

## Qualità di vita e malattia di Menière

### *Quality of life and quality of life and meniere's disease*

E. Sartarelli

Medico Otorinolaringoiatra libero professionista – A.I.O.L.P.

**Riassunto:** La Malattia di Menière è una patologia ad andamento cronico che ha indubbiamente un serio impatto sullo stato psicosociale sia dei soggetti colpiti che delle loro famiglie, infatti oltre alla sordità monolaterale ed agli acufeni, sono presenti imprevedibili e violenti episodi di vertigine intensa ed invalidante, che possono, in ogni momento, interrompere lo scorrere quotidiano della vita. In numerosi reparti sono state utilizzate apposite schede per valutare la condizione di disagio dei pazienti menierici.

**Summary:** *Menière's disease is a pathology with a chronic progression. Also it severely affects the quality of life of people who suffer from it in both its aspects social and psychic, included their family's members. The clinical features of Menière's disease are a monolateral hearing impairment, tinnitus, severe and unexpected attacks of vertigo that can suddenly stop the regular way of living of those people affected from Menière's. In many Hospital departments was introduced the use of a questionnaire in order to better understand the discomfort level of patients affected from Menière's.*

**Parole chiave:** Qualità di vita, Malattia di Menière, Disagio e vertigine

**Key words:** *Quality of life, Menière's disease, Discomfort, vertigo*

La qualità di vita di un soggetto si identifica con il benessere globale di questo, in accordo con la definizione fornita dalla Organizzazione Mondiale della Sanità che descrive la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale".

Se applichiamo ad un soggetto malato il concetto di "qualità di vita", questa viene a coincidere con la conoscenza di quanto il paziente avverte circa l'andamento della propria malattia e del suo rela-

tivo trattamento. Valutarla permette quindi di apprezzare lo stato di salute complessivo percepito dal paziente.

La Malattia di Menière è una patologia ad andamento cronico, che ha indubbiamente un serio impatto, oltre che sulla salute fisica, anche sullo stato psicosociale sia dei soggetti colpiti che delle loro famiglie.

Tra i pazienti con patologia dell'orecchio interno, il menierico risulta essere quello con la peggiore qualità di vita, infatti oltre alla sordità monolaterale ed agli acufeni, sono presenti imprevedibili e violenti episodi di vertigine intensa ed invalidante, che possono, in ogni momento, interrompere lo scorrere della quotidianità.

La crisi vertiginosa menierica è violenta, comporta una grave disabilità e tende a ripetersi nel tempo con andamento fluttuante e non presagibile, può presentarsi anche in circostanze pubbliche e non solo all'interno delle pareti domestiche; per questo ha un impatto devastante sulla vita del paziente.

L'imprevedibilità delle crisi vertiginose invalidanti e l'impossibilità di evitarle costituiscono per il menierico un'autentica "spada di Damocle" insopportabile, come testimoniato dalle dichiarazioni dei pazienti. Ne riportiamo alcune, raccolte su specifici siti internet:

- "La vertigine mi dà la reale sensazione che la vita sia prossima alla fine"
- "La famiglia si è dovuta adattare, non è più possibile andare al ristorante od in vacanza"
- "Guidavo in autostrada, quando ho avuto una crisi ... non so come abbia fatto a salvarmi!"
- "È terribile pensare di essere handicappato e incapace a lavorare all'età di 37 anni."

In realtà, per un menierico i sintomi clinici, che sono gli unici che interessano generalmente l'otologo, rappresentano solo la punta dell'iceberg delle sue difficoltà globali. Accanto ad essi, esistono gravi problemi lavorativi, economici, familiari e di isolamento sociale.

Nel 1998, la "Menière's Society", un'associa-

zione di pazienti menierici, ha messo in evidenza con un'indagine che un terzo dei suoi iscritti risultava aver cambiato lavoro od optato per un pre-pensionamento.

Ad aggravare indubbiamente la qualità di vita di questi soggetti, concorrono in misura pesante anche le incertezze che ancora oggi circondano la Malattia di Menière, sugli aspetti:

- etiologici
- diagnostici
- terapeutici
- prognostici

Non è ancora nota la effettiva eziologia della malattia. La diagnosi non è affidata a sicuri criteri e quella di certezza è possibile solo mediante riscontro autoptico. Non esiste "evidenza clinica" di effettiva utilità di alcuna terapia medica nel prevenire le crisi di vertigini. Non è possibile nel singolo caso prevedere l'evoluzione della malattia, né escludere la possibilità di una futura patologia anche a carico dell'orecchio controlaterale.

Inoltre il moderno rapporto medico-paziente, basato sulla alleanza terapeutica, nel creare una più stretta collaborazione per conseguire migliori risultati terapeutici, trasferisce di fatto, al malato l'angoscia legata alle incertezze della scienza medica.

Come conseguenza psicologica, si genera uno stato di ansia e di depressione con perdita del benessere, dell'autostima, dell'indipendenza e con scomparsa di prospettive e speranze nel futuro.

Sono state svolte ricerche, utilizzando appositi questionari, per valutare la condizione di disagio psicologico dei pazienti menierici.

L'impiego della "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HAD) ha evidenziato che il grado di ansia dei soggetti menierici è direttamente proporzionale alla gravità dell'acufene<sup>(1)</sup>.

Usando la "Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale" (CES-D), è stato dimostrato nei soggetti menierici, (Tabella n.1) uno stato di depressione clinicamente significativa, specie nel raffronto con pazienti da sottoporre e sottoposti ad impianto cocleare, o con quelli traumatizzati<sup>(2)</sup>:

Altre ricerche hanno impiegato questionari volti a valutare la qualità di vita percepita dal paziente. Essi misurano l'effetto della malattia e l'effi-

cacia del trattamento, valutati dal paziente stesso. La percezione soggettiva della malattia è la chiave per capire come il malato viva giorno dopo giorno la sua infermità cronica.

Il questionario "Nottingham Health Profile" (NHP) ha messo in risalto, in 116 soggetti affetti da malattia di Menière, isolamento sociale e disturbi del sonno maggiori di quelli riscontrabili in soggetti con soli acufeni. Più del 40% dei soggetti sono risultati affetti anche da disturbi emozionali tali da consigliare il ricorso ad un supporto psicologico o psichiatrico<sup>(3)</sup>.

L'uso della scala "Quality of Well-being Scale" (QWB) ha rivelato, in 19 pazienti menierici, una notevole compromissione della qualità di vita (Tabella n. 2), soprattutto nei confronti di peculiari aspetti della quotidianità, quali:

mobilità, attività fisica, attività sociale e processi mentali<sup>(4)</sup>. Il menierico percepisce una qualità di vita pari a quella di un paziente ricoverato per AIDS conclamata e, durante la crisi, addirittura assimilabile a quella di un soggetto destinato a morire entro 6 giorni.

Una ricerca condotta con il questionario "Short Form 36" (SF36) su oltre 500 menierici ha permesso di correlare<sup>(5)</sup> una peggiore qualità di vita con:

- gravità della sintomatologia accusata,
- giovane età,
- sesso femminile,
- basso livello lavorativo,
- vivere soli,
- convinzione dell'inutilità dell'intervento medico.

Nei paesi anglo-sassoni, si è rivelato utile, per ridurre l'isolamento e lo stress conseguenti alla malattia, il ricorso ad associazioni di pazienti affetti dalla stessa patologia. In Italia, c'è una sola associazione di questo tipo: la A.I.M.M. (Associazione Italiana Malati di Menière).

## Conclusioni

Tutte le ricerche eseguite hanno dunque confermato come i pazienti affetti da malattia di Menière percepiscano un netto deterioramento della loro qualità di vita. L'obiettivo prioritario dello speciali-

Tabella n. 1

Normale	Post-impianto	Pre-impianto	Trauma	Menière
< 16	12	15	20	23

Tabella n. 2

Normale	Menière intercrisi	Cancro, AIDS	Menière con crisi	6 gg pre-morte
0,810	0,620	0,616	0,505	0,427

sta che li segue deve essere pertanto quello di assicurare loro un benessere complessivo, che coinvolga anche gli aspetti psicologici, oltre che i sintomi fisici.

È necessario farsi carico del malato menierico, assicurando un *counseling* diretto e continuo.

Solo nei rari casi in cui la compromissione psicologica divenga prevalente, sino a raggiungere i connotati della psicopatologia, sarà necessario indirizzare il paziente alla competenza di specialisti in psicologia e/o psichiatria.

Comunicazione congressuale del 12-13 dicembre 2003 a Roma – Convegno di Aggiornamento AIAC  
Ricevuto: 13.5.2004

Accettato: 21.7.2004

Corrispondenza: D.ssa Elisabetta Sartarelli  
Somalia Salus – V.le Somalia, 108 – 00199 Roma  
cell. 339.7079448; e-mail: elsartar@tin.it

## Bibliografia

1. Anderson JP, Harris JP - *Impact of Meniere's disease on quality of life*. Otol.-Neurotol. - Nov. 2, 23(6), 941-8.
2. Holgers KM, Finizia C - *Health profiles for patients with Meniere's disease*. Scand Audiol 1997; 26(3), 168
3. Kinney SE, Sandridge SA, Newman CW - *Long-term effects of Meniere's disease on hearing and quality of life*. Otol. Neurotol. 2001 Jul; 22(4): 526-33
4. Soderman AC, Bagger-Sjoback D, Bergenius J, Langius A - *Factors influencing quality of life in patients with Meniere's disease, identified by a multidimensional approach*. Am J Otol. 1997 Jan; 18(1): 67-73
5. Yardley L, Dibb B, Osborne G - *Factors associated with quality of life in Meniere's disease*. Otol.-Neurotol. - Nov. 2001