATION DE VOTRE CANCER DE LA VESSIE

L'analyse effectuée en laboratoire de la matière prélevée lors de la résection transurétrale de tumeur de la vessie (RTUTV) est utilisée pour déterminer le type de cancer dont vous êtes atteint et son stade. D'après la Société canadienne du cancer, la stadification permet de classer un cancer selon son étendue dans le corps. Voir la page 5 pour une description de chaque stade.



STADIFICATION

Tis - Carcinome in situ (tumeur plate), quelquefois appelé Cis.

Ta - Carcinome papillaire non envahissant.

T1 - La tumeur se trouve au niveau de la première couche de la paroi de la vessie, mais elle n'a pas envahi le muscle entourant cette dernière.

T2 - La tumeur s'est propagée au muscle. Au stade T2a, la tumeur est dans la moitié interne de la couche musculaire et au stade T2b, elle s'est propagée à la moitié externe.

T3 - La tumeur s'est propagée au tissu graisseux qui entoure le muscle de la vessie. T3a correspond à une tumeur microscopique et T3b à une large tumeur qui peut être vue ou palpée.

T4 - La tumeur s'est propagée à d'autres organes que la vessie (T4a) ou a envahi la paroi abdominale ou pelvienne (T4b).

Sachez toutefois qu'il peut parfois être difficile pour votre équipe médicale de connaître l'étendue véritable de votre tumeur sans chirurgie. En effet, il peut y avoir une différence entre « la stadification clinique » et « la stadification pathologique ».

La RTUTV fait partie du processus de « stadification clinique », qui a lieu avant le traitement. La stadification clinique comprend également un examen physique, des examens d'imagerie (comme la tomодensitométrie), des tests effectués en laboratoire (comme des analyses de sang) et des biopsies (comme celles qui sont faites après une RTUTV).

Un cancer peut-être stadifié plus précisément en examinant le matériel retiré lors d'une cystectomie totale. Ce processus est appelé « stadification pathologique ». Une stadification complète combine les résultats de la stadification clinique avec les résultats découlant de la procédure chirurgicale.

CLASSIFICATION

En plus de montrer à quel stade se trouve votre cancer, le rapport de pathologie, qui est dressé après une RTUTV, indique aussi si votre tumeur est de « haut grade » ou de « bas grade ». Un cancer de haut grade peut proliférer et se propager plus rapidement et pourrait exiger un traitement immédiat ou plus agressif. Le diagnostic de cancer de la vessie avec envahissement musculaire que vous avez reçu pourrait être dû à la découverte de tumeurs de haut grade dans votre corps.

IMPORTANT

Garder une copie du rapport de pathologie qui vous indiquera le stade et le grade de votre tumeur.

COMMENT MON CANCER SERA-T-IL TRAITÉ ?

Bien que les traitements pour conserver la vessie (tels que la combinaison de chimiothérapie et radiothérapie avec une RTUTV complète) s'avèrent une option chez les patients sélectionnés, la majorité des patients avec un cancer de la vessie avec envahissement musculaire subiront une cystectomie totale – une opération chirurgicale lourde qui consiste à enlever la vessie malade et à créer une nouvelle déviation urinaire. (Reportez-vous à notre Guide sur les stratégies de conservation de la vessie pour toute information complémentaire.)

Chez les hommes, le chirurgien enlèvera la vessie, la prostate, les vésicules séminales et les ganglions lymphatiques pelviens, habituellement une douzaine ou plus. Chez les femmes, il se peut que le chirurgien n'enlève pas uniquement la vessie, mais également l'utérus, les ovaires, les trompes de Fallope, le col de l'utérus, la paroi frontale du vagin et les ganglions pelviens.

Chez les hommes et les femmes, le chirurgien pourrait aussi enlever l'urètre selon le type de déviation qui doit être créée.

LES QUESTIONS À POSER À VOTRE CHIRURGIEN AVANT LA CHIRURGIE

- Pourriez-vous m'expliquer la stadification et la classification de mon cancer et me dire ce que cela signifie quant à mon traitement ?
- Quelles sont toutes les options de traitement relatives à la lutte contre le cancer de la vessie recommandées dans les lignes directives ?
- Construisez-vous les néovessies et les poches d'Indiana aussi bien que les conduits iléaux ? (Vous trouverez des informations au sujet de ces procédés à la page suivante.)
- Aurais-je besoin de chimiothérapie ?
- Quel sera le type de suivi dont j'aurai besoin de votre part ?
- Quelles seront les conséquences de cette chirurgie sur ma vie, quelles limites me seront imposées (physiques, émotionnelles, sexuelles) ?
- Quelles sont les complications les plus courantes de la chirurgie et quels sont les effets à long terme de la maladie ?
- Avez-vous des patients qui ont subi cette chirurgie et à qui je pourrais parler ?
- Aurais-je la possibilité d'obtenir un deuxième avis médical provenant d'un grand centre d'oncologie/d'enseignement ?

Lorsque vous rencontrez votre chirurgien, venez avec un membre de votre famille qui écoutera et prendra des notes. Vous ne retiendrez pas toutes les informations si vous venez seul(e).

Afin de ne pas les oublier, notez les questions que vous voulez poser à votre chirurgien avant de vous rendre à votre rendez-vous. Vous pourriez même demander la permission d'enregistrer la rencontre de façon à ce que vous puissiez réécouter les questions et les réponses une fois chez vous.

LA VESSIE A ÉTÉ ENLEVÉE - ET MAINTENANT ?

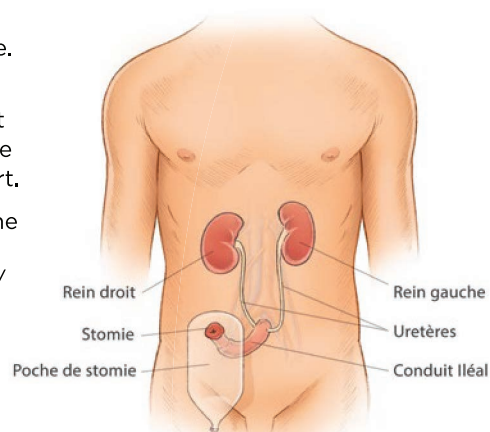
Une fois que la vessie a été enlevée, votre chirurgien doit créer un nouveau passage par lequel l'urine pourra être évacuée des reins jusqu'à l'extérieur du corps. Ce procédé s'appelle une « déviation. » Au Canada, il existe trois options courantes de déviation : le conduit iléal, la néovessie orthotopique et la poche d'Indiana. Il est important que vous discutiez de ces options avec votre chirurgien afin de comprendre laquelle vous convient le mieux et pourquoi.

CONDUIT ILÉAL (OSTOMIE)

Le reste des intestins sera recousu ensemble. Les deux uretères provenant des reins, qui permettent à l'urine de s'évacuer, sont attachés à ce segment et une ouverture appelée une stomie est créée sur le côté droit de l'abdomen. Une poche détachable, appelée un sac d'urostomie, est apposée sur la peau entourant la stomie afin de récupérer l'écoulement continu de l'urine.

Avantages : une chirurgie plus courte et relativement simple présentant moins de possibilités de complications, le segment de l'intestin utilisé est plus court.

Inconvénients : la nécessité de porter une poche externe pour recueillir l'urine en permanence, des possibilités d'irritation/ de détérioration de la peau autour de la stomie, des infections, des problèmes liés à l'image corporelle, la possibilité d'odeurs, la possibilité de fuites.



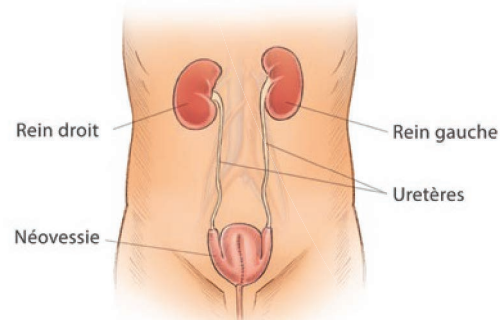
NÉOVESSIE ORTHOTOPIQUE

Le chirurgien va créer une « nouvelle » vessie à partir d'un segment plus long de l'intestin grêle ; celle-ci sera située au même emplacement que l'ancienne vessie malade. Les uretères provenant des reins seront attachés à cette néovessie qui sera également liée à l'urètre de façon à ce que l'évacuation de l'urine s'effectue comme avant l'opération.

Contrairement à la vessie originale, la néovessie n'est pas un muscle et par conséquent, elle ne transmet pas la même sensation de « plénitude vésicale » que la vessie. Vous devrez donc apprendre comment retenir votre urine (devenir continent) et à l'évacuer efficacement grâce aux muscles pelviens.

Avantages : un fonctionnement presque normal, pas de problème d'image corporelle, pas de poches extérieures, pas d'odeurs.

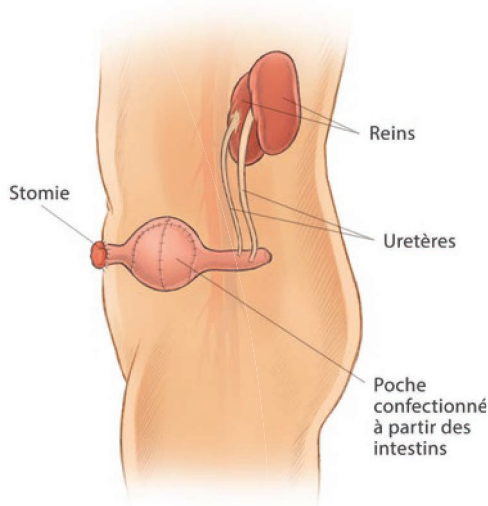
Inconvénients : incontinence (en effet, certaines personnes ne recouvreront jamais un contrôle total), l'incapacité à vider la néovessie (certains devront utiliser un cathéter quotidiennement pour vider leur néovessie), une chirurgie plus longue, la possibilité d'avoir des écoulements restreints.



POCHE D'INDIANA

Le chirurgien prendra un segment du côlon et une petite section de l'iléon pour fabriquer une poche interne à laquelle seront reliés les uretères. Le court morceau d'intestin grêle sera amené à la surface de l'abdomen (la stomie). Il n'y a pas de poche extérieure et la stomie, qui est très petite, peut être recouverte par un pansement.

Un cathéter inséré à l'intérieur de la stomie est utilisé plusieurs fois par jour pour vider la poche.



Avantages : pas de poches extérieures, pas d'odeurs, pas de problèmes d'image corporelle.

Inconvénients : une chirurgie plus longue, le besoin d'effectuer des cathétérismes, des risques de fuites provenant de la stomie, la cicatrisation de la stomie pouvant rendre les actes de cathétérismes difficiles, présence de calculs dans la poche.

PROBLÈMES COURANTS POUVANT AVOIR LIEU À LA SUITE D'UNE CYSTECTOMIE TOTALE

Une cystectomie totale suivie de la création d'une déviation urinaire est une chirurgie abdominale très lourde. Comme avec toute chirurgie importante, des problèmes peuvent survenir. Certains disparaîtront graduellement et vous vous adapterez aux autres au fil du temps.

1. Perte temporaire d'appétit
2. Niveau d'énergie réduit
3. Fatigue
4. Perte de poids
5. Infections
6. Dysfonctionnement érectile chez les hommes (vous devez discuter des traitements potentiels à ce problème avec votre chirurgien)
7. Relations sexuelles douloureuses chez les femmes

8. Problèmes liés à l'image corporelle
9. Anxiété
10. Sentiment d'être « différent »
11. La présence de mucus dans l'urine (qui est produit continuellement par la section intestinale utilisée pour confectionner la déviation) est désagréable à la vue et peut causer des blocages et par conséquent le besoin de cathétérisme.

CHIMIOTHÉRAPIE

Avant d'enlever la vessie, une chimiothérapie (ou « chimio ») est souvent recommandée (celle-ci est appelée « chimiothérapie néoadjuvante »). L'objectif de ce traitement préopératoire est de réduire les tumeurs et d'empêcher la maladie de se propager à d'autres parties du corps par le biais du sang ou du système lymphatique. En outre, la chimiothérapie est généralement mieux tolérée avant une opération chirurgicale lourde.

Toutes les personnes atteintes d'un cancer de la vessie ne sont pas candidates à une chimiothérapie préopératoire. Cependant, si c'est le cas, il pourrait être conseillé de subir une chimiothérapie postopératoire (celle-ci est appelée « chimiothérapie adjuvante »). Si des ganglions lymphatiques sont touchés par le cancer, l'oncologue pourrait recommander une chimiothérapie adjuvante afin de combattre une propagation ultérieure. Le risque est par contre que certains patients pourraient refuser d'encourir une chimiothérapie postopératoire. Cela peut arriver pour de nombreuses raisons, dont la peur des effets secondaires, la faiblesse et la fatigue causées par la chirurgie ou l'idée que le cancer a été éliminé et qu'une chimiothérapie n'est donc pas nécessaire.

La chimiothérapie présente des effets secondaires qui peuvent être désagréables et cela doit être pris en considération par vous et votre médecin. Toutefois, étant donné que l'objectif du traitement est de prolonger la vie et d'en conserver une bonne qualité, vous devriez prendre une décision éclairée, fondée sur les recommandations de votre médecin.

LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

Les effets secondaires de la chimiothérapie dépendront du type de médicaments utilisés et de leur dosage ainsi que de la façon dont ces derniers sont administrés et de votre santé générale. Vous pourriez en ressentir les conséquences à tout moment pendant ou après la chimiothérapie. La plupart des effets secondaires disparaissent lorsque la chimiothérapie est terminée bien que certains pourraient subsister plus longtemps ou même être permanents.

Certains des effets secondaires les plus communs de la chimiothérapie sont la fatigue, les nausées, une altération de la quantité des globules rouges dans le sang (ce qui augmente les risques d'infection), la perte d'appétit, des répercussions sur l'appareil digestif et urinaire de même que la perte des cheveux. Il est important de tenir votre équipe médicale au courant de tous les effets secondaires que vous ressentez, car beaucoup d'entre eux peuvent être traités. Quant aux cheveux, ils repoussent généralement une fois que les traitements se sont arrêtés.

IMPORTANT

N'hésitez pas à appeler Cancer de la vessie Canada et à demander à parler avec quelqu'un qui a subi la chirurgie que vous vous apprêtez vous même à vivre. Nous avons parmi nous de nombreux bénévoles au soutien aux pairs qui répondront à toutes vos questions en se fondant sur leur propre expérience ainsi que sur les connaissances qu'ils ont acquises. Bavarder avec quelqu'un qui s'est un jour trouvé à votre place – et qui survit et est resplendissant de santé – peut être d'un grand soutien. Nous le savons. Nous sommes passés par là !

PARTICIPER À DES ESSAIS CLINIQUES

En plus des traitements approuvés par Santé Canada, vous pourriez avoir accès à d'autres traitements pour le cancer de la vessie par le biais d'essais cliniques.

Un essai clinique est une étude de recherche qui a pour objectif d'examiner le bon fonctionnement d'une nouvelle approche médicale chez les gens. Chaque étude répond à des questions scientifiques et essaie de trouver de meilleures manières de prévenir, de dépister, de diagnostiquer ou de traiter une maladie telle que le cancer de la vessie. En participant à un essai clinique, vous aidez les chercheurs à répondre à des questions importantes grâce auxquelles de nouveaux traitements efficaces pourront être développés. Les essais cliniques pourraient également vous offrir d'autres options de traitement.

Des sites Internet d'essais cliniques vous aideront à trouver les essais qui pourraient avoir lieu dans votre région. Voici un site Internet où vérifier : www.canadiancancertrials.ca. Ce site dresse la liste des essais cliniques canadiens. Vous pouvez affiner votre recherche en sélectionnant « Vessie » sous « Choisir un type de cancer ». Vous pourriez avoir besoin de cliquer préalablement sur « Afficher plus d'info » si le cancer que vous recherchez n'est pas affiché dans la liste qui apparaît. Vous pouvez également rechercher par province, ville ou centre d'essais.

Il est très important que vous discutiez avec votre équipe médicale afin de déterminer si un essai clinique vous conviendrait.

VOUS PRÉPARER POUR LA CHIRURGIE

QUE FAUT-IL AMENER À L'HÔPITAL ?

- Des chaussures faciles à enfiler ou des pantoufles – vous marcherez beaucoup
- Des livres
- Des pantalons de survêtement faciles à enfiler et à retirer que vous pourrez mettre lorsque vous en aurez assez de votre blouse d'hôpital
- Une liste de tous vos médicaments
- Vous ne devriez amener aucun objet de valeur qui, à l'hôpital, pourrait être perdu ou volé

À QUOI VOUS ATTENDRE APRÈS LA CHIRURGIE

Comme vous pouvez le voir, une cystectomie totale est une opération chirurgicale lourde et la récupération est longue. Beaucoup de parties du corps sont affectées par la chirurgie et celles-ci ont besoin de temps pour guérir.

Votre séjour à l'hôpital sera de 5 à 10 jours, en moyenne. Il faut commencer à marcher dès le lendemain de la chirurgie. Cela aidera les intestins à redémarrer. Souvenez-vous, cette chirurgie ne touche pas uniquement la vessie, il s'agit également d'une chirurgie des intestins ! Attendez-vous à être au régime liquide durant les premiers jours. Les aliments solides seront ensuite réintroduits progressivement.

Durant votre séjour à l'hôpital, vous aurez un certain nombre de perfusions intraveineuses et de tubes, dont la quantité dépendra du type de chirurgie que vous aurez subie. Ces équipements servent à contrôler la douleur et à évacuer l'urine ainsi que les excès de liquide provenant du site opératoire.

RENTREZ CHEZ SOI APRÈS LA CHIRURGIE

Il n'est pas inhabituel d'observer un changement de poids durant le séjour à l'hôpital et lors des premières semaines chez soi. Vous pourriez perdre du poids à cause d'une réduction de graisse et d'une fonte musculaire, mais il est également possible que vous preniez du poids à cause d'une rétention d'eau. L'excès de fluide sera graduellement évacué par les reins.

Vous avez subi une chirurgie importante et votre récupération sera progressive. Notez vos progrès – le nombre et la longueur des marches que vous ferez (se promener dans les couloirs de votre maison compte également).

Il se peut que vous ayez aussi besoin de petites poches de gel froid (votre aine sera gonflée pendant un moment, ce qui fait partie intégrante du processus de guérison). Chez les hommes, le scrotum, dans lequel se trouvent les testicules, pourrait gonfler considérablement.

Il est important de maintenir l'incision propre et sèche jusqu'à ce que celle-ci soit cicatrisée. Des soins à domicile sont généralement planifiés pour vérifier les pansements et les changer ainsi que pour retirer les points de suture ou les agrafes. Pour tout problème, appelez le cabinet de votre chirurgien ou l'urologue de garde. Si vous êtes pris d'une fièvre, rendez-vous à la salle d'urgence la plus proche dès que possible (cela pourrait être un signe d'infection).

LA NOURRITURE ET LA NUTRITION

Vous devrez manger des repas petits et fréquents, pour faciliter le travail de vos intestins en voie de guérison et de votre estomac rétréci. Il vous faudra boire au moins 1,9 l (64 onces) d'eau (huit verres de 240 ml/8 onces d'eau ou d'un autre liquide) par jour. Cela est nécessaire pour maintenir les reins propres, faire en sorte que le mucus ne devienne pas épais, qu'il passe plus facilement et ne se bloque nulle part ainsi que pour conserver des selles plus molles et faciles à passer.

Du mucus provenant des parties des intestins utilisées pour confectionner la déviation continuera d'être produit, probablement pour toujours. Par conséquent, boire beaucoup d'eau deviendra un engagement auquel vous devrez vous tenir toute votre vie.

Les soupes et les bouillons sont faciles à digérer, ils aident ainsi à la cicatrisation des intestins et sont la meilleure façon de conserver une nutrition de haute qualité, nécessaire à la guérison (essayez de râper des légumes dans les soupes ou les bouillons). Durant les premières semaines, évitez la nourriture grasse et à haute teneur en fibres comme le maïs soufflé ou les légumes crus ou à peine cuits.

LES SOINS INTESTINAUX

Pendant que vos intestins cicatrisent, vous devrez maintenir vos selles molles. Des produits à prendre quotidiennement permettant de ramollir les selles pourront vous être recommandés par votre chirurgien (vous les trouverez en pharmacie où ils sont vendus sans ordonnance). Vous voudrez éviter de forcer sur vos intestins au moment de déféquer afin de faciliter le processus de cicatrisation, de ne pas exercer de tension sur les points de suture ou les agrafes et de réduire le risque d'avoir des hémorroïdes.

Si vous êtes constipé(e), l'ingestion de fibres pourrait vous aider, mais cela signifie également boire beaucoup d'eau, car les fibres ont besoin de beaucoup d'eau pour agir comme ramollisseur (les fibres peuvent provoquer la constipation si vous ne buvez pas assez d'eau).

Dans certains cas, une obturation de l'intestin peut se produire, souvent à l'endroit où les sections de l'intestin ont été rattachées lors de la chirurgie. Cela vous aidera de marcher beaucoup et il est parfois recommandé de mâcher de la gomme.

L'EXERCICE

Pour recommencer à fonctionner, les intestins ont besoin que vous pratiquiez une activité physique douce. Pratiquer la marche durant les six premières semaines à trois mois – le temps que le corps se remette — est la meilleure forme d'exercice qui soit.

LES ÉMOTIONS

Le terme qui décrit certainement le mieux vos émotions est « montagne russe ». Cela est parfaitement normal – après tout, vous avez reçu un diagnostic de cancer, vous avez subi une opération chirurgicale abdominale lourde et vous faites face à un nouveau style de vie. Avoir autour de vous une famille et des amis qui vous soutiennent vous facilitera les choses. N'ayez pas peur d'exprimer vos émotions en parlant à d'autres personnes qui sont passées par là.

Communiquez avec nous à Cancer de la vessie Canada et nous vous mettrons en contact avec quelqu'un. Nos coordonnées se trouvent sur le quatrième de couverture de ce guide.

Concentrez-vous sur votre tâche – guérir et vous créer un nouveau style de vie. Souvenez-vous, une attitude positive sera un élément clé pour votre guérison.

VIVRE AVEC VOTRE CONDUIT ILÉAL (OSTOMIE)

Durant la première semaine qui suivra votre chirurgie, votre stomie pourrait être sensible, contusionnée, gonflée ou d'une couleur sombre et le tissu qui l'entoure pourrait sembler spongieux, jaune ou être couvert d'ampoules.

Celui-ci pèlera d'ici quelques jours et votre peau reprendra une apparence plus normale. Vous remarquerez également des points de suture attachants la stomie à votre peau. Ceux-ci se résorberont d'eux-mêmes et le gonflement devrait diminuer en trois ou quatre semaines.

Une stomie normale et saine est d'apparence souple, humide, rouge ou rose et brillante. La peau autour de votre stomie devrait ressembler au reste de la peau de votre abdomen. Il ne devrait pas y avoir d'irritations, de rougeurs, d'égratignures ou de bleus. Si la stomie s'irrite, communiquez avec l'infirmière qui s'occupe de votre stomie, car il existe des produits qui peuvent aider.

Les infirmières de votre hôpital ou de vos soins à domicile vous enseigneront comment vider, nettoyer et changer votre nouvelle poche de collecte d'urine et vous montreront comment mettre en place un système de collecte pour la nuit.

Une fois que la taille de votre stomie sera stabilisée, vous déterminerez la bonne taille de votre sac d'urostomie grâce aux instruments de mesure de stomie que votre infirmière stomothérapeute vous fournira et aux échantillons offerts par les entreprises de fournitures pour ostomie.

Si votre stomie est ronde, les patients qui ont de l'expérience recommandent l'utilisation d'une poche externe prédécoupée. Cela vous évitera d'avoir à découper un trou rond avec précision – ce n'est ni facile ni agréable ! Beaucoup d'entre vous trouvent qu'un appareillage tout-en-un (un autre nom donné aux sacs d'urostomie, également appelés poches) est plus facile à manipuler qu'un système à deux pièces beaucoup plus volumineux, composé d'un anneau auquel est ajouté le sac. Mais essayez les deux.

Un autre conseil – pour les hommes, les bretelles abîmeront beaucoup moins l'appareillage et la zone entourant la stomie que le ferait une ceinture.

Encore une fois, il s'agit de quelque chose que vous devez essayer et utiliser afin de découvrir la combinaison qui vous convient le mieux.

Vous trouverez des fournitures dans des magasins de soins à domicile ou dans d'autres magasins de fournitures médicales. Essayez différents produits pour ostomie et communiquez avec les fournisseurs, car ils emploient du personnel de soutien aux patients qui peuvent vous aider. Parmi les grands fournisseurs se trouvent Hollister (www.hollister.ca/fr-ca/ostomycare) et Coloplast (www.coloplast.ca/fr-CA/Stomie/Personnes-stomisees/). Les deux entreprises offrent des échantillons gratuits de leurs produits.

VIVRE AVEC VOTRE NÉOVESSIE

Les patients ayant une néovessie sont normalement renvoyés à la maison avec deux tubes, un cathéter dans l'urètre et un cathéter sus-pubien dans l'abdomen ; les deux permettent de vider la nouvelle néovessie. Les infirmières de votre hôpital ou de vos soins à domicile vous enseigneront comment nettoyer les tubes pour en retirer le mucus.

Ce procédé doit être réalisé à intervalles réguliers, comme recommandé par votre équipe médicale, généralement approximativement toutes les quatre heures, jour et nuit. Cela ne fait pas de mal de nettoyer les cathéters plus souvent et vous devriez consulter un médecin immédiatement si vous n'êtes pas capables de nettoyer le mucus et l'urine des tubes – il pourrait y avoir une obturation.

Étant donné que vous dormirez avec des poches de collecte d'urine attachées aux tubes, faites des essais jusqu'à ce que vous trouviez une position confortable pour dormir. À cause des restrictions imposées par les tubes, vous pourriez avoir besoin de dormir avec autre chose que des pyjamas.

Les tubes sont retirés après quelques semaines, il est alors normal de souffrir d'incontinence et vous pourriez avoir besoin de porter des sous-vêtements jetables ou des serviettes hygiéniques. Les patients redeviennent

généralement continents durant la journée, mais l'incontinence de nuit peut être un problème à vie. Avoir beaucoup de patience est essentiel. Des housses de lit protectrices et lavables (que vous trouverez dans des magasins de soins à domicile ou dans d'autres magasins de fournitures médicales) ainsi que des culottes pour l'incontinence sont souvent nécessaires.

VIVRE AVEC VOTRE POCHE D'INDIANA

Durant la première semaine qui suivra votre chirurgie, votre stomie pourrait sembler sombre ou contusionnée, elle pourrait être gonflée et le tissu qui l'entoure pourrait être spongieux, jaune ou être couvert d'ampoules. Celui-ci pèlera d'ici quelques jours et votre peau reprendra une apparence plus normale.

Une stomie normale et saine est d'apparence souple, humide, rouge ou rose, brillante et devrait être nettoyée avec la peau. La peau autour de votre stomie devrait ressembler au reste de la peau de votre abdomen. Il ne devrait pas y avoir d'irritations, de rougeurs, d'égratignures ou de bleus.

Généralement, les patients sont renvoyés chez eux avec un cathéter sus-pubien dans l'abdomen et possiblement un petit tube à l'intérieur de la nouvelle stomie ; les deux aideront à l'évacuation de l'urine et du mucus de la poche pendant plusieurs semaines.

Une fois que les tubes auront été enlevés, les infirmières de votre hôpital ou de vos soins à domicile vous enseigneront également comment prendre soin de votre stomie et cathétériser votre nouvelle poche d'Indiana. Vous devriez normalement commencer par cathétériser toutes les deux heures durant la première semaine, puis vous augmenterez la période de temps entre les cathétérismes au fur et à mesure que la poche s'élargira. Vous trouverez des cathéters dans des magasins de soins à domicile ou dans d'autres magasins de fournitures médicales.

DES EXAMENS MÉDICAUX À PASSER TOUTE SA VIE

C'est bien sûr un grand soulagement d'entendre votre médecin vous dire « tout va bien », après votre premier examen de suivi. Cependant, ce n'est pas la fin de ce chapitre de votre vie. Vous aurez besoin de passer régulièrement des examens médicaux. Ceux-ci comprennent d'habitude des tomodensitométries (TDM) et des analyses sanguines. La fréquence des examens sera plus importante au début puis elle se réduira graduellement à une ou deux fois par an pour le reste de votre vie afin de s'assurer que, si le cancer revient, il sera détecté à un stade précoce.

En faisant attention à votre style de vie, vous pouvez vivre en bonne santé. Soyez courageux. Soyez appliqué. Et choisissez de soutenir quelqu'un d'autre qui fait face à ce diagnostic afin de l'aider à regarder vers l'avenir en gardant une attitude positive.



OÙ PUIS-JE OBTENIR D'AUTRES RENSEIGNEMENTS ?

Le site Internet de Cancer de la vessie Canada (www.cancerdelavessiecanada.org) est une source riche d'informations où vous trouverez notamment des liens menant à d'autres sites Internet fiables.

Internet offre de nombreuses informations, certaines sont exactes et utiles, mais d'autres, au contraire, ne sont ni l'une ni l'autre. Cependant, bien des centres de cancérologie de réputation mondiale fournissent des informations en ligne qui pourront vous être utiles. Mais la meilleure source d'information que vous avez pour répondre à des questions relatives à votre cas en particulier est votre équipe médicale.

Si vous n'êtes pas certain des conseils de votre médecin, vous avez le droit à une deuxième opinion. N'hésitez pas à parler à votre médecin de famille ou à Cancer de la vessie Canada pour savoir à qui vous pourriez vous adresser.

QUE PUIS-JE FAIRE POUR AIDER ?

Établi en 2009 par deux survivants du cancer de la vessie, Cancer de la vessie Canada (CVC) était le premier organisme canadien de défense des droits des patients dédié aux questions entourant le cancer de la vessie. CVC est un organisme à but non lucratif qui œuvre à l'échelle nationale, et le seul qui se consacre aux patients atteints du cancer de la vessie, aux survivants de cette maladie et aux personnes leur apportant du soutien. CVC ne reçoit aucun financement gouvernemental et compte sur des dons pour offrir aux patients et à leur famille des programmes et des services, comme ce guide gratuit.

OFFREZ-NOUS VOTRE SOUTIEN

Les dons individuels sont extrêmement appréciés, et des reçus à des fins fiscales sont émis pour les dons de 20 \$ ou plus. Les dons peuvent se faire en ligne, à l'adresse cancerdelavessiecanada.org ou par téléphone au 1 866 674-8889. Votre soutien permettra à CVC de maintenir ses programmes et services et de les développer pour aider davantage de patients et d'aidants comme vous. **Merci.**

ACCOMPAGNEZ-NOUS

Au mois de septembre chaque année, Cancer de la vessie Canada organise des marches de sensibilisation dans de nombreuses villes du Canada. Il s'agit de l'une des principales sources de financement pour Cancer de la vessie Canada, qui recueille ainsi près des deux tiers de ses fonds pour toute l'année; ces fonds servent à financer les programmes de soutien, les initiatives de sensibilisation et la recherche sur le cancer de la vessie. Marcher dans le parc ne guérit pas, mais c'est un départ. **Nous vous invitons à vous joindre à nous au cvcmarche.ca**

PASSEZ LE MOT

Parlez à vos amis, à votre famille et aux professionnels de la santé du cancer de la vessie et de l'organisme Cancer de la vessie Canada. Vous pouvez vous entretenir avec des personnes qui vivent la même expérience que vous, les encourager et représenter pour elles une ressource vitale. Pour savoir comment vous pouvez apporter votre

aide – ou en obtenir vous-même – consultez le site Web de Cancer de la vessie Canada à l'adresse www.cancerdelavessiecanada.org. Notre site Web comporte un excellent forum de discussion actif et fiable où vous pouvez poser des questions et partager votre histoire. Vous pouvez aussi vous abonner à notre infolettre électronique afin de vous tenir à jour sur les événements à venir et consulter les nouvelles en matière de recherche.

Nous vous souhaitons de poursuivre au mieux votre parcours avec le cancer de la vessie.

N'hésitez pas à nous dire de quelle manière nous pouvons vous aider. Nous sommes là pour cela !



SITES INTERNET UTILES

- **Cancer de la vessie Canada**
www.cancerdelavessiecanada.org
Soutien pour les patients du Québec
bladdercancercanada.org/fr/ressources-pour-patients-2/
- **Fondation québécoise du cancer**
fqc.qc.ca/fr/
Ligne Info-Cancer : 1 800 363-0063
- **Coalition mondiale des patients contre le cancer de la vessie ***
worldbladdercancer.org/
- **Bladder Cancer Advocacy Network ***
(BCAN US) - www.bcan.org/
- **Société canadienne du cancer**
www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/bladder/bladder-cancer/?region=qc
- **Association des urologues du Canada**
www.cua.org/fr
- **Cleveland Clinic ***
my.clevelandclinic.org/urology-kidney/diseases-conditions/bladder-cancer.aspx
- **Cornell Urology ***
www.cornellurology.com/clinical-conditions/bladder-cancer/
- **Johns Hopkins ***
urology.jhu.edu/bladder/
- **Mayo Clinic ***
www.mayoclinic.org/diseases-conditions/bladder-cancer/basics/definition/con-20027606
- **National Cancer Institute (É.-U.) ***
www.cancer.gov/cancertopics/types/bladder

* Contenus en anglais

AU SUJET DE CANCER DE LA VESSIE CANADA (CVC)

Nous sommes un organisme à but non lucratif qui œuvre à l'échelle nationale, dont la mission est:

- de venir en aide aux patients atteints du cancer de la vessie et à leurs équipes de soutien dans leurs épreuves quotidiennes avec la maladie;
- d'accroître la sensibilisation auprès du grand public et de la communauté médicale à la cause du cancer de la vessie;
- de financer la recherche pour le diagnostic et le traitement du cancer de la vessie afin de vaincre cette maladie.

Les symptômes de la maladie sont peu connus et, à moins d'avoir reçu un diagnostic de cancer de la vessie, les gens sont peu informés.




Cancer de la vessie Canada travaille dans le but de changer cet état de fait.

Pour plus d'informations, visitez notre site Internet à www.cancerdelavessiecanada.org

CONTACTEZ-NOUS

Cancer de la vessie Canada
4936 Yonge St, Suite 1000 | Toronto, ON M2N 6S3
Toronto (Ontario) M2N 6S3
info@cancerdelavessiecanada.org
ou appelez-nous au 1 866 674-8889

SUIVEZ-NOUS

 /BladderCancerCanada  /BladderCancerCA
 /BladderCancerCanada

REMERCIEMENTS

Nous aimerions tout particulièrement remercier ceux qui ont participé à la production et à la révision de ce guide :
Greg Neely, Jack Moon, Ieva Fraser, Ed Moffat, Valerie MacLeod, Kyle McKenna, Tarik Alam RN, Dr. Bobby Shayegan, Tammy Northam et David Guttman.

Stephen Wilson est le chef de projet et l'éditeur de la collection des guides pour les patients.



cancerdelavessiecanada.org
1 866 674-8889

Nous tenons aussi à remercier AstraZeneca, Merck et Roche, dont le généreux soutien financier a rendu la publication de ce guide possible.

