

CONSENTEMENT ECLAIRE version 1.1 (2011)

Cystectomie

Cher patient,

Cette fiche d'information est rédigée par la Belgian Association of Urology (BAU) avec l'aide du Groupement des unions professionnelles belges de médecins spécialistes (GBS-VBS).

Elle est destinée aux patients et aux professionnels de la santé et vise à vous informer sur les modalités de votre traitement, sur les effets secondaires habituellement rencontrés ainsi que sur les complications les plus fréquentes ou les plus sérieuses pouvant survenir.

Cette brochure n'est pas exhaustive et est basée sur l'état actuel de la science médicale et des guidelines médicales applicables à la Cystectomie. Pour autant que cela soit nécessaire, des informations complémentaires pertinentes vous seront communiquées pendant la consultation avec le médecin traitant.

La première partie de cette brochure (A) contient des informations générales sur la cystectomie.

La deuxième partie (B) contient le formulaire d'information et de consentement à proprement parler que vous devez signer avant que le traitement ne puisse avoir lieu.

A. Informations générales sur la cystectomie

A.1 Anatomie et objet de l'intervention

L'urine produite par les reins est acheminée par les uretères vers la vessie. La fonction de la vessie est de collecter l'urine jusqu'à ce qu'il soit socialement opportun d'uriner.

Une cystectomie ou ablation de la vessie est généralement nécessaire en raison d'un cancer de la vessie. A une moindre fréquence, la cause est une cystite interstitielle, une vessie contractée, une cystite radique.

Lors de cette intervention, il est procédé à l'ablation de la vessie et des ganglions lymphatiques environnants (uniquement en cas de cancer de la vessie) et les uretères des deux reins sont rattachés à un morceau de l'intestin grêle qui est abouché à l'extérieur pour créer un anus artificiel. Ceux-ci peuvent également être rattachés à une vessie de remplacement construite avec une partie de l'intestin ou à un réservoir étanche – également construit avec une partie de l'intestin – qui peut être vidé par sondage (introduction d'un tube en plastique).

A.2 Alternatives thérapeutiques

Dans certains cas, une ablation partielle de la vessie avec ou sans irradiation localisée peut être proposée comme alternative. Une irradiation combinée ou non à une chimiothérapie peut également être envisagée dans certains cas. Ces modes de traitement préservant la vessie ne sont toutefois pas la norme, ne sont pas applicables dans tous les cas et les résultats en termes de guérison du cancer sont souvent insuffisamment étudiés ou plus mauvais. La qualité de la vessie épargnée sera également affectée dans une plus ou moins large mesure par ces formes de traitement.

A.3 Préparation avant l'opération

Un prélèvement sanguin et un électrocardiogramme doivent être réalisés avant l'intervention. Le cas échéant, cela sera complété par d'autres examens préopératoires en fonction du patient. Les risques spécifiques de l'anesthésie peuvent être discutés dans le cadre d'une consultation préopératoire dans le service d'anesthésiologie.

Une préparation de l'intestin n'est pas nécessaire pour cette intervention mais dépend du choix de votre médecin.

A.4 Technique opératoire

L'opération s'effectue par une incision médiane du pubis à l'ombilic, autour de l'ombilic ou au-delà de l'ombilic. Quand la cystectomie doit être effectuée pour une raison autre qu'une tumeur, il peut également être procédé à une incision transversale au niveau du bas-ventre.

Dans votre cas, il s'agit d'une Cystectomie simple : il est uniquement procédé à une ablation de la vessie en raison d'une affection bénigne.

Cystectomie radicale : La vessie et les tissus graisseux environnants, ainsi que les ganglions lymphatiques, seront enlevés par les grands vaisseaux sanguins du petit bassin. Chez l'homme, la prostate et les vésicules séminales et parfois aussi l'urètre seront également enlevés jusqu'au gland. Chez la femme, si nécessaire, il peut également être procédé à l'ablation de l'utérus, des ovaires et des trompes de Fallope, de la paroi antérieure du vagin et/ou de l'urètre.

Extensions et modifications possibles de la procédure : Il se peut que la tumeur se soit étendue à d'autres organes proches - intestin, vaisseaux sanguins, ...) et que ceux-ci doivent également être enlevés. Par le présent consentement éclairé, vous donnez votre autorisation à d'éventuelles extensions de l'intervention si cela s'avère nécessaire.

Dérivation de l'urine :

Après l'ablation de la vessie, l'urine devra être évacuée d'une autre manière. Il existe plusieurs possibilités présentant des avantages et des inconvénients spécifiques. Le type de dérivation de l'urine qui est le plus approprié dans votre cas sera discuté avec vous avant l'intervention.

La dérivation de l'urine qui a été retenue dans votre cas :

- Dérivation de l'urine vers un réservoir (réservoir continent : illustr. 1)
Il est constitué un réservoir à partir d'un morceau de l'intestin dans l'organisme auquel les uretères sont abouchés. Ce réservoir collecte l'urine et est relié à la peau au moyen d'un anus artificiel continent : un morceau d'intestin entre le réservoir et la peau dans lequel une sonde peut être introduite pour la vidange du réservoir. Cela doit être réalisé 4 à 6 fois par jour.
- Dérivation de l'urine vers une nouvelle vessie constituée à partir de l'intestin (néovessie, illustr. 2)
C'est uniquement possible si votre urètre et votre sphincter peuvent être épargnés (pas de cancer dans le bord de coupe). Il est constitué une nouvelle vessie à partir d'un morceau d'intestin dans l'organisme auquel les uretères sont abouchés. Cette nouvelle vessie est abouchée à votre sphincter de sorte que vous pourrez à nouveau uriner naturellement.
- Dérivation de l'urine vers le rectum (illustr. 3)
Le rectum est transformé en un réservoir auquel les uretères sont abouchés ou les uretères sont directement implantés dans le rectum. L'urine est retenue par le sphincter anal et évacuée avec les selles.
- Dérivation de l'urine vers un anus artificiel incontinent (anus artificiel Bricker : illustr. 4)
Les uretères sont abouchés à un morceau d'intestin de 10 à 15 cm qui est abouché à la peau à l'autre extrémité. L'urine est acheminée en permanence dans une poche de stomie qui est collée à la peau.
- Urétérostomie cutanée (illustr. 5)
Un ou deux uretères sont directement cousus à la peau. Les deux uretères sont regroupés d'un seul côté dans la mesure du possible, de manière à ce qu'une seule poche doive être placée. L'urine est acheminée en permanence dans une poche qui est collée à la peau. Un cathéter doit généralement être introduit dans les uretères pour éviter un rétrécissement de l'ouverture à la peau. Ce cathéter doit être remplacé régulièrement.
- Néphrostomie (illustr. 6)
L'urine est évacuée du rein par un tube en plastique qui a été placé directement dans le rein. Ce cathéter doit être remplacé régulièrement.

En fonction des disponibilités de l'hôpital et de la préférence de votre médecin, cette opération peut également être effectuée par arthroscopie – robot-assistée ou non. Selon la technique utilisée, après l'ablation de la vessie, une incision limitée sera encore pratiquée pour la construction de l'anus artificiel, de la vessie de remplacement, du réservoir, ... Dans certains cas, cette construction s'effectue également par arthroscopie.

A.5 Déroulement postopératoire

Pendant l'hospitalisation :

La douleur accompagnant l'intervention est traitée avec des antalgiques qui sont administrés régulièrement ou avec une pompe à analgésie. L'anesthésiste en discute avec vous avant l'intervention.

Des prélèvements sanguins sont effectués pour suivre les changements dans l'organisme et les corriger si nécessaire. Il peut ainsi être utile de procéder à une transfusion sanguine après l'intervention pour compenser les pertes de sang intervenues pendant l'intervention.

Pour prévenir les phlébites et les embolies pulmonaires, des bas anti-phlébites sont recommandés et il est procédé à des injections sous-cutanées quotidiennes d'anticoagulants.

La reprise de l'alimentation et l'enlèvement des drains en postopératoire sont décidés par votre médecin traitant sur base individuelle.

La durée de l'hospitalisation est également fixée en concertation avec votre médecin traitant et dépend de la rapidité de votre rétablissement.

Retour au domicile :

La plaie peut rester sensible pendant un certain temps. La reprise de l'activité quotidienne dépend de l'âge du patient, de la technique utilisée (incision ou arthroscopie) et de la "rapidité" du rétablissement. Une durée de 1 à 3 mois est habituelle pour un rétablissement complet.

L'entretien de l'éventuel anus artificiel vous est expliqué au cours de votre séjour à l'hôpital. Il n'est pas inhabituel que, pendant les premiers mois, vous ayez encore besoin de l'aide d'une infirmière à domicile. Vous pouvez discuter des problèmes afférents à l'entretien de l'anus artificiel avec l'infirmière ou avec votre médecin.

Si vous avez reçu une vessie de remplacement, il est normal qu'au début, vous ayez des pertes d'urine.

Si vous avez subi une cystectomie radicale en raison d'un cancer de la vessie, les chances de guérison dépendront de plusieurs facteurs : nature de la tumeur, moment de l'intervention dans l'évolution de la maladie, atteinte des ganglions lymphatiques, ... En fonction des résultats de l'examen microscopique, il sera décidé si des traitements complémentaires (par exemple chimiothérapie complémentaire) pourraient améliorer le contrôle de la maladie. C'est discuté sur une base individuelle après que le résultat microscopique est connu.

A.6 Risques et complications possibles

Il s'agit d'une liste non exhaustive des complications générales et spécifiques avec leur fréquence.

Fréquent : >15 %

Occasionnel : 5-15 %

Rare : 1-5 %

Très rare : <1 %

Pendant et directement après l'intervention :

En dépit de toutes les précautions possibles, tout acte chirurgical comporte un certain risque de complications sévères voire de décès du patient. Dans le cas de la cystectomie, le risque de problèmes ou de complications importants est réel et souvent imprévisible.

Complications générales

Le décès à la suite de l'intervention ou de complications est rare.

Les organes proches peuvent être touchés au cours de l'intervention. Il s'agit ici principalement de l'intestin grêle et du rectum. Si le constat en est fait pendant l'intervention, on y remédie pendant la procédure et cela reste sans conséquence. Extrêmement rarement, une colostomie (temporaire) est nécessaire en cas de dommages au niveau du rectum. Il est rare que ces dommages ne soient pas constatés au cours de l'intervention et n'apparaissent que quelques jours plus tard. Une réintervention est alors nécessaire.

Des pertes de sang sont occasionnellement supérieures à 500 ml. Dans ce cas, l'administration d'une transfusion sanguine est souvent nécessaire pendant ou après la chirurgie.

Déhiscence de la plaie : une déhiscence partielle de la peau après l'intervention est fréquente et peut souvent être résolue sans une réintervention. Une déhiscence de la suture de la paroi abdominale peut survenir occasionnellement et nécessite généralement une réintervention.

Une obstruction intestinale fonctionnelle ('iléus paralytique') après l'intervention est fréquente. Il est rarement question d'une obstruction mécanique à la suite de l'intervention et celle-ci requiert une nouvelle intervention.

Une thrombose veineuse et éventuellement une embolie pulmonaire sont rares si toutes les mesures de précaution ont été prises.

Une accumulation de liquide lymphatique après l'ablation des ganglions lymphatiques est fréquente. Cela requiert occasionnellement un traitement actif (ponction, drainage ouvert).

Complications spécifiques liées à la dérivation de l'urine

Une fuite de la suture intestinale (où un morceau d'intestin a été enlevé pour la dérivation de l'urine) est rare. Cela nécessite pratiquement toujours une réintervention.

Une fuite d'urine de la suture des uretères ou d'un réservoir survient rarement. Une réintervention peut généralement être évitée.

Certaines dérivations de l'urine présentent un risque plus élevé de troubles de l'équilibre acido-basique et électrolytique dans l'organisme. Cela peut intervenir dans une phase postopératoire immédiate mais peut également souvent survenir plus tardivement. Cette complication est fréquente. Le traitement peut se faire par une médication.

Plus tardivement après l'opération :

Complications générales

Une rupture au niveau de la suture cutanée ou autour de l'anus artificiel survient occasionnellement et peut nécessiter une réintervention.

Des obstructions intestinales à la suite de coalescences internes sont fréquentes. Elles peuvent s'accompagner de gênes intestinales passagères, de constipation ou rarement d'une véritable obstruction mécanique des intestins qui peut survenir bien des années plus tard et nécessiter une réintervention chirurgicale.

Les douleurs chroniques au niveau de la cicatrice sont rares.

Complications spécifiques

Après une cystectomie, la performance sexuelle est affectée tant chez l'homme que chez la femme. Selon la technique, l'âge, la santé du patient et la puissance sexuelle avant l'intervention, on estime que la puissance sexuelle chez l'homme après l'intervention se situe entre 20 et 70 % si les deux faisceaux nerveux responsables des érections ont été épargnés. Chez la femme, on observe souvent un problème de rétrécissement du vagin, de vagin raccourci, de sécheresse vaginale et de perte de désir sexuel.

Chaque forme de dérivation de l'urine connaît le problème d'un possible rétrécissement de la liaison entre l'uretère et l'anus artificiel, le réservoir ou la peau. C'est occasionnel. Dans la plupart des cas, cela nécessite une intervention chirurgicale dans la mesure où une mauvaise évacuation d'un ou des deux reins sur une longue durée peut entraîner une diminution de la fonction rénale.

Chaque forme de dérivation de l'urine présente un risque accru de reflux de l'urine vers les reins et des bactéries peuvent alors infecter les reins (pyélonéphrite) et, en cas de survenue d'infections rénales fréquentes, la fonction rénale peut être affectée. Le risque d'infection dépend du type de dérivation utilisé. Une détérioration importante de la fonction rénale du fait d'infections répétées est occasionnelle.

Du fait de l'utilisation d'un morceau d'intestin pour l'anus artificiel, le réservoir ou la nouvelle vessie, des problèmes peuvent survenir au niveau du tractus intestinal : diarrhée chronique, manques de vitamines, décalcification osseuse, ...

Plusieurs complications sont propres au type de dérivation de l'urine :

- Réservoir continent :
Le trajet utilisé pour sonder le réservoir peut, à terme, occasionner des problèmes de rétrécissement, de perforation, de flexion. En pareils cas, il convient de rétablir chirurgicalement le trajet. C'est fréquent.
Occasionnellement, le réservoir n'est pas continent et il y a fuite d'urine au niveau du site d'introduction du cathéter. On y remédie par une opération.
- Vessie de remplacement :
Directement après la chirurgie, une incontinence (perte d'urine) pendant la journée et durant la nuit est très fréquente. La kinésithérapie et le rétablissement de la fonction du sphincter apporteront une amélioration à la plupart des patients. Toutefois, chez certains patients, les pertes d'urine persistent, la perte d'urine en journée est occasionnelle mais elle est fréquente pendant la nuit. En cas d'incontinence sévère, une amélioration ou une correction totale peut éventuellement être apportée par une intervention chirurgicale. A titre occasionnel, il peut être nécessaire de cathétériser par intermittence (vider la vessie au moyen d'un tube) si la nouvelle vessie ne peut pas se vider complètement.

Dans les deux cas, le contact prolongé de l'urine avec la paroi intestinale peut provoquer des troubles métaboliques qui sont fréquents mais il existe une solution médicamenteuse. Occasionnellement, cela entraîne également une surproduction de mucosités de sorte que la nouvelle vessie ou le réservoir doivent être rincés de temps à autre.

Dans les deux cas, une malignité de la muqueuse de la nouvelle vessie ou du réservoir peut apparaître rarement du fait du contact de l'urine avec la muqueuse intestinale.

Dans les deux cas, une formation de calculs peut intervenir du fait de la stagnation (stase) de l'urine. C'est occasionnel et peut souvent être traité par une intervention invasive minimale mais une opération à ciel ouvert est parfois requise.
- Anus artificiel incontinent :
Une sténose de l'anus artificiel à la peau avec une stase prononcée de l'urine dans l'anse intestinale est occasionnelle et nécessite une réponse chirurgicale.

B. FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT pour la cystectomie

B.1 Général

En tant que patient, vous avez droit à une information complète par rapport à votre maladie et aux traitements médicaux et chirurgicaux qui s'y réfèrent.

Ce formulaire comprenant toutes les informations relatives à votre intervention vous est fourni lors de votre consultation chez le chirurgien, où des informations complémentaires vous seront fournies si besoin en est.

Il doit être rendu dûment complété et signé à une personne de l'équipe médicale avant l'intervention de façon à compléter votre dossier médical.

Le but de cette information n'est pas de vous angoisser, mais bien que vous puissiez prendre une décision quant à l'intervention en toute connaissance de cause.