

La cystite interstitielle (CI) est une maladie difficile à gérer qui requiert un esprit ouvert, de la patience et de la détermination de la part des patients. Comme il n'existe à ce jour aucune cure pour la CI, ni un traitement unique efficace pour tous les patients, il est important pour ceux-ci de participer eux-mêmes au régime thérapeutique pour améliorer leur qualité de vie. Les suggestions ci-dessous ont été recueillies à partir de questionnaires remplis par des patients atteints de CI et leurs médecins, ainsi que de publications disponibles auprès de l'Interstitial Cystitis Association (ICA), l'association de la cystite interstitielle aux États-Unis.

Régime alimentaire

De nombreux patients atteints de CI constatent qu'un régime adéquat est essentiel pour contrôler la maladie et éviter les crises. D'autres remarquent que leur état ne semble pas être influencé par ce qu'ils mangent ou boivent. Si vous n'avez pas encore essayé de modifier votre régime alimentaire, il est conseillé d'expérimenter avec différents aliments et boissons pour déterminer si cette solution est efficace pour vous. Les recommandations les plus fréquemment faites par les patients atteints de CI sont les suivantes :

- Éviter la bière, le vin, l'alcool, la caféine, les fromages vieillis, la levure, les viandes séchées, fumées ou traitées, les édulcorants artificiels et les boissons gazeuses. Boire du café ou du thé décaféiné à teneur en acide réduite, et de l'eau minérale plate au lieu de l'eau du robinet.
- Suivre un régime faible en acides, éliminant les aliments tels que tomates, vinaigre, mayonnaise, ketchup, moutarde, agrumes et jus d'agrumes, ainsi que les produits qui contiennent ces ingrédients.
- Éviter les aliments épicés et le chocolat (qui contient de la caféine).
- Augmenter la teneur en fibres du régime alimentaire pour promouvoir une bonne fonction intestinale.
- Éviter de fumer.
- Manger plusieurs petits repas au lieu d'un gros repas.
- Des études sur les patients atteints de CI ont démontré que le Prelief™, un complément alimentaire qui contient du glycérophosphate de calcium, aide à soulager les douleurs vésicales et à réduire le besoin d'uriner lorsqu'il est pris en même temps que des aliments et boissons acides. Pour obtenir plus d'informations et un échantillon gratuit, consultez le site Web www.prelief.com.

Activité physique

Il est souvent difficile de maintenir un certain niveau d'activité physique en présence d'une sensation de gêne, de douleurs ou de fatigue après plusieurs nuits de sommeil interrompu. Les patients présentant des symptômes aigus savent que le moindre mouvement peut parfois être extrêmement inconfortable. Mais les patients, même les plus touchés, qui font un effort pour se livrer à une forme quelconque d'exercice physique signalent qu'ils s'en

portent mieux physiquement et psychologiquement.

Essayer ces exercices modérés :

- aérobic à faible impact ;
- marche à pied

- ;

- yoga, Tai Chi

- ;

- natation, jogging, bicyclette ou musculation, si vos symptômes le permettent ;
- système « Body Recall » développé pour les personnes âgées et les invalides, qui comprend une série d'exercices pouvant être exécutés au lit ;
- exercices de Kegel pour renforcer les muscles de la vessie et de l'urètre. Ils sont particulièrement bénéfiques aux patients souffrant d'incontinence.

Réduction du stress

La plupart des patients atteints de CI reconnaissent que le stress augmente l'incidence et la sévérité des crises. Le simple fait d'être atteint de cette maladie et des symptômes qui l'accompagnent peut représenter en soi une source de stress considérable. Outre une activité physique régulière pour combattre le stress et soulager la douleur, les patients suggèrent :

- l'apprentissage de techniques de relaxation de base ;
- la méditation à l'aide de cassettes et/ou techniques de visualisation

- ;

- l'auto-hypnose

- ;

- les massages ;
- la psychothérapie pour apprendre à gérer la maladie et maîtriser des techniques de réduction du stress.

Soulagement de la douleur

De nombreux patients atteints de CI constatent un soulagement de la douleur à l'aide de stratégies simples pouvant être exécutées à domicile, notamment :

- placer une compresse froide, un coussin chauffant ou une bouillotte

directement sur la région périnéale (chez les femmes, entre l'anus et le vagin, chez les hommes, entre l'anus et la base du pénis). Faites de essais pour déterminer si le chaud ou le froid est plus efficace ;

- prendre un bain de siège chaud, avec ou sans sels d'Epsom, dans la baignoire partiellement remplie ou dans un siège creux en plastique réservé à cet effet (disponible en pharmacie) ;
- placer les genoux contre la poitrine, s'allonger avec les jambes écartées ou se mettre en position accroupie ;
- boire un verre d'eau avec une cuillère à café de bicarbonate de soude. *Si vous suivez un régime sans sel, consultez d'abord votre médecin.*

Relations sexuelles

Pour la plupart des patients, les difficultés associées aux relations sexuelles représentent l'aspect le plus déprimant de la CI. Il n'y a cependant aucune raison que la CI mette fin à votre vie sexuelle. En adoptant une approche créative et en gardant l'esprit ouvert, beaucoup de patients atteints de CI ont découvert de nouvelles manières d'exprimer leur sexualité.

Au lieu de définir la sexualité uniquement par l'acte de pénétration, considérez-la plutôt comme une gamme d'activités pouvant inclure les relations bucco-génitales, le massage, la masturbation mutuelle, les fantaisies et les caresses.

La prise d'antispasmodiques ou d'analgésiques avant les relations et l'utilisation de lubrifiants peuvent également réduire la sensation de gêne. Évitez d'utiliser un diaphragme car celui-ci risque de faire pression sur la vessie. Pour soulager la douleur le jour suivant, prenez un bain de siège pendant 20 minutes et placez une compresse froide sur le périnée pendant 20 minutes après les relations.

Il peut également être utile de consulter un sexothérapeute ayant de l'expérience avec les malades chroniques ou invalides.

Tenue vestimentaire

Le port de vêtements confortables qui n'entravent pas les mouvements peut également soulager les symptômes douloureux. Souvent, les vêtements pour femme ne sont pas conçus avant tout pour être confortables, mais avec de la volonté et de la créativité, les femmes souffrant de CI peuvent composer une garde-robe qui est à la fois pratique et chic. Voici quelques suggestions :

- porter des vêtements amples tels que des jupes évasées et des pantalons larges ;
- éviter les ceintures et les vêtements qui font pression autour de la taille et sur l'abdomen ;
- essayer de porter des bas jarretière, ou des caleçons ou collants en coton ;
- porter des sous-vêtements en coton ;
- porter des chaussures à talons bas ou des pantoufles pour soulager les douleurs lombaires. Essayer les semelles flexibles en caoutchouc et les talons obliques. Ajouter aux chaussures des semelles intérieures en mousse pour

amortir les chocs.

Produits

Les patients atteints de CI sont en général très ingénieux et trouvent des solutions et produits qui améliorent leur confort et les aident à mieux dormir. Voici quelques suggestions de produit :

- chauffe-matelas électrique
- couvre-matelas en mousse alvéolée ferme pour le lit et coussins de siège en mousse ultra ferme pour les chaises
- draps de lit en coton ou en flanelle de coton
- papier hygiénique blanc non parfumé
- gants de toilette blancs pour la toilette des parties génitales et savon blanc non parfumé
- cathéters pédiatriques en cas d'auto-sondage

Déplacements

Il est souvent difficile pour les patients atteints de CI de voyager, surtout en présence de symptômes aigus. Avec de la volonté cependant, même les patients les plus touchés sont capables de voyager moyennant quelques soigneux préparatifs.

- Pour les déplacements en voiture, emporter un urinal portatif ou un bassin hygiénique. Certains patients font même installer des WC portatifs dans leurs fourgonnettes. Les urinaux portatifs existent également pour les femmes.
- Pour les voyages en avion, prévoir à l'avance de réserver un siège côté couloir, à proximité des toilettes. S'asseoir sur des coussins pour réduire les vibrations. Limiter l'absorption de liquides avant et pendant le vol.
- Pour les voyages en avion ou par d'autres moyens de transport, les femmes peuvent porter des protections absorbantes et les hommes peuvent utiliser des étuis péniers lorsque l'accès aux toilettes est limité.
- Essayer de ne pas voyager en pleine saison pour éviter les situations mouvementées et imprévisibles.
- Se renseigner à l'avance sur l'emplacement des toilettes le long de l'itinéraire prévu. Les guides de certaines villes indiquent également les toilettes ; consulter une librairie.

Accès aux toilettes

Aux États-Unis, le manque de toilettes publiques présente une difficulté de taille pour les patients atteints de CI. Pour accéder aux toilettes de restaurants et d'autres lieux publics, soyez fermes et confiants. Les suggestions suivantes peuvent être utiles :

- toujours avoir sur soi la carte d'accès aux toilettes « Restroom Access Card » de l'ICA, disponible par l'intermédiaire de notre *Guide des ressources (Resource Materials Guide)* ;
- porter un bracelet Medic Alert et le montrer en cas de refus (

www.medicalert.com) ;

- demander un autocollant Stationnement Handicapés en cas de symptômes aigus.

Traitements non conventionnels

Les patients atteints de CI explorent souvent les alternatives aux traitements médicaux reconnus pour alléger leurs symptômes. Il est important d'aborder ce type de traitement avec un esprit ouvert, et d'être réaliste quant à leur efficacité. Parmi les traitements ayant démontré une certaine efficacité :

- acupression, acuponcture et massage ;
- biofeedback, techniques de visualisation ;
- chiropractie ;
- homéopathie ;
- thérapies nutritionnelles et à base de plantes ;
- rééducation de la vessie.

Ressources et références

Le *Guide des ressources* de l'ICA propose une gamme étendue de documentation sur les thérapies disponibles aux patients. Il peut être obtenu sur le site Web de l'ICA à : www.ichelp.org ou comme encart à notre bulletin d'information trimestriel *ICA Update*.

Regagner le contrôle de votre vie

Le fait de prendre vous-même des mesures, que ce soit pour soutenir la recherche dans le domaine de la CI ou pour améliorer votre propre situation, peut avoir un effet très bénéfique sur votre attitude face à la maladie et à votre corps. Il ne faut pas oublier que c'est vous-même qui décidez si la CI contrôle ou non votre vie. Voici quelques suggestions en conclusion :

- Devenez membre de l'ICA si vous ne l'avez pas déjà fait : vous serez mieux informé sur la maladie, la recherche et les traitements disponibles, et vous participerez au financement de la recherche dans ce domaine.
- Lisez des livres sur les maladies chroniques pour mieux comprendre leur impact sur votre vie.
- Trouvez un bon médecin qui possède de l'expérience dans le domaine de la CI et qui vous apporte le soutien et l'ouverture d'esprit dont vous avez besoin. Préparez chaque visite chez le médecin. Prenez note de vos questions et symptômes avant votre rendez-vous.
- Éduquez les médecins et autres professionnels de la santé, ainsi que les membres de votre famille et vos amis, sur la CI.
- Écrivez à vos représentants régionaux pour les encourager à soutenir le financement de la recherche dans le domaine de la CI et des problèmes de santé propres aux femmes.

- Si vous êtes dans l'incapacité de travailler, faites une demande d'allocation auprès de la Sécurité sociale. Consultez le *Guide des ressources* de l'ICA pour obtenir des informations détaillées sur les demandes d'assistance.

Comme le savent tous ceux et celles qui souffrent de CI, il n'existe pas de stratégie unique pour soulager la douleur ou améliorer la vie quotidienne de tous les patients. Les techniques de maîtrise des symptômes, telle que la modification du régime alimentaire, peuvent être efficaces pendant une période limitée. Il est cependant important, même pendant les périodes les plus difficiles, de garder l'esprit ouvert et d'essayer une gamme étendue de solutions. Pour combattre la CI, le premier pas consiste à apprendre comment vous pouvez contribuer vous-même au régime thérapeutique.