

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge du cancer de la vessie

Novembre 2010

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur le cancer de la vessie, son traitement et son suivi, et pour faciliter le dialogue.

Ce guide complète celui qui vous a été adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un **protocole de soins*** qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant le traitement et après la maladie.

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un cancer de la vessie ?

La vessie sert de réservoir à l'urine qui vient des reins et est ensuite éliminée en urinant. Un cancer de la vessie est une maladie des cellules qui tapissent cet organe. Une cellule initialement normale se transforme et se multiplie de façon anarchique pour former une tumeur maligne. Avec le temps et en l'absence de traitement, la tumeur atteint le muscle de la paroi de la vessie puis s'étend aux organes voisins. Des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur primitive et migrer vers d'autres organes ou tissus, formant de nouvelles tumeurs appelées métastases.

Avec plus de 10 700 cas estimés en France en 2010, le cancer de la vessie est le 7^e cancer le plus fréquent. Il touche des hommes dans plus de 8 cas sur 10. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 70 ans.

Les principaux facteurs favorisant ce cancer sont le tabagisme et, dans le cadre d'une activité professionnelle, même ancienne, l'exposition à certains produits toxiques (goudrons et huiles de houille, amines aromatiques, etc.).

* Glossaire pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un **examen clinique***, une **échographie*** de l'appareil urinaire, une **cytologie urinaire*** et une **cystoscopie***.

Le diagnostic du cancer est établi par l'**examen anatomopathologique*** des lésions suspectes prélevées au cours d'une opération chirurgicale appelée **résection transurétrale de la vessie***.

Un **scanner*** de l'appareil urinaire est réalisé pour y rechercher d'autres tumeurs éventuelles. Selon les besoins, d'autres examens (scanner du thorax, de l'abdomen et du **pelvis***) peuvent être nécessaires pour évaluer l'extension de la maladie. Ils ne sont pas systématiques. Si besoin, votre dépendance au tabac est évaluée afin de vous aider à arrêter.

À quoi servent ces examens ?

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon l'extension de la maladie (tumeur infiltrant ou non le muscle de la vessie, présence ou non de métastases), son degré d'agressivité (le grade), votre état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins de spécialités différentes se réunissent lors d'une réunion appelée **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des **référentiels de bonne pratique***, ils élaborent une proposition de traitement. Celle-ci vous est ensuite expliquée, au cours d'une consultation du **dispositif d'annonce***, par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Elle tient compte de votre avis et doit faire l'objet de votre accord. Un **programme personnalisé de soins*** (PPS) vous est alors remis et est envoyé à votre médecin traitant. Il peut aussi vous être proposé à cette occasion de participer à un **essai clinique***.

Quels sont les professionnels de la santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement qui dispose d'une autorisation de traiter les cancers urologiques (liste des établissements autorisés de votre région disponible sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : **urologue***, **oncologue*** médical, oncologue radiothérapeute, **pathologiste***, anesthésiste, infirmiers, psychologue, assistante sociale, etc.

Cancers d'origine professionnelle

Une exposition professionnelle doit être systématiquement recherchée. Le cas échéant, le médecin qui pose le diagnostic doit rédiger un certificat médical initial. Il sera joint au formulaire de déclaration de **maladie professionnelle*** qu'il vous revient de compléter. Ces éléments sont à envoyer à votre caisse d'assurance maladie. La reconnaissance en maladie professionnelle ouvre des droits spécifiques.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la **personne de confiance*** que vous avez désignée.

Les traitements du cancer de la vessie

À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir pour buts :

- de guérir du cancer en cherchant à détruire la tumeur et les autres cellules cancéreuses éventuellement présentes dans le corps ;
- de contenir l'évolution de la maladie si elle ne peut être éliminée ;
- de traiter les symptômes pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

Quels sont les traitements disponibles ?

Tumeurs de la vessie non infiltrantes du muscle (70 à 80 % des cas)

La résection transurétrale réalisée pour le diagnostic est aussi le premier temps du traitement. C'est une intervention chirurgicale réalisée sous anesthésie qui permet d'enlever la tumeur en passant par l'**urètre***, et donc de conserver la vessie. Elle est complétée, immédiatement après, d'une instillation de mitomycine C dans la vessie à l'aide d'une sonde urinaire. L'équipe médicale vous explique les précautions d'utilisation de la mitomycine C.

Dans certains cas, des instillations de mitomycine C (médicament de chimiothérapie) ou de BCG (bacille de Calmette et Guérin, médicament d'**immunothérapie***) sont répétées régulièrement sur plusieurs semaines. Leur objectif est de réduire le risque de récurrence.

Tumeurs de la vessie infiltrantes du muscle (20 à 30 % des cas)

Le traitement repose principalement sur la cystectomie totale : outre l'ablation de la vessie, des **ganglions*** voisins et, parfois, de l'**urètre***, cette intervention chirurgicale inclut l'ablation de la prostate et des **vésicules séminales*** chez l'homme, et celle de l'utérus chez la femme. La continuité urinaire peut être rétablie par différentes techniques (**néovessie***, **stomie urinaire***, etc.). Elles vous sont expliquées au préalable et l'équipe médicale vous en apprendra le fonctionnement. Une **chimiothérapie*** complète parfois l'intervention chirurgicale. Dans certains cas, la réalisation simultanée d'une **radiothérapie*** et d'une chimiothérapie remplace la chirurgie.

En cas de tumeur avec des métastases, une chimiothérapie à base de cisplatine est proposée.

Tous les traitements utilisés peuvent avoir des **effets indésirables*** (douleur et troubles urinaires ou dysfonction sexuelle par exemple). Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

Les soins de support

Pour faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements -douleur, fatigue, troubles urinaires, dysfonction sexuelle, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.-, des soins et soutiens complémentaires peuvent être mis en œuvre.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi, en ville ou dans le cadre d'un réseau de santé, par différents professionnels (médecin spécialiste de la douleur, **tabacologue***, psychologue, assistante sociale, **stomathérapeute***, etc.).

Bien comprendre les enjeux du traitement

- L'arrêt du tabac est fortement recommandé et peut être réalisé si besoin avec l'aide d'un tabacologue.
- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie. Il est adapté à votre cas.
- Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables : il est important de les signaler à l'équipe soignante.
- La douleur notamment ne doit pas être minimisée. De nombreuses solutions existent pour la traiter : n'hésitez pas à en parler à votre médecin.
- Au cours du traitement, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir coordonnées page 8).

Le suivi du cancer de la vessie après les traitements

Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs ;
- détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle rechute ;
- faciliter si nécessaire votre réinsertion sociale et professionnelle ;
- vous accompagner si besoin à l'arrêt du tabac.

En quoi consiste le suivi ?

Le suivi dépend du stade auquel votre cancer a été diagnostiqué et des traitements que vous avez reçus. Il dure au minimum 5 ans.

Il repose sur des consultations régulières :

- à 3, 6 et 12 mois la première année ;
- 1 ou 2 fois par an ensuite.

Les consultations sont complétées selon les cas par des examens tels que **cystoscopie***, **cytologie urinaire***, **scanner* de l'appareil urinaire**.

Ces examens et leur rythme sont adaptés à votre situation.

Votre médecin vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés (présence de sang dans les urines notamment).

Les différents médecins participant à la surveillance (médecin traitant et équipe spécialisée ayant réalisé le traitement notamment) se tiennent mutuellement informés.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Il est important de respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.

Glossaire

Chimiothérapie : traitement par des médicaments qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

Cystoscopie : technique d'exploration de l'intérieur de la vessie avec un cystoscope, petit tube introduit par l'urètre. Une cystoscopie permet également d'effectuer des prélèvements si nécessaire. Elle est réalisée sous anesthésie locale.

Cytologie urinaire : examen qui consiste à rechercher dans les urines des cellules anormales pouvant faire suspecter un cancer.

Dispositif d'annonce : ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers. L'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

Échographie : examen qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho qui est transformé en images sur un écran.

Effet indésirable : conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement, survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

Essai clinique : étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent recevoir une information orale et écrite et signer un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, ils

peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

Examen anatomopathologique : examen qui consiste à étudier des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Cet examen permet d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

Examen clinique : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient afin de contribuer à un diagnostic.

Ganglion : petit renflement sur le trajet des vaisseaux lymphatiques. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses.

Immunothérapie : traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

Maladie professionnelle : maladie qui est la conséquence directe de l'exposition d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique ou qui résulte des conditions dans lesquelles il exerce son activité professionnelle.

Néovessie : vessie de remplacement, le plus souvent constituée d'un segment d'intestin grêle.

Oncologue : cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien oncologue, etc.

Pathologiste : médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomo-cytopathologiste, anatomopathologiste ou « anapath ».

Pelvis : partie inférieure de l'abdomen contenant, entre autres, la vessie.

Personne de confiance : personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

Programme personnalisé de soins (PPS) : document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

Protocole de soins : formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

Radiothérapie : traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons tout en préservant au mieux les tissus sains voisins.

Référentiel de bonne pratique : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des essais cliniques internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

Résection transurétrale de la vessie : intervention chirurgicale réalisée sous anesthésie qui permet d'enlever des tissus de la vessie en passant par l'urètre.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient doit être étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

Stomathérapeute : infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une stomie. Le stomathérapeute est chargé d'aider les patients à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et leur apprendre à le manipuler. Il les accompagne pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale normale.

Stomie urinaire : raccordement des uretères à la paroi du ventre par une petite ouverture destinée à évacuer l'urine lorsqu'elle ne peut plus l'être normalement. Celle-ci est alors recueillie dans une poche spéciale, collée sur le ventre.

Tabacologue : médecin ou professionnel de santé formé à la prise en charge de la dépendance au tabac.

Urètre : canal qui part de la vessie et qui permet d'évacuer l'urine à l'extérieur.

Urologue : médecin spécialiste des problèmes urinaires et génitaux chez l'homme, et des problèmes urinaires chez la femme, en particulier du diagnostic, du traitement et de la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, des testicules, etc.

Scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de TDM (tomodensitométrie).

Vésicules séminales : petites glandes de l'appareil génital masculin situées de part et d'autre de la vessie et produisant le liquide qui, avec les spermatozoïdes, constitue le sperme.

Pour en savoir plus

■ Au près de la HAS

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ Au près de la plateforme Cancer info de l'Institut National du Cancer

Pour une information médicale et
sociale de référence sur les cancers.
www.e-cancer.fr/cancer-info

■ Au près de l'Assurance maladie

www.ameli.fr, www.le-rsi.fr,
www.msa.fr

Votre organisme d'assurance maladie :

.....

■ Au près des associations de patients

● Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers
ses 103 comités départementaux, la
Ligue accompagne, aide et soutient les
personnes malades et leurs proches.

14, rue Corvisart

75013 Paris

N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un
appel local)

www.ligue-cancer.net

● Fédération des stomisés de France

Association créée pour venir en aide
aux patients stomisés, la Fédération
des stomisés de France (FSF)
comprend 58 antennes locales.

76/78, rue Balard

75015 Paris

Tél : 01 45 57 40 02

www.fsf.asso.fr

■ Numéros utiles

● Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à
19 h du lundi au samedi.

N° d'appel : 0 810 810 821 (prix d'un
appel local)

● Droits des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h
à 20 h du lundi au vendredi.

N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une
communication locale quel que soit le
lieu d'appel)

● Santé Info Droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h
à 18 h les lundis, mercredis et
vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et
jeudis.

N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une
communication locale quel que soit le
lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir
d'un portable)

www.leciss.org/sante-info-droits.html

www.droitsdesmalades.fr

● AIDEA

Accompagnement et information pour
le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.

N° d'appel : 0 810 111 101 (prix d'un
appel local)

www.aidea-ligue.net

● Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès
à l'assurance de prêts, du lundi au
vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le
samedi de 8 h 30 à 13 h 00.

N° d'appel : 0 821 218 008

(0,12 € TTC/min)

www.vivreavec.org

● Tabac info service

Information et aide à l'arrêt du tabac,
du lundi au samedi de 9 h à 20 h.

N° d'appel : 39 89 (0,15 €/min)

www.tabac-info-service.fr