



QUALITÉ DE VIE APRÈS CYSTECTOMIE POUR TUMEURS DE LA VESSIE

ENTÉROCYSTOPLASTIE VERSUS DÉRIVATIONS NON CONTINENTES DE TYPE BRICKER (À PROPOS DE 20 CAS)

MEMOIRE PRÉSENTE PAR

DR KHATRATY CHEIKH SAAD BOUH

NE LE 23 NOVEMBRE 1992 A TAWAZ (MAURITANIE)

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MÉDECINE

OPTION : UROLOGIE

SOUS LA DIRECTION DE PROFESSEUR MOHAMED FADL TAZI

Session juin 2024

Dr. TAZI MOHAMMED FADL
Professeur
Urologie
Service d'Urologie
CHU Hassan II - Fes



Professeur M. F. Tazi
Chef de Service UROLOGIE
CHU Hassan II - Fes

REMERCIEMENTS

*Louange à DIEU tout puissant, qui m'a permis de voir ce jour
tant attendu ...*

*A notre maître Monsieur le Professeur Moulay Hassan Farih,
Professeur émérite et chef de service d'Urologie.*

Nous avons eu l'honneur d'évoluer sous votre responsabilité.

*Nous avons trouvé en vous des qualités humaines
extraordinaires. Votre accueil, votre rigueur scientifique, votre
abnégation pour la diffusion du savoir médicale, nous a fait
apprendre et grandir en toute sérénité. Veuillez trouver en ces
lignes l'expression de notre immense respect et notre
reconnaissance éternelle.*

A notre maître Monsieur le professeur El Fassi Jamal

Mohammed, Professeur d'Urologie

Votre compétence, votre rigueur et vos qualités humaines exemplaires ont toujours suscité notre admiration. Nous vous exprimons notre reconnaissance pour le meilleur accueil que vous nous avez réservé. Veuillez croire à l'expression de notre grande admiration et notre profond respect.

A notre maître et rapporteur : Monsieur le professeur

MOHAMMED FADL TAZI

Merci de m'avoir permis de rédiger ce travail Cher Maître.

Nul mot ne saurait exprimer à sa juste valeur le profond respect et la considération que j'ai pour vous. Votre aptitude intellectuelle, votre compétence professionnelle, ainsi que votre modestie, ont bien marqué mon parcours. Je vous adresse mes plus sincères remerciements et vous assure de mon profond respect.

A notre maître Monsieur le Professeur El Ammari Jalal

Eddine, professeur d'Urologie

Veillez accepter, Cher Maître, l'assurance de notre estime et profond respect. Votre simplicité exemplaire et votre culture scientifique sont pour nous une source d'admiration et de profond respect. Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et de notre reconnaissance.

A notre Maître Monsieur le Professeur Mellas Soufiane,
Professeur d'Anatomie et chirurgien urologue

Nous avons eu la grande chance d'évoluer à vos côtés et de guider nos premiers pas en Urologie. En outre, vous avez soufflé en nous un amour tout particulier pour l'anatomie. Merci pour la confiance que vous m'avez accordé à encadrer les travaux pratiques à la faculté de médecine, merci de faire naître en moi un amour grandissant à l'enseignement, merci de me guider et de m'affiner dans ce sens. J'espère que dans l'avenir je pourrais transmettre tout ce que j'ai appris. Nous avons trouvé en vous plus qu'un maître un conseiller et un grand frère aimant.

A notre maître Monsieur le Professeur Ahssaini Mustapha
professeur d'Urologie

Veillez accepter, Cher Maître, l'assurance de notre estime et profond respect. Votre simplicité exemplaire et votre culture scientifique sont pour nous une source d'admiration et de profond respect. Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et de notre reconnaissance.

A notre Maître Monsieur le Professeur Rayan ALAMI,
Professeur Assistant d'Anatomie et chirurgien urologue

*Veillez accepter, Cher professeur, l'assurance de notre estime
et profond respect*

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	9
INTRODUCTION	12
MATÉRIELS ET MÉTHODES	15
1. Objectifs de l'étude :	16
2. Type de l'étude :.....	16
3. Population de l'étude :.....	16
4. Terrain et période de l'étude :.....	17
5. Support de données :.....	17
1. Définitions :.....	18
2. Mesure de qualité de vie :	19
RESULTATS	22
1. Description population d'étude :.....	23
2. Evaluation de la qualité de vie :	28
DISCUSSION	38
1. L'âge :	39
2. Le sexe :.....	41

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie

entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

3. Activités quotidiennes et relations sociales :	41
4. Rituel de la prière :	42
5. Altération de l'image corporelle :	42
6. Sexualité	43
7. Sur le plan urinaire :	44
8. Problèmes financiers :.....	45
9. Absence d'une structure comprenant un(e) stomathérapeute dans le parcours de soin des malades	46
RECOMMANDATIONS PRATIQUES	47
1. Cicatrisation cutanée :	48
2. Troubles du transit intestinal :	48
3. Pour répondre à des questions spécifiques :.....	49
4. CYSTECTOMIE AVEC REMPLACEMENT DE LA VESSIE PAR DE L INTESTIN.....	52
CONCLUSION	56
RESUMÉ	58
ANNEXE	64
BIBLIOGRAPHIE	83

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFU	: Association Française d'Urologie
AMO	: Assurance Maladie Obligatoire
CCAFU	: Comité de Cancérologie de l'Association Française d'Urologie
CHU	: Centre Hospitalo-Universitaire
CNOPS	: Caisse Nationale des Organismes de Prévoyance Sociale
CNSS	: Caisse Nationale de Sécurité Sociale
CPT	: Cysto-Prostatectomie Totale
DCNC	: Dérivation Cutanée Non Continente
EAU	: European Association of Urology
HTA	: Hyper Tension Artérielle
IRC	: Insuffisance Rénale Chronique
OMS	: l'Organisation mondiale de la santé
ONDH	: Observatoire National du Développement Humain
RAMED	: Régime d'Assistance Médicale
RTUV	: Résection Trans-Urétral de Vessie
RV	: Remplacement Vésical
TDM	: TomoDensitoMétrie
TV	: Tumeur Vésicale
TVIM	: Tumeur Vésicale Infiltrant le Muscle
TVNIM	: Tumeur Vésicale Non Infiltrant le Muscle
Qdv	: Qualité de vie

INTRODUCTION

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Le cancer de la vessie occupe le 10ème rang des cancers dans le monde GLOBOCAN 2022 et est l'un des cancers les plus difficiles et les plus coûteux à diagnostiquer et à traiter. Il est nettement plus fréquent chez l'homme que chez la femme.

La cystéctomie radicale est le traitement de référence pour les (TVIM) non métastatiques et (TVNIM) à risque de récurrence, ou ayant résisté au traitement par immunothérapie ou par chimiothérapie endovésicale. Associée au curage ilio-obturbateur bilatéral parfois pelvien étendu, il s'agit de la thérapeutique optimale, elle permet un meilleur contrôle local de la tumeur et offre des pourcentages élevés de guérison.

En effet, la vessie ayant été enlevée, il est nécessaire de dériver les urines.

L'entérocystoplastie consiste à remplacer la vessie par un réservoir intestinal relié à l'urètre et aux uretères. Une néovessie n'est pas toujours envisageable après la cystéctomie, pour cela, plusieurs types de dérivations urinaires peuvent être proposés en fonction de critères liés à la tumeur et aux malades. La dérivation urinaire cutanée non continente (DCNC) de type Bricker est parmi ces techniques fréquemment réalisées. Le port d'une telle dérivation induit un retentissement majeur sur le schéma corporel et par conséquent une détérioration prononcée des différents aspects de la qualité de vie et des modifications importantes dans la vie des malades et de leur entourage.

La qualité de vie est une notion complexe et un concept multidimensionnel incluant les aspects psychologiques, physiques et émotionnels ainsi que les notions d'autonomie et de relations sociales du patient.

L'intérêt de notre travail est d'étudier l'impact psychologique et social sur la

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie

entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

qualité vie des patients ayant eu une cystéctomie avec remplacement vésical et de le comparer avec celui des patients ayant eu une cystéctomie avec dérivation de type Bricker, en insistant sur les particularités socioculturelles propres à nos patients Marocains.

Nous rapportons notre expérience à travers une série rétrospective comportant 20 cas de tumeurs de vessie colligées au service d'Urologie du CHU HASSAN II de FES entre 2019 et 2023.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I. NOTRE ETUDE

1. Objectifs de l'étude :

L'intérêt de notre travail est d'étudier l'impact psychologique et social sur la qualité de vie des patients ayant eu une cystéctomie avec entérocystoplastie et de le comparer avec celui des patients ayant eu une cystéctomie avec dérivation de type Bricker, en insistant sur les particularités socioculturelles propres à nos patients Marocains.

2. Type de l'étude :

Nous rapportons notre expérience à travers une série rétrospective comportant 20 cas de tumeurs de vessie colligées au service d'Urologie du CHU HASSAN II de FES entre 2019 et 2023. Ils étaient tous consentants pour participer à cette étude.

3. Population de l'étude :

Critères d'inclusion :

- ⤴ Les patients hospitalisés au service d'urologie de CHU Hassan II de Fès, ayant bénéficié d'une cysto-prostatectomie totale (chez l'homme) ou pelvectomie antérieure (chez la femme) et porteur d'une dérivation urinaire de type Bricker ou d'une néo vessie.
- ⤴ Sans limite d'âge.

Critères d'exclusion :

- ⤴ Patients opérés pour des tumeurs de la vessie ayant bénéficié d'une autre intervention (RTUV).
- ⤴ Patients non joignables.

4. Terrain et période de l'étude :

Sont concernés par l'étude, les patients pris en charge au niveau du service d'Urologie de CHU Hassan II de Fès entre 2019 et 2023.

Vingt (20) patients ont participé à notre étude, et ont été classé en deux groupes :

- ♣ Groupe A : les patients ayant bénéficié d'une dérivation type Bricker (10 patients)
- ♣ Groupe B : les patients ayant bénéficié d'une entérocystoplastie (10 patients)

5. Support de données :

- ♣ Les dossiers des patients du service d'urologie de CHU Hassan II de Fès.
- ♣ Les comptes rendu opératoires
- ♣ Le recueil des informations a été fait au cours d'un entretien privé, individuel dans une ambiance calme et respectant l'intimité du patient.

La qualité de vie a été évaluée à l'aide de trois questionnaires :

- ♣ L auto-questionnaire QLQ C30 développé par L European Organisation for the Research and Treatment of Cancer (EORTC) en 1993. Il contient 30 items, et évalue cinq fonctions, neuf symptômes, et l'état global de santé des patients (ANNEXE 1)
- ♣ L' Auto-questionnaire Bladder cancer Index (BCI). (ANNEXE 2)
- ♣ Stoma-QoL, un questionnaire de 20 items, visant à évaluer la qualité de vie des personnes ayant une stomie (ANNEXE 3)

Nous avons modifié les questionnaires en les adaptant au contexte marocain :
Prière, sexualité, aspect conjugal, changement professionnel...

II. QUALITÉ DE VIE ET IMPACTS PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL

1. Définitions :

Selon les auteurs, la qualité de vie apparaît comme : « ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie » ; « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie » ou bien encore « ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient ».

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé, en 1997, comme définition : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et de système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». La diversité des définitions proposées rend compte de la complexité du concept.

Quelques chercheurs ont abordé la notion de qualité de vie dans une perspective globale (Leplège, 1999; Rejesky et Mihalko, 2001) ont reconnu l'aspect multidimensionnel du concept et l'ont structuré autour de quatre dimensions principales. Ces quatre dimensions sont :

1. l'état physique : l'autonomie et les capacités physiques
2. L'état psychologique : émotivité, anxiété, dépression
3. Les sensations somatiques : symptômes, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs professionnel.
4. Le statut social : relations sociales et rapport à l'environnement familial.



2. Mesure de qualité de vie :

Les mesures de qualité de vie, aussi appelées échelles, analysent les réponses à un questionnaire standardisé et validé. L'ancêtre des mesures actuelles semble être l'échelle de Karnofski, établie en 1948. Destinée à évaluer la dépendance physique et le besoin de soins, elle s'adressait aux patients cancéreux sous chimiothérapie.

Actuellement les échelles cherchent à évaluer le jugement que porte le patient sur sa qualité de vie. Grâce aux nombreux travaux menés depuis 30 ans la construction d'une échelle de mesure, processus long et complexe, est maintenant bien codifiée. Les échelles sont le fruit d'une collaboration entre cliniciens, linguistes, statisticiens et psychométriciens. Les questions doivent être pertinentes et simples à comprendre. La syntaxe grammaticale utilisée doit être accessible à un enfant de 10 à 12 ans. Les questions sont regroupées par thème pour explorer différentes dimensions. Classiquement on admet quatre dimensions pour couvrir le vaste champ des valeurs de la qualité de vie :

- La dimension physique : capacité physique, autonomie, gestes de la vie quotidienne...
- La dimension psychologique : émotivité, anxiété, dépression...
- La dimension somatique : douleur, asthénie, sommeil...
- La dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...

Plusieurs modalités de réponses sont envisageables : dichotomiques telles que oui-non ou vrai-faux ; ordinales, de type échelle de Likert telles que très souvent-souvent-parfois-rarement-jamais, ou excellent-très bon-bon-moyen-mauvais ;

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

continues, par échelle visuelle analogique. Un algorithme de calcul permet selon les échelles d'obtenir un score global, ou un score pour chacune des dimensions de l'instrument. Notre étude comportait :

- Le questionnaire QLQ-30 (Quality of life Questionnaire Core 30) de l'EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) a été rempli pour chaque patient.

Il est composé de 30 items, constitués à partir de 5 domaines fonctionnels (physique, activités quotidiennes, fonctions cognitives, bien être émotionnel et bien-être social) ; 3 domaines de symptômes (fatigue, nausées et vomissement, douleur) ; un domaine de santé globale et de Qdv ; des items unique (dyspnée, perturbation de sommeil, perte d'appétit, constipation, diarrhée, impact financier).

- L'auto-questionnaire Bladder cancer Index (BCI) : C'est un questionnaire spécifique du cancer de vessie, qui a été traduit et validé en Français et en arabe. Il a été développé par Gilbert et al.

Le BCI est composé de trois parties et d'un supplément :

- ▲ La première partie explore l'état général du patient (7 items) ;
- ▲ La deuxième partie explore la fonction urinaire (9 items) ;
- ▲ La troisième partie explore la fonction digestive (6 items) ;
- ▲ Le supplément, optionnel, apporte des précisions supplémentaires sur la fonction sexuelle, l'image corporelle et le bien-être en général (21 items).

Stoma-QoL, un questionnaire de 20 items, visant à évaluer la qualité de vie des personnes ayant une stomie, contenant les 4 domaines suivants :

- ▲ Le sommeil

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

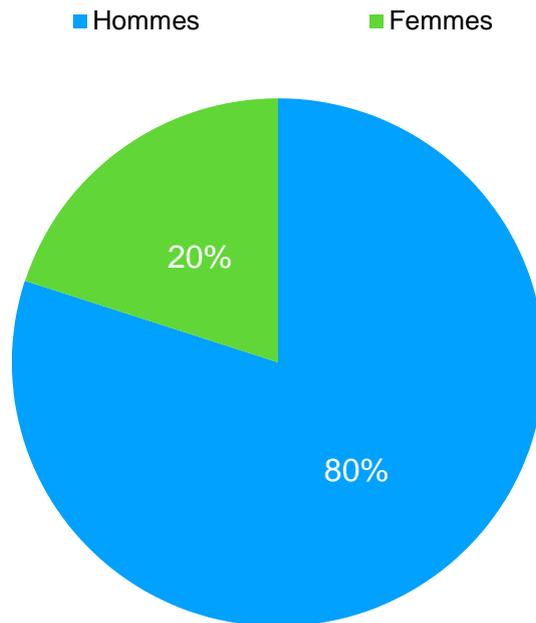
- ▲ Les relations intimes
- ▲ Les relations avec la famille et les amis proches
- ▲ Les relations avec les personnes autres que la famille et les amis proches

RESULTATS

1. Description population d'étude :

❖ Le sexe :

Notre étude compte 20 patients. Dont 16 hommes et 4 femmes.

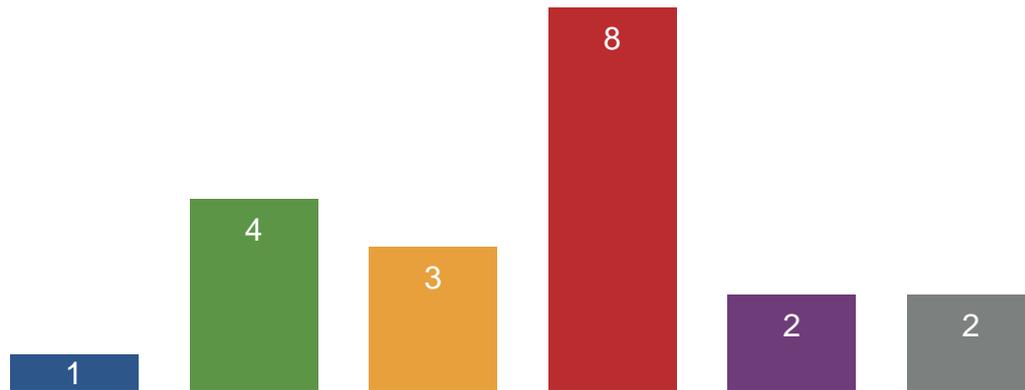


Graphique 1. Répartition de la population selon le sexe

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

❖ L'âge :

■ < 39 ans ■ 40 - 49 ans ■ 50 - 59 ans ■ 60 - 69 ans ■ 70 - 79 ans ■ > 80 ans



Graphique 2. Répartition de la population selon l'âge

Dans notre série, l'âge moyen est de 59 ans, avec des âges extrêmes allant de 35 ans à 82 ans. Nous observons que 8 de nos patients ont un âge compris entre 60 et 69 ans, 4 d'entre eux ont entre 70 et 79 ans, et 2 patients ont plus de 80 ans.

❖ Le statut matrimonial :

Parmi les 20 patients interrogés, 4 étaient célibataires, 3 patients étaient veufs et 13 étaient mariés.

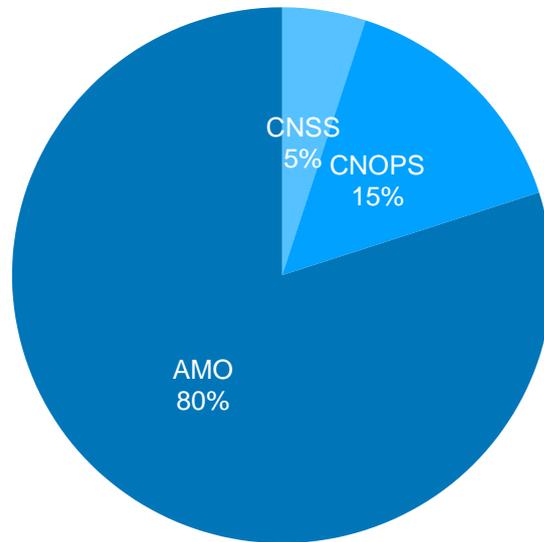
Dans notre étude, nous n'avons constaté aucun cas de divorce suite aux 2 interventions.

❖ Situation familiale et habitat :

13 patients ont déclaré vivre avec leurs conjoints, 8 avec leurs enfants ou autre membre de la famille et 5 patients vivent seuls.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

❖ Couverture sociale :

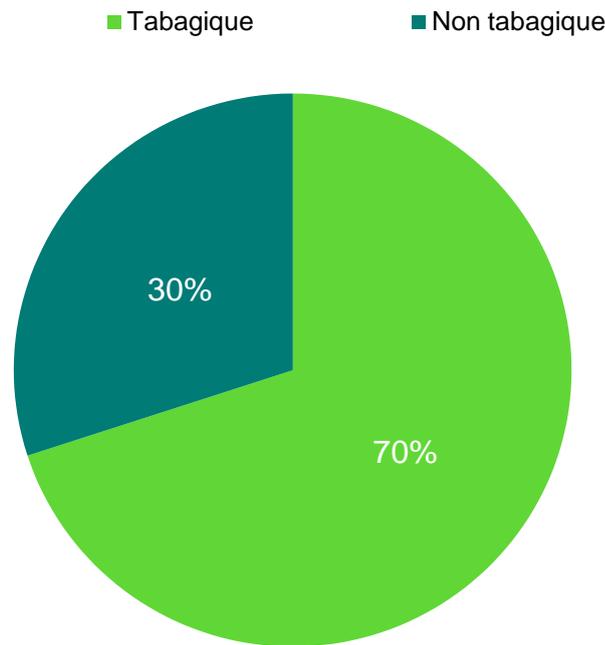


Graphique 3. Répartition des patients selon leur couverture sociale

16 patients de notre étude sont couverts par le Régime d'Assistance Médicale AMO Tadamoun , soit 80%.

20% d'entre eux sont affiliés à l'Assurance Maladie Obligatoire : 15% bénéficient d'une couverture par la CNOPS et 5% par la CNSS.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker



Graphique 4. Répartition des patients selon la notion de tabagisme

❖ Tabagisme :

Parmi les 20 patients interrogés, 14 sont tabagiques chroniques dont 2 patientes avec notion de tabagisme passif.

Dans le groupe A : 8 patients étaient tabagiques (80%) et 2 patients étaient non tabagiques (20%).

Dans le groupe B : 6 patients étaient tabagiques (60%) et 4 patients étaient non tabagiques (40%)

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

❖ Tares associées :

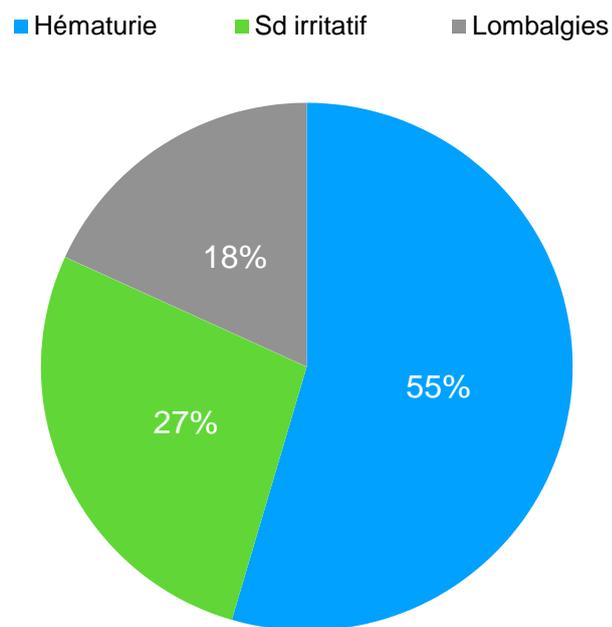
Les comorbidités rapportées dans notre étude sont énumérées dans le tableau :

Comorbidités	Groupe A	Groupe B
HTA	5	3
DIABETE	2	1
ATCD =0	3	6

❖ La présentation clinique :

Dans le groupe A : 7 patients présentaient une hématurie, 2 patients présentaient un Syndrome irritatif et 1 patient avait des lombalgies.

Dans le groupe B : 5 patients présentaient une hématurie, 2 patients présentaient un Syndrome irritatif et 3 patients avaient des lombalgies.

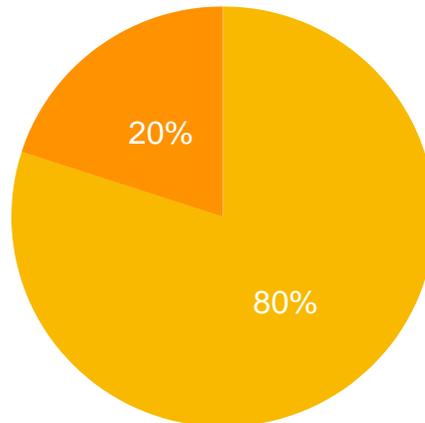


Graphique 5. Répartition des patients selon la circonstance de découverte

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocytoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Au total : L'hématurie est le signe clinique révélateur chez 12 des patients associés à des signes d'irritation vésicale chez les patients. La lombalgie a été retrouvée chez 4 patients. La découverte fortuite n'a été rapportée chez aucun de nos patients.

■ TVIM ■ TVNIM de très haut risque



Graphique 6. Répartition des patients selon la classification histologique

❖ La classification histologique :

A l'étude anatomopathologique, 80% des tumeurs ont été classées TVIM. 20% étaient des TVNIM de très haut risque.

2. Evaluation de la qualité de vie :

a. Activités quotidiennes et relations sociales :

Nous avons évalué l'habilité des patients à effectuer certaines activités journalières

**Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker**

Les résultats sont rapportés dans le tableau ci-dessous :

ITEMS	Aucune Gêne	Présence de gêne	Non concerné
1/ Tâches domestiques, ménage, bricolage, cuisine ...	4 (40%)	6 (60%)	0
Groupe A	6 (60%)	4 (40%)	0
Groupe B			
2/ Sortir dans la rue , faire des courses ...	6 (60%)	4 (40%)	0
Groupe A	7 (70%)	3 (30%)	0
Groupe B			
3/ Conduite automobile	5 (50%)	1 (10%)	4 (40%)
Groupe A			
Groupe B	6 (60%)	1 (10%)	3 (30%)
4/ Pour aller dans les lieux publics, cafés, ou pour fréquenter les mosquées	7 (70%)	8 (80%)	0
Groupe A	3 (30%)	2 (20%)	0
Groupe B			
5/ Pour aller au bain maure	1 (10%)	9 (90%)	0
Groupe A	3 (30%)	7 (70%)	0
Groupe B			

b. Sexualité :

On a d'abord interrogé les patients sur leur activité sexuelle avant l'intervention:

Dans le groupe A : 8 patients soit 80%, estimaient avoir une vie sexuelle active avant leur intervention. 2 patients soit 20 % n'avaient pas une vie sexuelle active.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Dans le Groupe B : 7 patients soit 70 %, estimaient avoir une vie sexuelle active avant leur intervention, et 3 patients soit n'avaient pas une vie sexuelle active.

Après l'intervention :

Dans le groupe A :

6 patients (60%) déclaraient que leur activité sexuelle avait été « très perturbée »
» 2 patients (20%) qu'elle avait été seulement « peu perturbés »

Dans le Groupe B :

4 patients (40%) déclaraient que leur activité sexuelle a été « très perturbée ».

2 patients (20%) qu'elle avait été seulement « peu perturbée ».

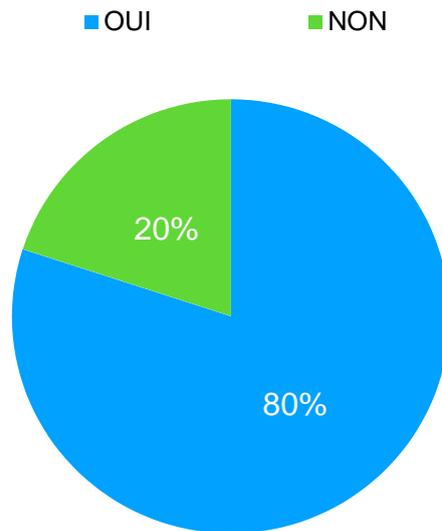
1 patients (9%) qu'elle avait été « inchangée.

c. Impact psychique et altération de l'image corporelle :

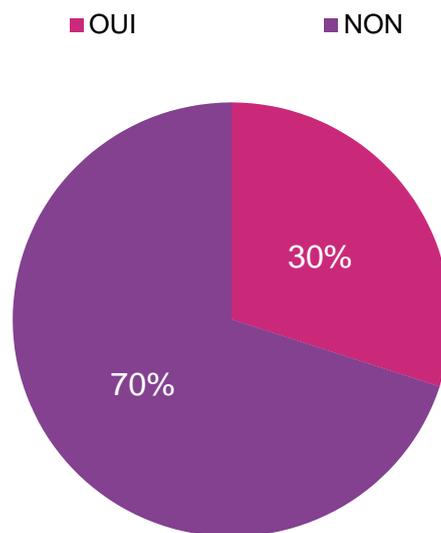
Dans le groupe A : 8 malades soit 80% ont des troubles psychiques (anxiété, irritabilité, dépression ...) avec une difficulté d'adaptation à la dérivation urinaire. Pour les 2 restants soit 20% ils n'ont pas présenté de retentissement psychologique.

Dans le Groupe B : 3 patients soit 30 % présentaient des troubles psychiques à type d irritabilité et signes dépressifs, alors que 7 soit 70 % n exprimaient aucun signe pouvant orienter vers un trouble psychique après l'opération.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker



Graphique 7. Retentissement de l'intervention sur le plan psychique (Groupe A)



Graphique 8. Retentissement de l'intervention sur le plan psychique (Groupe B)

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

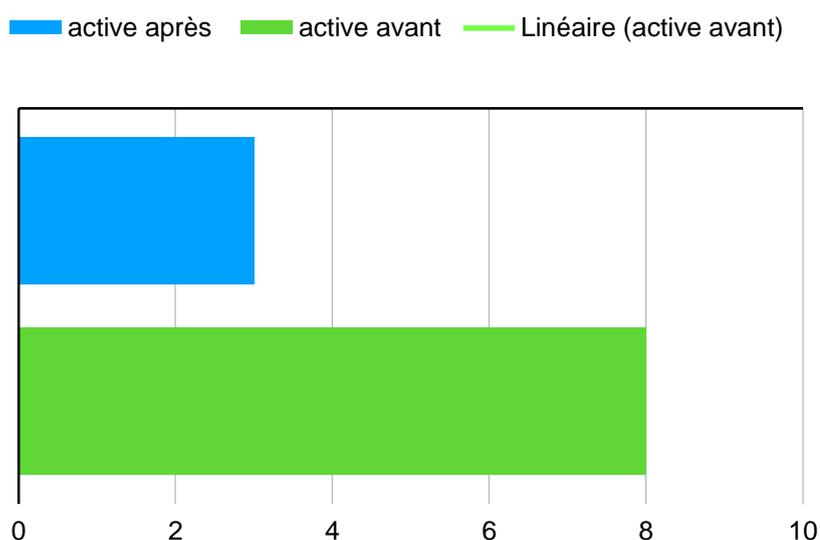
d. Rituel de la prière :

Dans le groupe A : Les patients ont été interrogés sur la difficulté du rituel de la prière, comprenant les ablutions, suite à leur stomie. 70% des patients ont recours au Tayamum (purification de substitution), au lieu des ablutions, de crainte que la poche fuite. 80% d'entre eux font leur prière en étant assis, sans Soujoud (la prosternation) avec la peur du décollement de la poche de la stomie.

Dans le Groupe B : 8 patients soit 80 % ne présentent aucune ou très peu de gêne à exercer la prière comprenant les ablutions.

e. Activités professionnelles :

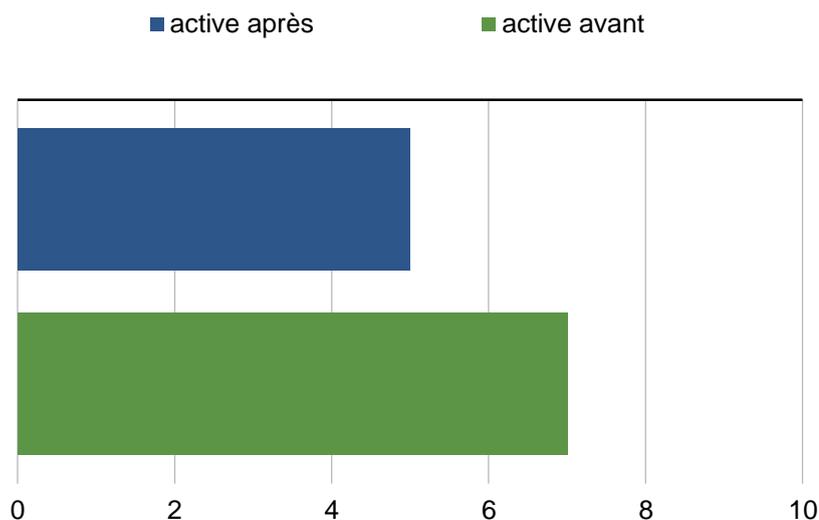
Dans le groupe A : Dans la période précédant la chirurgie, 8 patients de notre série soit 80% avaient une activité professionnelle. En post -opératoire juste 3 patients soit 30% de notre série ont gardé une activité professionnelle.



Graphique 9. Retentissement de l'intervention sur l'activité professionnelle groupe A

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Dans le groupe B : Parmi les patients inclus dans l'étude 7 patients avaient une activité professionnelle avant l'intervention soit 70% En post opératoire, 5 patients soit 50 % de notre série ont gardé une activité professionnelle.

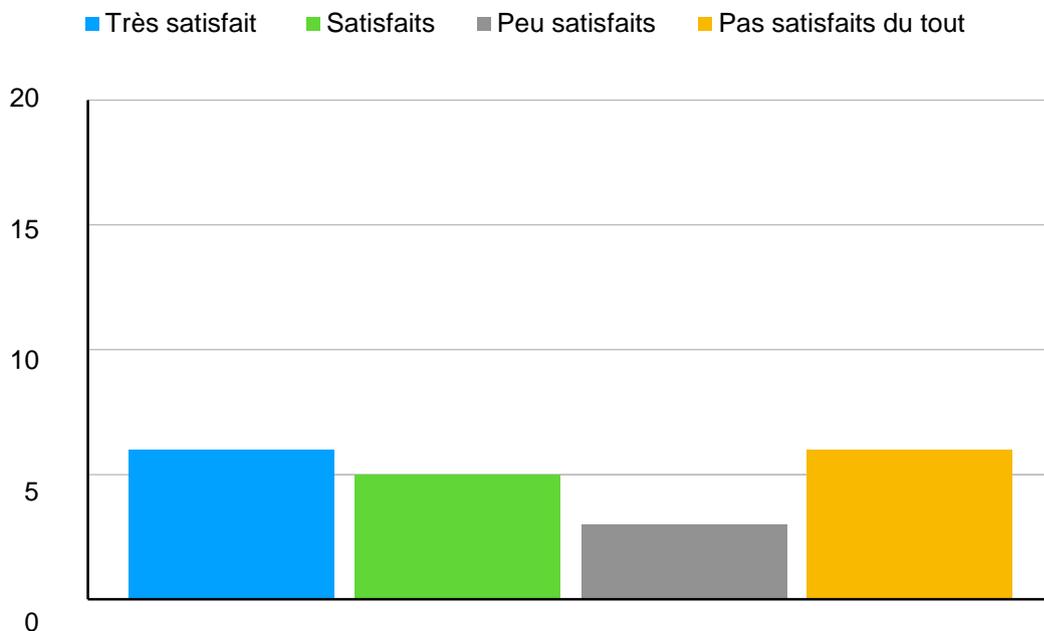


Graphique 10. Retentissement de l'intervention sur l'activité professionnelle groupe B

f. Appréciation globale directe de la satisfaction du patient au sujet de sa dérivation :

Les 20 patients ont eu à répondre si dans l'ensemble, s'ils étaient satisfaits de leur dérivation urinaire, si oui, à quel degré. Voici les réponses ci-dessous :

g. Troubles urinaires et mauvaises odeurs



Graphique 11. Satisfaction globale des patients par rapport à leur dérivation urinaire

❖ Fuites urinaires :

Dans le groupe A : 6 patients ont souvent des fuites secondaires à une mauvaise adhésion de la poche lors de sa mise en place ou décollement intempestif. (60%) 3 patients ont rarement des fuites (30%) 1 patient n'a jamais des fuites urinaires (10%).

Dans le groupe B : 2 patients ont souvent des fuites (20%) 1 patient a rarement des fuites (10%) 7 patients n'ont jamais des fuites urinaires (70%).

❖ Mauvaise Odeur :

C'est une grande source d'inquiétude pour les gens qui s'appêtent à avoir une dérivation urinaire.

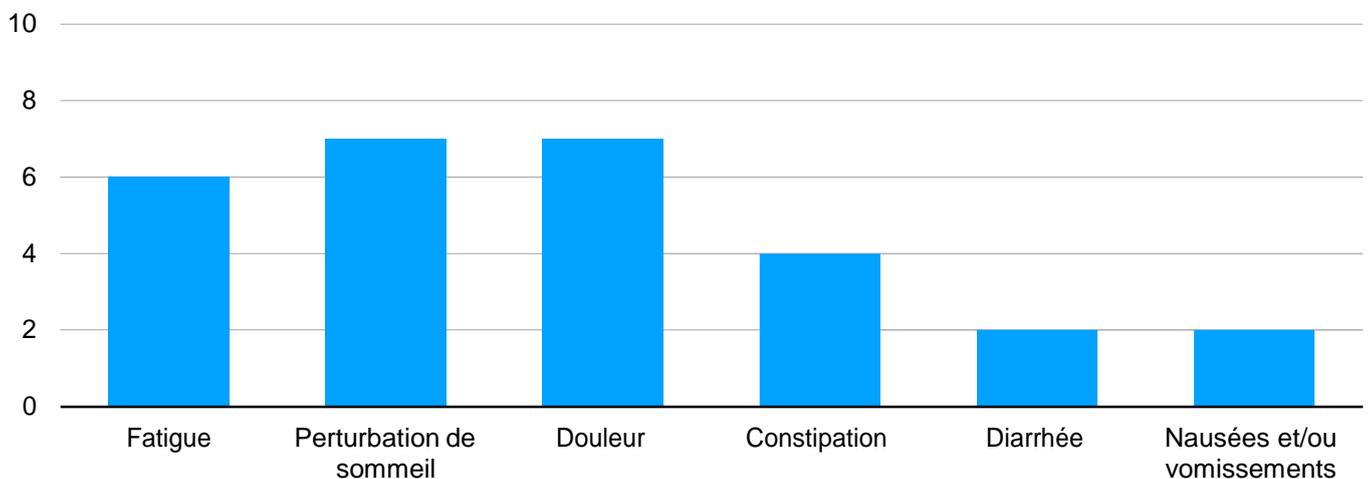
Dans le groupe A : 7 patients soit 70% rapportent la sensation de sentir une mauvaise odeur.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Dans le groupe B : 2 patients soit 20% rapportent la sensation de sentir une mauvaise odeur.

❖ Sur le plan physique :

Les patients de notre série avaient plusieurs difficultés qu'on peut classer en deux catégories : difficultés subjectives et difficultés objectives.



Graphique 12. Répartition des patients selon les signes physiques

Dans le Groupe A :

★ Difficultés subjectives :

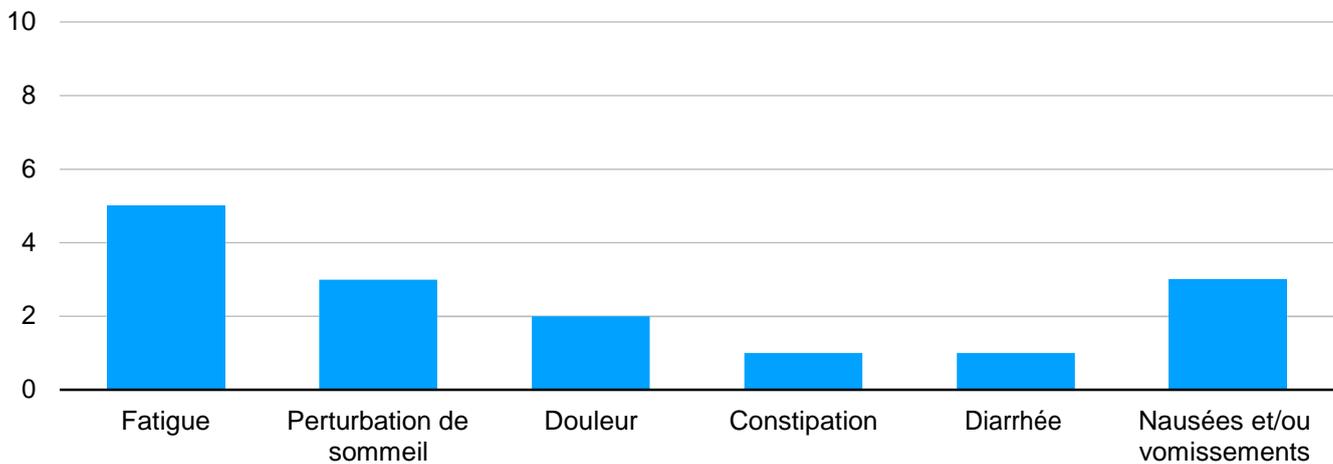
- ▲ Fatigue (difficulté de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne) : 6 patients soit 60 %.
- ▲ Perturbation de sommeil (sommeil discontinu : le patient a du mal à se positionner et dormir que d'un côté) : 7 patients soit 70%.
- ▲ Douleur : 7 patients soit 70%

★ Difficultés objectives :

- ▲ Diarrhée : 02 patients, soit 20%.
- ▲ Constipation : 04 patients soit 40%.
- ▲ Nausées et/ou vomissements : 2 patients, soit 20%.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Dans le Groupe B :



Graphique 13. Répartition des patients selon les signes physiques

★ Difficultés subjectives :

▲ Fatigue (difficulté de réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne):

▲ 5 patients soit 50 %.

▲ Perturbation de sommeil (sommeil discontinu : le patient a du mal à se positionner et dormir que d'un côté) : 3 patients, soit 30%.

▲ Douleur : 2 patients soit 20%.

★ Difficultés objectives :

▲ Diarrhée : 01 patient, soit 10%.

▲ Constipation : 01 patients soit 10%.

▲ Nausées et/ou vomissements : 03 patients, soit 30%

h. Problèmes financiers :

Dans le groupe A : 6 patients dans notre série ont affirmé avoir eu peu de problèmes financiers à cause du changement quotidien de la poche de stomie ou bien de nettoyage des problèmes cutanés, 2 patients en avaient assez et 2 patients n'avaient eu aucun problème financier lié à leurs opérations.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Dans le Groupe B : 5 patients dans notre série ont affirmé avoir eu « peu » de problèmes financiers à cause de leur état physique ou de leur traitement médical, 2 patient en avait assez, et 3 patients n'avaient eu aucun problème financier lié à leurs opérations.

DISCUSSION

Il n'existe pas de définition communément admise de la qualité de vie. Les dimensions englobées dans le concept qualité de vie sont multiples : affective, cognitive et comportementale.

La qualité de vie explore l'individu dans son environnement le plus large ainsi que la dynamique de leurs interrelations selon les propres normes de l'individu. Le respect des normes du sujet est primordial. Seul le sujet peut évaluer ce hiatus, en constante évolution, entre ses buts et leurs résolutions. L'appréciation de la qualité de vie ne doit pas être le fait d'observateurs extérieurs, tels que les médecins, mais celui du sujet lui-même.

Dans notre étude, nous avons choisi de prendre le patient comme juge, notamment dans l'évaluation du degré de gêne qu'il éprouvait. C'était la « manière de voir » du patient lui-même qui constituait la donnée la plus importante.

1. L'âge :

La moyenne d'âge dans notre étude est de 59 ans, allant de 35 à 82 ans. Les patients ayant subi une dérivation urinaire de type Bricker étaient généralement plus âgés que ceux ayant subi une cystectomie avec remplacement vésical. Cette observation est cohérente avec les conclusions de diverses études, comme le révèle le tableau ci-dessous :

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Tableau 1. Comparaison de l'âge moyen selon les séries

Auteurs	Bricker	Remplacement vésical
CASTAGNOLA	69	59
HOBISCH	65	61
BJERRE et COLL	70	64
MOTTET	68	64
Notre Série	60	57

2. Le sexe :

Nous avons observé lors de notre étude que les hommes étaient plus touchés que les femmes, avec une représentation masculine de 80 % parmi les cas étudiés.

Auteurs	Nombre de cas	Sexe masculin %	Sexe féminin %
CASTAGNOLA	34	58.8	41.2
HOBISCH	33	60.6	39.4
BJERRE et COLL	738	96	4
MOTTET	29	100	0
Notre série	20	80	20

Cette suprématie masculine est observée dans toutes les études similaires et correspond aux informations de la littérature indiquant une plus grande prévalence du cancer de la vessie chez les hommes, avec un ratio de 7 hommes pour 1 femme.

3. Activités quotidiennes et relations sociales :

Dans notre recherche, nous avons constaté une forte perturbation de l'activité quotidienne des patients marocains après la mise en place de la stomie. Cinquante pour cent des personnes interrogées ont exprimé une difficulté à effectuer les tâches domestiques, tandis que 70 % ont déclaré rencontrer des difficultés à sortir dans la rue ou à faire leurs courses. Quatre-vingts pour cent ont signalé des contraintes pour se rendre dans des lieux publics tels que les souks, ainsi que pour fréquenter les mosquées, en plus d'éprouver un embarras pour aller au bain maure. En revanche, les patients traités par entérocystoplastie ont signalé moins de difficultés dans les tâches domestiques, avec seulement 40 % rencontrant des obstacles, et seuls 30 % ont fait état de contraintes pour se rendre dans des lieux publics comme les souks et les

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker
mosquées.

De plus, la vie relationnelle familiale a clairement été perturbée chez la plupart des patients présentant une DCNC de type Bricker. Environ 75% d'entre eux estiment être devenus un fardeau pour leurs proches, tandis que 70% évitent les contacts physiques étroits avec les membres de leur famille, principalement par crainte du décollement de la poche.

4. Rituel de la prière :

Étant donné la société majoritairement musulmane au Maroc, il est crucial de considérer l'impact des stomies et des remplacements vésicaux sur le rituel de la prière. 70% des patients éprouvent des difficultés avec les ablutions, tandis que 65% optent pour le Tayamum par crainte de complications liées à leur condition médicale. Selon un article de l'Association Européenne d'Urologie, la plupart des imams affirment que les personnes avec stomie urinaire peuvent maintenir leurs ablutions pour prier. De même, les patients ayant subi une entérocystoplastie ne rencontrent que peu ou pas de difficultés à effectuer leur prière avec ablutions.

5. Altération de l'image corporelle :

La présence d'une stomie semble avoir un impact significatif sur la perception du corps, avec 65% des patients signalant une insatisfaction à l'égard de leur image post-opératoire, ce qui pourrait potentiellement altérer leur estime de soi. Selon une étude menée par HART sur la qualité de vie de 224 patients après cystéctomie totale, incluant 25 opérations de Bricker, 93 poches de Kock cutanées continentes et 103 vessies de substitution, il ressort que les femmes semblent généralement éprouver un impact plus prononcé sur leur image corporelle que les hommes. En revanche, chez les hommes, il semble que l'image corporelle ne soit pas considérablement affectée, que ce soit avec une vessie de remplacement ou une dérivation cutanée.

6. Sexualité

Bien que la cysto-prostatectomie entraîne une perte d'éjaculation, le maintien de la libido est également affecté après l'intervention. L'âge du patient, son état physique général et le contexte psychologique liés à la maladie sous-jacente, ainsi que l'altération de l'image corporelle et les sentiments d'anxiété, de stress, de dévalorisation et de fatigue sont des facteurs contribuant à la diminution de la libido chez les patients. De nombreuses études ont examiné ce problème en raison de l'importance de la vie sexuelle dans la qualité de vie des patients atteints de cette maladie. Dans notre série, l'activité sexuelle a été considérablement réduite après la chirurgie. 90% de nos patients ont signalé une perturbation de leur sexualité après l'intervention, dont 80% des hommes actifs sexuellement avant leur dérivation estimaient que leur activité sexuelle avait été perturbée en raison de l'impuissance post-opératoire. En comparaison, les conséquences sexuelles de la cystectomie semblent moins graves chez les femmes. Les patients ayant subi un remplacement de la vessie avaient un meilleur score de fonction sexuelle par rapport à ceux ayant subi une dérivation cutanée continente de type Bricker. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude de BOYD qui a comparé, dans une étude rétrospective non randomisée, la qualité de vie des patients après une intervention de type Bricker avec le remplacement vésical. BOYD a montré que les patients ayant subi un remplacement vésical (statistiquement plus jeunes) avaient une reprise plus précoce de leur activité sexuelle.

BJJER a constaté que les patients qui ont subi une cystectomie radicale avec une dérivation cutanée de type Bricker ont une qualité de vie sexuelle nettement plus basse que ceux avec une vessie de substitution, qui ne représentent qu'une petite minorité des patients. Cette comparaison est biaisée car les patients ayant eu une dérivation de Bricker étaient significativement plus âgés que ceux avec une vessie de remplacement (68,2 ans contre 64,8 ans).

7. Sur le plan urinaire :

Dans notre série, les problèmes urinaires étaient plus prononcés chez les patients ayant une dérivation Bricker par rapport à ceux avec une vessie de remplacement. FOSSA a également noté une prévalence plus élevée des altérations cutanées péristomiales, des fuites urinaires et des craintes associées aux fuites chez les patients avec une dérivation Bricker. De plus, le volume des fuites était plus important, principalement en raison d'un défaut d'étanchéité entre le collecteur d'urine et son support, entraînant une inondation du patient dans la plupart des cas. Ces problèmes stomiaux ont conduit à une diminution des activités chez les patients avec une dérivation Bricker. Des constatations similaires ont été faites par MANSON et NORDSTRÖM, qui ont souligné les fuites urinaires et la peur associée comme les aspects les plus négatifs de la dérivation Bricker. Ces observations corroborent les résultats de BJERRE, mettant en évidence l'impact significatif des fuites urinaires imprévisibles et difficilement traitables sur la qualité de vie des patients ayant une dérivation Bricker, notamment en ce qui concerne leurs relations physiques et leur image corporelle.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

En parallèle, HOBISH a déduit qu'à peine 15% des patients avec une vessie de remplacement connaissent des vêtements mouillés à cause de fuites urinaires pendant la journée, tandis que ce problème touche près de 48,5% des patients ayant une dérivation Bricker.

8. Problèmes financiers :

Au Maroc, la stomie urinaire est incluse dans la liste des dispositifs médicaux couverts par l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO). Cependant, le remboursement dépend de l'obtention préalable d'une autorisation de l'organisme gestionnaire, la CNOPS ou la CNSS selon le cas, après que l'assuré ait formulé une demande sur la base de la prescription du médecin. En revanche, 80% de nos patients sont couverts par l'AMO TADAMOUNE, ce qui signifie qu'ils ne bénéficient pas du remboursement des poches de stomie contrairement aux patients affiliés à l'AMO, qui représentent seulement 20%. Étant donné que notre échantillon d'étude est approximativement représentatif de la population générale, il est légitime de se demander comment ces patients AMO TADAMOUNE, qui ont subi une stomie, font face aux difficultés financières pour se procurer un nombre adéquat de poches chaque mois.

Tableau 2. Référentiel des dispositifs médicaux – L'Agence Nationale de l'Assurance Maladie (ANAM)

Code	Désignation	Forfait de remboursement en Dhs	Accord Préalable
AD120010	Poche urostomie avec robinet	41,60	Oui
AD130004	Urostomie, collecteur des urines, 30 poches stériles, > 200 ml	80,00	Oui
AD130003	Urostomie, collecteur des urines, poche stérile, >200 ml	3,00	Oui

9. Absence d'une structure comprenant un(e) stomathérapeute dans le parcours de soin des malades

Tous les chirurgiens doivent souvent créer des stomies pour soigner leurs patients. Les professionnels de la santé qui côtoient les stomisés comprennent les défis psychologiques et techniques auxquels ils font face, et reconnaissent l'importance de soins adaptés, personnalisés et compétents pour ces patients.

Aux États-Unis, le Professeur Turnbull R. de Cleveland et l'une de ses patientes stomisées, Gill N., ont mis en place un programme éducatif pour prendre en charge les stomisés. En France, un tel programme existe depuis 1978, grâce à l'initiative du Professeur Guillemin G., permettant aux stomathérapeutes dans tout le pays d'améliorer leurs compétences théoriques et techniques en matière d'appareillage des stomisés, ainsi que leurs compétences relationnelles pour les accompagner au mieux.

Au Maroc, il n'y a pas de professionnels de santé spécialisés dans les soins aux stomisés, la responsabilité étant principalement assumée par les chirurgiens. Cette situation expose les stomisés à de nombreux défis une fois hors de l'hôpital, tant au niveau des soins que sur le plan psychosocial. Il serait donc bénéfique de sensibiliser la population générale, en particulier les professionnels de la santé, à la prise en charge technique et relationnelle des stomisés. Cela implique de promouvoir la formation médicale et paramédicale en stomathérapie, ainsi que de fournir des informations sur les appareillages et les pratiques médicales, dans le but d'assurer un meilleur confort aux stomisés.

RECOMMANDATIONS PRATIQUES

Le patient a le droit d'être informé sur sa condition de santé, ainsi que sur les objectifs et les principes de l'intervention envisagée. Il doit également être renseigné sur le déroulement de ladite intervention et la technique opératoire, en mettant en évidence que la mise en place de la stomie urinaire est une procédure définitive et irréversible. En outre, l'information fournie doit inclure les suites postopératoires habituelles, l'organisation du suivi postopératoire, ainsi que les risques et complications éventuels encourus. Il incombe aux professionnels de santé de communiquer de manière claire et précise, en adaptant les moyens utilisés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension rencontrées par le patient, afin de garantir à chacun l'accès à l'information nécessaire.

1. Cicatrisation cutanée :

La cicatrisation de la peau se déroule sur plusieurs jours. Pendant cette période, un léger saignement peut survenir, pouvant être arrêté en comprimant la zone avec une compresse ou un linge propre. L'enlèvement des fils ou des agrafes, le cas échéant, est effectué par une infirmière. Il peut parfois y avoir une désunion de la peau. Si cette ouverture est superficielle, il suffit généralement d'attendre qu'elle se referme, bien que ce processus puisse prendre plusieurs semaines, en particulier chez les patients diabétiques ou sous corticoïdes. En cas de sensation de craquement profond de la cicatrice ou de désunion importante, il est impératif de consulter rapidement son chirurgien. Il est à noter que le tabac et la dénutrition peuvent ralentir le processus de cicatrisation.

2. Troubles du transit intestinal :

Après une chirurgie abdominale, le retour à un transit digestif normal peut nécessiter plusieurs semaines. Des troubles du transit sont fréquents dans cette période. L'absence de selles pendant plusieurs jours n'est généralement pas

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker
alarmante. En revanche, l'absence de gaz, de fortes nausées ou de vomissements sont des signes qui doivent conduire à consulter en urgence (risque d'occlusion intestinale).

Pour favoriser un retour à un transit normal, voici quelques conseils :

- Optez pour des portions modestes à chaque repas, en prenant le temps de mastiquer lentement.
- Prenez vos repas dans un environnement calme, en étant assis.
- Évitez de trop boire pendant les repas, mais assurez-vous de boire suffisamment entre eux.
- Adoptez une alimentation équilibrée et diversifiée pour prévenir les carences nutritionnelles.
- Assurez-vous d'avoir un apport adéquat en protéines en incluant des viandes, des œufs, du poisson, et des produits laitiers dans votre régime.
- Limitez votre consommation de boissons gazeuses, de sauces, de fritures, de sucreries et d'aliments gras.

3. Pour répondre à des questions spécifiques :

A. HYGIENE CORPORELLE

En ce qui concerne l'hygiène corporelle, il est généralement recommandé d'éviter les bains pendant les 15 premiers jours après l'intervention chirurgicale. Si la cicatrice n'est pas encore fermée, les bains doivent être évités. Cependant, les douches sont autorisées dès la sortie de l'hôpital. Votre dispositif de recueil d'urine est imperméable, vous permettant ainsi de vous baigner en piscine ou en mer sans risque

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker
de détachement ou d'infiltration d'eau. Il est conseillé de porter un maillot de bain qui recouvre le dispositif et l'orifice de la stomie urinaire. Si vous craignez que votre dispositif ne tienne pas en place, vous pouvez le tester dans votre baignoire avant.

B. PRATIQUE DU SPORT

Concernant la pratique sportive, la reprise des activités physiques est envisageable. La date de reprise sera déterminée par votre chirurgien lors de la consultation post-opératoire.

C. Est-ce que je peux reprendre la conduite après l'intervention ?

Certains médicaments prescrits pour soulager la douleur peuvent provoquer de la somnolence, ce qui peut rendre la conduite dangereuse. Il est conseillé d'attendre au moins deux mois après l'intervention avant de reprendre la conduite de votre véhicule personnel, sans aucune restriction.

D. Quels signes doivent m'alerter concernant ma stomie ?

Un suivi régulier de votre dispositif est mis en place avec votre urologue et éventuellement avec une infirmière spécialisée en stomathérapie. Tout changement au niveau de la peau autour de la stomie, l'apparition de douleurs locales, un gonflement de la paroi abdominale, des difficultés d'utilisation de la poche ou l'apparition de fuites persistantes doivent vous inciter à contacter immédiatement votre urologue ou la stomathérapeute.

E. TABGISME

Le tabagisme augmente les risques de complications chirurgicales dans toutes les interventions, notamment les risques d'infection (multiplié par trois) et les problèmes de cicatrisation (multiplié par cinq). Arrêter de fumer six à huit semaines avant l'intervention chirurgicale réduit considérablement ces risques. De même, il est fortement recommandé de ne pas reprendre la cigarette pendant la période de convalescence.

4. CYSTECTOMIE AVEC REMPLACEMENT DE LA VESSIE PAR DE L INTESTIN

Informations générales :

Après la chirurgie de remplacement de la vessie, il est recommandé de maintenir une hydratation adéquate (plus de 2 litres par jour) et d'uriner régulièrement. Il est conseillé d'éviter les efforts physiques et les déplacements importants pendant le premier mois suivant l'opération.

Concernant la modification du processus urinaire, suite à cette intervention, il est important d'adapter votre routine d'urination, car la sensation de besoin sera altérée. Vous devrez donc apprendre à reconnaître de nouveaux signaux indiquant que votre vessie est pleine (comme une sensation de pesanteur pelvienne). Vous devrez également uriner à intervalles réguliers, toutes les 2 à 3 heures si possible, en adoptant une position assise et en prenant le temps de vider complètement la néovessie. Pendant la nuit, il est recommandé de se réveiller toutes les 2 à 2h30 heures pendant les 3 premiers mois, puis d'espacer progressivement les réveils jusqu'à uriner toutes les 3 à 4 heures.

Il est normal de constater des modifications dans l'aspect de vos urines, principalement en raison de la présence de mucus provenant de l'intestin. Ce mucus peut apparaître sous forme de petits filaments gluants, parfois appelés "bouchons muqueux". La présence de bactéries dans les analyses d'urine est également normale après une reconstruction de la vessie, car elles proviennent du segment intestinal utilisé. En l'absence de symptômes ou de circonstances particulières, cette

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker
colonisation bactérienne ne nécessite pas de traitement antibiotique ou de surveillance particulière.

Si vous rencontrez des difficultés à uriner, telles qu'une miction plus lente nécessitant un effort abdominal pour vider complètement la nouvelle vessie, ou des fuites nocturnes dues à des contractions incontrôlées pendant le sommeil, il est important d'agir en conséquence. En cas de blocage urinaire, souvent causé par un bouchon muqueux, des manœuvres comme la toux, la poussée abdominale ou la pression abdominale manuelle peuvent être nécessaires pour évacuer le bouchon. Si vous avez des difficultés chroniques à vider votre néovessie, il est essentiel de consulter rapidement votre urologue, car une vidange régulière est nécessaire pour éviter la dilatation de la néovessie.

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Parfois, il peut être nécessaire d'avoir recours à des auto-sondages intermittents pour vider votre néo-vessie, pour lesquels vous recevrez une formation spécifique. Ces auto-sondages sont simples et ne causent pas de douleur.

En cas de douleur aiguë et persistante pendant ou juste après l'auto-sondage, il est crucial de consulter rapidement un professionnel de santé. Bien que des traces de sang puissent parfois être observées dans les urines, un saignement important ou durable nécessite l'avis de votre urologue.

Les fuites urinaires sont fréquentes immédiatement après l'opération. La rééducation que vous suivrez progressivement améliorera votre continence. Cependant, la continence nocturne peut prendre plus de temps à être retrouvée. Si une incontinence persiste au-delà de 6 mois et affecte votre qualité de vie, il est important d'en discuter avec votre urologue pour envisager un traitement spécifique.

Les douleurs lombaires, qu'elles soient unilatérales ou bilatérales, peuvent avoir diverses causes. Après votre intervention, elles pourraient résulter d'une rétention urinaire dans le rein ou d'une difficulté de passage des urines de l'uretère vers la néovessie. Dans tous les cas, il est essentiel de consulter votre urologue.

La survenue d'une fièvre après l'opération n'est pas normale. Toute fièvre post-opératoire inexplicquée doit être signalée à un professionnel de santé et pourrait nécessiter un examen cyto bactériologique des urines.

- Odeur désagréable des urines

Une odeur désagréable dans les urines peut indiquer une infection urinaire sévère. Il est recommandé d'augmenter votre consommation de liquides et de vérifier la stérilité des urines à l'aide d'un examen cytobactériologique.

Ne vous alarmez pas si l'aspect de vos urines change, cela est principalement dû à la présence de mucus provenant de l'intestin. Après une intervention de reconstruction de la vessie, la présence de bactéries dans les analyses d'urine est normale, car elles proviennent du segment intestinal utilisé. En l'absence de symptômes ou de situations particulières, cette colonisation bactérienne ne nécessite généralement pas de traitement antibiotique ni de surveillance spécifique.

- Douleurs abdominales

L'apparition de douleurs abdominales peut indiquer une rétention urinaire, car la sensation d'envie d'uriner n'est plus ressentie comme avec une vessie naturelle. Les douleurs abdominales sont souvent le premier signe de rétention urinaire, et il est important de tenter de vider la néovessie en urinant. Si cela s'avère impossible, une sonde urinaire doit être placée en urgence pour évacuer les urines de la néovessie.

Les douleurs abdominales aiguës soudaines accompagnées de rétention urinaire constituent une situation d'urgence et nécessitent une consultation médicale immédiate. Bien que rare, cela peut indiquer une rupture de la néovessie, ce qui constitue une urgence médicale absolue.

CONCLUSION

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocytoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

La cystectomie entraîne une détérioration significative de divers aspects de la qualité de vie, modifiant le mode de vie des patients, altérant leur intégrité physique et restreignant leurs activités quotidiennes, ce qui entrave leur réintégration dans la vie professionnelle et sociale. Dans notre contexte économique, socio-culturel et notre système de santé, nos patients sont susceptibles de signaler une détérioration plus marquée de leur qualité de vie par rapport à une population européenne ou occidentale.

Lorsqu'une dérivation cutanée est nécessaire, le choix entre un type continent ou non ne doit pas se baser uniquement sur le critère de la continence. C'est à travers un dialogue entre le chirurgien et le patient que le meilleur choix peut être déterminé en tenant compte des contraintes chirurgicales et des souhaits du patient. Pour aider les patients à mieux comprendre leur vie future, le rôle de l'équipe chirurgicale est crucial.

L'évaluation de l'impact psychologique et social après une reconstruction vésicale par entérocytoplastie ou une dérivation de type Bricker doit être une étape systématique dans le parcours de soins personnalisé des patients.

Les néovessies de remplacement sont devenues le traitement standard après cystectomie pour cancer de la vessie, sauf contre-indications. Elles sont devenues l'alternative principale à la dérivation cutanée non continentale de type Bricker.

RESUMÉ

Introduction :

Le cancer de la vessie est classé au 10ème rang des cancers dans le monde selon les données de GLOBOCAN 2022, et reste l'un des cancers les plus complexes et coûteux à diagnostiquer et à traiter. Il affecte davantage les hommes que les femmes. La cystectomie totale demeure le traitement standard pour les tumeurs de vessie infiltrant le muscle (TVIM) et les tumeurs de vessie non infiltrant le muscle (TVNIM) à haut risque.

La nécessité de dériver les urines après l'ablation de la vessie est inévitable. Diverses techniques telles que l'entérocystoplastie et la stomie urinaire externe sont envisageables. L'entérocystoplastie est une option uniquement réalisable si l'urètre peut être préservé. Les différentes dérivations urinaires proposées dépendent des caractéristiques de la tumeur et des besoins des patients. La dérivation urinaire cutanée non continente (DCNC) de type Bricker est fréquemment réalisée, bien que faisant partie de la chirurgie mutilante, elle a un impact significatif sur l'image corporelle.

Objectifs :

Notre étude vise à analyser l'impact psychologique et social sur la qualité de vie des patients ayant subi une cystectomie avec remplacement vésical, en les comparant à ceux ayant subi une cystectomie avec dérivation de type Bricker. Nous mettons l'accent sur les spécificités socioculturelles propres à notre population marocaine.

Méthodologie :

Trois questionnaires ont été utilisés pour évaluer la qualité de vie : l'auto-questionnaire QLQ C30 développé par l'Organisation européenne de recherche et de traitement du cancer (EORTC) en 1993 ; l'auto-questionnaire Bladder Cancer Index (BCI) ; et Stoma-QoL, un questionnaire de 20 items évaluant la qualité de vie des personnes porteuses de stomie. Nous avons adapté ces questionnaires au contexte marocain en tenant compte de considérations telles que la religion, la sexualité, la vie conjugale et les changements professionnels.

Nous présentons les résultats de notre étude à travers une série rétrospective incluant 20 cas de tumeurs de vessie recueillis au service d'Urologie du CHU HASSAN II de Fès entre 2019 et 2022.

Conclusion :

Les néovessies de remplacement sont devenues le traitement de référence après cystectomie pour les tumeurs de la vessie, sauf en cas de contre-indications. Elles sont désormais considérées comme l'alternative principale à la dérivation urinaire cutanée non continente (DCNC) de type Bricker.

ABSTRACT

Introduction:

Bladder cancer ranks 10th among cancers worldwide according to GLOBOCAN 2022 data and remains one of the most challenging and costly cancers to diagnose and treat. It affects men more than women. Total cystectomy remains the standard treatment for muscle-invasive bladder tumors (MIBC) and high-risk non-muscle-invasive bladder tumors (NMIBC).

The need to divert urine after bladder removal is inevitable. Various techniques such as enterocystoplasty and external urinary stoma are feasible. Enterocystoplasty is only feasible if the urethra can be preserved. The different urinary diversions offered depend on tumor characteristics and patient needs. Cutaneous non-continent urinary diversion (Bricker type) is frequently performed, although it is part of mutilating surgery, it has a significant impact on body image.

Objectives:

Our study aims to analyze the psychological and social impact on the quality of life of patients who have undergone cystectomy with bladder replacement, comparing them to those who have undergone cystectomy with Bricker-type diversion. We emphasize the sociocultural specificities of our Moroccan population.

Methodology:

Three questionnaires were used to assess quality of life: the self-administered QLQ C30 questionnaire developed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) in 1993; the Bladder Cancer Index (BCI) self-questionnaire; and Stoma-QoL, a 20-item questionnaire assessing the quality of life of stoma patients. We adapted these questionnaires to the Moroccan context, considering factors such as religion, sexuality, marital life, and professional changes.

We present the results of our study through a retrospective series including 20 cases of bladder tumors collected at the Urology Department of CHU HASSAN II in Fes between 2019 and 2022.

Conclusion:

Bladder replacement neovesicles have become the standard treatment after cystectomy for bladder tumors, except in cases of contraindications. They are now considered the primary alternative to cutaneous non-continent urinary diversion (Bricker type).

ملخص

مقدمة: سرطان المثانة يحتل المرتبة العاشرة بين أنواع السرطان في العالم وفقاً لبيانات GLOBOCAN 2022 ويظل من بين الأنواع الأكثر تعقيداً وتكلفةً في التشخيص والعلاج. يؤثر هذا السرطان بشكل أكبر على الرجال من النساء. تبقى الستونة الكلية العلاج القياسي لأورام المثانة التي تغزو العضلات (MIBC) وأورام المثانة غير المغزوة للعضلات (NMIBC) ذات الخطر العالي.

مع الحاجة إلى تحويل البول بعد استئصال المثانة لا مفر منه، مع وجود تقنيات متعددة مثل الأمعاء المثانية والقناة البولية الخارجية. وتكون إعادة توجيهات البول متنوعة وتعتمد على خصائص الورم واحتياجات المريض. وتُجرى عملية إعادة توجيه البول الجلدية غير القارية (نوع بريكر) بشكل شائع، على الرغم من أنها تشكل جزءاً من الجراحة المشوهة، إلا أن لها تأثيراً كبيراً على الصورة الجسدية.

الأهداف: هدف دراستنا هو تحليل التأثير النفسي والاجتماعي على جودة حياة المرضى الذين أجروا عملية استئصال المثانة مع استبدالها، ومقارنتها بتلك التي أجريت عليهم عملية استئصال المثانة مع توجيه نوع بريكر. نؤكد على الخصوصيات الاجتماعية والثقافية لسكاننا المغاربة.

المنهجية: استخدمنا ثلاثة استبيانات لتقييم جودة الحياة: استبيان QLQ C30 الذاتي الذي وضعته المنظمة الأوروبية للأبحاث وعلاج السرطان (EORTC) في عام 1993؛ واستبيان (BCI) Bladder Cancer Index الذاتي؛ وStoma-QoL، استبيان يتألف من 20 بنداً يقيم جودة حياة أشخاص يحملون ورم. قمنا بتكييف هذه الاستبيانات لتناسب السياق المغربي، مع مراعاة العوامل مثل الدين، والجنس، والحياة الزوجية، والتغيرات المهنية.

نقدم نتائج دراستنا من خلال سلسلة استيعادية تضم 20 حالة من أورام المثانة تم جمعها في قسم الجراحة التجريبية في مستشفى الحسن الثاني بفاس بين عامي 2019 و 2022.

الاستنتاج: أصبحت المثانات الاصطناعية بديلاً قياسياً بعد عملية استئصال المثانة لأورام المثانة، ما لم تكن هناك مؤشرات على العكس. أصبحت الآن البديل الرئيسي لتوجيه البول الجلدي غير القاري (نوع بريكر)

ANNEXE

QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITE DE VIE EORTC QLQ-C30 version 3

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Vos initiales :

Date de naissance :

La date d'aujourd'hui :

Au cours de la semaine passée	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une LONGUE promenade ?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un PETIT tour dehors ?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil la majeure partie de la journée ?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux W.C. ?	1	2	3	4
6. Etes-vous limitée d'une manière ou d'une autre pour accomplir, soit votre travail, soit vos tâches habituelles chez vous ?	1	2	3	4
7. Etes-vous totalement incapable de travailler ou d'accomplir des tâches habituelles chez vous ?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
8. Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4
9. Avez-vous eu mal ?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous sentie faible ?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4

Bladder Cancer Index (BCI)

Ce questionnaire est conçu pour mesurer la Qualité de Vie des patients atteints d'une tumeur de vessie avec/sans dérivation urinaire. Afin de nous aider à obtenir l'évaluation la plus précise, il est important que vous répondiez à toutes les questions honnêtement et de façon complète. Les informations recueillies par cette enquête resteront strictement confidentielles.

Date: _____

Nom: _____

N° Dossier: _____

Date de naissance: _____

(Rayer la mention inutile)

Sexe Homme Femme

Urologue:

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

	Ne rien																					
1F De façon générale diriez-vous que votre état de santé est:		noter dans cet espace																				
<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td>Excellent.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Très bon.....</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Bon.....</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td>(Entourez un chiffre)</td> <td style="text-align: right;">11/</td> </tr> <tr> <td>Correct.....</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mauvais.....</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Excellent.....	1			Très bon.....	2			Bon.....	3	(Entourez un chiffre)	11/	Correct.....	4			Mauvais.....	5				
Excellent.....	1																					
Très bon.....	2																					
Bon.....	3	(Entourez un chiffre)	11/																			
Correct.....	4																					
Mauvais.....	5																					
2F. Les questions suivantes concernent des activités que vous pourriez faire lors d'une journée habituelle. Est-ce que votre état de santé actuel est un facteur limitant ces activités? Si oui, dans quelle mesure ?																						
(entourez 1, 2, ou 3 sur chaque ligne)																						
	<u>Oui très limité</u>	<u>Oui, un peu limité</u>	<u>Non, aucune limitation</u>																			
a. Activités modérées telles que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer à la pétanque ou au golf.....	12	3	12/																			
b. Monter plusieurs étages en empruntant l'escalier.....	1	2	3																			
			13/																			
3F. Durant les 4 dernières SEMAINES, avez-vous eu un des problèmes suivants à votre travail ou lors d'activités quotidiennes habituelles dus à votre état de santé physique ?																						
(Merci de répondre OUI ou NON pour chaque question en entourant 1 ou 2 sur chaque ligne.)																						
	<u>Oui</u>	<u>Non</u>																				
a. Vous avez accompli moins que ce que vous auriez souhaité.....	1	2	14/																			
b. Vous ne pouviez accomplir certaines tâches dans votre travail.....	1	2	15/																			
<i>ou d'autres activités</i>																						
4F. Pendant les 4 dernières SEMAINES, avez-vous eu un des problèmes suivants à votre travail ou lors d'activités quotidiennes habituelles dus à des PROBLÈMES EMOTIONNELS, tels que se sentir déprimé ou anxieux?																						
(Merci de répondre OUI ou NON pour chaque question en entourant 1 ou 2 sur chaque ligne.)																						
	<u>Oui</u>	<u>Non</u>																				
a. Vous avez accompli moins que ce que vous auriez souhaité.....	1	2	16/																			
b. Vous n'avez pas accompli votre travail ou vos autres activités de.....	1	2	17/																			
<i>façon aussi soignée que d'habitude</i>																						
BCI 2006/BCIR 3009																						

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

	Ne rien						
5F. Pendant les 4 dernières SEMAINES, à quel point la douleur a perturbé votre activité normale (incluant le travail à la maison et en dehors)?		noter dans cet espace					
Pas du tout	1						
Un peu	2						
moyennement.....	3	(Entourez un chiffre) 18/					
beaucoup	4						
énormément	5						
6F. Ces questions évaluent ce que vous avez ressenti pendant les 4 dernières semaines. Pour chaque question, merci de donner une seule réponse qui correspond le mieux à ce que vous avez ressenti. Combien de fois durant les 4 dernières semaines...							
(Entourez un chiffre sur chaque ligne)							
	<u>Tout le temps</u>	<u>La plupart du temps</u>	<u>Une bonne partie du temps</u>	<u>De temps en temps</u>	<u>Rarement</u>	<u>Jamais</u>	
a. Vous êtes vous senti calme et serein?.....	1	2	3	4	5	6	19/
b. Avez-vous eu beaucoup d'énergie?	1	2	3	4	5	6	20/
c. Vous êtes vous senti déprimé?	1	2	3	4	5	6	21/
7.F Pendant les 4 dernières SEMAINES, avec quelle fréquence votre état de santé physique ou émotionnel a-t-il interféré avec vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?							
Tout le temps.....							22/
La plus part du temps.....							
De temps en temps.....							(Entourez un chiffre)
rarement.....							
Jamais.....							

**Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker**

FONCTION URINAIRE

Cette section concerne vos habitudes urinaires durant les 4 DERNIERES SEMAINES seulement

1Ffu. Vous avez actuellement? (une seule réponse)

- Votre vessie naturelle..... 1
- Une poche à urine (Bricker / stomie).....2
- Une vessie refaite à partir d'intestin (Néo-vessie)..... 3
- Une poche continente interne nécessitant un sondage.....4
- Autre: Spécifiez _____ 5

23/

2Ffu. Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous senti le besoin de vider votre vessie ou néo-vessie (vessie de remplacement) ou poche interne ou sac à urine pendant la journée?

- Plus d'une fois par heure 1
- Une fois par heure 2
- Une fois toutes les 2 heures3 (Entourez un chiffre)
- Une fois toutes les 3-5 heures 4
- Une à 2 fois par jour 5

0/

3Ffu. Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu des fuites d'urine en faisant vos activités habituelles ? (non incluses les fuites durant votre sommeil)

- Tous les jours 1
- Environ 1 fois par semaine..... 2 (Entourez un chiffre)
- Moins qu'une fois par semaine..... 3
- Jamais..... 4

24/

4Ffu. Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu des fuites d'urine pendant votre sommeil?

- Toutes les nuits 1
- Environ 1 fois par semaine..... 2 (Entourez un chiffre)
- Moins qu'une fois par semaine.....3
- Jamais..... 4

25/

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Page 4

Ne rien noter dans cet espace

5Ffu. Durant les 4 dernières semaines, quelle est la proposition qui décrit le mieux vos fuites d'urine quand vous êtes réveillé ?

Aucun contrôle.....	1		
Fuites fréquentes.....	2	(Entourez un chiffre)	26/
Fuites occasionnelles.....	3		
Contrôle total.....	4		

6Ffu. Durant les 4 dernières semaines, quelle est la proposition qui décrit le mieux vos fuites d'urine quand vous dormez?

Aucun contrôle.....	1		
Fuites fréquentes.....	2	(Entourez un chiffre)	27/
Fuites occasionnelles.....	3		
Contrôle total.....	4		

7Ffu. Dans quelle mesure les points suivants ont pu être un problème pour vous dans les 4 dernières semaines? (Entourez un seul chiffre sur chaque ligne)

	<u>Aucun Problème</u>	<u>Problème minime</u>	<u>Petit Problème</u>	<u>Problème Modéré</u>	<u>Gros Problème</u>	
a. Fuite d'urine entraînant une irritation cutanée.....	0	1	2	3	4	28/
b. Fuite d'urine entraînant une odeur	0	1	2	3	4	29/
c. Sang dans les urines	0	1	2	3	4	30/
d. Douleur en urinant ou due à la stomie ou au cathétérisme (sondage).....	0	1	2	3	4	31/

8Ffu. Dans quelle mesure votre vessie ou votre stomie ou votre poche cathétérisable ou votre néo-vessie ont pu être une gêne pour vous durant les 4 dernières semaines?

Aucune gêne.....	1		
Gêne minime.....	2		
Petite gêne.....	3	(Entourez un chiffre)	32/
Gêne modérée.....	4		
Gêne importante.....	5		

BCI 2 2006/BCIF 3 2009

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

9Ffu. Durant les 4 dernières semaines, dans quelle mesure les difficultés dues à votre vessie ou à votre stomie ou à votre poche cathétérisable ou votre néo-vessie ont limité vos activités? (Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Pas du tout	Un petit peu	plutôt	pas mal	Beaucoup	
a. Activités sociales avec des amis.....	0	1	2	3	4	33/
b. Exercices physiques	0	1	2	3	4	34/
c. Sommeil	0	1	2	3	4	35/

FONCTION DIGESTIVE

la prochaine section concerne votre appareil digestif et des douleurs abdominales.
Merci de ne prendre en compte QUE LES 4 DERNIERES SEMAINES.

1Fad. Avec quelle fréquence avez vous eu envie d'aller à la selle sans y arriver durant les 4 dernières semaines?

Plus d'une fois par jour.....	1		
Environ une fois par jour.....	2		
Plus d'une fois par semaine.....	3	(Entourez un chiffre)	36/
Environ 1 fois par semaine.....	4		
Rarement ou jamais.....	5		

2Fad. Avec quelle fréquence avez-vous eu des selles non moulées ou liquides durant les 4 dernières semaines?

Jamais.....	1		
Rarement.....	2		
Une fois sur deux environ.....	3	(Entourez un chiffre)	37/
Habituellement.....	4		
Toujours.....	5		

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Page 6

Ne rien
noter
dans
cet espace

3Fad. Avec quelle fréquence avez-vous eu des douleurs en allant à la selle durant les 4 dernières semaines?

- Jamais..... 1
- Rarement..... 2
- Une fois sur deux environ..... 3 (Entourez un chiffre)
- Régulièrement..... 4
- Toujours..... 5

38/

4 Fad. Combien de fois allez-vous à la selle dans une journée habituelle durant les 4 dernières semaines?

- Une fois ou moins..... 1
- Deux 2
- Trois..... 3 (Entourez un chiffre)
- Quatre ou plus..... 4

39/

5 Fad. Dans quelle mesure les points suivants ont été un problème pour vous durant les 4 dernières semaines?
(Entourez un seul chiffre sur chaque ligne)

	Aucun Problème	Problème minime	Petit Problème	Problème Modéré	Gros Problème	
a. Nécessité pressante d'aller à la selle	0	1	2	3	4	40/
b. Fréquence augmentée des selles.....	0	1	2	3	4	41/
c. Sang dans les selles.....	0	1	2	3	4	42/
1. Douleurs Rectales/ Abdominales / bas-ventre	0	1	2	3	4	43/
e. Constipation	0	1	2	3	4	44/

6 Fad. Globalement, dans quelle mesure le fait d'aller à la selle durant les 4 dernières semaines a été un problème?

- Gros problème..... 1
- Problème modéré..... 2
- Petit problème..... 3 (Entourez un chiffre)
- Problème minime..... 4
- Aucun problème..... 5

45/

Supplément au Bladder Cancer Index (BCI)

FONCTION SEXUELLE

La prochaine section concerne votre fonction sexuelle et votre satisfaction sexuelle. Plusieurs questions sont très personnelles, mais elles nous aideront à mieux comprendre des problèmes importants que vous rencontrez quotidiennement. Rappelez-vous, ce questionnaire est **STRICTEMENT CONFIDENTIEL**.
Merci de répondre en toute honnêteté à propos des 4 DERNIERES SEMAINES UNIQUEMENT.

1Ffs. Comment qualifieriez-vous les points suivants durant les 4 dernières semaines?
(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Très Mauvais	Mauvais	Moyen	Bon	Très Bon	
a. Votre degré de désir sexuel?.....	1	2	3	4	5	46/
b. Votre capacité à atteindre l'orgasme?.....	1	2	3	4	5	47/
c. Votre degré de sensibilité de la région génitale?	1	2	3	4	5	48/
d. Votre capacité à être sexuellement excité?.....	1	2	3	4	5	49/
e. Votre capacité à avoir un rapport sexuel?.....	1	2	3	4	5	50/

2Ffs. Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu une activité sexuelle?

Jamais.....	1					
Moins d'une fois par semaine.....		2				
Environ 1 fois par semaine.....			3	(Entourez un chiffre)		51/
Plus d'1 fois par semaine.....			4			

3Ffs. Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu une douleur liée à un rapport sexuel?

Jamais.....	1					
rarement		2				
Pas souvent.....			3	(Entourez un chiffre)		52/
Souvent.....			4			
Très souvent.....			5			

**Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker**

Page 8

Ne rien
noter
dans
cet espace

4Ffs. Dans quelle mesure les points suivants ont été un problème pour vous dans les 4 dernières semaines?
(Entourez un seul chiffre sur chaque ligne)

	<u>Aucun Problème</u>	<u>Problème minime</u>	<u>Petit Problème</u>	<u>Problème Modéré</u>	<u>Gros Problème</u>	
a. Votre degré de désir sexuel.....	0	1	2	3	4	53/
b. Votre capacité à avoir un rapport sexuel?	0	1	2	3	4	54/
c. Votre capacité à atteindre l'orgasme?....	0	1	2	3	4	55/

5Ffs. Globalement, comment qualifiez-vous votre capacité de fonction sexuelle durant les 4 dernières semaines?

Très mauvaise.....	1					
Mauvaise.....		2				
Moyenne.....			3	(Entourez un chiffre)		56/
Bonne.....			4			
Très bonne.....			5			

6Ffs. Globalement, dans quelle mesure votre fonction sexuelle -ou l'absence de fonction sexuelle- a été un problème pour vous durant les 4 dernières semaines?

Aucun problème.....	1					
Problème minime.....		2				
Petit problème.....			3	(Entourez un chiffre)		57/
Problème modéré.....			4			
Gros problème.....			5			

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

IMAGE CORPORELLE

La prochaine section s'intéresse à votre satisfaction quant à l'apparence de votre corps et de tout changement secondaire à votre maladie ou votre traitement
Merci de considérer **UNIQUEMENT LES 4 DERNIERES SEMAINES.**

	<u>Pas du tout</u>	<u>Un peu</u>	<u>Assez souvent</u>	<u>Beau- coup</u>	
1. Je me suis senti(e) complexé(e) par mon apparence physique	0	1	2	3	58/
2. Je me suis senti(e) moins attractif physiquement en raison de ma maladie ou de mon traitement.....	0	1	2	3	59/
3. Je n'ai pas été satisfait(e) de mon aspect une fois habillé	0	1	2	3	60/
4. Je me suis senti(e) moins féminine/masculin en raison de ma maladie ou de mon traitement	0	1	2	3	61/
5. J'ai du mal à me regarder nu(e)	0	1	2	3	62/
6. Je me suis senti(e) moins attirant(e) sexuellement en raison de ma maladie ou de mon traitement.....	0	1	2	3	63/
7. Il m'est arrivé d'éviter les gens à cause de la façon dont je perçois mon apparence.....	0	1	2	3	64/
8. Je sens que la maladie -ou son traitement- a atteint à l'intégrité de mon corps	0	1	2	3	65/
9. Je suis insatisfait(e) de mon corps.....	0	1	2	3	66/
10. (Répondez uniquement si vous avez été opéré(e)) J'ai été insatisfait(e) de l'aspect de ma cicatrice.....	0	1	2	3	67/

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Vous trouverez ci-dessous une liste de déclarations considérées importantes par des patients ayant la même maladie que vous.
En entourant un seul nombre par ligne, merci d'indiquer dans quelle mesure chaque déclaration à ce que vous avez ressenti durant les 7 derniers jours.

BIEN-ETRE PHYSIQUE

	<u>Pas du tout</u>	<u>Un peu</u>	<u>plutôt</u>	<u>Pas mal</u>	<u>Beau- coup</u>	
1. J'ai un manque d'énergie.....	0	1	2	3	4	68/
2. J'ai des nausées.....	0	1	2	3	4	69/
3. A cause de ma condition physique, j'ai des difficultés à assurer les besoins de ma famille.....	0	1	2	3	4	70/
4. J'ai des douleurs.....	0	1	2	3	4	71/
5. Je suis gêné par les effets secondaires du traitement.....	0	1	2	3	4	72/
6. Je me sens malade.....	0	1	2	3	4	73/
7. Je suis obligé de passer du temps au lit.....	0	1	2	3	4	74/

BIEN-ETRE SOCIAL/FAMILIAL

	<u>Pas du tout</u>	<u>Un peu</u>	<u>plutôt</u>	<u>Pas mal</u>	<u>Beau- coup</u>	
8. Je me sens proche de mes amis.....	0	1	2	3	4	75/
9. Je reçois un soutien affectif de ma famille.....	0	1	2	3	4	76/
10. Je reçois un soutien de mes amis.....	0	1	2	3	4	77/
11. Ma famille a accepté ma maladie.....	0	1	2	3	4	78/
12. Je suis satisfait de la communication avec ma famille à propos de ma maladie.....	0	1	2	3	4	79/
13. Je me sens proche de mon conjoint (ou la personne qui est mon principal soutien).....	0	1	2	3	4	80/

Quelque soit votre niveau d'activité sexuelle actuel, merci de répondre à la question suivante.

14. Je suis satisfait de ma vie sexuelle.....	0	1	2	3	4	81/
---	---	---	---	---	---	-----

BIEN-ETRE AFFECTIF

	<u>Pas du tout</u>	<u>Un peu</u>	<u>plutôt</u>	<u>Pas mal</u>	<u>Beau- coup</u>	
15. Je me sens triste.....	0	1	2	3	4	82/
16. Je suis satisfait de la façon dont je gère ma maladie.....	0	1	2	3	4	83/
17. Je perds espoir dans la lutte contre ma maladie.....	0	1	2	3	4	84/
18. Je me sens anxieux.....	0	1	2	3	4	85/
19. Je m'inquiète à propos de la mort.....	0	1	2	3	4	86/
20. Je m'inquiète du fait que ma situation pourrait s'aggraver.....	0	1	2	3	4	87/

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Page 11

Ne rien
noter
dans
cet espace

BIEN-ETRE FONCTIONNEL

	Pas <u>du tout</u>	Un <u>peu</u>	<u>plutôt</u>	Pas <u>mal</u>	Beau- <u>coup</u>	
21. Je suis capable de travailler (incluant le travail à la maison)	0	1	2	3	4	88/
22. Mon travail (incluant le travail à la maison) est épanouissant.....	0	1	2	3	4	89/
23. Je suis capable de profiter de la vie.....	0	1	2	3	4	90/
24. J'ai accepté ma maladie.....	0	1	2	3	4	91/
25. Je dors bien.....	0	1	2	3	4	92/
26. J'apprécie les choses que je fais habituellement pour me divertir.....	0	1	2	3	4	93/
27. Je suis satisfait de ma qualité de vie actuelle.....	0	1	2	3	4	94/

AUTRES PREOCCUPATIONS

	Pas <u>du tout</u>	Un <u>peu</u>	<u>plutôt</u>	Pas <u>mal</u>	Beau- <u>coup</u>	
28. J'ai des difficultés à contrôler mes urines	0	1	2	3	4	95/
29. Je perds du poids.....	0	1	2	3	4	96/
30. Je contrôle mes selles	0	1	2	3	4	97/
31. J'urine plus souvent que d'habitude.....	0	1	2	3	4	98/
32. J'ai la diarrhée.....	0	1	2	3	4	99/
33. J'ai un bon appétit.....	0	1	2	3	4	100/
34. J'aime l'aspect de mon corps.....	0	1	2	3	4	101/
35. Ça brûle quand j'urine.....	0	1	2	3	4	102/
36. Le sexe m'intéresse.....	0	1	2	3	4	103/

37. (Pour les hommes seulement) Je suis capable d'avoir et de maintenir une érection.....	0	1	2	3	4	104/
38. Utilisez vous une poche (sac) à urine accolé à votre stomie ? Oui (1)_____ Non (2)_____ Si oui, merci de répondre aux 2 questions suivantes ::						105/
39. Je suis embarrassé(e) par ma poche (sac) à urine.....	0	1	2	3	4	106/
40. M'occuper de ma poche (sac) à urine est difficile	0	1	2	3	4	107/

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

DERNIERE SECTION

Ces questions sont à propos de votre ménage et vos antécédents médicaux. Ces points sont très importants pour notre recherche. Merci de répondre avec honnêteté.

- | | | | | | |
|---|--|------------|-----------------------|--|----------|
| 1. | Etes-vous un homme ou une femme? | | | | |
| | Homme..... | 1 | (Entourez un chiffre) | 108/ | |
| | Femme..... | 2 | | | |
| 4. Parmi les phrases ci-dessous, laquelle décrit le mieux votre relation actuelle ? | | | | | |
| | Vous vivez avec votre conjoint ou partenaire.. | 1 | | 112/ | |
| | Vous avez une relation sérieuse, mais vous ne vivez pas ensemble | 2 | (Entourez un chiffre) | | |
| | Vous n'avez pas de relation sérieuse | 3 | | | |
| 5. Est-ce que vous fumez des cigarettes actuellement? | | | | | |
| | Non..... | 1 | (Entourez un chiffre) | 113/ | |
| | Oui..... | 2 | | | |
| 6. Avec quelle fréquence utilisez-vous une sonde pour vider votre vessie ou votre néo-vessie? | | | | | |
| | Je n'utilise pas de sonde | 1 | | 114/ | |
| | Une fois par semaine ou moins..... | 2 | | | |
| | 1 à 3 fois par semaine | 3 | (Entourez un chiffre) | | |
| | Tous les jours..... | 4 | | | |
| | Sondé en permanence | 5 | | | |
| 7. Avez-vous déjà eu un des traitements suivants pour le cancer de vessie ?
(Merci d'entourer OUI ou NON pour <u>chaque</u> point) | | | | | |
| | | <u>Oui</u> | <u>Non</u> | | |
| a. | Cystectomie radicale, totale
(Chirurgie pour enlever la vessie
au travers d'une incision sur le ventre)..... | 1 | 2 | Mois & année de la chirurgie: ___/___ | 115-116/ |
| b. | Radiothérapie..... | 1 | 2 | Mois & année de fin de rayons: ___/___ | 117-118/ |
| c. | Chimiothérapie | 1 | 2 | Mois & année de la chirurgie: ___/___ | 119-120/ |
| d. | La résection (rabotage) de polype de vessie
(indiquez la date de la plus récente)..... | 1 | 2 | Mois & année de la chirurgie: ___/___ | 121-122/ |
| e. | L'instillation de BCG dans la vessie la plus
(indiquez la date de la plus récente) | 1 | 2 | Mois & année de la chirurgie: ___/___ | 123-124/ |
| f. | Autre instillation dans la vessie (hors BCG)..... | 1 | 2 | Mois & année de la chirurgie: ___/___ | 125-126/ |
| g. | Autre: Précisez _____ | | | | 127/ |

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker

Page 13

Ne rien
noter
dans
cet espace

8. Avez-vous déjà eu un des problèmes médicaux suivants ?
(Merci d'entourer OUI ou NON pour chaque ligne)

	<u>Oui</u>	<u>Non</u>	
a. Diabète.....	1	2	128/
b. Crise cardiaque, angine de poitrine.....	1	2	129/
c. Accident vasculaire.....	1	2	130/
d. Amputation.....	1	2	131/
e. Problèmes de circulation dans vos jambes ou vos pieds.....	1	2	132/
f. Asthme, emphysème, ou problèmes respiratoires.....	1	2	133/
g. Ulcère d'estomac, intestin irritable.....	1	2	134/
h. Maladie des reins.....	1	2	135/
i. Dépression grave.....	1	2	136/
j. Convulsions.....	1	2	137/
k. Alcoolisme ou problème d'alcool.....	1	2	138/
l. Problèmes de drogues.....	1	2	139/

9. Exercez-vous un travail rémunéré en ce moment?

Oui, temps plein.....	1		
Oui, temps partiel.....	2	(Entourez un chiffre)	140/
Non, mais je cherche un travail.....	3		
Non, retraité.....	4		

10. Jusqu'ou êtes vous allé dans votre scolarité ?

Ecole primaire.....	1		
Collège, Lycée ou toutes formation technique avant BAC.....	2		
Baccalauréat général ou technique (BAC).....	3	(Entourez un chiffre)	
BAC +1/+2.....	4		141/
Licence ou equivalent BAC+3.....	5		
Diplôme ou formation > BAC+3.....	6		

11. Quel est le revenu annuel approximatif de votre ménage?

Moins de €7,500.....	1		
€7,500 - 25,000.....	2	(Entourez un chiffre)	142/
€25,001 - 80,000.....	3		
Plus de €80,000.....	4		

MERCI BEAUCOUP !

BCI 2 2006/BCIR 3 2009

**Instructions d'utilisation pour un questionnaire destiné à évaluer la
qualité de vie des personnes ayant une stomie : Stoma-QoL**

Stoma-QoL a été mis au point pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant une stomie. Les questions de Stoma-QoL sont le résultat de nombreux entretiens avec des sujets porteurs de stomie. Ces entretiens ont eu lieu dans plusieurs pays pour répondre aux problèmes les plus caractéristiques concernant la qualité de vie de ce groupe d'individus. Les aspects suivants sont concernés : problèmes liés au sommeil, aux rapports intimes, aux rapports avec la famille et les amis proches et aux relations avec les personnes autres que l'entourage et les amis proches.

Le questionnaire se compose de 20 questions. Voici un exemple de question : « J'ai peur que la poche se détache. » Toutes les questions appellent une réponse sur une échelle de 4 points. Les options de réponse à chaque question sont :

1. Toujours
2. Parfois
3. Rarement
4. Pas du tout

Merci de veiller à répondre à l'**ENSEMBLE** des 20 questions afin que le questionnaire soit utile. Il ne faut donc laisser aucune question sans réponse. De plus, **UNE SEULE** réponse par question doit être donnée.

Les questions sont très simples et il vous faudra environ 5 à 10 minutes pour remplir le questionnaire.

Merci de répondre au questionnaire Stoma-QoL

Stoma-QOL
Questionnaire de qualité de vie pour les personnes ayant une stomie

Patient n°: _____ Date: ____ / ____ 20__

Veillez, s'il vous plaît, cocher la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez en ce moment.

	Tout le temps	Parfois	Rarement	Jamais
1. Ça me rend inquiet quand la poche est pleine	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
2. J'ai peur que la poche se décolle	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
3. J'ai besoin de savoir où sont les toilettes les plus proches	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
4. J'ai peur que la poche sente	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
5. J'ai peur que la poche fasse du bruit (des gargouillis venant de l'intestin)	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
6. J'ai besoin de me reposer pendant la journée	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
7. Ma poche me limite dans le choix de mes vêtements	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
8. Je me sens fatigué(e) pendant la journée	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
9. A cause de ma stomie, j'ai l'impression de ne pas être sexuellement attirant(e)	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
10. Je dors mal la nuit	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
11. J'ai peur que la poche fasse des bruits de froissement	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
12. Du fait de ma stomie je n'aime pas mon corps	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
13. Il m'est difficile de passer une nuit hors de chez moi	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
14. C'est difficile de cacher que je porte une poche	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
15. Du fait de mon état de santé, j'ai peur d'être un poids pour mes proches	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
16. J'évite les contacts physiques rapprochés avec mes amis (par exemple danser, jouer)	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
17. Du fait de ma stomie, ça m'est difficile être avec les autres	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
18. J'ai peur de rencontrer des gens nouveaux	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
19. Je me sens seul(e) même quand je suis avec des gens	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴
20. Ce que ma famille pense de moi, me tracasse	□ ¹	□ ²	□ ³	□ ⁴

S'il vous plaît, veuillez vérifier que vous avez répondu pour chaque phrase. Merci d'avoir rempli ce questionnaire

BIBLIOGRAPHIE

- [1] classification OMS 1973 et 2016
- [2] TEILLAC P. Tumeurs de vessie : diagnostic, formes cliniques, marqueurs. EMC : Nephro-Uro 1995, 18-243-A-30.
- [3] GOESSL C, KNISPEL HH, MILLER K, MAGNUSSON A. Is routine excretory urography necessary at first diagnosis of bladder cancer?. JUROL1997,157 :480-1
- [4] Ather MH, Fatima S, Sinanoglu O.Extent of lymphadenectomy in radical
- [5] cystectomy for bladder cancer. World J Surg Oncol, 2005 Jul 15; 3: 43.
- [6] Bricker EM. Bladder substitution after pelvic evisceration.SurgClin North Am, 1950, 30: 1511 -1530.
- [7] Mitrofanoff P. Cystostomie continente trans-appendiculaire dans le traitement des vessies neurologiques ; chirurgie pédiatrique, 1980
- [8] Mejean A, Davody P, Chretien Y, Dufour B. Dérivations urinaires non continentes définitives. Techniques chirurgicales-urologie [41 - 213] (1996).
- [9] Zerbib M, Slama J, Bouchot O. Les derivations urinaires, techniques chirurgicales (partie 1). Partie B, chapitre II. Prog Urol, 2002, 12, 5, 857- 874.
- [10] Service d'Urologie Hôpital Foch 40 rue Worth 92151 Suresnes Remplacement de vessie après cystectomie radicale pour cancer
- [11] Salomon L., Lugagne PM., Hervé JM., Barré P., Lebret T., Botto H. No evidence of metabolic disorders 10 to 22 years after ileal enterocystoplasty (Camey I).. J Urol 1997 ; 157 ; 2104-06
- [12] Nesrallah LJ, Srougi M, Dall Oglio MF. Orthotopic ileal neobladder:the influence of reservoir volume and configuration on urinary continence and emptying properties. BJU Int 2004;93:375-8

- [13] Freeman JA, Esrig D, Stein JP, Skinner DG. Management of the patient with bladder cancer. Urethral recurrence. *Urol Clin NorthAm* 1994;21: 645–51
- [14] Freeman JA, Tarter TA, Esrig D, Stein JP, Elmajian DA, Chen SC, et al Urethral recurrence in patients with orthotopic ileal neobladders. *JUrol* 1996;156:1615–9
- [15] Tefilli MV, Gheiler EL, Tiguert R, Grignon DJ, Forman JD, Pontes JE, et al. Urinary diversion–related outcome in patients with pelvic recurrence after radical cystectomy for bladder cancer. *Urology* 1999; 53:999–1004.
- [16] Hautmann RE, Egghart G, Frohneberg D, Miller K. The ileal neobladder. *J Urol.* 1988 Jan;139(1):39–42.
- [17] Hautmann RE, Egghart G, Frohneberg D, Miller K. The ileal neobladder. *J Urol.* 1988 Jan;139(1):39–42.
- [18] Pagano F, Artibani W, Ligato P, Piazza R, Garbeglio A, Passerini G. Vescica Ileale Padovana: a technique for total bladder replacement. *Eur Urol.* 1990;17(2):149–54
- [19] bol–Enein H, Ghoneim MA. Further clinical experience with the ileal Wneobladder and a serous–lined extramural tunnel for orthotopic substitution. *Br J Urol.* 1995 Nov;76(5):558–6
- [20] Dubernard J.M. – Abbou C. Dérivations urinaires. *Chirurgie urologiques*, Edition MASSON, Chapitre 26 : pages 239 –274
- [21] Nicolas Gaunez – Etude prospective longitudinale multicentrique comparant la qualité de vie à 1 an de l urétérostomie cutanée trans–iléale de type Bricker et l entérocystoplastie chez les patients traités par cystectomie pour tumeur de vessie – UP thèses – Les thèses en ligne de l Université de Poitiers [Internet]. [cited 2017

- [22] Zerbib M, Slama J, Bouchot O. Les derivations urinaires, techniques chirurgicales (partie1). Partie B, chapitre II. Prog Urol, 2002, 12, 5, 857-874 Dubernard JM.-
Abbou C. Entérocystoplastie de substitution. Chapitre27;265 -274
- [23] 47 Bricker EM. Bladder substitution after pelvic evisceration.SurgClin North
Am,1950, 30: 1511 -1530
- [24] 48 Mottet, C. Castagnola, P. Rischmann, M. Deixonne, M. Guyot, P. Coloby,
Mangin: Quality of life after cystectomy: French national survey conducted by the
Association française d urologie (AFU), the Fédération des stomisés de France
(FSF) and the Association française des entérostomathérapeutes (AFET)
- [25] HOBISCH A., TOSUN K., KINZL J., KEMMLER G., BARTSCH G., HOLTL L., STENZL A.:
Life after cystectomy and orthotopic neobladder versus ileal conduit urinary
diversion. Semin Urol Oncol, 2001, 19: 18-23
- [26] BOYD S. D., FEINBERG S. M., SKINNER D. G., LIESKOVSKY G., BARON D. ,
RICHARDSON J.: Quality of life survey of urinary diversion patients: comparison of
ileal conduits versus continent Kock ileal reservoirs. J Urol, 1987, 138: 1386-1389.
- [27] FOSSA S.D., REITAN J.D., OUS S., KAALHUS O. Life with an ileal conduit in
cystectomized bladder cancer patients: expectations and experience. Scand. J.
Urol. Nephrol., 1987, 21, 97-101
- [28] MANSON A., JOHNSON G., MANSON W. Quality of life after cystectomy: comparison
between patients with conduit and those with continent caecal reservoir urinary
diversion. Br. J. Urol., 1988, 62, 240-245
- [29] NORDSTRÖM G.M., NYMAN C.R. Male and female sexual function and activity
following ileal conduit urinary diversion. Br. J. Urol., 1992, 70, 33-39

- [30] Cerruto MA, D Elia C, Siracusano S, Porcaro AB, Cacciamani G, De Marchi D, et al. Is Health-Related Quality of Life after Radical Cystectomy Using Validated Questionnaires Really Better in Patients with Ileal Orthotopic Neobladder Compared to Ileal Conduit: A Meta-Analysis of Retrospective Comparative Studies. *Curr Urol*. 2017 Jul;10(2):57-68.
- [31] <https://www.urofrance.org/2023/06/29/le-syndrome-de-la-douleur-vesicale-une-cystite-inflammatoire/>

Qualité de vie après cystectomie pour tumeurs de la vessie
entérocystoplastie par rapport aux dérivations non continentes de type bricker
