

**C**onvivere con la cistite interstiziale (CI) è una sfida che richiede creatività, pazienza e determinazione. Poiché non esiste una cura per la malattia, e neppure un trattamento efficace valido per tutte le persone affette, il paziente scopre di dover svolgere un ruolo attivo nel gestire la propria vita. Qui di seguito riportiamo alcuni consigli per aiutare il paziente a convivere quotidianamente con la propria condizione; abbiamo messo a punto l'elenco sulla base di questionari cui hanno risposto pazienti e medici, e di pubblicazioni disponibili attraverso l'Interstitial Cystitis Association (ICA).

## Dieta

Molte persone affette da CI ritengono che l'alimentazione giochi un ruolo importante nell'aiutarle a controllare la condizione e ad evitare acutizzazioni. Ad altri pare che quel che mangiano o bevono non abbia alcun effetto sul loro stato. Se non si è ancora provato a modificare la propria dieta, consigliamo di sperimentare con cibi e bevande differenti per vedere se tale approccio funziona. I consigli più frequenti che vengono da pazienti affetti da CI sono:

- Evitare birra, vino, superalcolici, caffeina, formaggi stagionati, lievito, carni essiccate o trattate, dolcificanti artificiali e bibite gassate. Usare caffè e tè decaffeinati e ad acidità ridotta. Bere acqua minerale non gassata invece di acqua del rubinetto.
- Seguire una dieta a bassa acidità, eliminando alimenti quali i pomodori, l'aceto, la maionese, il ketchup, la senape, gli agrumi, i succhi di frutta, o prodotti che contengono questi ingredienti.
- Evitare cibi piccanti e cioccolata (che contiene caffeina).
- Aggiungere alla propria dieta fibra grezza per promuovere la regolarità intestinale.
- Non fumare.
- Mangiare tanti piccoli pasti invece di uno solo grande.
- Alcuni studi hanno indicato che Prelief™, un integratore alimentare che contiene glicerofosfato di calcio, quando viene usato con cibi e bevande ad alta acidità nelle persone che soffrono di cistite interstiziale aiuta a ridurre il dolore vescicale e la sensazione di stimolo impellente a urinare. Per maggiori informazioni e un campione gratuito, visitare il sito [www.prelief.com](http://www.prelief.com).

## Esercizio fisico

Quando si prova fastidio fisico o dolore, o si è stanchi dopo aver passato la notte in bianco, può essere difficile fare ginnastica. Le persone che soffrono di gravi forme di cistite interstiziale sanno che anche i movimenti più prudenti provocano disagio. Tuttavia molti pazienti con CI, anche colpiti da forme gravi, fanno uno sforzo per impegnarsi in qualche forma di esercizio fisico e sostengono che l'attività li fa sentire meglio sia dal punto di vista fisico che da quello psicologico.

### **Provate questi esercizi più leggeri:**

- Aerobica a basso impatto.
- Camminare.
- Yoga, Tai Chi.
- Nuoto, corsa, bicicletta, sollevamento pesi, se i sintomi lo permettono.
- Il sistema di ginnastica "Body Recall" creato per persone anziane o disabili comprende una serie di esercizi che possono essere fatti a letto.
- Gli esercizi di Kegel, che rafforzano i muscoli che sostengono la vescica e l'uretra. Sono utili in modo particolare per chi ha problemi di incontinenza.

### **Riduzione dello stress**

---

Molte persone colpite da cistite interstiziale riconoscono che lo stress contribuisce ad esacerbare i sintomi e può causare episodi acuti. Il solo fatto di dover convivere con questa malattia e i sintomi che l'accompagnano può essere una fonte di stress. Oltre a ricorrere a qualche forma di attività fisica regolare per combattere lo stress e alleviare il dolore, le persone che soffrono di CI consigliano di:

- Familiarizzarsi con le più semplici tecniche di rilassamento.
- Utilizzare cassette per meditazione e/o tecniche di visualizzazione.
- Imparare l'autoipnosi.
- Ricevere massaggi.
- Ricorrere alla psicoterapia per imparare come far fronte alle difficoltà e apprendere tecniche per la riduzione dello stress.

### **Trattamento del dolore**

---

Molte persone colpite da cistite interstiziale trovano un alleviamento del dolore almeno parziale, ricorrendo ad alcune semplici strategie che possono essere messe in atto anche a casa. Fra queste:

- Porre un impacco freddo, un panno caldo o una borsa d'acqua calda direttamente sul perineo (l'area che nelle donne si trova tra l'ano e la vagina e negli uomini è posta tra l'ano e la base del pene). Fare degli esperimenti per vedere se sia più efficace il caldo o il freddo.
- Fare un semicupio (bidet) caldo, con o senza sali – usando il bidet, o una piccola quantità d'acqua nella vasca (o una vaschetta apposita, disponibile in farmacia, che può essere appoggiata sopra il water).
- Portare le ginocchia al petto, distendersi con gambe divaricate o accovacciarsi.
- Bere un bicchiere d'acqua con un cucchiaino di bicarbonato di sodio.  
*Consultare il medico prima, nel caso si debba seguire una dieta a basso contenuto di sale.*

### **Sessualità**

---

Per la maggior parte delle persone che soffrono di cistite interstiziale, la difficoltà che

incontrano nel partecipare con piacere all'attività sessuale è uno degli aspetti più debilitanti della malattia. Tuttavia la cistite interstiziale non deve necessariamente porre fine alla vita sessuale del paziente. Adottando un approccio creativo e aperto alle alternative, molte persone colpite da CI riescono a trovare un modo per avere rapporti intimi appaganti e soddisfacenti.

Invece di considerare attività sessuale solamente il rapporto genitale tradizionale con penetrazione, è opportuno considerare tutta una gamma di attività che possono comprendere il rapporto orale-genitale, il massaggio, la masturbazione reciproca, lo scambio di fantasie sessuali e anche semplicemente lo stare abbracciati con il proprio partner.

L'utilizzo di farmaci antispastici o antidolorifici prima dell'attività sessuale e l'uso di lubrificanti durante il rapporto possono ridurre il disagio. Evitare invece il diaframma perché esercita pressione sulla vescica. Per ridurre il dolore del giorno successivo, fare un bidet di 20 minuti e porre sul perineo un impacco ghiacciato per 20 minuti dopo l'attività sessuale.

Può essere utile anche rivolgersi a un sessuologo, in particolare se esperto delle problematiche dei disabili e dei malati cronici.

## Abbigliamento

---

Indossare vestiti comodi e che lasciano libero il corpo può contribuire ad alleviare la condizione delle persone affette da cistite interstiziale. Sfortunatamente i dettami della moda femminile non sempre tengono conto della comodità, ma con un po' di perseveranza e di creatività le donne che soffrono di CI possono crearsi un guardaroba elegante e allo stesso tempo confortevole. Ecco alcuni consigli:

- Scegliere vestiti comodi come gonne ampie e pantaloni larghi.
- Evitare cinture e indumenti che esercitino pressione sulla vita e sull'addome.
- Provare calze autoreggenti, legging o collant di cotone.
- Indossare biancheria intima di cotone.
- Portare scarpe senza tacchi o pantofole per alleviare il dolore alla schiena. Considerare l'uso di soles di gomma morbide e di tacchi obliqui. A scopo ammortizzante utilizzare nelle scarpe solette imbottite di gommapiuma.

## Prodotti

---

Alcuni pazienti che soffrono di cistite interstiziale sono stati molto intraprendenti nell'individuare prodotti che li facciano sentire più a loro agio e li aiutino a dormire meglio. Ecco che cosa consigliano di provare:

- Un'imbottitura coprimaterasso riscaldata.
- Un coprimaterasso di gomma piuma (a contenitore per uova) per il letto e un'imbottitura di gomma piuma analoga per le sedie.
- Lenzuola di cotone o di flanella di cotone.
- Carta igienica bianca, non profumata.
- Salviette bianche e saponi bianchi non profumati per la pulizia dei genitali.
- Cateteri pediatrici per chi li usa.

## Viaggiare

---

I viaggi presentano molti problemi per le persone che soffrono di cistite interstiziale, in particolare per coloro che l'hanno in forma grave. Tuttavia anche tali pazienti, con un po' di determinazione, possono viaggiare purché prendano gli accorgimenti necessari. Bisogna prepararsi bene per il viaggio. I seguenti consigli possono essere utili.

- Nei viaggi in macchina portare con sé un vaso da notte o una padella sanitaria portatili. Alcune persone affette da CI hanno persino installato dei bagni portatili nei loro pulmini. Anche gli orinali femminili portatili sono utili.
- Per i viaggi aerei, richiedere in anticipo un posto vicino al corridoio e al bagno. Sedere su cuscini per ridurre al minimo le vibrazioni. Limitare l'ingestione di liquidi prima e durante il volo.
- Le donne possono indossare pannolini assorbenti e gli uomini possono utilizzare un pappagallo portatile quando sono in aereo o viaggiano con mezzi di trasporto in cui talvolta non sia possibile accedere immediatamente al bagno.
- Cercare di non viaggiare nei periodi più di punta quando c'è maggior affollamento e possono verificarsi più disagi.
- Individuare in anticipo l'ubicazione dei bagni lungo il percorso che si deve fare. Alcune città hanno guide che li riportano. Verificare in libreria.

## Accesso alle toilette pubbliche

---

Negli Stati Uniti uno dei problemi più grandi per le persone affette da CI è la scarsità di gabinetti pubblici. Per riuscire ad accedere alle toilette nei ristoranti e in altri locali pubblici può essere necessario farsi valere con una certa fermezza. Ecco alcuni accorgimenti utili:

- Portare con sé la Tessera per l'accesso ai servizi [Restroom Access Card] dell'ICA, disponibile tramite la *Resource Materials Guide* [Guida ai materiali informativi].
- Portare un braccialetto Medic Alert da mostrare se l'accesso viene rifiutato ([www.medicalert.com](http://www.medicalert.com)).
- Fare domanda per ottenere un adesivo d'identificazione per disabili per il parcheggio se si soffre di una forma grave.

## Trattamenti non tradizionali

---

Molte persone che soffrono di cistite interstiziale hanno cercato alternative ai trattamenti medici comunemente accettati, ottenendo un certo alleviamento dei sintomi. È importante accostarsi a tali trattamenti con mente aperta ed essere realistici sulla misura dei possibili miglioramenti. Tra i trattamenti che i pazienti colpiti da CI hanno utilizzato con successo ricordiamo:

- Agopressione, agopuntura e massaggi.
- Biofeedback, tecniche corpo/mente.
- Trattamenti chiroterapeutici.
- Omeopatia.
- Terapie a base di erbe e regimi dietetici particolari.

- Programma di allenamento della vescica.

## Risorse e bibliografia

---

La *Resource Materials Guide [Guida ai materiali informativi]* dell'ICA offre una serie di testi sulle tematiche dell'auto-aiuto. La Guida si trova sul sito Web dell'ICA all'indirizzo elettronico: [www.ichelp.org](http://www.ichelp.org) o come allegato al bollettino trimestrale dell'Associazione, l'*ICA Update* (Aggiornamento ICA).

## Come gestire la propria condizione

---

Trovare un ambito proprio d'azione -- per aiutare la lotta nel trovare una cura per la cistite interstiziale o per migliorare la propria situazione -- può essere molto importante per il paziente, aiutandolo a mantenere un atteggiamento positivo verso se stesso e il proprio corpo. Bisogna ricordare che la cistite interstiziale ci controlla soltanto nella misura in cui noi lo permettiamo! Ecco alcuni consigli conclusivi su cui riflettere:

- Diventare membri dell'ICA se non lo si è ancora fatto. In questo modo si potrà sapere tutto sulla cistite interstiziale, essere sempre informati sulla ricerca e i trattamenti più recenti, inoltre si aiuterà a sovvenziare la ricerca sulla CI, di cui vi è grande bisogno.
- Leggere libri su come vivere e convivere con malattie croniche in modo da comprenderne le dinamiche.
- Trovare il medico giusto -- una persona che non solo sia informata e competente in fatto di CI, ma che sia anche attenta alle esigenze del paziente, interessata e innovativa nel cercare modi per aiutarlo. Prepararsi per le visite dal medico. Annotare in anticipo tutte le domande che si vogliono porre e i sintomi avuti.
- Educare i medici, il personale sanitario, i familiari e gli amici sulle problematiche della CI.
- Scrivere ai propri rappresentanti in Parlamento per spingerli ad appoggiare i finanziamenti per la ricerca sulla CI e le problematiche relative alla salute della donna.
- Se non si è in grado di lavorare, chiedere un sussidio o una pensione di invalidità all'ente pubblico preposto o alla propria assicurazione privata. Si veda la *Resource Materials Guide [Guida ai materiali informativi]* dell'ICA per informazioni più particoleggiate su come presentare una richiesta che venga accettata.

**C**ome qualsiasi persona che soffre di cistite interstiziale ben sa, non esiste una strategia unica, che funzioni sempre e per tutti, per alleviare i sintomi o per affrontare quotidianamente la condizione. Le tecniche che servono a gestire la malattia, per esempio le modifiche dell'alimentazione, possono funzionare in certi periodi e non in altri. È importante che, anche nei periodi più difficili, si resti flessibili, creativi e si continui a provare una varietà di metodi per gestire la cistite interstiziale. Il primo passo per poter dominare la malattia è quello di imparare ad aiutarsi e a prendersi cura di se stessi.

