



Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



ARTICLE ORIGINAL

# Qualité de vie après cystectomie : enquête nationale de l'Association française d'urologie (AFU), la Fédération des stomisés de France (FSF) et de l'Association française des entérostomathérapeutes (AFET) chez des patients ayant eu une dérivation urinaire cutanée non continente ou un remplacement vésical orthotopique<sup>☆,☆☆</sup>

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) in patients with ileal conduit urinary diversion or orthotopic neobladder

**N. Mottet<sup>a,\*</sup>, C. Castagnola<sup>a</sup>, P. Rischmann<sup>a</sup>,  
M. Deixonne<sup>b</sup>, M. Guyot<sup>c</sup>, P. Coloby<sup>a</sup>, P. Mangin<sup>a</sup>**

<sup>a</sup> Association française d'urologie, 12, rue de la Croix-Faubin, 75011 Paris, France

<sup>b</sup> Fédération des stomisés de France, France

<sup>c</sup> Association française des entérostomathérapeutes, France

Reçu le 14 février 2008 ; accepté le 23 février 2008

Disponible sur Internet le 15 mai 2008

<sup>☆</sup> Niveau de preuve : 5.

<sup>☆☆</sup> Travail réalisé en partenariat entre l'Association française d'urologie (AFU), Fédération des stomisés de France (FSF), Association française des entérostomathérapeutes (AFET). Travail réalisé grâce au soutien des laboratoires B. Braun et Bioniche Life Science.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [nmottet@mutualite-loire.com](mailto:nmottet@mutualite-loire.com) (N. Mottet).

<sup>1</sup> Aux bons soins du secrétaire général de l'AFU.

**MOTS CLÉS**

Cancer de la vessie ;  
Qualité de vie ;  
Stomie non  
continente ;  
Vessie

**KEYWORDS**

Bladder cancer;  
Quality of life;  
Ileal conduit;  
Neobladder

**Résumé**

*Objectif.* – Étude multicentrique nationale par autoquestionnaires spécifiques de la qualité de vie chez les patients porteurs d'une dérivation urinaire cutanée non continente (DCNC) type Bricker ou d'un remplacement vésical orthotopique (RVO).

*Matériel et méthode.* – Les questionnaires ont été distribués par l'intermédiaire de trois associations (FSF, AFU, AFET). Ils comprenaient des questions générales et des questions spécifiques au montage réalisé. Un score de gêne a été réalisé.

*Résultats.* – Entre septembre 2003 et mars 2004, à partir de 5739 questionnaires, 909 ont été retournés et 877 analysés : 738 DCNC, 139 RVO. Les deux populations différaient lors de l'étude (DCNC : 69 % d'hommes âgés de 70 ans ; RVO : 95,7 % d'hommes âgés de 64 ans). Le délai moyen depuis l'intervention était de sept ans. Quatre-vingt-quatorze pour cent des patients avec DCNC et 93 % des patients avec RVO étaient très satisfaits ou satisfaits de leur montage, malgré des scores de gêne, respectivement de  $5,2 \pm 3,7$  et de  $3,1 \pm 3,6$ . Il n'existait une relation entre ce score et la satisfaction (Wilcoxon :  $p < 0,0001$ ) que pour les patients ayant une DCNC. Ce score était significativement lié à la présence de fuites d'urine dans les deux types de montages. Les fuites étaient fréquentes (16,1 % des DCNC) et 78 % avaient peur d'en avoir, principalement dues à l'appareillage. Pour 18,1 % des RVO, les fuites diurnes étaient fréquentes, 40 % des patients portaient au moins une protection. Parmi les patients ayant eu une néovessie, 82,6 % avaient des fuites nocturnes perturbant le sommeil chez 31,9 % d'entre eux. Les troubles sexuels étaient très fréquents, ainsi que les troubles du transit (40 %). La prise en charge stomathérapeutique était insuffisante pour les DCNC et exceptionnelle après remplacement de vessie.

*Conclusion.* – La cystectomie altère de nombreux aspects de la vie des patients que la dérivation, soit cutanée par stomie non continente ou par remplacement de vessie orthotopique. Finalement, les patients l'acceptent et s'adaptent à leur nouvelle façon de vivre.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Summary**

*Objective.* – National multicentre study based on specific self-administered quality of life questionnaires in patients with Bricker ileal conduit urinary diversion or orthotopic neobladder.

*Material and method.* – Questionnaires were distributed by three associations (FSF, AFU, AFET) and comprised general questions and questions specific to the type of diversion. A disability score was also included.

*Results.* – Between September 2003 and March 2004, out of a total of 5739 questionnaires, 909 were returned and 877 were analysed: 738 patients with Bricker ileal conduit and 139 with orthotopic neobladder. The two populations differed at the time of the study (Bricker: 69% of men with a mean age of 70 years, orthotopic neobladder: 95.7% of men with a mean age of 64 years). The mean interval since the operation was seven years. Ninety-four percent of patients with Bricker ileal conduit and 93% of patients with orthotopic neobladder were satisfied or very satisfied with the diversion, despite mean disability scores of  $5.2 \pm 3.7$  and  $3.1 \pm 3.6$ , respectively. A correlation between this score and patient satisfaction (Wilcoxon:  $p < 0.0001$ ) was only observed for patients with a Bricker ileal conduit. This score was significantly related to the presence of urinary incontinence with the two types of diversion. Incontinence was frequent (16.1% with Bricker ileal conduit) and 78% of patients feared episodes of incontinence, mainly due to the appliance. Daytime incontinence was frequent for 18.1% of patients with orthotopic neobladder and 40% of patients used at least one protection per day. Out of the patients with neobladder, 82.6% experienced nocturnal incontinence, interfering with sleep in 31.9% of cases. Sexual disorders and altered bowel habit (40%) were very frequent. Stoma-therapy management was insufficient for Bricker ileal conduit and exceptional after bladder replacement.

*Conclusion.* – Cystectomy with either ileal conduit urinary diversion or orthotopic neobladder alters many aspects of the patient's life, but patients finally accept and adapt to their new way of life.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Introduction**

La cystectomie est une intervention urologique majeure ayant un retentissement important sur le schéma corporel. Son retentissement sur la qualité de vie à long terme est plus

discuté [1,2] bien que cette intervention concerne souvent des patients ayant passé la soixantaine, avec des capacités d'adaptation moindres que des sujets plus jeunes [3].

La qualité de vie est définie comme la façon dont l'individu approche ses conditions de vie, ses attentes et

ses difficultés, à partir de sa culture, de ses expériences et de son système de valeurs personnelles. Il est maintenant admis qu'elle dépend peu de l'état de santé objectif [4]. Le respect des normes propres du sujet est primordial. Lui seul peut évaluer l'hiatus en constante évolution, entre ses buts et ses résolutions. Pour ces raisons, son appréciation ne doit pas être le fait d'observateurs extérieurs (tels les médecins ou le personnel paramédical), mais être celui du sujet lui-même, imposant l'utilisation d'autoquestionnaires.

Le remplacement vésical est une intervention plus complexe que la dérivation cutanée selon Bricker. Il permet de conserver une image corporelle acceptable, en préservant la miction par les voies naturelles. Cette modalité, en développement, serait pour certains associée à une meilleure qualité de vie [5–7]. Dans le même temps, la dérivation selon Bricker a très largement bénéficié des progrès technologiques des appareillages, ainsi que de l'aide apportée aux malades par les associations de stomisés.

Il existe des données sur la qualité de vie après ces deux interventions. Une comparaison formelle nécessiterait un travail prospectif randomisé, peu réaliste [8]. Des tentatives de comparaison existent, mais leur méthodologie même limite leur validité [8]. Un facteur limitant supplémentaire de ces séries vient de leur origine monocentrique, issues de centres d'excellence. Enfin, ces travaux ont souvent été réalisés avec des questionnaires non spécifiques ou non validés [8].

Un questionnaire spécifique a été développé et validé en France, il y a quelques années [9]. Il comprend une partie commune et des questions spécifiques au type de dérivation réalisée (Bricker ou remplacement vésical).

Le but de ce travail a été de décrire de la qualité de vie de patients ayant eu l'une ou l'autre de ces interventions, à un niveau national multicentrique, en utilisant ces autoquestionnaires spécifiques.

## Méthodologie

Il s'agissait d'une enquête nationale sur la qualité de vie de patients ayant eu une cystectomie (quelle que soit son indication) et porteurs d'une dérivation de type Bricker ou d'un remplacement vésical. Le délai entre l'intervention et la remise du questionnaire n'était pas fixé, mais laissé au libre choix du médecin ou de l'infirmière recruteur.

Les autoquestionnaires anonymes utilisés ont été développés et validés par le Dr C. Castagnola. Deux ques-

tionnaires spécifiques ont été utilisés, un pour les Bricker, un pour les remplacements vésicaux. Chacun comprenait 32 questions fermées, couvrant un champ large de variables : la situation socioprofessionnelle, les fonctionnements moteurs et ceux spécifiques du type de dérivation, l'activité sexuelle, le transit intestinal, ainsi qu'un aspect médicoéconomique. Les réponses se présentaient, soit sous forme dichotomique, soit selon trois ou quatre modalités. Dans la formulation des questions, les patients avaient la possibilité de refuser de répondre en cochant la case « non concerné par la question », permettant de distinguer le refus de réponse, de la position ambiguë, de l'absence de réponse.

Un score de gêne a été construit à partir des questions concernant la gêne ressentie (questions 6 à 13). Pour chaque item, la pondération suivante a été appliquée : zéro point si réponse « pas gêné du tout », un point si réponse « un peu gêné » et deux points si réponse « très gêné ». Le score représentant la somme des points de ces huit items peut donc varier de zéro à 16.

Les questionnaires ont été remis selon deux modalités différentes et indépendantes. Pour les patients, membres de la Fédération des stomisés de France (FSF) porteurs d'un Bricker, le questionnaire a été envoyé par voie postale, en utilisant le listing des membres de l'association. De plus, des questionnaires ont été envoyés aux urologues, membres de l'Association française d'urologie (quatre de chaque type) et aux infirmières, membres de l'Association française des infirmières entérostomathérapeutes (AFET) (deux de chaque type). Chaque fois qu'un patient consultait un urologue ou une infirmière, membre de l'AFET, le questionnaire approprié à son type de dérivation lui était proposé. Avant sa remise, l'urologue ou l'infirmière de l'AFET vérifiait que le patient n'en avait pas déjà reçu un par l'intermédiaire de la FSF. Chaque questionnaire était accompagné d'une lettre explicative et d'une enveloppe timbrée pour le retour.

Après son remplissage à domicile, le patient l'adressait à la société ITEC (Bordeaux) qui assurait la saisie et l'analyse statistique des données (logiciel SAS version 8.2).

## Résultats

Entre septembre 2003 et mars 2004, 5739 questionnaires ont été distribués aux trois associations, 909 ont été retournés (15,8%) : 769 Bricker et 140 remplacement vésical. Parmi ces questionnaires, 32 n'ont pu être analysés à cause du

**Tableau 1** Caractéristiques des patients analysés.

	Bricker	Remplacement vésical
<i>n</i>	738	139
Pourcentage d'hommes	69	95,7
Âge moyen (lors de l'intervention) (années)	62,9	60,7
Âge moyen (lors du questionnaire) (années)	70,5	64,1
Patient vivant avec un conjoint (%)	74	85
Activité professionnelle (lors de l'intervention) (%)	27,5	37,4
Activité professionnelle (lors du questionnaire) (%)	4,1	13
Pourcentage de traitement complémentaire (en rapport avec la maladie vésicale)	28,2	19
Dont pourcentage de chirurgie	29	36

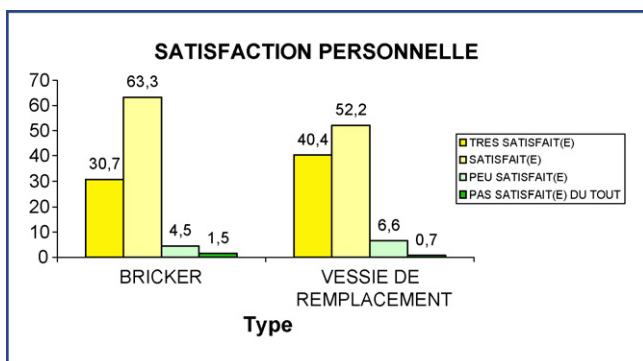


Figure 1. Satisfaction personnelle de la dérivation ou de la nouvelle vessie.

nombre de données manquantes. L'analyse porte donc sur 877 questionnaires (738 Bricker et 139 remplacements) et font l'objet de cette analyse. La majorité des patients ayant eu un Bricker proviennent des membres de la FSF (73%), alors que la très grande majorité des questionnaires de remplacement vésical proviennent des questionnaires remis directement par les urologues. Les hommes représentent la majorité des dossiers étudiés (73%). Les principales caractéristiques des patients traités sont reprises dans le Tableau 1.

Depuis leur intervention, 28,2% des patients ayant eu un Bricker et 19% des patients ayant eu un remplacement ont eu un traitement complémentaire pour leur pathologie vésicale, le plus souvent une chimiothérapie. Il a eu plus de reprises opératoires chez les patients ayant eu un remplacement que chez ceux ayant eu un Bricker.

La grande majorité des patients se déclarent très satisfaits ou satisfaits de leur montage (Bricker : 94% ; remplacement vésical : 92,6%) (Fig. 1).

Le score de gêne est plus élevé après un Bricker (5,2 ± 3,7) qu'après un remplacement vésical (3,1 ± 3,6). Cette différence, retrouvée pour pratiquement tous les items, est particulièrement nette pour les items : « être en maillot de bain » (32% des Bricker sont très gênés contre 10,9% des remplacements), « gêne sur les lieux publics » (9,7% contre 3,6%) et « faire les courses » (6,7% contre 2,2%). La gêne est dans tous les cas importante pour l'item « gêne pour dormir en dehors de chez soi » (25,6% contre 23,4%). Avec un Bricker, ce score de gêne est statistiquement différent selon que les patients sont plutôt satisfaits (regroupement des patients très satisfaits ou satisfaits) (5 ± 3,7) ou plutôt insatisfaits (regroupement les patients peu satisfaits ou pas satisfaits) (8,2 ± 3,4) (Wilcoxon :  $p < 0,0001$ ). Avec un remplacement, bien que les scores soient différents (respectivement, 2,8 ± 3,3 et 6,5 ± 6), cette différence n'est pas significative (Wilcoxon :  $p = 0,1939$ ). Ce score de gêne est significativement lié à la présence et l'importance des fuites d'urine dans les deux types de dérivation (Tableau 2).

Chez les porteurs d'un Bricker, l'appareillage est efficace dans la majorité des situations, puisque 83,9% des patients n'ont jamais ou rarement des fuites d'urine. Mais quand elles existent, elles sont souvent importantes (62% des cas), obligeant les patients à se changer. Les difficultés d'appareillage sont leur cause principale : mauvaise adhésion de la poche lors de sa mise en place (44% des fuites) ou décollement intempestif (22,5%). Elles peuvent égale-

Tableau 2 Impact des fuites d'urines sur les scores de gêne et sur la satisfaction des patients.

	Bricker		Remplacement		p
	Pas/peu de fuites	Fuites fréquentes	Pas/peu de fuites	Fuites fréquentes	
Score de gêne (± S.D.)	4,7 (± 3,7)	7,7 (± 3,6)	2,3 (± 2,9)	7,2 (± 4,7)	Wilcoxon $p < 0,0009$
Pourcentage plutôt satisfait (n)	96,4 (560)	80,6 (87)	94,6 (105)	83,3 (20)	Fischer $p = 0,0772$
Pourcentage plutôt insatisfait (n)	3,6 (21)	19,4 (21)	5,4 (6)	19,4 (4)	

ment être secondaires à une mauvaise utilisation de cet appareillage [vidange trop tardive d'une poche trop pleine (25%)] ou survenir lors d'efforts (13,4%, en dehors de la toux et du rire). Si ces fuites d'urine concernent moins de 20% des patients, leur crainte est fréquente (78,2% des patients). De même, la peur de sentir de mauvaises odeurs est fréquente (52,5%) alors qu'elle est rare (8% de la population). Les problèmes cutanés autour de la stomie sont peu fréquents, seuls 14,9% des patients en rapportent quotidiennement. L'appareillage d'un Bricker est habituellement considéré comme simple (86,1% des patients). Il est effectué directement par la majorité (69,6%) des patients. En cas de changement par un tiers, c'est plus souvent le conjoint (72%) qu'une infirmière (26,5%).

Avec une néovessie, la continence diurne est habituellement correcte, 81,9% des patients n'ayant jamais ou rarement de fuites. Quand elles existent, elles sont souvent relativement importantes : 40,3% des patients utilisent en moyenne 1,4 ( $\pm 0,8$ ) garniture par jour, 34,3% des patients utilisent en moyenne deux ( $\pm 1$ ) couches par jour et 10,4% utilisent un étuis pénien. Ces fuites surviennent le plus souvent en cas d'attente prolongée entre deux mictions (63,4%) ou lors d'efforts (35,5%). Elles peuvent également être imprévisibles (32,3%). Les fuites nocturnes concernent 82,6% des patients et elles perturbent le sommeil chez 31,9% d'entre eux à cause des levers nocturnes (28%, deux levers ou moins ; 33,3%, trois levers ; 38,4% quatre levers ou plus). Les patients se protègent de leurs fuites nocturnes par des couches (50%) ou des étuis péniers (28,7%), ces différentes modalités pouvant s'associer entre elles. Seuls 39,4% des patients ont eu une rééducation mictionnelle postopératoire par un rééducateur, avec une moyenne de 22 séances ( $\pm 15$ ). Les patients qui n'en ont pas eu considèrent à 57% qu'ils n'en ont pas besoin, mais 13,3% indiquent qu'elle ne leur a pas été proposée. La qualité mictionnelle est considérée comme moins bonne qu'avant l'intervention par 56,3% des opérés, mais elle semble être globalement satisfaisante. La majorité des patients (74%) perçoivent un équivalent de besoin. Ils qualifient souvent (58,6%) leur miction de facile et indolore (97,7% d'entre eux). La miction est pourtant décrite comme longue chez 42,2% d'entre eux et 28,7% la perçoivent comme incomplète. Le sondage intermittent est nécessaire chez 7,8% des opérés. Dans cette analyse, la pratique du remplacement vésical chez la femme semble être très marginale, puisque seules six patientes ont bénéficié de cette intervention.

Des troubles du transit intestinal sont fréquents dans ces populations (49,8% pour les Bricker ; 40,9% pour les remplacements) (Tableau 3).

	Bricker	Remplacement
Pourcentage de diarrhée (n)	18,5 (56)	26,4 (14)
Pourcentage de constipation (n)	50,3 (152)	26,4 (14)
Pourcentage d'alternance diarrhée/constipation (n)	31,1 (94)	47,2 (25)

**Tableau 4** Prise en charge par une stomathérapeute.

	Bricker	Remplacement
Pourcentage ayant consulté en préopératoire	22,8	5,9
Pourcentage ayant consulté en postopératoire	67,9	3,7

Une activité sexuelle avant la cystectomie est rapportée chez 58,4% des patients avec un Bricker et chez 78,5% de ceux avec un remplacement. La cystectomie suivie d'une de ces deux modalités de dérivation perturbe fortement la vie sexuelle (chez 45,9% des Bricker, et 67,4% des remplacements). Certains rapportent même qu'ils ne sont plus concernés par cette question (26,7% des Bricker et 5,9% des remplacements). La prise en charge par une stomathérapeute est très différente selon le type d'intervention. Elle est globalement peu fréquente. Elle concerne principalement les patients ayant eu un Bricker (Tableau 4), le plus souvent (73,5%) pour moins de six consultations au total. Les principaux motifs de consultation sont les difficultés techniques d'appareillage (68,1%) et les problèmes cutanés (50%). Les patients avec un Bricker ne consultent pas principalement par absence de besoin (58,5%), ceux ayant eu un remplacement par absence d'information (48,4%).

Ces interventions et, en particulier, les troubles de la continence génèrent des frais pour les patients, malgré leur prise en charge fréquente à 100% (98,2% des Bricker ; 97,8% des remplacements). Ce point est particulièrement vrai pour les remplacements vésicaux, 61% des patients indiquant des dépenses restant à leur charge, d'un montant moyen mensuel de 44€.

## Discussion

Cette analyse de la qualité de vie après cystectomie est une des plus importante rapportée dans la littérature [8]. Par son caractère multicentrique, elle est probablement plus représentative de la réalité actuelle que les données monocentriques issues de centres spécialisés. À partir de 877 questionnaires analysés, elle a confirmé que les patients étaient majoritairement satisfaits ou très satisfaits de leur dérivation urinaire, qu'il s'agisse d'un Bricker ou d'un remplacement vésical. Elle a confirmé également l'impact des fuites urinaires sur la gêne (et donc la qualité de vie), quelle que soit l'intervention.

L'analyse de la qualité de vie soulève de multiples difficultés, à commencer par sa définition dont il n'existe pas de consensus [10]. Il est admis que les informations obtenues sur la de qualité de vie sont d'autant plus pertinentes qu'elles le sont sans l'intervention directe du praticien impliqué [11]. Les questionnaires analysés ici étaient des autoquestionnaires remplis à domicile et renvoyés par courrier. Malgré ses limites, on peut donc considérer que les réponses représentaient l'opinion des patients.

Le choix d'un questionnaire était important. Nous souhaitons nous centrer sur les spécificités des patients ayant une cystectomie. Il n'existait pas début 2003 de questionnaire

spécifique reconnu [12]. Nous avons donc choisi d'utiliser un questionnaire disponible en français et déjà utilisé, malgré ses limitations. Nous nous sommes limités aux deux modalités de dérivation les plus fréquentes : le Bricker et la néovessie.

Seuls 909 questionnaires sur les 5739 utilisés ont été retournés. Ce taux de retour a été faible. Il s'explique probablement en partie par les modalités de distribution. Le taux de retour a été élevé (73 %) quand ils sont adressés à des patients très motivés (les membres de la FSF). Il a été très faible pour ceux distribués aux urologues et aux membres de l'AFET, qui devaient les remettre aux patients concernés. Il est probable que le faible nombre de cystectomies réalisées par chaque urologue explique un relatif « oubli » de distribution. Cela explique également la surreprésentation des Bricker (84 % des questionnaires analysés), chiffre probablement différent de la pratique chirurgicale actuelle.

Les principales données épidémiologiques sont celles attendues : une majorité d'homme, un âge moyen supérieur chez les Bricker, alors que la proportion de patients professionnellement et sexuellement actifs ou vivant avec un conjoint lors de l'intervention est supérieure en cas de remplacement. Le délai entre l'intervention et le questionnaire était très supérieur à une année. Ce délai important est en accord avec les recommandations pour l'analyse de la qualité de vie dans cette population [13]. Il permet de s'affranchir raisonnablement du risque de réponses modifiées par l'existence d'une maladie évolutive, puisque la situation clinique n'était pas prise en compte lors du recrutement.

Une majorité de patients était satisfaite ou très satisfait de son intervention et de sa dérivation. Mais le score de gêne était systématiquement plus élevé pour les patients ayant eu un Bricker que chez ceux ayant eu un remplacement vésical. Cette différence était constante, quel que soit l'item analysé. Elle était particulièrement importante pour ceux ayant trait à la vie de relation et à l'image corporelle. Les scores de gêne différaient selon le degré de satisfaction, mais la différence n'était significative que pour les Brickers. Le nombre limité de patients ayant un remplacement pourrait expliquer cette absence de significativité. Par rapport à la population générale, les troubles de la continence augmentent après cystectomie [14,15], mais l'analyse de leur impact sur la qualité de vie est peu détaillée dans la littérature. Dans la population étudiée, la présence de fuites urinaires a eu un impact direct sur la gêne, quelle que soit la dérivation.

Les fuites chez les patients ayant un Bricker viennent principalement de l'appareillage. Malgré leur relative rareté grâce, en particulier, aux progrès des systèmes [9], celles-ci sont toujours autant redoutées. Leur prévention passe par un positionnement et une réalisation parfaite de la stomie et une éducation précise et répétée des patients.

Les résultats concernant la continence après remplacement vésical ont été relativement inférieurs à ceux rapportés dans la littérature. Des équipes très spécialisées (1300 néovessies analysées) ont rapporté des taux de continence diurne de plus de 92 % et de continence nocturne de plus de 80 % [16]. Ces différences peuvent s'expliquer par l'utilisation exclusive d'autoquestionnaires, traduisant mieux la réalité que les questions posées directement par les opérateurs [17]. Elles peuvent également s'expliquer

par la différence d'interprétation des réponses, en particulier pour l'évaluation de la continence nocturne. Enfin, les résultats publiés sont généralement issus d'équipes très spécialisées alors que nos résultats proviennent de la communauté urologique française. Ces fuites surviennent, soit lors des efforts, soit lors d'une attente trop importante entre les mictions, en particulier la nuit chez des patients qui ne souhaitent pas se réveiller. Cela illustre là encore l'importance d'une information préalable pour ne pas générer de fausses idées.

Il est toujours surprenant de constater la faible place des consultations de stomathérapie, en particulier en préopératoire. Si leur pratique en postopératoire s'est améliorée depuis les années 1990 [9], passant de 30 à 67 %, elle reste encore insuffisante [18]. Ces consultations ont une place marginale après remplacement, principalement par absence d'information des patients.

Quelle que soit la modalité de dérivation choisie, ces résultats soulignent l'importance de l'éducation. Elle nécessite du temps, alors que le séjour postopératoire tend à diminuer. Cet apprentissage de nouvelles modalités mictionnelles nécessite du temps spécifique d'éducation spécialisée, souvent associé à un soutien psycho-oncologique facilitant le travail de deuil de son état antérieur. Un recours plus fréquent aux consultations de stomathérapie serait certainement une aide importante, permettant une prise en charge spécifique.

Des données ont pu conduire à penser que la préservation d'un schéma corporel « normal » (par le remplacement vésical) permettrait une meilleure qualité de vie. Cette enquête rétrospective ne permet aucune comparaison directe entre la qualité de vie obtenue selon ces deux procédés, les populations traitées étant trop différentes. Il faut rappeler qu'il n'existe aucun travail montrant clairement la supériorité d'une dérivation par rapport à une autre [8]. Des données récentes ont remis même en question l'idée de la supériorité du remplacement vésical par rapport au Bricker [19,20]. La satisfaction exprimée par les patients dans ce travail, ainsi que les données de la littérature [8] rendent cette hypothèse discutable.

Enfin, ce travail attire l'attention sur un point souvent négligé : les frais induits par la modalité de dérivation. Ceux-ci ne sont ni rares ni négligeables, en particulier pour les patients ayant eu un remplacement vésical.

En conclusion, cette analyse de la qualité de vie des patients ayant, soit un Bricker, soit un remplacement vésical ont montré que les patients étaient capables de s'adapter à des situations très variées et finalement, d'en être le plus souvent satisfaits. La cystectomie génère de nombreux troubles non urinaires, en particulier sexuels et digestifs. Mais les troubles de la continence semblent être les plus gênants, quel que soit le mode de dérivation choisi. Ce point souligne l'importance de l'information préalable, de la prise en charge et de l'accompagnement spécialisé, tant avant qu'après l'intervention.

## Références

- [1] Hardt J, Filipas D, Hohenfellner R, Egle UT. Quality of life in patients with bladder carcinoma after cystectomy: first results of a prospective study. *Qual Life Res* 2000;9:1–12.

- [2] Yoneda T, Adachi H, Urakami S, Kishi H, Shigeno K, Shiina H, et al. Health related quality of life after orthotopic neobladder construction and its comparison with normative values in the Japanese population. *J Urol* 2005;174:1944–7.
- [3] Troen BR. The biology of aging. *Mt Sinai J Med* 2003;70:3–22.
- [4] Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999;8:447–59.
- [5] Dutta SC, Chang SC, Coffey CS, Smith Jr JA, Jack G, Cookson MS. Health related quality of life assessment after radical cystectomy: comparison of ileal conduit with continent orthotopic neobladder. *J Urol* 2002;168:164–7.
- [6] Hobisch A, Tosun K, Kinzl J, Kemmler G, Bartsch G, Holtl L, Stenz. Quality of life after cystectomy and orthotopic neobladder versus ileal conduit urinary diversion. *World J Urol* 2000;18:338–44.
- [7] Skinner EC. Quality of life with reconstruction. *Semin Urol Oncol* 2001;19:56–8.
- [8] Gerharz EW, Mansson A, Hunt S, Skinner EC, Mansson W. Quality of life after cystectomy and urinary diversion: an evidence based analysis. *J Urol* 2005;174:1729–36.
- [9] Castagnola C, Marechal JM, Hanauer MT, Dawahra M, Dubernard JM. Qualité de vie et dérivation urinaire cutanée ; résultat d'un questionnaire adressé à 73 patients. *Prog Urol* 1996;6:207–16.
- [10] Bowling A. Measuring health: a review of quality of life measurement scales. Buckingham: Open University Press; 1997.
- [11] Mansson A, Henningsohn L, Steineck G, Mansson W. Neutral third party versus treating institution for evaluating quality of life after radical cystectomy. *Eur Urol* 2004;46:195–9.
- [12] Cookson MS, Dutta SC, Chang SS, Clark T, Smith Jr JA, Wells N. Health related quality of life in patients treated with radical cystectomy and urinary diversion for urothelial carcinoma of the bladder: development and validation of a new disease specific questionnaire. *J Urol* 2003;170:1926–30.
- [13] Kulaksizoglu H, Toktas G, Kulaksizoglu IB, Aglamis E, Unluer E. When should quality of life be measured after radical cystectomy? *Eur Urol* 2002;42:350–5.
- [14] Henningsohn L, Steven K, Kallestrup EB, Steineck G. Distressful symptoms and well-being after radical cystectomy and orthotopic bladder substitution compared with a matched control population. *J Urol* 2002;168:168–75.
- [15] Henningsohn L, Wijkstrom H, Steven K, Pedersen J, Ahlstrand C, Aus G, et al. Relative importance of sources of symptom-induced distress in urinary bladder cancer survivors. *Eur Urol* 2003;43:651–62.
- [16] Hautmann RE, Volkmer BG, Schumacher MC, Gschwend JE, Studer UE. Long-term results of standard procedures in urology: the ileal neobladder. *World J Urol* 2006;24:305–14.
- [17] Litwin MS, Lubeck DP, Henning JM, Carroll PR. Differences in urologist and patient assessments of health related quality of life in men with prostate cancer: results of the CaPSURE database. *J Urol* 1998;159:1988–92.
- [18] Colwell JC, Goldberg M, Carmel J. The state of the standard diversion. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2001;28:6–17.
- [19] Clark TM, Wells N, Chang SS, Dutta S, Smith Jr JA, Cookson MS. Prospective assessment of health related quality of life (HRQoL) urinary diversion following radical cystectomy and urinary diversion: comparison of orthotopic neobladder versus ileal conduit patients. *J Urol* 2004;171:79 (#300).
- [20] Gilbert SM, Wood Jr DP, Weizer AZ, Dunn RL, Montie JE, Lee CT, et al. Measuring health-related quality of life outcomes in bladder cancer patients using the newly validated bladder cancer index (BCI). *J Urol* 2006;175:13 (# 36).