

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

Gestion de la vessie



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Fondation Christopher & Dana Reeve

**636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 numéro gratuit
(973) 467-8270 téléphone
ChristopherReeve.org**

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

GESTION DE LA VESSIE



PEUT-ON PARLER DE VOTRE VESSIE ?

Pour la plupart des gens, le moment, l'endroit et la manière dont ils vont « y aller » ne sont pas des choses auxquelles ils réfléchissent beaucoup ou qu'ils planifient à l'avance. Lorsque vous avez une lésion de la moelle épinière, tout change.

Les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière ont très souvent des problèmes au niveau de la vessie ou de l'appareil urinaire en raison de l'endommagement des nerfs qui relie la moelle épinière à l'appareil génito-urinaire (voir image). Ces nerfs étant situés à la base du sacrum, il y a de fortes chances pour que les lésions qui touchent les segments S2-S4 et au-dessus aient un impact sur la fonction urinaire. De plus, le dialogue entre le cerveau et le système urinaire est perturbé - parfois même complètement interrompu - de sorte que la vessie ne peut pas dire au cerveau qu'elle est pleine et/ou le cerveau ne peut pas ordonner à la vessie de se vider comme il le ferait normalement.

Un bon plan de gestion de la vessie est essentiel pour maintenir et préserver un appareil urinaire fonctionnel, notamment pour prévenir les infections graves et les complications rénales pouvant mettre la vie en danger.

Pendant des décennies, les complications génito-urinaires — principalement les infections et l'insuffisance rénale — ont été la première cause de décès après une lésion de la moelle épinière, et elles continuent d'être la principale cause de réhospitalisation chez les personnes vivant avec une paralysie. Heureusement, les soins continuent de s'améliorer, et les complications des voies urinaires ne figurent plus en tête de liste des causes de décès après une paralysie, ce qui témoigne de l'importance vitale du maintien d'un système urinaire sain.

Un plan de gestion de la vessie vise principalement à prévenir les infections et protéger les organes de l'appareil urinaire contre les tensions ou les lésions, à éviter les accidents susceptibles d'avoir des répercussions sur la vie familiale, professionnelle et sociale, et à contribuer à maintenir la qualité de vie et le bien-être psychologique. Cela nécessite une hygiène et une gestion des fluides rigoureuses ainsi qu'un système de vidange de la vessie efficace, sûr et compatible avec le mode de vie et le niveau de fonctionnement de la personne.

Étant donné que les lésions de la moelle épinière affectent chaque personne de manière différente, il n'existe pas de véritable « norme d'excellence » concernant la meilleure façon de gérer la fonction vésicale. Il appartient à chaque personne (en collaboration avec l'équipe médicale) d'apprendre ce qui fonctionne le mieux pour elle et d'adapter son planning en conséquence. Un plan efficace tiendra compte des spécificités de la lésion, du niveau de capacité fonctionnelle, du mode de vie et des activités, ainsi que du degré et de l'habileté de l'aide aux soins.

TABLE DES MATIÈRES

- 1 Découvrez votre système urinaire
- 1 Que se passe-t-il après une lésion de la moelle épinière ?
- 2 État de la vessie après une lésion de la moelle épinière
- 3 Trouver un système qui fonctionne
- 4 Principales options de gestion de la vessie
- 5 Complications potentielles des voies urinaires
- 7 Prévenir les complications
- 8 Ressources

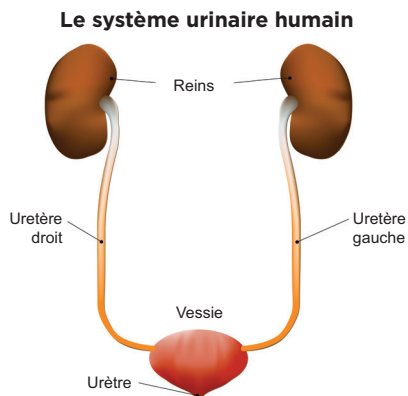
DÉCOUVREZ VOTRE SYSTÈME URINAIRE

La plupart des gens ne pensent pas vraiment à la coordination nerveuse et musculaire qui entre en jeu dans le simple fait d'uriner. Pourtant, un système assez élégant s'est développé chez l'homme pour nettoyer le sang des déchets.

Les reins filtrent le sang pour éliminer les déchets et former l'urine. L'urine passe ensuite dans les uretères (tubes faits de muscles lisses) jusqu'à la vessie,

qui fait office de sac de stockage.

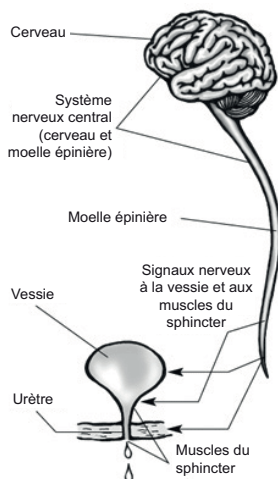
Lorsque la vessie est pleine, elle transmet un message au cerveau qui, à son tour, transmet des messages pour détendre le sphincter qui retient l'urine dans la vessie et pour décontracter le détrusor qui favorise la vidange. L'urine est évacuée de la vessie par l'urètre vers l'extérieur du corps.



QUE SE PASSE-T-IL APRÈS UNE LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE ?

Une lésion de la moelle épinière peut interrompre la communication entre les systèmes nerveux et urinaire de différentes manières, en produisant des effets différents.

- Les signaux émis par les « récepteurs d'étirement » de la paroi vésicale, qui alertent normalement le cerveau lorsqu'il est temps d'y aller, sont perturbés, de sorte que la vessie se vide de manière aléatoire, en dehors de tout contrôle conscient.
- Les signaux émis par la moelle épinière vers la vessie sont défaillants, de sorte que la synchronisation des contractions du détrusor et de l'ouverture des sphincters peut être décalée. Cela peut entraîner une vidange incomplète de la vessie.



ÉTAT DE LA VESSIE APRÈS UNE LÉSION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Tout comme les lésions de la moelle épinière affectent chaque personne de manière différente, les effets de la paralysie sur le système urinaire sont divers. Certains sont liés au niveau et au type de lésion de la moelle épinière.

La santé des reins est la principale préoccupation. L'urine d'une vessie trop pleine ou qui ne fonctionne pas correctement peut remonter vers les reins, ce que l'on appelle le **reflux**, endommager les reins et augmenter le risque d'insuffisance rénale.

Le terme fourre-tout **vessie neurogène** est parfois utilisé pour décrire les complications urinaires de la paralysie. La vessie neurogène est généralement affectée de l'une des deux manières suivantes : **vessie spastique** et **vessie flasque**. La vessie spastique (également appelée vessie réflexe ou vessie hyperactive) se caractérise par une vidange « réflexe » de la vessie, sans avertissement et en dehors de tout contrôle conscient. Cela se produit plus fréquemment en cas de lésions au niveau T12 ou au-dessus. En revanche, la vessie flasque (également appelée vessie sans réflexe ou vessie molle) se produit lorsque le détrusor ne se contracte pas comme il le devrait et que la vessie ne se vide pas complètement, ce qui augmente le risque de distension et d'infection de la vessie. La vessie flasque se produit généralement en cas de lésions inférieures au niveau T12.

Si le sphincter, situé à l'ouverture de la vessie, se relâche de manière désynchronisée par rapport à la contraction du détrusor (un état appelé **dysynergie**), l'urine peut remonter vers les reins (**reflux rénal**), ce qui peut entraîner de graves complications rénales.

Chez certaines personnes, en particulier celles qui présentent une lésion de T6/7 ou au-dessus, une **dysréflexie autonome** (DA) peut se produire si la vessie est trop pleine pendant une période prolongée et que la pression à l'intérieur devient trop élevée. La dysréflexie autonome entraîne une pression artérielle anormalement élevée (de 20 à 30 pts supérieure à une pression artérielle normale) et des maux de tête. Cette affection, potentiellement mortelle, augmente le risque d'accident vasculaire cérébral ou de crise d'épilepsie et peut profondément altérer la qualité de vie d'une personne, même dans les cas les plus légers.

Une carte de portefeuille contenant des informations utiles sur la dysréflexie autonome est disponible auprès de la Fondation Christopher & Dana Reeve. Des exemplaires des cartes DA sont disponibles en ligne et peuvent être téléchargés. Vous pouvez également obtenir votre exemplaire laminé en appelant le Paralysis Resource Center au 800-539-7309 et en demandant à parler à un spécialiste de l'information.

Pour une bonne gestion de la vessie il est important de boire des liquides équilibrés, de vider régulièrement la vessie et de s'assurer qu'elle est complètement vide.

L'objectif est d'adopter un système qui diminue les risques d'infections et de complications et évite les accidents vésicaux tout en permettant une qualité de vie élevée et une capacité continue à travailler, jouer et s'engager socialement d'une manière aussi proche de la normale que possible — la « nouvelle normalité ». Les considérations relatives à la qualité de vie dans le choix d'un système adapté comprennent la facilité d'utilisation, la commodité, la discrétion et le bien-être psychologique.

Parce que les lésions sont toutes différentes, le choix d'un système de gestion de la vessie approprié doit tenir compte de nombreux éléments, notamment des spécificités de la lésion, des autres affections concomitantes, du niveau de fonctionnement physique et mental de la personne, de la disponibilité et de l'expertise de l'équipe soignante et du mode de vie, tel que l'école, le travail et les activités sociales.

L'infirmière Linda* dit...Il n'existe pas d'approche unique pour la gestion de la vessie après une lésion de la moelle épinière. Vous devrez peut-être essayer différentes approches afin de trouver la méthode qui convient à votre style de vie. Pensez à l'endroit où vous vous trouvez lorsque vous urinez habituellement et aménagez cet espace de manière à en tirer le meilleur parti. Pensez à tous les scénarios possibles où vous pourriez avoir à uriner lorsque vous n'êtes pas chez vous et prévoyez-les. Comment simplifier le processus autant que possible ? Que devez-vous avoir avec vous afin de pouvoir le faire avec le moins de risque de contamination possible ? Comment pouvez-vous adapter votre emploi du temps ou vos activités en fonction de la nécessité de vider régulièrement votre vessie ? Trouver votre « nouvelle normalité » peut demander un certain effort et une certaine planification, ainsi que quelques essais et erreurs.

** Linda Schultz est une infirmière clinicienne qui travaille avec la Fondation Christopher & Dana Reeve*

Le cathétérisme intermittent (CI) est la méthode la plus courante pour vider la vessie lorsque la miction normale est perturbée après une lésion de la moelle épinière. Un cathéter est inséré dans l'urètre pour drainer la vessie à intervalles réguliers — généralement toutes les 4 à 6 heures environ — puis retiré. Le respect de cette routine, associé à une surveillance attentive de l'apport en liquide, permet de s'assurer que la vessie n'est pas trop pleine et de réduire le risque de complications dues à une vessie distendue ou à un reflux urinaire vers les reins. La plupart des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière commencent par utiliser le cathétérisme intermittent et continuent avec cette méthode ou essaient d'autres options si cela ne fonctionne pas pour elles.

Différents types de cathéters sont désormais disponibles, notamment des cathéters à usage unique qui peuvent réduire le risque de contamination lié à la réutilisation d'un cathéter qui n'a pas été soigneusement nettoyé. Les cathéters lubrifiés, parfois appelés **cathéters hydrophiles**, sont recouverts d'un gel glissant ou d'un autre lubrifiant pour faciliter l'insertion dans l'urètre, mais comme ils sont glissants, ils peuvent être difficiles à manipuler, en particulier pour les personnes dont la dextérité est limitée.



Un cathéter **à demeure** ou **de Foley** reste en place dans l'urètre pour drainer en permanence l'urine de la vessie; l'urine est recueillie dans une poche externe qui est vidée si nécessaire. Cette option présente l'avantage d'un apport hydrique sans restriction, mais elle est associée à un risque accru d'infections urinaires.



Un **cathéter sus-pubien** est un type de cathéter à demeure qui part d'une stomie (une ouverture créée chirurgicalement) au niveau de l'os pubien, contournant ainsi l'urètre.



Chez l'homme, les cathéters externes (appelés **cathéters Texas** ou **cathéters préservatifs**) sont une option, associée à une méthode de collecte externe telle qu'un sac pour la jambe.

La miction réflexe est une méthode de vidange de la vessie qui repose sur des contractions spontanées de la vessie, comme celles qui se produisent lors du remplissage normal de la vessie. Les contractions peuvent être provoquées en tapant doucement avec les doigts sur la zone abdominale pour stimuler la miction. Les anciennes méthodes manuelles de vidange de la vessie, comme le Crede et le Valsalva, qui consistent à appliquer une pression externe ou interne, respectivement, pour stimuler la vidange de la vessie, ne sont plus recommandées de manière systématique en raison du risque de reflux rénal.

Il existe plusieurs alternatives chirurgicales pour les dysfonctionnements de la vessie :

- Une **procédure de Mitrofanoff** construit un nouveau passage pour l'urine en utilisant l'appendice. Cela permet de poser un cathéter via une ouverture chirurgicale dans l'abdomen (une stomie), ce qui peut être un avantage pour les femmes et les personnes dont la fonction manuelle est limitée.
- **L'augmentation de la vessie** est une procédure qui utilise des tissus de l'intestin pour agrandir chirurgicalement la vessie, augmentant ainsi la capacité de la vessie et réduisant les fuites et la nécessité d'un cathétérisme fréquent.
- **L'urostomie**, ou dérivation urinaire, crée une ouverture chirurgicale pour drainer l'urine de la vessie vers une poche en plastique qui recueille l'urine.
- Une **sphinctérotomie** est une intervention chirurgicale qui affaiblit le col de la vessie et le muscle sphincter pour permettre à l'urine de s'écouler plus facilement. Après cette intervention, la miction est involontaire et l'urine est recueillie dans une poche externe.

COMPLICATIONS POTENTIELLES DES VOIES URINAIRES

Une mauvaise gestion de la vessie peut entraîner un certain nombre de complications rénales et vésicales, notamment des infections urinaires, une septicémie (infection du sang) et, dans de rares cas, une insuffisance rénale.

Les infections des voies urinaires

Les personnes vivant avec une paralysie présentent un risque élevé d'infection des voies urinaires (IVU), qui, jusque dans les années 1950, était la principale cause de décès après une paralysie. La source de l'infection est une bactérie, une forme de vie unicellulaire microscopique qui vit normalement dans l'organisme et qui est capable de provoquer des maladies.

Les bactéries de la peau et de l'urètre sont facilement véhiculées dans la vessie avec les méthodes de gestion de la vessie CI, de Foley et sus-pubienne.

Les bactéries sont plus susceptibles de se développer dans l'urine qui stagne dans la vessie, augmentant le risque d'infection urinaire chez les personnes qui ne sont pas en mesure de vider complètement leur vessie.

Certains des symptômes de l'infection urinaire sont une urine trouble et malodorante, de la fièvre, des frissons, des nausées, des maux de tête, une augmentation des spasmes et une dysréflexie autonome (DA). On peut également ressentir des brûlures en urinant, et/ou une gêne dans la zone pelvienne inférieure, l'abdomen ou le bas du dos.

La dysréflexie autonome (DA)

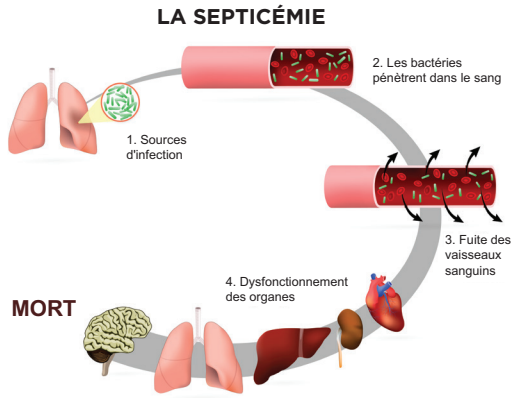
Si vous souffrez d'une lésion de la moelle épinière au niveau T6 ou au-dessus, une dysréflexie autonome et une augmentation rapide de la pression sanguine peuvent provoquer une urgence médicale grave.

La septicémie

La septicémie – également appelée empoisonnement du sang ou syndrome de réponse inflammatoire systémique (SRIS) est une affection potentiellement mortelle qui survient lorsque la réponse de l'organisme à une infection endommage ses propres tissus et organes. Cette maladie peut entraîner un choc, une défaillance

de plusieurs organes et la mort, surtout si elle n'est pas détectée et traitée rapidement. Chez les personnes vivant avec une paralysie, une infection des voies urinaires - même si elle est activement traitée par des antibiotiques - augmente le risque de septicémie. Si l'infection n'est pas contrôlée localement, elle peut se propager dans tout le corps.

Le choc septique est une septicémie grave accompagnée d'une chute de la pression sanguine conduisant à une défaillance des organes. La septicémie et le choc septique mettent tous deux la vie en danger. Le traitement est très efficace dans l'heure qui suit l'apparition de la maladie.



Une carte de portefeuille contenant des informations utiles sur la septicémie est disponible auprès de la Fondation Christopher & Dana Reeve. Des exemplaires des cartes sur la septicémie sont disponibles en ligne et peuvent être téléchargés. Vous pouvez également obtenir votre exemplaire laminé en appelant le Paralysis Resource Center au 800-539-7309 et en demandant à parler à un spécialiste de l'information.

PRÉVENIR LES COMPLICATIONS

Vous pouvez faire un certain nombre de choses pour prévenir les complications potentiellement dangereuses des voies urinaires. Une hygiène génito-urinaire méticuleuse est indispensable. Lavez-vous les mains fréquemment et soigneusement avant et après tout contact avec un cathéter, et nettoyez soigneusement les cathéters réutilisés.

Une bonne hydratation est essentielle. S'il peut sembler raisonnable de réduire les liquides pour ne pas uriner trop souvent, cela peut en fait s'avérer être contre-productif, car les liquides aident à éliminer les bactéries de l'organisme. Une vidange complète et régulière de la vessie permet également d'éviter l'accumulation de bactéries dans le système urinaire. Prévoir à l'avance les moments où la vidange de la vessie devra se faire en dehors du domicile ou de l'environnement de soins peut vous aider à vous préparer afin de réduire les risques de contamination.

Des soins médicaux continus et des contrôles réguliers avec examen UT complet sont essentiels pour les personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière. Un bilan de santé complet, comprenant un examen urologique et une scintigraphie ou une échographie rénale pour savoir si les reins fonctionnent correctement, est recommandé au moins une fois par an. L'examen peut également comprendre un KUB (reins, uretères, vessie), qui est une radiographie de l'abdomen visant à détecter les calculs rénaux ou vésicaux, et/ou une étude urodynamique qui évalue la façon dont la vessie et l'urètre remplissent leur fonction de stockage et d'évacuation de l'urine.

L'infirmière Linda dit... Les fluides ne sont pas tous les mêmes ! Il est important pour toute personne suivant un programme de gestion de la vessie de boire régulièrement une quantité suffisante de « bons » liquides pour éliminer les bactéries. L'idée est de rendre votre urine aussi acide que possible, car les bactéries ont moins tendance à adhérer à la paroi de la vessie dans un environnement acide. Cela signifie qu'il faut éviter les boissons sucrées et se contenter de jus acides comme le jus de canneberges. Le jus d'orange est l'un des pires produits à boire pour la santé de la vessie.

Si vous cherchez plus d'informations sur les soins de la vessie ou si vous avez une question spécifique, les spécialistes de l'information de la Fondation Reeve sont disponibles en semaine, du lundi au vendredi, au numéro gratuit 800-539-7309 de 9 h à 17 h (heure de l'Est).

La Fondation Reeve propose une fiche d'information sur la gestion de la vessie, avec une liste exhaustive de ressources provenant de sources fiables, classées par thème. Consultez également notre référentiel de fiches d'information sur des centaines de sujets allant des ressources de l'État aux complications secondaires de la paralysie.

Vous trouverez ci-dessous des ressources supplémentaires sur la gestion de la vessie en cas de paralysie, provenant de sources fiables :

Lésion de la moelle épinière et gestion de la vessie

(du département de médecine de réadaptation de l'Université de Washington) :

http://rehab.washington.edu/patientcare/patientinfo/articles/sci_bladder.asp

Page de ressources sur la gestion de la vessie

(de la United Spinal Association) :

www.spinalcord.org/resource-center/askus/index.php?pg=kb.page&id=249

Soins de la vessie

(du Shepherd Center) :

www.myshepherdconnection.org/sci/bladder-care

Gestion de la vessie après une lésion de la moelle épinière :

Ce que vous devez savoir

(des Anciens combattants paralysés d'Amérique) :

www.pva.org/atf/cf/%7BCA2A0FFB-6859-4BC1-BC96-6B57F57F0391%7D/Consumer_Guide_Bladder_071410.pdf

Lésion de la moelle épinière et incontinence

(de l'Association nationale pour la continence) :

www.nafc.org/spinal-cord

Réseau d'information sur les lésions de la moelle épinière

www.uab.edu/medicine/sci



Nous sommes là pour vous aider.

En savoir plus aujourd'hui !

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 numéro gratuit

(973) 467-8270 téléphone

ChristopherReeve.org

Ce projet a été soutenu, en partie, par la subvention numéro 90PR3002, de l'Administration américaine pour l'intégration communautaire, Département de la santé et des services sociaux, Washington, D.C. 20201.

Les bénéficiaires qui entreprennent des projets sous le parrainage du gouvernement sont encouragés à exprimer librement leurs résultats et leurs conclusions. Les points de vue ou opinions ne représentent donc pas nécessairement la politique officielle de l'Administration pour l'intégration communautaire.