



HAL
open science

Impact des cystites aiguës récidivantes chez la femme de moins de 65 ans en médecine générale: étude qualitative sur 12 entretiens individuels semi-dirigés dans les Alpes-Maritimes

Franck Bacconnier

► To cite this version:

Franck Bacconnier. Impact des cystites aiguës récidivantes chez la femme de moins de 65 ans en médecine générale: étude qualitative sur 12 entretiens individuels semi-dirigés dans les Alpes-Maritimes. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01219861

HAL Id: dumas-01219861

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01219861>

Submitted on 23 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

**IMPACT DES CYSTITES AIGUES RECIDIVANTES CHEZ LA FEMME DE
MOINS DE 65 ANS EN MEDECINE GENERALE**

**Etude qualitative sur 12 entretiens individuels semi-dirigés dans les
Alpes-Maritimes**

THESE présentée et soutenue publiquement devant la Faculté de
Médecine de Nice le 26 juin 2014 par

Mr Franck BACCONNIER

Né le 8 février 1985 à Rognac

pour l'obtention du grade de Docteur en Médecine

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON	Président du jury
Madame le Docteur Véronique DUBAYLE	Directeur de thèse
Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER	Assesseur
Monsieur le Professeur Jean-Paul FOURNIER	Assesseur
Monsieur le Docteur Jean-Luc FOLACCI	Assesseur

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er novembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. BOILEAU Pascal M. HÉBUTERNE Xavier M. LEVRAUT Jacques
Conservateur de la bibliothèque	M. SCALABRE Grégory
Chef des services administratifs	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel
Professeurs Honoraires	M. LALANNE Claude-Michel M. LAMBERT Jean-Claude M. LAPALUS Philippe M. LAZDUNSKI Michel M. LEFEBVRE Jean-Claude M. LE BAS Pierre M. LE FICHOUX Yves M. LOUBIERE Robert M. MARIANI Roger M. MASSEYEFF René M. MATTEI Mathieu M. MOUIEL Jean Mme MYQUEL Martine M. OLLIER Amédée M. ORTONNE Jean-Paul M. SCHNEIDER Maurice M. TOUBOL Jacques M. TRAN Dinh Khiem M. ZIEGLER Gérard
M. BALAS Daniel M. BLAIVE Bruno M. BOQUET Patrice M. BOURGEON André M. BOUTTÉ Patrick M. BRUNETON Jean-Noël Mme BUSSIERE Françoise M. CHATEL Marcel M. COUSSEMENT Alain M. DAR COURT Guy M. DELMONT Jean M. DEMARD François M. DOLISI Claude M. FREYCHET Pierre M. GÉRARD Jean-Pierre M. GILLET Jean-Yves M. GRELLIER Patrick M. HARTER Michel M. INGLES AKIS Jean-André	
M.C.A. Honoraire	Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Tout d'abord un grand remerciement à mon papa adoré sans qui le rêve médecine n'aurait pas pu se réaliser. Un grand merci pour sa participation financière durant toutes ces longues années d'étude.

Ensuite un grand merci à mes 2 frères Christophe et Jérôme pour leur soutien dans les moments difficiles.

Un remerciement particulier au groupe des 3 amis depuis l'externat que l'Internat a séparé : Céline, Laura et Narimène.

Merci au Pr Fournier de me faire l'honneur de sa présence aujourd'hui. J'ai beaucoup apprécié le stage à la MGU, j'ai beaucoup appris de votre expérience de la médecine d'urgence. Merci aussi au Pr Hofliger de me faire l'honneur de sa présence pour ma soutenance aussi.

Merci au Pr Sautron de présider à mon jury de thèse.

Un remerciement spécial à mes deux maîtres de stage lors de mon stage chez le praticien, à savoir Dr Folacci et Dr Sauze pour les bons moments que l'on a passés et pour toute l'expérience que j'ai pu acquérir à leurs côtés ainsi que pour leur gentillesse de m'avoir gracieusement prêté leurs cabinets pour les entretiens.

Enfin et surtout un grand merci au Dr Dubayle, ma directrice de thèse qui m'a soutenu et m'a guidé depuis le début et, malgré mon caractère parfois difficile, m'a permis de terminer ce travail dans de bonnes conditions.

LISTE DES ABREVIATIONS :

AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
BLSE	Beta Lactamase à Spectre Elargi
BU	Bandelette Urinaire
CMIT	Collège des Universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales
DPC	Développement Professionnel Continu
ECBU	Examen Cyto Bactériologique des Urines
HTA	Hypertension Artérielle
IU	Infection Urinaire
IUR	Infection Urinaire Récurrente
MG	Médecin Généraliste
MSU	Maître de Stage des Universités
RHD	Règles Hygiéno-Diététiques
SFU	Signes Fonctionnels Urinaires

TABLE DES MATIERES :

INTRODUCTION

- 1) Contexte général
- 2) Objectifs de l'étude

PREMIERE PARTIE : MATERIEL ET METHODES

1.1 Recherche bibliographique

1.2 Choix de la méthode

1.3 Population et échantillonnage

1.4 Taille de l'échantillon

1.5 Recrutement des participantes

1.6 Déroulement de l'inclusion

1.7 Contenu du guide d'entretien

1.8 Contexte spatio-temporel de réalisation des entretiens

1.9 Analyse des données

DEUXIEME PARTIE : RESULTATS

2.1 Résultats du questionnaire remis aux médecins

2.2 Caractéristiques des participantes

2.3 Motivations pour participer à l'étude

2.4 Les connaissances et les représentations de la maladie

- A) Les termes utilisés pour décrire la maladie
- B) Notion d'évolutivité de la maladie
- C) Facteurs déclenchants réels ou supposés par les femmes
- D) Notion de fatalité vis-à-vis de cette pathologie
- E) Notion d'urgence dans la prise en charge
- F) Peur des antibiotiques et des résistances

2.5 Les conséquences psychologiques des infections urinaires

- A) Sur le plan émotionnel
- B) Sur le plan professionnel

C) Sur le plan personnel

- a) L'intimité
- b) La douleur, la souffrance
- c) Les signes fonctionnels urinaires
- d) La reproductibilité des symptômes

2.6 Stratégies développées par les patientes pour limiter les infections urinaires

- A) Attitudes thérapeutiques
- B) Attitudes psychologiques

2.7 Thérapeutiques apportées par les médecins généralistes

2.8 Les attentes et les demandes des patientes

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

3.1 Discussion à propos de ce travail

- A) Forces de l'étude
 - a) Thématique abordée
 - b) Choix de la méthode
 - c) Lieu de l'entretien
- B) Limites et biais de l'étude
 - a) Le mode de recrutement des patientes
 - b) Le nombre de patientes et de médecins ayant participé à l'étude
 - c) Les caractéristiques des patientes
 - d) Le thème abordé
 - e) Le lieu de l'étude

3.2 Discussion des entretiens

- A) Les données préliminaires recueillies auprès des MG
- B) Introduction de la notion de qualité de vie
- C) Les données recueillies auprès des patientes
 - a) Impact sur la qualité de vie des femmes
Ce qu'elles ressentent

Impact sur la vie personnelle

Impact sur la vie professionnelle

b) La prise en charge proposée par les professionnels de santé

Lutte contre les facteurs favorisants

Education avec apprentissage des RHD

Les traitements proposés et leurs conséquences

3.3 Perspectives pour les patientes souffrant d'IUR

CONCLUSION

INTRODUCTION

1° Contexte général :

Il n'existe que peu de données épidémiologiques dans la littérature sur l'incidence et la prévalence des infections urinaires (IU) en médecine générale en France. La majeure partie des données sont issues d'études américaines.

Aux Etats-Unis, les infections urinaires représentent la 1ère cause infectieuse chez les femmes en médecine générale (1) et elles sont à l'origine de 3 % de l'ensemble des consultations (2). D'après Schappert (3) et le National Center Health Statistics (4), il y a environ 7.3 millions de consultations annuelles en ambulatoire pour ce motif aux Etats-Unis auxquelles il faut ajouter le chiffre de 1 million de consultations en service d'urgences (6). Sur une cohorte de 200 patientes, Foxman (6) a montré que 10.8 % des jeunes femmes feront au moins un épisode d'IU à partir de 18 ans sur un suivi de 1 an. Environ 11 % des femmes font des infections urinaires chaque année (7). Celles-ci sont plus fréquentes parmi les jeunes femmes de 18-24 ans : environ 1 à 5/an (7). Selon Hooton (8), l'incidence des infections urinaires chez les jeunes femmes est évaluée à 0.5-0.7 personne/an.

Concernant les infections urinaires récurrentes, nous avons retrouvé une seule étude française publiée en 2006. Selon cette étude, les cystites aiguës récurrentes représenteraient 2.3 % de l'ensemble des cystites aiguës chez les femmes, mais ce chiffre reflète uniquement les consultations en médecine de ville et il est probable d'une part que les femmes souffrant de cette pathologie consultent directement à l'hôpital ou des spécialistes en cas de récurrence et que l'automédication sans consultation dans cette pathologie reste fréquente (9).

Toujours aux Etats-Unis, les infections urinaires récidivantes (IUR) semblent être un motif de consultation fréquent en médecine générale, essentiellement parmi les femmes jeunes. Selon Sanford (10), 6 à 10 % des femmes font des infections urinaires récidivantes tous âges confondus durant leurs vies, définies comme 2 épisodes ou plus en l'espace de 6 mois ou 3 épisodes ou plus en l'espace d'1 an. Une femme sur 3 en a fait une avant 26 ans selon Foxman (11). Les récurrences se produisent dans 24 à 45 % des cas dans les 3 à 6 mois (12). Une étude américaine a montré que les infections urinaires récidivantes chez les femmes jeunes représentent une morbidité non négligeable avec une moyenne de 6.1 jours de symptômes, 2.4 jours d'activité restreinte, 1.2 jours d'arrêt de travail et 0.4 jour de repos au lit. (13)

Cela représente un coût de santé publique important, de par les consultations mais aussi les examens réalisés, les prescriptions d'antibiotiques, les nouvelles consultations en cas d'échec ou les évolutions défavorables (2,5). Des données composites ont montré que la dépense totale que représentent les infections urinaires basses aux Etats Unis sans inclure les prescriptions médicales avoisine les 2.47 billions de dollars en 2000 (14). Toujours selon Foxman (11), le coût annuel des infections urinaires en 1995 aux Etats-Unis en incluant les prescriptions médicales est d'environ 1.6 billion de dollars. Le coût annuel estimé des infections urinaires approche les 1 billion de dollars (15).

Il n'y a actuellement pas de recommandations concernant la prise en charge des infections urinaires récidivantes en France, les recommandations de l'AFSSAPS de 2008 ayant été retirées.

Le médecin généraliste a une place importante dans la prise en charge de cette pathologie dont souffrent de nombreuses femmes.

Une seule étude évoque la qualité de vie de femmes victimes de cystites aiguës récidivantes (16) mais il s'agit d'une étude évaluant l'amélioration de leur qualité de vie après mise en place d'un

traitement par acide hyaluronique versus placebo en prévention des récurrences et non pas d'une étude visant à évaluer l'impact de cette affection sur leur vie quotidienne.

Aucune étude ne s'attache à prendre en compte le ressenti de ces femmes.

Il n'existe aucun questionnaire sur la qualité de vie centré sur cette pathologie recensé dans la littérature. D'où l'intérêt d'étudier le ressenti des patientes au quotidien avec la gêne occasionnée dans leur vie de tous les jours sur le plan personnel et professionnel, dans leur vie intime aussi.

Initialement, je souhaitais réaliser une étude comparant l'efficacité des différents traitements disponibles dans cette pathologie mais il s'agissait alors de faire une étude randomisée en double aveugle qui aurait nécessité le recrutement d'un nombre considérable de patientes et par voie de conséquence de médecins généralistes et aurait demandé le travail de plusieurs internes simultanément, ce qui ne correspondait pas à mes attentes personnelles. J'ai donc décidé de m'intéresser à l'impact des Infections Urinaires Récidivantes (IUR) sur la vie des femmes et j'ai souhaité également savoir si les traitements prophylactiques qui leur ont été proposés avaient eu une efficacité sur la fréquence des récurrences. La problématique ne concerne pas tant le traitement mais surtout la notion de récurrence de cette pathologie à l'origine d'une gêne et d'un retentissement sur la qualité de vie des femmes.

Mon questionnement principal à l'origine de ce travail est :

- Cette pathologie a-t-elle un retentissement important sur la qualité de vie des femmes ?
- Est-elle difficile à vivre au quotidien pour ces femmes ?

Avec pour finalité :

- De trouver des éléments permettant d'améliorer la prise en charge de cette pathologie invalidante au quotidien pour ces femmes
- Et d'identifier si les différents traitements prophylactiques (antibioprophylaxie, canneberge, probiotiques) semblent avoir un impact sur les récurrences.

2° Objectifs de l'étude :

a) Objectif principal :

- Identifier le ressenti des femmes victimes d'IUR en mettant en relief l'impact de ces infections sur leur quotidien afin de mieux les soigner.

b) Objectif secondaire :

- Sensibiliser les médecins généralistes sur les infections urinaires récurrentes afin de permettre une amélioration de leur prise en charge.

MATERIEL ET METHODES :

1.1 Recherche bibliographique :

La recherche bibliographique a été effectuée à partir des bases de données suivantes : Pubmed, la Banque de Données de Santé Publique (BDSP), DocCisMef, la revue Exercer et Prescrire, le site de la HAS. Les mots-clés utilisés ont été les suivants : recurrent urinary tract infection, premenopausal women, quality of life, prophylaxis, prevention, cranberry, antibioprohylaxis, qualitative study.

1.2 Choix de la méthode :

Ce travail vise à décrire le ressenti des patientes souffrant d'infections urinaires récurrentes et leur impact sur leur vie quotidienne. Il s'agit ici d'une étude descriptive, qualitative, essentiellement prospective, basée sur des entretiens individuels semi-dirigés, réalisés auprès de patientes souffrant de cystites aiguës récurrentes, dans les Alpes-Maritimes (France).

Le choix s'est porté sur ce mode de recueil des données car il était le plus adapté aux réponses quelquefois personnelles et intimes pressenties, notamment en les questionnant sur leur vie de couple et sexuelle.

1.3 Population et échantillonnage :

Nous souhaitons interroger des femmes souffrant de cystites aiguës récidivantes, consultant des médecins généralistes sur Nice.

Les critères d'inclusion dans l'étude regroupent les critères de définition de la cystite aiguë récidivante, définition donnée par le CMIT (17), reposant sur un accord professionnel d'après Bruyère (18) et utilisées par l'AFSSAPS pour ses recommandations de 2008 actuellement caduques :

- femme jeune, âgée de 18 ans à 65 ans
- sans facteur de risque particulier
- absence de fièvre (fébricule possible), absence de douleur lombaire
- symptômes irritatifs en rapport avec la cystite : dysurie, pollakiurie, urines troubles et malodorantes, impériosités mictionnelles, hématurie, douleurs pelviennes
- plus de 4 épisodes d'IU basses en 1 an (définition consensuelle) ou plus de 2 épisodes en l'espace de 3 mois (antécédent ou actuel)

La positivité de la bandelette urinaire (BU) n'a pas été retenue. La plupart (17 sur 24) des médecins généralistes interrogés dans le cadre de l'étude n'utilisent pas ou peu les BU pour le diagnostic de cystite.

Critères d'exclusion :

- Femme âgée de moins de 18 ans (problème de consentement et éthique vis-à-vis des enfants, fréquence différente) femme âgée de plus de 65 ans (la ménopause favorisant les infections urinaires chez la femme en général, le retentissement sur la vie quotidienne personnelle et professionnelle devient une problématique différente chez le sujet âgé)
- IU hautes à répétition

La décision a été prise de ne pas exclure les patientes avec certains terrains particuliers

(femme enceinte, diabète, immunodépression, VIH, malformation uronéphrologique, transplantation, lithiases rénales, vessie neurologique, néphropathie) car l'étude concerne essentiellement la qualité de vie et assez peu la prise en charge thérapeutique.

1.4 Taille de l'échantillon :

Dans les études qualitatives de ce type nous devons recueillir les données jusqu'à « saturation d'idées ». Nous avons malheureusement rencontré de grandes difficultés dans le recrutement des patientes, sans doute du fait du sujet trop personnel de l'étude. C'est pourquoi, afin de déterminer le nombre de patientes que nous devions recruter au minimum pour pouvoir exploiter les données, nous avons sollicité en cours d'étude l'avis d'un référent en méthodologie qualitative qui nous a suggéré en cours d'étude un nombre de douze à quinze entretiens. Nous avons pu recruter 12 patientes et réaliser 12 entretiens. 9 patientes au moins ont refusé l'entretien soit dès la présentation du projet par le médecin généraliste, soit secondairement après que je les ai contactées téléphoniquement, par manque de temps ou parce que le sujet leur semblait trop personnel. Une patiente paraplégique qui ne pouvait pas se déplacer sur le lieu de l'entretien a été exclue en vue de préserver la notion de lieu neutre lors de l'entretien. Une autre ayant une sonde urinaire à demeure a aussi volontairement été exclue du fait du sujet, les symptômes et le retentissement étant différents dans ce cadre.

Aucune idée nouvelle n'est apparue au cours du 12^e entretien et nous n'avons pas pu en organiser d'autre. Ce nombre était cohérent avec l'avis du référent en méthodologie qualitative sollicité.

1.5 Recrutement des participantes :

Nous avons choisi de solliciter dans un premier temps les médecins généralistes niçois maîtres de stage des Universités, plus sensibilisés aux travaux de thèse. Nous les avons contactés initialement par mail puis par téléphone pour leur exposer le projet de thèse initial qui consistait à recruter des patientes au décours de consultations. Je pensais initialement pouvoir recruter en moyenne 2 patientes par médecin recruté. En cas d'acceptation, il était proposé d'organiser une entrevue où le projet de thèse serait succinctement expliqué et où un questionnaire leur serait remis. Tout au long du recrutement ces médecins étaient régulièrement sollicités par mail ou par téléphone.

Dans un deuxième temps, du fait de la faiblesse du recrutement des patientes sur Nice même, nous avons décidé d'étendre notre recherche dans les villes aux alentours de Nice et de recruter aussi des médecins généralistes non maîtres de stages universitaires. Nous avons recruté des MSU dans les villes proches de Nice (Mandelieu, Cannes, Grasse, Menton, Antibes, Biot, Mougins, Eze, Villefranche sur Mer, Juan Les Pins, Le Cannet), ainsi qu'une dizaine de médecins généralistes niçois non MSU, tirés au sort dans l'annuaire. Ces médecins n'ont pas été rencontrés mais ont été contactés par téléphone. Le projet de thèse leur a été expliqué ensuite téléphoniquement, en cas d'acceptation de participer au projet. De la même façon des mails leur étaient envoyés régulièrement.

Nous avons remis à chaque médecin ayant accepté de participer à l'étude un questionnaire (Annexe numéro 1) visant à évaluer leurs connaissances sur les infections urinaires récidivantes et sur leur retentissement sur la vie des patientes, ainsi que leur prise en charge.

Au total, 61 médecins ont été contactés, 41 ont accepté, 14 ont refusé par manque de temps, 2 par manque de faisabilité (patientes éloignées de Nice). 3 médecins n'ont pu être joints car étant à la retraite depuis peu, 1 médecin était en arrêt maladie de longue durée.

Les 12 patientes incluses dans cette études ont finalement été recrutées par seulement 7 des médecins ayant accepté de participer à l'étude.

1.6 Déroulement de l'inclusion :

Les médecins généralistes (MG) ont ainsi pu recruter dans leur patientèle des femmes répondant aux critères d'inclusion, de façon prospective (consultation pour ce motif) ou rétrospective (patiente connue pour cette pathologie). Il nous a paru plus pertinent que les MG expliquent eux-mêmes à leurs patientes le but de l'étude et qu'ils obtiennent leur accord pour y participer. Par la suite, une fois un premier contact établi par le médecin généraliste et une acceptation de leur part concernant un éventuel entretien, j'ai téléphoné à ces patientes afin de leur exposer à nouveau le projet de thèse et de convenir d'une date et d'un lieu selon les possibilités de chacun, pour réaliser l'entretien.

Une notice explicative détaillée ainsi qu'un consentement à signer (Annexes numéro 2 et 3 respectivement) ont été remis aux patientes systématiquement pour expliquer mon travail de thèse et obtenir leur accord définitif. Ces documents ont été remis soit par leur médecin lors de l'explication du projet de thèse, soit le jour de l'entretien par moi-même. Dans ce dernier cas le consentement leur était remis et signé après inclusion dans l'étude.

Plusieurs médecins sur Nice m'ont gracieusement prêté leur cabinet pour la réalisation des entretiens et ont ainsi permis la réalisation de ce travail.

1.7 Contenu du guide d'entretien :

J'ai conçu ce guide d'entretien, à partir d'un questionnaire plus général de qualité de vie utilisé en médecine générale : le questionnaire SF36 (Annexe numéro 4), l'échelle de Duke (Annexe numéro 5) ainsi que sur un guide conçu pour le diabète (Annexe numéro 6) (19).

Ce questionnaire a été validé par un référent en méthodologie qualitative. Il a été testé au cours du premier entretien.

Le guide d'entretien s'organisait autour de 5 axes :

- les symptômes ressentis par la patiente
- le retentissement global sur leur vie quotidienne
- ce que les femmes connaissent de leur maladie
- leur opinion par rapport à la prise en charge du médecin traitant
- l'efficacité éventuelle d'un traitement préventif proposé

Il a dû être modifié après le premier entretien afin de favoriser l'échange verbal avec les patientes.

Les guides d'entretien initial et final sont présentés en annexe (Annexes numéro 7 et 8).

1.8 Contexte spatio-temporel de réalisation des entretiens :

Les entretiens se sont ainsi déroulés de janvier à octobre 2013 dans des cabinets de médecine générale à Nice, selon les commodités des patientes et des médecins des différents cabinets, au calme. J'ai moi-même réalisé tous les entretiens. Un double

enregistrement par dictaphone numérique et smartphone a permis une retranscription des données verbatim pour chaque patiente. Les patientes ont dans la mesure du possible été interrogées dans un autre cabinet de médecine générale que celui de leur médecin traitant ou du côté de leur associé. Dans tous les cas, les deux interlocuteurs étaient assis en face l'un de l'autre, à côté d'un support improvisé sur lequel se trouvaient le smartphone et le dictaphone numérique. Nous avons choisi de ne pas utiliser le bureau du médecin généraliste afin de favoriser l'échange et la proximité, et ainsi ne pas reproduire le cadre d'une consultation médicale.

La durée des entretiens a été de 8 à 28 minutes avec une moyenne de 15 minutes et 10 secondes.

Avant de débiter l'entretien, je me suis présenté en tant qu'interne de médecine générale en fin de cursus et je me suis assuré de leur consentement pour participer à cette étude. Il était rappelé systématiquement que les données seraient anonymes et utilisées uniquement dans le cadre de notre travail.

1.9 Analyse des données :

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité puis analysés un par un. Nous avons relevé les idées les plus significatives de chaque entretien. Ainsi, nous avons pu dégager un certain nombre de thèmes.

Les entretiens sont présentés en annexe. Les propos de l'enquêteur sont en italique. (Annexe numéro 9).

RESULTATS :

2.1 Résultats du questionnaire remis aux médecins

Sur les 41 médecins ayant accepté de participer à l'étude, 24 ont répondu au questionnaire que leur avait été remis dans le but de faire le point sur les connaissances des MG concernant les IUR.

- Un tiers des médecins interrogés connaissent la définition des IUR
- Presque tous estiment que cette pathologie a un retentissement sur la vie quotidienne des femmes mais n'ont pas exprimé lequel
- 16 d'entre eux possèdent des bandelettes urinaires. Cependant ils estiment que le coût des bandelettes est trop élevé, qu'elles se périment trop rapidement et que leur conditionnement est inadapté pour la pratique de ville
- 6 médecins sur 24 utilisent systématiquement les BU à visée diagnostique dans le cadre des IUR,
- 6 médecins sur 24 font pratiquer des ECBU en laboratoire dans cette pathologie de façon non systématique, 13 médecins font pratiquer des ECBU en laboratoire de façon systématique, 5 médecins ne font pas réaliser d'ECBU dans cette pathologie
- Au total, seulement 5 médecins s'appuient simplement sur la clinique pour poser le diagnostic

2.2 Caractéristiques des participantes :

Nous avons pu interroger 12 femmes entre les mois de janvier et octobre 2013. Elles ont été nommées par les lettres A à T dans l'ordre chronologique des entretiens. La plus jeune avait

25 ans, la plus âgée 59 ans, avec un âge moyen de 41.4 ans et un âge médian de 42 ans. Les patientes étaient toutes de phénotype caucasien. Les patientes étaient de catégories socio-professionnelles (CSP) peu variées : il y avait notamment 2 patientes travaillant dans le milieu médical, 3 enseignantes et 2 secrétaires.

Nom	Age	Statut marital	Nombre d'enfants	Catégorie socio-professionnelle
Mme C.	56 ans	Mariée	2	Secrétaire
Mme M.	59 ans	Mariée	2	Concierge
Mme D.	39 ans	Mariée	2	Enseignante
Mme D.	36 ans	En concubinage	0	Enseignante
Mme C.	50 ans	Célibataire	1	En invalidité
Mlle B.	25 ans	En concubinage	0	Etudiante Infirmière
Mme S.	53 ans	Mariée	1	Secrétaire Médicale
Mme A.	37 ans	Mariée	1	Enseignante
Mlle Q.	26 ans	En concubinage	0	Biologiste
Mlle T.	24 ans	En concubinage	0	Technicienne dans un laboratoire d'analyses médicales
Mme S.	45 ans	Mariée	2	Médecin généraliste
Mme C.	47 ans	Mariée	2	Esthéticienne

Tableau 1 : Caractéristiques des participantes à l'étude

2.3 Motivations pour participer à l'étude :

Il apparaît de premier abord que la plupart des femmes ayant accepté l'entretien l'ont fait dans le but de m'aider dans mon travail de thèse, suite à la proposition du médecin traitant des patientes.

« je trouve ça bien de pouvoir aider les étudiants dans leur recherche » « je souhaitais rendre service à des étudiants en médecine » « si mon témoignage peut apporter des informations qui vous permettront de diffuser votre thèse »

D'autres femmes avaient des motivations plus personnelles pour participer à cet entretien :

- Aider à faire progresser la médecine sur cette pathologie afin de pouvoir être mieux soulagée

« apporter un nouvel éclairage sur cette étude » « vous allez p't-être me donner d'autres voies pour soigner » « que vous arriviez à faire des progrès là-dedans, les nouveaux médecins »

- Obtenir des conseils pour mieux gérer la maladie

« ça va me permettre peut-être de mieux me gérer ou mieux gérer ma vie au quotidien p'tête avoir encore quelques conseils parmi tous ceux que j'ai déjà eus »

2.4 Les connaissances et les représentations de la maladie :

A) Les termes que les patientes utilisent pour décrire la maladie

Lors des entretiens, toutes les patientes ont utilisé des termes négatifs pour caractériser les infections urinaires récurrentes, principalement souffrance, gêne et fatigue.

« très désagréable, euh... souffrance et désagréable » « invivable » « « fatigue » « mal-être, fatigue » « une crispation » « contraignant » « gêne permanente » « c'est gênant » « pénible » « c'est une angoisse » « l'horreur » « très omniprésent » « c'est gavant » « ah, encore, zut ! » « c'est hyper gênant »

D'autres considèrent au contraire que ce n'est pas une pathologie grave en soi et fréquente, même si contraignante. Des traitements existent pour cette pathologie et le suivi régulier du médecin généraliste restaure un climat de confiance chez ces femmes.

« « je pense qu'il y a pire aussi comme soucis de santé » « c'est aussi rassurant de savoir que c'est pas quelque chose de grave » « je me sens un petit peu rassérénée par rapport au fait que c'est pas forcément grave et qu'il y a un traitement pour » « je sais que ce n'est pas quelque chose de grave, c'est pas un cancer » « je suis pas cancéreuse on est bien d'accord c'est pas une pathologie aussi forte »

B) Notion d'évolutivité de la maladie dans le temps

Une minorité des patientes décrivent un changement au niveau de la symptomatologie ou de l'intensité de l'infection durant leur vie.

« je sais que quand j'étais jeune j'avais des petites brûlures mais bon ça passait sur plusieurs jours » « ça a rien à voir avec ma jeunesse » « j'étais quand même, même étant jeune assez fragile de ce côté-là »

C) Facteurs déclenchants réels ou supposés par les femmes

Les patientes citent toutes au moins un facteur favorisant classiquement reconnu par la communauté scientifique. Ces facteurs ont été soit rapportés soit à partir de leur expérience personnelle, soit suggérés par leurs médecins lors des consultations pour leur infection.

- l'hygiène,

« il faut que je fasse attention à ce que tout soit très propre » « j'essaye d'avoir une hygiène la plus irréprochable possible... donc toujours les mains propres » « faire attention plutôt sur l'hygiène »

- les rapports sexuels sont signalés par la plupart des femmes,

« oui favorisé par les rapports sexuels c'est ce que j'ai compris après. Donc c'était favorisé par un nouveau partenaire sexuel en fait » « j'ai remarqué que ça arrivait quand j'avais des relations sexuelles »

- les brides hyménales,

« on a découvert des brides d'hymen... à partir de là les rapports sexuels favorisent la cystite »

- l'incontinence urinaire,

« le début des infections urinaires ont été dues au fait que je devais me faire hospitaliser de, pour l'incontinence »

- ou encore le reflux vésico urétéral,

« j'ai un terrain favorable car quand j'étais petite j'ai été opérée du canal de l'uretère »

- la constipation,

« quand j'ai une période où j'ai pas suffisamment bu, euh que en même temps moi j'ai des coliques donc je suis constipée... je sens que ça va arriver »

- le port de serviettes hygiéniques,

« c'est favorisé par les serviettes hygiéniques » « c'est pas très confortable, il fait chaud, il y a de l'humidité etc enfin je pense que c'est peut-être lié à ça aussi »

- le facteur génétique

« elle (ma fille) a le même souci. Et je pense que c'est, et l'urologue a dit que c'était génétique aussi malheureusement »

Certaines femmes au cours des entretiens ont signalé qu'elles pensaient que cette pathologie était favorisée par le stress.

« c'était après une contrariété avec ma fille » « ça a été psychologique là oui » « moi j'ai remarqué que j'avais ce souci là quand y'avait une grosse contrariété » « je sais que quand il y a des moments de stress je vais avoir une infection urinaire »

Une patiente a aussi parlé de l'effet potentiel de son alimentation sur sa flore et sur les germes retrouvés lors de l'analyse d'urines.

« et ça vient effectivement de peut-être ce que je mange ou... ça viendrait de ça apparemment »

D) Notion de fatalité vis-à-vis de la pathologie

Au travers des entretiens, nous avons l'impression que cette pathologie est vécue par certaines femmes comme une fatalité, comme si personne ne pouvait rien y changer, avec un certain degré de résignation. Cette pathologie semble parfois faire partie intégrante de leur vie.

« je sais que j'ai cette fragilité donc j'essaie de faire attention, d'anticiper par rapport à ça » « donc c'est un peu comme une fatalité c'est comme porter des lunettes ou bon ben j'ai aussi cette fragilité. Ca fait un peu partie de moi quoi. » « je l'accepte dans le sens où ben mon corps il est comme ça et puis c'est tout quoi » « je me suis habituée »

E) Nécessité d'intervenir rapidement, notion d'urgence dans la prise en charge :

La plupart des femmes considèrent la prise en charge de cette pathologie comme urgente, tant au niveau de la consultation du médecin traitant que de la prise en charge thérapeutique (prise d'antibiotiques), le risque étant l'évolution en pyélonéphrite que certaines patientes ont vécu.

« je ne vais pas attendre » « je vais vite agir » « tout de suite on me donne un antibiotique en une prise quoi » « je me rue sur mon téléphone pour prendre rendez-vous chez mon médecin » « il faut surtout pas que ça dure longtemps quoi c'est ça » « je sais que si je tarde à avoir un rendez-vous ben ça monte dans les reins et ça fait extrêmement mal quoi » « au moindre signe d'infection... ben je sais que j'irais tout de suite voir mon médecin » « quand j'urine le matin en me levant si je sens cette odeur je n'attends pas... je vais voir mon médecin » « j'ai pris rendez-vous en urgence » « moi j'attends pas 48 h »

D'autres, au contraire, ont tendance à laisser traîner les symptômes et à consulter tardivement. Mais elles soulignent que le fait de retarder la prise en charge pérennise l'infection voire risque de l'aggraver :

« j'avais un peu tardé pour prendre un rendez-vous donc ça s'est éternisé » « j'ai laissé un peu traîner et je suis venue consulter après » « je suis plutôt du style à laisser traîner donc » « j'attends trop je prends pas assez soin en fin de compte de moi j'attends trop » « quand je vais voir le médecin généraliste c'est que déjà l'infection elle est au plus haut »

F) Peur des antibiotiques, peur des résistances :

De nombreuses femmes ont souligné le fait que les germes en cause dans leurs cystites récidivantes pouvaient devenir au fil du temps résistants aux antibiotiques. Beaucoup ont dû prendre un deuxième antibiotique lors du même épisode infectieux :

« le problème c'est pour les antibiotiques parce que maintenant j'en viens aux antibiotiques où y'en a plus qu'un qui est efficace à peu près » « on sait que par exemple le Monuril qui est sur une dose c'est tout sur un jour ne fonctionne pas. Moi il me faut sur le temps un antibiotique sur le temps minimum cinq jours voire dix jours voilà » « peur des résistances » « un coli résistant euh à la vitesse à laquelle ça se développe non merci quoi, si je commence à éliminer les médicaments auxquels ça peut être sensible, au bout d'un moment euh si il me reste plus de traitement qu'est-ce que je fais ? » « donc en fin de compte sur huit jours d'antibiotiques je vais reprendre encore huit jours d'un autre antibiotique »

De plus, certaines patientes mentionnent des effets secondaires des traitements, principalement les mycoses génitales, parfois des nausées qui augmentent l'inconfort lié aux infections.

« Antibiotiques systématiquement mycose vaginale donc je suis obligée de prendre un antimycosique et oral et local » « les mycoses c'est pas possible » « les effets secondaires des antibiotiques pour moi ça m'a provoqué des mycoses donc c'était en plus une gêne supplémentaire » « les mycoses c'était systématique » « ce sera malheureusement Ciflox que d'ailleurs je supporte mal parce que ça me donne des nausées épouvantables »

De fait, quelques patientes expriment le fait qu'elles ne souhaitent pas prendre d'antibiotique à chaque fois.

« sachant que j'ai pas toujours envie de me mettre sous antibio j'ai pas envie que mes bactéries elles soient après résistantes à certains antibio » « le moins d'antibiotiques me parait le mieux mais parfois je peux pas faire autrement » « je n'aime pas du tout prendre des antibiotiques » « y'a pas autre chose que les antibiotiques » « prendre toujours des antibiotiques ça me convient pas non plus »

2.5 Les conséquences psychologiques des infections urinaires :

A) Sur le plan émotionnel :

Il apparaît que certaines femmes ressentent de l'anxiété et sont angoissées par la récurrence.

« je vivais dans l'angoisse permanente que ça se reproduise » « j'étais angoissée tout le temps » « j'avais tellement peur que ça se produise donc ça devenait une véritable obsession en fait de ne pas avoir à nouveau les symptômes » « j'avais constamment peur » « à chaque fois que j'avais un nouveau partenaire j'avais très peur de re déclencher à nouveau des infections urinaires et de l'annoncer » « j'ai peur après (un rapport) d'avoir une infection urinaire »

D'autres ressentent de la colère ou bien de la honte vis-à-vis de cette maladie qui est perçue comme une fragilité.

« c'est invivable. Pour moi c'est pas gérable quoi » « c'était devenu gênant aussi sur le plan de l'intimité » « j'osais pas lui dire que je risquais de faire des infections » « de la gêne euh de la honte » « on a honte d'avoir un problème à ce niveau-là » « j'en ai marre, j'en ai marre de faire depuis des années infection urinaire sur infection urinaire » « c'est en avoir

marre de tout le temps en avoir » « ça met sur les nerfs » « l'énervement principalement » « c'est gavant »

Une patiente a beaucoup insisté sur le retentissement psychologique de cette pathologie.

« pour moi c'est une pathologie qui est très on va dire mentale aussi ça prend vraiment le conscient et le subconscient »

B) Sur le plan professionnel :

Sur ce plan, les avis sont divergents. Certaines patientes ont besoin d'un arrêt de travail soit du fait d'une mauvaise tolérance des symptômes, soit du fait d'une complication (pyélonéphrite). Quelques patientes ont souligné le fait que la cystite oblige à aller uriner souvent, ce qui est difficile dans le cadre de leur travail : par exemple Mme D., enseignante, a dû être arrêtée pendant 15 jours du fait de cette pathologie.

« bien souvent je ne peux pas travailler quoi » « ça m'occasionnait deux semaines d'arrêt de travail et c'est beaucoup en fait » « ça m'a obligé à devoir m'absenter du travail pendant deux semaines d'affilée donc c'est beaucoup » « et en plus de par ma profession on est obligés de rester debout et pis quand les infections commencent à se déclencher c'est très très dur de rester debout »

D'autres femmes en revanche poursuivent leur activité professionnelle soit par obligation, soit parce qu'elles ne sont pas gênées outre mesure dans leurs activités.

« ça m'handicape pas spécialement si je peux avoir un rendez-vous suffisamment rapidement » « sur le plan professionnel aucune conséquence...ça gêne pas » « même si j'ai les douleurs je vais travailler et puis j'ai un travail où je ne peux pas me permettre de

manquer donc » « pour l'instant des conséquences y'en a pas eu tellement eu sur le plan professionnel. J'ai pas été hospitalisée » « ça m'empêche pas de travailler »

C) Sur le plan personnel :

a) L'intimité :

Certaines patientes décrivent un retentissement certain sur leur intimité et sur leur vie sexuelle du fait de la honte, de la peur de la transmission des germes à leur partenaire, de la peur d'un nouvel épisode, de la gêne physique provoquée par la cystite pendant les rapports sexuels, avec parfois un refus de la relation sexuelle afin de ne pas avoir de nouvel épisode :

« c'était devenu gênant aussi sur le plan de l'intimité » « ça favorise pas du tout l'intimité avec un partenaire » « ça ne me gêne juste que pour les rapports sexuels » « souvent j'ai pas envie quoi » « et puis par respect c'est quand même un microbe qui se balade voilà quoi » « des fois je dis non non ça on va pas avoir de rapport » « oui oui oui il y a un retentissement sur mon intimité » « si vous avez un mari à côté ben vous dites 'je suis infectée je fais rien' voilà ça aussi » « c'est une gêne dans mon intimité tout à fait »

La majorité disent que leur quotidien a complètement changé, principalement par les mesures d'hygiène à prendre pour lutter contre les récurrences, mais également par la sensation de devoir toujours être attentives aux premiers symptômes.

« enfin oui ça m'a changé radicalement mon quotidien » « je vis plus pareil depuis que je sais que j'ai les infections chroniques ça c'est clair, je fais gaffe dès que je sens qu'il y a quelque chose »

D'autres, ont appris à vivre avec cette pathologie au quotidien.

« ça m'handicape sans vraiment m'handicaper » « un peu gênant » « mais sinon ça n'a pas d'impact je suis pas traumatisée du tout » « je fais ce qui faut quoi et puis ma qualité de vie elle en est pas affectée quoi non » « c'est un peu pénible mais c'est pas un handicap non plus » « y'a pas de retentissement en dehors du fait qu'il faut que je boive plus peut-être que les autres, ce que je ne fais pas »

b) Thème de la douleur, de la souffrance :

Ce thème reste central pour la plupart des femmes interrogées et sa prise en charge reste fondamentale. Nous avons constaté qu'une grande majorité des femmes ont des douleurs allant d'une intensité modérée jusqu'à difficile à contrôler puisqu'elles le soulignent avec des mots forts durant l'entretien.

« très désagréable, souffrance et désagréable » « une douleur qui est très très forte » « souffrir, énormément souffrir » « j'ai souffert le martyr quoi » « une douleur fulgurante » « des vraies douleurs en fin de miction, j'ai l'impression que la vessie veut passer à travers, aller dans les toilettes, carrément cette impression quoi » « c'est une douleur très très violente et très très aiguë » « à faire venir les larmes aux yeux » « c'est des lames qui vont couper c'est très très douloureux quand on urine en fait » « c'était beaucoup plus violent » « l'horreur »

c) Signes fonctionnels urinaires divers :

Leur présence ou non reste très variable selon les personnes. Les plus classiques et fréquents sont :

- le signe le plus fréquent est les brûlures mictionnelles, à l'origine des douleurs chez la majorité

« qui brûle à faire venir les larmes aux yeux » « très rapidement tout de suite j'ai des brûlures, les mictions sont extrêmement désagréables très vite très rapidement » « des brûlures, des picotements quand j'urinais »

- les impériosités,

« ou alors voilà je me retiens j'ai plus rien à faire j'ai plus envie d'aller aux toilettes et pourtant j'ai encore envie »

- la pollakiurie responsable de la gêne

« se lever tout le temps parce qu'on a l'impression qu'on va uriner toutes les deux minutes quoi » « vous avez l'impression d'avoir envie de faire pipi et pis quand vous arrivez à la maison ben vous avez pas envie » « ça commence je vais faire pipi une fois deux fois et puis c'est pas quelques gouttes au début »

Plus rarement :

- l'hématurie,

« un peu de sang dans les urines »

- les urines troubles et parfois malodorantes,

« je le sens arriver parce que ça a une odeur particulière » « si...je sens cette odeur particulière je sens que ça va arriver » « urines troubles »

- parfois une difficulté à garder ses urines jusqu'à devoir mettre des protections

« dans la nuit j'étais obligée de mettre une couche parce que je me suis dit je vais pas me lever j'en ai marre » « de suite il faut que j'y aille parce que je suis des fois obligée de me protéger même » « j'arrive pas à me retenir. Plus le temps passe et moins j'arrive à retenir le fait d'avoir envie d'uriner »

Toutes les femmes interrogées ont ressenti au moins un signe fonctionnel urinaire parmi les précédents. Les 3 premiers signes (brûlures mictionnelles, pollakiurie et impériosités) sont ressentis comme pénibles par les femmes interrogées.

d) Reproductibilité des symptômes :

Les patientes décrivent toutes leurs infections urinaires de manière différente mais d'une manière générale elles décrivent bien que chaque nouvel épisode de cystite entraîne le plus souvent les mêmes symptômes.

**« ben c'est comme les autres, comme les deux premières quoi » « ben exactement pareil »
« toujours les mêmes symptômes » « symptômes pareil, toujours pareil » « comme les autres, comme les autres, même description »**

2.6 Stratégies développées par les patientes pour limiter les infections urinaires :

A) Attitudes thérapeutiques :

Presque toutes les femmes interrogées appliquent consciencieusement les règles hygiéno-diététiques promulguées par leur médecin et essayent de faire passer l'infection à l'aide de moyens simples : essentiellement boire beaucoup d'eau mais également s'essuyer correctement après avoir uriné, uriner après les rapports sexuels, porter des sous-vêtements en coton.

« toujours boire régulièrement, penser après les rapports sexuels à aller aux toilettes, à bien me nettoyer systématiquement » « boire le plus souvent possible, aller uriner le plus souvent possible même quand j' ai pas envie, uriner avant et après chaque rapport, utiliser

des sous-vêtements en coton » « essayer d'avoir une hygiène la plus irréprochable possible en faisant attention quand je vais aux toilettes de bien m'essuyer convenablement pour éviter que des excréments qui remontent » « Je vais uriner fréquemment dès que j'ai envie » « je me lave pas avec des savons qui soient enfin avec des parfums, pas de lingettes intimes » « d'éviter la constipation » « varier les eaux »

D'autres patientes ont reçu des conseils plus spécifiques ou des traitements pour lutter contre les facteurs favorisants (par exemple pour la constipation).

« j'ai pas de moyens si ce n'est à cause de ces brides d'hymen à faire attention à... avoir des rapports non violents » « j'essaie de boire régulièrement et j'ai un traitement de fond là par Transipeg oui pour le transit c'est tout ce que j'ai trouvé »

Certaines patientes tentent d'acidifier leurs urines.

« quand je sens que ça vient en général je bois beaucoup d'eau ou du jus d'orange pour acidifier »

Certaines femmes qui reconnaissent les symptômes prennent un antibiotique monodose prescrit à l'avance par leur médecin traitant ou parfois avancé par leur pharmacien.

*« des fois je sens que c'est un peu limite euh je prends Monuril qui est un antibiotique »
« j'en ai quand même toujours un d'avance (Monuril) » « je me débrouillais aussi pour avoir du Monuril directement par la pharmacie » « les premières (cystites) c'était ça j'allais même à la pharmacie toute seule et on me le donnait ou on me le donnait pas (le Monuril) ça dépend des fois »*

Enfin, d'autres patientes prennent aussi du cranberry en automédication.

« j'ai des gélules de cranberry sur moi » « en général les cures (de cranberry) je les fais quand je sens que ça brûle un peu quoi » « je prends de la cranberry ... quand je sens que ça chauffe »

Une patiente a aussi pris des probiotiques en automédication.

« je suis allée de moi-même à la pharmacie (prendre des probiotiques) »

B) Attitudes psychologiques :

On constate au fil des entretiens que certaines patientes développent des attitudes de type hyper vigilance du moindre symptôme d'infection urinaire, une attention presque excessive portée sur la prévention de cette pathologie, comme si chaque nouvel épisode d'infection était vécu comme un échec.

« déjà ça m'oblige à faire extrêmement attention » « j'essaye d'anticiper pour ne pas en avoir » « ça devenait une véritable obsession en fait de ne pas avoir à nouveau les symptômes » « je suis vigilante » « y'a toujours même quand je n'en ai pas y'a toujours une petite suspicion en moi qui me dit... faut que je fasse attention » « ça devient de l'automatisme » « ça devient plus quelque chose de mental parce que je suis dépendante des pseudo crises qui je ne sais pas quand est-ce qu'elles vont arriver » « essayer de voir si ça peut se résoudre tout seul mais ça se résout pas tout seul »

D'autres préfèrent tenter d'ignorer l'épisode en réponse à cette angoisse.

« je prends pas de médicaments moi toute seule j'essaye de dire bon ça va passer ça va passer ça va passer et puis non »

2.7 Thérapeutiques apportées par les médecins généralistes :

Il ressort des entretiens que les médecins généralistes aident leurs patientes essentiellement de deux façons :

- en expliquant clairement les règles d'hygiène aux patientes pour limiter les IUR

« mon médecin généraliste m'a expliqué toutes ces méthodes » « mon médecin m'a très vite alerté sur le fait que ce soit sûrement à cause de ça que je faisais des infections urinaires à répétition » « (le médecin m'a expliqué) le fait de ne pas porter de vêtements serrés, de strings, des choses comme ça... le fait de bien boire aussi » « les règles d'hygiène que mon médecin m'a prodiguées (hydratation, transit, essuyage, mictions) »

- parfois, en prescrivant à l'avance un antibiotique en monodose en cas de récurrences des symptômes, d'autant plus si les symptômes surviennent le week-end, ce qui permet de rassurer les patientes sur le plan psychologique et de les soulager efficacement et rapidement.

« j'ai tout de suite demandé une ordonnance à mon médecin » « mon médecin maintenant me donne en avance les médicaments » « j'ai demandé au (médecin) de me donner du Monuril en avance » « dès que j'ai les signes je l'appelle et elle me donne un traitement »

- Dans la moitié des cas aussi, le médecin traitant a proposé un traitement par cranberry

« il m'a parlé du cranberry » « cranberry ça a été le médecin généraliste »

- Enfin, dans quelques cas, le recours à un spécialiste urologue est organisé par le médecin traitant

« le (médecin) m'a donné une ordonnance pour que j'aille voir à L'Archet le Pr(urologue)»

Au fil des entretiens, nous avons clairement ressenti que les femmes avaient une opinion favorable vis-à-vis de la prise en charge de leur médecin.

***« j'ai un médecin qui est très soucieux de voir des problèmes récidivants s'améliorer »
« vraiment une bonne prise en charge c'était pas que les antibiotiques »***

2.8 Les attentes et les demandes des patientes :

Les patientes interrogées ont beaucoup d'attentes concernant une éventuelle solution « miracle » pour mieux comprendre leur pathologie et ont une réelle attente vis-à-vis d'un traitement curatif définitif. Cela a d'ailleurs été pour certaines une motivation pour participer à l'étude : elles espéraient que leur interlocuteur puisse les éclairer et leur trouver des solutions pour ne plus avoir de récurrences.

« si il pouvait y avoir la possibilité de faire disparaître complètement cette fragilité ce serait quand même mieux » « les traitements ils m'ont un peu soulagé mais c'est pas comme si j'en avais plus » « c'est pas d'une efficacité totale » « on n'a pas trouvé de solution définitive » « ça reste à s'améliorer grandement là-dessus je pense que c'est clair et net » « c'est vrai ça reste grandement à améliorer au niveau confort » « vous arrivez à faire des progrès là-dedans, les nouveaux médecins on va dire »

DISCUSSION

3.1 Discussion à propos de ce travail

A) Forces de l'étude

a) Thématique abordée

Les infections urinaires récidivantes semblent être en France selon la seule étude un motif de consultation fréquent en médecine générale en terme de prévalence de la maladie. Même s'il existe de nombreuses études sur les IU basses de la femme, surtout aux Etats-Unis, peu d'études concernent spécifiquement les IUR. Nous n'avons retrouvé aucune étude sur le retentissement psychologique des IUR dans la vie des femmes que ce soit sur le plan personnel ou sur le plan professionnel analysant l'impact des IUR sur la qualité de vie des femmes, ce qui constitue l'originalité de ce travail.

b) Choix de la méthode

Pour cette étude, nous avons choisi la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés :

- Les entretiens semi-dirigés favorisent l'expression des participantes ainsi que l'échange, et permettent de partager plus facilement leur ressenti et leurs émotions. Les informations recueillies pendant les entretiens reflètent ainsi de façon plus juste les opinions de la personne interrogée que lors de l'entretien structuré. Pour la même raison, nous avons exclu l'utilisation d'un questionnaire avec des questions fermées.

- Du fait de la thématique abordée lors de l'entretien qui a trait à l'intimité et à la vie personnelle des femmes, nous avons choisi de ne pas utiliser la méthode des focus groups afin de favoriser l'échange verbal.

Le contenu des entretiens met en relief une diversité de situations, d'expériences personnelles et d'opinions qui a constitué une riche base de données. L'enregistrement de l'intégralité des entretiens et sa retranscription verbatim ont permis de contrôler l'interprétation des données (20, 21, 22).

c) Lieu de l'entretien

Nous avons souhaité que chaque patiente soit interrogée en dehors de leur lieu de consultation habituel pour ce motif, en pratique soit dans le bureau de l'associé (e) de leur médecin traitant, soit dans un autre cabinet de Médecine Générale. Nous n'avons pas utilisé le bureau du médecin afin de ne pas reproduire le cadre d'une consultation.

Ceci a très certainement permis une meilleure expression des patientes, notamment sur la prise en charge de leur médecin traitant, mais également pour exprimer tout l'aspect psychologique du retentissement de cette pathologie sur leur vie.

Plusieurs médecins ont gracieusement prêté leur cabinet afin que cela soit possible.

B) Limites et biais de l'étude :

a) Le mode de recrutement des patientes

Nous avons choisi dans un premier temps de contacter des médecins généralistes maîtres de stage universitaires (MSU) pour recruter nos patientes. Ces médecins sont généralement plus sensibilisés aux travaux de thèse mais également ont une obligation de formation dans la charte des MSU en plus de leur obligation de développement professionnel continu. Il est

possible que leur prise en charge face à cette pathologie soit plus effective, que ce soit sur le plan thérapeutique que sur le plan psychologique. Le fait de contacter dans un second temps des médecins non MSU a peut-être permis de limiter ce biais.

Les médecins ayant participé à cette étude travaillent tous en secteur urbain. Il est possible que la prise en charge surtout sur le plan thérapeutique soit différente en milieu semi-rural ou rural. L'accès aux soins et donc la rapidité du traitement est nettement facilité en milieu urbain, ce qui a pu limiter en partie l'impact des IUR sur la vie personnelle et professionnelle des femmes.

b) Le nombre de patientes et de médecins ayant participé à l'étude

Seulement 12 patientes ont participé à l'étude.

Nous avons rencontré de grandes difficultés pour recruter des patientes souffrant d'IUR basses et acceptant de participer à ce travail, malgré la durée sur laquelle s'est déroulée de l'étude (10 mois) et la fréquence de cette pathologie. Cette difficulté a été probablement liée au registre souvent intime que représente l'impact des IUR sur la vie personnelle des patientes.

Une autre difficulté a existé pour les patientes n'habitant pas sur Nice pour se déplacer pour un entretien ; ceci était contraignant pour des femmes actives professionnellement ou sans moyen de locomotion personnel. Il est possible que le recrutement aurait été plus important si nous avions pu effectuer les entretiens près de leur lieu de vie ou de travail habituel mais cela était difficile à organiser.

D'autre part le nombre de médecins qui au final a recruté les 12 patientes était restreint : 7 médecins au total dont 5 femmes. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les femmes médecins sont plus sensibilisées à ce sujet et il faut signaler ici qu'une des patientes ayant

participé à notre étude est un des médecins généralistes qui a recruté des patientes pour notre étude au sein de sa patientèle. On peut donc supposer qu'il y a un biais de sélection important à ce niveau.

Il est probable que nous aurions obtenu plus de données si le nombre de patientes avait été plus important. Il est à noter qu'aucune idée nouvelle n'est apparue lors du douzième entretien mais il aurait été préférable pour la validité de l'étude de confirmer cela par 1 voire 2 autres entretiens.

c) Les caractéristiques des patientes

Les catégories socio-professionnelles étaient finalement peu variées. Parmi les 12 patientes ayant participé à l'étude, nous avons notamment 3 enseignantes, 2 secrétaires dont une secrétaire médicale et 2 patientes travaillant dans le milieu médical. Nous avons donc un échantillonnage peu représentatif de la population générale.

Leur milieu culturel favorise peut-être une meilleure compréhension de leur pathologie et ce qui doit les aider à améliorer d'elles-mêmes leur prise en charge. L'impact des IUR sur leur vie professionnelle est sans doute moindre puisqu'elles ont les mêmes problématiques organisationnelles lors de leur temps de travail. 2 patientes sur 12 travaillent en milieu médical. On peut supposer qu'elles ont un accès aux soins beaucoup plus rapide et donc que l'impact des IUR leur est moins pénible.

d) Le thème abordé

Certaines patientes ont probablement refusé l'entretien du fait du sujet trop intime. Nous souhaitons aborder l'impact des IUR dans leur vie personnelle, ce qui leur était précisé lors de la présentation de l'étude mais certaines personnes sont mal à l'aise lorsqu'il faut aborder des sujets qui touchent à l'intimité, surtout avec un inconnu.

Il est aussi fortement probable que les entretiens ayant été menés par un homme, les femmes se sont senties moins à l'aise qu'elles ne l'auraient été avec une femme, ce qui a pu limiter la qualité des données recueillies.

e) Le lieu de l'étude

Est-ce que les femmes originaires d'autres régions de France ou d'un autre pays auraient eu un ressenti différent concernant cette pathologie ? Avons-nous surestimé ou sous-estimé l'impact sur la qualité de vie dans cette étude ? Il est difficile de répondre à ces questions car aucune étude ne s'est attachée à évaluer le ressenti des femmes dans d'autres régions.

3.2 Discussion des entretiens

A) Les données des questionnaires des MG

Le questionnaire qui était distribué aux MG acceptant de participer au travail a mis en évidence plusieurs points :

- La très grande majorité estime que cette pathologie a un retentissement sur la qualité de vie des femmes, ce qui renforce l'intérêt de cette étude. Ils signalent notamment la demande de prescription d'antibiotiques avant départ en voyage ainsi qu'un retentissement sur la vie professionnelle, variable selon les professions. Un retentissement sur la vie sexuelle et sur la vie de couple est aussi mentionné. La contrainte d'hydratation abondante (supérieure à 1.5 L d'eau/jour) est également évoquée.
- La plupart des médecins ne connaissent pas la définition exacte des infections urinaires récurrentes (cystites aiguës récurrentes). Les définitions données par les

médecins sont différentes et très hétérogènes. Il serait donc souhaitable pour les médecins de bien connaître la définition des IUR, à défaut d'avoir des recommandations claires à l'heure actuelle sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique. Cependant, dans notre échantillon les patientes estiment avoir été bien prises en charge par leur MG.

- Tous les médecins savent qu'il est préférable de faire une BU pour porter le diagnostic de cystite mais la plupart d'entre eux trouvent que les bandelettes urinaires se périment trop rapidement et coûtent trop cher. Certains estiment qu'il est difficile de faire uriner les patientes rapidement au cabinet (problèmes pratiques : les patientes n'ont pas forcément envie d'uriner au moment de la consultation, ne consentent pas toujours à réaliser l'examen). Il apparaît aussi que l'usage des bandelettes urinaires et les ECBU ne sont pas systématiques et donc que les pratiques diagnostiques sont différentes selon les médecins.
- Sur le plan thérapeutique, les médecins interrogés donnent souvent les règles hygiéno-diététiques, avec la notion d' « éducation thérapeutique ». A mon avis, ceci reste fondamental car même si l'impact sur la récurrence n'est pas encore totalement scientifiquement prouvé, leur coût est négligeable.

Globalement deux attitudes thérapeutiques s'opposent : soit la prescription d'une antibiothérapie probabiliste puis réajustement de l'antibiothérapie en fonction de l'ECBU, soit prescription d'une antibiothérapie adaptée après ECBU. Aucune étude ne permet de dire à l'heure actuelle laquelle de ces 2 attitudes a la meilleure balance bénéfices-risques.

Une antibiothérapie prophylactique empirique est aussi prescrite dans quelques cas : par exemple 1 jour/semaine pendant 6 mois, ou un sachet de fosfomycine 3

grammes tous les 15 jours pendant 3 mois. Cette attitude est probablement issue des recommandations de l'AFSSAPS de 2008, même si elles sont actuellement retirées car issues d'aucune étude de bonne qualité méthodologique pour le moment.

Une prescription à l'avance d'un ECBU est aussi mentionnée, voire la prescription de traitement monodose à l'avance, donnée que l'on retrouve dans les entretiens. Un accompagnement psychologique (empathie, écoute) fait aussi partie de la prise en charge pour certains. Ces deux derniers points sont à mon avis fondamentaux : rassurer et soutenir la patiente psychologiquement, et lui proposer un accompagnement personnalisé.

- Sur le plan étiologique : les médecins essaient de repérer des facteurs déclenchants à cette infection urinaire, notamment constipation, défaut d'hydratation, infection post-coïtale. Une échographie réno-vésicale est parfois prescrite. Un avis spécialisé est demandé en cas de gêne importante : urologue, infectiologue, gynécologue...

B) La notion complexe de qualité de vie

L'Organisation Mondiale de la Santé définit en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

La globalité de cette approche proposée montre les difficultés à élaborer une définition consensuelle. La qualité de vie est ici synonyme de bien-être, santé perceptuelle et satisfaction de vie, selon l'approche qui s'y intéresse. Le flou qui entoure ce concept est systématiquement souligné par les auteurs qui s'y sont intéressés. Les chercheurs s'accordent tout de même à considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel (23,24) qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions :

Les dimensions de la qualité de vie

Etat physique	Autonomie, capacités physiques
Sensations somatiques	Symptômes, conséquence des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs
Etat psychologique	Emotivité, anxiété, dépression
Statut social	Relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel

La qualité de vie est un concept universel mais dont le sens diffère selon les individus. Plusieurs approches sont envisagées : l'approche philosophique qui la rapproche de la notion de bonheur et l'approche socio-psychologique. A partir des années 70 le concept de qualité de vie commence à être lié à la santé et plus particulièrement à l'état physique mais garde sa composante psychologique et sociale.

Selon Gerbaud (25) on peut parler d'état de santé perceptuel : le concept de qualité de vie se différencie du concept d'invalidité, de handicap ou de morbidité car il est tout à fait possible qu'un individu juge sa qualité de vie comme acceptable alors qu'il est malade, invalide ou handicapé.

L'évaluation de la qualité de vie ne peut pas être réduite à celle de la santé. La santé ne suffit pas à expliquer les différences de niveau de qualité de vie. Certains sujets dont le statut fonctionnel et de santé est considéré comme déplorable ont une qualité de vie haute, ou inversement (24).

Le point de vue du patient, celui du professionnel de santé et celui de la société offrent des regards différents sur la qualité de vie. Les préoccupations des personnels soignants et celles des patients ne concordent pas nécessairement (23). La mesure de la qualité de vie dans le domaine de la santé s'intéresse à rendre compte du point de vue des intéressés eux-mêmes : c'est une mesure subjective.

C) Les données recueillies auprès des patientes

De l'ensemble des entretiens, nous avons pu dégager les idées fortes suivantes :

- Les cystites aiguës récidivantes restent, à l'heure actuelle, complexes à prendre en charge pour le médecin généraliste, en l'absence de traitement curatif définitif ou à

défaut de traitement préventif efficace. Certaines femmes qui en souffrent souhaiteraient une guérison définitive de cette pathologie

- Le retentissement est variable d'une personne à l'autre mais il est parfois cause d'une altération conséquente de la qualité de vie des femmes sur le plan personnel, professionnel, psychologique et de leur intimité
- Les symptômes fonctionnels urinaires sont relativement similaires et les récurrences donnent des symptômes identiques à chaque fois
- Les facteurs favorisants sont nombreux et les entretiens mettent en évidence des cas particuliers de femmes chez qui un ou plusieurs facteurs favorisants ont été identifiés et ont pu parfois être traités comme tel
- La prise en charge thérapeutique par les médecins généralistes est très variable, en partie du fait de l'absence de recommandations claires sur le sujet
- Les règles hygiéno-diététiques sont mal connues et il existe de grandes disparités
- L'efficacité des traitements prophylactiques est perçue de façon variable et certaines femmes ont peur des résistances liées à la prise d'antibiotiques itérative

a) Impact sur la qualité de vie des femmes

CE QU'ELLES RESENTENT

Au travers des entretiens nous nous sommes aperçus que cette pathologie était contraignante et que la plupart des femmes utilisaient des mots forts à connotation négative pour caractériser leur maladie.

Les termes les plus souvent utilisés ont été souffrance, gêne physique, asthénie, anxiété voire angoisse, honte et énervement. Ces items sont employés dans le SF 36 (questionnaire généraliste servant à évaluer la qualité de vie) : avez-vous enduré des souffrances

physiques ? La douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ? Votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales ? Vous êtes-vous sentie fatiguée ? Etiez-vous très nerveuse ? Nous n'avons pas voulu poser directement des questions trop précises dans le cadre de ce travail qualitatif à nos patientes mais ces termes sont ressortis spontanément lors des entretiens. Ils attestent que la qualité de vie des femmes est altérée par les infections urinaires récurrentes.

La notion de douleur est très fréquente dans cette pathologie et doit être entendue et prise en charge par le médecin généraliste.

Les SFU signalés lors des entretiens sont bien connus de tous. Leur pénibilité par contre, qui concerne la pollakiurie, les brûlures mictionnelles et les impériosités qui sont les 3 signes les plus fréquents dans notre échantillon, est à considérer. Les patientes ont beaucoup insisté durant les entretiens sur la nécessité d'intervenir rapidement afin de les soulager au plus tôt, d'améliorer leur confort et pour certaines d'éviter l'évolution en IU haute.

Les patientes insistent aussi sur la reproductibilité des symptômes. En effet, chaque patiente a son propre vécu et sa propre symptomatologie de cystite mais dans la majorité des cas les symptômes de récurrence sont identiques pour une même patiente. Les femmes peuvent ainsi reconnaître plus facilement leurs symptômes du fait de leur antériorité. Ceci a pour incidence d'en faciliter le diagnostic et de permettre aux MG une prise en charge plus rapide. Mais ce qui ressort dans notre étude c'est que la pénibilité des IUR n'est pas tant liée aux symptômes qu'à leur récurrence, ce qui fait même dire à certaines femmes qu'avoir des IUR est une « fatalité » Cette notion de récurrence est à la source même de l'anxiété qu'elles ressentent à l'idée d'un nouvel épisode de cystite avec un sentiment d'échec lorsque les symptômes apparaissent à nouveau.

IMPACT SUR LA VIE PERSONNELLE

Les femmes souffrant d'IUR ont aussi un fort retentissement sur le plan de leur vie intime et sexuelle, même s'il est probable que nous n'avons recueilli qu'une partie de ce type de données, du fait de leur pudeur lors de l'entretien.

L'une des règles hygiéno-diététiques à respecter afin de limiter les récurrences des cystites est la miction avant et après les rapports sexuels. Le respect de cette règle ne peut qu'être contraignant. Lors de chaque rapport sexuel, elles doivent avoir en tête le risque de récurrence et ne peuvent donc pas avoir une vie sexuelle épanouie et sans contrainte. Parfois elles refusent les rapports sexuels par peur de la récurrence. Certaines femmes mentionnent la notion de « honte » face à cette pathologie. Elles n'osent pas en parler à leur partenaire ce qui n'aide pas à respecter les RHD. Une femme nous a dit avoir peur de transmettre l'infection à son partenaire. Les MG doivent tenir compte de cet impact en expliquant mieux aux femmes le mécanisme de l'IU et en luttant contre les idées reçues.

Le respect des RHD est très contraignant. Certaines patientes pensent qu'elles doivent avoir une hygiène irréprochable, se lavent les mains plus que fréquemment, doivent penser à la façon de s'essuyer lorsqu'elles vont aux toilettes, n'osent pas aller dans des toilettes publiques. Elles doivent penser à boire abondamment afin de limiter les récurrences et donc pour certaines penser à garder avec elles une bouteille d'eau. Elles doivent également uriner souvent, dès qu'elles en ont envie. Tout ceci les oblige à adapter leurs habitudes de vie qui se centrent sur la peur de la récurrence.

Une de nos patientes a signalé devoir mettre des protections en cas d'infection urinaire. Le risque d'incontinence provoqué par les impériosités est difficile à vivre pour ces femmes.

Une autre notion fondamentale qui ressort de l'étude est le retentissement psychologique de cette pathologie qui, à ma grande surprise, reste au premier plan chez ces femmes et mérite une attention particulière de la part des médecins généralistes. Le vocabulaire utilisé par les patientes est aussi fort sur ce dernier point, avec des termes comme « marre », « gavant », « obsession ».

Enfin, les patientes peuvent avoir à cesser leur activité professionnelle durant quelques jours, ce qui a des conséquences sur le plan financier: en effet, pour la plupart des salariés, les 3 premiers jours d'arrêt maladie ne sont pas indemnisés et par la suite, les indemnités journalières versées par l'assurance maladie représentent 80 % du salaire, ce qui entraîne une perte de ressources pour ces femmes.

IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Mais il est licite de s'interroger sur le possible retentissement sur leur emploi en cas d'absences à répétition, que ce soit par le biais d'un arrêt de travail ou du fait de pauses trop fréquentes afin d'aller uriner le plus souvent possible.

Les différents signes fonctionnels lors des épisodes d'IU peuvent avoir un impact sur leur travail en fonction de professions exercées, la douleur et les contraintes physiques n'aidant pas à la concentration.

On peut supposer que le fait d'être arrêtée pour une IUR a aussi des conséquences psychologiques de façon indirecte chez les patientes avec une remise en question de la notion de « non gravité » chez certaines femmes.

b) La prise en charge proposée par les professionnels de santé

LUTTE CONTRE LES FACTEURS FAVORISANTS

Concernant les facteurs de risque de cystite aigue récidivante, nous avons constaté que les femmes avaient une bonne connaissance de ceux classiquement reconnus par la communauté scientifique.

Plusieurs facteurs de risque d'infections urinaires ont été identifiés dans la littérature que l'on peut classer en facteurs modifiables et facteurs intrinsèques non modifiables :

- Facteurs modifiables ou sur lequel le médecin peut agir : équilibration du diabète, traitement d'une constipation, chirurgie de brides hyménales, rééquilibration de la flore vaginale à l'aide de probiotiques par exemple (efficacité controversée).

On sait aujourd'hui que chez certaines femmes les infections urinaires récidivantes sont favorisées par les rapports sexuels essentiellement (comme cela est mentionné dans certains entretiens) ainsi que le port du diaphragme et l'utilisation de spermicides (1, 7, 8).

- Facteurs intrinsèques non modifiables : anatomiquement périnée court chez les femmes contrairement aux hommes, différence de réponse immunitaire, interactions entre la souche bactérienne et l'hôte, facteurs génétiques avec antécédents d'IUR chez la mère (26, 27), portage vaginal de bactéries gram négatifs (26), âge inférieur à 18 ans (27), grossesse, ménopause (26)

- Par ailleurs le fait même de faire une infection urinaire est un facteur de risque d'en refaire une (7).
- L'usage de préservatifs est un facteur de risque controversé (1) tout comme le groupe sanguin. Une étude a aussi montré que la prise d'antibiotiques pour traiter une infection urinaire serait aussi un facteur de risque de récurrence (28). A noter aussi que les femmes faisant des infections à E.coli ont a priori plus tendance à récidiver que les femmes faisant des infections urinaires avec des germes non E.Coli, comme le montre Foxman (12). Cependant ces données méritent d'être confirmées.
- Plus récemment, il a été montré que la carence en vitamine D serait aussi un facteur déterminant dans le cadre d'IUR (29)

Le médecin généraliste peut parfois aider ces patientes, par exemple en adressant à un confrère gynécologue ou urologue pour une chirurgie des brides hyménales, en traitant médicalement une constipation, en proposant des probiotiques en cas de déséquilibre de la flore vaginale même si ceci reste à prouver sur le plan scientifique voire en prenant en charge un « stress » ou une anxiété sous-jacente à la pathologie.

EDUCATION AVEC APPRENTISSAGE DES REGLES HYGIENO DIETETIQUES

Il apparaît clairement que les patientes mettent le plus souvent en place des mesures afin de prévenir ces cystites récurrentes, souvent avec l'aide de leur médecin généraliste que ce soit pour l'application consciencieuse voire obsessionnelle dans certains cas des règles d'hygiène. Cependant, quelques femmes interrogées ne les connaissaient pas. Revient le plus souvent le fait de s'hydrater de façon abondante et régulièrement. Nous avons pu recenser les règles hygiéno-diététiques suivantes au cours des entretiens :

- Hydratation suffisante au moins 1.5 L/24 h
- Port de sous-vêtements en coton, éviter les vêtements serrés (exemple : strings) et en matière synthétique
- Aller uriner régulièrement dans la journée, ne pas se retenir lorsque l'on a envie d'uriner, acidifier les urines
- Uriner systématiquement avant et après les rapports sexuels
- S'essuyer d'avant en arrière et pas l'inverse
- Avoir un transit régulier, éviter la constipation
- Eviter la toilette intime trop fréquente, utiliser préférentiellement des produits à pH neutre

Même si le niveau de preuve de leur efficacité est faible, les médecins généralistes se doivent d'expliquer de façon didactique systématiquement ces règles, par exemple à l'aide de fiches mémos.

Nous n'avons pas trouvé d'articles à partir d'études validées mentionnant ces règles d'hygiène en prévention des IUR, ni mentionnant que le fait de ne pas les suivre est en lui-même un facteur de risque d'IU.

LES TRAITEMENTS PROPOSES ET LEURS CONSEQUENCES

Le médecin traitant peut assurer la délivrance de traitements curatifs des cystites aiguës récidivantes, essentiellement les antibiotiques en monodose, de petites doses d'antibiotiques en prévention des IUR : l'antibioprophylaxie. En dernier lieu il peut choisir un traitement à base de cranberry ou de probiotiques.

Antibiotiques en cure courte / antibiothérapie classique à visée curative épisode par épisode:

Au décours des entretiens, on constate que cette méthode est souvent utilisée et que, parfois même, les patientes ont la prescription d'antibiotique en prévision du prochain épisode de cystite. Peu d'effets secondaires sont mentionnés avec le traitement monodose. Les effets secondaires fréquents et/ou prévisibles varient avec la molécule délivrée (exemple : ciprofloxacine et nausées, troubles digestifs) de même avec une antibiothérapie de deuxième ligne après échec du traitement minime en probabiliste (résistance bactériologique prouvée).

Un effet secondaire général souvent retrouvé est la mycose génitale ou buccale avec la nécessité de les traiter. On peut aisément imaginer la gêne occasionnée par une infection urinaire traitée, suivie d'une mycose génitale à la fois sur un plan personnel, professionnel et de la vie intime. Globalement l'efficacité de ce type de traitement épisode par épisode est perçue comme bonne avec une résolution de l'ensemble de la symptomatologie le plus souvent dans les 24 à 48 heures. Parfois, l'antibiothérapie probabiliste n'a pas permis d'enrayer l'infection. Dans ces cas, l'ECBU a été généralement fait, permettant de réadapter le traitement. Ceci entraîne un coût sociétal non négligeable auquel se rajoute les nouvelles consultations en cas d'échec de la première ligne de traitement, les ECBU...

Antibioprophylaxie à visée préventive :

Le MG ou le spécialiste prend alors l'initiative de délivrer un traitement au long cours pour éviter ou limiter les récurrences.

Nos patientes révèlent que cette pratique était peu répandue chez les médecins généralistes en général, et même parfois proposée voire initiée uniquement par les spécialistes urologues. Les molécules et les schémas de réalisation étant bien différents. Les effets secondaires sont globalement superposables au traitement épisode par épisode avec cependant 2 notions supplémentaires :

- La notion de contrainte liée à la prise d'un traitement quotidien pendant une durée prolongée chez des patientes souvent jeunes, actives professionnellement, indemnes d'autre pathologie. Ceci nous incite à apparenter les IUR à une maladie chronique comme le diabète ou l'hypertension artérielle, avec la notion d'« éducation thérapeutique » des patientes à effectuer
- La notion du risque de résistance acquise à l'antibiotique utilisé, ce qui limite son utilisation ultérieure en cas de modification de la flore microbienne

Ce traitement est signalé comme plutôt préventif sur les récurrences : les patientes qui en ont bénéficié n'ont plus fait ou beaucoup moins d'IU après le traitement ce qui a permis une amélioration de leur confort de vie. A noter une supposée différence d'efficacité entre les différentes molécules puisqu'une patiente interrogée a fait successivement deux antibioprophylaxies et selon ses dires l'efficacité n'était pas strictement similaire.

Nous supposons qu'il y a aussi un effet « placebo » lié au fait d'avoir une couverture antibiotique permanente pendant une durée déterminée chez ces femmes avec un moindre retentissement psychologique lié à la prise du traitement : moins d'angoisses liées à une éventuelle récurrence, moins de stress donc possiblement moins d'IUR liés à ce facteur-ci.

Dans la littérature, si l'antibioprophylaxie a montré une efficacité en préventif sur la récurrence des infections urinaires basses, les études sont de faible ampleur et de faible qualité méthodologique (30,31). Différentes molécules ont été testées : quinolones, cotrimoxazole, nitrofurantoïne (32). La durée de 6 mois de l'antibioprophylaxie est empirique.

Il y a globalement 2 méthodes d'antibioprophylaxie utilisées à l'heure actuelle : une séquence courte d'antibiotiques à petite dose à prendre pendant une durée déterminée (protocoles très variables d'un médecin à l'autre, molécules variables aussi), une prophylaxie après l'acte sexuel : prise d'un antibiotique ponctuellement, à la demande qui semble aussi efficace dans de petites études (33,34). A noter que la furadantine ne doit plus être utilisée en première intention dans les cystites aiguës récidivantes du fait de ses effets secondaires pulmonaires (pneumopathies aiguës, fibrose) et hépatiques (hépatites cytolytiques et cholestatiques).(35)

Il faut noter ici l'importance actuelle de la pression de sélection des germes par les antibiotiques, surtout en France avec l'émergence de BLSE nécessitant des traitements de plus en plus lourds. Aucune étude n'a été réalisée en France et certaines études européennes font état d'une résistance à l'ampicilline (33-50 %) et aux fluoroquinolones importante (environ 30 % acide nalidixique, 20 % quinolones 2^{ème} génération), ainsi qu'au sulfométhoxazole (environ 15-30 %) (36,37). Cependant, le taux de résistance de E.coli est fonction de l'âge de la patiente, du sexe et des comorbidités associées comme le souligne Alos (36).

Une étude hollandaise a montré que l'augmentation de prescription des fluoroquinolones conduit à la résistance à ce type d'antibiotiques, avec des résistances croisées (amoxicilline, nitrofurantoïne, cotrimoxazole) (38).

Une importante étude américaine a montré en 2000 une prévalence de la multirésistance (résistance à au moins 3 antibiotiques) d'E. Coli principal germe responsable d'infections urinaires d'environ 7.3 % (39). L'étude ARES (40), étude internationale ayant été conduite dans 9 pays européens dont la France de 2003 à 2006 montre des taux de résistance inquiétants vis-à-vis de l'ampicilline (35.4%), l'acide nalidixique (6.4 %), le cotrimoxazole (11.2 %). Le taux de multirésistance est évalué à 10.4 % dans l'étude. A noter que les taux de résistance sont plus élevés en cas d'infections urinaires récurrentes (40).

Plus récemment, il a été écrit dans un article de la revue Prescrire de Novembre 2013 (41) que l'attitude empirique de traiter chaque épisode de cystite avec un traitement « minute » semble moins néfaste sur le plan des résistances bactériologiques par rapport à une antibioprophylaxie.

Sur cet échantillon, nous constatons que l'amélioration de la qualité de vie évaluée subjectivement varie selon les patientes, même si globalement nous avons l'impression que les patientes ayant reçu une antibioprophylaxie semblent avoir une qualité de vie meilleure (moins de récurrences, diminution de la fréquence des infections). Cette étude qualitative de faible puissance ne permet pas de conclure

Le cranberry :

Dans notre échantillon de patientes, l'efficacité du jus de canneberge est très hétérogène et on peut clairement suspecter un effet placebo dans certains cas lié à son utilisation. Il est possible que l'effet soit aussi lié au fait que le médecin qui propose ce traitement soit convaincu lui-même des effets thérapeutiques bénéfiques de ce traitement.

Ainsi, en comparaison des antibiotiques, ce « traitement » n'est pas réellement perçu comme un traitement chronique, même quand les patientes en prennent au long cours. En définitive aucun schéma de prise n'est actuellement validé pour ce produit en France et de nombreux conditionnements existent (jus de fruits, gélules...). Ce produit a par ailleurs un coût important sur une utilisation prolongée selon une patiente, sans aucune prise en charge de la part de la Sécurité Sociale.

Dans la littérature, le cranberry (jus de canneberge) a montré son efficacité in vitro sur les *Escherichia coli* pathogènes de par leur action sur les pili et les fimbriae de ces bactéries (42). Il possède une efficacité controversée en tant que prophylaxie. Il y aurait une interaction entre la canneberge et les anti vitamine K, ce qui nécessite une surveillance de l'INR plus rapprochée dans ce cadre (43).

Probiotiques :

Les femmes interrogées ne connaissent pas les probiotiques pour la plupart, et peu connaissent l'indication : « cystite aigüe récidivante ». Ceci est probablement dû au fait que cette thérapeutique est assez récente et son utilisation est très peu répandue chez les MG. Il est possible que les médecins femmes, ayant une pratique de la gynécologie soient plus à même de proposer ce type de traitement aux femmes que les médecins hommes de façon générale.

Dans la littérature, des études soulignent leur efficacité sur de petites cohortes, s'appuyant sur le fait qu'un déséquilibre de la flore vaginale serait à l'origine des IUR chez certaines femmes prédisposées (44).

Autres possibilités thérapeutiques :

Nous avons retrouvé une étude montrant que l'instillation d'acide hyaluronique dans la vessie limiterait l'adhésion des germes à la paroi vésicale et pourrait prévenir les infections urinaires récurrentes (16). Ceci reste du domaine de la recherche et reste a priori peu envisageable en médecine générale à l'heure actuelle, du fait des compétences requises.

3.3 Perspectives pour les patientes souffrant d'IUR :

Notre travail montre que les IUR ont un impact non négligeable sur le quotidien des femmes et certaines patientes attendent beaucoup de la recherche médicale qu'elle trouve un traitement qui supprime définitivement les récurrences. On peut apparenter IUR à une pathologie chronique comme le diabète ou l'HTA où il n'existe pas de traitement qui permette de guérir la maladie à l'heure actuelle. L'éducation thérapeutique sur le plan de la prévention reste importante, même si le niveau de preuves de l'efficacité des règles hygiéno-diététiques reste faible.

Nous proposons ainsi différentes pistes afin d'améliorer la prise en charge des femmes souffrant de cystites aiguës récurrentes en médecine générale et pour améliorer leur qualité de vie :

- Une meilleure connaissance de la définition et des différentes possibilités de prise en charge de cette pathologie par le MG, ce qui pourrait se faire par le biais d'une formation dans le cadre du DPC

- Une écoute attentive des problèmes que les IUR posent aux patientes dans leur quotidien
- Une explication claire, exhaustive et systématique des règles d'hygiène afin de limiter les récurrences et de détecter d'éventuelles causes sur laquelle nous pouvons intervenir, (par exemple la constipation) et s'assurer de la bonne compréhension et de leur application par les femmes
- Le recours éventuel aux spécialistes urologues ou gynécologues pour rechercher une étiologie curable (exemple : reflux vésico-urétéral, brides hyménales) où un geste chirurgical peut faire disparaître la pathologie

Sur le plan préventif et thérapeutique, en l'absence de recommandations claires en 2014 sur ce sujet, il serait souhaitable que la Haute Autorité de Santé se penche sur le sujet afin d'établir de nouvelles recommandations qui pourraient guider les médecins généralistes que nous sommes sur cette prise en charge. Avec la nécessité de faire des études avec un haut niveau de preuves pour évaluer l'efficacité des différents traitements proposés.

Enfin, en dernier lieu, un vaccin curatif de cette pathologie serait l'idéal et. Même si nous pouvons imaginer qu'un tel vaccin serait commercialisé à un prix important, s'il était efficace et bien toléré, les économies faites sur le plan sanitaire seraient très certainement en faveur de la vaccination du fait du poids économique important de cette pathologie.

CONCLUSION

La qualité de vie est de plus en plus considérée comme un élément essentiel dans la prise en charge des maladies psychiques et somatiques.

L'objectif principal de ce travail de thèse était d'identifier le ressenti des femmes victimes d'IUR en mettant en relief l'impact de ces infections sur leur quotidien afin de mieux les soigner.

Secondairement, nous souhaitons sensibiliser les médecins généralistes sur les infections urinaires récidivantes afin de permettre une amélioration de leur prise en charge.

Nous avons réalisé une étude descriptive, qualitative, essentiellement prospective, basée sur des entretiens individuels semi-dirigés réalisée auprès de patientes souffrant d'IUR dans les Alpes-Maritimes.

Selon les études, les IUR semblent être un motif fréquent de consultation en médecine générale, dont la prise en charge reste difficile à l'heure actuelle. Nous avons pu montrer que leur retentissement chez la femme jeune est important à prendre en compte, tant sur le plan biomédical afin de soulager les symptômes, que sur le plan psychologique compte tenu de l'impact sur leur vie personnelle et sur leur vie professionnelle.

Les conséquences psychologiques des IUR basses sont importantes. Il nous incombe de bien écouter ces femmes qui ressentent douleur, gêne voire honte à chaque épisode et surtout qui vivent dans l'angoisse de la récurrence, vécue comme un échec.

Du fait de leur aspect récidivant, les cystites aiguës à répétition doivent être considérées comme une maladie chronique donc à prendre en charge comme telle.

Au vu de cette étude, les principaux messages pour les médecins sont :

- D'expliquer clairement et de façon exhaustive les règles d'hygiène à respecter en cas d'IUR, en s'assurant de leur compréhension par les femmes mais également de leur faisabilité en fonction de leur contexte de vie, de leurs croyances, de leurs connaissances.
- D'assurer un soutien psychologique aux patientes en étant à l'écoute des conséquences dans leurs vies
- De proposer une prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patiente, en prenant en compte les avis, expériences et craintes des patientes.

Concernant le traitement médicamenteux et en l'absence de recommandations actuelles, il est possible de donner un traitement curatif par antibiothérapie monodose ou une antibiothérapie en cure courte. Si les patientes le souhaitent, il semble licite de proposer un traitement préventif soit par une antibiothérapie séquentielle, soit par prise d'un antibiotique à la demande après les rapports sexuels. Le jus de canneberge et les probiotiques pourraient être une alternative mais les données scientifiques actuelles sont de trop faible niveau de preuve.

A l'heure actuelle, il n'y a pas de certitude scientifique permettant de privilégier l'une ou l'autre des attitudes thérapeutiques. Dans cette optique, il serait intéressant de pouvoir réaliser d'autres études visant à évaluer le ressenti des femmes et le nombre de récurrences en comparant un traitement curatif de chaque épisode versus une antibioprophylaxie à visée préventive dans le cadre de cette pathologie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 Foxman B, Frerichs RR. Epidemiology of Urinary Tract infection: Diaphragm Use and Sexual Intercourse Am J Public Health 1985 Nov; 75 : 1308-13.**
- 2 National Center for Health Statistics: National Ambulatory Medical Care Survey, United States, 1979 summary. Vital and Health Statistics, 13, DHHS Pub, No, (PHS)82-1727, Washington, DC: Govt Printing Office, 1982**
- 3 Schappert SM. National ambulatory medical care survey: 1992 survey. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 1994; DHHS publication no. (PHS) 94-1250.**
- 4 National Center for Health Statistics. Unpublished data, National Ambulatory Medical Care Survey, 1995.**
- 5 Schappert SM. Ambulatory care visits to physician offices, hospital outpatient departments, and emergency departments: United States, 1997. Vital Health Stat 13 1999**
- 6 Foxman B, Barlow R, d'Arcy H, et al. Urinary tract infection: estimated incidence and associated costs. Ann Epidemiol. 2000; 10 : 509-515.**
- 7 Foxman B, Brown P. Epidemiology of urinary tract infections: transmission and risk factors, incidence, and costs. Infect Dis Clin North Am. 2003; 17 : 227-241.**
- 8 Hooton TM, Scholes D, Hughes JP et al. A prospective study of risk factors for symptomatic urinary tract infection in young women. N Engl J Med 1996; 335 : 468- 474.**
- 9 Haab F, Costa P, Colau JC, et al. Les infections urinaires de la femme en médecine générale : résultats d'un observatoire réalisé auprès de 7916 patientes. Presse Med. 2006; 35 : 1235-40.**

- 10 Sanford J. P.: Urinary tract symptoms and infection. *Ann. Rev. Med.*, 26 485, 1975.
- 11 Foxman B, Barlow R, D'Arcy H, et al. Urinary tract infection: self-reported incidence and associated costs. *Ann Epidemiol.* 2000; 10 : 509-515.
- 12 Foxman B, Gillespie B, Koopman J, et al. Risk factors for second urinary tract infection among college women. *Am J Epidemiol.* 2000; 151 : 1194-1205.
- 13 Ronald A. The etiology of urinary tract infection : traditional and emerging pathogens *Am J of Med* 2002 Jul 8;113 Suppl 1A : 14S-19S.
- 14 Griebing TL. Urologic diseases in America project: trends in resource use for urinary tract infections in women. *J Urol.* 2005; 173 : 1281-1287.
- 15 Patton JP, Nash DH, Abrutyn E. Urinary tract infections: economic considerations. *Med Clin North Am* 1991; 75 : 495-513.
- 16 Damiano R. Prevention of recurrent urinary tract infections by intravesical administration of hyaluronic acid and chondroitin sulphate : a placebo-controlled randomised trial *Eur Urol* 2011; 59 : 645-51
- 17 Pilly E, CMIT. *Maladies Infectieuses et Tropicales.* Paris : Vivactis Plus, 2006
- 18 Cystites aiguës F. Bruyère *Progrès en Urologie* (2008) 18 Suppl. 1, S9-S13
- 19 Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques 2007. Recommandation HAS disponible sur <http://www.has-sante.fr> lien valide au 15/04/2014
- 20 <http://www.nice.cngc.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf> lien valide au 15/04/2014
- 21 Turgeon J, Côté L. Développer la recherche qualitative en médecine familiale Un incontournable *Le Médecin de Famille Canadien* 2000 Vol 46
- 22 Britten N. Qualitative interviews in medical research *BMJ* 1995; 311 : 251-3
- 23 Leplège A. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications.* Paris : Editions Estem 2001, 326 p

- 24 Rejeski W.J., Mihalko S.L. Physical activity and quality of life in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med* 2001 ; vol 2 : 23-35
- 25 Gerbaud L. Quelles échelles de qualité de vie pour les patients atteints d'EPFR. *Revue Neurologique*. Juin 2004, 160 HS1, p 376-393.
- 26 Minardi D., d'Anzeo G., Cantoro D., Conti A., Muzzonigro G. Urinary tract infections in women: etiology and treatment options *Int J Gen Med* 2011; 4 : 333-43
- 27 Scholes D. Risk factors for recurrent urinary tract infection in young women. *J Infect Dis*. 2000 ; 182 : 1177-82.
- 28 Smith HS. Antecedent antimicrobial use increases the risk of uncomplicated cystitis in young women. *Clin Infect Dis*. 1997 Jul; 25 : 63-8.
- 29 Nseir W. The association between serum levels of vitamine D and recurrent urinary tract infections in premenopausal women. *Int J Inf Dis* 2013; 17 : e(121-4)
- 30 Nicolle LE, Harding GKM, Thompson M, Kennedy J, Urias B, Ronald AR. Prospective, randomized, placebo-controlled trial of norfloxacin for the prophylaxis of recurrent urinary tract infection in women. *Antimicrob Agents Chemother* 1989; 33 : 1032.
- 31 Pfau A, Sacks TG. Effective prophylaxis of recurrent urinary tract infections in premenopausal women by post-coital administration of cephalexin. *J Urol* 1989; 142 : 1276-8
- 32 Raz R. Long-term prophylaxis with norfloxacin versus nitrofurantoin in women with recurrent urinary tract infection *Antimicrob Agents Chemother*. 1991 Jun; 35 : 1241-2
- 33 Pfau. A, Sacks T. G. and Shapiro M.: Prevention of recurrent urinary tract infections in premenopausal women by postcoital administration of cinoxacin. *J. Urol*. 1988; 139 : 1250-2
- 34 Pfau. A. and Sacks T.G.: Effective postcoital quinolone prophylaxis of recurrent urinary tract infections in women. *J. Urol*. 1994; 152 : 156-8

35 Lettre aux Professionnels de Santé Restriction d'utilisation de la nitrofurantoïne en raison d'un risque de survenue d'effets indésirables graves hépatiques et pulmonaires. ANSM 2012 disponible sur <http://ansm.sante.fr> lien valide au 15/04/14

36 Alos JI, Serrano MG, Gomez-Garces JL, et al. Antibiotic resistance of Escherichia coli from community-acquired urinary tract infections in relation to demographic and clinical data. Clin Microbiol Infect. 2005; 11 : 199-203.

37 Gupta K. Antimicrobial Resistance Among Uropathogens that Cause Community-Acquired Urinary Tract Infections in Women: A Nationwide Analysis Clin Infect Dis. 2001; 33(1) : 89-94

38 Goettsch W. et al. Increasing resistance to fluoroquinolones in Escherichia coli from urinary tract infections in the Netherlands J Antimicrob Chemother. 2000; 46 : 223-8

39 Sahm DF et al. Multidrug-resistant urinary tract isolates of Escherichia coli: prevalence and patient demographics in the United States in 2000. Antimicrob Agents Chemother. 2001; 45 : 1402-6.

40 Schito GC et al. The ARESC study: an international survey on the antimicrobial resistance of pathogens involved in uncomplicated urinary tract infections. Int J Antimicrob Agents. 2009; 34 : 407-13

41 Cystites simples récidivantes chez la femme. Revue Prescrire. Nov 2013; 33 ; 835-837

42 Guay DR. Cranberry and urinary tract infections. Drugs. 2009; 69 : 775-807.

43 Cranberry et infections urinaires. La Revue Prescrire 2006; 26 : 375-377

44 Falagas ME Probiotics for prevention of recurrent urinary tract infections in women: a review of the evidence from microbiological and clinical studies. Drugs. 2006; 66 : 1253-61

Annexe 1

Questionnaire à destination des médecins généralistes acceptant de participer à l'étude :

- Quelle est la définition selon vous d'une cystite aigue récidivante chez une femme ?

- Selon vous, est-ce une pathologie gênante au quotidien pour ces femmes et y a-t-il un impact sur leur qualité de vie ?

- Possédez-vous des bandelettes urinaires au cabinet ? Si non, pourquoi ?

- Faites-vous systématiquement des bandelettes urinaires à vos patientes quand vous pensez à ce diagnostic ? Un ECBU en ville ?

- Comment prenez-vous en charge ces patientes sur le plan thérapeutique ?

- Quels moyens mettez-vous en œuvre pour aider ces patientes au quotidien ?

Annexe 2

Consentement pour étude sur l'impact des infections urinaires récidivantes chez la femme jeune :

Merci d'avoir accepté de participer à l'étude concernant l'impact des infections urinaires récidivantes, pathologie dont vous souffrez dans votre vie quotidienne et de parler de votre ressenti au quotidien vis-à-vis de cette pathologie.

Nous vous rappelons que la discussion qui aura lieu dans le cadre de ce projet de thèse sera enregistrée par un dictaphone numérique ainsi qu'un smartphone. Les données seront utilisées uniquement dans le cadre de ma thèse et uniquement par moi par principe de confidentialité. Votre nom ne sera cité à aucun moment dans mon travail.

Je soussigné Mme, Mlle, atteste que le Docteur Franck BACCONNIER, interne en Médecine Générale m'a donné des informations claires, loyales et adaptées concernant cette thèse de Médecine Générale. J'accepte de participer à l'entretien individuel avec Mr Bacconnier Franck, interne en médecine générale et accepte que le contenu de la discussion soit enregistré puis utilisé dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

J'ai été informée du déroulement de l'entretien, à savoir :

- L'enregistrement audio est strictement confidentiel et ne sera auditionné que par le Dr Bacconnier sus nommé
- A tout moment, je peux, sans avoir à donner aucune explication, choisir de suspendre l'entretien et demander à stopper l'enregistrement audio

Je reconnais avoir pu poser toutes les questions concernant ce travail et avoir compris les explications données en réponse. Avant l'enregistrement ou au cours de celui-ci, le médecin reste disponible afin de répondre à d'éventuelles demandes d'informations complémentaires.

Nice, le

Signature précédée de la mention
« J'ai été informée et consens »

Annexe 3

Bonjour,

Je me nomme Franck BACCONNIER et je suis actuellement interne en Médecine Générale à la faculté de médecine de Nice.

Je souhaite réaliser ma thèse de doctorat sur les cystites récidivantes de la femme jeune et leurs conséquences sur la vie quotidienne des femmes qui en souffrent.

Pour cela, je souhaite vous convier à un entretien afin d'en apprendre davantage, de comprendre quels sont les impacts de ces épisodes dans votre vie quotidienne, de savoir quels sont les traitements qui vont ont été proposés et quels en ont été leurs effets et comment les médecins pourraient vous aider à soigner ces récurrences.

L'objectif de cette étude est de donner un aperçu de cette pathologie et du ressenti des femmes aux médecins généralistes de la région afin de les sensibiliser et de leur donner des pistes pour les aider dans la prise en charge de cette maladie.

Cette étude est donc basée sur des entretiens individuels avec des femmes souffrant de cette pathologie, à l'aide d'un guide d'entretien qui sert simplement de trame à la discussion. Les données resteront confidentielles et anonymes bien entendu par respect de confidentialité. La discussion sera enregistrée à l'aide d'un dictaphone et un smartphone pendant l'entretien et les données seront ensuite retranscrites et analysées uniquement dans le cadre de cette thèse et uniquement par moi.

Votre médecin vous a expliqué sommairement le projet de thèse. Si vous acceptez de participer à cette étude, votre médecin généraliste me communiquera vos coordonnées téléphoniques et je vous appellerai afin de convenir d'une date pour l'entretien. Il est prévu que l'entretien se déroule sur Nice Ouest dans un cabinet de médecine générale. Il sera possible de modifier le lieu de l'entretien, en fonction de vos souhaits.

Pour toute question que vous vous posez, je suis disponible par mail à andromede08@hotmail.fr ou au 06 63 11 15 91.

Je vous remercie pour toute l'aide que vous m'apporterez dans la réalisation de ce travail.

Franck BACCONNIER

Annexe 4

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente ___ Très bonne ___ Bonne ___ Satisfaisante ___ Mauvaise ___

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an ___ Un peu meilleure qu'il y a un an ___

A peu près comme il y a un an ___ Un peu moins bonne qu'il y a un an ___

Pire qu'il y a un an ___

3.- Vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (Entourez la flèche).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

j. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

___ ___ ___ ___
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (Réponse : oui ou non à chaque ligne)

oui non

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?
 Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?
 Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?
 Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort

5.- *Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (Réponse : oui ou non à chaque ligne).*

oui non

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?
 Faire moins de choses que vous n'espériez ?
 Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?

6.- *Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?*

_____ _____ _____ _____
 Pas du tout très peu assez fortement énormément

7.- *Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?*

_____ _____ _____ _____
 Pas du tout très peu assez fortement énormément

8.- *Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?*

_____ _____ _____ _____ _____
 Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

9.- *Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :*

a. *Vous sentiez-vous très enthousiaste ?*

_____ _____ _____ _____ _____
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. *Etiez-vous très nerveux ?*

_____ _____ _____ _____ _____
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

c. *Etiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?*

_____ _____ _____ _____ _____
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

d. *Vous sentiez-vous au calme, en paix ?*

_____ _____ _____ _____ _____
 Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

e. *Aviez-vous beaucoup d'énergie ?*

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais
 f. Etiez-vous triste et maussade ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais
 g. Aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais
 h. Etiez-vous quelqu'un d'heureux ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais
 i. Vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc... ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. Il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

b. Ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

c. Je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

d. Mon état de santé est excellent.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

Annexe 5

QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE (ECHELLE DE DUKE)

1 - Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- ₁ Excellente
 ₂ Très bonne
 ₃ Bonne
 ₄ Médiocre
 ₅ Mauvaise

Les questions suivantes cherchent à décrire votre santé telle que vous la ressentez :

	Oui, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non, ce n'est pas mon cas
2- Je me trouve bien comme je suis	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
3- Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
4- Au fond, je suis bien portant	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
5- Je me décourage trop facilement	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
6- J'ai du mal à me concentrer	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
7- Je suis contente(e) de ma vie de famille	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
8- Je suis à l'aise avec les autres	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

AUJOURD'HUI

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
9- Vous auriez du mal à monter un étage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
10- Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
11- Vous avez eu des problèmes de sommeil	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
12- Vous avez eu des douleurs quelque part	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
13- Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
14- Vous avez été triste et déprimé(e)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
15- Vous avez été tendu(e) et nerveux (se)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
16- Vous avez rencontré des parents ou des amis (conversation, visite...)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17- Vous avez eu des activités de groupe (réunions, activités religieuses, association, etc....) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées, etc....)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

AU COURS DES 8 DERNIERS JOURS

	Pas du tout	Oui, 1 à 4 jours	Oui, 5 à 7 jours
18- Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Annexe 6

Diabète Education de Langue Française :

« Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient » Exemple de guide d'entretien pour un bilan éducatif partagé

Pourriez-vous me raconter l'histoire de votre maladie ?

Pourriez-vous me décrire comment se passe votre vie quotidienne ?

Que pensez-vous du traitement et des conseils qui vous ont été donnés ?

Pourriez-vous me décrire ce que vous faites actuellement pour prendre soin de vous ?

Qu'est-ce qui vous gêne le plus avec cette maladie ?

Quand vous avez besoin d'aide ou de soutien, comment réagissez-vous ?

Vers qui vous tournez-vous ?

Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiètent, actuellement ou pour l'avenir ?

Quels sont les projets qui vous tiennent particulièrement à cœur dans les semaines, les mois ou les années qui viennent ?

Qu'attendez-vous de cette hospitalisation (ou de cette consultation) ?

?

Annexe 7

Guide d'entretien initial :

Bonjour, merci d'avoir accepté de participer à cette étude sur l'impact des infections urinaires récidivantes et son retentissement dans votre vie de tous les jours.

- 1) Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?
- 2) Que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ? Quels symptômes présentez-vous quand vous avez une infection urinaire ?
- 3) Quelles influences ou conséquences ont les infections urinaires récidivantes sur le plan personnel / sur le plan familial / sur le plan professionnel ? Pouvez-vous décrire l'impact des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ? Pouvez-vous me parler de votre dernière Infection Urinaire ?
- 4) Quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ? Votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens pour limiter les récurrences ? Si oui, lesquels ?
- 5) Quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ? par qui ? Quels ont été les effets secondaires ? Avez-vous dû stopper ces traitements à cause d'effets secondaires spontanément sans en parler à votre médecin traitant ?
- 6) Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec/sans traitement selon le cas par rapport aux IUR ? Actuellement comment définiriez-vous votre qualité de vie sur une échelle ou avec des termes ?
- 7) Sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ? Comment votre médecin généraliste peut-il mieux vous aider dans la prise en charge de cette pathologie ?

Annexe 8

Guide d'entretien final :

Bonjour, merci d'avoir accepté de participer à cette étude sur l'impact des infections urinaires récidivantes et son retentissement dans votre vie de tous les jours.

- 1) Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?
- 2) Que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ? Si douleurs précisez le siège et demandez à la patiente de montrer où elle a mal.
- 3) Pouvez-vous décrire le retentissement des Infections Urinaires Récidivantes dans votre vie de tous les jours ? Quelles sont leurs conséquences sur le plan personnel / sur le plan professionnel ? Pouvez-vous me parler de votre dernière Infection Urinaire ?
- 4) Quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ? Votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?
- 5) Quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ? par qui ? (ça peut être des professionnels de santé : médecins, pharmaciens.... ou l'entourage) Quels en ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ? Avez-vous stoppé le traitement spontanément à cause d'effets secondaires attribués au traitement préventif sans en parler à votre médecin traitant ?
- 6) Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec/sans traitement selon le cas par rapport aux IUR ? En général, diriez-vous que votre qualité de vie est : excellente, très bonne, bonne, satisfaisante, mauvaise ? Pouvez-vous donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?
- 7) Sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ? Pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Expliquez.

(en synthèse) Evaluation de la qualité de vie actuelle.

Note : pendant l'entretien, partir de la dernière infection et généraliser à « et d'habitude »

Annexe 9

Entretien numéro 1 : Mme C. femme âgée de 56 ans

Quelles sont, quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Déjà pour vous rendre service, parce que c'est plus pour vous rendre service qu'autre chose, à la base.

Que représentent pour vous les infections urinaires récurrentes ?

Très désagréable, euh... souffrance et désagréable.

D'accord, quels symptômes avez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Quels symptômes euh...

Reformulation de la question : quels signes cliniques vous présentez ?

Ben ça me fait des brûlures et puis avoir envie d'uriner euh et ça fait souffrir.

D'accord, vous avez des douleurs à quel niveau ?

Ben au niveau de la vessie.

D'accord. Quelles influences ou conséquences ont les infections urinaires récurrentes dans votre vie quotidienne sur le plan personnel ?

Moi c'est la douleur parce que quand ça arrive et ben ça arrive brusquement et ça me fait mal tout de suite c'est-à-dire c'est pas sur plusieurs jours. C'est, c'est. Le mal est euh... je sais que quand j'étais jeune j'avais des petites brûlures mais bon ça passait sur plusieurs jours (1 jour, 2 jours) mais là c'est une douleur qui est très très forte. Avoir envie tout le temps d'uriner et de souffrir, énormément souffrir.

Ca a rien à voir avec ma jeunesse.

D'accord, donc ça s'est modifié durant votre vie ?

Oui, ben pendant des années j'en ai pas eues disons pendant 20 ans j'en ai pas eues.

D'accord.

Voilà.

Sur le plan familial quelles influences ou conséquences ont les infections urinaires récidivantes dans votre vie ?

Ben là euh... quand ça s'est passé là il y a quelques mois euh c'était après une contrariété avec ma fille.

Donc vous pensez que le stress ça favorise les choses ?

Ah ben ça a été psychologique là oui.

Sur le plan professionnel quelles influences ou conséquences ont les infections urinaires récidivantes ?

C'est-à-dire que moi j'ai... je ne vais pas attendre, je suis quelqu'un qui, euh je n'aime pas avoir mal, je n'aime pas souffrir donc je vais vite agir c'est-à-dire que je vais pas attendre. Surtout que là ça fait très mal.

Est-ce que vous pouvez m'expliquer ?

Ca veut dire que je vais à la pharmacie, la pharmacie téléphone au Dr X et tout de suite on me donne un antibiotique en une prise quoi.

D'accord.

Parce que moi ça m'est arrivé par exemple un week-end euh où j'ai souffert le martyr quoi par exemple un samedi et ben pendant le dimanche j'étais horriblement malade.

Qu'est-ce que vous avez fait donc ?

Ben rien. J'ai fait que, arrivée à un moment donné même dans la nuit j'étais obligée de mettre une couche parce que je me suis dit je vais pas me lever j'en ai marre. Mais bon tellement que c'était violent et je souffrais et puis c'était tout le temps tout le temps tout le temps.

Donc la gêne et le fait d'aller souvent uriner c'est ça ?

Oui oui oui c'est le mal surtout, pas la gêne mais le mal et de se lever tout le temps parce qu'on a l'impression qu'on va uriner toutes les 2 minutes quoi.

D'accord. Alors pouvez-vous décrire l'impact des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

L'impact c'est-à-dire ?

Reformulation : qu'est-ce que ça représente pour vous, quelles sont les conséquences ?

C'est invivable. Pour moi c'est pas gérable quoi. C'est, faut se soigner vite, faut pas traîner. Là quand ça m'est arrivé 3 fois de suite en peu de temps j'étais malheureuse donc j'avais toujours une avance quoi.

D'accord, un antibiotique sur soi ?

Oui. *Précisions sur l'antibiotique ?*

L'antibiotique en une seule prise.

C'est du Monuril ou un autre produit ?

Ce qui est courant, je ne sais pas je ne me souviens plus du nom.

Est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Ben oui dernière infection urinaire oui il y a de ça quatre mois. Ben c'est comme les autres, comme les deux premières quoi.

Donc des douleurs, des impériosités ?

Ben exactement pareil oui.

Quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections, vous-même ?

Ben il y a aucun moyen. Rien parce que le Dr X m'a donné justement un traitement à prendre parce que comme j'avais la vessie qui était quand même enflammée quoi. Donc après elle m'a donné un traitement sur trois mois c'est-à-dire pour justement limiter (c'est un traitement antibiotique je ne l'ai pas pris avec moi).

Pour limiter les récurrences ?

Oui absolument. Donc il y avait 3 cachets à prendre sur 3 jours pendant 3 mois.

Vous vous souvenez du nom de l'antibiotique ?

Non.

Votre médecin traitant vous a-t-il expliqué les moyens pour limiter les récurrences ?

De boire, boire beaucoup d'eau.

Oui, quels sont les autres moyens que vous connaissez ?

Ben rien à part boire beaucoup d'eau pour éliminer.

D'accord. Quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Le traitement antibiotique que j'ai fait pendant 3 mois.

Vous avez déjà reçu d'autres traitements ?

Non, non. Moi quand j'étais jeune fille c'étaient des petits cachets bleus qu'on donnait quoi.

Et c'était un antibiotique aussi ? Est-ce qu'on vous a déjà parlé du cranberry ?

Ah oui ça oui.

Des probiotiques ?

Euh oui. Le cranberry j'étais pas trop, j'y crois pas trop mais bon il faut en boire beaucoup.

Est-ce que vous en avez déjà pris dans votre vie ?

Oh oui mon mari m'en a acheté après quand j'ai eu ces crises-là euh.

Par qui vous ont été proposés les traitements ?

Proposés par le Dr X ou la pharmacienne.

La pharmacienne vous a proposé quoi ?

C'est la pharmacienne qui m'a proposé les mêmes cachets que le Dr X et qui a téléphoné au Dr X pour savoir si elle pouvait m'en donner.

Donc des antibiotiques ?

Oui.

Quels en ont été les effets secondaires ?

Aucun.

Avez-vous stoppé le traitement spontanément sans en parler à votre médecin ?

Non car en plus c'est en une seule prise donc (erreur de compréhension).

Là je parle des traitements pris pour éviter ou limiter les récurrences ?

Non il n'y avait aucune gêne et ah ben non.

Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas ?

Par rapport aux infections urinaires récidivantes ? ...C'est juste que j'ai une vie euh avec plein de soucis, plein de problèmes à gérer, une vie stressante quoi. Je pense que ça doit venir de là puisque les fois où vraiment je me suis rendu compte que tout de suite derrière le fait que je me sois, que j'ai été contrariée par ma fille j'ai eu ces crises-là.

A plusieurs reprises cela s'est produit à l'occasion de stress ?

Oui.

D'accord. Et actuellement si vous aviez à définir votre qualité de vie sur une échelle ou avec des termes ?

Il y a des jours très bien et puis aujourd'hui c'est une journée pourrie. Voilà (rires).

D'accord. Sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben déjà je n'ai pas eu de crise quoi, j'ai pas récidivé voilà.

D'accord. Vous avez pris ce traitement il y a longtemps ?

Non non j'ai arrêté au mois de décembre donc.

D'accord. Et depuis décembre vous n'avez plus eu d'infection urinaire ?

Non non.

C'était le premier traitement antibiotique que vous preniez au long cours ?

Oui, de trois mois oui.

Comment votre médecin généraliste pourrait-il mieux vous aider dans la prise en charge de cette pathologie ?

Franchement je vois pas.

D'accord. Ok. Merci l'entretien est terminé.

A noter que durant l'entretien la patiente est très sûre d'elle, son ton est vindicatif parfois et certaines réponses semblent évidentes pour elles. Elle répond souvent de but en blanc très instinctivement.

Entretien numéro 2 : Mme M. femme âgée de 59 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Mon médecin traitant qui m'a demandé si je voulais bien participer étant donné que je suis bien concernée par cette situation.

D'accord il y a d'autres motivations à citer ?

Non.

D'accord. Alors que représentent pour vous les infections urinaires récurrentes, quels symptômes avez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Ben de la fièvre, en particulier de la fièvre. Et ensuite des impériosités (hésitation) euh envie d'uriner de suite il faut que j'y aille parce que je suis des fois obligée de me protéger même et puis ensuite mal quand j'urine, à la fin de la miction. Et à la fin de la miction très mal aux reins aussi. *D'accord.* Une douleur fulgurante dans toujours le même, le rein gauche, euh droit pardon.

Ok. Quelles influences ou conséquences ont les infections urinaires récurrentes dans votre vie quotidienne d'abord sur le plan personnel ?

Euh être couchée avec de la fièvre et puis ensuite les médicaments à long terme quand même.

Oui, pouvez-vous m'expliquer un peu mieux les médicaments à long terme ?

Ben j'ai eu le droit à une antibiothérapie de pratiquement neuf mois euh... donc une séance d'antibiothérapie pendant neuf mois c'est-à-dire dix jours par mois pendant neuf mois et en dehors de ça j'ai eu le droit à des injections, des piqûres.

D'antibiotiques aussi ?

Oui oui.

D'accord.

Plusieurs fois quoi et ça en trois ans tous les trois mois environ.

D'accord.

Par contre après l'antibiothérapie jusqu'à présent je touche du bois ça s'est arrêté.

D'accord. Sur le plan familial quelles influences ou conséquences ont ces infections urinaires dans votre vie ?

...Ben bien souvent je peux pas travailler quoi et sinon non.

D'accord et sur le plan professionnel ?

Ben voilà quand on a de la fièvre...

Donc vous êtes en arrêt de travail pendant cette période ?

Euh (soupir) oui un jour ou deux pas plus quoi.

D'accord et ensuite comment vous gérez sur le plan professionnel ? Vous pouvez m'expliquer un peu plus ?

Ah ben de toute façon j'ai pas le choix moi j'ai une conciergerie donc je suis quand même obligée de travailler d'être là même avec de la fièvre de me lever etc etc, dans mon cas particulier. Voilà.

Pouvez-vous décrire l'impact des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

...Fatigue euh, c'est ça que vous voulez entendre ?

Reformulation : les conséquences que cela a sur votre vie quand vous avez des symptômes ?

Je ne sais pas quoi vous dire (hésitation ++), euh mal-être, fatigue. Tout ce qui va quand on est malade avec de la température quoi.

Donc mauvaise tolérance de la fièvre aussi ?

Ah complètement oui moi 37,5°C.

Et une gêne donc pour aller aux toilettes, des brûlures c'est ça ?

Pas de brûlures non non je n'ai jamais eu de brûlures.

Mais plutôt des douleurs en fin de miction ?

Voilà des vraies douleurs en fin de miction, j'ai l'impression que la vessie veut passer à travers, aller dans les toilettes quoi. Carrément cette impression quoi.

D'accord.

Je sais pas comment on peut expliquer ça en terme médical.

Des douleurs fulgurantes ?

Ah oui, oui.

Est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Ben y'a un an environ justement avant l'antibiothérapie j'ai eu droit à des injections, des piqûres je sais plus ce que c'était.

Des antibiotiques ?

Oui.

Mais qu'est-ce que vous avez eu comme symptômes, est-ce que vous pouvez détailler ?

Toujours les mêmes.

Ok, quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ? Oui, des moyens simples ?

Hésitation. Ben par exemple boire beaucoup ça je sais qu'il faut boire beaucoup. Euh...des trucs d'hygiène mais bon.

Qu'est-ce que vous connaissez par exemple ?

A part le fait de boire...

D'accord, votre médecin traitant vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Je crois pas.

D'accord, à votre souvenir, votre médecin ne vous a pas détaillé d'autres mesures à part boire ?

Boire. Non. Il me semble pas non.

Quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Ben voilà je vous l'ai dit tout à l'heure. Une longue antibiothérapie. Antibioprophylaxie pour éviter que ça revienne, suggéré. Voilà.

Vous vous souvenez du nombre de prises par semaine ?

Dix jours par mois pendant neuf mois.

Est-ce que vous vous souvenez du nom du médicament, de l'antibiotique ?

Du tout, je ne m'en souviens pas du tout. Et des injections, et en dehors de ça effectivement j'avais des injections.

Ca c'était pour guérir en fait ?

Mais en fait ça guérissait pas vraiment puisque le microbe il y était tout le temps. Il est parti quand on a fait l'antibioprophylaxie.

D'accord. Est-ce que vous connaissez d'autres traitements ? Est-ce qu'on vous a déjà parlé du cranberry ?

Oui.

Des probiotiques ?

Non. Cranberry oui mais par contre quand je sens que là ça commence, des fois je sens que c'est un peu limite euh je prends Monuril qui est un antibiotique.

C'est quoi que vous appelez « un peu limite » ?

Un peu limite euh je sens que j'ai des impériosités et que je vais souvent aux toilettes pour faire quelques gouttes, donc à ce moment-là je prends le sachet de Monuril que m'a prescrit le Dr X. Voilà j'en ai quand même toujours un d'avance.

Le cranberry ?

Oui j'en ai déjà entendu parler mais pas dans le cadre de ces infections.

Qui c'est qui vous a proposé ces traitements en général ?

Ben c'est mon médecin généraliste.

D'accord, pas d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens ? Votre entourage ? Non non.

Quels ont été les effets secondaires des traitements qu'on vous a déjà proposés ?

Aucun.

Vous avez pas eu d'effets secondaires particuliers avec les antibiotiques ?

Non.

Avez-vous stoppé le traitement spontanément à cause d'effets secondaires attribués au traitement sans en avoir parlé à votre médecin ?

Jamais.

D'accord.

Attendez je m'excuse effets secondaires avec les antibiotiques oui des mycoses vaginales.

D'accord.

Antibiotiques systématiquement mycose vaginale donc je suis obligée avec les antibiotiques de prendre un antimycosique et oral et local. Parce que sinon systématiquement.

Est-ce que vous vous souvenez des noms des antifongiques que vous avez pris ?

Et ben Fungizone et local non je me souviens pas.

Ce sont des candidoses génitales ou orales que vous avez ?

Ben les deux génitales vaginales et orales. Là dernièrement quand j'ai eu cette série d'antibiotiques j'avais les deux euh si c'était pas l'un c'était l'autre. Si ça passait pas par en bas ça passait par en haut (rires) bon ben je sais pas trop comment. Et pour des raisons euh à partir du moment où j'ai dû aller par exemple en voyage j'ai retardé la prise des médicaments pour pas être embêtée pendant le voyage. Mais sinon après je les ai repris. Au lieu de les prendre dix jours/mois, je les ai pris dix jours/mois et puis j'ai sauté un mois environ parce que je partais en voyage.

D'accord.

Les mycoses c'est pas possible. Après j'ai repris normalement.

Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas ? Actuellement ?

Bonne. Vous parlez d'un traitement antibiotique ou ?

Avec ou sans traitement, vous n'avez plus de traitement actuellement de toute façon ?

Pour les infections urinaires non. Par contre j'ai un gros traitement pour d'autres pathologies oui.

D'accord, sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ah ben pour le moment je dis bien j'ai plus d'infection urinaire.

Et l'antibiothérapie s'est terminée quand à peu près ?

Ah ça fait un moment déjà ça fait pas loin d'un an quand même.

Vous n'avez plus du tout eu de cystite aiguë ?

Non.

D'accord, comment votre médecin généraliste pourrait-il mieux vous aider à prendre en charge cette pathologie ?

Elle elle fait de son mieux je veux dire. Non je vois pas comment elle pourrait faire mieux que ce qu'elle fait et puis moi j'y vais tous les trois mois chez elle alors bon j'ai un très très bon contact avec elle.

D'accord.

C'est vrai je vois pas comment elle pourrait faire mieux, dès que j'ai un souci je l'appelle.

Je vous remercie l'entretien est terminé.

Ici le ton est plutôt hésitant et réfléchi, la patiente cherche un soutien de ma part pour être sûre de bien répondre aux questions parfois.

Entretien numéro 3 : Mme D. femme âgée de 39 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Si je peux vous renseigner, si on peut nous aider à vivre un peu mieux avec ce genre de pathologies, euh voilà c'est vraiment simplement pour pouvoir participer à la recherche « médicale » quoi.

D'accord. Votre médecin généraliste vous a sollicité par rapport à ce travail ?

Elle m'a proposé, elle m'a demandé si j'étais d'accord et j'ai accepté, très simplement.

D'accord. Alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes ? Qu'est-ce que c'est pour vous les infections urinaires et que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Alors qu'est-ce que c'est pour moi c'est euh une douleur extrêmement désagréable, c'est un quotidien qui va être gêné pendant quelques jours jusqu'à ce que j'ai enfin mon rendez-vous avec mon médecin. Euh ce que je ressens quand je sens que ça va venir ben c'est ah non ça va pas recommencer (rires) une première chose une crispation et puis donc je me prépare à boire beaucoup d'eau parce que je sais que ça va aider à faire passer un petit peu la douleur, euh je me demande tout de suite pourquoi j'ai de nouveau une infection urinaire donc je réfléchis à ce qui a pu causer cette nouvelle apparition et puis je me rue sur mon téléphone pour prendre rendez-vous chez mon médecin.

D'accord. Euh la douleur est-ce que vous pouvez préciser le siège, à quel niveau, vous pouvez me montrer ?

C'est vraiment le bas ventre, ça se situait au niveau de la vessie et puis au moment euh surtout vers la fin de la miction c'est extrêmement douloureux. C'est une douleur très violente et très très aiguë.

D'accord, est-ce que vous avez d'autres symptômes de type brûlures mictionnelles, brûlures quand vous faites pipi ?

Oui et puis la vessie lourde enfin vraiment qui pèse quoi, je sens un poids dans le bas ventre.

D'accord, vous allez souvent aux toilettes quand vous avez une infection urinaire ?

Oui, une envie et puis.

Pour faire quelques gouttes ?

Voilà.

Qui brûle ?

Qui brûle, à faire venir les larmes aux yeux (rires).

D'accord. Pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récurrentes dans votre vie de tous les jours ?

Alors le retentissement comment expliquer... Disons que ça m'oblige à faire extrêmement attention pour, j'essaye d'anticiper pour ne pas en avoir donc il faut que je fasse attention à toujours boire régulièrement, à penser après les rapports sexuels à aller aux toilettes et à bien me nettoyer systématiquement. Enfin c'est, ça a un côté un peu contraignant et pas très agréable. Euh quel retentissement enfin j'ai un peu de mal à définir exactement ce que vous entendez par cette question.

Reformulation : quelles sont les conséquences sur le plan personnel ?

Ben ça touche surtout ça enfin euh penser vraiment à toujours à bien bien boire et faire attention quand on va avoir des rapports sexuels en fait il faut que j'anticipe car c'est souvent lié à ça quoi. Il faut que je fasse attention à ce que tout soit très propre (rires), à ce que ne pas oublier d'aller aux toilettes à la suite. Voilà c'est vraiment, donc ça a un côté un peu désagréable puisque bon pour le quotidien c'est pas très glamour quoi de penser à ce genre de choses.

D'accord. Quelles sont les conséquences des infections urinaires récurrentes sur le plan professionnel maintenant ?

Alors je suis enseignante je ne sais pas si ça vous intéresse de le savoir donc j'ai des horaires plutôt, enfin pas souples mais je travaille pas dix heures par jour donc je peux faire cours quand j'ai une infection urinaire il faut pas que je tarde trop à avoir mon rendez-vous donc professionnellement ça me je suis pas extrêmement bien (rires) dans ces moments-là mais je peux me lever, je peux bouger parce que rester assis dans ces moments-là ça compresse donc c'est pas très agréable. Euh je fais attention j'essaye de bien boire c'est toujours pareil pour que bizarrement la douleur est moins, c'est plus supportable quand on boit beaucoup d'eau que quand on en boit pas quoi. Et euh ça m'handicape pas spécialement si je peux avoir un rendez-vous suffisamment rapidement quoi.

D'accord. Il faut pas que ça dure, il faut surtout pas que ça dure longtemps quoi c'est ça.

Et vous avez déjà eu de la fièvre ?

J'ai eu une fois une infection, une mauvaise tolérance et là c'était vraiment là terrible : de la fièvre, des douleurs dans les reins j'ai été arrêtée pendant une semaine enfin là c'était vraiment. C'est de

ma faute j'avais un peu tardé pour prendre un rendez-vous donc ça s'est éternisé alors là c'était vraiment.

Donc l'infection a dû remonter ?

Ouais et c'était très très douloureux quoi.

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Eh bien oui ce n'était il n'y a pas si longtemps que ça (rires).

C'est-à-dire ?

C'était que je ne vous dise pas de bêtise ben ça devrait être il y a à peu près deux semaines puisque c'est à ce moment-là que le Dr Y m'a proposé de vous, enfin qu'on se rencontre....(arrêt pour boire un verre d'eau) Et donc c'était, j'ai ressenti les symptômes un dimanche matin euh j'ai commencé à avoir les douleurs habituelles enfin c'était un peu diffus au départ je sens qu'il y a un petit malaise euh au niveau... je ne sais pas comment ça s'appelle du petit tuyau où l'urine sort... du méat (suggéré). Voilà c'est ça à cet endroit-là je ressens une gêne je sens que ça commence à... on va pas dire démanger car c'est pas le terme mais euh...

Brûler ?

Presque c'est pas encore une brûlure franche mais je sens qu'il va y avoir, qu'à ce niveau-là il se passe quelque chose de désagréable et puis donc je me rends aux toilettes et à la fin de la miction ça commence à brûler un petit peu. Et donc là je réfléchis et en fait je sais pas si vous voulez des détails mais c'était pas très, je venais d'avoir mes règles et j'ai changé de serviette hygiénique très mauvaise idée donc je pense que là je ne l'ai pas bien supportée. Le jeudi je ne me suis pas sentie très à l'aise avec et je pense que ça peut être lié à ça quoi cette fois. Et donc la douleur s'installe extrêmement rapidement le dimanche avec. Ça vient très vite c'est-à-dire que je commence à ressentir les symptômes et très rapidement tout de suite j'ai des brûlures, les mictions sont extrêmement désagréables très vite très rapidement et puis ben le bas ventre enfin ce que je vous ai dit tout à l'heure ce que je vous ai décrit tout à l'heure. Donc dès le lundi j'ai téléphoné au docteur et j'ai eu un rendez-vous très rapidement.

Ok, alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

(rires) Boire beaucoup d'eau euh essayer d'avoir une hygiène la plus irréprochable possible en faisant attention quand je vais aux toilettes de bien m'essuyer convenablement pour éviter que des excréments qui remontent, enfin bref. Pour que tout soit bien à sa place, donc toujours les mains

propres. J'essaie donc comme je vous disais après les rapports sexuels d'être, d'aller toujours toujours faire pipi même si c'est une petite goutte au maximum. Parce que même ça même en faisant très attention si je le fais pas c'est sûr là que j'ai obligatoirement une infection urinaire c'est systématique. Donc voilà faire très attention à ça et puis faire attention plutôt sur l'hygiène, plutôt de ce côté-là quoi voilà.

D'accord. Quels conseils vous a-t-il été donné ?

Ceux que je respecte en fait donc ça fait partie de ces conseils de faire bien attention de toujours bien boire, de toujours faire attention après les rapports sexuels.

D'accord. Votre médecin généraliste vous a expliqué toutes ces méthodes ?

Oui, oui oui.

Alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Alors là j'ai pas eu de traitements pour limiter les récurrences.

Jamais d'antibiotiques au long cours ?

Non, non non.

Est-ce que vous avez déjà entendu parler du cranberry ?

Oui.

D'accord.

J'en ai déjà pris en petits fruits je trouve pas ça particulièrement efficace.

Vous en avez pris pendant combien de temps ?

C'est difficile de vous dire mais ça fait à peu près un an que régulièrement j'en mange on va pas dire quotidiennement mais j'ai pas la sensation que enfin je suis pas scientifique mais j'ai pas l'impression que ça améliore.

D'accord et les probiotiques est-ce que vous en avez déjà entendu parler ?

Oui mais ça par contre j'ai jamais essayé par rapport à ça.

D'accord, donc personne ne vous a jamais proposé de traitement que ce soit les professionnels de santé : médecins, pharmaciens, dans l'entourage ?

Non, non non.

D'accord. Pas d'effets secondaires ?

(question zappée) (gêne car ne peut pas répondre)

Ok, comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ? Donc là actuellement vous n'avez pas de traitement c'est ça ?

Non, non non. J'ai eu un antibiotique en sachet après donc l'infection ça a été efficace.

Vous vous souvenez du nom ? Monuril ?

Oui c'est peut être ça il me semble que c'est ça oui.

Donc à chaque fois vous êtes traitée au cas par cas ?

Oui c'est ça à chaque fois je suis traitée au cas par cas, c'est exactement ça. Euh mon confort de vie euh ça va j'ai toujours quand même cette petite inquiétude quoi derrière, je fais toujours quand même attention, j'ai toujours la crainte que ça arrive parce que c'est extrêmement désagréable quoi. Et parce que je sais que si je tarde à avoir un rendez-vous ben ça monte dans les reins tout de suite ça fait extrêmement mal quoi. C'est vraiment il faut quand même que je fasse attention quoi c'est pas non plus.

D'accord. Vous avez déjà fait plusieurs épisodes de pyélonéphrite ?

Non un seul, un seul.

D'accord. Donc en général diriez-vous que votre qualité de vie actuellement est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

On va dire bonne plutôt.

Est-ce que vous pourriez utiliser des qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

... Donc on a dit : alors il faut que je fasse attention euh j'ai toujours un petit peu quand même la crainte que un épisode réapparaisse rapidement euh mais en même temps bon je pense que je gère à peu près j'essaie de gérer au mieux pour que ça ne se reproduise pas. Je sais que j'ai cette fragilité donc j'essaie de faire attention, d'anticiper par rapport à ça.

D'accord.

(gêne par rapport à l'imprécision des réponses).

Donc dans votre cas c'est favorisé par les rapports sexuels essentiellement ?

Oui c'est essentiellement favorisé par les rapports sexuels et comme je vous dis c'est favorisé par les serviettes hygiéniques je les conserve peut-être un petit peu trop longtemps enfin voilà c'était peut-être à cause de ça qu'il y a eu. C'est pas très confortable, il fait chaud (rires), il y a de l'humidité etc...enfin je pense que c'est peut-être lié à ça aussi.

D'accord. Alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ah ben ça ça a interrompu l'infection donc après ça va beaucoup mieux après le traitement. *Plus de douleurs ?* Non, plus de douleurs plus de brûlures après ça passe effectivement.

Pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Expliquez.

Ah c'est sûr que la prise en charge, les traitements proposés à chaque fois sont efficaces le problème c'est que ça revient quoi. C'est pas, j'ai pas la sensation d'être guérie de cette fragilité.

Et on vous a jamais proposé de traitement, d'antibioprophylaxie ou de cranberry ?

Non, non. *D'accord.* Non, non jamais. Donc c'est un peu comme une fatalité c'est comme porter des lunettes ou bon ben j'ai aussi cette fragilité. Ça fait un peu partie de moi quoi.

Est-ce que vous avez déjà fait des bilans avec des spécialistes urologues, gynécologues ? Non.

Dr Y ne vous a jamais proposé ?

Non, cette docteur je la vois depuis peu de temps, j'habitais pas ici avant donc c'est pas elle qui. En définitive ça pourrait être à améliorer effectivement car si il pouvait y avoir la possibilité de faire disparaître complètement cette fragilité ce serait quand même mieux mais je pense qu'il y a pire aussi comme soucis de santé.

D'accord. Je vous remercie l'entretien est terminé.

La patiente était très à l'aise cette fois-ci et parle facilement de sa pathologie. A noter qu'elle rit souvent et prend les choses du bon côté concernant sa pathologie.

Entretien numéro 4 : Mlle D. femme âgée de 36 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Ben parce que je trouve ça bien de pouvoir aider les étudiants dans leur recherche et puis comme j'étais apparemment un cas particulièrement intéressant pour votre thèse (rires) je me suis dit que c'était bien de participer. C'est dans un but vraiment altruiste c'est pas pour moi, c'est pas pour avoir un truc spécial.

D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous en a parlé c'est ça ?

Voilà tout à fait, quand j'étais moi-même étudiante j'avais déjà du mal à trouver des gens (rires) pour répondre à des enquêtes quoi donc.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, qu'est-ce que c'est pour vous les infections urinaires, qu'est-ce que vous ressentez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Alors moi c'est un peu particulier parce que donc j'ai pas eu d'infection urinaire du tout jusqu'à l'année 2007 (rires) c'était, enfin j'en avais eu une fois donc voilà je savais pas trop ce que c'était. En 2007 j'en ai eu une grosse qui n'avait peut-être pas été bien soignée parce que j'avais pas été voir le médecin j'avais juste pris du Monuril enfin voilà. Je pense que c'est ce qui a causé après les infections urinaires récidivantes qui ont donc commencé à partir de 2008 jusqu'en 2012 voilà de manière vraiment régulière. Et donc en plus moi ça devenait des pyélonéphrites c'est-à-dire des infections du rein donc j'avais pas forcément les symptômes d'une infection urinaire ça remontait directement aux reins avec fièvre intense etc... Donc en fait je vivais dans l'angoisse permanente de, que ça se reproduise puisque moi ça touchait directement le rein et que c'était vraiment grave en fait et donc mon médecin traitant m'avait donné des petites languettes qui permettaient de contrôler régulièrement si il y avait des infections ou pas.

Des bandelettes urinaires ?

Voilà mais ce n'était pas très très précis ni rien et donc j'étais angoissée tout le temps. Donc euh... puis c'était une gêne permanente.

D'accord, mais quels symptômes vous avez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Alors principalement des picotements, des brûlures quand j'urine et euh... très vite donc enfin comment dire y'avait pas de douleurs vraiment j'avais directement de fortes fièvres en fait. Donc.

D'accord, sans douleurs abdominales ?

Non.

Sans douleurs dans les reins ?

Non, enfin.

Vous allez souvent aux toilettes ?

Ben du coup ben je me rendais compte à ce moment-là que je buvais pas assez, que j'éliminais pas assez parce que je devais aller aux toilettes trois fois par jour seulement (rires). En plus comme je suis professeur des écoles c'est pas très facile en fait de sortir quand on veut de la classe pour aller uriner. Donc mon médecin m'a très vite alerté sur le fait que ce soit sûrement à cause de ça que je faisais des infections urinaires à répétition donc je me forçais à boire plus et même à aller plus souvent uriner que de raison (rires), parce que j'avais tellement peur que ça se produise donc ça devenait une véritable obsession en fait de ne pas avoir à nouveau les symptômes.

D'accord.

Voilà c'est tout.

Est-ce que vous pouvez décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans la vie de tous les jours ?

Donc ben c'était une gêne permanente parce que j'avais constamment peur et pis surtout à cette époque-là j'avais pas un partenaire sexuel régulier on va dire donc à chaque fois que j'avais un nouveau partenaire j'avais très peur de re déclencher à nouveau des infections urinaires et de l'annoncer et enfin voilà.

Parce que chez vous c'était favorisé par les rapports sexuels ?

Oui voilà c'est ce que j'ai compris après. Donc c'était favorisé par un nouveau partenaire sexuel en fait. Si ça restait le même ça allait si j'en changeais ça allait pas. Donc du coup c'était aussi gênant au niveau de l'intimité qui pouvait se créer au niveau du nouveau partenaire parce que j'osais pas lui dire que je risquais de faire des infections. Il faut aller euh uriner avant et après les rapports alors c'est pas très euh enfin ça favorise pas du tout l'intimité (rires) avec un partenaire.

D'accord. Quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récidivantes sur le plan personnel ?

Ben voilà c'est de la gêne euh de la honte parce que voilà on a honte d'avoir un problème à ce niveau-là qui peut arriver n'importe quand et pis aussi au niveau du travail parce que moi aussi ça me remontait jusqu'aux reins, ça m'occasionnait deux semaines d'arrêt de travail et c'est beaucoup en fait, c'est quand même pas très.

D'accord, vous avez fait plusieurs épisodes de pyélonéphrite ?

Ben j'ai fait trois épisodes en deux ans donc ça devenait vraiment alarmant donc j'ai fait plein d'exams et ça s'est calmé quand j'ai été sous antibiotiques permanents c'est-à-dire que j'avais une petite dose d'antibiotiques à prendre tous les deux jours pendant un an.

Ok, nous en reparlons ultérieurement. Donc les conséquences sur le plan professionnel ?

Ben voilà donc du coup ça m'a obligée à devoir m'absenter du travail pendant deux semaines d'affilée donc c'est beaucoup puis surtout dans mon métier puisque je suis professeur des écoles donc il y a les parents qui commencent à se poser des questions, à demander... Très vite ça empiète sur le domaine personnel puisque les parents sont comme ça. Et donc demander si j'étais pas enceinte, si machin donc. Donc c'est vraiment, puis on peut pas dire aux parents d'élèves ben non je fais donc juste des infections urinaires récidivantes donc c'est ouais c'est gênant. Et en plus de par ma profession on est obligés de rester debout et pis quand les infections commencent à se déclencher c'est très très dur de rester debout c'est vraiment euh douloureux donc voilà ça me gênait en permanence en fait.

D'accord, alors pouvez-vous me parler de votre dernière infection urinaire ?

Alors du coup donc j'ai eu des épisodes à répétition jusqu'en 2012 et après je n'en ai plus fait donc apparemment le traitement avait été efficace les antibiotiques. Donc la dernière ça date d'il y a un an et elle a pas été très forte enfin j'ai tout de suite senti les symptômes donc comme je savais que ça pouvait dégénérer très vite j'ai tout de suite demandé une ordonnance à mon médecin donc ça a été réglé en l'espace de deux jours sans problèmes.

Qu'est-ce que vous avez ressenti comme symptômes : brûlures ?

Alors oui brûlures, des picotements quand j'urinais, un peu de sang dans les urines et euh... une fatigue enfin comme dans toute infection.

Donc vous avez appelé votre médecin traitant qui vous a donné un antibiotique ?

Voilà.

Vous vous souvenez du nom de l'antibiotique ?

Je ne sais plus si c'était (rires).

Du Monuril ?

Non ce n'était pas du Monuril c'était en traitement d'une semaine.

D'accord. Alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Alors donc boire le plus souvent possible, aller uriner le plus souvent possible même quand j'ai pas envie, uriner avant et après chaque rapport, utiliser des sous-vêtements en coton. Euh... Donc j'ai le même partenaire depuis deux ans maintenant donc ça va mieux donc à ce niveau-là y'a pas de problème (rires). Euh...

C'est déjà pas mal.

Voilà donc bon de toute façon.

Votre médecin vous a-t-il donné des conseils pour limiter les récurrences et si oui lesquels ?

Donc tous ces conseils-là en gros mais le principal conseil c'était de boire beaucoup plus d'eau car je ne buvais pas assez et je n'éliminais pas assez. On n'a jamais su ce qui avait provoqué ça puisque j'ai fait quand même des examens assez poussés j'ai fait une cystoscopie j'ai fait plein d'échographies etc... y'a rien qui montre une malformation des voies urinaires par exemple qui aurait pu expliquer ça.

D'accord vous allez à la selle correctement ?

Oui y'a aucun souci à ce niveau-là donc y'a rien qui expliquait. Donc on a supposé que ça pouvait être une cause plus ou moins psychologique qui était liée à ma vie personnelle à ce moment-là puisque ça s'est arrêté là.

D'accord, vous étiez stressée à l'époque ?

J'étais stressée j'étais pas avec la bonne personne (rires) enfin voilà plein de raisons personnelles.

D'accord, alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Alors en traitement purement homéopathique donc des gélules à base de cranberry qui devaient être prises tous les jours donc je l'ai fait de toute façon ça n'a jamais été vraiment efficace. Donc vraiment pour en ce qui concerne le traitement pur et dur c'était vraiment des antibiotiques donc

pendant les périodes d'infection en curatif pendant donc deux semaines. Après avec un examen des urines, d'urine avant enfin au début du traitement et pis un mois après pour vérifier que l'infection était bien partie. Et donc voilà sinon les antibiotiques en continu je me souviens plus des noms mais.

Et donc vous vous souvenez du schéma un peu, vous m'avez dit deux jours par mois c'est ça ?

Non non c'était tous les deux ou trois jours, c'était trois cachets par semaine d'antibiotiques à doses très légères pour.

Vous vous souvenez pas du nom ?

Non (rires) faudrait que vous demandiez à Mme Z.

D'accord donc qui c'est qui vous a proposé ces traitements : professionnels de santé, médecins, pharmaciens, entourage ?

Donc l'entourage pour tout ce qui concernait l'homéopathie ou tisanes à base de cranberry tout ça et pour les médicaments c'était mon médecin traitant.

D'accord le cranberry ça n'a pas été efficace chez vous ?

Ben non pas plus que ça. *Vous en avez pris pendant quelle durée environ ?*

Pendant deux mois je pense tous les jours j'avais une tisane au cranberry (rires) et un cachet ça n'a pas, ça n'a pas limité les infections.

D'accord, est-ce que vous avez déjà entendu parler des probiotiques ?

Oui on m'en a parlé, mon médecin traitant m'en a parlé j'en ai pas pris (rires).

D'accord, quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ?

Alors bon tous les, les effets secondaires des antibiotiques pour moi ça m'a provoqué des mycoses donc (rires) c'était en plus une gêne supplémentaire.

Mycoses ?

Vaginales et non buccales. Donc je devais prendre en même temps de la levure pour éviter et des ovules, non la levure c'est pour les ennuis intestinaux aussi et des ovules pour les mycoses.

D'accord Gyno-Pevaryl quelque chose comme ça ?

Voilà.

D'accord. Et systématiquement vous avez eu des mycoses avec les antibiotiques ?

Oui, oui (ton affirmatif).

Même en curatif ?

Oui.

D'accord.

C'était systématique.

Est-ce que vous avez dû stopper ces traitements à cause d'effets secondaires ?

Ben non j'ai pas arrêté parce que pour moi c'était plus important de ne pas avoir de nouveau des infections à répétition.

Même l'antibioprophylaxie que vous preniez vous l'avez pris pendant combien de temps cet antibiotique ?

Pendant un an, l'antibiotique à raison de trois par semaine, oui pendant un an. Ce qui fait qu'en fait un jour sur deux j'avais des soucis de digestion ou bien des soucis gynécologiques voilà, c'était pas très très mais j'ai pas arrêté le traitement.

D'accord, alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ?

Bon alors moi c'est un peu spécial parce que là j'en fais plus donc pour l'instant là mon niveau de vie est très bien, cela dit je suis encore vigilante c'est-à-dire que au moindre signe d'infection, de picotements ben je sais que j'irais tout de suite voir mon médecin.

La dernière c'était il y a environ un an c'est ça ?

Un an oui.

D'accord donc actuellement vous n'avez pas de traitement ?

Non.

En général vous diriez que votre qualité de vie actuellement est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

Bonne, parce que c'est toujours gênant d'avoir l'angoisse que ça recommence donc je vais pas dire que je suis.

D'accord, est-ce que vous pourriez définir avec des qualificatifs votre qualité de vie avec ces infections à répétition ?

... Je vais pas dire angoissée mais ... Sur le qui-vive (rires) euh... gênée donc un peu honteuse mais euh cela dit le fait d'avoir mis le point sur ce qui, de savoir que je suis pas la seule, que c'est quelque chose qui affecte plusieurs, enfin un pourcentage élevé de femmes voilà c'est aussi rassurant de savoir que c'est pas quelque chose de grave. Je me sens un petit peu rassérénée par rapport au fait que c'était pas forcément grave et qu'il y a un traitement pour et que mon médecin me suit pour ça donc je sais très bien que je serais pas perdue. La première fois où j'ai fait une grosse infection urinaire j'étais vraiment en panique parce que je savais pas ce qui m'arrivait, enfin j'étais vraiment, j'ai fait une pyélonéphrite directement donc j'étais vraiment angoissée je savais pas du tout ce qui se passait. Maintenant je me sens plus rassurée par rapport au diagnostic parce que je sais que c'est pas quelque chose de grave, c'est pas un cancer c'est pas. Mais cela dit je reste toujours un peu contrariée surtout que mon grand-père est mort d'un cancer de la vessie et que ben voilà je sais que j'ai des risques aussi de développer ça. Donc voilà.

Donc là vous pensez que dans ce cas le fait de faire des infections urinaires à répétition ça favoriserait le cancer ?

Ben c'est ce que m'a dit un urologue que j'ai consulté sur les conseils de mon médecin traitant. Il m'a dit que c'était peut-être, enfin que peut-être qu'on n'avait pas encore décelé jusque-là quelque chose qui pourrait se développer plus tard.

D'accord, alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben déjà je n'avais plus la peur de faire une pyélonéphrite donc je risquais de faire peut-être de petites infections urinaires mais ne plus avoir aussi mal ni d'être aussi gênée qu'avec une grosse infection. Donc ça a amélioré ma qualité de vie dans le sens où je me sentais plus rassurée je savais que ça allait être plus gérable et surtout ça m'a permis de ne plus manquer le travail puisque j'ai plus été en arrêt maladie donc voilà ça m'a rassuré sur ce plan-là. C'est plus facile.

D'accord. Alors pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Expliquez.

Optimale (rires), parce que j'ai un médecin qui est très soucieux de, de voir des problèmes récidivants s'améliorer donc on a vraiment exploré toutes les pistes possibles, tous les traitements

possibles pour que le problème ne se reproduise pas donc voilà et en plus pour l'instant ça a marché (rires) je n'en ai plus donc.

D'accord, au total le traitement par antibioprofylaxie vous l'avez terminé il y a un an c'est ça ?

Non non je l'avais arrêté avant et je n'avais plus fait d'infection et quand j'ai eu un nouveau partenaire j'ai re eu une autre infection puis encore une autre.

Mais vous l'avez pris pendant une durée d'un an c'est ça l'antibiotique ?

Je l'ai pris pendant un an et je l'ai arrêté genre en 2010 peut-être.

D'accord.

Après j'ai refait deux trois infections c'est tout.

D'accord, juste succinctement vous pouvez m'expliquer les spécialistes que vous avez consultés, les explorations complémentaires que vous avez faites un petit peu ?

Donc quand on n'arrivait pas à résoudre le problème seulement avec mon médecin traitant elle m'a indiqué un urologue qui, qui n'a pas procédé à un examen, qui m'a directement. Alors lui m'a proposé de faire un prélèvement génital, ce qu'on n'avait pas fait jusque-là et on a effectivement trouvé que j'avais quelque chose, mais qui n'était pas du tout lié avec les infections urinaires, de faire une échographie qui n'a rien montré de spécial et en désespoir de cause en gros, de faire une cystoscopie qui n'a absolument rien montré non plus. Ca c'était pour lui et puis je ne suis plus retournée le voir, je crois que c'est tout.

Vous avez déjà vu de gynécologues, d'autres spécialistes ?

Ben c'est mon médecin traitant qui me faisait des examens gynécologiques donc je n'ai pas vu de gynécologue.

D'accord, bon merci l'entretien est terminé.

La patiente est souriante, enjouée, semble à l'aise durant tout l'entretien et elle aussi, rit souvent pendant l'entretien.

Entretien numéro 5 : Mme C. femme âgée de 50 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Pour aider euh, pour vous aider dans votre comment dire dans votre cursus voilà, simplement voilà.

D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Oui qui m'en a parlé donc elle m'a demandé si ça me dérangeait j'ai dit non, non donc y'a pas de problème.

Alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, qu'est-ce que c'est pour vous les infections urinaires et qu'est-ce que vous ressentez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

J'en ai marre (sourire), j'en ai marre de faire depuis des années infection urinaire sur infection urinaire.

D'accord.

Puis c'est pas rigolo ça fait mal.

Vous avez des douleurs à quel niveau vous pouvez me montrer ?

Euh au niveau comment euh ben de l'urètre hein c'est pas le vagin c'est l'urètre là voilà donc c'est une douleur qui quand vous allez aux toilettes au début ça va puis à la fin enfin moi personnellement ça fait comme une remontée mais piquante qui fait mal. Donc c'est là que je sais que j'en ai une.

D'accord.

Voilà ce qui a c'est que minimum on va dire une par mois et le problème c'est pour les antibiotiques parce que maintenant j'en viens aux antibiotiques où y'en a plus qu'un qui résiste à peu près hein.

Qui est efficace vous voulez dire ?

Qui est efficace tout à fait.

Est-ce que vous avez d'autres symptômes : des brûlures quand vous faites pipi ?

Ben oui plus ou moins oui, plutôt mal au ventre.

Plutôt mal au ventre, à quel endroit ?

Ben le bas ventre hein euh là surtout quand la douleur je vous dis elle remonte.

D'accord.

Voilà.

Et vous allez souvent uriner dans ces cas-là pour faire quelques gouttes ?

C'est pas quelques gouttes, j'urine beaucoup parce que je bois beaucoup du matin au soir, du réveil au coucher j'ai ma bouteille d'eau mais ça depuis très très longtemps hein, même avant d'avoir des infections urinaires.

D'accord.

Par contre je peux vous dire que le début des infections urinaires ont été dues au fait que je devais me faire hospitaliser et opérer de, pour l'incontinence. Et c'est les examens en introduisant euh certains... certains trucs enfin certains appareils qui ont fait que après tout le temps j'ai eu des infections urinaires donc ça date depuis des années.

D'accord.

D'ailleurs je me suis même pas fait opérer parce que bon ben y'a eu pas mal de soucis, de problèmes et surtout je voulais pas me retrouver si ça loupait, enfin que c'est pas si ça loupait hein, mais y'avait un risque le risque c'est d'être obligée par la suite d'avoir une poche urinaire. Ca ca m'a fait peur, je me voyais mal à quarante ans avoir une poche pour uriner dedans et me balader. Même une fois en promenant mon chien j'en ai vu une par terre. Non ça euh... je préférais rester avec mon incontinence qui et avec des protections pour me protéger de l'incontinence. J'ai laissé tomber. Et suite à ça après (ça remonte au moins à quatre cinq ans hein si ce n'est plus j'ai pas trop le temps euh la mémoire du temps) mais c'est voilà, c'est de là que ça a commencé.

D'accord, donc c'était une chirurgie pour une incontinence urinaire à la base ?

Tout à fait.

Et avant vous aviez jamais fait d'infection urinaire ?

J'étais quand même, même étant jeune assez fragile de ce côté-là et j'étais déjà incontinente à l'époque, je le savais pas. Y'a que maintenant que je me soigne parce que je sais que tout, tout je l'ai dit au docteur, toutes les pathologies que j'ai je les ai eues étant petite mais à l'époque on n'allait pas chez le docteur comme ça et on pensait que je faisais de la comédie.

D'accord.

Donc je n'insistais pas et on me disait souvent « oh mais c'est de famille ».

Alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

...(soupir) C'est en avoir marre de tout le temps en avoir c'est ça qui est dans la vie quotidienne bon ben ça vous fait mal au début maintenant on a trouvé le traitement enfin j'ai encore un antibiotique qui est bon euh et on sait que par exemple le Monuril qui est sur une dose c'est tout sur un jour ne fonctionne pas. Moi il me faut sur le temps un antibiotique sur le temps minimum cinq jours voire dix jours voilà.

Donc pas de traitement minute pour vous ?

Non, on s'habitueait mais euh ce qui est embêtant chez moi c'est que ça m'arrive toujours le week-end, alors quelquefois le docteur me fait une ordonnance d'avance pour aller chercher un petit flacon au labo et puis pour faire de suite, moi quand je le sens j'ai l'habitude, je vais au labo je fais mes examens.

Faire un ECBU ?

Oui, oui oui.

D'accord.

Et ensuite elle me donne ensuite également l'antibiotique que je vais chercher dès que j'ai fait.

D'accord, vous vous souvenez du nom du médicament ?

Norfloxacine enfin le Noroxine ouais c'est celui qui. Parce que maintenant apparemment je ferais une allergie au, à la pénicilline mais allergie dans le sens où ça me provoque euh des effets secondaires euh au niveau mycose buccale et une fois vaginale il y a pas longtemps voilà.

C'est ça que vous appelez une allergie en fait c'est ça ?

Oui pardon c'est peut-être pas.

Non ce sont plus des effets secondaires, on en parlera plus tard. Quelles sont les conséquences des infections urinaires récidivantes sur le plan personnel ?

Je vous l'ai dit, c'est usant, ça fait mal et puis j'en ai assez quoi hein.

D'accord.

Voilà.

Sur le plan professionnel ?

Je ne travaille pas, je suis handicapée à 80 %, je reste à la maison et j'ai d'autres, d'autres pathologies graves quoi en ALD donc je ne peux plus travailler.

D'accord. Vous faisiez un travail particulier avant ?

Oui le dernier enfin on va considérer que c'est un travail c'est une réinsertion au niveau de la COTOREP deux ans à La Gaude pour être agent administratif. C'était le seul emploi qui était possible encore dans ma fonction, avec mes difficultés à pouvoir apprendre.

D'accord.

Après ben j'ai appris que j'avais un cancer donc j'avais trouvé une place d'ailleurs et j'ai dû refuser parce que dans la semaine ben dans la semaine on m'a appris que j'avais un cancer en 2007. J'ai été opérée en 2008 et en 2009 ça a récidivé, un deuxième pas au même endroit enfin au sein quand même mais pas au même endroit. Donc eux ils appellent ça une récurrence, moi je dis que j'ai eu deux cancers totalement différents au niveau de la douleur, au niveau de tout ça.

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Euh oui ben y'a pas ben ouais ça fait un bon mois maintenant... (soupir) qu'est-ce que je pourrais vous dire c'est comme à chaque fois j'en ai marre, excusez-moi l'expression.

Les symptômes ?

Symptômes pareil, toujours pareil c'est comme une petite virgule qui fait mal à la fin de la miction.

D'accord.

C'est de là que je sais que je suis en train de faire une infection urinaire.

Des brûlures ? Et ensuite les douleurs ?

Oui légèrement ça monte au ventre quoi enfin bon au ventre, au bas-ventre hein.

De la fièvre ?

Rien de tout ça non.

D'accord. Alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Alors y'a pas y'a peut-être un an ou deux, un an je suis suivie également à Saint Roch et le neurologue m'a (ou diabétologue je sais plus) euh m'a conseillé de prendre du cranberry. Donc je prends du cranberry mais pas continuellement.

Vous en prenez actuellement ?

Euh la semaine dernière j'en ai pris oui alors soit en comprimés et maintenant j'ai vu qu'il existait en packs comme une boisson à boire quoi, comme un jus d'orange. Mais il faut que je me méfie quand même au niveau du sucre c'est très sucré donc on m'a prévenu on m'a dit faut faire attention. Ca oui et elle m'a dit aussi pour l'acidité de prendre un demi comprimé par exemple de vitamine C.

D'accord.

Du citron.

D'accord. Vous en prenez donc depuis au moins un ou deux ans plus ou moins régulièrement du cranberry ?

Une bonne année oui depuis qu'on me l'a dit oui.

D'accord, vous avez l'impression que c'est efficace ?

Je pense, avec le temps oui je pense que ce sera efficace.

D'accord. Alors votre médecin vous a-t-il donné des conseils pour limiter les récurrences ?

Euh ben oui faut déjà boire beaucoup ça c'est déjà, ben apparemment c'est pas l'hygiène c'est pas euh... Une fois elle a téléphoné au laboratoire le docteur pour savoir ben d'habitude le germe était Escherichia coli (suggéré) et donc je crois ça vient des intestins il me semble et donc au niveau toilette ben y'a pas de problème je sais comment on fait hein, pour s'essuyer et tout pour éviter d'en avoir hein depuis longtemps je le sais. Et récemment enfin peut-être les deux dernières j'ai eu des, je pourrais même pas vous dire le nom parce que je les connais pas vraiment euh... d'autres comment dire, d'autres germes. Elle a téléphoné au laboratoire pour avoir l'avis de la personne et ça vient effectivement de peut-être ce que je mange ou... ça viendrait de ça apparemment.

D'accord et à part boire beaucoup est-ce qu'elle vous a donné d'autres conseils ?

Non elle m'a confirmé pour le cranberry, vitamine C je me rappelle plus mais oui voilà.

D'accord, donc des règles d'hygiène ?

Oui règles d'hygiène bon y'a longtemps que les connais hein.

D'accord, alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récives ?

Traitement antibiotique euh.

Donc antibiotique vous êtes traitée à chaque infection urinaire ?

Oui.

D'accord donc le cranberry on en a parlé. Est-ce qu'on vous a déjà parlé des probiotiques ?

C'est-à-dire de la levure ou non c'est pas ça.

Oui des composés naturels pour rééquilibrer la flore intestinale en fait ?

Oui, ben c'est le pharmacien qui m'en a parlé, puisque la dernière fois il m'a proposé bon c'est un pharmacien où je vais pas beaucoup et il m'a parlé de probiotiques. J'ai oublié d'en parler au docteur, lui demander ce qu'elle en pense.

Vous avez déjà essayé ou pas ?

J'en sais rien non je pense pas.

D'accord, euh est-ce que vous avez déjà eu des antibiotiques au long cours pour la prévention : une antibioprofylaxie ?

Non non. Par contre je vous ai expliqué par exemple le Monuril sur une journée ça ne fonctionne pas donc il me faut un antibiotique qui fonctionne minimum au moins cinq jours minimum voire dix jours. Si je vois qu'au bout de cinq jours ça passe pas je suis obligée de revenir.

D'accord donc généralement c'est de la Noroxine qu'on vous donne ?

Voilà ou les génériques norfloxacin enfin bon.

D'accord. Euh donc jamais d'antibiotiques au long cours en fait vous êtes traitée au cas par cas ?

Au cas par cas exactement. Oui parce que c'est un docteur, et moi je suis très contente, qui veut pas me bourrer de cachets.

D'accord, vous avez déjà d'autres traitements je suppose ?

Oui exactement donc.

Alors qui c'est qui vous a proposé ces traitements généralement : professionnels de santé, médecins, pharmaciens, entourage ?

Non le Dr A.

D'accord et le pharmacien pour les probiotiques ?

Ah le pharmacien c'est la dernière fois que j'y suis allée c'était un autre que je connais pas bien qui m'a proposé en même temps, si je voulais pas les pro, comme vous dites les probiotiques. Je lui ai dit « c'est quoi ça ? » Il me dit « c'est comme de la levure ou je sais pas quoi ».

D'accord, quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ... ou curatifs ?

Plutôt curatifs plus que préventifs à part le cranberry je vous dis la vitamine C. Vous pouvez répéter la question pardon ?

Les effets secondaires des traitements ?

Effets secondaires (réflexion) euh la douleur c'est tout puis d'attendre que ça se passe parce que même si je prends le traitement sur cinq jours il y a au moins deux trois jours où c'est vrai ça fait mal sinon ça s'estompe.

D'accord.

Donc la gêne est là ça fait mal.

D'accord, vous me parliez des mycoses tout à l'heure ?

Oui tout à fait je fais beaucoup de mycoses au niveau buccal et la dernière fois suite à ce genre de je sais pas si c'était de la Noroxine qu'elle m'a donné ou pas parce que j'ai eu une pharyngite en même temps donc il a fallu soigner les deux. Donc il a fallu trouver un antibiotique pour les deux c'est possible mais j'ai rechuté au niveau pharynx donc elle m'a redonné et elle a oublié de me donner je sais plus quel médicament pour éviter d'avoir des mycoses.

Mycoses vaginales aussi ou ?

Buccales, ben j'ai fait vaginales, d'habitude c'est tout le temps buccal mais là c'était buccal et vaginal. Mais bon je dois vous dire que j'ai de sérieux problèmes au niveau dentaire que je dois faire dans l'urgence. J'ai commencé là ça y est. Donc buccal ben ça peut venir du fait que j'ai des dents en très mauvais état.

Donc généralement elle vous donne des bains de bouche et des ovules c'est ça ?

Alors normalement les bains de bouche j'en ai abusé aussi parce que comme je vois l'étudiante qui s'occupe de moi pour mes dents euh je prenais l'Eludril mais c'est parce que j'arrivais pas bien à me

laver les dents du fait que les gencives font mal etc... Euh je faisais plutôt beaucoup de bains de bouche alors qu'elle m'a dit c'est une fois de temps en temps. Donc là on a fait l'essai elle ne m'a pas prescrit de comment on appelle... bains de bouche et elle m'a dit il faut attendre que ça se remette normalement pour plus qu'il y ait après de mycoses.

D'accord.

Parce que j'ai abîmé la flore à l'intérieur donc ben voilà j'en ai trop abusé donc pour l'instant bon ça a l'air d'aller.

D'accord. Et au niveau gynécologique on vous a prescrit des ovules quand ça vous arrivait ?

Non... oh il me semble que oui oui oui (hésitation) parce que j'avais eu des démangeaisons également au niveau de la vulve donc. Oui je crois, il me semble qu'elle m'a donné, que ça faisait oh la la très longtemps que j'avais pas eu de problèmes gynécologiques quoi.

D'accord, avez-vous dû stopper ces traitements à cause d'effets secondaires les antibiotiques ?

Ben non.

Jamais de troubles digestifs avec les antibiotiques ?

Souvent oui ça fait un petit peu mal mais je mange un morceau de pain ou un yaourt derrière, derrière les yaourts euh derrière les médicaments.

Pas de problème au niveau des articulations avec cette classe ?

C'est pas dû à ça mais des tas de problèmes j'en ai. Donc si vous voulez pas l'incontinence mais ces infections à répétition m'usent parce que j'ai d'autres problèmes donc quand tout se met ensemble (rires) c'est pas facile de, ben de vivre hein au quotidien comme ça.

D'accord, alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ? Donc là vous avez pas de traitement actuellement ?

Non ben là ça fait un bon mois que j'ai rien du tout, je croise les doigts et comment ben disons que ça m'handicape sans vraiment m'handicaper c'est comme le choix de l'incontinence de porter des protections au lieu de me faire opérer c'est un choix à faire. Donc on l'accepte, on est obligé. Sauf je vous dis au bout d'un moment quand c'est tous les mois vous en avez marre quoi. Surtout que j'aime pas prendre de médicaments non plus, le minimum.

D'accord, donc en général vous diriez que votre qualité de vie elle est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

Je vais dire satisfaisante bonne ouais.

Qu'est-ce que vous pourriez dire, est-ce que vous pourriez donner des qualificatifs pour votre qualité de vie actuelle avec ces infections à répétition ?

Ouais je sais mais comme je vous dis je l'accepte dans le sens où ben mon corps il est comme ça et puis c'est tout quoi. Comme je sais.

C'est quelque part une fatalité pour vous ?

Oui comme je sais que c'est la continuité le tout des symptômes que quand j'étais petite j'avais et j'étais déjà incontinente et que on m'a rabâché on m'a jamais cru euh quand donc vous le dites une fois deux fois trois fois. Ou alors on vous dit « oh t'as toujours un pet de travers » donc ça veut dire ce que ça veut dire quoi vous laissez tomber. Maintenant que je suis adulte je prends conscience.

Donc il y a eu quelque part une négligence de la part de l'entourage familial ?

Tout à fait. C'est pas une négligence c'est qu'à l'époque on ne consultait pas les médecins pour ça par contre j'ai été élevée à la vitamine C. Vous savez les style UPSA euh citronné là je sais pas quoi les vitamines C dans l'eau. Puis j'adorais ça ça faisait comme un jus de fruit quoi. Nous on n'avait pas de jus de fruits à la maison c'était de l'eau, de l'antésite ou de la menthe. Et j'aimais pas trop moi donc j'étais contente d'avoir tous les jours mon petit cachet.

D'accord.

Et c'est tout ce qu'on pouvait faire à l'époque.

D'accord.

Et on me disait souvent aussi comme, enfin je dis pas que c'est congénital mais « ah mais ta mère c'est pareil c'est de la famille, ta grand-mère aussi ». Donc tout passait sur à chaque fois « oh la la tu nous embêtes t'as toujours un pet de travers » et puis me dire : « oh mais ça c'est normal ». Pour eux c'était normal, et on ne voyait pas le médecin pour euh à l'époque pour juste ça quoi. Les migraines c'est pareil c'est depuis que je suis petite tous les soirs je rentrais j'avais la migraine je savais pas que j'avais la migraine je disais que j'avais mal à la tête. Ma mère me disait : « ouais c'est parce que t'as mangé trop de chocolat, trop de mayonnaise ». En réalité j'étais anémique. Je mangeais pas du tout et j'attendais avec beaucoup de, ce petit truc que je vous ai dit d'UPSA, de la vitamine C parce que

c'était à l'orange, c'était bon c'était. Mais bon maintenant je sais que la vitamine C c'est pas un bonbon, et déjà j'avais des problèmes.

D'accord alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

... Ben c'est sûr que quand elle me donne au plus vite de quoi me soigner pour l'infection urinaire je suis soulagée c'est bien, en me disant bon ben évidemment à la prochaine.

Ca récidive ?

Ben voilà ouais.

Donc on n'a pas trouvé de solution prophylactique miracle pour l'instant ?

Non.

Malgré le cranberry ?

Malgré le cranberry.

D'accord, alors pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ?

Optimale. Elle s'occupe très bien de moi. On cherche des solutions. Elle est très communicative, surtout avec moi je vous dis. Donc on cherche actuellement, effectivement une solution pour me donner le moins possible d'antibiotiques et j'aime bien mon médecin traitant parce qu'elle va pas me gaver de traitements.

D'accord et vous avez déjà fait des examens complémentaires, vous avez déjà consulté des spécialistes urologues, gynécologues ?

Gynécologues non.

Donc votre incontinence urinaire favorise les choses, est-ce qu'on a trouvé d'autres choses ?

Oui mais non, même pas le fait de mal me laver ou de il y a une manière de s'essuyer pour les filles. J'ai appris étant petite, étant jeune. Donc non ça n'explique pas.

Vous n'avez pas de constipation, de choses qui pourraient favoriser : prolapsus ce genre de choses ?

Ah prolapsus oui j'ai, j'ai mais bon ben une descente d'organes c'est ça ? Ils l'ont vu la dernière fois là au niveau urologie pour l'incontinence.

Qu'est-ce qu'il vous a dit l'urologue ?

Qu'il suffisait de fermer un petit clapet qui était ouvert et puis c'est tout ce que j'ai, ah que c'était pas grand-chose et que ils allaient me mettre un corps étranger quand il m'a dit ça j'ai dit attention corps étranger chez moi que ce soit vaginal, même étant jeune, ou l'urètre maintenant l'incontinence euh mon corps il acceptera pas. Je sais d'avance. Parce que j'ai même étant plus jeune lors du rapport sexuel et tout les premiers avec les compagnons j'avais systématiquement une infection soit urinaire soit vaginale, donc de ce côté-là j'avais vu un gynécologue à l'époque qui m'a dit euh vous avez une flore vaginale tellement mince que ben voilà. C'est automatiquement lors du premier deuxième et tout je fais une infection vaginale ou alors. Et je vous dis l'incontinence était déjà quand j'étais jeune, donc voilà. Pour moi y'a pas y'a pas non c'est puis même comment quand on voit, comment que ça s'appelle euh... l'Escherichia coli et d'autres maintenant c'est bien par les intestins. Donc moi j'en déduis dans ma tête comme ça que c'est la nourriture que je prends. Je mange peut-être mal parce que je suis en diététique, j'essaie de maigrir j'essaie aussi de manger le plus favorablement parce qu'avant bon j'ai toujours été, moi je viens du Nord donc je mangeais beaucoup de charcuterie tout ça enfin bon tout ce qu'il faut pas. Ou tout ce qu'il faut plus quand vous grossissez.

Donc vous pensez que l'alimentation favorise les choses ?

A mon avis oui. Ben oui parce que vu que comment on appelle ça, vu que les bactéries, j'appelle ça les bactéries comment dire sont, si j'ai bien compris parce que des fois je comprends mal. Pour moi ça viendrait de mais pas de comment dire une mauvaise façon pour s'essuyer, ça y'a longtemps que je sais très bien comment faire donc c'est pas ça. Ok. Voilà donc moi j'en déduis vu que les bactéries viennent du transit intestinal etc je pense que ça vient de là. Maintenant je vous ai dit j'ai commencé mais c'est pas tout le temps le cranberry soit en gélules ou sinon je vous ai dit là j'ai trouvé en berlingot euh ils en font et donc ben je continue quand même avec ça et la vitamine C pour l'acidité. Je me rappelle plus ce qu'on m'a dit si y'avait assez d'acidité ou pas assez je me souviens plus. Donc je prends un quart de vitamine C tous les jours.

D'accord, Ok je vous remercie l'entretien est terminé.

La patiente a tendance à diverger parfois sur les questions, elle est très loquace et semble à l'aise. On ressent une souffrance importante liée à cette pathologie ainsi qu'à d'autres pathologies, et ce depuis l'enfance.

Entretien numéro 6 : Mlle B. femme âgée de 25 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Euh tout simplement pour aider pour la thèse si enfin voilà y'a pas.

D'accord. C'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Oui oui.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire, qu'est-ce que c'est pour vous ?

Euh c'est plutôt gênant voilà c'est gênant, après j'en ai fait sur six mois et voilà après c'est des gênes.

D'accord, qu'est-ce que vous ressentez comme symptômes ?

Ben ça brûle, des brûlures avant la miction pas pendant mais avant la miction, voilà.

D'accord. Vous allez aussi souvent aux toilettes ?

Oui, souvent oui.

D'accord, des douleurs associées ?

Non, en général non.

D'accord, d'autres symptômes associés ?

Non.

De la fièvre ?

Non.

D'accord. Pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Ben comme ça a duré six mois c'était un peu gênant parce que il fallait que je boive beaucoup d'eau tout le temps, euh... après j'allais souvent uriner. Après euh plus des gênes enfin après dans la vie de tous les jours ça a été quoi.

D'accord, quelles sont leurs conséquences sur le plan personnel de ces infections urinaires récidivantes ?

Euh... sur le plan personnel (soupir) enfin moi ça m'a pas trop.

Ca vous a pas trop gêné ?

Non, enfin c'était pénible parce que voilà c'était fatigant mais sinon, parce que fallait tout le temps prendre des rendez-vous pour les antibiotiques voilà après ça m'a pas gêné pour aller au travail.

D'accord, quelles sont les conséquences sur le plan professionnel de ces infections urinaires récidivantes ?

Sur le plan professionnel aucune puisque comme on est bien traitées après ça gêne pas quoi, voilà.

D'accord, il n'y a pas eu nécessité d'arrêt de travail ou ce genre de choses ?

Non.

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Euh... (hésitation) c'était l'année dernière donc bon après c'était une prise enfin ça a pas duré longtemps c'est-à-dire ça faisait pas aussi mal qu'avant parce que après elle savait quoi me donner comme antibiotique hein mais.

Puis vous saviez peut-être aussi reconnaître les symptômes ?

Oui voilà après c'était, après enfin quand je sens que ça vient en général je bois beaucoup d'eau ou du jus d'orange pour acidifier.

Donc ça commence par des brûlures ?

Ouais toujours.

D'accord, alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Ben boire beaucoup d'eau, boire du jus d'orange souvent euh voilà après boire beaucoup quoi c'est pour éviter. Si je bois pas c'est sûr que dans la journée ça commence à me brûler quoi voilà.

D'accord alors votre médecin traitant vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Ah ben oui avec la prise de ah comment ça s'appelle les jus de canneberge tout ça en fait, les vitamines.

Donc le cranberry ?

Ouais voilà le cranberry. Voilà après boire beaucoup.

D'accord, elle vous a expliqué d'autres moyens ?

L'hygiène de vie au quotidien. Voilà quoi.

D'accord, alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Euh les antibiotiques j'ai eu le sachet en monodose.

Oui ça c'était pour traiter l'épisode.

Voilà.

Est-ce qu'on vous a déjà proposé des traitements pour prévenir ?

Prévenir, euh je crois pas enfin il me semble pas. *Donc on vous a déjà parlé quand même du cranberry ?*

Oui voilà, mais après pas de, une fois que... enfin on peut pas. Après prévenir c'est voilà c'est l'hygiène c'est le cranberry les jus d'orange après pas de médicaments quoi.

Vous en prenez actuellement du cranberry ?

Non, non.

D'accord, par qui ces traitements vous ont été proposés : professionnels de santé, médecins, pharmaciens, votre entourage ?

Que le médecin traitant.

D'accord, est-ce que vous avez déjà entendu parler des probiotiques ?

Euh ben j'en prends actuellement mais parce que je suis en cours ça c'est la fatigue mais euh sinon pour traiter ça non.

D'accord, quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ou curatifs ?

Non après les traitements curatifs j'ai eu Bactrim elle m'a donné une bonne prise de Bactrim et ça m'a euh pendant deux jours j'étais quand même bien fatiguée au lit mais c'était efficace.

Ok, quels effets secondaires particuliers vous avez eu avec ce traitement ?

La tête qui tournait, enfin l'impression d'être alcoolisée en fait, mais après ça a été vraiment efficace.

Des problèmes digestifs aussi associés ?

Non pas forcément.

D'accord, le Monuril vous en avez déjà pris ?

Oui mais la première fois quoi.

D'accord, alors avez-vous stoppé le traitement spontanément ou à cause d'effets secondaires attribués au traitement sans en parler à votre médecin traitant ?

Non non enfin une fois que ça a été fait la posologie après j'ai pas, j'ai pas continué enfin c'était vraiment pendant un temps limité quoi.

Vous avez respecté la prescription ?

Oui.

D'accord. Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas, par rapport aux infections urinaires récurrentes ?

Ben là ça va j'ai pas de...

Donc vous n'avez plus eu du tout d'épisode depuis un an c'est ça ?

Ouais bon après des fois je sens que ça me brûle mais je bois beaucoup donc ça évite que j'en fasse avec ce que le médecin traitant m'avait donné, m'avait dit, de bien boire beaucoup et tout après j'en ai pas refait quoi.

D'accord, vous n'avez pas de traitement actuellement pour ça ?

Non.

Alors en général vous diriez que votre qualité de vie est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise actuellement ?

Non elle est plutôt bonne.

D'accord, est-ce que vous pouvez donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

Euh... (soupirs) Ben à part bonne, ben ça va quoi tout va bien je suis pas fatiguée j'ai pas d'épisode d'infection.

Alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben après c'était vraiment les traitements pour les cystites quoi après j'ai pas eu de traitement au long cours en fait donc.

Ben sur quels plans le traitement curatif vous a amélioré alors ?

Ben plus d'épisode de, d'infection voilà. *D'accord, donc les symptômes disparaissent ?*

Oui oui oui en général c'est rapide.

En 24-48 h ?

Oui oui.

D'accord, alors pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ?

Non elle a été optimale.

Vous pouvez donner un peu d'explications ?

Ben dans un premier temps enfin à chaque fois que j'avais des infections urinaires ben j'ai fait un ECBU pour voir quel germe était le lieu de l'infection urinaire. Après donc j'ai passé un scanner ou un IRM je sais plus pour la vessie euh une échographie pour voir si y'avait pas de résidu après la miction et j'ai eu un rendez-vous en maladies infectieuses pour voir si il y avait pas autre chose et une coloscopie aussi pour voir si c'était pas digestif. Voilà donc vraiment une bonne prise en charge c'était pas que le traitement antibiotique.

D'accord vous avez déjà consulté des spécialistes urologues, gynécologues ?

Urologues oui à Arnault Tzanck j'ai aussi vu à L'Archet 1 en maladies infectieuses et la coloscopie à L'Archet 2.

On n'a pas trouvé de facteurs favorisants chez vous : constipation, prolapsus etc ?

Non rien du tout.

D'accord, donc là vous êtes tranquille depuis un an ?

Ouais.

Ok, bon je vous remercie l'entretien est terminé.

Une patiente un peu gênée à mon avis (patiente jeune avec différentiel d'âge très faible). D'où la brièveté de l'entretien.

Entretien numéro 7 : Mme S. femme âgée de 53 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Eh bien le Dr B me l'a proposé net puis pourquoi pas, pourquoi pas c'est très volontiers si je peux faire avancer quelques chose en tout cas.

D'accord, il y a d'autres motivations à citer ?

Non, non.

Alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes ? Qu'est-ce que vous ressentez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Euh les premiers symptômes ?

Oui.

Euh d'abord je vais beaucoup aux toilettes.

D'accord.

Et je ressens quand même une légère, une légère brûlure mais vraiment très légère, très très légère au tout début, au tout début de l'infection.

D'accord. De la fièvre ?

Ah non jamais.

Des douleurs à signaler pendant l'épisode ?

Euh non, des douleurs pendant euh avant que la cystite ne cesse par un traitement certes oui ça fait mal. C'est des contractions qui montent très haut à chaque fois que je vais uriner.

D'accord.

Par contre au tout début non. Mais dans les, dans la journée c'est vraiment des, ça fait vraiment très mal.

Donc le ventre plutôt le haut du ventre ?

Qui monte jusque-là quoi (montre la région épigastrique).

D'accord, euh vous allez souvent uriner, des impériosités = vous allez souvent uriner pour faire quelques gouttes ?

Ah oui ça pendant la cystite oui.

D'accord.

Mais dès que je prends un traitement ça s'améliore, le traitement ce sera soit Monuril soit vraiment si j'en ai eu deux qui se suivent ce sera malheureusement Ciflox que d'ailleurs je supporte mal parce que ça me donne des nausées épouvantables.

D'accord, alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Euh disons que comme j'ai tout le temps un sachet de, en prévention de Monuril sur moi dans la vie de tous les jours ça ne me gêne pas plus que ça, ça ne me gêne juste que pour les rapports sexuels.

D'accord, vous pouvez expliquer un peu plus ?

Ben c'est-à-dire que oui quand j'ai une cystite je suis pas, ça brûle donc avant que ça ne cesse ça brûle donc souvent j'ai pas envie quoi.

D'accord, donc plus par rapport à votre libido tout ça ?

Euh oui et puis par respect voilà c'est quand même un microbe qui se balade donc voilà quoi.

Dans votre cas c'est favorisé par les rapports sexuels les infections urinaires ou pas ?

Alors voilà ce qu'il y a, pour tout vous dire c'est qu'en fait alors donc là je vais peut-être aller en fait Dr B m'a donné une ordonnance pour que j'aille voir à L'Archet, à l'hôpital de l'Archet le Pr C. Parce que on a découvert, bon ben ça ça fait déjà quelques années des brides d'hymen et donc à partir de là les rapports sexuels favorisent la cystite parce que comme il y a des brides la moindre bactérie et ben monte. Donc la cause elle est là, donc voilà donc je sais que c'est ça, donc.

Vous avez rendez-vous avec un urologue c'est ça ?

Voilà.

Ok, alors quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récidivantes sur le plan personnel ?

Aucune, non aucune si ce n'est que (soupir) c'est enquinant quoi parce qu'il faut toujours prévoir d'avoir quelque chose avec soi pour une éventuelle parce ça arrive n'importe quand et on sait pas pourquoi. C'est tout mais sinon ça n'a pas d'impact je suis pas traumatisée du tout.

D'accord, sur le plan professionnel quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récidivantes ?

Sur le plan professionnel euh et ben je fais avec, je fais avec mais encore une fois comme je suis très prévoyante et que en fait dès que je prends un sachet de Monuril puisque j'ai ça sur moi et bien je suis soulagée. Bon ben voilà ça va dans les deux heures qui suivent euh je suis tranquille.

D'accord, donc vous ne faites pas d'examen d'urines donc dès que vous pensez avoir une infection urinaire ?

Ah non parce que ouais au début j'en faisais et puis c'est tout le temps, les résultats sont tout le temps les mêmes donc j'en fais plus.

D'accord, alors pouvez-vous me parler de votre dernière infection urinaire ?

Comme les autres, comme les autres, même description c'est-à-dire ça commence je vais faire pipi une fois deux fois et puis c'est pas quelques gouttes au début. C'est d'ailleurs bizarre et donc après même schéma allez hop un sachet et dans les deux heures ça va mieux et puis c'est fini. Après j'ai cet été, cet été alors Dr B m'avait dit que c'était souvent aggravé par la chaleur et donc voilà cet été j'ai dû prendre du Ciflox parce que j'en avais eu deux d'affilée.

Parce qu'en fait on s'hydrate moins bien en été.

Voilà oui.

C'était quand votre dernière infection urinaire là ?

(hésitation) Oula la par contre c'était il y a peut-être deux mois.

D'accord, c'est quand même assez récent.

Ah oui oui ça c'est sûr que. Alors y'a des périodes où ça peut durer longtemps, je me dis tiens ça fait un moment ça fait des mois et des mois et puis ça revient on ne sait pas pourquoi.

D'accord, alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Oh j'ai pas de moyens, j'ai pas de moyens si ce n'est à cause de ces brides d'hymen à faire attention à pas, à avoir des rapports je sais pas comment vous dire ça de manière pudique il faut qu'ils restent non violents quoi (rires) voilà.

Alors votre médecin traitant vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Oui, enfin c'est pas lui c'est le premier urologue que j'avais vu qui m'avait donc dit : « faites attention il faut pas tirer les brides il faut faire attention à pas ouvrir l'urètre enfin bon voilà quoi ».

D'accord. Vous connaissez d'autres moyens de limiter les récurrences ?

Non, vous en connaissez ? (rires)

Alors quels traitements vous ont été proposés pour éviter ou limiter les récurrences, des traitements préventifs ?

Non, non.

Jamais ?

Non.

Et en fait vous êtes traitée à chaque épisode ?

Oui.

On vous a déjà parlé du cranberry ?

Oui, oui alors c'est vrai que oui à un moment donné j'avais mes gélules, j'avais mes gélules ce qui du reste je pourrais justement, plutôt que de prendre tout le temps faire un entretien quoi un traitement de fond.

Vous en prenez actuellement ?

Non.

Vous en avez pris pendant combien de temps ?

Oh un moment, un moment il y a quelques années oui j'avais de grosses boîtes de gélules.

Et vous aviez l'impression que c'était efficace ?

Pas sûr.

D'accord.

Je suis pas sûr.

Est-ce que vous avez déjà entendu parler des probiotiques ?

Non, probiotiques je connais le nom mais euh. *Dans le cadre des infections urinaires ?*

Non.

Et vous avez jamais pris d'antibiotiques au long cours, d'antibioprophylaxie en fait ?

Non.

D'accord. Donc qui c'est qui vous a proposé ces traitements : professionnels de santé, médecins, pharmaciens, entourage ?

Ben c'est euh c'est mon généraliste.

Qui vous traite à chaque épisode ?

Voilà, ou mon gynécologue voilà soit en traitement minute, ou alors vraiment quand j'ai besoin du Ciflox, sur ordonnance là je viens le voir et voilà.

Vous le prenez pendant cinq jours c'est ça ?

Voilà c'est ça.

Alors quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ou curatifs ?

Alors Monuril rien mais par contre le Ciflox c'est nausées euh j'ai du mal à le supporter.

D'accord.

Ca me donne vraiment envie de vomir.

Pas de douleurs aux articulations ?

Non, non, il m'avait dit de faire attention justement mais.

Des troubles digestifs avec les antibiotiques ?

Non plus, non.

Des mycoses ?

Non. D'accord.

Avez-vous stoppé le traitement spontanément à cause d'effets secondaires attribués au traitement sans en parler à votre médecin traitant ?

Non, non.

Jamais ?

Non.

Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ?

Je pense que... je fais ce qui faut quoi et puis ma qualité de vie elle en est pas affectée quoi, non.

Alors en général vous diriez que votre qualité de vie elle est excellente, très bonne, bonne, excellent ou mauvaise ?

Alors qualité de vie alimentaire...

Par rapport aux infections urinaires récidivantes ?

Ben oui mais (soupirs) ça me gêne pas en fait, c'est pas un handicap.

Donc (demande de précisions)?

Elle est excellente.

D'accord. Vous n'êtes pas traitée actuellement, vous ne prenez pas de médicaments pour ça ?

Non, non.

Alors est-ce que vous pouvez donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

On vient de le dire (air agacé).

D'autres choses à rajouter ?

Non ça va.

D'accord, alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben comme c'est pris à chaque fois que j'ai une cystite ça améliore rien c'est juste c'est curatif mais voilà quoi ça n'améliore rien.

Et bien si ça améliore quand même les symptômes ?

Ah ben bien sûr ça me guérit mais euh ça récidive.

D'accord, c'est ça qui vous gêne ?

Ah ben oui (évidence) mais on connaît la raison donc.

D'accord, et cela a été découvert à quelle occasion ce ?

Ben donc comme j'avais quand même des cystites récidivantes le Dr B m'a dit c'est peut-être ça donc je suis allée consulter un urologue qui a confirmé ce que j'avais.

D'accord, vous aviez un suivi gynécologique avant ?

Oui, oui oui, elle l'avait remarqué mais bon...

Vous avez pas de constipation, de prolapsus ?

Non, non.

Alors, pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Donnez des explications.

Ben... (hésitation) elle est bonne.

Optimale ?

Ah oui, oui oui. Ben maintenant c'est, vu qu'on a, qu'on a ciblé les raisons maintenant je pense que bon si je dois faire cette petite intervention ben j'espère qu'après bon ça va s'améliorer et qu'à la limite ben ce sera fini quoi. Donc c'est un peu à moi à prendre les choses maintenant, plus qu'un médecin.

Oui c'est sûr.

Après c'est mon choix quoi. *Ok* (rires).

Je vous remercie l'entretien est terminé.

Entretien numéro 8 : Mme A. femme âgée de 37 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Ben je souhaitais rendre service à des étudiants en médecine, si mon témoignage peut apporter des informations qui vous permettront ben de diffuser votre thèse et d'apporter un nouvel éclairage sur cette étude pourquoi pas.

D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Oui c'est le Dr F.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes ? Qu'est-ce que c'est pour vous les infections urinaires ? Qu'est-ce que vous ressentez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Alors médicalement une infection urinaire je ne sais pas précisément ce que c'est (rires), moi je sais juste ce que je ressens c'est-à-dire que donc j'ai des picotements, ça me fait très mal après j'ai du sang aussi dans l'urine euh donc je le sens arriver parce que ça a une odeur particulière donc maintenant j'en ai régulièrement donc je sais que quand j'ai une période où j'ai pas suffisamment bu, euh que en même temps moi j'ai des coliques donc je suis constipée donc si en même temps c'est lié euh enfin si ça fait quelque temps que je suis pas allée aux toilettes, que j'ai pas suffisamment bu et que je sens cette odeur particulière je sens que ça va arriver.

D'accord.

Donc voilà donc ça se présente donc j'ai des douleurs, euh des douleurs.

Vous pouvez me montrer à quel niveau vous avez des douleurs ?

Ah ben c'est ici (montre le pelvis) hein quand j'urine donc on a l'impression qu'il y a des lames qui, qui oui c'est des lames qui vont couper c'est très très douloureux quand on urine en fait c'est très douloureux et entre les passages aux toilettes c'est douloureux au niveau du bas du ventre.

D'accord, des brûlures quand vous faites pipi ?

Ah oui, des brûlures.

Vous allez souvent uriner quand ça vous arrive, pour faire quelques gouttes ?

Oui, oui.

D'accord. Alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Euh c'est, c'est une angoisse après (rires), c'est une angoisse parce que bien que bon je suis particulièrement vigilante à me désaltérer parce que je suis fragile parce que j'ai eu des coliques néphrétiques étant jeune donc je les ai eues une fois donc maintenant je les préviens. Donc je bois souvent, je bois beaucoup mais bon après dans la vie quotidienne il y a des moments où je bois pas assez et donc c'est une crainte parce que j'ai remarqué aussi que ça arrivait quand j'avais des relations sexuelles donc après donc des fois quand je pense ne pas avoir bu suffisamment, ne pas être allée aux toilettes et ben des fois je dis non non ça on va pas avoir de rapport parce que j'ai peur d'avoir après une infection urinaire.

D'accord.

Voilà donc.

Donc dans votre cas c'est aussi favorisé par les rapports sexuels ?

Ah oui.

Alors quelles sont leurs conséquences à ces infections urinaires récidivantes sur le plan personnel ?

Oh ben après je vais chez le médecin je me soigne hein c'est tout. Non après c'est un peu une crainte, une angoisse en me disant ben il faut que je fasse vraiment attention.

Donc il y a quand même un retentissement au niveau de votre intimité ?

Ah oui oui oui. Ah c'est pas dramatique non plus mais je fais attention maintenant.

Sur le plan professionnel maintenant quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récidivantes ?

Non aucune je me soigne tout de suite, parce que donc je les sens arriver assez tôt je vous dis y'a une odeur particulière donc quand j'urine le matin en me levant si je sens cette odeur je n'attends pas euh je vais voir mon médecin ou alors mon médecin maintenant me donne en avance les médicaments.

D'accord.

Donc je me traite tout de suite et puis même si j'ai les douleurs je vais travailler et puis je, j'ai un travail où je peux pas me permettre de manquer donc.

D'accord. Est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Alors la dernière c'est quand je l'ai notée avec le Dr F qui après m'a parlé de vous. Euh donc je l'ai sentie arriver le matin, euh... alors forcément ça arrive toujours le week-end (rires) ben là c'était le dimanche matin donc euh j'ai beaucoup bu donc je n'avais pas de, de médicaments chez moi.

Monuril ?

Monuril voilà, donc j'en avais pas euh donc je sais que le médecin n'est pas joignable le dimanche, donc j'ai dit je vais, on est dimanche il va falloir que je patiente. Donc j'ai beaucoup bu, j'ai fait que ça et j'ai pris, parce que je prends aussi tous les matins un cachet pour aller à la selle régulièrement, euh je prends du Transipeg (hésitation) et donc là c'est vrai que là ça faisait quelques jours que j'en n'avais plus j'en avais pas racheté donc là je suis allée à la pharmacie de garde pour en avoir, pour en prendre donc là j'en ai pris. Je me suis alimentée de telle sorte voilà de la salade, des poireaux et beaucoup d'eau. Euh ça a tenu la journée le dimanche donc j'étais contente je me suis dit c'est bon ça va passer. Et puis le lundi matin rebelote et c'était beaucoup plus violent, donc je suis allée travailler puis là j'ai pris rendez-vous en urgence avec le docteur qui m'a donné le Monuril.

Simplement l'odeur ou vous aviez les douleurs et d'autres symptômes ?

Euh ben le dimanche j'ai eu l'odeur, j'ai j'ai commencé à avoir les douleurs et je vous dis j'ai essayé avec des, des... en essayant de faire en sorte de beaucoup boire et d'aller aux toilettes que ça se tasse mais bon j'y suis parvenue que pour un jour.

D'accord, d'accord. Alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Ah ben j'essaie de boire régulièrement et j'ai un traitement de fond là par Transipeg oui pour le transit c'est tout ce que j'ai trouvé.

Vous connaissez d'autres moyens ?

Non j'en connais pas d'autres. Maintenant, je suis (rires), j'aimerais bien en connaître d'autres si y'en a d'autres.

Alors votre médecin vous a-t-il donné des conseils pour limiter les récurrences et si oui lesquels ?

Non, enfin non je n'ai pas souvenir, j'ai p'têtre oublié.

D'accord, alors quels traitements prophylactiques vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Non à part de boire beaucoup.

Vous avez déjà entendu parler du cranberry ?

Ah oui, ah oui oui il m'en a parlé c'est vrai. Alors j'ai eu une période il y a quelques années où j'ai essayé d'en boire euh (soupir) j'ai pas trouvé, enfin j'ai pas trouvé ça particulièrement convaincant, enfin efficace (suggéré) et puis alors après j'ai entendu parler d'études en disant que c'était pas non plus du scientifiquement prouvé, enfin que l'efficacité n'était pas scientifiquement prouvée alors je me suis dit j'ai arrêté.

Vous l'avez pris pendant combien de temps ?

Ben en fait j'en achetais et j'en buvais régulièrement voilà donc, mais après c'est relativement cher aussi donc quand j'ai entendu que ce n'était pas scientifiquement prouvé ben j'ai arrêté d'en acheter.

D'accord, vous avez déjà entendu parler des probiotiques ?

Non.

D'accord, alors par qui vous ont été proposés ces traitements : des professionnels de santé, médecins, pharmaciens, l'entourage ?

Alors les probiotiques je n'en ai pas entendu parler et le cranberry c'est tout simplement, comment j'en ai entendu parler... Ce n'est pas le médecin. Je ne sais pas je crois que c'est par, en discutant, ce genre de choses.

Les médias ?

Ou les médias je ne sais plus, oui oui je crois que c'était un article que j'avais lu à propos de mais je crois que c'était un article publicitaire donc je l'avais pris avec précaution.

D'accord, vous avez jamais pris d'antibiotiques au long cours, d'antibioprophylaxie ?

Non.

Donc vous êtes traitée au cas par cas pour chaque infection ?

Oui, oui.

Alors quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ou curatifs ?

J'en ai eu aucun.

Avec le Monuril il n'y a pas eu de souci particulier ?

Non.

D'accord, vous avez déjà pris d'autres antibiotiques sinon ?

Non à chaque fois c'est Monuril, si une fois mon médecin m'avait donné je j'ai oublié le nom des médicaments mais c'était pendant une semaine et ça devait enfin je sais pas si c'était des antibiotiques mais c'était à prendre pendant une semaine pour désinfecter je pourrais pas vous donner de détails supplémentaires.

Avez-vous dû stopper ces traitements à cause d'effets secondaires ?

Non.

Le cranberry pas d'effet secondaire notable ?

Mais bon je vous dis après j'en ai pris pendant un temps je sais plus si parce que je vous dis ça remonte à quelques années je me souviens plus si j'en ai pris en plus pendant une période où j'ai eu des infections urinaires donc.

Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récurrentes ? Vous n'avez pas de traitement actuellement ?

Non je n'ai pas de traitement, donc je fais au cas par cas et je vous dis moi j'essaie d'avoir une hygiène alimentaire, mon traitement pour le transit et de boire souvent voilà. Et puis je vous dis j'essaie de faire attention aussi par rapport aux relations sexuelles parce que quand je sens que je suis constipée, que j'ai. Parce que quand je bois assez je le sais aussi ben en regardant l'urine tout simplement mais je fais attention.

Alors en général vous diriez que votre qualité de vie elle est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise par rapport aux infections urinaires récurrentes ?

Ah elle est bonne, c'est un peu pénible mais c'est pas un handicap non plus.

Est-ce que vous pourriez donner des qualificatifs pour votre qualité de vie actuelle ? Par rapport aux infections urinaires ?

(hésitation) Je suis un petit peu en attente, enfin des fois ça m'angoisse un petit peu. C'est un petit peu angoissant, je suis toujours dans l'expectative de savoir si ça va arriver ou si ça ne va pas venir euh et puis maintenant je suis aussi plus vigilante et donc du coup je suis plus prudente. Donc j'ai

demandé au Dr F. de me donner du Monuril en avance, j'essaie toujours d'avoir une boîte d'avance. Et voilà je suis vigilante donc quoi.

Alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben alors il est efficace au niveau de la douleur donc il est rapide et efficace.

En moins de 24 h vous n'avez absolument plus de symptômes ?

Euh non du tout en 24 h oui je le prends dans la journée et le lendemain c'est réglé oui c'est ça 24 h.

D'accord, pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Donnez des explications.

Alors je suis pas médecin je peux pas dire si ce qu'il me donne c'est optimal ou pas.

La prise en charge globale ?

Ah globale, ben donc Dr F. c'est mon médecin traitant que depuis très peu de temps donc j'avais donc un autre médecin et enfin après je me débrouillais aussi pour avoir du Monuril directement par la pharmacie donc je le signalais pas forcément non plus à mon médecin traitant euh donc il a p'tête pas eu l'occasion de voir que c'était vraiment fréquent et récurrent c'est juste le Dr F. qui m'a dit que c'était trop régulier dans mon cas. C'est le premier à m'avoir dit non mais c'est quand même assez fréquent et donc c'est quand même un peu chronique je ne sais pas quel est le terme adéquat.

Récidivant ou à répétition.

Récidivant voilà.

Donc pour revenir à la question ?

Ah ben à optimal puisque j'ai rendez-vous avec vous et vous allez p'tête me donner d'autres voies pour soigner.

Est-ce que vous pouvez donner des explications un petit peu ?

Euh ben donc je vous dis c'est lui qui m'a dit que c'était régulier donc il m'a posé quand même beaucoup de questions euh donc du coup à partir de mes réponses il m'a dit que c'était quand même assez régulier, il m'a parlé du cranberry euh et puis il m'a parlé de votre entretien.

D'accord, est-ce que vous avez déjà fait des infections urinaires hautes, des pyélonéphrites avec de la fièvre, des douleurs lombaires ?

Non.

D'accord vous avez déjà fait des examens pour rechercher des facteurs favorisants ?

Euh oui non des examens, des examens en laboratoire avec l'urine c'est ça.

Oui d'accord vous avez déjà fait d'autres examens sinon, vous avez déjà consulté des urologues, des gynécologues, des spécialistes ?

Non, non le médecin m'avait dit euh de faire quand même des examens la fois où il m'a donné justement au lieu du Monuril il m'a donné un traitement sur la semaine en laboratoire.

Un ECBU d'accord. Ok, je vous remercie l'entretien est terminé.

Le discours est ici posé, une personne que j'ai ressentie comme assez autoritaire et sûre d'elle. Le discours est relativement fluide, la personne est assez à l'aise durant l'entretien.

Entretien numéro 9 : Mlle Q. femme âgée de 26 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Euh pour pouvoir avant tout chercher la cause que j'ai apparemment sur cette pathologie que je n'arrive pas à trouver et qu'apparemment pas mal de médecins n'arrivent pas à trouver sur moi. Donc euh pouvoir avoir un avis objectif ça va être peut-être un peu plus, un peu plus on va dire ça va me permettre peut-être de mieux me gérer ou mieux gérer ma vie au quotidien p'têtre avoir encore quelques conseils parmi tous ceux que j'ai déjà eus. Voilà.

D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Oui oui c'est elle et j'ai aussi mon médecin traitant pour les cystites donc mon urologue qui lui me fait des traitements réguliers.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

L'horreur (rires), pour moi c'est une pathologie qui est très on va dire mentale aussi ça prend vraiment le conscient et le subconscient c'est-à-dire que quand je n'en ai pas je le sens et ma vie est bien y'a pas de problème mais c'est vrai qu'y'a toujours même quand je n'en ai pas y'a toujours une petite suspicion en moi qui me dit faut que je boive beaucoup faut que je fasse attention faut que j'aille uriner j'ai quand même avant je l'avais pas avant d'avoir cette pathologie j'avais pas ce, ce comment dire (hésitation) ces petits rappels dans ma tête qui me disent que au quotidien faut que je gère ma vie comme ça faut que j'ai des habitudes à prendre je les avais pas c'est clair je buvais pas assez y'avait pas mal de choses que j'avais pas et maintenant même si j'en ai pas je vais avoir mon subconscient qui va me dire « bois beaucoup » voilà toutes ces petites choses au quotidien. Après quand je sais que je vais en avoir une je le ressens c'est une prise de tête totale à savoir est-ce que je vais prendre ou pas mon Monuril, est-ce que j'attends jusque quand j'attends est-ce que dès que j'ai les premiers symptômes je prends sachant que j'ai pas toujours envie de me mettre sous antibio j'ai pas envie que mes bactéries elles soient après résistantes à certains antibio voilà j'ai. Le moins d'antibiotiques me paraît le mieux mais parfois je peux pas faire autrement.

D'accord, quels symptômes vous ressentez quand vous avez une nouvelle infection urinaire récidivante ?

Euh envie d'uriner souvent, brûlures euh et une gêne constante c'est euh je suis pas bien enfin.

D'accord, des douleurs associées ?

Euh des douleurs mais c'est plus une très forte gêne que je ressens c'est une brûlure ou alors voilà je me retiens j'ai plus rien à faire j'ai plus envie d'aller aux toilettes mais pourtant j'ai encore envie et c'est.

Donc vous y allez souvent pour faire quelques gouttes c'est ça ?

Oui.

D'accord, les urines sont troubles, avec du sang ?

Non pas de sang, j'ai pas de perte de sang par contre oui urines troubles et même parfois maintenant même si j'ai mes habitudes les urines elles sont claires et pourtant je fais quand même des récidives.

D'accord.

Plus des douleurs.

Alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Ah mais moi ça m'a changé mon quotidien ça c'est clair c'est tous les jours rien que dans mon sac j'ai du cranberry j'ai une dose de Monuril j'ai éventuellement un antibiotique j'ai H24 sur moi de quoi gérer au quotidien ça peut arriver n'importe quand généralement ça m'arrive en plus le dimanche j'ai même un, une ordonnance pour faire des ECBU, me dire je vais avant aller faire, je vais aller uriner pour histoire de faire mon analyse et après je prends mon antibio histoire que ce soit pas faussé. Enfin oui ça m'a changé radicalement mon quotidien.

D'accord, quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récidivantes sur le plan personnel ?

Euh en fait une des remarques c'est que j'ai commencé ma vie sexuelle et mes infections sont venues à partir de ce moment-là donc ça va faire un an et demi et du coup euh ma vie a changé sur le plan personnel et j'ai vite vu en même temps que au bout d'un mois et demi j'avais, j'avais pas encore cerné ce que c'était mais j'avais eu une première infection urinaire. *D'accord.* Donc c'est vrai que je fais extrêmement attention, j'urine après avoir eu un rapport ou des choses comme ça je fais très gaffe.

D'accord donc dans votre cas c'est favorisé par les rapports sexuels, a priori ?

A priori selon mon urologue non avant enfin j'ai pris la pilule je n'avais jamais pris euh le gynéco pareil rapport et avant je n'avais jamais eu d'infection urinaire auparavant et ça fait vingt-cinq ans donc voilà.

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Dernière infection urinaire euh ça date d'il y a trois semaines euh... Tout va bien dans la journée je bois énormément d'eau, je vais aux toilettes autant que ce que j'ai bu et pourtant le soir je vais me coucher et je sens que ça arrive, je commence à sentir des brûlures, je me sens indisposée je me sens pas bien et du coup ben c'était le soir où j'ai vu mon urologue et j'avais pris déjà deux gélules de cranberry voilà je suis allée uriner mais pourtant c'est arrivé et du coup j'ai pris, je sais pas j'ai attendu bien deux trois heures et après j'ai pris un Monuril j'ai attendu que ça fasse effet je suis allée uriner et c'est passé mais j'ai quand même deux trois symptômes quand même pendant les deux trois jours qui suivent je suis pas bien physiquement j'ai plus de douleurs mais je sens encore une gêne.

D'accord, alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Ouh ben hygiène de vie déjà. Culotte en coton, plus de strings (rires) euh de l'eau euh sans modération. Je vais uriner fréquemment dès que j'ai envie, je. Après hygiène de vie je me lave mais je me lave pas avec des savons qui soient enfin avec des parfums, pas de lingettes intimes enfin j'ai fait le topo de tout ce qui pouvait être l'hygiène. Euh... après les moyens après on a du pseudo complément alimentaire j'ai les gélules de cranberry, j'ai des gélules de cranberry sur moi et après j'ai les médicaments voilà quand les médecins me prescrivent j'ai du Monuril des monodoses et quand j'ai eu des médicaments là je suis sous Pipram donc voilà j'ai aussi.

Vous êtes sous traitement actuellement ?

Oui.

D'accord.

Oui, oui depuis trois mois.

Votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Oui ben mon hygiène de vie etc tout ça enfin je pense que il m'a expliqué ça.

Donc tous les moyens que vous m'avez cités ont été expliqués par votre médecin ?

Oui, même le fait d'avoir des brides de l'hymen des choses comme ça, enfin hygiène de vie sexuelle même au début je savais pas ce que c'était c'est quasiment remonté dans les reins et ça m'a fait quasiment une pyélonéphrite enfin voilà je crois que j'ai fait le tour de ce que ça pouvait être et ce qu'on m'a expliqué oui on me l'a expliqué oui.

D'accord, ok. Alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences, traitements prophylactiques pas curatifs ?

Prophylactiques c'est-à-dire genre probiotiques les trucs comme ça ?

Par exemple.

Euh oui ça j'ai eu enfin bon des compléments alimentaires.

Le cranberry vous en prenez depuis quand ?

Quasiment depuis que ça a débuté, un an, un an et quelques.

Et vous en prenez tous les jours comment ça se passe ?

Euh... avant j'en prenais histoire de faire un peu de prévention genre une gélule ou deux gélules par jour, maintenant vu que là je suis sous traitement j'essaie de le prendre vraiment seulement si le traitement il galère un peu, si je sens que j'ai quelques symptômes mais là j'ai toujours ma boîte de trente gélules sur moi voilà.

Donc vous en prenez régulièrement ?

Oui on va dire oui, hier soir j'en ai pris deux gélules voilà. J'en prends sur la semaine cinq fois, cinq sur les sept jours donc ça après.

Les probiotiques vous disiez ?

Oui là j'ai demandé à mon gynéco j'ai pas encore testé mais il m'a donné quelque chose pour la flore vaginale histoire de rééquilibrer mais j'ai pas encore testé.

Sous forme de gélules, suppositoires ?

Oui gélules et un c'est en traitement local j'ai pas, je sais pas encore ce que c'est.

D'accord. Et vous avez déjà eu des antibioprophyaxies ?

J'ai eu deux donc Pipram et il y a six mois j'ai été sous Oroken.

Quelles posologies pendant combien de temps ?

Euh un par jour euh pendant trois mois et là c'était nickel chrome, pas un symptôme. J'ai passé trois mois nickel. J'ai arrêté Oroken la semaine d'après je refaisais une infection urinaire. Ca a été radical.

Mais il a pas voulu, mon urologue n'a pas voulu me le remettre pour éviter que mon corps s'habitue euh à l'Oroken.

Et donc là vous êtes sous Pipram c'est ça ?

Oui il m'a dit que c'était une dose plus faible que l'Oroken, que c'était pareil.

Oui, vous en prenez combien par jour ?

Un par jour. *Et pendant trois mois c'est ça ?*

Et, voilà donc là j'ai débuté ça fait une semaine.

C'est votre urologue qui vous l'a prescrit ?

Oui, les deux l'urologue.

Par qui ces traitements ont été proposés : médecins, pharmaciens ou l'entourage pour les différents traitements ?

Euh cranberry ça a été le médecin généraliste donc le Dr Z. ça a été mon urologue et aussi les pharmaciens me l'ont aussi conseillé vu que de toute façon c'est sans ordonnance et après tout ce qui est probiotiques c'était mon urologue et gros traitements pareil anti-infectieux c'était voilà mon urologue.

D'accord. Quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ?

Euh cranberry enfin effets secondaires négatifs ou ?

Effets indésirables oui ?

Euh cranberry aucun, euh... Oroken non plus y'a juste un traitement enfin c'est un antibiotique celui-là il m'a tué l'estomac mais c'était je ne sais plus.

C'était quoi ?

Clamoxyl. Euh j'étais, j'étais ouais pas top avec le Clamoxyl.

D'accord, mais vous l'avez pris ponctuellement pour traiter l'infection ?

Oui.

D'accord, avec le Pipram avec l'Oroken vous avez eu des effets secondaires notables, troubles digestifs ?

Non, non là j'ai rien.

D'accord, avez-vous stoppé le traitement à cause d'effets secondaires attribués au traitement préventif, sans en parler à votre médecin traitant, à votre urologue ?

Non j'ai jamais stoppé le traitement je suis toujours allée jusqu'au bout.

D'accord, vous avez pas eu de problèmes de mycoses, ce genre de choses avec les traitements antibiotiques ?

Euh ah ça on me l'a dit d'ailleurs j'ai toujours un ovule sur moi (rires), en plus de tout ce que j'ai dans le sac. Euh au début si j'avais des problèmes de mycoses donc je savais pas si c'était plus une mycose ou si c'était plus une infection urinaire, après j'ai un plus détecté que j'avais eu une mycose qui est traitée et après c'était une infection urinaire qui était venue donc euh... maintenant je n'ai pas ce genre d'effet indésirable quand même je croise les doigts mais euh j'ai toujours quelque chose au cas où et en préventif quand j'ai pris du Clamoxyl il m'a donné un ovule à mettre deux fois deux ovules en prévention.

Un antifongique ?

Oui.

D'accord. Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ? Donc actuellement vous êtes traitée c'est ça ?

Oui.

Vous êtes sous antibioprofylaxie ?

Oui. Euh avec : donc quand c'était l'Oroken parfait j'ai pas eu un symptôme, très bien, tant que j'étais sous traitement (suggéré). Euh là Pipram euh ça va mais ça veut pas dire que là j'ai pas envie d'aller faire un petit pipi, ça va j'ai pas de douleurs mais y'a des moments où je sens que c'est un peu tangent donc voilà après je sais pas si c'est psychologique, si c'est parce que aussi j'y pense voilà y'a peut-être aussi ce.

Un peu tangent vous pouvez expliquer un peu ?

Ben je suis un peu gênée, voilà quand j'ai envie de faire pipi je le sens plus, je sens qu'il y a un peu plus d'envie alors que j'ai pas voulu uriner il y a franchement pas longtemps quoi. C'est c'est une petite gêne que je ressens plus.

D'accord. Alors en général diriez-vous que votre qualité de vie elle est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise actuellement ?

Alors avec l'antibio là avec l'antibioprophylaxie bonne, celui-là, avec l'Oroken très bonne, sans carrément pas bien, mauvaise (suggéré). Alors (souplesse).

Ca a un retentissement important sur votre qualité de vie ?

Ah ouais ouais je vis plus pareil depuis que j'ai les infections chroniques hein ça c'est clair, je fais gaffe dès que je sens qu'y a quelque chose. Je buvais pas trop avant, je bois énormément euh enfin c'est euh, et psychologique ça c'est super important. C'est super important.

D'accord, pouvez-vous donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

Euh très, termes qualificatifs ? Très ponctuelle, rituelle, aller aux toilettes, boire ne sait-on jamais un petit peu de cranberry, ne pas oublier mon Pipram une fois par jour voilà c'est très, ça devient de l'automatisme après parce que maintenant au bout d'un an et demi ça commence à devenir de l'automatisme mais très ponctué ça devient, c'est devenu des habitudes. Euh faut que je boive oui oui et ponctué, après comment je pourrais dire très omniprésent c'est vraiment une pathologie que je trouve. Elle me fait pas mal, elle me fait pas de douleurs extrêmes comme je sais que par exemple ma mère a pu en avoir énormément elle prenait du Clamoxyl à tout va parce qu'elle avait vraiment des grosses douleurs. Mais gênante, pour moi elle est gênante parce qu'elle est omniprésente plus ou moins au niveau des colonies que je dois avoir au niveau de la vessie ou je ne sais où et elle est aussi omniprésente mentalement ça c'est clair. Et après oui dérangeante voilà c'est ça. Après ça devient plus quelque chose de mental parce que je suis dépendante de, des pseudo crises qui je ne sais pas quand est-ce qu'elles vont arriver, je ne sais pas quand, comment, ouais à quelle fréquence, la durée, la douleur mais je sais que c'est omniprésent.

Alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Euh la fréquence, euh... diminution des fréquences d'apparition, les traitements ils m'ont un peu soulagé mais c'est pas comme si j'en avais plus. Donc d'un point de vue mental je suis un peu plus libérée le fait de savoir que je suis aussi sous traitement mais c'est pas d'une efficacité totale moi tant que c'est pas.

Parce que vous savez qu'à l'arrêt ça va récidiver c'est ça ?

Ah oui.

On n'a pas trouvé de solution définitive en fait ?

Ah ça c'est clair. Tant que j'aurais pas su la cause et que j'aurais pas mis, que j'aurais pas touché du doigt pourquoi moi je serais pas tranquille.

Donc les probiotiques vous avez pas encore essayé ?

Euh non, d'ailleurs y'en a deux et je, je sais pas du tout.

D'accord, le cranberry vous avez l'impression que c'est efficace, depuis que vous en prenez ?

Euh c'est efficace jusqu'à un certain point je pense que ça, dès les premiers symptômes ça peut faire alors apparemment décoller les bactéries de la paroi etc... Mais je pense que, ah non mais oui mais je me suis pas mal instruite et mais au bout d'un moment si les symptômes sont trop forts c'est pas la peine. Ca, puis de toute façon ça revient, puis je peux avoir uriné et avoir pris du cranberry après direct si ça doit revenir ça revient fois dix et je le sens une heure après. Les symptômes reviennent direct. Donc c'est un soulagement, je pense que c'est plus du préventif ça c'est clair c'est pas du curatif.

C'est le rôle du cranberry, ça n'a pas de vertus curatives.

Oui mais bon si dès les premiers symptômes ça pouvait au moins me faire évacuer tout ce que j'ai mais apparemment non. Pas. C'est dommage, ça aurait pu être voilà quelque chose, sans être un antibiotique sans être une grosse molécule et que ça marche.

Ca vous gêne de prendre des antibiotiques ?

Oui, je n'aime pas du tout prendre des antibiotiques c'est pas que je n'aime pas le médicament en règle générale, pas du tout.

Peur des résistances ?

Ouais, ouais, ça c'est clair. Un coli résistant euh à la vitesse à laquelle ça se développe non merci quoi, si je commence à éliminer les médicaments auxquels ça peut être sensible, au bout d'un moment euh si il me reste plus de traitement qu'est-ce que je fais ?

Ca vous est déjà arrivé ou pas ?

Euh non pour l'instant euh non. J'ai eu un, bizarrement la seule fois où j'ai tenté du Monuril et que ça n'a pas marché c'était pas un coli quand j'ai fait l'ECBU c'était un germe résistant saprophyte.

Staphylococcus saprophyticus ?

Voilà c'était celui-là. Et du coup le Monuril n'avait pas tant d'effet que ça. *D'accord. C'était la seule fois.*

Et avec le traitement curatif vous n'avez plus de symptômes en l'espace de 24 h ?

48 h, un bon 48 h ouais.

Donc pendant deux jours vous êtes encore gênée ?

Ouais, le Monuril et tout je sens encore quelques gênes après si c'est des antibio sous sept jours ou des traitements un peu plus longs ça va mais il me faut quand même bien deux trois jours.

D'accord, dernière question pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Donnez des explications.

(soupirs) Pourtant c'est mon spécialiste mais pourtant je sens qu'il est autant perdu que moi.

Votre médecin généraliste alors, plus recentrer sur le médecin traitant généraliste ?

Ma généraliste elle est autant perdue que mon spécialiste et que moi, c'est mise à part me donner de l'Oroken ou après me dire et d'avoir fait un point sur les apparitions, les environnements etc...

Vous avez déjà fait des bilans, des examens ? Vous avez déjà consulté des spécialistes donc ?

Oui. Euh oui il m'a fait échographie des reins ça c'est fait vessie euh.

On n'a pas trouvé de facteurs favorisants : problèmes de transit, prolapsus, brides hyménales ce genre de choses ?

Alors brides j'en ai mais c'est pas assez, suffisant pour que ce soit la cause réelle et apparemment.

C'est ce que vous a dit le gynécologue ?

Euh mon urologue et que si ça apparaissait après un rapport dû aux brides c'est assez on va dire « fulgurant » quoi ça arrive quelques heures après le rapport alors que moi mes cystites en règle générale elles arrivent deux trois jours après. Alors ça peut être un facteur il m'a pas dit que ça ne serait pas ça mais.

Oui d'autant plus que vous avez des infections depuis que vous avez débuté votre vie sexuelle ?

Oui, ça oui, ça c'est clair et net, ça c'est clair. Après oui, oui.

Vous avez d'autres facteurs favorisants qu'on a identifiés ?

Euh d'autres facteurs favorisant ben le fait que je buvais pas ça c'est clair j'étais pas une fille avec ma petite bouteille d'eau à boire en continu d'ailleurs la médecine du travail quand j'ai commencé à travailler m'avait dit : « vos urines sont pas très claires il faudrait boire un peu plus » mais sur le coup quand j'ai commencé je enfin je m'en fichais un peu parce que j'avais aucun symptôme derrière j'avais jamais vraiment eu d'infection urinaire ou quand j'étais petite peut-être une quelque chose comme ça. Et puis après oui oui ça c'est clair boire de l'eau et toute mon hygiène depuis mon enfance.

D'accord. Et donc en définitive comment est-ce que vous qualifiez la prise en charge de votre médecin : optimale, à améliorer ou insuffisante ? Et donnez des explications si possible.

Ben... je sais que la médecine n'est pas... on est toujours de toute façon en train de chercher ou c'est toujours en train de s'améliorer quoi. Néanmoins c'est, ça reste à s'améliorer grandement là-dessus je pense que c'est clair et net.

Ce qui vous gêne c'est que vous avez pas trouvé de moyen, de facteur et de traitement qui empêche les récurrences ?

Oui exactement, moi me donner des antibiotiques ça me soulage mais ça me soulage pas mentalement, ça me soulage physiquement c'est tout basta. En parler, faire le tour, je pense que j'en ai déjà assez fait le tour depuis un an et demi, aller voir un spécialiste ça a pas plus aidé pour l'instant, j'ai mieux compris ma pathologie mais euh non elle est, enfin quand je parle avec ma généraliste elle est perdue voilà. Y'a pas un million de choses à part me donner des ordonnances pour faire des ECBU, regarder ce que ça donne et encore au début c'était : « faites vos ECBU, attendez les résultats » genre un bon 48 h histoire que on sait si c'est des colonies après on fait un antibiogramme et tout. Et moi j'attends pas 48 h, alors ça au début ça m'a pris le chou terrible. « Faites un ECBU, attendez si c'est positif et attendez en plus de savoir ce que c'est pour pouvoir (je suis d'accord) adapter le traitement » mais en attendant moi je fais quoi là. J'ai une prise de tête terrible j'attends 48 h plus les 24 h pour savoir c'est quoi ma bactérie. Non ça l'histoire de patienter ça j'ai pas pu. Alors après oui on vous donne des ordonnances vous faites les ECBU le plus rapidement possible, alors après on m'a refusé mes urines la dernière fois parce que ça faisait plus de deux heures que j'avais uriné dans le pot, j'étais au boulot je pouvais pas faire autrement, j'ai uriné dans un pot stérile de mon laboratoire de microbio. Je pouvais pas faire autrement et j'ai ramené après le soir, pour vous dire j'ai demandé à mon boulot de me filer un pot stérile pour pouvoir me faire mon analyse le soir. Donc c'est vrai ça reste grandement à, à améliorer au niveau confort même si je sais qu'on n'a pas encore de traitement curatif définitif niveau confort ça c'est clair que je pense que y'a plein d'autres choses. Le cranberry c'était déjà une bonne piste je pense

mais y'a autre chose. Enfin j'ai l'impression qu'on est là pour tâtonner avec moi, on tâtonne ok on peut essayer on essaye ok on essaye je suis pas cancéreuse on est bien d'accord c'est pas une pathologie aussi forte mais c'est clair que quand moi on me demande d'attendre 48-72 h et je suis comme ça j'ai. Mes premières cystites j'avais des frissons et ça je le sentais arriver hein et j'ai appelé ma meilleure amie interne sur Paris pour me dire « j'ai des frissons je suis pas bien » j'étais comme ça tremblotante et je savais pas ce que c'était. Et après j'ai compris après que c'était ma poussée de bactéries qui arrivait et une infection qui arrivait. Au début j'étais comme ça et j'avais de la température et voilà. Maintenant moins parce que je les prends un peu plus en amont. *D'accord.* Mais ça reste à peaufiner ça c'est clair, en préventif c'est clair même si en curatif je sais qu'il y a pas, en préventif voilà.

Ok, merci, l'entretien est terminé.

Une patiente très à l'aise malgré notre faible différence d'âge, un discours très enrichissant avec des mots forts.

Entretien numéro 10 : Mlle T., femme âgée de 24 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Vous permettre de faire votre thèse.

C'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Euh oui elle en avait parlé à ma mère et j'ai consulté il y a pas longtemps du coup enfin je lui en avais parlé et elle m'a dit est-ce que vous voulez y participer et je lui ai dit oui.

D'accord. Alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Euh...

Quels symptômes vous ressentez ?

Alors les premiers symptômes c'est une gêne et ensuite en général maintenant je suis assez, enfin je suis assez dure à la douleur on va dire je me suis habituée et parfois ça peut donner des brûlures, parfois non. Euh ensuite les premiers symptômes voilà c'est c'est une gêne.

D'accord. Des douleurs associées ?

Pas systématiquement.

D'accord, et à quel niveau quand vous avez mal, est-ce que vous pouvez me situer un peu la douleur ?

Euh le niveau alors on a l'impression d'avoir un poids-là au niveau de la vessie, une pesanteur (suggéré) oui voilà. Et les douleurs après c'est au niveau d'uriner mais c'est pas systématique.

D'accord. Des douleurs dans les reins associées, de la fièvre ?

Euh non pas souvent de fièvre et des douleurs dans les reins pas vraiment.

D'accord, vous allez souvent uriner quand ça vous arrive, des impériosités des choses comme ça ?

Euh oui et j'arrive pas à me retenir. Plus le temps passe et moins j'arrive à retenir le fait d'avoir envie d'uriner.

D'accord. Alors, pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Euh ben les conséquences.

Quelles sont leurs conséquences sur un plan personnel dans un premier temps ?

... Euh les conséquences ça met sur les nerfs (rires) voilà ça déjà. Et et puis ça dépend en fait... Soit. Les conséquences je sais pas.

Sur le plan personnel pas trop de conséquences ?

Ben l'énerverment principalement mais après c'est une habitude enfin c'est une habitude ouais c'est gavant (rires) c'est ça c'est le mot.

Sur le plan professionnel quelles sont les conséquences de ces infections urinaires récurrentes ?

Euh le problème c'est que j'ai pas forcément la possibilité de boire souvent et ça ça a des conséquences dans le sens où je peux pas éliminer. Après euh... pour l'instant des conséquences y'en a pas tellement eu sur le plan professionnel. J'ai pas été hospitalisée.

Vous avez jamais été arrêtée pour ça ?

Non, jamais.

Plus par rapport à la possibilité d'uriner qui est plus difficile au travail c'est ça, de boire ?

Ouais, ouais.

Alors pouvez-vous me parler de votre dernière infection urinaire ?

La dernière c'était il y a même pas un mois et je pense que c'est parce que je n'avais pas assez bu et le fait d'avoir un rapport sexuel avec lequel derrière je n'ai pas uriné. Voilà ça, les deux couplés ont fait que, ça et puis euh du coup j'ai laissé un peu traîner et je suis venue consulter après.

D'accord, mais vous avez quoi comme symptômes ?

Alors les symptômes pareil la pesanteur principalement et quelques petites douleurs mais c'était supportable.

Des brûlures ?

Des brûlures.

Donc dans votre cas c'est favorisé par les rapports sexuels vous l'avez remarqué ?

Oui.

D'accord. Alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Euh le fait de boire et puis euh ensuite j'ai essayé mais j'ai pas eu l'impression que ça fonctionne de ne plus porter de strings, de vêtements serrés voilà et j'ai aussi essayé de faire des cures de cranberry mais étant donné que je ne suis pas le traitement à fond je sais pas si c'est vraiment efficace en préventif.

D'accord, on en discutera un petit peu plus tard. Votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Ben le fait de ne pas porter de vêtements serrés, de strings, des choses comme ça.

D'accord.

Le fait de bien boire aussi.

Oui.

Ca, si on reparle des rapports sexuels d'aller uriner après le rapport, principalement voilà.

D'accord. Alors maintenant quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences, les traitements préventifs plutôt ?

Euh alors j'ai pris en curatif enfin je sais pas si vous appelez ça comme ça pendant six mois un traitement antibiotique à petites doses.

Oui c'était quoi le nom et vous vous souvenez des posologies ?

Euh je me souviens pas des posologies euh c'était six mois ça devait être un comprimé par jour et c'était je crois de la nitrofurantoïne (Furadantine suggéré). Voilà c'est ça.

Donc une gélule par jour pendant six mois ?

Il me semble, ouais, si je vous dis pas de bêtises.

D'accord. Vous avez essayé d'autres traitements, le cranberry ?

Ca ouais.

Pendant combien de temps vous avez essayé ?

Le problème c'est que je vous dis j'ai pas suivi très bien je suis pas trop médicaments en fait, même les antibiotiques c'est pas.

Mais vous l'avez correctement suivi le traitement l'antibioprophylaxie ?

Euh non. Non parce que j'ai été une première fois consulté un urologue euh donc qui m'avait prescrit ce premier traitement que j'ai cessé de prendre.

Avant que les six mois soient terminés c'est ça ?

Oui. Et ensuite finalement comme ça revenait souvent les infections urinaires le docteur m'a represcrit ce même traitement et qui finalement pour lequel j'étais résistant enfin la bactérie était résistante aux antibiotiques donc finalement on a changé.

D'antibiotique ?

Ouais voilà.

D'accord, c'était en prévention c'était en cure longue ?

C'était en cure longue.

Et le deuxième antibiotique c'était quoi ?

Je me souviens plus.

Vous l'avez pris pendant ?

Je l'ai pris, je l'ai bien pris quatre mois je sais plus combien elle me l'avait prescrit de temps. Je pense que ça devait être six mois aussi.

D'accord, vous aviez l'impression que c'était efficace ?

En tout cas pendant ce temps-là j'ai plus eu d'infection urinaire.

D'accord.

Donc j'imagine que oui.

D'accord. Les probiotiques vous en avez déjà entendu parler dans le cadre des infections urinaires récidivantes ?

Oui euh non enfin je sais pas peut-être. J'ai déjà pris des probiotiques qui faisaient toute la flore et intestinale et vaginale.

Oui.

Je sais pas si c'était en rapport.

C'était pourquoi ?

Euh ben c'était juste pour refaire la flore que j'avais pris ça donc après on m'a pas conseillé. Je suis allée de moi-même à la pharmacie.

D'accord, c'est pas votre médecin traitant qui vous les a ordonnés ?

Non.

D'accord. Alors par qui vous ont été proposés ces différents traitements ça peut être des professionnels de santé, médecins, pharmaciens, votre entourage ?

Euh le cranberry je crois que c'est une pub à la télé et donc du coup plutôt que de boire je l'avais acheté en gélules je crois. Et probiotiques j'en ai fait quelques cures de temps en temps euh mais ça je crois que ça doit être le gynécologue mais voilà je suis même pas sûre peut-être que c'est de moi-même que je les ai.

D'accord, et les antibiotiques donc vous avez eu un traitement incomplet par nitrofurantoïne proposé par l'urologue c'est ça ?

Oui.

Et ensuite un traitement de quatre mois dont vous avez oublié le nom c'est ça que le Dr M vous a proposé ?

Oui, oui.

D'accord, alors quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ?

Aucun, à part le fait que ce soit contraignant, mais c'est pas un effet secondaire (rires).

D'accord, cranberry et probiotiques aucun effet secondaire ?

Non.

Avec les antibiotiques pas d'effet secondaire particulier ?

Non je crois pas non.

Troubles digestifs, mycoses ?

Euh non, non je sais pas parce que j'ai pas, là récemment j'avais des démangeaisons c'est parti tout seul donc je sais pas si c'est dû à l'antibiotique.

Vous aviez pris des antibiotiques là récemment ?

Là oui j'ai pris en monodose Monuril.

D'accord. Alors, avez-vous arrêté le traitement spontanément à cause d'effets secondaires attribués au traitement préventif sans en parler à votre médecin traitant ?

Non parce que en général c'est des monodoses que j'ai.

D'accord, par contre la Furdantine vous avez arrêté sans ?

Oui mais parce que c'était lassant enfin dans le sens mais.

C'était contraignant pour vous de prendre un cachet tous les jours ?

Oui, oui.

D'accord, et depuis que vous avez fait ces cures d'antibioprophylaxie vous avez l'impression d'avoir moins d'infections urinaires ou pas ?

...Euh le premier étant donné que je l'ai pas bien suivi je sais pas.

Considérons plutôt le deuxième.

Euh... ben je dirais que non (hésitation) puisque j'en ai refait une mais c'est peut-être lié au fait que j'ai pas été uriné après le rapport. Oui enfin oui ça a plutôt été bénéfique je pense.

Vous en faites moins vous avez l'impression ?

J'ai l'impression.

D'accord.

Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ? Donc là vous avez pas de traitement actuellement ?

Non aucun traitement. Euh vous pouvez redire la question ? (rires)

Comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle sans traitement par rapport aux infections urinaires récidivantes ?

Plutôt bonne.

Vous diriez que votre qualité de vie est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

Euh ma qualité de vie euh ben satisfaisante je dirais plutôt.

Est-ce que vous pouvez donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

Vous entendez quoi par là, je comprends pas la question. L'intérêt enfin par rapport aux infections urinaires.

Oui.

Est-ce que en ce moment du fait que je n'ai pas d'infection urinaire ça me satisfait c'est ça ?

Oui.

Euh... non je sais pas quoi dire, ben c'est bien (rires), c'est bien de pas en avoir (rires).

Vous êtes plus détendue ?

Ouais.

D'accord.

Après c'est euh, après les épisodes de stress aussi ça peut déclencher.

Vous pensez que c'est favorisé par ça dans votre cas ?

Je pense.

D'accord, alors sur quels plans le traitement vous a t-il amélioré, traitement plutôt préventif que curatif ?

Euh sur quels plans euh... ben physique puisque quand même c'est une gêne c'est pesant enfin au fur et à mesure des jours euh en plus je suis plutôt du style à laisser traîner donc.

A pas consulter de suite ?

Voilà essayer de voir si ça peut se résoudre tout seul mais (rires) ça se résout pas tout seul donc du coup du fait que.

Qu'est-ce que vous faites en attendant de consulter le médecin pour essayer de résoudre un peu les choses ?

Euh parfois j'essaie de boire mais ça résout pas forcément le problème euh mais sinon ben rien de spécial.

Généralement le traitement il est relativement efficace en 24, 48 h, plus ?

Oui il est efficace en 24 h.

Vous n'avez plus du tout de symptômes : plus de brûlures, plus de douleurs en 24 h ?

Euh ouais en général. Sauf la dernière où j'ai continué à avoir mal après. En fait j'ai consulté je sais plus si c'était un lundi donc j'ai fait mes analyses urinaires j'ai consulté on a attendu d'avoir l'antibiogramme et suite à ça j'ai pris donc l'antibiotique.

Du Monuril en sachet ?

Exactement et ensuite là, je commençais à avoir des douleurs par contre, un petit peu plus hautes mais je sais pas si c'était, si c'était vraiment lié et ça a perduré un peu je pensais que le Monuril n'avait pas été assez efficace et finalement ça a été mieux quelques jours plus tard. Donc là c'était plutôt au lieu de 24 h 48 voire 72 h sur le fait que ce soit efficace.

Vous avez déjà fait des complications type pyélonéphrite ou autre ?

Oui, oui j'ai fait ça une pyélonéphrite à seize ans avec une hospitalisation d'une semaine.

Donc avec de la fièvre, des douleurs lombaires très importantes ?

Voilà, et en fait je ne savais pas que j'avais une infection urinaire j'ai directement en fait un jour un matin je me suis réveillée et j'avais mal dans le dos et je pensais que c'était du fait d'avoir dormi dans un autre lit et en fait pas du tout et c'est à ce moment-là que j'ai eu de la fièvre et que j'ai été hospitalisée. Mais j'ai pas eu de signes avant-coureurs vous voyez.

Pas de signes fonctionnels urinaires ?

Exactement.

Alors dernière question pensez-vous que la prise en charge de votre médecin traitant soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Expliquez.

Ben il enfin il peut pas faire grand-chose quoi (rires). Euh si elle est bonne la prise en charge y'a un suivi y'a une recherche de pourquoi peut-être une infection urinaire s'est produite.

Vous avez déjà fait des bilans complémentaires, des examens complémentaires ?

Euh... en fait il faut savoir aussi que j'ai, j'ai été en fait j'ai un terrain favorable car quand j'étais petite j'ai été opérée du canal de l'uretère.

Vous aviez un reflux ?

Ouais j'ai eu un reflux donc déjà de base il y avait ce suivi euh et donc Mme la docteur elle m'a dit d'aller consulter un urologue donc c'est ce que j'ai fait donc je pense que son suivi est bon.

D'accord et l'urologue vous a fait des examens particuliers ?

Oui des échographies pour voir si ma vessie se vidait bien.

Oui.

Et donc elle se vide bien voilà et j'ai suivi un traitement antibiotique et mon copain également il a fait il a eu des crèmes quelque chose à appliquer pendant je sais plus deux mois. Donc ce traitement-là a été très bien suivi et par moi et par mon compagnon.

D'accord, vous avez pas d'autres facteurs favorisants : constipation... ?

Si j'ai plutôt tendance à être constipée.

D'accord, et sur le plan gynécologique il n'y a pas d'anomalie particulière : prolapsus ce genre de choses ?

Je ne pense pas.

Donc vous avez vu un urologue comme spécialiste ?

Oui sur Grasse.

Vous avez un gynécologue ou c'est le médecin traitant qui assure le suivi ?

Le suivi gynécologique ?

Oui.

Non j'ai un médecin gynécologue qui est sur Sophia Antipolis.

Juste une dernière question par rapport au cranberry et aux probiotiques vous aviez l'impression que c'était efficace au niveau ?

Je pense oui, je pense que les probiotiques sont plus efficaces que le cranberry. Après comme j'ai pas.

Vous en prenez actuellement ?

Non, non. Ni l'un ni l'autre.

Ok.

En fait les probiotiques je les prends plus pour éviter justement les mycoses à la base.

D'accord, parce que vous avez tendance à faire des mycoses ?

Non pas plus que ça mais en préventif.

Ok, je vous remercie l'entretien est terminé.

La patiente est relativement à l'aise même si parfois hésitante. La compréhension des questions est parfois difficile d'où la nécessité de reformuler. Un entretien de bonne qualité.

Entretien numéro 11 : Mme S., femme âgée de 45 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

... (hésitations) Aider mon ancien interne j'ai droit de le dire ?

Ok, est-ce que c'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Alors c'est mon médecin généraliste et c'est pour... faire savoir la difficulté qu'on peut avoir quand on a des infections urinaires à répétition en permanence donc.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, que ressentez-vous quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Je me dis : ah encore, zut ! Qu'est-ce que je ressens pff...

Les symptômes ?

Ah les symptômes et ben ça brûle je vais faire pipi toutes les cinq minutes, ça brûle ça fait mal et je suis fatiguée.

D'accord, les douleurs est-ce que vous pouvez préciser le siège, en montrant où vous avez mal quand ça vous arrive ?

Quand j'ai les infections urinaires ?

Oui.

Ah ben j'ai mal ici à l'endroit où on fait pipi et j'ai mal au ventre là, ici, là (montre la région pelvienne).

Plutôt des douleurs pelviennes ?

Ouais, sus pubiennes exactement.

Sus pubiennes d'accord.

Non mais c'est vrai c'est ça que ça me fait.

D'accord, vous allez souvent uriner, vous avez des impériosités ?

Complètement.

D'accord et des brûlures systématiquement ?

Brûlures systématiquement ça fait toujours ça : brûlures, impériosités et je vais uriner tout le temps.

Les urines troubles, malodorantes ?

Ca je regarde pas, je regarde pas.

D'accord, alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

... Ben je suis obligée de boire beaucoup, d'aller faire pipi tout le temps. Donc, quand j'ai une infection urinaire ?

De façon générale le retentissement ?

Sur ma vie de tous les jours quand j'ai pas d'infection urinaire j'y pense pas, y'a pas de retentissement en dehors du fait qu'il faut que je boive plus peut-être que les autres, ce que je ne fais pas.

D'accord, alors quelles sont les conséquences sur le plan personnel à ces infections urinaires récidivantes ?

... (hésitation) sur le plan personnel... Ben je suis obligée de prendre des traitements régulièrement, de courir à la pharmacie. Sur le plan personnel ben après je continue à travailler ça m'empêche pas de travailler ça m'empêche pas de continuer à vivre normalement mais parce que je reconnais les signes tout de suite donc je traite tout de suite.

D'accord et sur le plan professionnel, leurs conséquences ?

Je ne me suis jamais arrêtée de travailler pour ça, p'têt une fois j'ai eu une pyélo mais une fois vingt-quatre heures mais je suis pas tout le temps en arrêt.

D'accord.

Mais bon je suis pas sûre d'être une profession... représentative (suggéré).

Est-ce que vous pouvez me parler de votre dernière infection urinaire ?

Ah ben oui très bien c'était y'a un mois (soupirs) voilà.

Les symptômes que vous avez eus ?

Brûlures, hématurie, pollakiurie enfin brûlures, faire pipi tout le temps, du sang dans les urines.

Des douleurs importantes ?

Oui très importantes.

D'accord, alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Je bois de l'eau et je prends de la cranberry.

D'accord, vous en prenez régulièrement ?

Quand je sens que ça chauffe, c'est pas bien mais...

D'accord, et ?

Régulièrement je prends je fais des petites cures régulièrement mais je le prends pas tout le temps tout le temps je fais juste des cures et en général les cures je les fais quand je sens que ça, que ça brûle un peu quoi.

Vous connaissez d'autres moyens pour limiter le nombre de ces infections ?

Non, enfin en dehors des règles d'hygiène que mon médecin généraliste m'a prodiguées.

D'accord, votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences justement ?

Oui, qu'est-ce qu'il m'a dit il m'a dit ben d'éviter la constipation, de m'essuyer d'avant en arrière et de faire pipi avant et après les rapports.

D'accord.

Et de boire beaucoup d'eau et de varier les eaux.

D'accord, alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Cys control, Gyn Delta euh... tu veux des noms ? Cranberry.

De façon générale ?

Oui euh cranberry oui j'ai jamais pris d'antibiotiques.

Jamais d'antibioprophylaxie ?

Non.

D'accord, par qui ça a été proposé : des professionnels de santé, médecins, pharmaciens, l'entourage ?

Médecin.

D'accord, vous avez l'impression que c'est efficace au niveau ?

Ouais je pense que c'est efficace.

Les probiotiques vous en avez déjà entendu parler ?

Non euh oui oui j'ai jamais pris.

D'accord alors quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs et/ou curatifs ?

Aucun, aucun.

Cranberry pas d'effet secondaire ?

Non pas d'effet secondaire.

Bon d'accord, avez-vous stoppé le traitement spontanément à cause d'effets secondaires attribués au traitement préventif sans en parler à votre médecin traitant ?

Non, mais moi j'ai jamais d'effets secondaires (rires).

D'accord.

Non mais c'est vrai j'ai jamais d'effets secondaires (rires).

Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récidivantes ? Donc actuellement vous prenez du cranberry ou pas ?

Oui.

Votre qualité de vie actuelle comment est-ce que vous... ?

Très bonne, très bonne.

En général, vous diriez que votre qualité de vie est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

Ma qualité de vie : excellente, non ma qualité de vie est excellente.

Est-ce que vous pouvez donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle, en détaillant un petit peu ?

... Agréable enfin je sais pas j'ai une vie agréable quoi ma qualité de vie (tousse).

Ca ne vous gêne pas plus que ça au quotidien ?

Non, mais non non parce que je sais repérer et dès que ça vient je...

Vous prenez un antibiotique en une prise systématiquement ?

Oui.

D'accord. Ok.

Et du cranberry je double les doses selon l'intensité des symptômes.

Ca vous arrive d'associer les deux ?

Oui.

D'accord.

Alors sur quels plans le traitement vous a t-il amélioré, traitement antibiotique ?

Ah ben ça s'arrête vite, la rapidité quoi. Ca marche très bien.

D'accord, en moins de 24 h vous n'avez plus aucun symptôme ?

J'en ai beaucoup moins.

D'accord, ça peut perdurer plus de 24 h ?

Des fois, des fois ça peut durer trois quatre jours.

L'ensemble des symptômes ?

Mais alors ça s'estompe.

Les douleurs, les brûlures, la pollakiurie, tout ?

Ca va mieux mais.

Et vous faites jamais d'ECBU euh d'examens d'urine ?

Non, non parce que j'ai pas le temps.

D'accord.

Ca prend toujours la nuit, le matin, le week-end ou dans la journée quand je travaille donc j'ai pas le temps.

D'accord, alors pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ?

Optimale.

Et donnez des explications.

Ben dès que j'ai les signes je l'appelle et elle me donne un traitement. C'est moi mon médecin donc donc voilà c'est vrai que c'est un peu c'est un peu biaisé mais je pense que voilà je fais des infections urinaires à répétition je rentre dans la définition mais dès que j'ai les symptômes je me traite.

D'accord et est-ce que vous avez déjà vu des spécialistes, fait des bilans spécialisés pour regarder si il y avait un facteur favorisant : constipation, prolapsus, brides hyménales... ?

Non, jamais. Mais constipation j'ai pas besoin de voir un spécialiste pour savoir que je suis pas constipée. Et après pour voir si j'avais une malformation de l'uretère ou ce genre de choses j'ai jamais consulté d'urologue.

D'accord, vous en avez déjà parlé à votre gynécologue de ces problèmes d'infections urinaires récidivantes ?

Non.

D'accord, ok je vous remercie l'entretien est terminé.

Cet entretien est un peu biaisé puisque c'est un médecin que j'ai recruté qui m'a proposé de participer, que je connais bien par ailleurs. Le ton est un peu gêné parfois du fait de la relation confraternelle mais cette personne est assez sûre d'elle concernant les réponses.

Entretien numéro 12 : Mme C., femme âgée de 47 ans

Quelles ont été vos motivations pour participer à cette étude ?

Ah ben pour faire avancer pour dire que y'a des soucis à ce niveau-là en fin de compte et que ça pose souci dans la vie de tous les jours quoi, que vous en tant que comment on appelle ça interne vous arriviez à faire des progrès là-dedans, les nouveaux médecins on va dire.

D'accord, c'est votre médecin généraliste qui vous a sollicité par rapport à ça ?

Euh oui tout à fait, tout à fait.

D'accord, alors que représentent pour vous les infections urinaires récidivantes, qu'est-ce que vous ressentez quand vous pensez avoir une nouvelle infection urinaire ?

Oh ben ça se sent très vite (rires), ça brûle quand vous allez faire pipi et vous avez mal dans le bas du ventre et tout le temps quoi.

D'accord vous pouvez me montrer la localisation de la douleur ?

Ah ben elle est en bas là elle est tout en bas (région pelvienne montrée) et dans les reins y'a rien enfin moi j'ai pas dans les reins mais c'est tout en bas quoi c'est une brûlure.

D'accord, des douleurs qui sont importantes, difficiles à supporter ?

Qui sont une envie de faire pipi tout le temps.

D'accord donc des impériosités.

Voilà, voilà c'est une, ben c'est une gêne parce que vous avez par exemple vous devez aller faire des courses et vous avez l'impression d'avoir envie de faire pipi et pis quand vous arrivez à la maison vous avez pas envie. C'est en fait...

Juste pour faire quelques gouttes ?

Voilà exactement.

Des urines troubles, malodorantes, foncées ?

Pas nécessairement, pas nécessairement. Moi j'ai remarqué que j'avais ce souci là quand y'avait une grosse contrariété. Voilà chaque fois ça fait, ça fait ça.

Donc vous pensez que le stress favorise les choses ?

Non mais c'est sûr, pour moi je suis sûre voilà.

D'accord, les douleurs elles sont systématiques, elles sont importantes, elles sont modérées ?

Je me connais maintenant, je me connais maintenant donc je sais gérer la douleur, je sais jusqu'au point où je dois aller voir le docteur en fin de compte.

D'accord.

Je vais boire, je vais prendre du cranberry et deux trois jours après je dis non c'est bon ça passe pas et là je vais voir le docteur.

D'accord. Alors pouvez-vous décrire le retentissement des infections urinaires récidivantes dans votre vie de tous les jours ?

Le décrire... ben c'est une gêne, une gêne constante parce que c'est vrai que comme je vous expliquais ben si on va faire des courses et ben vous êtes gênée, après dans la vie de tous les jours ben je sais pas même si vous avez un mari à côté ben vous dites « je suis infectée je fais rien » voilà ça aussi.

D'accord, alors quelles sont leurs conséquences sur le plan personnel à ces infections urinaires récidivantes ?

Ben d'être gênée, d'être gênée tout le temps. *D'accord.* Après enfin moi je sais que y'a pas d'odeur y'a rien donc peut-être que certaines personnes mais c'est vrai que c'est hyper gênant.

C'est une gêne aussi dans votre intimité, tout ça ?

Tout à fait, ouais tout à fait.

D'accord, sur le plan professionnel quelles sont leurs conséquences à ces infections urinaires récidivantes ?

Euh professionnelles (rires) ben d'aller faire pipi le plus souvent possible quoi c'est surtout ça d'être, de laisser moi je suis esthéticienne de laisser la cliente ou d'attendre en fin de compte, de dire à la cliente « excusez-moi je dois aller faire pipi » c'est un peu gênant en fin de compte donc et le problème de l'infection urinaire si vous arrivez pas à faire pipi dans les temps vous surinfectez voilà et moi c'est mon problème je prends pas le temps.

D'accord, ok.

Voilà.

Vous avez déjà été arrêtée par rapport à ces infections urinaires récidivantes ?

Non.

Vous avez déjà fait des pyélonéphrites, des infections au niveau des reins ?

Oui, oui j'en ai fait deux, deux mais c'est parce que j'attends trop je prends pas assez soin en fin de compte de moi j'attends trop.

Vous consultez trop tard les médecins ?

Voilà exactement, j'essaye de, je prends pas de médicaments moi toute seule j'essaye de dire bon ça va passer ça va passer ça va passer et puis non. Quand je vais voir le médecin généraliste c'est que déjà l'infection elle est au plus haut.

D'accord et vos pyélonéphrites vous aviez pas été hospitalisée, arrêtée par rapport à ça ?

Ah si deux fois deux fois on m'a même enlevé un calcul dans les reins.

D'accord.

Donc y'a dix ans de ça après avec une sonde et le reste. D'ailleurs ma fille hier elle est sortie du même problème que ça.

Elle fait aussi des ?

Des pyélonéphrites. Elle a fait, hier on lui a enlevé une sonde comment on appelle ça double J (suggéré) voilà. Elle a le même souci. Et je pense que c'est, et l'urologue a dit que c'était génétique aussi malheureusement.

Tout à fait, ça fait partie des facteurs favorisants.

Voilà.

Euh alors pouvez-vous me parler de votre dernière infection urinaire ?

Oh ben oui c'était il y a quinze jours, euh ben une gêne encore en me levant le matin l'impression d'avoir envie de faire pipi mais extrêmement forte et et puis après vous allez faire pipi là le matin c'est bien et puis après dans la journée ça brûle toute la journée ça brûle voilà.

D'accord, des douleurs aussi ?

C'est, enfin je pense que moi j'ai un grand souci je pense que j'ai, en m'écouter pas assez j'arrive à, à ne pas avoir mal c'est un peu compliqué ce que je dis parce qu'en fin de compte la dernière fois que j'ai eu des calculs il faisait pratiquement c'était un gros gros calcul et le docteur a dit que j'aurais dû être hospitalisée depuis très longtemps donc en fin de compte je ressens pas le mal comme tout le monde.

Vous avez une résistance à la douleur qui est très importante ?

Oui et qui est pas bonne parce que en fin de compte quand j'ai mal c'est que c'est déjà, c'est déjà trop tard.

D'accord, et vous déjà eu de la fièvre ?

Euh ben non pas vraiment mais j'ai souvent une sensation de grosse fatigue et apparemment l'infection urinaire donne des grosses grosses fatigues.

Ca fait partie des symptômes oui. Voilà oui. D'accord. Alors quels moyens utilisez-vous pour limiter le nombre de ces infections ?

Euh quels moyens j'ai l'impression que j'ai une hygiène de vie correcte enfin je me lave normalement j'ai j'ai je prends du cranberry tous les jours je prends du des trucs aussi comment ça s'appelle vous savez les petites gélules que l'on prend tous les jours avec des herbes à l'intérieur qui existent ça s'appelle pas les probiotiques c'est des petites enfin des gélules tous les jours pour essayer de, de nettoyer à l'intérieur.

D'accord. Vous connaissez d'autres moyens ?

Non.

D'accord, votre médecin vous a-t-il expliqué les moyens de limiter les récurrences ?

Euh la seule chose que m'a dit le Dr X (rires) c'est de me calmer en fin de compte d'être le plus calme possible mais quand on est de nature angoissée et tout c'est pas possible parce que moi c'est vraiment ce facteur-là là c'est vraiment, là je pense que je suis encore en train là tout ça parce que hier y'a eu un gros stress et voilà.

D'accord. Alors quels traitements vous ont déjà été proposés pour éviter ou limiter les récurrences ?

Ben là euh (hésitation).

Est-ce que vous avez déjà reçu des antibiotiques sur une longue durée, de l'antibioprophylaxie par exemple ?

Euh non c'est sur de petites durées à chaque fois.

Donc en fait vous êtes traitée au cas par cas ?

Au cas par cas et en plus en fait en ce moment il y a un problème puisqu'on me donne l'antibiogramme donc on me donne un antibiotique et souvent il marche pas. Pourtant il est...

Donc on est obligé de changer ?

Donc en fin de compte sur huit jours d'antibiotiques je vais reprendre encore huit jours d'un autre antibiotique. Après j'ai plus rien, après ça passe mais euh.

D'accord, et vous m'avez parlé aussi du cranberry, des probiotiques ?

Cranberry je prends des sachets tous les. Les probiotiques c'est ce que je cherchais tout à l'heure. Euh je prends des sachets de cranberry tous les matins.

D'accord, régulièrement ?

Euh pratiquement tout le temps.

A l'année ?

C'est pas à l'année non c'est de temps en temps c'est de temps en temps j'achète des boîtes après je fais deux trois boîtes après j'arrête un mois et je recommence.

Les probiotiques vous en avez déjà entendu parler ?

Oui ben c'est ce que je prends tous les matins.

En plus ?

Oui, oui c'est ce que je prends tous les matins.

Par qui ça a été conseillé ces traitements ça peut être des professionnels de santé, médecins, pharmaciens, l'entourage ?

C'est à la pharmacie. Non c'est moi qui ai demandé à force de prendre des antibiotiques j'ai dit y'a pas autre chose que les antibiotiques. On m'a dit mais y'a possibilité de prendre ça en plus en complément.

Donc le cranberry et les probiotiques vous ont été proposés par la pharmacienne ?

Par la pharmacienne, sauf l'urologue que j'ai vu il y a quinze jours qui m'a dit vous devriez prendre du cranberry tous les matins, l'urologue.

D'accord votre médecin généraliste vous a pas parlé de ces traitements ?

Non.

D'accord, quels ont été les effets secondaires de ces traitements préventifs ?

Je sais pas, j'ai pas eu, non je pense pas j'ai pas.

Pas de soucis digestifs, de mycoses ?

En même temps euh, vu que....

Avec les antibiotiques vous avez des effets secondaires particuliers ? Euh j'ai été réceptive une fois à un antibiotique où j'ai eu plein de boutons partout, plein plein plein partout euh mais sinon non après.

C'était quoi le nom vous vous souvenez ? Clamoxyl ? Augmentin ?

Non c'était un nom je l'avais jamais eu y'avait un x à la fin.

Cotrimoxazole ?

Je sais plus et je l'ai noté sur un papier.

Et ça a été considéré comme une allergie par votre médecin ?

Ah oui oui parce que ça me grattait partout, ça me grattait partout.

Et là vous avez pas le nom en tête ?

Non. C'est lui que, d'ailleurs c'est pas le Dr X qui l'a c'était le docteur que j'avais avant. J'ai changé de docteur parce que je trouvais que il m'écoutait plus.

D'accord.

J'arrivais c'était presque moi qui faisais l'ordonnance quoi voilà.

D'accord (rires). Alors est-ce que vous avez l'impression que c'est efficace ?

De quoi ?

Le cranberry par exemple ?

Je sais pas si, je sais pas si je fais ça en me disant que c'est bien de le faire, efficace je sais pas.

Vous avez l'impression d'avoir moins d'infections urinaires récurrentes depuis que vous en prenez ?

Non, non.

Et les probiotiques ?

Non plus.

Vous en prenez depuis longtemps des probiotiques ?

Des probiotiques ben depuis le début de l'année. J'achète pas tout le temps hein je fais deux pots y'a je sais plus combien 48 gélules je crois dedans et après j'arrête.

D'accord, alors avez-vous arrêté spontanément le traitement à cause d'effets secondaires attribués au traitement préventif sans en parler à votre médecin ?

Ben la seule fois c'est quand j'ai eu cette réaction, sinon en général je vais jusqu'au bout.

Y'a pas d'effets secondaires particuliers ?

Euh non, non. Mais j'ai rien d'autre, que les infections urinaires. Bon c'est déjà beaucoup les infections urinaires mais j'ai pas d'autres choses.

Maladies ?

Oui maladies tout à fait.

Alors comment évaluez-vous votre qualité de vie actuelle avec ou sans traitement selon le cas par rapport aux infections urinaires récurrentes ? Donc en ce moment vous prenez du cranberry et des probiotiques c'est ça ?

Tout à fait oui.

Comment est-ce que vous évaluez votre qualité de vie actuelle ?

Bon ça, c'est une habitude, c'est une habitude en fin de compte le cranberry est devenu mon déjeuner, je ne déjeune pas le matin donc je prends le sachet de cranberry en tant que déjeuner voilà mais ma qualité de vie euh ben je suis toujours en fin de compte sur le qui-vive dès que ça commence à piquer je sais que, qu'il va y avoir quelque chose qui va arriver, mais j'attends par

contre. Au début j'allais tout de suite et puis maintenant de toute façon tout de suite vous allez faire pipi dans un pot et le médecin vous donne euh comment on appelle le Monuril qui sert à rien et trois jours après elle me change de médicament enfin d'antibiotique qui des fois sert et des fois sert pas.

D'accord, alors en général diriez-vous que votre qualité de vie est excellente, très bonne, bonne, satisfaisante ou mauvaise ?

Ouf on va dire satisfaisante, satisfaisante c'est pas enfin je vois pas de différence si je prends du cranberry ou pas de cranberry. Je sais que quand il y a des moments de stress je vais avoir une infection urinaire.

D'accord et vous arrivez pas à trouver de solution encore par rapport à ça ?

Non mais j'ai rendez-vous mardi prochain, j'ai rendez-vous pour faire je sais pas le nom il va regarder l'urologue va regarder dedans à l'intérieur de la vessie, une cystoscopie (suggéré) voilà merci. Il pense que en fin de compte le fait d'avoir pris trop d'antibiotiques j'ai enlevé tout ce qui est bon et mauvais en fin de compte.

Au niveau de votre flore vésicale ?

Voilà et dès que j'ai un souci en fin de compte je dois faire des inflammations un peu partout bon c'est ce qu'il pense lui.

D'accord.

Ca c'est l'urologue, mais c'est moi qui ai pris rendez-vous chez l'urologue. Le médecin généraliste ne m'a pas dit d'aller voir l'urologue.

D'accord.

C'est moi qui ai dit au bout d'un moment j'en ai marre j'ai toujours toujours ces problèmes-là et surtout prendre toujours des antibiotiques ça me convient pas non plus.

D'accord, vous en avez jamais parlé à votre médecin généraliste de ça ?

De quoi ?

De votre volonté d'aller voir un spécialiste tout ça ?

Non c'est la dernière c'est la dernière fois c'est la dernière fois que je suis allée la voir et surtout parce que ma fille a fait une crise de colique néphrétique et je me suis dit elle a 21 ans j'ai dit je veux pas qu'elle ait le même souci que moi donc j'ai pris tout de suite rendez-vous pour elle et quand

j'étais chez le médecin chez l'urologue je me suis dit ben je prends aussi pour moi tant qu'à faire en fin de compte j'y ai pensé parce que ma fille a eu ce souci-là sinon je pense que voilà.

D'accord, alors est-ce que vous pouvez donner quelques termes qualificatifs pour définir votre qualité de vie actuelle ?

Qualité de vie par rapport aux infections urinaires ?

Oui.

Ben c'est gênant euh c'est pas c'est vraiment pas agréable c'est oui c'est gênant, vraiment gênant.

Donc il y a quand même une altération de votre qualité de vie ?

Ah ben oui, ben oui bien sûr.

Ok, alors sur quels plans le traitement vous a-t-il amélioré ?

Ben le, le traitement ben quand j'ai un antibiotique en fin de compte pendant deux jours c'est ben le temps que le traitement fasse effet et après c'est tranquille, après je suis tranquille pendant pendant quelques temps.

Donc en 48 h vous n'avez plus de symptômes ?

En général, en général, sauf quand l'antibiotique ne marche pas.

D'accord, d'accord.

Là y'a deux fois où elle m'a donné un antibiotique je sais plus avec un truc ken à la fin Oroken (suggéré) où ça a servi à rien. Elle me l'a donné deux fois et après j'ai eu deux fois la furadantine et ça stoppe net. Voilà mais là je trouve que cette année y'a eu beaucoup trop d'infections urinaires d'où le rendez-vous chez l'urologue. J'espère que l'urologue mardi va me dire y'a ça et on va essayer de trouver une solution.

D'accord, d'accord. Donc les symptômes s'amendent généralement au bout de 48 h quand l'antibiotique marche : douleurs brûlures etc ?

Ah oui oui. 48 h après ça va. Les premières j'étais traitée avec le comment je vous ai dit le Monuril voilà. Les premières c'était ça j'allais même à la pharmacie toute seule et on me le donnait ou on me le donnait pas (rires) ça dépend des fois. Et je prenais ça et le lendemain j'avais plus rien. Sauf que vu que ça traitait pas suffisamment la semaine d'après ça revenait automatiquement. Mais des fois ça passait.

Ca fait longtemps que vous en faites ?

Oh depuis tout le temps, depuis tout le temps c'est.

D'accord, alors pensez-vous que la prise en charge de votre médecin soit optimale, à améliorer ou insuffisante ? Donnez quelques explications.

(soupirs) Je dirais presque insuffisante parce qu'en fin de compte pas par rapport au docteur que j'ai maintenant mais il faut trouver des solutions pourquoi y'a toujours.

Je parle de votre médecin actuel, pas de votre ancien médecin ?

Ah de mon médecin actuel euh oui non mais même même mon médecin maintenant c'est je suis retournée vers elle parce qu'elle est très à l'écoute mais là enfin je pense qu'elle aurait pu me dire d'aller voir un urologue, d'aller voir quelqu'un de un peu plus « spécialisé » puisque spécialisé c'est euh elle elle est généraliste voilà donc je pense qu'elle aurait pu me dire ça c'est moi qui ai pris la décision d'aller voir un urologue.

D'accord, et est-ce que vous avez d'autres facteurs favorisants connus ? Pour ? Pour les infections urinaires récidivantes : constipation etc... ?

Ah ben je suis allée voir la gynécologue qui m'a dit que c'était, tout le monde en fin de compte se regroupe sur le stress.

Vous n'avez pas de brides hyménales, de prolapsus, de choses comme ça sur le plan gynécologique ?

C'est quoi ça ?

Explications.

Ben je crois pas.

D'accord, vous avez déjà fait des bilans spécialisés, vous avez déjà consulté des spécialistes avant cet urologue ? Vous avez fait une colique néphrétique il y a un an c'est ça ?

Non non il y a dix ans ça c'était. J'ai eu une hystérectomie il y a dix ans aussi c'était en même temps aussi voilà et donc dedans tout est on va dire y'a pas grand-chose quoi. Et je suis allée voir aussi la gastro parce que j'avais l'impression de toujours avoir mal au ventre en fin de compte tout ça tout est lié au stress.

D'accord, et vous avez tendance à être constipée, à ne pas boire souvent ?

Non c'est plutôt l'inverse c'est d'avoir des selles normales c'est pas.

Donc c'est essentiellement le stress chez vous ? Oui ben oui. Et l'urologue il vous a fait des examens, des échographies, scanners ?

Ah ben oui j'ai eu un uro scanner là la semaine dernière où apparemment j'ai un truc dans le rein une petite je sais pas quoi dans le rein et de là ben c'est pour ça qu'il veut me voir pour voir à l'intérieur ce qui se passe.

D'accord.

Donc ça c'est mardi, mardi prochain.

D'accord. Et sur le plan gynécologique ?

Ah y'a rien même au niveau de l'estomac au niveau de tout y'a y'a rien non plus. Ca paraît bizarre parce que vous vous dites quand vous allez faire quelque chose ben vous sentez qu'il y a quelque chose qui va pas. Et ben non ! Donc à chaque fois on vous dit « mais non mais y'a rien tout va bien il faut juste être moins stressée ». Ah ben c'est facile voilà donc après est-ce qu'il faut traiter ce côté stress j'en sais rien.

Et votre fille elle a un peu un tempérament comme vous à être stressée ?

Ah oui oui puis là elle fait des études pour être infirmière elle est en troisième année donc d'un coup c'est monté très très haut et elle c'est pareil c'est le stress et il nous l'a dit l'urologue il y a quelques temps c'est vraiment je pense un gros facteur à ce niveau-là.

D'accord. Ok bon ben je vous remercie l'entretien est terminé.

L'entretien est ici assez riche en expériences personnelles. La patiente est relativement à l'aise pour parler de sa pathologie.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RESUME

CONTEXTE : Les cystites aiguës récidivantes représentent un motif de consultation fréquent en médecine générale. La prise en charge de cette pathologie reste empirique en l'absence de recommandations valables à l'heure actuelle. A notre connaissance il n'y a pas eu d'étude qualitative évaluant la qualité de vie de ces femmes.

OBJECTIFS : Le but de l'étude est de souligner l'impact de cette pathologie sur la qualité de vie des femmes interrogées, en analysant leur ressenti au travers d'entretiens semi-dirigés.

MATERIEL ET METHODE : Enquête qualitative par entretiens individuels semi-dirigés de 12 femmes dans les Alpes-Maritimes. Les femmes, âgées de moins de 65 ans ont été recrutées par leurs médecins généralistes.

RESULTATS : Les règles hygiéno-diététiques et les facteurs favorisants sont dans l'ensemble bien connus. Le retentissement est multiple : à la fois psychologique, émotionnel, personnel et professionnel. Ainsi les patientes utilisent différents moyens avant de consulter le plus tôt possible leur médecin. Selon ces femmes, le médecin généraliste a un rôle majeur dans la prise en charge de la maladie.

CONCLUSION : L'impact des infections urinaires récidivantes n'est pas négligeable. Les patientes interrogées attendent beaucoup d'un traitement définitif qui stopperait les récurrences. Les cystites aiguës récidivantes tendent à s'apparenter à une pathologie chronique d'où l'intérêt d'une éducation thérapeutique. D'autres études sont souhaitables pour comparer l'impact sur la qualité de vie des différents traitements proposés pour les récurrences.

MOTS CLES :

Infection urinaire, qualité de vie, recherche qualitative, entretiens semi-dirigés, médecine générale