

Vivere la malattia di Menière: valutazione dell'esito di un questionario autocompilato sulla qualità di vita

R. ALBERA¹, A. MESSINA², P. G. ARGENTERO³, A. PIRODDA⁴, M. T. VERGNANO¹
A. ALBERA¹, C. CASSANDRO¹, F. DAGNA¹, A. M. SAMMARTANO¹

MENIÈRE'S DISEASE: EVALUATION OF THE RESULTS OF A SELF-ASSESSMENT QUESTIONNAIRE ON THE QUALITY OF LIFE

Aim. Menière's disease (MD) diagnosis is based on the characteristics of vertigo and hearing loss. MD crisis do not present premonitory signs and often determine anxiety and modify significantly the way of life.

Methods. The present study was carried out on 236 patients affected by unilateral definite MD according to AAO-HNS. Each patient has filled out a questionnaire based on 55 points that explore the characteristics of the disease and the quality of life.

Results. In the majority of cases vertigo determines nausea, vomiting and unsteadiness. Tinnitus are often reported as very loud. The more frequent psychological aspects are sense of indecision, fear for the future, sadness and indifference.

Conclusion. In conclusion, MD determines a relevant modification of the quality of life.

KEY WORDS: Menière's disease - Vertigo - Hearing loss.

La diagnosi della malattia di Menière (MM) è fondamentalmente basata sulle caratteristiche della vertigine e dell'ipoacusia¹. Tutti gli altri esami audiologici e vestibolari (impedenzometria, potenziali evocati uditivi, emissioni otoacustiche, prove vestibolari, ECoG, VEMPS, VEEPS, imaging, ecc) possono assumere una rilevante importanza nell'eventuale approfondimento diagnostico ed in casi particolari (ad esempio in previsione di un intervento ablativo o per definire il lato malato nei casi dubbi)¹.

Autore di contatto: R. Albera, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Università degli Studi di Torino, Torino, Italia.
E-mail: roberto.albera@unito.it

¹Dipartimento di Scienze Chirurgiche
Università degli Studi di Torino
²Università degli Studi di Palermo
³Università degli Studi di Pavia
⁴Università degli Studi di Bologna

Le crisi di vertigine sono tipicamente caratterizzate dal succedersi di episodi acuti, rotatori, della durata compresa tra diversi minuti e alcune ore e seguite da benessere che viene raggiunto abbastanza rapidamente. Il disturbo uditivo è caratterizzato viceversa da una diminuzione dell'udito di tipo fluttuante, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, associato ad acufeni e senso di pienezza auricolare (fullness); tale sintomatologia è spesso correlata alle crisi (le può precedere o essere contemporanea) e si caratterizza all'esame audiometrico con un deficit uditivo neurosensoriale che interessa soprattutto i toni gravi e medi².

Nel tempo, solitamente, le crisi tendono a diventare più frequenti e meno intense, fino alla loro risoluzione, spesso spontanea, dopo un periodo non prevedibile e che può variare da alcuni mesi a diversi anni^{3,4}.

Nel 1995 il comitato per l'Equilibrio e l'Udito dell'American Academy of Otolaryngology Head and Neck Surgery (AAO-HNS) ha pubblicato le linee guida per la diagnosi di MM, secondo le quali, per porre diagnosi di MM, è necessario definire il grado di certezza di malattia, valutare la disabilità provocata dalle crisi vertiginose e quantificare il danno uditivo¹.

Secondo le suddette linee guida la MM viene classificata come definita, in presenza di almeno

due episodi di vertigine della durata di almeno 20 minuti ed ipoacusia neurosensoriale documentata in almeno un'occasione, acufeni o fullness a carico dell'orecchio interessato. La MM viene, viceversa, classificata come probabile in caso di un episodio di vertigine della durata di almeno 20 minuti associato ad ipoacusia neurosensoriale documentata, acufeni o fullness a carico dell'orecchio interessato (si tratta quindi di una forma iniziale). Infine la MM viene classificata come probabile in caso di ripetuti episodi di vertigine della durata di almeno 20 minuti, senza ipoacusia documentata o in caso di ipoacusia neurosensoriale fissa o fluttuante con disequilibrio ma senza vertigine oggettiva ¹.

Sempre secondo il suddetto comitato la gradazione della disabilità, secondaria alla preoccupazione per l'insorgenza delle crisi di vertigine vocata dalle crisi vertiginose, viene misurata mediante un questionario che valuta l'impatto delle crisi vertiginose sulla vita quotidiana ¹.

Il danno uditivo deve essere quantificato mediante esame audiometrico tonale liminare in cabina silente con determinazione della soglia audiometrica media a 0,5, 1, 2, 3 KHz. Una modificazione del valore medio di soglia superiore a 10 dB o una variazione del 15% dello stesso valore rispetto alla precedente rilevazione sono considerati clinicamente significativi ¹.

Da un punto di vista epidemiologico la MM è rara in età pediatrica mentre è possibile in tutte le altre età, è più frequente nel sesso femminile e nella maggior parte dei casi si presenta nella forma definita ⁵.

La MM si presenta in modo estremamente variabile e poco prevedibile e vi sono soggetti che vivono i sintomi correlati alla MM in modo relativamente sereno accanto ad altri che subiscono i disturbi in modo molto angosciato, al punto di modificare le proprie abitudini di vita.

Lo scopo dello studio è stato quello di valutare, mediante questionario autocompilato, le modalità di presentazione della MM e, soprattutto, come i pazienti ritengano che essa incida sulle abitudini e sulla qualità di vita. Abbiamo inoltre valutato le abitudini terapeutiche di tali pazienti e l'utilizzo di protesi acustiche.

Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto su 236 soggetti affetti da malattia di MM unilaterale di grado definito, se-

condo quanto richiesto dall'AAHNS. Tutti i pazienti sono seguiti nei centri che hanno partecipato allo studio. L'età media del campione esaminato è pari a 56 anni (range 16-85 anni); 114 (48%) erano di sesso maschile e 122 (52%) di sesso femminile. La durata media della malattia era pari a 59 (range 1-250 mesi). La malattia interessava l'orecchio destro in 113 casi (48%) ed il sinistro in 123 casi (52%). La soglia audiometrica media a 0,5-1-2-3 kHz all'orecchio sede della malattia era pari a 44 dB (deviazione standard pari a 20).

A tutti i soggetti è stato sottoposto un questionario composto da 55 items; il questionario è stato appositamente predisposto al fine di analizzare le problematiche ed i comportamenti dei pazienti affetti da MM e gli items sono stati formulati in modo molto semplice e colloquiale e volutamente riferiti a situazioni di vita comuni a tutti. Gli aspetti valutati con gli items sono stati così suddivisi:

- clinici: 10 items;
- qualità di vita: 16 items;
- psicologici: 20 items;
- terapia: 9 items.

Per ogni item ai soggetti è stato richiesto di rispondere con assegnando al problema lamentato un valore compreso tra 0 (assenza del problema) e 3 (livello giudicato come massimo); per alcuni items la richiesta di gradazione del problema era riferita al numero di episodi lamentati. La valutazione delle risposte al questionario è stata eseguita garantendo l'anonimato dei pazienti.

Risultati

In Tabella I sono riportate le risposte fornite dai pazienti per quanto attiene gli items riferiti agli aspetti clinici della malattia. Le risposte fornite sono riassunte in Figura 1. È evidente come nella maggior parte dei casi alla vertigine si associno nausea e vomito e che molto frequenti sono anche l'instabilità e il senso di confusione, mentre meno comune è il senso di svenimento.

Gli acufeni vengono riferiti come molto frequenti nella quasi totalità del campione. Tra i soggetti che hanno lamentato acufene il 54% lo ha giudicato insopportabile.

Le risposte fornite agli items correlati alla qualità di vita sono riportate nella tab. II e riassunte in Figura 2. Tra le situazioni esplorate una significati-

TABELLA I. — Questionario proposto al campione esaminato. Items riferiti agli aspetti clinici. Nelle colonne riferite alle risposte sono riportate le frequenze e le percentuali di rilevazione delle risposte. "0" se l'evento non si è mai verificato, "1" se si è presentato occasionalmente, "2" spesso, "3" molto frequentemente. La valutazione è riferita a quanto si è verificato negli ultimi 12 mesi.

| | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|-------------|--------------|-------------|--------------|
| 1) Hai avuto vertigini intese come senso di rotazione dell'ambiente (esempio la stanza) attorno a te? | 9 3,8% | 39 16,5% | 52 22,0% | 136 57,6% |
| 2) Le vertigini come sopra specificate si accompagnano a nausea a nausea? | 24 10,2% | 35 14,8% | 58 24,6% | 119 50,4% |
| 3) Anche a vomito? | 33 14,0% | 67 28,4% | 46 19,5% | 90 38,1% |
| 4) Hai avuto la sensazione di testa vuota? | 30 12,7% | 82 34,7% | 36 15,3% | 88 37,3% |
| 5) Hai avuto la sensazione di testa piena? | 28 11,9% | 58 24,6% | 37 15,7% | 113 47,9% |
| 6) Hai avuto la sensazione di testa confusa? | 13 5,5% | 45 19,1% | 49 20,8% | 129 54,7% |
| 7) Ti è sembrato di svenire? | 17 7,2% | 112 47,5% | 57 24,2% | 50 21,2% |
| 8) Ti sei sentito instabile e hai paura di cadere? | 6 2,5% | 19 8,1% | 52 22,0% | 159 67,4% |
| 9) Hai lamentato suoni o rumori all'orecchio (acufeni)? | 2 ,8% | 6 2,5% | 12 5,1% | 216 91,5% |
| 10) Se hai risposto sì hai ritenuto questi acufeni insopportabili? | 10 4,2% | 33 14,0% | 66 28,0% | 127 53,8% |

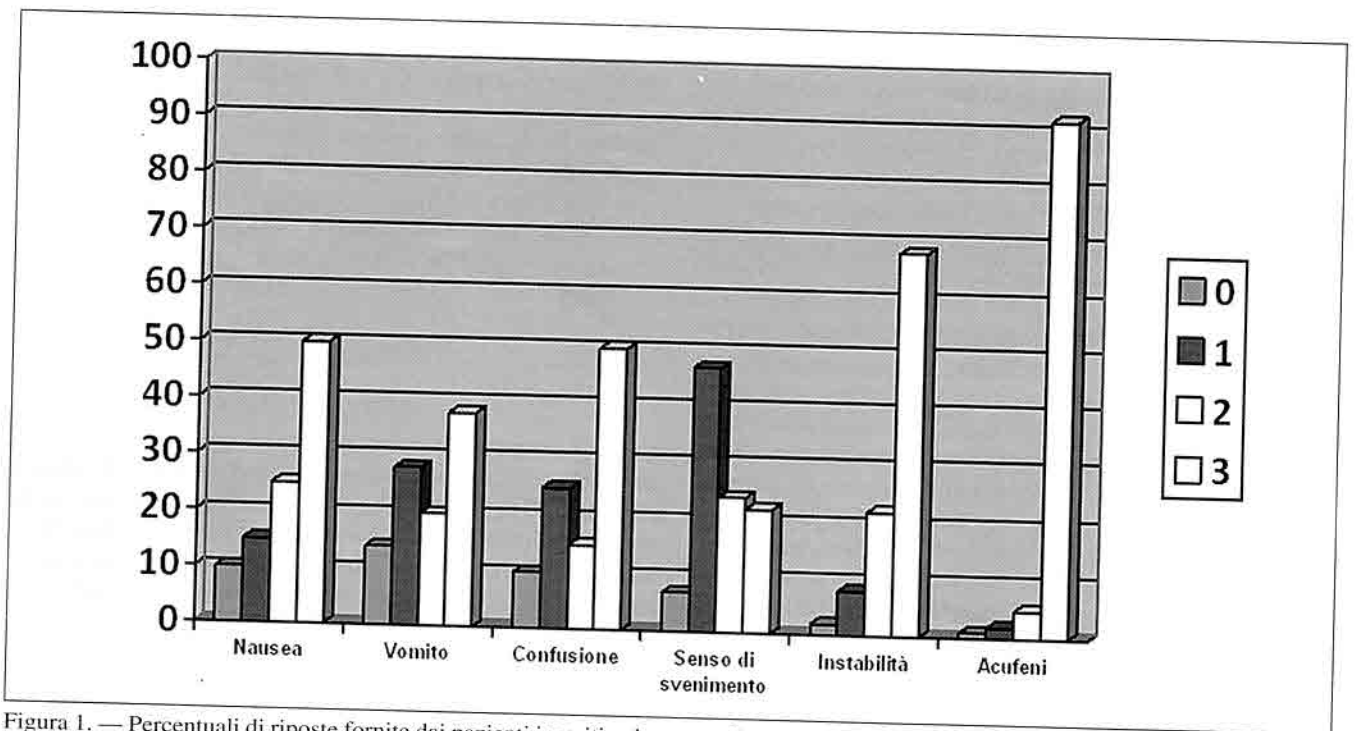


Figura 1. — Percentuali di risposte fornite dai pazienti inseriti nel gruppo di studio per quanto attiene gli items riferiti agli aspetti clinici della malattia. Per il significato dei numeri riferiti alla gradazione della risposta si rimanda alla Tabella I.

TABELLA II. — Questionario proposto al campione esaminato. Items riferiti alla qualità di vita dei soggetti inseriti nel campione di studio. Nelle colonne riferite alle risposte sono riportate le frequenze e le percentuali di rilevazione delle risposte. "0" se l'evento non si è mai verificato, "1" se si è presentato occasionalmente, "2" spesso, "3" molto frequentemente. La richiesta è riferita agli ultimi 12 mesi. I soggetti sono stati invitati a non rispondere ai quesiti riferiti a condizioni di vita che non si verificano nella loro realtà.

| | 0 | 1 | 2 | 3 |
|--|--------------|-------------|-------------|--------------|
| 11) Hai paura ad uscire di casa? | 6 2,5% | 60 25,4% | 45 19,1% | 125 53,0% |
| 12) Hai paura ad attraversare la strada? | 14 5,9% | 80 33,9% | 44 18,6% | 98 41,5% |
| 13) A causa della tua patologia hai evitato di frequentare sale cinematografiche? | 85 36,0% | 56 23,7% | 42 17,8% | 53 22,5% |
| 14) A causa della tua patologia hai evitato di frequentare sale da ballo? | 138 58,5% | 25 10,6% | 17 7,2% | 56 23,7% |
| 15) A causa della tua patologia hai evitato di assistere a dibattiti politici pubblici? | 101 42,8% | 51 21,6% | 29 12,3% | 55 23,3% |
| 16) A causa della tua patologia a hai evitato di partecipare ad assemblee condominiali? | 126 53,4% | 58 24,6% | 21 8,9% | 31 13,1% |
| 17) A causa della tua patologia hai evitato di andare a trovare o ricevere a casa i tuoi amici? | 30 12,7% | 68 28,8% | 54 22,9% | 84 35,6% |
| 18) Hai avuto mai contrasti col tuo partner | 53 22,5% | 61 25,8% | 45 19,1% | 77 32,6% |
| 19) Con i tuoi figli? | 62 26,3% | 87 36,9% | 38 16,1% | 49 20,8% |
| 20) Con i tuoi colleghi di lavoro? | 89 37,7% | 79 33,5% | 37 15,7% | 31 13,1% |
| 21) Con il tuo capufficio? | 121 51,3% | 69 29,2% | 30 12,7% | 16 6,8% |
| 22) Hai evitato partenze seppur brevi? | 15 6,4% | 60 25,4% | 74 31,4% | 87 36,9% |
| 23) Hai evitato di guidare l'auto? | 24 10,2% | 65 27,5% | 60 25,4% | 87 36,9% |
| 24) Hai evitato di programmare un impegno? | 7 3,0% | 61 25,8% | 55 23,3% | 113 47,9% |
| 25) Ti capita di svegliarti nella notte o nelle prime ore del mattino senza riuscire ad addormentarti? | 7 3,0% | 34 14,4% | 58 24,6% | 137 58,1% |
| 26) Ritieni che questo sintomo comprometta il tuo vivere sociale? | 8 3,4% | 33 14,0% | 85 36,0% | 110 46,6% |

va compromissione delle normali attività si verifica per quanto attiene la disponibilità ad uscire di casa, ad incontrare amici, nel viaggiare, nella guida e, in modo più marcato rispetto agli altri aspetti, per quanto attiene l'insonnia. I contrasti appaiono più evidenti all'interno dell'ambito familiare rispetto a quello lavorativo. In generale l'83% dei soggetti ritiene che la propria qualità di vita sia molto compromessa dalla malattia.

La valutazione degli aspetti psicologici dei soggetti è riportata nella tab. III e sono riassunti in Figu-

ra 3. Gli aspetti che più sembrano essere presenti nei pazienti affetti da MM sono l'indecisione, la paura del futuro, il senso di inadeguatezza, la tristezza, la ridotta disponibilità a divertirsi, il senso di stanchezza ed il disinteresse. Marginali sembrano essere il ricorso all'alcool, il senso di inutilità e il pensiero del ricorso di azioni anticonservative. L'80% degli intervistati afferma di non sentirsi compreso in modo adeguato da parte di parenti e medici.

Per quanto attiene gli aspetti terapeutici il 73% dei pazienti non ritiene che i farmaci utilizzati siano

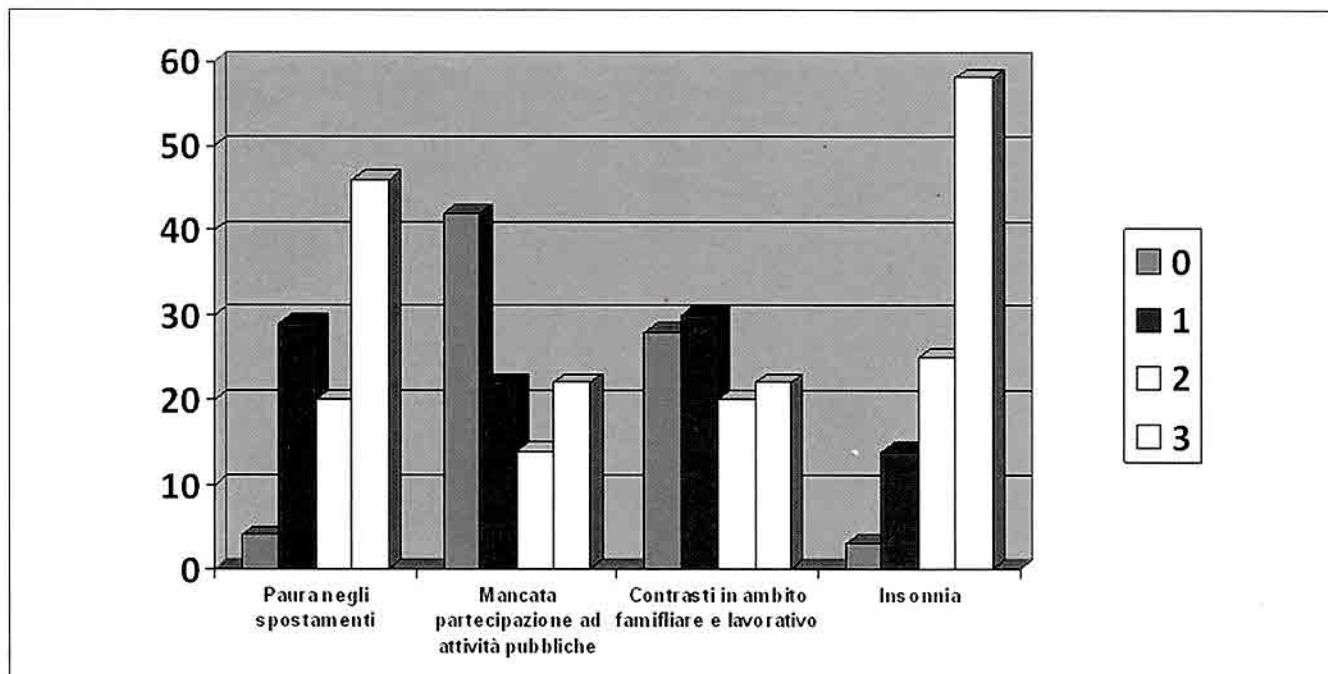


Figura 2. — Percentuali di risposte fornite dai pazienti inseriti nel gruppo di studio per quanto attiene gli items riferiti agli della qualità di vita in caso di MM. Per il significato dei numeri riferiti alla gradazione della risposta si rimanda alla Tabella II.

in grado di controllare la malattia, il 23% fa ricorso comunemente a sedativi e il 13% segue terapie con farmaci alternativi.

Solamente il 15% dei soggetti utilizza la protesi acustica e nell'80% dei casi l'ausilio è monolaterale. Il risultato della protesizzazione è giudicato adeguato nel 30% dei casi e solamente nel 12% sembra giocare un ruolo nella riduzione della percezione dell'acufene.

Discussione

La MM è causa di episodi ricorrenti di vertigine molto intensa e della durata di alcune ore associata a disturbi uditivi (ipoacusia, spesso fluttuante, acufeni e senso di pienezza auricolare), talvolta molto intensi e non costanti. Entrambi i disturbi sono causa di estremo fastidio e, talvolta, di non sopportazione da parte del paziente ma, mentre i sintomi uditivi (ipoacusia, acufeni, fullness) sono soprattutto causa di fastidio, seppure spesso molto intenso, la vertigine può divenire molto invalidante, al punto di

influenzare negativamente le attività sia lavorative che ludiche, riducendo significativamente le possibilità di movimento dei soggetti⁶. È infatti comune il riscontro di pazienti menierici che non escono di casa volentieri, che modificano le proprie vacanze e che non guidano più l'auto, anche se non sembrano esistere rischi di provocare incidenti poiché le crisi sono quasi sempre preannunciate dall'accentuazione dei sintomi uditivi o da lievi disturbi vertiginosi⁶.

Sulla base delle risposte fornite dai pazienti al questionario appare evidente come nella maggior parte dei casi alle crisi di vertigine si associno nausea, vomito, senso di confusione e di instabilità. Ciò dimostra chiaramente l'elevato grado di disagio che i pazienti lamentano nella fase acuta della malattia; il disagio appare più accentuato se si osserva che oltre il 90% dei soggetti ha riferito di lamentare acufeni e che in oltre la metà dei casi il sintomo è stato giudicato come insopportabile, ciò in accordo con quanto descritto in letteratura².

Il ridotto numero di soggetti che riferiscono senso di svenimento durante le crisi, evento non caratteristico della MM¹, dimostra indirettamente l'attendibilità delle risposte fornite dai pazienti.

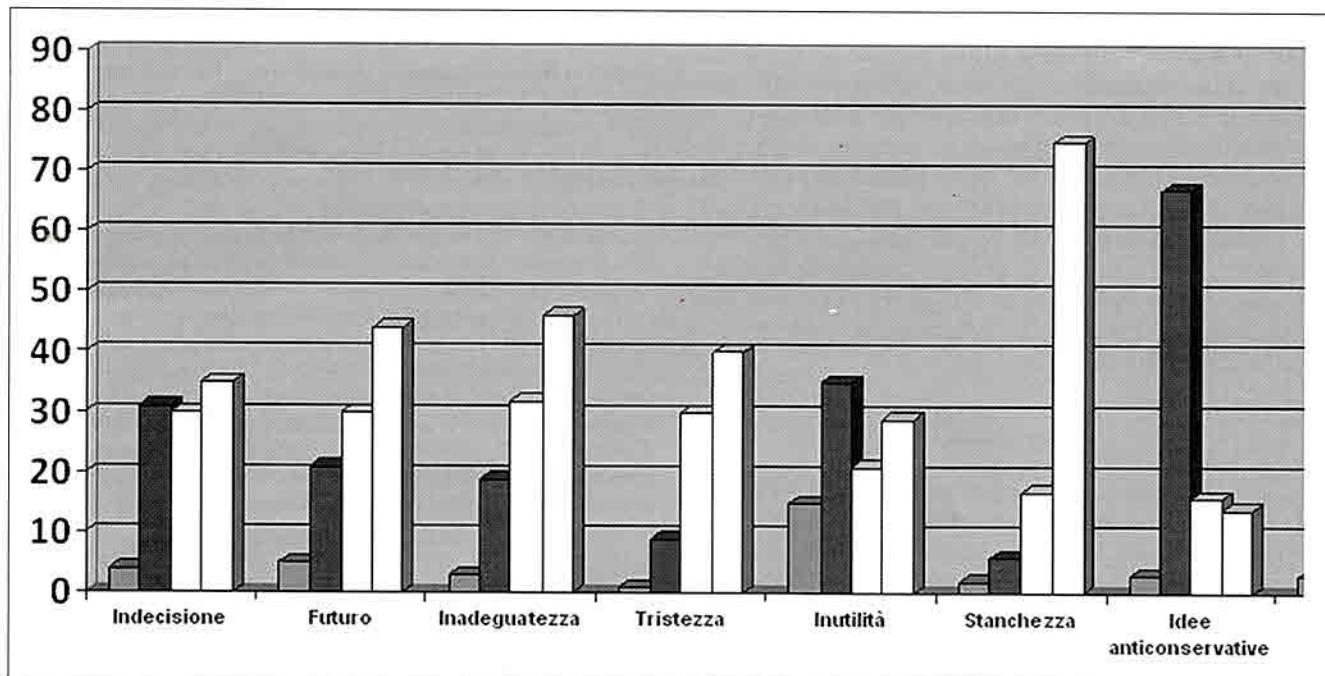


Figura 3. — Percentuali di risposte fornite dai pazienti inseriti nel gruppo di studio per quanto attiene gli items riferiti agli aspetti psicologici in caso di MM. Per il significato dei numeri riferiti alla gradazione della risposta si rimanda alla Tabella III.

TABELLA IV. — *Questionario proposto al campione esaminato. Items riferiti agli aspetti terapeutici.*

- 47) Ritieni che gli approcci terapeutici prescritti per la tua patologia utili ad aiutarti ad affrontare la tua sintomatologia
- 48) Hai fatto uso di farmaci sedativi?
- 49) Hai fatto ricorso a terapie alternative/complementari non tradizionali (agopuntura, ecc...)?
- 50) Sei portatore di protesi acustica?
- 51) Se hai risposto sì: la porti a un orecchio o da entrambe?
- 52) Hai ritenuto utile questo sussidio?
- 53) Ritieni che ti abbia ridotto l'intensità degli acufeni?
- 54) Ritieni abbia influenzato il tuo disequilibrio?
- 55) Hai usato negli ultimi sei mesi con continuità farmaci per disturbi gastricie/o esofagei del tipo inibitori di pompa protonica?

si come se i problemi siano più facilmente nascosti, o compresi, in ambiente professionale. Non è chiaro il rapporto con l'insonnia, fenomeno molto comune nei soggetti esaminati e, verosimilmente, correlata con il disagio vissuto dai pazienti, e certamente causa ulteriore di instabilità e senso di confusione durante il giorno. In ogni modo l'item 26 dimostra chiaramente come i pazienti affetti da MM ritengano che tale patologia comprometta in modo rilevante la propria vita sociale.

Conseguenza diretta di questi problemi sono le ricadute psicologiche espresse quali indecisione, paura del futuro, senso di inadeguatezza di fronte

i propri compiti, tristezza e stanchezza. Fortunatamente appaiono contenute le derive psicologiche più gravi quali il senso di inutilità, il ricorso ad alcoolici e l'idea di far ricorso a procedure anticonservative. Traspone con molta evidenza la sensazione di non essere compresi dalle altre persone, anche se molto vicine o competenti.

È comunque evidente la scarsa fiducia di questi pazienti nei confronti dei farmaci prescritti dai sanitari ma ciononostante vi è un ridotto ricorso a farmaci non convenzionali o a sedativi^{7,8}.

Il ricorso alla protesi acustica appare poco frequente e, comunque, tra i soggetti che ne fanno uso

vi è una comune sensazione di scarsa utilità di tale sussidio. Ciò è facilmente giustificabile se si ricorda che la protesizzazione acustica nell'ipoacusia monolaterale è spesso poco tollerata dai pazienti e che l'ipoacusia nella MM si associa sempre ad un marcato fenomeno del recruitment, principale causa di fallimento di una protesizzazione per le distorsioni che produce sulla percezione uditiva.

L'utilizzo di inibitori di pompa protonica, comunque abbastanza frequente in questi soggetti, non viene discusso in questa sede in quanto è stato oggetto di un'altra pubblicazione ⁹.

Conclusioni

In conclusione appare evidente come la MM non possa essere considerata semplicemente come l'insieme di disturbi dell'equilibrio ed ipoacusia. Infatti, a causa delle caratteristiche proprie delle crisi vertiginose (improvvisi, imprevedibili, intense e di lunga durata) e dei disturbi uditivi (fluttuanti, molto fastidiosi, quasi sempre irreversibili e non trattabili in modo risolutivo, associati ad acufeni e fullness) mina la sicurezza e la capacità di movimento dei pazienti che ne sono affetti, determinando un grave danno sia alla qualità di vita che delle capacità lavorative e ludiche dei soggetti. Tale danno deve essere considerato, pertanto, ben superiore a quello valutabile dalla semplice associazione dei due sintomi.

Un'ultima considerazione deve essere rivolta alle possibilità terapeutiche. Ad oggi non vi sono prove di efficacia dei farmaci per quanto attiene l'utilizzo dei farmaci nella MM ^{7, 10}. Le procedure chirurgiche, basate principalmente sulla somministrazione intratimpanica di gentamicina o sulla neurectomia vestibolare (procedure applicate rispettivamente nel 25% e nel 5% dei menierici) ¹¹, nella maggior parte dei casi consentono di ottenere la risoluzione delle crisi acute di vertigine ma non comportano un miglioramento della funzione uditiva e sono, a loro volta, causa di instabilità cronica ed irreversibile, soprattutto nei soggetti più anziani ⁶.

Riassunto

La diagnosi della malattia di Menière (MM) è basata sulle caratteristiche della vertigine e dell'ipoacusia. La MM si presenta in modo estremamente variabile e poco prevedibile e vi sono soggetti che vivono i sintomi cor-

relati alla MM in modo relativamente sereno accanto ad altri che subiscono i disturbi in modo molto angosciato, al punto di modificare le proprie abitudini di vita. Lo studio è stato condotto su 236 soggetti affetti da malattia di MM unilaterale di grado definito, secondo quanto richiesto dall'AAO-HNS. A tutti i soggetti è stato sottoposto un questionario composto da 55 items appositamente predisposto al fine di analizzare le problematiche ed i comportamenti dei pazienti affetti da MM. Nella maggior parte dei casi alla vertigine si associano nausea e vomito e sono molto frequenti instabilità e senso di confusione. Gli acufeni vengono riferiti come molto frequenti e spesso sono giudicati insopportabili. Le problematiche riferite alla qualità della vita più comunemente riferite sono state l'indecisione, la paura del futuro, il senso di inadeguatezza, la tristezza, la ridotta disponibilità a divertirsi, il senso di stanchezza ed il disinteresse. In conclusione appare evidente come la MM determini un grave danno sia alla qualità di vita che delle capacità lavorative e ludiche dei soggetti.

PAROLE CHIAVE: Malattia di Menière - Vertigine - Perdita dell'udito.

Si ringrazia l'AIMM per la collaborazione fornita nell'esecuzione dello studio.

Bibliografia

1. Committee on Hearing and Equilibrium of the American Academy of Otolaryngology Head Neck Surgery Guidelines for the diagnosis and evaluation of therapy in Menière disease Otolaryngol Head Neck Surgery 1995;113:181-5.
2. Belinchon A, Perez-Garrigues H, Tenias JM. Evolution of symptoms in Menière's disease. *Audiol Neurotol* 2012;17:126-32.
3. Mancini F, Catalani M, Carru M, Monti B. History of Menière's disease and its clinical presentation. *Otolaryngol Clin North Am* 2001;35:565-80.
4. Huppert D, Strupp M, Brandt T. Long term course of Menière's disease revisited. *Acta Oto-Laryngologica* 2010;130:644-51.
5. Watanabe Y, Mizukoshi K, Shojaku H, Watanabe I, Hinoki M, Kitahara M. Epidemiologic and clinical characteristics of Menière disease in Japan *Acta Otolaryngol (Stockh)* 1995;(Suppl 519):206-10.
6. Perez R, Ducati A, Benech F, Garbossa G, Fontanella MM, Canale A *et al*. Retrosigmoid approach for vestibular neurectomy in Menière's disease. *Acta Neurochirurgica* 2005;147:401-4.
7. Sammartano AM, Cassandro C, Giordano P, Canale A, Albera R. Medical therapy in Menière's disease. *Audiological Medicine* 2012;17:1-7.
8. Albera R. La betaistina nel trattamento della malattia di Menière e delle altre sindromi vertiginose. Review su efficacia e sicurezza. *Otorinolaringologia* 2005;55:1-7.
9. Pirodda A, Raimondi MC, Ferri GG, Sammartano AM, Albera R. Proton pump inhibitors: a possible effect on Menière's disease. *Audiological Medicine* 2012;10:178-81.
10. Lezius F, Adrion C, Mansmann U, Jahn K, Strupp M. High-dosage betahistine dihydrochloride between 288 and 480 mg/day in patients with severe Menière's disease: a case series. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2011;268:1237-40.
11. Albera R, Canale A, Parandero F, Ducati A, Lanotte M. Surgical indication in Menière's disease therapy; clinical and epidemiological aspects. *Eur Arch Otolaryngol* 2011;268:967-72.