



UNIVERSITA' degli STUDI di ROMA
TOR VERGATA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA

TOR VERGATA

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

PRESIDENTE PROF. AUGUSTO PANÀ

Sede Ospedale San Giovanni Battista ACISMOM

Roma

Indagine qualitativa sul vissuto delle persone affette da malattia di Menière

Relatore

Dott.ssa Compagnone Teresa

Studente

Tronti Micol

Relatore

Dott. Del Priore Daniele

ANNO ACCADEMICO 2011/2012

A Mamma e Papà ,
perché nonostante le mille difficoltà
avete sempre stretto i denti
ed ancora oggi andate avanti con tanta forza e determinazione;
perché grazie ai vostri sacrifici non mi avete mai fatto mancare nulla ,
siete e sarete sempre le mie colonne portanti indistruttibili...

A te Christian,
che mi completi e
mi rendi entusiasta della vita...

A mio Padre malato di Menière e a tutte le persone affette da questa terribile
malattia...

A te Luciana ,
cara Amica mia, anche se non ci sei più
sarai sempre presente nel mio cuore.

Alla Musica,
una passione che scorre da sempre nelle mie vene
e che non mi abbandona mai nonostante io l'abbia messa un po' da parte; alla
kick boxing, non solo una passione ma grande fonte di energia e benessere
corporeo e spirituale.

Ringraziamenti :

- Ringrazio i miei genitori per avermi instradato in questo percorso universitario dove ho scoperto l'amore per la professione infermieristica; per avermi supportato in tutto e per tutto e per aver sempre creduto in me, facendomi sentire una persona speciale.
- Ringrazio il mio fidanzato per l'amore che mi da, le attenzioni e soprattutto per la pazienza avuta nell'ascoltare tutti i miei momenti negativi.
- Ringrazio la Dottoressa Carovillano per averci guidati in questo percorso universitario dandoci gli stimoli giusti e necessari per affrontarlo.
- Ringrazio i miei relatori Dott.ssa Teresa Compagnone e Dott. Daniele Del Priore per aver seguito passo passo ed attentamente la costruzione di questo progetto;
- Ringrazio Nonna Memma per essere sempre stata presente, una seconda mamma ,indispensabile per la mia vita.
- Ringrazio Nonna Anna per le sue parole dolci e per aver creduto in me spingendomi sempre a fare di più.
- Un ringraziamento speciale va a tutte le persone affette da malattia di Menière che ho conosciuto, ai pazienti che si sono sottoposti direttamente all'indagine ed a Nadia Gaggioli per la sua gentilezza; auguro a tutti voi di essere felici e di continuare a combattere per la vostra causa senza mai perdere la speranza.
- Ringrazio il Dott. Giorgio Grechi per la fiducia che mi ha dato fin dal primo giorno di tirocinio e per l'affetto dimostratomi che ricambio sinceramente.
- Ringrazio Mauro Tronti, Francesca Mazzetta ,Alessia Magazzù , Christian Albertin e Gloria Tronti per l'aiuto veramente prezioso che mi hanno dato... vi voglio bene!

- Ringrazio Loretta e Giancarlo Albertin per avermi coccolata ed accolta nella loro casa come una figlia e Fulvio ed Enrica per l'affetto che mi hanno dato fin dall'inizio e che ricambio dal profondo del cuore.
- Ringrazio tutti i miei zii e cugini per aver creduto in me e per aver mostrato sempre interesse nei miei confronti.
- Ringrazio Patrizio Caraccio , maestro, ma soprattutto grande Amico.
- Ringrazio Eros Ramazzotti che mi ha fatto crescere con le sue canzoni e che mi da ogni volta emozioni indescrivibili.
- Ringrazio le mie cagnoline Sophie, Cleo e Ginger , anche se non lo sapranno mai, per l'affetto e la gioia che mi danno.
- E poi ringrazio me stessa per la caparbia, i sacrifici e le rinunce che mi hanno portato ad una grande soddisfazione.

Indice

Introduzione	pag. 7
Capitolo I	
La malattia di Menière	pag. 8
1.1 Descrizione della malattia	pag. 9
1.2 Cenni epidemiologici	pag. 10
1.3 Eziopatologia e Fisiopatologia	pag. 11
1.4. Fattori di rischio	pag. 13
1.5. Diagnosi	pag. 13
1.6 Esami diagnostici	pag. 14
1.7 Decorso e Stadiazioe della malattia	pag. 19
1.8 Trattamento medico	pag. 20
1.9 Trattamento chirurgico	pag. 21
1.10 Riabilitazione vestibolare	pag. 23
1.11 Aspetti medico-legali della malattia di Menière	pag. 24
Capitolo II	
Assistenza Infermieristica al paziente affetto da malattia di Menière	pag. 27
2.1 Assistenza infermieristica al paziente affetto da malattia cronica	pag. 28
2.2 Conoscere la Malattia di Menière	pag. 30
2.3 Diagnosi ed Interventi Infermieristici	pag. 31
2.4 Assistenza nel trattamento farmacologico	pag. 38
2.5 Assistenza nel trattamento chirurgico	pag. 40
2.6. Educazione sanitaria	pag. 42
2.7 Sospegno psicologico	pag. 48

Capitolo III

Indagine qualitativa sul vissuto delle persone affette da malattia

di Menière pag. 50

3.1 Introduzione pag. 51

3.2 La ricerca pag. 53

3.3 Analisi dei dati pag. 55

3.4 Discussione pag. 68

3.5 Limiti della ricerca pag. 76

Conclusioni pag. 77

Bibliografia e Sitografia pag. 81

Allegati pag. 85

Allegato n.1

Lettera di accompagnamento all'intervista; consenso informato ; domande per l'intervista. pag. 85

Allegato n.2

Interviste alle persone affette da malattia di Menière pag. 89

La scelta di prendere in esame la malattia di Menière ed effettuare un'indagine qualitativa sul vissuto dei pazienti che ne sono affetti, principalmente deriva dall'esperienza familiare, ovvero dal vissuto di mio padre, malato di Menière. Quando lui viveva la fase più acuta e dolorosa, io ero una bambina, ma ricordo nei dettagli questa lunga esperienza; con il passare del tempo e con l'approccio alla professione infermieristica ho maturato una consapevolezza diversa, non volevo ricordare come una piccola osservatrice, ma ho sentito il bisogno di capire ed approfondire le mie conoscenze; inoltre hanno contribuito al mio interesse le lezioni universitarie di fisiologia, otorinolaringoiatria, fisiopatologia, neurologia e certamente le materie prettamente infermieristiche; perché mi hanno dato gli strumenti per la costruzione di questo progetto.

La malattia di Menière è ancora oggi poco conosciuta, è certo che fu scoperta 152 anni fa e che colpisce l'orecchio interno manifestandosi con crisi vertiginose, ipoacusia ed acufeni, ma l'eziologia e la cura risolutiva rimangono ad oggi ignote. Si tratta di una malattia molto invalidante con forti ripercussioni psico-fisiche; ma se il trattamento medico è incentrato sulla cura dei sintomi e nel campo infermieristico non ci sono evidenze che attestino una buona conoscenza della malattia e la presa in carico di questo tipo di paziente, il rischio è quello di sottovalutare la compromissione della qualità di vita delle persone affette da malattia di Menière.

Per valutare la qualità di vita ed intervenire appropriatamente bisognerebbe iniziare ad approfondire le conoscenze partendo dal vissuto di ogni paziente, tenendo presente che la malattia ha un decorso e delle caratteristiche diverse per ognuno di loro. Lo scopo della mia ricerca è proprio quello di comprendere meglio i vissuti delle persone affette da malattia di Menière e porre l'accento sulle loro esperienze augurandomi che questo sia un spunto di riflessione per gli operatori Sanitari e in particolar modo che possa suggerire un miglioramento nella gestione infermieristica di questi pazienti.

CAPITOLO I

Titolo

La malattia di Menière

1.1 Descrizione della malattia

La malattia di Menière è un'affezione idiopatica dell'orecchio interno a carattere cronico, progressivo e degenerativo.

Venne scoperta nel 1861 dal medico e scienziato francese Prosper Menière il quale presentò all'Accademia Imperiale di Medicina di Parigi un caso clinico riguardante la presenza di un infiltrato linfomatoso nel labirinto di un paziente che aveva sofferto di ipoacusia, acufeni e crisi vertiginose. Da allora questa patologia viene identificata dalla triade sintomatologica di vertigini, ipoacusia ed acufeni.

La malattia di Menière è caratterizzata da attacchi di vertigini di tipo oggettivo con grave compromissione dell'equilibrio; il paziente avverte una sensazione rotatoria e di caduta, accentuata da qualsiasi movimento improvviso del capo che spesso si accompagna a sintomi neurovegetativi quali nausea, vomito e malessere generale. Si aggiungono l'ipoacusia neurosensoriale (può essere monolaterale o bilaterale) che nelle prime fasi della malattia è fluttuante e successivamente decade in modo lento e progressivo; la sensazione di "ovattamento auricolare" (nell'orecchio malato), il nistagmo (movimenti rapidi e non volontari dei globi oculari), e gli acufeni. Questi ultimi sono percepiti soggettivamente come rumori di diversa natura (fischi, ronzii, crepiti, pulsazioni o fruscii) con intensità variabile; possono essere avvertiti da uno o da entrambi gli orecchi in modo intermittente o persistere fra le varie crisi, spesso si accentuano prima o durante l'episodio acuto. Altre manifestazioni cliniche sono: cefalea, intensa sudorazione, dispepsia, dolori addominali e diarrea.

Le crisi possono essere improvvise oppure precedute da un'aura premonitrice caratterizzata dall'aumento dell'acufene o del senso di ovattamento auricolare. Questi episodi hanno una frequenza del tutto imprevedibile e tra un episodio e l'altro possono verificarsi periodi di remissione della durata di giorni, mesi o anni; inoltre possono essere di gravità e durata variabile (possono durare da 20 minuti a diverse ore). Al termine di ogni crisi il paziente avverte un forte senso di

spossatezza che si protrae nei giorni successivi accompagnata da instabilità neurosensoriale.

1.2 Cenni epidemiologici

La Malattia di Menière rimane una malattia difficile da diagnosticare, soprattutto nelle prime fasi, quando non tutti i suoi sintomi potrebbero essere presenti; di conseguenza, non è facile accertare l'incidenza e la prevalenza di questa patologia in qualsiasi popolazione. La malattia sembra essere molto più comune negli adulti tra i 20 e i 50 anni di età che nelle persone più giovani, anche se in alcuni casi è stata osservata in età pediatrica. Colpisce prevalentemente il sesso femminile e si riscontra maggiore incidenza nelle popolazioni nordeuropee; Inoltre, generalmente e soprattutto nelle fasi iniziali è di tipo monolaterale ma nel 15% dei casi diviene negli anni bilaterale. In circa l'8% dei casi è una condizione familiare con pattern ereditario di incerta attribuzione.

Sono stati pubblicati alcuni articoli sull'epidemiologia della malattia di Meniere. Nel 1973, Stahle e colleghi hanno riportato una prevalenza di 46 casi per 100 000 abitanti.

Dal 1975 al 1990, diversi studi effettuati in Giappone, da un Comitato di Ricerca di malattia di Menière e un Comitato per i Disturbi Vestibolari Periferici hanno riscontrato una prevalenza costante di 17 casi per 100 000 abitanti.

Kotimaki e colleghi hanno analizzato la popolazione finlandese di 5 milioni di persone tra il 1992 e il 1996, secondo i criteri della AAO-HNS (American Academy of Otolaryngology – Head and Neck Surgery). Essi hanno riportato una prevalenza di 43 per 100 000 abitanti e un'incidenza media annua del 4,3 per 100 000 abitanti.

Meyerhoff e colleghi hanno notato una prevalenza del 3% della malattia di Meniere in età pediatrica. Esiste una forte storia familiare positiva nei pazienti

con malattia di Menière; diversi studi hanno indicato che fino al 20% dei membri della famiglia hanno sintomi simili.”¹

1.3 Eziopatologia e Fisiopatologia

“Il quadro istopatologico, descritto da Hallpike e Cairns nel 1938, è quello della dilatazione degli spazi del labirinto membranoso, cocleare e vestibolare, in cui è contenuta l'endolinfa: da cui la denominazione di idrope endolinfatica.

Da qui è nato quello che per anni fu definito il dogma centrale della malattia di Menière: cause varie provocano l'idrope endolinfatica e l' idrope è responsabile delle manifestazioni cliniche della malattia.

Ma il dogma è stato sconfessato da successive ricerche: non tutti i pazienti che in vita avevano sofferto di crisi menieriche presentavano all'autopsia un quadro di idrope endolinfatica e viceversa l'idrope è stata riscontrata all'autopsia di ossa temporali di individui che in vita mai avevano sofferto di crisi Menieriche.

Oggi l'ipotesi più accreditata è che la malattia sia dovuta a transitori aumenti della pressione dell'endolinfa negli spazi del labirinto membranoso, aumenti di pressione che sul versante clinico causano le tipiche crisi con ipoacusia, acufeni, fullness e vertigini, sul versante istopatologico possono causare la dilatazione degli spazi labirintici e quindi il quadro dell'idrope.

Ma chi è responsabile di questi transitori aumenti della pressione dell'endolinfa ? Non lo si sa, e quindi le ipotesi si sprecano: alterazioni del microcircolo dell' orecchio interno, reazioni allergiche, disordini immunitari, alterazioni ormonali o metaboliche, alterazioni dei canali ionici nelle cellule del labirinto membranoso responsabili della produzione e del riassorbimento dell' endolinfa, alterazioni delle aquaporine, gli enzimi della membrana cellulare che controllano il passaggio di acqua e di fluidi.

¹ Meniere's disease; Hamed Sajjadi, Michael M Paparella; Lancet 2008;372:406-14. <http://www.physiologie.unimainz.de/physio/mittmann/Vestibular%206.pdf> (traduzione mia)

Ogni paziente con malattia di Menière è un caso a sé e quindi è giustificato, nel caso in cui la sua storia clinica fornisca qualche dato a favore dell' ipotesi allergica, ormonale, metabolica, immunologica, procedere ad accertamenti in tal senso, ma sempre evitando le generalizzazioni.

Così pure, non sono eccezionali i casi in cui un quadro clinico anche tipico di malattia di Menière possa essere dovuto ad un neurinoma del nervo acustico, ipotesi che merita di essere esclusa con una RMN del condotto uditivo interno e dell' angolo pontocerebellare.

Il Dott. Mira ritiene che “solo in tre casi si possano sospettare le cause della malattia di Menière:

L'emicrania. Tra le malattie del sistema vestibolare la vertigine emicranica è una forma emergente: può presentarsi con episodi ricorrenti di vertigine ed instabilità di intensità e durata variabili ed anche con un quadro tipico di malattia di Menière. E allora, se l' anamnesi familiare e personale del paziente (più spesso della paziente) è suggestiva per una forma di emicrania (non di una semplice cefalea, ma di una cefalea che soddisfi i criteri diagnostici di cefalea emicranica), ritengo giustificato porre diagnosi di Menière emicranica (oggi nella letteratura internazionale in lingua inglese si parla di “migraine-related Menière”) ed eventualmente intraprendere un trattamento farmacologico di profilassi dell' emicrania.

La situazione ormonale. In molte donne le crisi menieriche si ripetono con cadenza mensile, o al momento dell' ovulazione o nella fase premestruale, quando la donna è portata a trattenere liquido. In molte donne la Menière insorge al momento del climaterio, in altre l'insorgenza è legata alla assunzione o al cambiamento della pillola, altre menieriche passano nove mesi felici in occasione di una gravidanza. Purtroppo non si è ancora trovata una chiave precisa nel rapporto estrogeni/progesterone/prolattina ed andamento della malattia di Menière, ma in alcune pazienti una normalizzazione dell'equilibrio ormonale da parte del ginecologo/endocrinologo può assicurare un buon controllo della Menière.

Lo stress. I dati della letteratura e la storia clinica della maggior parte dei pazienti affetti da malattia di Menière documentano una correlazione tra periodi di maggior stress e peggioramento del decorso della malattia. Purtroppo un controllo dello stress non si ottiene tanto con i farmaci quanto con un cambiamento radicale delle abitudini di vita, di non facile realizzazione.”²

1.4 Fattori di rischio

Data l’eziopatologia incerta non si conoscono con precisione fattori di rischio determinanti; tuttavia si possono ipotizzare condizioni psicofisiche scatenanti le crisi vertiginose: periodi di elevato stress emotivo; un’intensa fatica; sbalzi di pressione barometrica (in montagna, in aereo, etc.), abuso di alimenti ad alto contenuto di sodio o contenenti sostanze psicoattive(alcool,caffaina).

1.5 Diagnosi

Nel 1995, l’American Academy of Otolaryngology Head and Neck Surgery (AAO-HNS) ha istituito un specifico insieme di criteri per la diagnosi di malattia di Meniere, in relazione a questi è possibile definire la diagnosi “certa” solo se confermata dall’esame istopatologico post-mortem; la diagnosi è “definita” quando si hanno 2 o piu’ episodi di vertigine della durata di almeno 20 minuti, ipoacusia documentata con l’esame audiometrico, acufeni e fulness (sensazione di orecchio pieno); si tratta invece di diagnosi “probabile” : un episodio certo di vertigine, ipoacusia documentata da un audiogramma in almeno 1 occasione, acufene o sensazione di pienezza auricolare.

La diagnosi è “possibile” nel caso in cui si verifichi un solo episodio di vertigine senza ipoacusia documentata o ipoacusia neurosensoriale fluttuante o stabile, con alterazione dell’equilibrio ma senza episodi parossistici certi.

² Menière La malattia delle incertezze Prof. Eugenio Mira Università di Pavia;
<http://www.physiology.uni-mainz.de/physio/mittmann/Vestibular%206.pdf>

“L'estrema variabilità con cui la MDM si presenta clinicamente, la incostante modalità di evoluzione sia intra che interindividuale, la pluralità di patologie che manifestano la medesima sintomatologia (deiscenza del canale semi circolare, malattie autoimmuni, sindrome dell'acquedotto largo, etc) ci dimostrano che in assenza di criteri inequivocabili è sempre possibile un errore diagnostico.

In realtà i criteri su cui ci si basa per una diagnosi il più possibile “definita”, ma non certa, sono quelle procedure diagnostiche che al momento sono universalmente utilizzate nella valutazione della malattia come l'esame audiometrico tonale, il test al glicerolo, l'esame vestibolare, le otoemissioni ed i VEMPs cervicali o oculari. In definitiva quello che attualmente riusciamo ad ottenere è una diagnosi di probabilità ottenuta mediante una valutazione dei danni uditivi e vestibolari già acquisiti, senza poter mai correlare il dato clinico con il dato istopatologico.”³

1.6 Esami diagnostici

Di primaria importanza risulta essere l'anamnesi e l'identificazione dei segni clinici : acufeni ,vertigini,ipoacusia.

Gli esami diagnostici elettivi sono : esami audiologici, esami vestibolari, VEMPs, risonanza magnetica, elettrococleografia e l'electronistagmografia.

Gli esami audiologici comprendono :

- 1- L'esame audiometrico : “è indicato nello studio delle malattie dell'orecchio e della ipoacusia (diminuzione dell'udito).

³ Nuova frontiera per la diagnosi di certezza della MDM G. Neri, F. D'Orazio, V. Mastronardi;

<http://www.ammi-italia.it/images/stories/files/Gd%20articolo%20informativo.pdf>

Valuta l'udito del paziente determinando la cosiddetta "soglia di minima udibilità" cioè il minimo livello di pressione sonora in grado di evocare una sensazione cosciente di percezione del suono.

L'esame è ambulatoriale, dura pochi minuti, viene eseguito in una cabina insonorizzata (cabina silente) ed è del tutto indolore.

Al paziente viene richiesto di segnalare mediante un pulsante tutte le volte che percepisce un suono erogato da una cuffia posizionata sulla testa. L'esame presuppone la collaborazione dei pazienti (si tratta, infatti, di una tecnica soggettiva) e può essere eseguito dai 5-6 anni sino alla terza età. Fornisce utilissime informazioni sull'udito del paziente sia dal punto di vista quantitativo (quanto si sente), che dal punto di vista qualitativo (come si sente).”⁴

2- Esame impedenzometrico: “è indicato nello studio delle malattie dell'orecchio e nella ipoacusia (diminuzione dell'udito) e valuta:

L'impedenza del sistema timpano-ossiculare (membrana timpanica ed ossicini): cioè la "resistenza opposta dall'orecchio medio al passaggio dell'onda sonora". L'impedenza può essere considerata come "il contrario dell'elasticità". I riflessi del muscolo stapedio (muscolo della staffa); Il riflessogramma stapediale che fornisce informazioni sulla motilità degli ossicini e sul "nervo acustico".

L'esame è ambulatoriale, dura pochi minuti ed è del tutto indolore. Viene eseguito inserendo una piccola sonda nell'orecchio del paziente. È una tecnica oggettiva perché non è necessaria la collaborazione del paziente. Fornisce utilissime informazioni sull'udito del paziente soprattutto dal punto di vista qualitativo (come si sente) e consente di

⁴<http://www.otorinolaringoiatria.org/ORL/Nuovo%20sito/esami%20audiologici.html#anchor>

valutare l'integrità della via acustica centrale (nervo acustico e nuclei) con l'esecuzione di alcuni test otoneurologici come il "reflex decay test".⁵

- 3- Esame audiometrico a potenziali evocati (A.B.R): “Il test, indicato nello studio delle malattie dell'orecchio del sistema nervoso e nella ipoacusia (diminuzione dell'udito), valuta il potenziale d'azione del nervo acustico (segnale "bioelettrico" legato alla stimolazione del nervo). L'esame è ambulatoriale, dura circa venti minuti, viene eseguito posizionando sul capo del paziente degli elettrodi ed una cuffia da cui giungono adeguati stimoli sonori. È del tutto indolore. I suoni erogati dalla cuffia stimolano reazioni del nervo acustico e della via acustica centrale (potenziale d'azione). Un computer dedicato "estrae" questo tipo di segnale dalla attività bioelettrica dell'encefalo che viene registrata dagli elettrodi posti sul capo (tecnica di "averaging"). L'analisi quali-quantitativa del potenziale così rilevato consente di valutare l'integrità della via acustica centrale (nervo acustico, nuclei ed aree acustiche cerebrali).”⁶

Gli esami vestibolari invece comprendono :

- 1- Esame vestibolare : “L'esame, indicato nello studio delle vertigini, valuta la funzione del labirinto mediante lo studio del riflesso visuo-vestibolare (interazione tra funzione del labirinto e movimento degli occhi). Il test è ambulatoriale, dura circa dieci minuti e viene eseguito introducendo nell'orecchio una minima quantità di acqua fredda o tiepida. La stimolazione labirintica che ne consegue provoca movimenti involontari degli occhi (nystagmo) che vengono osservati dall'esaminatore mediante appositi occhiali o registrati (Nystagmografia). La metodica, talvolta, è leggermente fastidiosa poiché può provocare uno stato vertiginoso di lieve entità e di breve durata (qualche minuto). Consente di valutare il

⁵ibidem

⁶ibidem

funzionamento del labirinto sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo.”⁷

- 2- Esame stabilometrico (stabilometria, posturografia) : “a metodica valuta la postura e le sue variazioni nell'arco di poco meno di un minuto. Consta di una sorta di pedana su cui salire, all'interno della quale sono posizionate sei celle di rilevamento del carico in corrispondenza della parte anteriore, laterale e posteriore dei piedi sia a destra che a sinistra. I dati elaborati vengono visualizzati in tempo reale su computer e memorizzati. L'esame è utile ad ogni specialista che si occupi di postura. In particolare l'otorinolaringoiatra e l'oculista potranno avere la conferma sulla ipotesi diagnostica di una sindrome vertiginosa e se essa abbia origine oculare o vestibolare, l'ortodonzista o lo gnatologo potranno diagnosticare le forme secondarie a patologie dell'occlusione dentaria, il fisiatra potrà stabilire se il problema dipende da anomalie posturali.”⁸

- 3- Esame ecocolordoppler dei tronchi epiaortici (TSA) : “L'esame si usa in ORL per studiare il flusso vascolare all'interno dei vasi del collo: arterie carotidi e arterie vertebrali.

Queste ultime, passando all'interno di specifici fori delle vertebre cervicali, portano il sangue all'interno del cranio per irrorare il labirinto (arteria uditiva interna) ed il cervelletto (arterie cerebellari). Il test è molto utile nello studio delle vertigini quando si sospetta una causa vascolare. Tecnica: L'uso dell'effetto doppler nell'utilizzo degli ultrasuoni serve per misurare la velocità del flusso ematico. In medicina si utilizza una sonda emittente-ricevente di ultrasuoni. Questa, applicata alla pelle, con l'interposizione di un gel che assicura la trasmissione acustica degli ultrasuoni, viene diretta verso il contenuto mobile dei vasi sanguigni. La riflessione degli ultrasuoni avviene verso la sonda ricevente secondo una

⁷ ibidem

⁸ ibidem

frequenza proporzionale alla velocità del sangue ed all'angolo d'incidenza del fascio di ultrasuoni sul vaso.”⁹

- 4- Esame dei potenziali evocati vestibolari miogeni (VEMPs): il termine VEMPs (Vestibular Evoked Myogenic Potentials) indica un potenziale muscolare, evocabile a livello sternocleidomastoideo (SCM) in seguito ad una intensa stimolazione acustica . Inviando, quindi, un suono ad alta intensità nell'orecchio, si determina l'effetto di Tullio" fenomeno che stimola il sacculo, struttura del nostro labirinto deputata a registrare le accelerazioni del nostro corpo; queste vibrazioni stimolano il nervo vestibolare inferiore il quale, attraverso connessioni nervose, permette la contrazione dello sternocleidomastoideo. Gli elettrodi registrano queste contrazioni che sono prova indiretta del corretto funzionamento del sacculo e del nervo vestibolare inferiore.

Gli elettrodi si applicano sulla cute del collo (su entrambe i lati), dello sterno ed alla altezza delle clavicole del paziente dopo accurata detersione; il paziente straiato su un lettino e indosserà le cuffie dalle quali riceverà dei suoni acuti.

Contemporaneamente dovrà mantenere la testa leggermente sollevata o ruotata da un lato per circa 20-30 secondi ,mentre la macchina registrerà i potenziali vestibolari che saranno interpretati dall'operatore.

- 5- La Risonanza Magnetica : si effettua per escludere eventuali patologie che possono simulare la malattia di Menière (come il Neurinoma dell'acustico, fistola labirintica ischemie ed altre patologie cerebellari).

- 6- Elettronistagmografia(ENG):

“Tecnica che permette di registrare il nistagmo, sia spontaneo sia provocato, in base alla differenza di potenziale elettrico tra la cornea e la retina. La

⁹ Ibidem

registrazione si esegue con degli elettrodi adesivi posizionati sopra e sotto l'occhio (per i movimenti verticali) e lateralmente ad essi (per i movimenti orizzontali). Tale metodica è particolarmente utile con le stimolazioni caloriche.”¹⁰

7- Videonistagmografia : “E' un sistema completo e obiettivo, con l'uso di telecamere oculari ad infrarossi che permette un'accurata diagnosi delle sindromi vertiginose; L'integrazione con la sedia elettronica rotatoria consente inoltre l'esecuzione di test di stimolazione cinetica e, assieme alla pedana stabilometrica, esercizi di rieducazione vestibolare.”¹¹

8- Elettrococleografia : è ritenuto un esame di estrema rilevanza nella diagnosi di idrope endolinfatico;

Si esegue ponendo un ago sottile direttamente a contatto con il giro basale della coclea, (attraverso la membrana timpanica) questo permette di rilevare le microcorrenti elettriche prodotte dalle cellule acustiche. L'aspetto della risposta registrata è notevolmente modificato quando c'è un aumento di pressione endolinfatico.

1.7 Decorso e Stadiazione della malattia

Il decorso della patologia è assai variabile ed imprevedibile per ogni persona che ne è affetta, ma la stadiazione clinica può essere suddivisa in tre fasi: canalare, maculare e torpida.

1- Menière Canalare è a sua volta suddivisa in :

1a) fase iniziale, caratterizzata da ipoacusia monolaterale in salita (per i toni gravi), fluttuazione uditiva con ritorno alla norma, crisi vertiginose oggettive isolate e prolungate, deficit labirintico assente o modesto, esordio con variante di Larmoyez (in cui la comparsa del fullness, dell'ipoacusia e dell'acufene precede la comparsa della vertigine) e/o eventuale esordio bilaterale.

¹⁰ <http://orlunipi.it/Malattia-di-Meniere.htm>

¹¹ ibidem

1b) fase florida che comprende ipoacusia a gobba (per i toni gravi e acuti), fluttuazione uditiva senza ritorno alla norma, crisi vertiginose oggettive subentranti e deficit labirintico parziale.

- 2- Menière Maculare : fase caratterizzata da ipoacusia pantonale, fluttuazione uditiva modesta, variazioni precritiche dell'acufene, vertigini soggettive più brevi, labirintoliti episodica, fase di Tumarkin (pulsioni otolitiche) deficit labirintico totale o sub totale.
- 3- Menière torpida : presenta ipotonia pantonale grave e stabile, instabilità posturale senza crisi, deficit labirintico totale e in alcuni casi sindrome menieriforme controlaterale.

1.8 Trattamento medico

La cura specifica per la malattia di Menière è attualmente sconosciuta; tuttavia cambiamenti dello stile di vita ed alcuni trattamenti possono alleviare i sintomi.

“E' importante ridurre il numero e la gravità delle crisi vertiginose, evitare il calo uditivo e l'acufene associati alle crisi alleviare i sintomi cronici (instabilità ed acufene), prevenire la progressione della malattia con particolare riguardo all'ipoacusia e ai disturbi dell'equilibrio.”¹²

Lo squilibrio idro-elettrolitico è caratteristico della malattia di Menière, l'orecchio è suscettibile alle variazioni di sodio e di liquidi pertanto è consigliata ai pazienti una dieta povera di sodio con un apporto minimo costante di 0,5-1gr a pasto; tuttavia una completa deprivazione di sodio è altrettanto nociva, perché potrebbe esporre il paziente ad un picco di rimbalzo durante un'assunzione occasionale di cibi ad alto contenuto di sodio determinando crisi vertiginose. Inoltre prendendo in considerazione la diaforesi, sarà necessario riequilibrare tempestivamente le perdite di liquidi perse durante le crisi, con l'esercizio fisico o per il caldo, al fine di mantenere un buon controllo idro-elettrolitico. Il

¹² Raccolta Bibliografica del Centro Ricerche e Studi Amplifon ;tratto dalla relazione del Dott. Augusto Pietro Casani ;Milano 3-4dicembre 2012.

trattamento farmacologico conservativo comprende l'assunzione di istaminosimili, diuretici risparmiatori di potassio, calcio antagonisti, vasoattivi di varia natura, sedativi e ansiolitici e innumerevoli terapie non convenzionali.

Il trattamento dell'attacco acuto si basa sull'uso di farmaci che deprimono la funzione vestibolare come alcuni antistaminici, che si somministrano per via intramuscolare o endovenosa; farmaci anti-emetici che sopprimono i sintomi dovuti all'attivazione del sistema neurovegetativo (nausea, vomito, malessere generale); farmaci ansiolitici che oltre che ridurre l'ansia associata alla crisi hanno anche un'azione antivertiginosa diretta.

1.9 Trattamento chirurgico

I pazienti che non beneficiano della terapia conservativa sono trattati con terapie di tipo ablativo quali infiltrazioni di gentamicina o cortisonici a livello intratimpanico che in alcuni casi consentono un buon controllo della sintomatologia vertiginosa.

Il trattamento chirurgico è riservato a quei pazienti che non rispondono a qualsiasi trattamento medico atto a garantire una soddisfacente qualità di vita. In tutti i casi la scelta terapeutica e la tecnica chirurgica da utilizzare è individualizzata per ogni paziente in relazione all'età, alle condizioni anatomiche ed al quadro audiometrico.

È importante sottolineare che tutti i trattamenti chirurgici sono mirati alla sola risoluzione del sintomo "vertigine", e non hanno alcun effetto terapeutico su gli altri sintomi (ipoacusia ed acufeni).

Le principali tecniche chirurgiche sono:

Labirintectomia chimica con gentamicina : "rappresenta uno dei trattamenti attualmente più diffusi oltre che per i buoni risultati per la relativa semplicità di applicazione. Infatti può essere eseguito ambulatoriamente iniettando la gentamicina, che è un antibiotico tossico per il sistema otovestibolare, nell'orecchio medio dove viene assorbito a livello della membrana della finestra

rotonda. Si sfrutta il fatto che essendo più tossico per le cellule vestibolari che per quelle acustiche può essere applicato in modo da essere tossico solo per le prime lasciando intatta la funzione uditiva. La gentamicina può essere applicata direttamente nell'orecchio con un ago che attraversa la membrana timpanica oppure si posiziona prima un tubicino di ventilazione nel timpano attraverso il quale si inietta il farmaco.”¹³

Decompressione del sacco endolinfatico (shunt) : “ è un intervento non traumatico, non doloroso e conservativo della funzione vestibolare e dell'udito; si esegue con lo scopo di drenare l'aumento di liquido dell'orecchio interno, che si verifica durante la crisi di Menière; in tal modo si decompone la pressione che fa soffrire le cellule dell'udito e dell'equilibrio e si evita la crisi vertiginosa.”¹⁴

Labirintectomia chirurgica : “ si esegue solo quando il paziente ha una sordità totale dal lato della malattia e si possono rimuovere chirurgicamente le cellule vestibolari. È un intervento da eseguire in anestesia generale che dà un controllo della vertigine in oltre il 95% dei casi. È raramente eseguito perchè è raro che si abbia una sordità totale dal lato della malattia.”¹⁵

Neurotomia vestibolare : “La sezione o neurotomia del nervo vestibolare si esegue, ormai molto raramente, quando gli altri trattamenti non hanno dato il risultato sperato e il paziente continua ad avere violente crisi vertiginose. Si tratta infatti di un intervento delicato, otoneurochirurgico, che consiste nella sezione intracranica del nervo vestibolare (dell'equilibrio) lasciando intatto quello cocleare (dell'udito). È risolutivo in oltre il 95% dei casi.”¹⁶

Un altro tipo di terapia prevede il trattamento pressorio dell'orecchio con il Meniett dispositivo che genera impulsi a bassa pressione nell'orecchio interno

¹³<http://www.otologia.it/index.php/lorecchio/35-le-malattie-dellorecchio/48-la-malattia-di-meniere>

¹⁴ <http://www.fabriziosalvinelli.com/wp-content/uploads/2011/11/Malattia-di-Meniere.pdf>

¹⁵<http://www.otologia.it/index.php/lorecchio/35-le-malattie-dellorecchio/48-la-malattia-di-meniere>

¹⁶ ibidem

mediante l'applicazione di un tubicino di ventilazione. Questi impulsi dovrebbero contribuire a ridurre l'eccesso di liquidi nell'orecchio interno e quindi alleviare la sintomatologia vertiginosa acuta e recidivante. Non è stato dimostrato un successo superiore a quello dell'applicazione di un semplice tubicino di ventilazione nella membrana timpanica e di conseguenza non è ritenuto un trattamento di prima scelta.

Un aspetto da sottolineare è il trattamento della malattia di Ménière bilaterale; ci sono pochi articoli in letteratura sul trattamento specifico della malattia di Ménière bilaterale, nonostante numeri significativi di casi unilaterali che evolvono verso la bilateralità, un processo che complica la gestione della malattia e che non è prevedibile.

In questi casi se il trattamento farmacologico non consente più il controllo della patologia si consigliano procedure non ablative quali trattamento intratimpanico con steroidi, decompressione del sacco endolinfatico o meniett; solo in alcuni casi gravi si applica il trattamento con aminoglicosidi, farmaci ototossici per il sistema vestibolare come la streptomina. Nella Menière bilaterale sono controindicati i trattamenti chirurgici ablativi a causa dei rischi di ipofunzione vestibolare e cocleare e della grave inabilità.

1.10 Riabilitazione vestibolare

“ La terapia vestibolare riabilitativa è una terapia funzionale e non e' dunque in grado di interferire con gli agenti etiologici e coi meccanismi patogenetici. Il suo obiettivo è esclusivamente il ripristino delle funzioni alterate, ottenuto favorendo l'attività adattativo- compensatoria o inducendo l'abitudine allo stato patologico

.
Si utilizza con l'intento di riprogrammare la funzione dell'equilibrio o un suo sottosistema dopo aver preso in considerazione gli elementi che hanno determinato la patologia e quelli che sono ancora funzionanti nel sistema.

Le sue strategie non sono dunque in relazione con il tipo di patologia, ma con la situazione funzionale del sistema vestibolare e delle sue componenti . Per questo

motivo il tentativo riabilitativo deve essere sempre preceduto da parte del vestibologo da una accurata valutazione della funzione delle varie componenti del controllo oculomotorio e posturale del soggetto, comprendendo anche l'apparato muscolo scheletrico. In tal modo si riesce ad individuare correttamente i riflessi che necessitano di correzione e quelli invece che hanno capacità di vicariare la funzione lesa .”¹⁷

1.11 Aspetti medico-legali della malattia di Menière

“La malattia di Menière (Mdm) è certamente una patologia estremamente complessa e ancora controversa, sebbene ormai conosciuta da centocinquanta anni, con molte sfaccettature da prendere in considerazione per comprendere appieno e identificare gli aspetti con cui colpisce i pazienti e la loro vita. Tuttavia, la complessità della malattia non è mai stata una risposta specifica in Medicina Legale, soprattutto a causa delle oggettive difficoltà di valutazione di segni e sintomi che, nella maggior parte dei casi ,vengono riferiti dai soggetti affetti e solo parzialmente ottengono una specifica collocazione diagnostica da parte dei medici.”¹⁸

“Pertanto ciò su cui bisogna riflettere e che giustifica, a maggior ragione in ambito di invalidità civile (ma non solo), la ricerca di una attenta valutazione medico legale, è certamente il vissuto del malato.”¹⁹

“La Mdm è allora di fatto una malattia invalidante, poiché caratterizzata dall’insieme di sintomi che, già da soli, hanno carattere invalidante (ipoacusia, acufeni, instabilità) e che, in associazione sindromica, aumentano esponenzialmente la loro incidenza nello svolgimento delle attività quotidiane del vivere comuni a tutti”²⁰

¹⁷ Dott. Leonardo Manzari; <http://www.diasu.com/files/PRINCIPI-E-PRASSI-DELLA-RIABILITAZIONE-VESTIBOLARE.pdf>

¹⁸ Messina e Grillo – Aspetti medico legali della malattia di Menière ; *Otoneurologia* 2000 Dicembre 2010 n. 33;11-16.

¹⁹ *ibidem*

²⁰ *ibidem*

“Risulta sempre più auspicabile la continua e proficua collaborazione tra otoneurologo e medico legale, tra mondo accademico ed organi istituzionali periferici, avendo forse il coraggio di abbandonare preconetti medici e medico legali che poco si addicono ad una patologia che riconosciamo essere “capricciosa”, ma che dobbiamo anche conoscere nella sua gravità. E questo ci fa ritenere che, allorquando si devono studiare le implicazioni sociali della MdM, il team di esperti della patologia dovrebbe essere allargato agli stessi pazienti.

Non può passare inosservata la necessità di approfondire le conoscenze non solo scientifiche ma anche e soprattutto pratiche su una patologia che si appresta a compiere i suoi primi 150 anni, e che tuttavia è poco nota in ambito medico e, cosa peggiore, ancor meno considerata.”²¹

“Pertanto, nell’ambito della MdM, la stessa sintomatologia , in rapporto alla specifica

attività lavorativa del soggetto, può giocare un ruolo fondamentale nella concessione o meno delle prestazioni economiche (nello specifico, l’assegno di invalidità e, forse solo in casi estremi, della pensione di inabilità, condizione questa che richiede “*l’assoluta incapacità a disimpegnare qualsivoglia attività produttiva, anche non confacente o usurante*”): non si vede, infatti, come la triade sintomatologica della MdM non possa influire negativamente nello svolgimento di attività lavorative specifiche (pensiamo, ad esempio, all’antennista o, ancor peggio, all’autotrasportatore), ma anche generiche (impiegato del *call center* che, benché operi seduto, risulta certamente infastidito dai continui acufeni). L’ambito assicurativo INAIL, allora, verrebbe ad essere interessato in misura secondaria, non già per ciò che concerne gli infortuni sul lavoro (manca qui a nostro avviso sia l’accidentalità imprevista, sia la causalità violenta, per ciò che concerne gli elementi costitutivi dell’infortunio sul lavoro) o le malattie professionali (ove si richiede un notevole rigorismo valutativo nell’analisi del nesso di causalità), ma essenzialmente per tutto ciò che riguarda la

²¹ *ibidem*

prosecuzione dell'attività professionale in caso di preesistente sindrome e l'ambito della valutazione idoneativa da parte del medico competente. Si rende infatti evidente come l'ambito dell'idoneità lavorativa non sia secondario, parlando della MDM, poiché di fatto è necessario che il soggetto menierico che intraprenda o continui un'attività lavorativa si trovi nelle condizioni di non costituire un problema, o peggio un pericolo, per sé e gli altri.”²²

²² ibidem

CAPITOLO II

Titolo

Assistenza Infermieristica al paziente affetto da malattia di Menière

2.1 Assistenza infermieristica al paziente affetto da malattia cronica.

Prima di affrontare nello specifico l'assistenza al malato di Menière, ritengo necessario uno "sguardo d'insieme" sull'assistenza infermieristica "in generale" per i pazienti con malattia cronica; a tale proposito la letteratura cita:

"E' necessario adottare modelli professionali che mirino ad approfondire il livello di comprensione e lettura dei bisogni della persona, coordinando ed organizzando risposte soddisfacenti, in una logica di presa in carico della persona con i suoi bisogni."²³

"La qualità dell'assistenza ai pazienti si raggiunge in ambienti in cui c'è un elevato grado di soddisfazione di pazienti, medici ed infermieri.

Negli ambienti con modelli assistenziali orientati alla presa in carico del paziente si percepiscono maggiore autonomia, controllo sulla pratica, soddisfazione sul lavoro degli infermieri; c'è meno turnover e migliori risultati sulle persone assistite. Modelli professionali innovativi quali l'introduzione di infermieri specializzati/esperti e case manager hanno un effetto su costi, soddisfazione del paziente e coordinamento dell'assistenza"²⁴

Sarà necessario quindi fare riferimento a modelli organizzativi per la persona affetta da malattia cronica:

"Il Chronic Care Model (CCM) è un modello di assistenza dei pazienti affetti da malattie croniche sviluppato dal professor Wagner e dai suoi colleghi del McColl Institute for Healthcare Innovation, in California. Il modello propone una serie di cambiamenti a livello dei sistemi sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici e suggerisce un approccio "proattivo". Il CCM è caratterizzato da sei componenti

fondamentali:

1. Le risorse della comunità;
2. Le organizzazioni sanitarie;

²³ <http://www.ipasvi.tn.it/pdf/Co9081.pdf>

²⁴ ibidem

3. Il sostegno all'autocura;
4. L'organizzazione del team;
5. Il sostegno alle decisioni;
6. I sistemi informativi per tentare di valutarne la fattibilità di applicazione allo specifico contesto nazionale.

Mentre i primi due punti sono caratterizzati da una forte valenza politica, gli ultimi quattro caratterizzano il percorso assistenziale dei pazienti affetti da disturbi cronici. Secondo il CCM, informare i pazienti e fornire loro un valido supporto all'autocura è un processo di fondamentale importanza per il raggiungimento di un miglior stato di salute che, nel caso dei malati cronici, può essere mantenuto anche in assenza di una continua assistenza medica. L'organizzazione del percorso assistenziale deve garantire un perfetto coordinamento tra tutto il personale sanitario, compreso quello non medico, che riveste un ruolo fondamentale nel supporto ai pazienti affetti da disturbi cronici. Il personale sanitario deve poter accedere a fonti di aggiornamento continue, di sviluppo professionale per l'assistenza ai malati cronici e ogni decisione clinica deve essere supportata da protocolli e linee guida che garantiscano la massima efficacia del trattamento assistenziale. Un ampio sistema di informazioni cliniche, in formato digitale o cartaceo, è indispensabile secondo il CCM, per fornire agli operatori sanitari i dati relativi ai pazienti o a gruppi di pazienti affetti da disturbi cronici specifici. Analizzando il database e i programmi di assistenza gli operatori sanitari possono così mettere a punto le migliori strategie di cura o piani individuali di assistenza personalizzata, valutandone in seguito la loro efficacia.”²⁵

²⁵ ibidem

2.2 Conoscere la Malattia di Menière

“L’infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l’assistito.”(Art. 22 Capo IV del Codice Deontologico dell’infermiere 2009)²⁶

La Menière è una patologia cronica a carattere progressivo e degenerativo; anche se l’eziologia esatta rimane tutt’oggi sconosciuta sappiamo che la possibile causa è un’alterata omeostasi del liquido endolinfatico nell’orecchio interno, per questo viene chiamata anche “idropo endolinfatico”. Più frequentemente è monolaterale, in una minoranza di casi esordisce colpendo entrambi gli orecchi; oppure con il passare degli anni da monolaterale può diventare bilaterale.

Per un’adeguata assistenza infermieristica è necessario che un infermiere sappia riconoscere i segni ed i sintomi della malattia; questa è caratterizzata da una triade sintomatologica di vertigini, acufeni ed ipoacusia alla quale si accompagnano : sensazione di pienezza auricolare (ovattamento o fullness), nausea, vomito, dolori addominali, diarrea, sudorazione, cefalea ,nistagmo (movimenti rapidi ed incontrollati degli occhi) e malessere generale. Tutte queste manifestazioni cliniche si presentano improvvisamente e contemporaneamente, durante l’attacco acuto generalmente chiamato “crisi”.

Le vertigini sono oggettive quindi il paziente riferirà forti capogiri con la sensazione che l’ambiente circostante si muova roteando attorno a lui; contemporaneamente si accentuerà l’instabilità ortostatica e quindi la possibilità di cadere a terra.

Gli acufeni sono dei rumori ronzii o fischi avvertiti all’interno dell’orecchio in modo molto soggettivo, ovvero sono percepiti diversamente da paziente a paziente; a volte hanno un ruolo di “campanello di allarme” ossia precedono le crisi vertiginose, inoltre possono essere intermittenti o rimanere una presenza

²⁶ Codice Deontologico dell’infermiere (Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009) <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>

costante nell'orecchio malato. In ogni caso infastidiscono ed irritano il paziente, che dovrà imparare a convivere per tutta la vita.

L'ipoacusia o perdita dell'udito è fluttuante nelle prime fasi, ma progredisce negli anni fino alla completa sordità. Durante l'esordio spaventa il paziente, che si ritrova improvvisamente a non poter più contare su un importantissimo organo di senso; ne consegue difficoltà di comprensione del parlato e senso di disorientamento nell'incapacità di riconoscere la fonte dei suoni, condizioni che mettono il paziente in uno "stato perenne di allerta" nei confronti di ciò che lo circonda. Spesso l'ipoacusia si accompagna a disacusia ed iperacusia, due varianti che portano ad una percezione distorta dei suoni. Tutto questo provoca al malato di Menière un forte disagio sociale.

La sensazione di "pienezza auricolare" e gli acufeni rappresentano "l'aura pre-crisi" (che non tutti i pazienti percepiscono): quando il paziente avverte l'orecchio "ovattato" o "pieno" ed acufeni di intensità maggiore, sa che sta per essere colpito da una crisi rotatoria e può prepararsi ad affrontarla; tuttavia questi avvertimenti premonitori, non permettono di sapere con precisione "quando" si manifesterà l'attacco, lasciando il paziente in attesa; questo aspetto di imprevedibilità fa maturare nel malato di Menière ansia, paura, depressione e talvolta attacchi di panico.

Altri sintomi ampliano il quadro della "crisi", con sudorazione, vomito e diarrea, il paziente perderà un enorme quantità di liquidi, finendo per essere disidratato; inoltre cefalea e malessere generale contribuiscono a delineare una situazione di intensa spossatezza.

2.3 Diagnosi ed Interventi Infermieristici²⁷

Il paziente malato di Menière si recherà in ospedale in fase acuta e quindi all'esordio della malattia oppure in corrispondenza di forti crisi difficilmente

²⁷J.McCloskey e G.Bulechek; Classificazione Nic degli interventi infermieristici;2004 Casa Editrice Ambrosiana-Milano.

gestibili a domicilio o ancora quando viene colpito da violenti attacchi fuori dall'ambiente domestico.

Durante l'anamnesi è necessario raccogliere i dati del paziente e chiedere a quest'ultimo di descrivere: tutti i sintomi che avverte, le malattie pregresse, recenti malattie virali, eventuali altre patologie in atto, gli interventi chirurgici ai quali si è sottoposto. Inoltre è importante registrare eventuali allergie a farmaci, alimentari o ambientali; quale lavoro svolge, stato civile, la presenza o meno di figli e presenza o assenza del caregiver.

All'esame obiettivo il paziente in stato acuto presenta: instabilità ortostatica, difficoltà alla deambulazione, pallore, segni e sintomi di disidratazione (secchezza delle fauci, riduzione della diuresi, cefalea, irritabilità etc.), malessere generale e spossatezza.

Dopo aver conosciuto le caratteristiche salienti della Malattia dobbiamo considerare che ogni paziente malato di Menière è a sé, ovvero ha un decorso, un trattamento e delle esigenze diverse dagli altri; pertanto è difficile stabilire delle procedure diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali standard. Tuttavia prendendo come punti di riferimento la triade sintomatologica precedentemente descritta e l'impatto della malattia sulla qualità di vita possiamo orientarci nell'estrapolare un generico piano di assistenza con le seguenti diagnosi Infermieristiche ed i relativi interventi.

Impossibilità nei movimenti durante le vertigini : il paziente non riesce a svolgere nessun tipo di attività, non riesce a deambulare ed a mantenere una posizione ortostatica; l'obiettivo infermieristico sarà assistere il paziente affinché esso possa tollerare le attività di vita quotidiana mettendo in pratica interventi quali:

- Garantire un periodo di riposo a letto adeguato;
- Garantire un ambiente tranquillo e poco illuminato e soprattutto nel rispetto della privacy;
- Evitare movimenti bruschi del letto e del paziente stesso per non incrementare le alterate sensazioni percettive causate dalle vertigini;

- Fornire una traversa e/o un contenitore per il vomito ed una padella o pappagallo perché durante le crisi non sarà possibile controllare normalmente queste funzioni.
- Assistere la persona durante i movimenti per la cura dell'igiene personale, vestizione o cambio di abbigliamento;
- Sostenere il paziente durante la deambulazione per gli spostamenti ad esso necessari (per esempio andare in bagno);
- Cambiare la biancheria del letto una volta terminate le crisi, aiutando il paziente ad accomodarsi provvisoriamente su una sedia o poltrona.
- Incoraggiare le attività di vita quotidiana quando tollerate, con la partecipazione del caregiver (moglie, marito, un genitore, un figlio), figura molto importante che assisterà la persona durante il percorso ospedaliero ed a domicilio.

Rischio di trauma legato alla vertigine:

“L'infermiere concorre a promuovere le migliori condizioni di sicurezza dell'assistito e dei familiari e lo sviluppo della cultura dell'imparare dall'errore. Partecipa alle iniziative per la gestione del rischio clinico.”(Art. 29 Capo IV del Codice Deontologico dell'infermiere 2009)

Data la compromissione dell'equilibrio e l'incapacità di mantenere la posizione ortostatica, il paziente potrebbe rischiare cadute e conseguenti traumi anche importanti; pertanto sarà obiettivo infermieristico evitare che il paziente cada e/o si traumatizzi a causa delle vertigini. Sarà quindi necessario:

- Garantire un ambiente sicuro, privo di ostacoli attorno all'unità del paziente;
- Fare accomodare il paziente a letto in condizioni di sicurezza, assicurandosi che questo sia stato abbassato e alzando le sponde di sicurezza laterali;
- Istruire il paziente a sedersi o sdraiarsi sempre nel momento in cui si scatena un attacco di vertigini;
- Ricordare al paziente di chiamare sempre assistenza per la deambulazione, mettendo a sua portata il campanello e assistendolo tempestivamente.

Rischio di squilibrio idro-elettrolitico secondario a consistenti perdite di liquidi con vomito ed intensa sudorazione che accompagnano le crisi vertiginose. Obiettivo infermieristico: il paziente non arriverà alla disidratazione e manterrà un normale bilancio dei liquidi corporei.

I fattori di rischio relativi alla perdita dei liquidi sono palesi nel malato di Menière durante la crisi e quindi facilmente rilevabili; pertanto l'infermiere dovrà:

- Reperire un accesso venoso per la somministrazione di liquidi ed elettroliti, che prescriverà il medico ed assicurarsi mediante controlli giornalieri che questo rimanga pervio ed in sede per garantire tempestività e maggiore efficacia al trattamento.
- Effettuare prelievi ematici e delle urine per il controllo dei livelli di liquidi ed elettroliti (ematocrito, azotemia, albumina, proteine totali, sodio, potassio, osmolarità del siero e dell'urina e peso specifico dell'urina) e monitorare i risultati;
- Valutare la presenza di ritenzione dei liquidi nei risultati degli esami di laboratorio: aumento dell'azotemia, del peso specifico e dei livelli di osmolarità dell'urina, diminuzione dell'ematocrito.
- Sarebbe necessario lo studio di alcuni elementi che possono influire in modo positivo o negativo sul giusto rapporto della biodisponibilità dei minerali sodio e potassio come Ph del lume intestinale, ADH (ormone antidiuretico), Aldosterone (ormone che regola la funzione urinaria e l'eliminazione di potassio e sodio) ATP-asi (stato di funzionamento pompa sodio-potassio). L'analisi accurata dei risultati di tutti gli esami di laboratorio fin qui citati indicherà la tipologia più appropriata di liquidi e/o elettroliti da somministrare nel periodo post-crisi (sempre su prescrizione medica).
- È consigliabile stabilire una velocità di infusione dei liquidi lenta e sempre nel periodo post-crisi promuovere un apporto orale frequente di acqua in piccole quantità per non aumentare la sensazione di nausea o il vomito che accompagna le crisi vertiginose.

- Valutare la risposta del paziente alla terapia di liquidi ed elettroliti ed in base a questa consultarsi con il medico se necessario.
- Monitorare i parametri vitali: pressione arteriosa, frequenza cardiaca, temperatura corporea, frequenza respiratoria; prima, durante e dopo l'infusione di liquidi.
- Monitorare il bilancio idrico, quindi le entrate e le uscite registrandole giornalmente nella cartella clinica;
- Valutare lo stato di idratazione ispezionando cute, mucose e sclere dopo lunghi periodi di crisi e pesare la persona per verificare l'andamento del peso corporeo ;trascrivere i dati nella cartella clinica;
- Assicurare la dieta prescritta appropriata allo squilibrio idro-elettrolitico del paziente stesso, che generalmente nella malattia di Menière sarà povera di sodio.

Ansia legata al deficit di cura di sé ed alla diminuita qualità di vita: è interessante sottolineare che prima, durante e dopo la crisi il paziente rimane sempre cosciente rendendosi perfettamente conto di quello che gli succede; soprattutto nel periodo successivo alle crisi è fortemente spossato ed impossibilitato nei movimenti, ma vive con lucidità tutti gli aspetti della sua vita che in quel momento sono condizionati dalla malattia: dalla difficoltà di muoversi ed alzarsi per provvedere all'igiene personale o per andare in bagno, al pensiero di non poter andare a lavorare, di non poter provvedere alla cura della famiglia e di essere limitato nella vita relazionale. Questi ed altri aspetti sono fonte di ansia, paura, vergogna e depressione. Sarà obiettivo dell'infermiere far sì che il paziente si trovi a proprio agio durante l'assistenza per la cura di sé e l'igiene personale e che sia supportato psicologicamente dagli operatori e dai famigliari o amici visitatori.

Dopo aver garantito un adeguato periodo di riposo a letto in un ambiente tranquillo e poco illuminato sarebbe opportuno:

- Avvicinarsi a letto del paziente e chiedergli con calma di cosa ha bisogno, incoraggiandolo a chiedere assistenza per qualsiasi movimento e garantendo l'aiuto da lui desiderato nel massimo rispetto della privacy.
- Valutare la capacità di effettuare attività di vita quotidiana in maniera autonoma ed in base a questa valutazione assisterlo adeguatamente negli spostamenti, nell'igiene personale, nel fare la doccia, nel vestirsi, nel fare una camminata e in tutte le attività che desidera svolgere.
- Dedicare del tempo al dialogo con il paziente ed all'ascolto, sollecitandolo ad esprimere i suoi sentimenti di ansia, paura, frustrazione etc. E' importante che questi siano elaborati volta per volta in relazione agli avvenimenti legati alla malattia, cercando di trarne conclusioni non solo negative, ma incoraggianti, come per esempio: la presenza del caregiver, pronto a prendersi cura di lui, di amici e familiari con cui condividere "i momenti liberi da crisi" oppure i colleghi con i quali stabilire un rapporto di fiducia partendo proprio dai limiti della patologia stessa.
- Sensibilizzare il paziente ad avere un atteggiamento propositivo, ad aprirsi ed evitare l'isolamento sociale, con il quale di certo non si accetta meglio la malattia; inoltre dovrebbe aiutare le persone attorno a lui a capire bene tutti gli aspetti legati alla malattia di Menière, perché possano partecipare attivamente alla vita di questa persona alleviando sentimenti di ansia e di sconforto.
- Mettere il paziente e/o la famiglia in contatto con una associazione o un gruppo di ascolto in grado di offrire consigli pratici e sostegno psicologico più a lungo.
- Consigliare al paziente e/o alla famiglia (in relazione allo specifico caso) di prendere in considerazione una terapia psicologica.

Tenendo sempre presente che: "L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità."(Art.7; Capo II del Codice Deontologico dell'infermiere 2009).

Compromissione della comunicazione verbale causata dall' ipoacusia mono o bilaterale, dalla completa sordità e/o dalle varianti annesse sopracitate, come disacusia e iperacusia. Il paziente ha difficoltà di comprensione del parlato, specialmente in ambienti affollati, a volte potrebbe interpretare male frasi e parole, percepire suoni, rumori e voci distorti o amplificati che lo spazzano, lo infastidiscono e lo distolgono dalla conversazione; potrebbe non sentire nulla, oppure provare vergogna nel chiedere al suo interlocutore di ripetere ciò che ha detto; questa condizione oltre a causare incomprensioni di ordine pratico, potrebbe generare uno stato di rabbia, imbarazzo, ansia ed isolamento sociale.

Ricordando che: “L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.” (Art.24; Capo IV del Codice Deontologico dell'infermiere 2009), sarà obiettivo dell'infermiere supportare ed aiutare la persona ad accettare la condizione di perdita dell'udito e ad apprendere metodi alternativi per convivere mediante alcuni interventi:

- Prima di tutto creare e mantenere un ambiente tranquillo attorno al paziente, lontano dai rumori e prevenire l'eventuale affollamento di visitatori oppure istruire questi ultimi a parlare uno alla volta per non creare confusione e la sovrapposizione di voci che è fortemente destabilizzante per il paziente.
- Parlare lentamente a voce non troppo bassa, ma senza gridare, possibilmente spostandosi nel lato dell'orecchio sano o meno compromesso.
- Parlare con chiarezza e precisione avvicinandosi al paziente usando parole semplici e frasi brevi.
- Evitare di masticare la gomma, mangiare, fumare o coprirsi la bocca con le mani per non ostacolare la comprensione delle parole.
- Stabilire un contatto corporeo per richiamare l'attenzione del paziente piuttosto che gridare e spazientirsi perché non sente.

- Verificare che i messaggi siano stati compresi chiedendo conferma al paziente cercando un modo non offensivo.
- Incitare la persona a chiedere di ripetere quando non comprende, tutte le volte che desidera, affinché la comunicazione sia efficace.
- In alcuni casi, qualora si rendesse necessario, utilizzare carta e penna, una lavagnetta o computer per comunicare.
- Consigliare anche alla famiglia ed alle persone care di utilizzare le metodiche sopradescritte e soprattutto di non perdere la pazienza e mettere sempre in preventivo un ostacolo nella comunicazione con il paziente malato di Menière . Tutto ciò lo farà sentire più tranquillo, compreso e fiducioso almeno nell'ambiente familiare e con gli amici.
- Adoperarsi per individuare il servizio da consigliare al paziente e/o alla famiglia, che offra un telefono cellulare con caratteristiche appropriate, affinché la persona possa utilizzarlo con beneficio e non sentirsi diverso dagli altri.

2.4 Assistenza nel trattamento farmacologico²⁸

Il concetto fondamentale che guida la scelta terapeutica di tipo medico è quello del cercare di diminuire la pressione dei liquidi labirintici con farmaci che aiutino l'eliminazione degli stessi (in genere si ricorre ai diuretici osmotici somministrati endovena); altra forma di terapia è l'eliminazione dello stress, della tensione nervosa e dell'eccessivo affaticamento.

Il trattamento rivolto a ridurre l'idrope consiste nella dieta iposodica, somministrazione di diuretici e betaistina (farmaco antivertiginoso), quello sintomatico comprende vestibolo-soppressori: prometazina, scopolamina, diazepam; farmaci che deprimono la funzione vestibolare somministrabili per via intramuscolare o endovenosa.

²⁸ Lois White ;Fondamenti di Infermieristica volume II Infermieristica medico-chirurgica ,materno infantile e pediatrica; 2008,ediSES s.r.l.-Napoli

Inoltre farmaci anti-emetici che sopprimono i sintomi dovuti all'attivazione del sistema neurovegetativo come Metoclopramide cloridrato (Plasil) somministrabile per via endovenosa ed intramuscolare.

I farmaci ansiolitici oltre ridurre l'ansia associata alla crisi hanno anche un'azione antivertiginosa diretta.

Nella malattia di Ménière, il sintomo più invalidante è la vertigine, questa in alcuni casi è controllabile con terapia medica, in altri casi considerati intrattabili, con sintomatologia severa, frequente ed inabilitante è necessario ricorrere alla terapia invasiva come la labirintectomia chimica con aminoglicosidi (AMG) intratimpanici oppure intervento chirurgico di neurotomia vestibolare.

L'utilizzo di farmaci ototossici quali gli antibiotici aminoglicosidi sembra essere una valida alternativa all'intervento chirurgico anche se non è esente da effetti collaterali come un possibile aggravamento dell'ipoacusia. La gentamicina è più tossica per il neuroepitelio vestibolare che per quello cocleare, pertanto è valida solamente per il controllo delle vertigini e non degli altri sintomi.

La procedura del trattamento ablativo con gentamicina può essere anche ambulatoriale e prevede :

- 1- Il paziente disteso sul lettino operatorio, con capo sollevato e ruotato controlateralmente di 45° e l'orecchio patologico in alto o in decubito laterale con l'orecchio trattato in alto.
- 2- Toilette del condotto auricolare ed anestesia della Membrana Timpanica per contatto con Lidocaina al 10% .
- 3- iniezione di Gentamicina nel quadrante postero-inferiore della Membrana Timpanica utilizzando un ago per anestesia spinale di 0,50;
- 4- durante l'infiltrazione il paziente deve effettuare la manovra di Valsava e successivamente viene invitato a mantenere la posizione del capo per 15 minuti e non deglutire per prevenire la perdita della soluzione mediante la tuba di Eustachio;
- 5- dopo due ore di attesa, il paziente può ritornare a casa, informato delle possibili complicanze che si potrebbero manifestare nelle ore e nei giorni successivi ovvero aumento dell'ipoacusia.

L'infermiere dovrà:

- informare il paziente sulla procedura e sugli eventuali effetti collaterali e fargli firmare il consenso informato;
- accertarsi della presenza di tutta la documentazione di riferimento quindi esami di laboratorio e audiovestibolari;
- preparare il paziente ed aiutarlo a posizionarsi sul lettino ;
- preparare il materiale necessario per l'anestesia e per l'infiltrazione e collaborare con il medico durante lo svolgimento della procedura sopradescritta;
- Smaltire il materiale e riordinare quello necessario;
- Monitorare le condizioni generali del paziente per tutto l'arco di tempo che dovrà attendere prima di alzarsi;
- Aiutare il paziente ad alzarsi ed accompagnarlo nel suo posto letto, o nel caso di trattamento ambulatoriale accertarsi che sia accompagnato e seguito da qualcuno nelle ore successive;
- Prendere appuntamento per l'infiltrazione successiva.

2.5 Assistenza nel trattamento chirurgico

Fra i molteplici interventi proposti in passato, quello che attualmente fornisce risultati migliori con i minori rischi per il paziente è la neurotomia del nervo vestibolare, il trattamento più efficace delle vertigini periferiche intrattabili, con buon udito pre-operatorio .

L'intervento è effettuato in anestesia generale, consiste essenzialmente nell'apertura della dura retro-labirintica (retrosigmoidea) per accedere all' angolo pontocerebellare dove, individuato il pacchetto acustico-facciale, si effettua la sezione del nervo vestibolare con conservazione della componente uditiva.

Bisogna tener presente che questo intervento di oto-neurochirurgia è complicato ed assai delicato ed ovviamente deve essere praticato solo in ospedali dotati di specifiche attrezzature.

Le competenze e le responsabilità dell'infermiere sono :

- Informare il paziente sulla procedura chirurgica, e sulle conseguenze che questa avrà sul suo corpo ovvero una perdita della funzione dell'equilibrio riacquistabile in seguito, durante la fase compensatoria, con l'aiuto della riabilitazione vestibolare; e l'alterazione dell'immagine corporea data la necessaria rasatura del capo e successivamente per la presenza della ferita chirurgica.
- Dare tutte le informazioni riguardo all'anestesia totale ;
- Informare sulle possibili complicazioni post chirurgiche: parestesie, emorragie cerebrali, perdita totale della funzione uditiva.
- Avvertire il paziente che al risveglio avvertirà forti vertigini e vomito;
- Far firmare il consenso informato;
- Far rispettare il digiuno dalla sera prima dell'intervento;
- Consigliare o assistere il paziente in un bagno di pulizia e un clistere evacuativo;
- Provvedere alla rasatura completa del capo;
- Assistere il paziente in terapia intensiva nelle 48 h successive l'intervento.
- Svegliare il paziente consigliando di aprire piano gli occhi e di non parlare per via dell'intubazione;
- Provvedere al trasferimento del paziente nel reparto e nel letto di degenza dove rimarrà immobile per i 3 gg successivi;
- Gestione del catetere vescicale posizionato in sala operatoria;
- Gestione del drenaggio;
- Medicare ed osservare la ferita chirurgica;
- Gestire e mantenere la pervietà dell'accesso venoso;
- Monitorare i parametri vitali;
- Somministrazione dei farmaci prescritti;
- Assistenza nella rimozione del drenaggio;
- Assistenza nella rimozione dei punti chirurgici;
- Rimozione del catetere vescicale
- Assistere il paziente nei primi movimenti nei piccoli spostamenti ed educarlo a non muoversi mai senza l'aiuto di un'infermiere;

- Aiutare ad effettuare i primi passi con un presidio di sostegno o appoggiato al muro ma sempre con l'aiuto di un infermiere.
- Preparare il paziente ed il caregiver alla dimissione fornendo loro tutte le indicazioni necessarie per un buon controllo domiciliare della fase post operatoria;
- Insegnare a camminare con sostegni, con lo sguardo rivolto sulla linea dell'orizzonte per la stabilizzazione oculare;
- Prendere appuntamento dopo circa 15 giorni dalla dimissione per un controllo dei parametri vitali, della ferita chirurgica, per le prove di stabilità e per un'audiometria tonale di controllo.
- Consigliare al paziente la riabilitazione vestibolare.

2.6 Educazione sanitaria

Il Codice Deontologico cita : “L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa.”(Art.2 Capo I del Codice Deontologico dell'infermiere 2009). Se l'infermiere conosce la Malattia di Menière ed eroga un'assistenza infermieristica a questa adeguata, al momento della dimissione sarà a conoscenza del fatto che il paziente non guarirà mai definitivamente e che il suo percorso di vita sarà sempre ostacolato dalla presenza della malattia e da tutte le sue sfaccettature; quindi egli avrà sempre bisogno dell'assistenza e del supporto di un caregiver (familiare ,amico o persona a lui significativa) ovvero di una persona responsabile che presti cure ed assistenza durante tutto il processo di cura ed in ambito domestico.

Sapendo che “L'infermiere garantisce la continuità assistenziale anche contribuendo alla realizzazione di una rete di rapporti interprofessionali e di una efficace gestione degli strumenti informativi.” (Art. 27 Capo IV del Codice Deontologico dell'infermiere 2009) e che ad oggi non si dispone di un'organizzazione sanitaria che si occupi del trattamento domiciliare dei malati

di Menière, l'infermiere dovrà essere in grado di formulare un sostegno al paziente ed al caregiver attraverso elementi di educazione sanitaria.

Nella fase di esordio della malattia di Menière il paziente e il caregiver potrebbero avere una conoscenza non sufficiente relativa alla fase iniziale inaspettata ed alla progressione della malattia; pertanto sarà compito dell'infermiere valutare la conoscenza dell'assistito e del caregiver in merito al processo della malattia e se opportuno, fornire loro tutte le informazioni necessarie, durante la degenza ed anche al momento della dimissione. L'obiettivo è quello di ottenere un buon controllo del decorso patologico :

Gestione dell'attacco acuto : la prima cosa da fare in una crisi improvvisa è arrivare ad un piano di appoggio confortevole, sedersi e poi sdraiarsi, possibilmente su un fianco ed evitare qualsiasi tipo di movimento; sarebbe meglio scegliere o garantire (nel caso del caregiver) un ambiente tranquillo, poco illuminato, non rumoroso, la persona non dovrà essere disturbata o agitata da nessun fattore esterno e quindi non dovrà vedere molti movimenti.

E' necessario reperire un contenitore per il vomito e uno per l'urina, perché durante l'attacco questi due fattori sono spesso incontrollabili, e per garantire igiene e pulizia della cute e dell'ambiente circostante, nel rispetto della sua dignità. È importante non contrastare questi fenomeni con attacchi di panico o manifestazioni di rabbia perché aggraverebbero la situazione; dato che non si ha il controllo del proprio corpo, in quel momento è necessario mantenere la calma e lavorare sul piano psicologico cercando di tranquillizzarsi, respirando profondamente, pensando ad altro; per esempio distogliere l'attenzione dalla vertigine rifugiandosi in un pensiero positivo. Certamente nei primi episodi è più difficile mantenere il controllo emotivo a causa dello spavento, dell'ansia e della paura degli eventi futuri, ma combattere le crisi da questo punto di vista sarà per il malato di Menière un'importante sfida da intraprendere per accettare la malattia.

Sarebbe necessario avere sempre a portata di mano o in casa dei farmaci antiemetici, per inibire il vomito (per es. Plasil), antivertiginosi, per calmare le vertigini (per es. Torecan) e benzodiazepine per calmare lo stato di agitazione e

garantire rilassamento (per es. Valium); tuttavia non è consigliata la somministrazione per bocca in quanto il vomito ne impedirebbe l'assimilazione, il caregiver a questo punto dovrà occuparsi di chiamare un infermiere a domicilio e/o eventualmente imparare la somministrazione intramuscolare dei farmaci necessari per garantire all'assistito un aiuto tempestivo. In questo caso sarebbe opportuno indicare o mettere in contatto il paziente e / o il caregiver con colleghi referenziati.

Il paziente durante e dopo l'attacco sarà intensamente sudato e spossato, pertanto il caregiver dovrà occuparsi provvisoriamente di asciugarlo, cambiare i vestiti ed eventualmente la biancheria del letto. Durante le vertigini non è consigliato bere e/ o mangiare perché questo incrementerebbe molto il vomito; il caregiver metterà comunque a disposizione dell'acqua per l'assistito, che berrà a piccoli sorsi nel post crisi. Dopo questi episodi, in genere il malato è stremato quindi avrà bisogno di riposare; al risveglio sarà opportuno aiutarlo negli spostamenti e nella cura dell'igiene personale.

In fine bisogna sempre tener presente che l'avvento, la durata e la frequenza delle crisi vertiginose non è prevedibile; quindi una buona comunicazione tra caregiver e assistito è alla base della relazione d'aiuto dal punto di vista psicologico e pratico, aspetti fondamentali di questa patologia.

Attività di vita quotidiana

Al momento della dimissione l'infermiere determinerà insieme al caregiver ed al paziente il bisogno dell'assistito di essere aiutato nelle attività di vita quotidiana come per esempio: igiene e cura della persona, fare la spesa, cucinare, tenere in ordine la casa, l'utilizzo dei mezzi di trasporto, uso dei mezzi di comunicazione, l'uso dei farmaci. Consiglierà al paziente ed al caregiver di valutare ed eventualmente apportare delle modifiche all'ambiente domestico, per esempio: piani di appoggio e strumenti di comunicazione facilmente accessibili, rimozione di tappeti che in caso di sbandamenti aumenterebbero il rischio di cadute; posizione di oggetti di uso quotidiano in posti non troppo alti o complicati, tenendo sempre presente la compromissione dell'equilibrio; garantire un facile accesso alla stanza da letto; gestire al meglio l'illuminazione.

Il caregiver, su indicazione dell'infermiere imparerà quindi a riformulare autonomamente queste valutazioni di volta in volta e di conseguenza potrà erogare il supporto adeguato al bisogno dell'assistito e mettere in pratica delle strategie per compensare la disabilità come per esempio: regolare il volume più alto della suoneria telefonica, che non dovrà essere altresì fastidiosa; consigliare programmi televisivi in cui non sono proiettate immagini veloci ed allontanare fonti di rumore.

Dieta

Alle persone affette da malattia di Menière, i medici otorinolaringoiatra indicano di seguire diete iposodiche per non incrementare l'idrope endolinfatica tipica sintomatologia della malattia, queste limitano l'uso di alimenti quali: caffè, cioccolata, sale da cucina, alcol, formaggi stagionati, salumi insaccati ed insaporitori (dado da cucina);

Tuttavia questo consiglio dietetico il più delle volte è lasciato a libera interpretazione del malato, che di conseguenza eliminerà il sale dall'uso quotidiano e tutti quei cibi ad alto contenuto, rischiando così di compromettere un elemento fondamentale del funzionamento cellulare del corpo umano: l'equilibrio fisiologico extra ed intracellulare che è la base di ogni forma di vita. Sappiamo quanto il controllo dell'assunzione del sale sia importante nelle malattie cardiovascolari e circolatorie, e la fondamentale relazione che esso ha con il potassio.

Per un buon equilibrio elettrolitico è necessario mantenere nei limiti fisiologici l'apporto di questo minerale che ha indispensabili funzioni cellulari come la pompa sodio-potassio responsabile dell'elettrolisi che è di grande importanza nell'orecchio interno.

Inoltre seguire un regime alimentare che comprende il giusto apporto di potassio consta di alcune importanti considerazioni, per esempio:

l'eventuale associazione di patologie metaboliche, cardiache, disfunzioni alimentari, intolleranze, allergie; uso quotidiano di diuretici, attività fisica e sportiva (valutazione dei liquidi assunti e rilasciati) e situazioni di malessere con vomito prolungato. In tutte queste circostanze sarebbe opportuna una

ulteriore valutazione del regime alimentare, con la quale eventualmente stabilire l'assunzione di integratori minerali per colmare carenze ed avere l'immediata biodisponibilità.

Quindi per ogni caso clinico dovrebbe essere stabilito uno specifico piano alimentare ed ogni paziente educato adeguatamente affinché non abusi mai di alimenti contenenti potassio causa di numerose alterazioni con ripercussioni sull'intero organismo; l'infermiere dovrà quindi accertarsi che il paziente ed il caregiver abbiano ricevuto e compreso le giuste informazioni e che siano stata indicata una specifica consulenza nutrizionistica; in caso contrario, dovrà provvedere ad informare il paziente in base alle proprie conoscenze. Considerando che l'apporto giornaliero di Potassio nell'adulto dovrebbe essere di mg 2500/3000 e quello di Sodio mg. 550 (un rapporto di 5:1), sarebbe opportuno fornire al paziente un elenco di alimenti che contengono Potassio (K) e poco Sodio (Na), per favorire una alimentazione bilanciata nella dieta dei malati di Menière; è bene ricordare al paziente che alcuni dei cibi elencati possono essere allergizzanti e che quindi è sempre necessario individuare i cibi "ad personam".

Inoltre è importante sapere che:

- la cottura dei cibi modifica in modo notevole il reale apporto di nutrienti (pari al 30-40%).
- è importante considerare il contenuto dei cibi: vitamine, aminoacidi, oligoelementi, lipidi, carboidrati e proteine; indispensabili per i processi di sintesi e di assorbimento .
- nella dieta di un malato di Meniere non devono mai mancare le vitamine antiossidative quali A-C-E e vitamine neuro-protettive come B6-B12 .

Inoltre è consigliato bere almeno un litro e mezzo di acqua minerale al giorno con assente o a minimo contenuto sodico e minimo residuo fisso.

Ma tutte queste informazioni saranno solo un elemento informativo di supporto per i pazienti, che dovranno comunque essere indirizzati o messi in contatto con uno specialista.

Tecniche di rilassamento

Dopo aver delineato la gestione dell'attacco acuto, l'infermiere potrebbe consigliare delle tecniche che favoriscano la ricerca interiore di tranquillità e la concentrazione per imparare a controllare gli stati emotivi delle fasi acute e post-acute. La letteratura a tale proposito suggerisce attività come yoga e tai-chi.

Esercizi fisici

È importante che lontano dalle crisi il paziente svolga dell'esercizio fisico come, per esempio, camminare o attività sportive non eccessivamente destabilizzanti.

L'infermiere potrebbe consigliare degli esercizi fisici di riabilitazione vestibolare che potrebbero aiutare a lavorare sull'equilibrio e ad attenuare le vertigini; questi dovranno essere svolti comunque in un ambiente tranquillo e privo di ostacoli con l'aiuto o la supervisione del caregiver.

IN POSIZIONE SDRAIATA possono essere fatte le seguenti manovre:

- 1- Muovere gli occhi aperti ripetutamente verso l'alto e verso il basso, quindi più volte verso destra e sinistra.
- 2- Fissare il dito indice di una mano posto a 10 cm dal naso e continuando a fissarlo, allontanarlo sino a 50 cm dalla faccia. Ritornare nella posizione iniziale.
- 3- Con gli occhi chiusi ripetere la manovra numero 1.
- 4- Prima con gli occhi aperti, poi con gli occhi chiusi, seguire anche con la testa i movimenti degli occhi come nella manovra numero 1.
- 5- Fissare un punto sulla parete e, senza mai perderlo di vista, girare la testa verso destra e verso sinistra.

IN POSIZIONE SEDUTA :

- 6- Con gli occhi aperti fare gli stessi esercizi delle manovre numero 1 e 4, non ripeterli ad occhi chiusi.
- 7- Alzare le spalle e farle girare prima in avanti e poi indietro.
- 8- Con gli occhi aperti e diretti verso il basso, come per raccogliere qualcosa dal pavimento, e ritornare lentamente nella posizione di partenza.

IN POSIZIONE ORTOSTATICA :

- 9- Fare gli esercizi dei punti 1 e 4 solo con gli occhi aperti. .
- 10-Alzarsi e sedersi da una sedia più volte, prima con gli occhi chiusi e poi con gli occhi aperti.
- 11-Con gli occhi aperti fissare un punto su una parete. Quindi mettersi sulla punta dei piedi e tornare poi alla posizione di partenza, senza poi staccare gli occhi dal punto scelto.
- 12-Con gli occhi aperti far oscillare la gamba destra avanti e indietro, mantenendo l'equilibrio con la parte superiore del corpo; fare lo stesso con la gamba sinistra.
- 13-Fare come nella manovra 12, ma alternando velocemente la gamba destra e sinistra.
- 14-Passare una pallina da una mano all'altra tenendo le mani sopra la testa.
- 15-Spostare una pallina da una mano all'altra facendola passare sotto un ginocchio.
- 16-Alzarsi da una sedia, ruotare lentamente su se stessi e sedersi di nuovo.

IN MOVIMENTO :

- 17-Camminare attraversando una stanza prima con gli occhi aperti e poi con gli occhi chiusi.
- 18-Salire e scendere una scala prima con gli occhi aperti e poi chiusi.
- 19-Camminare lanciando in aria una palla e afferrandola senza farla cadere per terra.
- 20-Fare giochi con la palla che obblighino a piegarsi ripetutamente e prendere la mira.

2.7 Sostegno Psicologico

Il sostegno psicologico è fondamentale nella malattia di Menière, a partire dall'esordio, durante il quale il paziente viene sconvolto da questi episodi sconosciuti e vede la sua qualità di vita ridotta improvvisamente; in questa fase sarebbe opportuno potergli dare tutte le informazioni riguardo alla malattia per generare in lui consapevolezza e la certezza di sapere cosa gli è capitato.

Successivamente il ripetersi delle crisi, l'ipoacusia e la presenza di acufeni potrebbero generare sentimenti di rabbia, depressione, imbarazzo; il paziente inoltre è limitato nelle attività di vita quotidiana e di conseguenza finisce per perdere la stima di se stesso; l'infermiere deve confortarlo ed spingerlo a pensare positivamente, a quello che riesce a fare, ed agli eventi positivi della sua vita che devono essere un punto di forza.

L'inattendibilità degli episodi acuti crea un clima di allerta fatto di ansia e paura, bisognerebbe distrarre la persona da quella che può diventare una fissazione: l'attesa della crisi; con discorsi ed attività che non lo coinvolgano come "malato" ma come persona, incoraggiandolo a pensare che una volta passato l'episodio acuto deve riprendere le sue attività, che non deve farsi sconfiggere dalla malattia, che deve sempre lottare per se stesso e per le persone che ha vicino.

L'infermiere quindi supporterà psicologicamente il paziente durante tutta la degenza, nei successivi ricoveri, durante i trattamenti ambulatoriali, prima e dopo un trattamento o un intervento chirurgico e alla dimissione; nel frattempo valuterà il bisogno di assistenza psicologica e se opportuno consiglierà al paziente ed al caregiver una consulenza psicologica.

CAPITOLO III

Indagine qualitativa sul vissuto delle persone affette da malattia di Menière

3.1 Introduzione

La malattia di Menière fu descritta per la prima volta nel 1861 da Prospero Menière ma ancora oggi ci sono aspetti poco chiari in merito alle cause che la determinano, all'evoluzione diversa da un paziente all'altro ed alle terapie; in ambito infermieristico non esistono evidenze scientifiche riguardo la presa in carico del paziente malato di menière e non solo, il personale sanitario spesso non è a conoscenza delle caratteristiche fondamentali della patologia quali segni e sintomi e soprattutto dello stato psicologico ed emotivo dei pazienti; di conseguenza non si ha la consapevolezza della qualità di vita di questi ultimi e quindi dei loro bisogni che dovrebbero essere peculiarità dell'assistenza infermieristica.

La malattia di Menière ha un andamento cronico e degenerativo con un serio impatto sulla vita delle persone che ne sono affette e sulla loro famiglia. Oltre ad acufeni e all'ipoacusia mono o bilaterale si manifestano crisi vertiginose rotatorie che improvvisamente irrompono nella quotidianità del paziente alterandone l'andamento e la qualità. L'imprevedibilità e l'invalidità della sintomatologia si ripercuotono sullo stato psicologico di queste persone che non possono né prevenire, né evitare gli episodi acuti, e si ritrovano a far fronte allo sconforto per la perdita dell'autonomia, all'ansia per l'arrivo di successivi attacchi, alla paura di imbattersi in crisi violente ed improvvise fuori dalle mura domestiche e a volte alla depressione conseguente ai limiti imposti dalla malattia nelle attività di vita quotidiana e nelle esperienze di vita. Sono quindi compromessi gli aspetti lavorativi, economici, familiari e sociali. Generalmente gli approcci terapeutici si concentrano sul trattamento sintomatologico della malattia, riservando poca attenzione alla qualità di vita di queste persone, se la qualità di vita è intesa come benessere dell'individuo dal punto di vista fisico, psicologico e sociale, allora perché sottovalutare gli ultimi due aspetti!?

In un lavoro di E.Sartarelli "qualità di vita e malattia di Menière" troviamo:

"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 specialista 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 diventa prevalente sino a raggiungere i connotati della psicopatologia sarà necessario indirizzare il paziente alla competenza di specialisti in psicologia e/o psichiatria.”²⁹

Ad oggi sono ben poche le circostanze nelle quali un paziente malato di Ménière viene preso in carico e seguito in modo olistico da uno specialista, basti una ricerca in letteratura per verificare che sino ad oggi l'attenzione è stata concentrata principalmente sulla cura sintomatologica.

Nello studio di Jeffrey P. Harris e John P. Anderson “ Impact of Meniere's disease on quality of life” gli autori sono giunti alla conclusione che il grado di compromissione psicologica e di depressione derivanti da questa malattia diventa responsabilità dei medici curanti, che dovranno sviluppare strategie di trattamento efficaci per questa patologia debilitante.³⁰

Bisognerebbe lavorare molto sull'aspetto assistenziale di questa patologia, innanzitutto migliorando le conoscenze per non trasferire al paziente l'ansia e l'incertezza riguardo una malattia poco conosciuta, successivamente prendendo in considerazione i suoi bisogni fisici ma anche psicologici e sociali; inoltre sarebbe efficace ai fini del benessere globale della persona, guidare il paziente in un percorso di accettazione della malattia. Uno studio Americano : “Positive experiences reported by people with Ménière's disorder” di Dafydd Stephens, Ilmari Pyykko, Erna Kentala & Hilla Levo, propone di trattare i pazienti malati di Ménière non solo con le classiche procedure terapeutiche ma attraverso nuovi approcci che promuovano la massima partecipazione del paziente stesso nel percorso

²⁹ Elisabetta Sartarelli ;Qualità di vita e malattia di Ménière ; Comunicazione congressuale del 12-13 Dicembre 2003 a Roma- Convegno di Aggiornamento AIOL

³⁰ Jeffrey P. Harris, MD, PhD, della Divisione di Otorinolaringoiatria-Head & Neck Surgery, e John P. Anderson, PhD, Dipartimento della Famiglia e Medicina Preventiva, presso la University of California-San Diego."Impatto della malattia di Meniere sulla qualità della vita", [americana otologica Society \(AOS\)](#) ; Otol.-Neurotol .Nov.2,23(6),941

di cura attraverso nuovi modelli che incrementino un rapporto di fiducia ed eliminino gli aspetti negativi della malattia. Gli autori sottolineano che è necessario un cambiamento dell'atteggiamento del paziente nei confronti della malattia e fanno riferimento al pensiero positivo, credono che possa portare ad affrontare meglio la malattia e perciò a migliorare la qualità generale di vita.³¹

Il mio studio è volto ad approfondire le conoscenze sulla malattia di Ménière direttamente dai vissuti esperienziali dei pazienti; comprendere cosa realmente vivono e cosa hanno vissuto, la loro qualità di vita con lo scopo di conoscere i loro bisogni. Gli infermieri in questo modo potrebbero aumentare le loro conoscenze sulle esperienze di salute/malattia e mettere in pratica un'assistenza mirata per questi pazienti.

3.2 La ricerca

SCOPO /OBIETTIVO: Questa ricerca ha lo scopo di approfondire il vissuto e la qualità di vita delle persone affette dalla malattia di Ménière.

MATERIALI E METODI : Ricerca qualitativa di tipo fenomenologico

Lo strumento utilizzato per la raccolta dei dati è l'intervista semi-strutturata registrata "face to face", che avrà luogo presso il domicilio dei pazienti reclutati; essa comprenderà 7 domande a risposta aperta, allegato n1.

CAMPIONE: prima di iniziare a reclutare i pazienti è stato chiesto il permesso alla presidentessa dell'associazione A.M.M.I. (Associazione Malati di Ménière Insieme), N.Gaggioli di poter partecipare ad un loro incontro per conoscere i membri dell'associazione ed individuare le persone disponibili ad essere intervistate; è stato reclutato un campione propositivo di 8 pazienti che hanno confermato un appuntamento presso il loro domicilio.

³¹ DAFYDD STEPHENS, ILMARI PYYKKO, ERNA KENTALA & HILLA LEVO; "Positive experiences reported by people with Ménière's disorder" A quantitative study Acta Oto-Laryngologica, 2010; 130: 1013–1018.

CRITERI DI INCLUSIONE: pazienti disponibili e nelle condizioni psico-fisiche di prendere parte alla ricerca.

PRIVACY:

A tutti i soggetti è stato garantito il completo rispetto della privacy durante il colloquio e nella gestione dei dati (legge 196/03). È stato spiegato che l'intervista è totalmente in forma anonima. Tutti i partecipanti hanno preso visione della lettera (riportata in Allegato 1) informativa per il consenso dove è riportato lo scopo della ricerca e la nota informativa che garantisce la privacy. Tutti i partecipanti hanno avuto la massima disponibilità e risposte esaustive ad ogni domanda che hanno fatto.

RISCHI E BENEFICI:

RISCHI: assenti

BENEFICI: Comprensione dei vissuti dei pazienti affetti da malattia di Menière, diffusione delle conoscenze in merito alla patologia e possibilità di migliorare la gestione ove presentasse delle criticità.

CONFLITTI DI INTERESSE : non si ravvisano conflitti di interesse.

ANALISI DEI DATI: secondo il metodo Fenomenologico di A. Giorgi.

PROCEDURA

Dopo aver ricevuto conferma telefonica degli appuntamenti presi in sede di riunione dei membri dell'associazione A.M.M.I, è stato raggiunto il domicilio di ognuno di loro, è stato spiegato lo scopo della ricerca ed è stata garantita la privacy ed ottenuto il consenso previa visione della lettera informativa (riportata in Allegato 1). Lo strumento utilizzato per la raccolta dei dati è stata l'intervista semi-strutturata registrata composta da 7 domande, la durata delle interviste è

stata variabile da un minimo di 10 minuti ad un massimo di 50 minuti. È stata garantita ai partecipanti la possibilità di abbandonare il progetto senza alcuna penalizzazione in qualsiasi momento, e la possibilità di chiedere qualsiasi chiarimento; le interviste sono state effettuate nella modalità “face to face” dopo breve colloquio e condivisione con i loro familiari del motivo della ricerca e dello scopo. È stato utilizzato un atteggiamento empatico, ma non invadente, i pazienti sono stati messi a loro agio, hanno parlato liberamente senza interruzioni, se non quelle relative allo scorrere delle varie domande e sono stati ringraziati per la loro collaborazione.

3.3 Analisi dei dati :

L'analisi dei dati è stata effettuata mediante il metodo di Giorgi applicato alla ricerca qualitativa fenomenologica, questo prevede la somministrazione di interviste registrate, o descrizioni scritte, a persone che hanno vissuto l'esperienza in studio. Secondo tale metodo, le interviste somministrate ai pazienti affetti da Malattia di Ménière sono state riascoltate, trascritte e rilette più volte al fine di comprendere il senso di ogni racconto ; dopodiché sono state rilette nello specifico cercando di individuare l'essenza del vissuto di ogni singolo paziente. Le esperienze centrali di ogni vissuto sono state poi estrapolate ed elaborate in unità di significato ovvero in codici e confrontate tra loro; da queste ultime sono state individuate delle categorie, che si è scelto di riportare nelle seguenti tabelle. In ogni tabella è stata riportata la categoria individuata e le frasi attinenti selezionate da ogni intervista, in modo da schematizzare i concetti ed avere un insieme di significati. Infine è stata formulata la descrizione delle strutture dei significati delle esperienze vissute da tutti i pazienti affetti da malattia di Ménière.

DESCRIZIONE DEL CAMPIONE

ETA': il range di età delle persone intervistate va da 28 a 70 anni , la media di età è 50,9 e la mediana 50,5

SESSO: le persone intervistate sono 4 uomini e 4 donne; il sesso del campione è rappresentato dal grafico n.1 che descrive un campione equo composto da metà individui di sesso maschile e metà di sesso femminile.

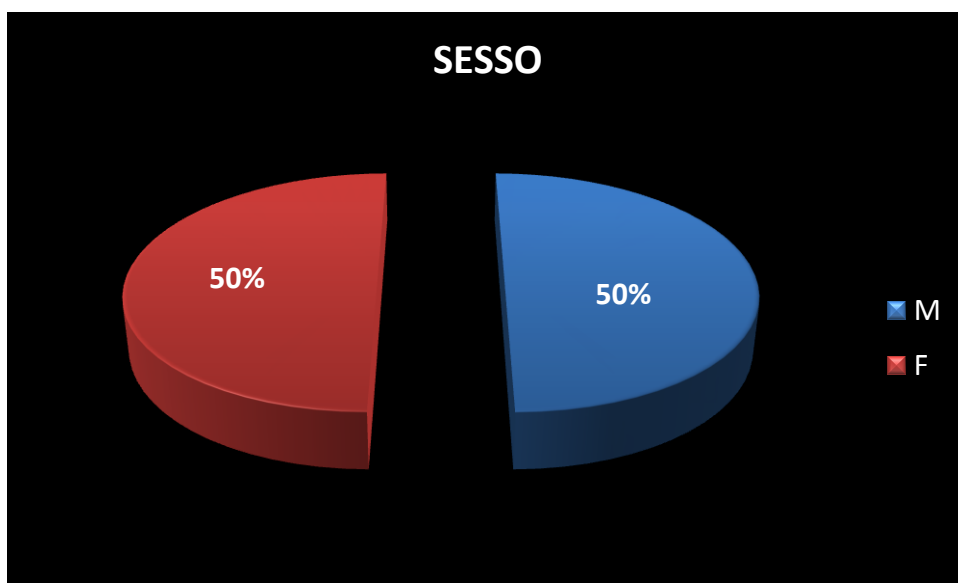


Grafico n 1- Sesso del campione

CITTA' SEDE DELLE INTERVISTE: le città in cui hanno avuto luogo le interviste dei pazienti sono Torino, Roma; Caserta; Viterbo; nel grafico n.2 è evidente che la maggior parte delle interviste sono state effettuate nella città di Caserta .

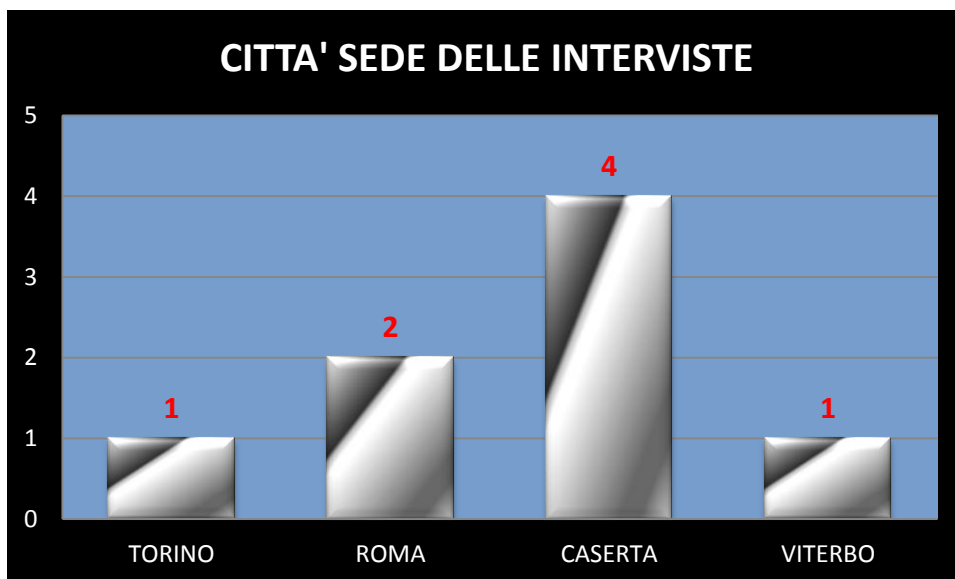


Grafico n. 2 - Città in cui hanno avuto luogo le interviste

ANNI DI MALATTIA: ogni paziente intervistato convive con la malattia da diversi anni, la persona affetta da Menière da maggior tempo ha 25 anni di malattia alle spalle e la persona affetta da minor tempo ha 4 anni di storia di malattia; considerando gli anni di malattia di tutti gli intervistati la media è di 13.6 anni e la mediana di 12 anni. Queste informazioni sono schematizzate nel grafico 3.

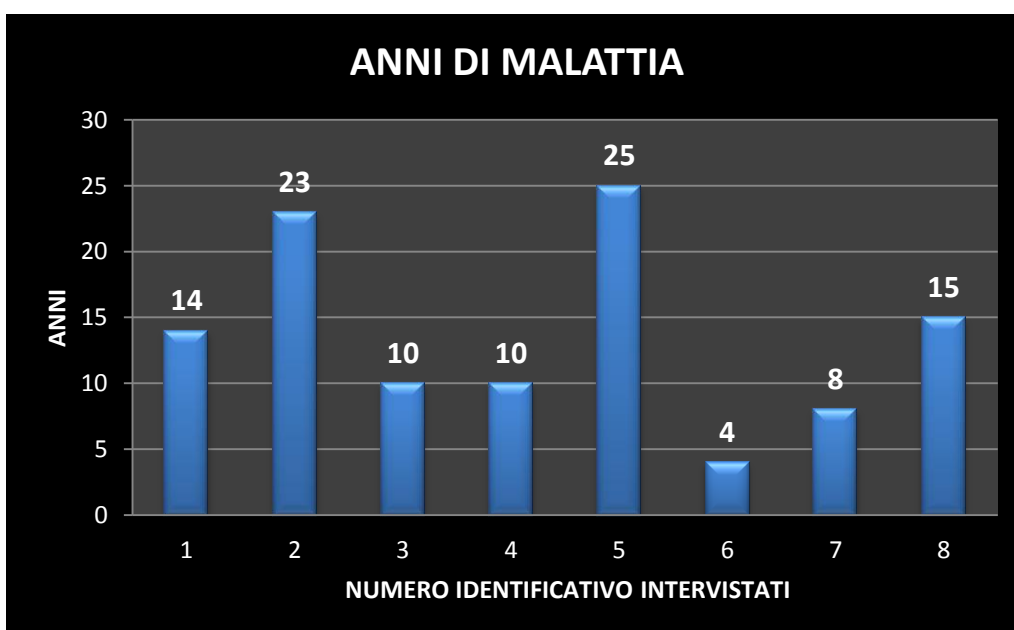


Grafico n. 3 – Anni di malattia per ogni paziente intervistato.

Le interviste fatte ai pazienti (riportate in allegato 2) sono state analizzate sottolineando le frasi esplicative in modo da individuare i codici, cioè le unità di significato che potessero esprimere in modo significativo uno stato emotivo un'esigenza o una condizione problematica. Successivamente sono state identificate le categorie ed è stata costruita una tabella per ognuna di esse riportando le frasi che le supportavano.

Tabella n. 1- Categorie individuate nei vissuti dei pazienti intervistati.

	CATEGORIE
1	NON ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA
2	VIVERE CON LA PAURA
3	IL PASSARE DEL TEMPO NON AIUTA
4	ESSERE UBRIACO SENZA BERE
5	RABBIA E AUTOCOMMISERAZIONE
6	È COME MORIRE
7	ISOLAMENTO SOCIALE
8	LIMITI NELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE E NELLE ESPERIENZE DI VITA
9	STRATEGIE DI AUTOPROTEZIONE E DI CONVIVENZA CON LA MALATTIA
10	BISOGNO DI DISTOGLIERE L'ATTENZIONE DALLA MALATTIA
11	DESIDERIO DI ESSERE COMPRESI
12	ASPETTATIVE

Tutti i pazienti hanno espresso frasi riconducibili alle 12 categorie individuate, per ognuna di loro si riportano le frasi significative.

Tabella n. 2 - frasi a sostegno della categoria emersa dai vissuti dei pazienti riguardo la non accettazione della patologia.

1. NON ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA
“l’ho vissuta sicuramente con...aspetto negativo su di me”;
“I sintomi li vivo come dei freni sulla mia vita”;
“pensavo fosse una malattia risolvibile a poco tempo”;
“L’ho vissuta malissimo”
“un tornado inaspettato”;
“tutto mi sembrava irreale”;
“è stato devastante”;
“mi è crollato il mondo addosso”;

Tabella n.3 - frasi che esprimono sentimenti di paura comuni a tutti i pazienti.

2. VIVERE CON LA PAURA
“vivevo con ansia tutte le cose che facevo perché avevo sempre il terrore che arrivassero queste vertigini”
“nei periodi di intervallo tra una crisi e l’altra vivi comunque male perché sapevi che a breve sarebbero arrivate altre crisi e quindi ti condizionava in effetti ti mancava la voglia di fare tutto”;
“vivere con l’angoscia, con l’ansia di ripetere, di ricadere nuovamente nella crisi vertiginosa”;
“perché hai sempre paura che la prossima volta siano più devastanti”;
“la paura, sempre di dover soccombere ad una nuova crisi”;
“so che poi non avrò controllo sul corpo, non avrò controllo di niente e quindi è una cosa che non dipende da me e quindi li vivo con grande paura”

“è che ho paura, come andare in bicicletta”
“.....avevo paura di uscire, avevo paura di tutto”
“si teme di uscire da soli, a volte si teme di guidare da soli perché le crisi non ti danno un preavviso”;
“avevo mia figlia piccolissima e il mio terrore era quello di prenderla in braccio per paura del sopravvenire di una crisi che avrebbe potuto arrecarle un danno”;
“avevo paura di andare per mare”;
“la malattia mi ha bloccato un po’ tutte le attività, non perché non potessi farle ,proprio per la paura che, delle vertigini”;

Tabella n.4 – frasi a sostegno della categoria n.3 individuata nei vissuti dei pazienti

3. IL PASSARE DEL TEMPO NON AIUTA
non riesco ad assorbirla in maniera totale”;
Nonostante siano passati 20 anni ancora non riesco bene a mettermi questo giacchetto da malato e sentirlo mio”
“la G. di un tempo non ci sta più, non c’è più è inutile che diciamo”
“poi capisci che poi effettivamente la malattia è tua e quindi è tua e resta tua e non può essere di nessun altro”;
“a me pare che io me la sono organizzata la vita mia...però non è vero”;
“la sordità per me è andata avanti e anche questo per me ha implicato una vita di relazione molto particolare”;
“continuo ad essere limitato e non mi sento mai a mio agio”;
“uno si rassegna e si tira avanti”;

Tabella n.5- frasi che esprimono il concetto individuato nella categoria n.4

4. ESSERE UBRIACO SENZA BERE
“..... ti scambiamo per drogato perché in effetti i sintomi si vedono”;
“non sono ,non ero più padrona di fare un tratto di strada senza sembrare un’ubriaca”
“Sono stata sei mesi senza uscire di casa perché sbandavo”
.....”non riesci a stare in piedi”;
“non riesco più a camminare, a deambulare da sola se non con l’aiuto del bastone se esco fuori oppure...se non ho una persona che mi tiene”;
“ci sono dei giorni che non riesco a guidare, perché ho degli sbandamenti e non mi sento sicura”

Tabella n.6 – frasi che esprimono i sentimenti di rabbia e autocommiserazione esternati dai pazienti nei loro vissuti

5. RABBIA E AUTOCOMMISERAZIONE
“ha suscitato in me un sentimento di rabbia contro la poca conoscenza della malattia da parte dei medici, e questa mia continua ricerca di un ipotetico bene”;
“mi auto commiseravo”;
“all’inizio magari dentro di me , mi ci potevo pure arrabbiare, ma tanto ho visto che più ti ci arrabbi e peggio è”;
“le prime volte gridavo come una pazza, poi mi sono accorta che

non serve a niente e quindi è meglio che sto zitta”;
“nessuno dico nessuno compresi i professori universitari, compresi i primari, sapevano da che cosa dipendesse la mia infermità”;
“mi sentivo abbandonata dai medici, abbandonata dall’ospedale perché non sapevano che fare, a casa non sapevano che fare”;
“nessuno conosceva la nostra malattia”;

Tabella n.7- frasi a sostegno della categoria n.6

6. E' COME MORIRE
“volevo morire, chiedevo la morte...mi vedevo un futuro terribile”;
“una sensazione di morire”;
“io da allora sono in stand-by”;
“io ho perso l’autonomia e l’indipendenza, l’ho proprio perse”;
“mi sentivo finito come persona”;
“non lo so come farò a vivere a continuare a vivere in questo modo”;
“non si può vivere con le vertigini perché le vertigini sono una cosa devastante quindi bisogna sempre fare qualcosa perché sennò alla fine poi davvero non si riesce a vivere più”;

Tabella n.8- frasi che esprimono l'isolamento sociale ,categoria individuata nei vissuti esperienziali dei pazienti.

7. ISOLAMENTO SOCIALE
“mi mette molto a disagio tra le persone”;
“chiusura anche ...dal punto di vista sociale... mi sono molto chiuso
“sei sola, sola con la tua malattia anche se ti stanno vicino”;
“mi chiudevo non volevo uscire più perché la casa era il mio nido, il mio guscio”
“magari non rispondo perché non capisco ,non sento”;
“Sono stata sei mesi senza uscire di casa..... Da sola non potevo uscire”
“io sto bene a casa mia, nei miei muri, con le mie persone che ormai conoscono e sanno i toni che devono avere”;
“devi per forza restare in casa, non puoi muoverti perché non riesci a stare in piedi”;
“immobile in un letto senza poter muovere neppure di 1 centimetro la testa”;
“comprometteva tanto la mia capacità di relazione”;
“eviti pranzi e cene con amiche, li eviti; i rapporti conviviali li eviti”;
“piano piano ti isoli , lasci proprio i rapporti sociali”;
“sempre a casa dovevo stare”;

Tabella n.9 – frasi che descrivono i limiti nelle attività quotidiane e nelle esperienze di vita imposti dalla Malattia di Menière

8. LIMITI NELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE E NELLE ESPERIENZE DI VITA
“cerchi pure di evitare di frequentare altre persone perché non riesci a stare in un ambiente dove parla più di qualche persona contemporaneamente”;
“evito veramente molto di prendere gli aerei ,quindi viaggi”;
“sono limitato nella programmazione di quello che potrei fare l'indomani”;
“prima andavo in palestra, proprio in quel periodo mi è venuta la Menière, quindi associo questi esercizi alla Menière”.
“non ho più potuto fare viaggi in aereo, non ho più potuto andare in montagna, ho dovuto fare delle rinunce”;
“a teatro non posso andare perché il rumore mi da fastidio, un concerto neanche a parlarne, non posso andare al cinema perché questi rimbombi nell'orecchio non mi permettono di vedere il film, la musica devo tenerla bassissima”;
“una piccola vacanza, qualsiasi cosa era diventato completamente un'utopia”;
“prima guidavo e adesso non guido più, prima andavo a fare la spesa da sola al supermercato adesso non ci vado più, a pagare una bolletta non ci vado più”;
“le attività di vita quotidiana sono impossibili proprio da svolgere, per la forma invalidante proprio della crisi”;
“non ho neanche la possibilità di andare in bagno se ci voglio andare da sola”;
“non potevo andare a lavorare e per me questa era una cosa proprio devastante”;
“ho dovuto un po' rinunciare al lavoro e questo ha comportato un

calo del rendimento dell'azienda”;
“non posso più fare sport, nel senso, lo posso fare ma è ovvio che non sto sempre bene, non sto sempre in equilibrio per farlo”;
“la malattia mi ha bloccato un po’ tutte le attività, non perché non potessi farle ,proprio per la paura che, delle vertigini”;

Tabella n.10- frasi dei pazienti che indicano la messa in atto di strategie di autoprotezione e di convivenza con la malattia

9. STRATEGIE DI AUTOPROTEZIONE E DI CONVIVENZA CON LA MALATTIA
“preferisco...far finta di aver capito”;
...” ehm sorrido quando non sento e quindi capisco una cosa per un'altra e...ironizzo”;
“devo darmi forza perché c’ho i nipotini”;
“sono ricorsa all’aiuto di una psicologa... che mi ha aiutata a trovare un po’ di sicurezza in me stessa”;
“non ci penso perché adesso per me... preferisco pensare che è finita la fase brutta e che non ci sarà più ritorno”;
“l’aver effettuato un percorso diciamo interiore che ha cercato di darmi un po’ più di stabilità psicologica”;
“capire cosa potevo fare per cercare di arginare questi sintomi”;
“non ci penso più perché ce l’ho sempre”
“gli acufeni ce li ho allucinanti però non li sento...cioè non gli do importanza”;
“avere ambienti abbastanza tranquilli, non rumorosi, non chiassosi”;
“cerco di tamponare con dei calmanti per il vomito e la nausea”
“sono cambiata io, il mio modo di vedere proprio la vita che è sicuramente diverso”;
“vivo in un mondo mio”;

Tabella n.11- frasi dalle quali si interpreta il bisogno di svolgere attività che distraggano la persona dalla malattia

10. BISOGNO DI DISTOGLIERE L'ATTENZIONE DALLA MALATTIA
“la fotografia...è una liberazione, non penso più agli acufeni, pur avendoli...non penso più alla malattia pur avendola”;
“adesso esco in camper perché penso che se mi viene, tanto o nel camper o a casa è la stessa cosa quindi...quel chiudermi di prima non esiste”
“una cosa che mi fa stare molto bene è quando passeggi in posti non affollati e a contatto con la natura,”
“mi fa stare meglio un vaso di ciclamini fiorito”;
“mi fa stare meglio: i fiori ,sentire una bella canzone di Franco Battiato”;
“yoga mi ha fatto tantissimo bene”;
“un cagnolino che ti scodinzola”;
“pensare meno possibile alle conseguenze o proprio alla malattia in sé diciamo...quindi allontanarsi un po' e pensare ad altro”;
“una passeggiata all'aria aperta basta...cose semplici che mi fanno stare bene”;

Tabella n.12- frasi dei pazienti che esprimono il desiderio di essere compresi individuato come categoria.

11. DESIDERIO DI ESSERE COMPRESI
“ho tanto bisogno di affetto cioè io con l'affetto acquisto sicurezza, non mi lascio abbattere”;
“avere delle persone che mi vogliono bene, che mi capiscono e che sanno che non ho delle paranoie ma che ho una malattia,
“vorrei far capire alle altre persone il mio malessere”;

“sensibilizzare almeno le persone che stanno vicino
“che capisse mio marito ...nella vita sessuale”;
“condividere tra malati questa condizione e cercare di...come si dice...di fare una sorta di condivisione terapeutica”.
“ho bisogno di essere compresa”;
“parlare con una persona che capisce perché ha la stessa patologia”;
“avere qualcuno vicino che ti da sicurezza”;
“ho proprio la necessità che le persone capiscano
“vorrei essere capita”;

Tabella n.13- frasi che esprimono le aspettative future delle persone affette da malattia di Menière intervistate.

12. ASPETTATIVE
“qualche medico che sia disponibile ad ascoltarti e a prenderti in cura subito
“riuscire a far capire per ottenere un rispetto”
“vorrei che si sbloccasse qualcosa, una soluzione per i giovani”;
“trovare una cura efficace che possa mettere fine al ripresentarsi di questi sintomi”;
“che ci sia un protocollo che possano seguire in ospedale, qualunque sia ma che ci sia un protocollo che quando io caccio il cartellino “son malata di Menière” almeno non mi dicano Signora non possiamo fare niente!”;
“spero veramente che qualcuno, qualche medico, si prenda a cuore questa malattia, la studi”;
“per i giovani io spero proprio che ci sia qualche cosa che dia loro un po’ più di serenità, più di quella che abbiamo avuto noi”;
“che si trovi qualcosa che ci faccia stare bene anche a periodi va

bene”;
“la normalità per me è un traguardo, per altre persone la normalità è un presente livellato”;
“avere una guarigione ...prima possibile”
“mi aspetto che la ricerca vada avanti,mi aspetto che si possano scoprire nuove cose, mi aspetto insomma che non ci si fermi a dire “ah! poverini” insomma che si possa fare qualcosa, sono ottimista!”
“invalidità civile, il non dover pagare i ticket che invece paghiamo per tutti questi esami che facciamo”;
“vorrei che questa malattia fosse riconosciuta appunto per avere come tante altre patologie, che hanno delle esenzioni”;
“per me, riuscire ,che ne so a ritirare i panni e non farli bagnare già è una vittoria” “
Il mio obiettivo fondamentale è nella quotidianità, trovare dentro di me la serenità...questo è proprio, proprio il mio obiettivo”

3.4 Discussione

I pazienti intervistati sono 4 uomini e 4 donne (grafico n.1) di età compresa tra 28 e 70 anni; come dimostra il grafico n. 2 sono affetti dalla malattia di Ménière da un minimo di 4 anni ad un massimo di 25 anni. Le interviste sono state registrate nelle città di Torino, Roma, Caserta e Viterbo; ma come è possibile notare nel grafico n.3 la città sede del maggior numero di interviste è stata Caserta.

Dalle analisi dei vissuti dei pazienti è stato possibile constatare che l'arrivo di questa particolare malattia nella loro vita ha avuto un impatto molto forte : “l’ho vissuta malissimo”, “un tornado inaspettato”, “mi è crollato il mondo addosso”; queste affermazioni dimostrano come la malattia abbia alterato improvvisamente la loro qualità di vita, il loro stato di benessere fisico, le loro abitudini e di conseguenza i loro sentimenti tanto da dire: “volevo morire, chiedevo la morte...mi vedevo un futuro terribile”, “una sensazione di morire”,

“mi sentivo finito come persona” e ancora “non lo so come farò a vivere a continuare a vivere in questo modo”; questa **sensazione di morire** (tabella n.7) ci spiega come l’arrivo della malattia possa essere vissuto come una vera e propria interruzione della vita vissuta fino ad allora, una compromissione talmente ingravescente da essere paragonata alla fine di tutto. Questi sentimenti trovano riscontro nelle descrizioni dei **limiti nelle attività di vita quotidiana e nelle esperienze di vita** (tabella n.9), a partire dalle attività più semplici e riservate: “non ho neanche la possibilità di andare in bagno se ci voglio andare da sola”; le attività indispensabili per la gestione di una casa e di una famiglia: “prima guidavo e adesso non guido più, prima andavo a fare la spesa da sola al supermercato adesso non ci vado più, a pagare una bolletta non ci vado più”, “ho dovuto un po’ rinunciare al lavoro e questo ha comportato un calo del rendimento dell’azienda”, “le attività di vita quotidiana sono impossibili da svolgere, per la forma invalidante proprio della crisi; le attività di svago correndo anche il rischio di compromettere l’arricchimento della propria cultura personale e di rimanere indietro rispetto a nuove forme di espressione della cultura generale: “a teatro non posso andare perché il rumore mi dà fastidio, un concerto neanche a parlarne, non posso andare al cinema perché questi rimbombi nell’orecchio non mi permettono di vedere il film, la musica devo tenerla bassissima”. Sono limitati nello sport, e questo potrebbe esporli a problemi fisici di altro genere aggravando il loro stato psicofisico: “non posso più fare sport, nel senso, lo posso fare ma è ovvio che non sto sempre bene, non sto sempre in equilibrio per farlo”, e ancora “prima andavo in palestra, proprio in quel periodo mi è venuta la Ménière, quindi associo questi esercizi alla Ménière”. Le crisi vertiginose sono improvvise e spesso molto frequenti e queste persone sono costrette a non poter organizzare viaggi, incontri, appuntamenti: “sono limitato nella programmazione di quello che potrei fare l’indomani”, “una piccola vacanza, qualsiasi cosa era diventato completamente un’utopia”, “non ho più potuto fare viaggi in aereo, non ho più potuto andare in montagna, ho dovuto fare delle rinunce”; tutto questo frena le loro esperienze personali e le riduce a poche occasioni, poche attività non esenti

dalla paura di stare male proprio mentre si fa qualcosa di diverso dalla routine imposta dalla malattia. Dalle storie di queste persone infatti emerge una **paura** costante **di vivere** (tabella n.3) e di svolgere le possibili attività: “vivevo con ansia tutte le cose che facevo perché avevo sempre il terrore che arrivassero queste vertigini”, “la paura, sempre di dover soccombere ad una nuova crisi”; “la malattia mi ha bloccato un po’ tutte le attività, non perché non potessi farle, proprio per la paura che, delle vertigini...”; questa paura sembra essere legata alla sintomatologia vertiginosa, ma inevitabilmente si proietta sulla vita di tutti i giorni imponendo altri limiti: “nei periodi di intervallo tra una crisi e l’altra vivi comunque male perché sapevi che a breve sarebbero arrivate altre crisi e quindi ti condizionava in effetti ti mancava la voglia di fare tutto”, “so che poi non avrò controllo sul corpo, non avrò controllo di niente e quindi è una cosa che non dipende da me e quindi li vivo con grande paura”, “è che ho paura, come andare in bicicletta” e ancora “perché hai sempre paura che la prossima volta siano più devastanti”, “si teme di uscire da soli, a volte si teme di guidare da soli perché le crisi non ti danno un preavviso”, “.....avevo paura di uscire, avevo paura di tutto”. La paura quindi non solo limita molte attività, ma diventa un imponente fonte di scrupolo e finisce anche per contenere esperienze della vita molto delicate: “avevo mia figlia piccolissima e il mio terrore era quello di prenderla in braccio per paura del sopravvenire di una crisi che avrebbe potuto arrecarle un danno”.

Le limitazioni imposte dalla sintomatologia patologica e la paura si traducono in carenza di autostima, depressione, disagio tra le persone, e, spesso, nell’allontanamento dai rapporti di relazione interpersonale con conseguente rischio di **isolamento sociale** (tabella n.8) infatti le loro descrizioni a riguardo sono molto esplicative: “mi mette a disagio tra le persone”, “mi chiudevo, non volevo uscire più perché la casa era il mio nido, il mio guscio”, “Sono stata sei mesi senza uscire di casa..... Da sola non potevo uscire”, “io sto bene a casa mia, nei miei muri, con le mie persone che ormai conoscono e sanno i toni che devono avere”; “immobile in un letto senza poter muovere neppure di un

centimetro la testa”, “eviti pranzi e cene con amiche, li eviti; i rapporti conviviali li eviti”; “piano piano ti isoli, lasci proprio i rapporti sociali”; “sempre a casa dovevo stare”, ” chiusura anche dal punto di vista sociale, mi sono molto chiuso”, “sei sola, sola con la tua malattia anche se ti stanno vicino”, “comprometteva tanto la mia capacità di relazione”. Spesso evitano i rapporti sociali per paura di non essere capiti, perché si preoccupano di avere crisi lontano da casa e si vergognano dei loro deficit come il calo dell’udito che compromette molto la comunicazione verbale ; questo incide fortemente non solo sulla vita di relazione, ma anche sulle aspettative lavorative e quindi sulle varie possibilità di realizzazione di sé.

L’insorgere improvviso di una crisi, agli occhi di chi non conosce la malattia o semplicemente agli occhi di un passante potrebbe dare un’immagine sbagliata della persona , infatti i pazienti sostengono : “..... ti scambiamo per drogato perché in effetti i sintomi si vedono” oppure “non sono e non ero più padrona di fare un tratto di strada senza sembrare un’ubriaca” e ancora “sono stata sei mesi senza uscire di casa perché sbandavo” praticamente è **come essere ubriachi** però **senza bere** (tabella n.5) : “.....non riesci a stare in piedi”; non riesco più a camminare, a deambulare da sola se non con l’aiuto del bastone se esco fuori oppure...se non ho una persona che mi tiene”; con la differenza che un vero ubriaco non da peso al giudizio degli altri nei confronti di una patologia poco conosciuta.

I malati di Ménière si sono trovati spesso a non avere delle chiarificazioni dal punto di vista medico: “nessuno, dico nessuno compresi i professori universitari, compresi i primari sapevano da che cosa dipendesse la mia infermità”; questo “non sapere” che cosa di preciso li avesse colpiti e “perché”, li ha lasciati in uno stato di **rabbia ed autocommiserazione** (tabella n.6) e con la sensazione di essere abbandonati: “mi sentivo abbandonata dai medici, abbandonata dall’ospedale perché non sapevano che fare, a casa non sapevano che fare”, “nessuno conosceva la nostra malattia”, “ha suscitato in me un sentimento di rabbia contro la poca conoscenza della malattia da parte dei medici, e questa mia

continua ricerca di un ipotetico bene”; vivono questa fase di incertezza e di impotenza di fronte ad una malattia sconosciuta a loro ed alle persone loro vicine senza sapere cosa fare : “mi auto commiseravo” ;“all’inizio magari dentro di me, mi ci potevo pure arrabbiare, ma tanto ho visto che più ti ci arrabbi e peggio è”; “le prime volte gridavo come una pazza, poi mi sono accorta che non serve a niente e quindi è meglio che sto zitta”. Tutti questi aspetti delineano un quadro di **non accettazione della malattia** (tabella n.2) che li accompagna per tutta la vita: “pensavo fosse una malattia risolvibile in poco tempo”, “ l’ho vissuta sicuramente con...aspetto negativo su di me”; tutto mi sembrava irreale” oppure “I sintomi li vivo come dei freni sulla mia vita” e ancora : “è stato devastante”.

Analizzando tutti i vissuti dei pazienti emerge un duplice aspetto che caratterizza la “non accettazione della patologia” ovvero da una parte c’è l’ansia, l’angoscia, lo sconforto per il ripetersi degli attacchi vertiginosi e quindi la paura di andare avanti e di vivere nuove esperienze; dall’altra troviamo la voglia di non soccombere alla malattia, la voglia di mettere in pratica qualsiasi cosa che li faccia sentire persone normali per esempio la frase: “ha lasciato in me un sentimento di rabbia contro la poca conoscenza della malattia da parte dei medici, e questa mia continua ricerca di un ipotetico bene” potrebbe indicare un aspetto stimolante nella malattia di Ménière; il continuo informarsi, ricercare, partecipare a convegni ed incontri per saperne di più, da un ruolo attivo al malato che cerca di non trascorrere gli eventi patologici ma di combatterli con la conoscenza.

I pazienti nelle fasi propositive, in base alle esigenze strettamente personali e in relazione al loro grado di malessere, mettono in atto una serie di **strategie di autoprotezione e di convivenza con la malattia** (tabella n.10) e questo è evidente dal punto di vista psicologico: “vivo in un mondo mio”, “sorrido quando non sento e quindi capisco una cosa per un’altra e ironizzo”; “sono ricorso all’aiuto di una psicologa, che mi ha aiutata a trovare un po’ di sicurezza in me stessa”, “l’aver effettuato un percorso diciamo interiore che ha cercato di

darmi un po' più di stabilità psicologica, “, “non ci penso perché adesso per me...preferisco pensare che è finita la fase brutta e che non ci sarà più ritorno”, “non ci penso più perché ce l'ho sempre”, “gli acufeni ce li ho allucinanti però non li sento...cioè non gli do importanza”; Questo attivarsi per convivere con la malattia emerge anche dal punto di vista pratico cioè nel vivere quotidiano: “preferisco far finta di aver capito”, “avere ambienti abbastanza tranquilli, non rumorosi, non chiassosi”; “cerco di tamponare con dei calmanti per il vomito e la nausea” devo darmi forza perché ho i nipotini”; sono tutti meccanismi mentali e pratici che vengono messi in atto per combattere la malattia, dei veri e propri meccanismi di difesa.

La malattia però è lunga ed insidiosa, possono esserci momenti in cui i sintomi sono più invalidanti ed inoltre possono capitare eventi, come nella vita di tutti, che destabilizzano ancora di più il malato di Ménière che perde la forza di reagire e si trova a rivivere quell'aspetto negativo di non accettazione della malattia, come se **il tempo non li avesse aiutati** (tabella n.4) ad accettarla: “non riesco ad assorbirla in maniera totale”, “nonostante siano passati 20 anni ancora non riesco bene a mettermi questo giacchetto da malato e sentirlo mio”, “la G. di un tempo non ci sta più, è inutile che diciamo”. Tutte quelle strategie prima utilizzate divengono insufficienti e spesso portano alla rassegnazione : “a me pare che io me la sono organizzata la vita mia...però non è vero”; “la sordità per me è andata avanti e anche questo per me ha implicato una vita di relazione molto particolare”; “continuo ad essere limitato e non mi sento mai a mio agio”; “uno si rassegna e si tira avanti”.

Da queste interviste emerge proprio un quadro oscillatorio di non accettazione e poi voglia di rimettersi in gioco, di rassegnazione e sconforto e poi nuovamente voglia di combattere, perché effettivamente si tratta di un quadro psicologico che accompagna il decorso clinico, che come abbiamo visto è un alternarsi di episodi acuti, post- acuti periodi di latenza; infatti man mano che queste persone maturano la propria condizione sentono il bisogno di evadere da questa condizione oscillatoria, **di distogliere l'attenzione dalla malattia** (tabella n.11)

con attività che li fanno sentire bene : “la fotografia...è una liberazione, non penso più agli acufeni, pur avendoli...non penso più alla malattia pur avendola”, “adesso esco in camper perché penso che se mi viene, tanto o nel camper o a casa è la stessa cosa quindi...quel chiudermi di prima non esiste”, “una cosa che mi fa stare molto bene è quando passeggio in posti non affollati e a contatto con la natura”, “mi fa stare meglio un vaso di ciclamini fiorito”, “mi fa stare meglio: i fiori, sentire una bella canzone di Franco Battiato”, “pensare meno possibile alle conseguenze o proprio alla malattia in sé diciamo...quindi allontanarsi un po’ e pensare ad altro”, “yoga mi ha fatto tantissimo bene”, “una passeggiata all’aria aperta basta...cose semplici che mi fanno stare bene”; da queste parole emerge la necessità di impegnare la mente ed il corpo quanto basta per non pensare tutti i giorni ed a tutte le ore di essere malato; traspare una voglia di tranquillità e di libertà mentale che prende forma con attività semplici ma piacevoli.

Un aspetto altrettanto importante che risalta nei vissuti delle persone affette da malattia di Menière è il **desiderio di essere compresi** (tabella n.12) sotto diversi punti di vista, in senso generico: “vorrei far capire alle persone il mio malessere”, “vorrei essere capita”, “ho proprio la necessità che le persone capiscano” e che quindi si diffonda la conoscenza di questa malattia per non trovarsi più a disagio tra la gente; sotto il punto di vista della sfera privata è richiesta una particolare attenzione da parte delle persone più care: “sensibilizzare almeno le persone che stanno vicino”, “ho tanto bisogno di affetto cioè io con l’affetto acquisto sicurezza, non mi lascio abbattere”, “avere delle persone che mi vogliono bene, che mi capiscono e che sanno che non ho delle paranoie ma che ho una malattia”, “che capisse mio marito ...nella vita sessuale”; perché i familiari possano comprendere meglio di chiunque altro la condizione della persona ed intervenire al bisogno, capire quando è il momento di non appesantire la situazione con altri problemi e richieste e capire quanto è importante la loro presenza nei momenti difficili. Quando l’aiuto non arriva dall’esterno cercano di compensare tra di loro confrontandosi ed aiutandosi a vicenda: “condividere tra malati questa condizione e cercare di...come si

dice...di fare una sorta di condivisione terapeutica”, “parlare con una persona che capisce perché ha la stessa patologia”, per loro è molto importante tenersi in contatto con social network o incontrarsi perché ognuno con la propria storia, con il proprio decorso e con il proprio stato psicofisico mette a disposizione dell’altro tutte le informazioni che possano essergli d’aiuto e scambiando consigli si supportano a vicenda, e si sentono certamente meno soli.

Come tutte le persone normali hanno delle **aspettative** future (tabella n.13), ma quelle dei malati di Ménière sono in particolar modo rivolte al mondo medico/sanitario: “qualche medico che sia disponibile ad ascoltarti ed a prenderti in cura subito”, “spero veramente che qualcuno, qualche medico, si prenda a cuore questa malattia, la studi”, “trovare una cura efficace che possa mettere fine al ripresentarsi di questi sintomi”; “che ci sia un protocollo che possano seguire in ospedale, qualunque sia ma che ci sia un protocollo che quando io caccio il cartellino “son malata di Ménière” almeno non mi dicano Signora non possiamo fare niente!”, “che si trovi qualcosa che ci faccia stare bene anche a periodi va bene”, mi aspetto che la ricerca vada avanti, mi aspetto che si possano scoprire nuove cose, mi aspetto insomma che non ci si fermi a dire “ah! poverini” insomma che si possa fare qualcosa, sono ottimista!”Questo perché sanno che per la loro patologia non c’è cura ma solo trattamenti da tentare in attesa di piccoli miglioramenti, ma credono comunque ancora nella ricerca scientifica, nonostante con loro fin ora non sia stata generosa, perché il loro pensiero va soprattutto alle generazioni future: “per i giovani io spero proprio che ci sia qualche cosa che dia loro un po’ più di serenità, più di quella che abbiamo avuto noi” , “vorrei che si sbloccasse qualcosa, una soluzione per i giovani” . Nelle aspettative di questi pazienti rientra anche il riconoscimento sociale e medico-legale: “invalidità civile, il non dover pagare i ticket che invece paghiamo per tutti questi esami che facciamo” , perché pur avendo dei sintomi molto invalidanti, la malattia di Ménière non è riconosciuta come invalidità e questa è vissuta come una grave ingiustizia: “riuscire a far capire per ottenere un rispetto”; inoltre la maggior parte degli esami diagnostici e delle visite sono a

carico del paziente, del quale non viene preso in considerazione incoscientemente lo stato economico: “vorrei che questa malattia fosse riconosciuta appunto per avere come tante altre patologie, che hanno delle esenzioni”.

Queste persone finiscono per sentirsi poco considerati, e doppiamente diversi: dalle persone normali per i deficit che comporta la malattia e dagli altri pazienti, affetti da patologie diverse, ai quali sono invece riconosciuti diritti ed esenzioni.

Le persone con forme più invalidanti di malattia di Menière però, hanno aspettative di contenuto diverso, per loro sarebbe già qualcosa vivere dignitosamente la quotidianità e trovare la tranquillità: “per me, riuscire, che ne so a ritirare i panni e non farli bagnare già è una vittoria” , “Il mio obiettivo fondamentale è nella quotidianità, trovare dentro di me la serenità...questo è proprio, proprio il mio obiettivo”; ma ciò che li accomuna tutti quanti è la loro aspirazione più grande, la normalità: “la normalità per me è un traguardo, per altre persone la normalità è un presente livellato”.

3.5 Limiti della ricerca

Nella ricerca sono state riscontrate difficoltà nella revisione della letteratura in quanto in Italia sulla Malattia di Menière non si trovano lavori esaustivi e completi; la malattia sembra essere poco presa in considerazione e poco analizzata dal punto di vista terapeutico e ancor meno dal punto di vista assistenziale e psicologico. Diversi studi presi in considerazione sono in lingua straniera pertanto è stata trovata un'altra difficoltà nella veloce comprensione e rielaborazione dei contenuti.

Infine un altro limite riscontrato è stata l'inibizione di alcuni pazienti intervistati nel parlare dinanzi al registratore; sapere di essere registrati ha conferito loro una timidezza non dimostrata invece nel colloquio informale pre e post intervista .

CONCLUSIONE

I contenuti delle interviste ai pazienti affetti da malattia di Menière sono stati la conferma che si tratti di una patologia molto invalidante, basti vedere le limitazioni che sono imposte dalla patologia, soprattutto nelle fasi acute, alle attività di vita quotidiana a partire da quelle indispensabili come provvedere alla cura di se e della propria casa; andare lavorare, il che compromette anche la sfera economica; per arrivare alle attività non indispensabili ma comunque necessarie ad ognuno di noi per arricchire il bagaglio culturale come andare al cinema, al teatro, concerti, viaggi; sono limitati nel fare anche una semplice passeggiata e nelle attività sportive e tutto questo oltre che dal punto di vista fisico, ha delle forti ripercussioni sulla loro psicologia. È stato possibile rilevare l'importanza fondamentale dei familiari nelle vite di queste persone che devono saper gestire l'attacco acuto, stare vicino ai loro cari per farli sentire meno soli e più protetti.

I risultati della ricerca hanno delineato un quadro psicologico caratteristico del paziente malato di Menière nel quale ricorrono questi sentimenti :

Rabbia per l'arrivo di questa patologia che ha interrotto la propria quotidianità in modo improvviso ed inaspettato; questa inoltre, spesso non è supportata da soddisfacenti spiegazioni mediche e cliniche e delle volte neanche prontamente riconosciuta e diagnosticata, lasciando il paziente in uno stato di incertezza e costringendolo a vagare di ospedale in ospedale in cerca di qualcuno che si prenda cura di lui adeguatamente e quindi rabbia per la poca conoscenza della malattia.

Una rabbia che però alimenta il coraggio di mettersi in discussione, di studiare per se stessi il loro caso e mettere in pratica tutte quelle strategie che possano aiutarli a convivere con la malattia; questo richiede molto autocontrollo ed attenzione nell'individuare tutte le cose dalle quali trarre vantaggio; e soprattutto richiede un grande lavoro interiore per la costruzione di una solida consapevolezza che non si faccia abbattere dallo sconforto.

Paura, legata sicuramente all'esordio della malattia, fase in cui il paziente non sa cosa gli sta capitando, ed al ripetersi delle crisi vertiginose in ambienti sfavorevoli come per esempio in automobile o fuori dalle mura domestiche

,quando nessuno li può soccorrere sapendo di cosa hanno bisogno, e quindi conseguente paura di uscire di casa, con tutte le compromissioni relazionali e sociali che comporta questo chiudersi in un guscio. Nello stesso tempo imperversa la paura di essere soli, di sentirsi abbandonati dalle persone care e soprattutto dal personale medio/sanitario; la paura di perdere il proprio status sociale e di non riuscire più a recuperare l'autonomia e l'indipendenza; la paura soprattutto di continuare a vivere in quel modo.

L'ansia, uno sentimento costante che li accompagna in tutto il decorso patologico fin dall'inizio, in cui c'è la convinzione di non farcela a superare questi stati di malessere sconosciuti fino ad all'ora; durante il percorso c'è l'ansia di imbattersi in crisi violente ed inaspettate che si traduce in uno stato di allerta costante; ed anche nella fase di remissione della malattia o post-intervento ablativo c'è l'ansia di un eventuale riacutizzazione o che la malattia da mono diventi bilaterale .

La voglia di combattere che oscilla tra periodi positivi e periodi negativi cercando la distrazione; tutti i pazienti malati di Menière hanno bisogno di qualcosa che li distolga dalla malattia e proprio dal sentirsi "un malato", si tratta per lo più di attività semplici che non richiedono un grosso stress psicofisico, ma che conferiscano serenità soprattutto libertà; hanno voglia di libertà mentale e aspirano fortemente anche a quella fisica.

Dalle storie di vita di queste persone è emerso che nonostante siano compromessi dal punto di vista fisico e sia messa a dura prova la loro stabilità emotiva, vogliono trovare la forza per arginare la rassegnazione; sono infatti molte le speranze rivolte al futuro soprattutto dal punto di vista scientifico; sperano appunto che la ricerca vada avanti, che prima o poi si arrivi a qualcosa di risolutivo soprattutto per le nuove generazioni e che si stabiliscano protocolli specifici per loro quantomeno per essere riconosciuti all'arrivo in ospedale.

Questo studio ha dimostrato che la comprensione dei vissuti delle persone affette da malattia di Menière e delle unità di significato caratteristiche di cui si è discusso, offre la possibilità di migliorare l'approccio nei confronti di questa malattia e di migliorare l'assistenza infermieristica.

“ ...Non ho niente da insegnarti , ti parlo come se parlassi a me
Ho solo fatto un'altra strada ma sono arrivato qui come te
Che devi lottare ogni giorno per migliorare te stesso
Per avere il coraggio di vederti riflesso...di guardarti allo specchio
A volte ti sembra di sostenere il cielo e che sotto quel peso non ci sia nessuno
Ma guarda fuori, c'è un mondo bellissimo
È tutto giusto
È tutto sbagliato
Abbiamo tutti una ragione
Ma non siamo mai soli se non lo vogliamo
E siamo più uguali di quanto sembriamo
Ora dammi la tua mano...”

(E. Ramazzotti- Io sono te)

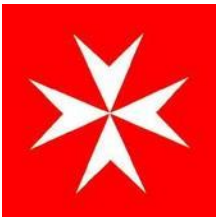
- Casani Augusto Pietro, tratto dalla relazione di, Raccolta Bibliografica del Centro Ricerche e Studi Amplifon ;Milano 3-4dicembre 2012.
- Codice Deontologico dell'infermiere (Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009) <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico>.
(15/01/2013 h 9.18)
- DAFYDD STEPHENS, ILMARI PYYKKO, ERNA KENTALA & HILLA LEVO; "Positive experiences reported by people with Ménière's disorder" A quantitative study Acta Oto-Laryngologica, 2010; 130: 1013–1018.
- Fain J. A. la ricerca infermieristica leggerla, comprenderla e applicarla,seconda edizione giugno 2004, Mc Graw Hill- Milano
- Harris Jeffrey P. MD, PhD, della Divisione di Otorinolaringoiatria-Head & Neck Surgery, e John P. Anderson, PhD, Dipartimento della Famiglia e Medicina Preventiva, presso la University of California-San Diego."Impatto della malattia di Meniere sulla qualità della vita", americana otologica Society (AOS) ; Otol.-Neurotol .Nov.2,23(6),941
- Lois White ;Fondamenti di Infermieristica volume II Infermieristica medico-chirurgica ,materno infantie e pediatrica; 2008,ediSES s.r.l.-Napoli
- Manzari Leonardo; <http://www.diasu.com/files/PRINCIPI-E-PRASSI-DELLA-RIABILITAZIONE-VESTIBOLARE.pdf>
(09/01/2013 h 8:03)
- Messina e Grillo – Aspetti medico legali della malattia di Menière ; Otoneurologia 2000 Dicembre 2010 n. 33;11-16.
- McCloskey J.e.Bulechek G; Classificazione Nic degli interventi infermieristici;2004 Casa Editrice Ambrosiana-Milano;
- Mira Eugenio; Menière La malattia delle incertezze Università di Pavia; <http://www.ammi-italia.it/la-malattia-di-meniere/55-meniere-la-malattia-delle-incertezze.html>
(05/12/2012 h 11.25)

- <http://www.ammi-italia.it/la-malattia-di-meniere/55-meniere-la-malattia-delle-incertezze.html>
(05/12/2012 h 15.45)
- Neri G.,D’Orazio F.,Mastronardi V.; Nuova frontiera per la diagnosi di certezza della MDM
- <http://www.ammiitalia.it/images/stories/files/Gd%20articolo%20informativo.pdf>
(05/12/2012 h 19.32)
- Sajjadi Hamed, Paparella Michael M; Meniere’s disease;; Lancet 2008;372:406<http://www.physiologie.unimainz.de/physio/mittmann/Vestibular%206.pdf> (traduzione mia)
(04/01/2013 h 12.01)
- Sartarelli Elisabetta ;Qualità di vita e malattia di Menière ; Comunicazione congressuale del 12-13 Dicembre 2003 a Roma- Convegno di Aggiornamento AIOL
- Sciarba Alessandra , Progetto Melting Pot (per la promozione dei diritti della cittadinanza) Torino (2007)
- <http://www.otologia.it/index.php/lorecchio/35-le-malattie-dellorecchio/48-la-malattia-di-meniere>
(05/12/2012 h 17.00)
- <http://www.minervamedica.it/it/riviste/otorinolaringologia/articolo.php?cod=R27Y2005N02A0115>
(06/12/2012 h 16:51)
- <http://pnle.blogspot.it/2008/02/ears-otosclerosis-and-menieres-disease.html>
(06/12/2012 h 14:48)
- <http://www.nursingtimes.net/understanding-m233ni232res-disease-2-treatment-options/238021.article>
(04/01/2013 h 15.12)

- <http://www.nursing-nurse.com/medical-and-nursing-management-of-meniere%E2%80%99s-disease-349/>
(15/01/2013 h 9.41)
- http://www.menieres.org.uk/useful_links.html
(06/12/2012 h 17:55)
- <http://www.ipasvi.tn.it/pdf/Co9081.pdf>
(10/01/2013 h 10:03)
- <http://www.otorinolaringoiatria.org/ORL/Nuovo%20sito/esami%20audiologici.html#anchor>
(20/12/2012 h 16:00)
- <http://orlunipi.it/Malattia-di-Meniere.htm>
(06/12/2012 h 19:00)
- <http://www.otologia.it/index.php/loreccchio/35-le-malattie-dellorecchio/48-la-malattia-di-meniere>
(12/12/2012 h 16:35)
- <http://www.fabriziosalvinelli.com/wp-content/uploads/2011/11/Malattia-di-Meniere.pdf>
(16/12/2012 h 11:25)
- <http://cenavest.altervista.org/pdfrelazioni/Pagnini.pdf>
(22/12/2012 h 09:47)
- <http://www.gruppootologico.it/new/vertigini03.asp>
(12/12/2012 h 17:26)
- http://www.aots.sanita.fvg.it/aots/InfoCMS/RepositPubbl/table34/21/Alle_gati/meniere.pdf
(0/12/2012 h 19.25)
- http://www.rinolaringoiatria.com/?page_id=124
(02/01/2013 h 21.56)

- <http://vertiginiequilibrio.blogspot.it/p/approfondimenti-la-valutazione-medico.html>
(28/12/2013 h 10.11)
- <http://www.otologia.it/index.php/lorecchio/35-le-malattie-dellorecchio/48-la-malattia-di-meniere>
(16/12/2012 h 10:03)
- <http://www.newswise.com/articles/menieres-disease-quality-of-life>
(24/01/2013 h 8.34)

Allegato n. 1



CORSO DI LAUREA IN SCIENZE INFERMIERISTICHE

Sede

Ospedale San Giovanni Battista A.C.I.S.M.O.M

LETTERA DI ACCOMPAGNAMENTO ALL'INTERVISTA

Carissimo/a paziente

Sono una studentessa del corso di laurea in Infermieristica dell'Università di Tor Vergata e chiedo la sua collaborazione per realizzare la mia tesi di laurea dal titolo

“Indagine qualitativa sul vissuto delle persone affette da malattia di Menière”

Questa ricerca ha lo scopo di approfondire il vissuto e la qualità di vita delle persone affette dalla malattia di Menière ;gli infermieri in questo modo potrebbero aumentare le loro conoscenze sulle esperienze di salute/malattia e mettere in pratica un'assistenza mirata per questi pazienti.

Le sarà somministrato un'intervista registrata mediante apposito registratore composta da 7 domande che ha lo scopo di raccogliere il suo vissuto, indispensabile materiale per la mia tesi di laurea.

Tutte le informazioni da lei fornite verranno trattate come anonime e utilizzate nel rispetto della privacy solamente per uno scopo scientifico, pertanto in nessun modo sarà possibile risalire ai nomi delle persone che partecipano alla ricerca.

Sarei molto lieta di avere la Sua collaborazione tuttavia la partecipazione a questo studio è volontaria e chi non voglia partecipare per qualsiasi motivo o desideri in qualsiasi momento abbandonare la ricerca, non sarà trattato con

discriminazione e penalità di alcun tipo.. La Sua partecipazione, oltre che essere utile per la mia tesi, potrebbe rappresentare un modo per diffondere la conoscenza sulla malattia e su cosa vuol dire esserne affetto; si auspica inoltre al miglioramento dell'assistenza infermieristica per le persone affette da malattia di Menière.

Rimango volentieri a Sua disposizione per ogni ulteriore chiarimento.

Se desidera collaborare, firmi e mi restituisca il modulo del consenso informato

Grazie per la collaborazione

laureanda in Scienze Infermieristiche

Micol Tronti

CONSENSO INFORMATO

Questa dichiarazione deve essere firmata e datata personalmente dal Paziente, a cui sono state lette e spiegate tutte le pagine allegate relative alla Scheda Informativa.

Io sottoscritto

.....

(nome e cognome per esteso del Paziente)

dichiaro di avere ricevuto dalla

studentessa.....

(nome e cognome per esteso dell'Intervistatore)

esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta della Mia partecipazione all'Indagine sopra descritta. Copia della presente scheda informativa mi è stata data. Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver potuto porre domande e di avere ricevuto risposta in merito soddisfacenti.

Accetto quindi liberamente di partecipare all'Indagine, avendo perfettamente compreso tutte le informazioni sopra riportate.

Sono consapevole che la Mia partecipazione all'indagine è volontaria e che ho la facoltà di ritirarmi in qualsiasi momento.

Sono inoltre consapevole che secondo il rispetto della normativa vigente i miei dati personali saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica.

Data

Firma del
Paziente.....

Firma del parente o
dell'accompagnatore.....

Data

Firma dell'Intervistatore.....

DOMANDE PER L'INTERVISTA

1. Come ha vissuto l'esordio della malattia?
2. Come vive i sintomi che la caratterizzano?
3. Dall'esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?
4. Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?
5. Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?
6. Cosa la fa stare meglio?
7. Quali sono le sue aspettative future?

Allegato 2 - Interviste alle persone affette da malattia di Menière

Torino 16/01/2013

Intervista a M.B. 70 anni ,donna;

Esordio della malattia : anno 1999; Menière monolaterale

Professione : ex impiegata attualmente pensionata.

INTERVISTA

Io: “Salve Signora M.!”

Io : “ Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

M: “ E’ ... malissimo. Malissimo perché non sapevo cosa mi stava succedendo, ehm... anche perché ho avuto una grossa fortuna nella sfortuna, ehm... che non sentivo bene i rumori quando il mio nipotino buttava i giocattoli per terra, mi rimbombava nella testa. E... dopo due giorni ho deciso di telefonare al mio otorino, che mi seguiva per altre cose, e dicendogli questo problema che si era verificato. E lui per telefono mi disse:“ Domani venga in ospedale perché o è una stupidaggine - che sarebbe stato il tappo nell’orecchio - o è una cosa più seria”. Sono andata in ospedale, il giorno dopo mi ha fatto la visita con l’audiometrico, orecchio perso, a zero, e... di conseguenza mi ha ricoverata subito, e... ha cominciato con il mannitolo, perché allora facevano anche delle flebo con dei vaso-dilatatori, però io ero allergica, sono diventata un mostro, allora hanno smesso immediatamente, e... mi son fatta sette giorni di mannitolo, e ho ...ripreso e... l’udito, ho riacquisito l’udito, abbastanza, e... e poi la cosa è finita lì . Io mi sono dimenticata, per un anno, ehm... che era successo questo fatto. Anche perché il medico, ehm... non mi aveva spaventata, nel senso che non mi aveva detto che magari mi sarebbero ritornate altre crisi, ma... mi disse che se doveva succedere un’ altra volta praticamente ehm... si rifaceva il mannitolo e si vedeva come andavano le cose. Dopo quattro mesi ho avuto nuovamente un’altra crisi, nel senso che si era di nuovo tappato l’orecchio,

rimbombava tutto quanto, son stata di nuovo ricoverata, ho fatto di nuovo cortisone e mannitolo, e di nuovo ho riacquistato l'udito. E... praticamente dal '99 io sono andata avanti per dieci anni così. Ehm... che ogni anno, ehm... mi prendeva questa, questa ehm... ipoacusia, e... mi ricoveravano, facevo il mannitolo, dieci ...perché l'ospedale dove lui era, non aveva il day hospital. Perciò mi ricoveravano proprio e me ne facevano le flebo da 500, di mannitolo, anziché da 250. E... e avevo l'obbligo di rimanere lì sette, a volte dieci giorni, per cercare, ogni giorno mi facevano l'audiometrico per vedere se miglioravo e sino a che si vedeva che praticamente l'udito ritornava quasi normale, allora me ne tornavo a casa e riprendevo la vita, sempre con lo spauracchio che da un momento all'altro si ehm... ritappasse l'orecchio e via dicendo. Mi avevano detto che... io avevo una casa in montagna, che non potevo andare più... oltre ad una certa quota, perché io dovevo andare a 1800 metri per poi scendere a 1200, e l'orecchio si... si tappava. Perciò poi dovevo ricorrere di nuovo al mannitolo, e allora niente, ehm... praticamente da quel momento lì mi hanno proibito e l'aereo e l'alta montagna, tanto è vero che io riesco andare a 600 metri senza avere dolore all'orecchio, oltre i 600 metri, ehm... mi prende male all'orecchio e devo scendere. Dal primo giorno che mi hanno ricoverata per farmi il primo mannitolo mi hanno detto che si trattava di Menière, però non mi avevano detto che poteva essere così ricorrente la ricaduta. Ehm... negli ultimi anni, ehm... da un anno sono passata a fare mannitolo ogni sei mesi, poi sono passata a fare il mannitolo ogni tre mesi, ehm... sinché sono arrivata, però non avevo grosse vertigini, le vertigini le avevo solamente quando il mannitolo incominciava ad agire sull'orecchio, l'orecchio incominciava a...ad aprirsi praticamente, e allora io mi ricordo che, sempre in ospedale, quando incominciavo poi ha sentire meglio, nella notte avevo delle forti vertigini e... e il mattino dopo quando mi svegliavo sentivo meglio. E... e questo appunto è andato avanti sino a quattro anni fa così. Poi... quattro anni fa appunto ehm... ho avuto questo problema che ho scoperto appunto che mio marito mi tradiva e... praticamente tre giorni dopo ero in ospedale a farmi il mannitolo perché non sentivo assolutamente più, ma lì sono incominciate le vertigini. Perciò per me, il sistema emozionale, sulla nostra

malattia, incide tantissimo. Perché se sino ad allora non avevo mai avuto problemi di vertigini, da quel momento lì mi sono incominciate le vertigini, che andavo lunga e stesa per terra, e i medici mi hanno spiegato, perché ho chiesto loro questa cosa, e mi hanno spiegato che è stato una shock talmente forte, che come se mi avessero gettato un secchiello di ghiaccio sulla testa e di conseguenza la mia microcircolazione, il mio sistema diciamo di, non so, di... percezione delle cose è andato tutto a pallino e di conseguenza sono stata ricoverata di nuovo dieci giorni, ma l'udito non l'avevo ripreso come le altre volte. Ehm... in più avevo queste vertigini che giravo per casa e andavo lunga e stesa per terra, mi sono trovata a terra dappertutto, non uscivo più. Ah! Prima c'è stato un altro avvenimento, ehm... praticamente ehm... due anni prima ehm... mi era preso, sempre in base a questo ricovero che mi facevano il mannitolo ehm... degli sbandamenti. Sono stata sei mesi senza uscire di casa perché sbandavo. Da sola non potevo uscire e allora mi è presa la depressione, l'esaurimento nervoso, avevo paura di uscire, avevo paura di tutto, e... e poi sono stata da una psicologa. Questa psicologa mi ha aiutata... e niente, poco per volta sono riuscita a venirme fuori, però ero spaventatissima perché... perché a volte cercavo di convincermi da sola ad uscire, arrivavo al cancello, mi prendeva la paura, l'affanno e tornavo indietro perché non mi sentivo sicura sulle mie gambe, allora avevo una mia vicina di casa che gentilmente mi veniva a prendere, mi prendeva sotto braccio, mi faceva fare il giro dell'isolato e me ne ritornavo a casa, questo per sei mesi. Mi avevano dato degli antidepressivi che... poi mi sono accorta che mi facevano più male che bene, tanto è vero che una mattina con un nuovo tipo di antidepressivo ehm... avevo dormito tutta la notte, mi ero sentita più tranquilla, quando mi sono alzata avevo voglia di buttarmi dalla finestra e questo per tre giorni. Hanno dovuto tenermi in casa e guardarmi a vista perché avevo questo desiderio di buttarmi dalla finestra, tanto è vero che poi sul bugiardino c'era proprio scritto che poteva dare come controindicazioni manie suicide. Ho preso tutto e l'ho buttato nella pattumiera, non ho preso più niente. Ehm... poi quando appunto mi hanno dimessa dall'ospedale dopo questi... sbandamenti, queste cose, cioè questo ritorniamo a quattro anni fa, ehm... il mio otorino mi disse che

lui non era più in grado di gestirmi perché la malattia ormai aveva preso troppo il sopravvento, con queste vertigini e queste cose, e che c'era un medico di un altro ospedale, sempre di Torino, che stava provando il Meniett, e mi ha detto: “ Signora provi ad andare... io l'accompagno da lui, vediamo lui cosa ne pensa” e allora qua è entrato in gioco il dottor D., quello che mi segue tutt'ora. Ehm... abbiamo provato a fare il Meniett, cioè mi ha bucato il timpano, mi ha messo un piccolo drenaggio e... ho incominciato ad usare questo Meniett. Effettivamente per cinque mesi, insomma sono stata bene, benino, nel senso che l'udito... ci sentivo abbastanza e anche le vertigini erano abbastanza contenute, insomma se mi prendevano, mi prendevano degli sbandamenti, cercavo di arrivare al divano o da qualche parte, mi duravano un'ora, così e poi insomma...poco per volta sparivano. Ehm... però c'è stato un problema, un problema che avendo l'orecchio bucato con il drenaggio, probabilmente sono entrati dei germi dentro e mi hanno fatto venire un'otite bruttissima. Un'otite bruttissima di modo che... lì il dottore mi ha tolto subito il drenaggio e abbiamo cominciato con le cure per l'otite però avevo perso l'udito al 100% all'orecchio sinistro non ci sentivo assolutamente più nulla! Ehm... allora praticamente abbiamo ricominciato col mannitolo perché le vertigini mi sono ritornate, e... e poi visto che questo udito non si riprendeva, allora l'otorino mi disse: “ Signora, perso per perso tentiamo con le infiltrazioni di cortisone”. Ehm... allora ho incominciato con queste intratimpaniche di cortisone ed effettivamente diciamo che... l'udito l'ho riacquistato in parte, ehm... diciamo che... ne ho riacquistato forse il 40-50% , ehm... che è insomma già buono e ho la fortuna di avere l'altro che è abbastanza buono per l'età che ho, ehm... però poi sono arrivati gli acufeni fortissimi”.

Io: “ Come vive i sintomi che caratterizzano la malattia?”

M: “ Acufeni, vertigini, sbandamenti, io praticamente non sono, non ero più padrona di fare un tratto di strada senza sembrare un'ubriaca proprio, poi... la paura, ad esempio un giorno sono andata a prendere S. all' asilo, mi sono abbassata per metterle le scarpine e sono cominciate le vertigini, ho dovuto pregare una mamma che portasse me e la bambina perché non ero in grado di...

allora vivevo con ansia tutte le cose che facevo perché avevo sempre il terrore che arrivassero queste vertigini, di trovarmi da sola, di trovarmi in macchina, di trovarmi con la bambina, e... e di conseguenza...niente, io avevo paura di uscire da sola e allora anche qua sono ricorsa all'aiuto di una psicologa che... mi ha presa in cura per più di un anno, prima andavo due volte alla settimana, poi una volta, poi due volte al mese, che mi ha aiutata a trovare un po' di sicurezza in me stessa, ecco, perché tutto mi spaventava e non riuscivo ad affrontare più nulla. Ero davvero spaventata”.

Io: “ Dall'esordio della malattia, quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

M: “ E bèh!... praticamente ho dovuto cambiare il mio modo di vivere, il mio modo di fare, per esempio non ho più potuto fare viaggi in aereo, non ho più potuto andare in montagna, ho dovuto fare delle rinunce, ad esempio a teatro non posso andare perché il rumore mi dà fastidio, un concerto neanche a parlarne, ehm... non posso andare al cinema perché questi rimbombi nell'orecchio non mi permettono di vedere il film, la musica devo tenerla bassissima; pur essendo sorda devo tenere la televisione bassa perché se è un pochino più alta mi rimbomba tutto nell'orecchio, e allora tutto mi dà fastidio, ad esempio un'amica mi ha invitata un mese fa ad andare a vedere una commedia, e ho detto: “ Ma sì, è una commedia vado!”, mia figlia mi ha detto : “ Portati i tappi!”, così sono partita con i miei tappi,peccato che quando sono arrivata là era una commedia musicale ha ha(risata). Così sono dovuta stare con i tappi nelle orecchie e in più le orecchie tappate tutto il tempo, praticamente io non ho sentito quasi nulla se non gran rumore, non ho capito nulla, sono uscita e ho detto : “basta, anche questo non lo posso più fare!”. Praticamente i bambini devono parlare a bassa voce, se... ci sono più persone che parlano, io a parte non sentire, ma mi scatenano una confusione pazzesca nella testa. Di conseguenza io sto bene a casa mia, nei miei muri, con le mie persone che ormai conoscono e sanno i toni che devono avere... non troppo alti,ecco perché tutto mi rimbomba”.

Io: “ Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

M: “ Ehm... delle attività ad esempio... ehm... il dovermi sdraiare senza un cuscino, non riesco. Perché... un cuscino abbastanza alto perché altrimenti mi vengono le vertigini. Ehm... e poi altre cose... diciamo... cioè si ci sono dei giorni che non riesco a guidare, perché ho degli sbandamenti e non mi sento sicura. Ad esempio abbassarmi per mettere le pentole in un luogo basso, non riesco più a farlo perché cioè mi devo abbassare sulle gambe e buttare giù la testa, non riesco più. Poi appunto ci sono dei giorni che ho questi sbandamenti talmente cioè... forti che... non si sa bene il perché, io mi alzo già il mattino, me ne accorgo da come metto giù le gambe dal letto, dico: “Oggi non è giornata!” , incomincio a sbandare e quel giorno lì magari non esco, devo stare a casa e se ho degli impegni devo disdirli perché... perché non riesco... non mi sento sicura”.

Io: “ Come persona affetta da Menière, quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

M: “ Mah guarda... le mie necessità sono... di avere qualcuno vicino. Ehm... perché cioè lo star da sola mi spaventa, mi spaventa perché ho paura che mi prendano di notte le vertigini, ho paura di non riuscire ad arrivare al telefono, ad avvisare qualcuno. Ehm... poi impari un pochino a convivere, perché ad esempio anche tre anni fa ho incominciato ad avere le vertigini da otoliti che prima non le avevo mai avute. Logicamente le prime volte mi sono resa conto che erano delle vertigini diverse da quelle della Menière, perché mi prendevano solo a letto e... in determinate posizioni: o sul lato destro o sul lato sinistro, generalmente sul lato sinistro che è il lato dell'orecchio ammalato. Grandi spaventi, ehm... all'inizio non li hanno riscontrati subito, in ospedale mi hanno curata per Menière, mi facevano il mannitolo e non mi passavano, ehm... sinché un giorno ho trovato la porta aperta del mio otorino, sono entrata e gli ho detto: “ Senta dottor D., io ho delle vertigini che non sono della Menière, c'è qualcosa di diverso perché non sono le solite vertigini”. Allora lui mi ha guardata con questi occhiali particolari e mi ha detto: “ Certo signora, questi qua sono otoliti, qua dobbiamo fare le manovre”. Allora ha incominciato a farmi le manovre, ehm... quella volta lì è stata dura perché me le ha fatte praticamente una manovra alla settimana, per tre mesi. Mi è andata fuori posto la cervicale perché... ne ha

risentito tantissimo ,per quegli sbattimenti che mi fanno, e... adesso ogni tanto ricorrono di nuovo queste vertigini da otoliti, ad esempio mi è successo che ho battuto, alzandomi, la testa contro lo sportello aperto della cucina e io la sera avevo problemi di otoliti. Sono caduta e sono scivolata sul braccio sinistro, con la testa, e... il giorno dopo avevo gli otoliti. Però ora li capisco, non mi spavento più di tanto, cerco qualcuno perché a volte il mio medico, il dottor D., è impegnato, e allora l'audiometrista ha imparato anche lei da due anni a fare le manovre, le telefono e le dico: “ M. vengo, posso venire? perché ho di nuovo i sassolini che vanno per i cavoli loro?”, vado giù, mi sbatte un po' di volte e... ecco, ormai ho imparato a convivere con questo problema. Infatti quando sul sito della Menière vedo che hanno: “ Ho delle vertigini diverse, una cosa strana...” scrivo: “ Non spaventatevi, sono otoliti, andate a farvi vedere, con la manovra vanno a posto”. Quindi il bisogno è quello di avere delle persone vicino, delle persone che ad esempio so che possano intervenire, come l'audiometrista in questo caso, o come... ad esempio io faccio dei controlli periodici ogni tre mesi dal mio otorino, però mi dice sempre: “ Signora, al primo sintomo si faccia vedere, perché se cala l'udito o che , al limite possiamo fare dei ritocchini con il cortisone, di nuovo, con delle intratimpaniche...”, cioè il bisogno, nella vita quotidiana, è di sapere che può arrivare mia figlia, può arrivare mio figlio, può arrivare mio marito, cioè qualcuno al quale posso rivolgermi. E poi specialmente per la malattia, qualche medico che sia disponibile ad ascoltarti e a prenderti in cura subito”.

Io: “ Cosa la fa stare meglio?”

M: “ Cosa mi fa stare meglio... mmm... avere delle persone che mi vogliono bene, che mi capiscono e...che sanno che non ho delle paranoie ma che ho una malattia, e che di conseguenza mi possono dare una mano, anche psicologicamente, a non pensare, a prenderla con serenità la cosa, ehm... ma più che altro io... ho tanto bisogno di affetto cioè io con l'affetto acquisto sicurezza, non mi lascio abbattere, mentre in momenti in cui mi sento particolarmente sola, particolarmente... affronto diversamente la malattia e le conseguenze,

cioè... non so... se io sto bene dico: “ Si, vabbò!” , devo andare in qualche posto, supermercato, dove c’è rumore, dove ho paura che mi possa prendere un attacco... se sto bene, se sto serena, vado e dico: “ Non mi interessa!”. Ad esempio io vado sempre con mia figlia perché andar da sola ho paura... mi disorienta, ehm... mi sento sicura, avere qualcuno vicino che ti dà sicurezza”.

Io: “ Quali sono le sue aspettative future?”

M: “ Per me nessuna! Orami ho un’età che io aspettative... non ne ho più. L’unica cosa è che spero, spero veramente che qualcuno, qualche medico, si prenda a cuore questa malattia, la studi, anche pensando perché arriva, da dove arriva, perché ci sarà...adesso nessuno ti sa dire perché questa malattia ti è venuta, per poter curare e per poter dare sollievo a questa gente, a questi giovani. Io dico sempre: “ Io se posso far da cavia per qualsiasi cosa lo faccio”, ma per amore di tutta questa gente giovane che c’è, che ha una vita con le ali tappate, perché non possono fare niente, non hanno una vita, non possono avere un futuro sereno, e... ben venga, io se c’è qualcosa da fare la faccio volentieri, non tanto per me perché dico oramai per me quello che è stato è stato, quello che sarà sarà, però per quello che avrò ancora da vivere cerco di sopravvivere cioè tappo dei buchi e campo. Invece per i giovani io spero proprio che ci sia qualche cosa che dia loro un po’ più di serenità, più di quella che abbiamo avuto noi. L’invalidità civile, il non dover pagare i ticket che invece paghiamo per tutti questi esami che facciamo, e... una piccola ricompensa, io non dico finanziaria perché adesso le tolgono anche a quelli che sono sulla sedia a rotelle, perciò figuriamoci, però per lo meno il fatto di avere delle agevolazioni, per le medicine, per i ticket, per tutti gli esami che uno deve fare, per le visite mediche, perché sono soldoni anche...ad esempio il mio è una persona onesta che visita solo in ospedale e perciò io con 14-15 euro più 9 euro di audiometrico me le tolgo, però io prima sono sempre andata a pagamento e io battevo 120 euro tutte le volte, sino a che non ho incontrato D., il ricovero no, però le visite le facevo tutte a pagamento e non mi sembra giusto, vorrei che questa malattia fosse riconosciuta appunto per

avere come tante altre patologie, che hanno delle esenzioni... anche per questa la possibilità di avere delle esenzioni”.

Io: “Grazie!”

M: “ Prego!”

Roma 23/01/2013

Intervista a M.T 51 anni ,uomo;

Esordio della malattia : anno 1990; Menière monolaterale; neurotomia vestibolare.

Professione : ex militare ,attualmente pensionato.

Io : “Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

M : “ ehm...dunque nell’esordio della malattia diciamo che sono stato travolto da un tornado inaspettato e...la mia prima preoccupazione è stata quella di capire che cosa mi era successo e perché. Ehm...anche perché non è che avessi fatto cose particolari o avuto traumi particolari che avessero potuto scatenare...un...simile tornado appuntodi vertigini, di... rumori strani nell’orecchio, di questa sordità improvvisa e...e tutto mi sembrava irreale. Mah poi prontamente ricoverato in ospedale sono uscito con mille dubbi e nessuna certezza.”

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

M: “Mah vivere con una malattia di cui non si conosce nulla e che praticamente...i sintomi sono molto variabili, sia nel tempo e...oltretutto anche... diciamo nel vivere quotidiano anche avere questi...rumori nell’orecchio, questi acufeni e questi cali improvvisi di udito, logicamente comprometteva tanto la mia capacità di relazione; oltretutto anche perché svolgevo un lavoro che implicava i sensi in maniera molto preponderante per cui per me era importante capire cosa potevo fare per cercare di arginare questi sintomi. Oltretutto con

questi sintomi che non erano molto ben decifrabili...diciamo che ...sopraggiungevano all'improvviso e...specie le crisi vertiginose mi avevano completamente destabilizzato. Insomma...sono sempre stato un carattere molto forte...però vivere con l'angoscia, con l'ansia di... ripetere...di ricadere nuovamente nella crisi vertiginosa, mi comprometteva anche quella serenità familiare...la relazione con gli amici, prendere un appuntamento e...organizzarmi per il futuro...una piccola vacanza, qualsiasi cosa era diventato completamente...un'utopia...e...oltretutto quando è stato... l'esordio ehm...ricordo che avevo mia figlia piccolissima e il mio terrore era quello di prenderla in braccio per paura dell sopravvenire di una crisi che avrebbe potuto arrecarle un danno...per la mia caduta...questo non ha fatto altro che generare sempre angoscia.”

Io : “Dall'esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

M: “Dall'esordio della malattia i cambiamenti non sono stati molti e più che altro il cambiamento era che da prima non pensavo di dovermi occupare così tanto di me stesso dal punto di vista... sanitario, anche perché conducevo una vita abbastanza regolare sotto ogni punto di vista...e però il dovermi poi...iniziare a raffrontare con cure ipotetiche, alla ricerca di medici che avessero dato una risposta ad una possibile cura; e per cui...diciamo che è stato... ha suscitato in me un sentimento di rabbia contro la poca conoscenza della malattia da parte dei medici, e questa mia continua ricerca di un ipotetico bene.”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

M: “Ma le attività della vita quotidiana io cercavo di svolgerle tutte... e logicamente con il sopravvenire delle crisi era impossibile anche perché quando uno precipita nella crisi violenta , le attività di vita quotidiana sono impossibili proprio da svolgere, per la forma invalidante proprio,della crisi e questo si ripercuoteva anche nei giorni successivi in cui c'era bisogno di ristabilire una forma fisica...e oltretutto con la paura, sempre di dover soccombere ad una nuova crisi per cui uno cercava di limitare

anche...mmm...movimenti...magari...si assume anche quella caratteristica posizione a “robot” per cui ...ehm... per tenere più la testa rigida per cercare di mantenere il controllo della situazione e ingenera anche un atteggiamento proprio...come si dice... proprio fuori dal normale. Oltretutto poi...ehm il problema grande era che con i farmaci che allora prendevo ehm...mi dovevo anche...relazionare con la vita di tutti i giorni con le altre persone che incuriosite vedevano i miei movimenti molto spartani...molto...ehm...diciamo in ragione di un disequilibrio che...da chi viene osservato è notevole. ”

Io : “ Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

M: “Ehm...le necessità che io vedo...per quanto riguarda questa malattia allora, innanzitutto ehm...di avere ambienti abbastanza tranquilli, non rumorosi, non chiassosi e oltretutto...mah! Diciamo che questa sarebbe un’utopia, trovare una cura efficace che possa mettere fine al ripresentarsi di questi sintomi; purtroppo, diciamo... ormai la sordità per me è andata avanti e anche questo per me ha implicato una vita di relazione molto particolare. Il fatto di dover porgere sempre l’orecchio quando mi si dice qualche cosa : “mi scusi, mi ripeta, non ho capito bene!”indubbiamente è una necessità e...magari...se si trovassero anche delle protesi che riuscissero a sopperire a questo, già sarebbe un grosso vantaggio.”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

M: “ Bah!Ehm...diciamo che a farmi stare meglio è indubbiamente una situazione di tranquillità...anche l’aver effettuato un percorso ehm...diciamo...interiore che ha cercato di darmi un po’ più di stabilità psicologica. E...poi...ecco una cosa che mi fa stare molto bene è quando passeggi in posti non affollati e...a contatto con la natura, in cui ho modo anche di rilassarmi,di...di distogliere il pensiero e soprattutto di non stare sempre concentrato sugli acufeni che ormai... fanno parte della mia vita.”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

M : “Mah le mi aspettative future penso che...come ogni malato,mmm...la panacea sarebbe trovare una possibile cura e risoluzione di tutti questi problemi e...mah indubbiamente...ehm...purtroppo sappiamo che la ricerca è ferma in questo e...allora...diciamo che forse la maggior parte dell'aiuto arriva...nel condividere tra malati questa condizione e cercare di...come si dice...di fare una sorta di condivisione terapeutica.”

Io: “ Grazie!”

M: “Prego!”

Roma 26/01/2013

Intervista a A.D. 28 anni ,uomo;

Esordio della malattia : anno 1993; Menière pediatrica bilaterale

Professione :cuoco .

Io : “Salve A.”

A: “ciao! ”

Io : “ Come ha vissuto l'esordio della malattia?”

A : “ L'esordio della malattia l'ho vissuta come...mmm... sicuramente con...aspetto negativo su di me...l'ho vissuta... in classe alle elementari e... mi alzo dalla sedia perché vengo chiamato dalla professoressa per rispondere ad una domanda che tra l'altro eh eh (risata) dubitavo di sapere la risposta e mi sono alzato e ho visto il piccolo corridoio che distanziava me dalla maestra praticamente capovolgersi in maniera violenta e... un'assenza di percezione dello spazio in quel momento sicuramente c'era, quindi non sapevo...non mi rendevo più conto di dove stavo e tutto si è completamente capovolto. Proprio...il soffitto l'ho ritrovato per terra e il pavimento l'ho ritrovato per aria in maniera violentissima ,inaspettata sicuramente; non sapevo che poi si sarebbe chiamata sindrome di Menière. Sì...ehmm...completamente bianco sono

diventato...ehm...ho iniziato ad avvertire nausea...poi ho vomitato subito e...sono cascato anche per terra e...questo è stato l'esordio ecco...sono stato battezzato così.”

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

A: “I sintomi li vivo come dei freni sulla mia vita mmm...la mia vita è come qualsiasi vita, è caratterizzata da sport , da relazioni con altri coetanei, cinema, teatro divertimento e quindi sono stato molto limitato...continuo ad essere molto limitato mmm...questi...continuo ad essere limitato e non mi sento mai a mio agio ecco...sempre questi acufeni fissi dentro le orecchie e il senso di ovattamento ehm... mi mette molto a disagio tra le persone; ecco il fatto di costringere le persone a ripetere la frase dopo un po' mi scoccia ecco...preferisco...far finta di aver capito o preferisco veramente girare la testa e pensare ai fatti miei, quindi è una chiusura anche ...dal punto di vista sociale... mi sono molto chiuso ecco. ”

Io : “Dall'esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

A: “il cambiamento è stato...all'esordio ovviamente non...ho preso tutto per gioco perché ero bambino quindi tante cose non le capivo e pensavo fosse una...una malattia risolvibile a poco tempo ecco ehm...poi sono stato ricoverato e anche se ero piccolo ho capito nel tempo, più passavano i giorni ,più parlavo con professori con dottori più capivo che in realtà c'era qualcosa di più grave e ehm...non era per niente una cosa superficiale ecco. L'ho vissuta malissimo sì! Nonostante siano passati 20 anni ancora non riesco eh eh (risata) bene a mettermi questo giacchetto da malato e sentirlo mio; nonostante siano passati così... tanti giorni ,tanti mesi, tanti anni...ancora non riesco ad assorbirla in maniera totale ecco. Sicuro poi ovviamente comporta una chiusura in tutto ,in tutto anche dal punto di vista lavorativo per esempio, trovarmi a fare dei colloqui in ambienti silenziosi per me è... è faticoso e doloroso anche, perché magari una domanda alla quale potrei rispondere...magari non rispondo perché non capisco ,non sento. Ecco e la perdita di udito influisce in maniera negativa sicuramente quando ti trovi davanti ad una persona che parla, perché nel momento in cui io

sto da solo posso benissimo anche non sentire, non mi interessa nulla ,c'è poco da sentire quando sto da solo; quando mi trovo insieme ad altre persone è fondamentale sentire, altrimenti...è inutile stare lì davanti alle persone, cioè il dialogo tra le persone...la comunicazione dal punto di vista verbale è il 99% della comunicazione, se io non sento ehm...vivo in un mondo mio allora poi mi creo delle piccole...dei piccoli pensieri un po' così...tutti miei e...però ecco non va, non va bene così! ”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

A: “ No ehm... o Dio questo no! Questo sinceramente no perché... perché mi reputo un ragazzo abbastanza forte e comunque vado per la mia strada ad esempio lo sport continuo a praticarlo sicuramente, ovvio ehm...le attività come prendere l'aereo facilmente come fanno i miei amici, col fatto che ci sono questi low-cost a 10 euro che ti permettono di andare in tutta Europa ad esempio e...l'aereo a me da molto fastidio alle orecchie quindi evito, evito veramente molto di prendere gli aerei quindi viaggi e...sicuramente anche il programmare una... la giornata dell'indomani per me è impresa ardua perché non so mai come mi sveglio; allora può essere un giorno buono e allora la faccio, può essere un giorno no e non la faccio e allora vivo sempre la giornata in base a come mi sveglio la mattina, ecco la mattina ehm...per me è essenziale capire... come mi sento la mattina, che poi ehm...si ripercuote per tutta la giornata ecco...ecco la mattina mi da un messaggio chiave sulla giornata quindi la sera prima è inutile che mi sto a fare tanti discorsi su quello che potrei fare l'indomani quando mi sveglio che sto male e non posso fare nulla; ecco sono limitato nella programmazione di quello che potrei fare l'indomani o la settimana successiva e questo... (sospiro) se ci pensi bene è abbastanza limitato ecco, soprattutto per un ragazzo di 28 anni che c'ha parecchie cose...ho parecchia voglia di fare. ”

Io : “ Come persona affetta da MDM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

A: “La mia necessità sicuramente è quella di ehm...è quella di...eh di ottenere... l’invalidità tra virgolette, nel senso che vorrei far capire alle altre persone il mio malessere, questo ovviamente dipende da me ok! ma se non c’è una certa cultura su questa malattia , se non c’è...mmm... un interesse, se non ci sono degli studi, se non c’è una sorta di pubblicità tra virgolette, questo è un mondo molto ovattato cioè molto...no ovattato scusami ma molto... molto chiuso, molto ristretto ,molto limitato, invece se noi sensibilizziamo anche le persone normali sulla conoscenza di questa malattia e tutto ciò che comporta questa malattia : il disagio con altre persone...ehm... questi rumori indescrivibili sempre presenti all’interno dell’orecchio, per me è fondamentale ,per noi è fondamentale! Ecco...ehm.. la pubblicità di questa malattia per noi è fondamentale, come in altre malattie più o meno gravi ,comunque sensibilizzare almeno le persone che stanno vicino ad esempio a lavoro, il lavoro... non è semplice... questa sì è una mia necessità insomma, far capire alle persone che se io faccio un gesto...richiede molto sforzo, c’è bisogno di molto molto sforzo, molto impegno...quando qualsiasi altro gesto di una persona normale potrebbe essere... fatto in maniera... approssimativa ovviamente senza nessuna richiesta di concentrazione anche...ecco! La concentrazione psicologica per noi è costante perché il fatto di sentire le parole, di capire, di percepire le parole richiede una concentrazione...e noi viviamo concentrati cioè è anche uno stress uhm... a livello proprio psicologico nostro, ecco la necessità è questa qui insomma, di far capire alle persone la nostra sofferenza; che è molto difficile perché poi far capire...mmm...costringere a far capire non è nemmeno giusto! Quantomeno...riuscire a far capire per ottenere un rispetto ecco questa è la risposta penso che ...ognuno di noi...darebbe. ”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

A: “Ehm...sicuramente lo sport... dopo aver svolto attività fisica mi sento più libero, la testa meno pesante e...riesco a concentrarmi più facilmente e...sono positivo accetto tutto con il sorriso ecco mi sembra tutto più spontaneo, più naturale e più umano dopo lo sport. Personalmente la fotografia mi dà lo stesso

risultato dello sport, mi rende...mi trasporta in un mondo...magnifico, in un mondo senza problemi senza...senza pensieri...negativi ecco; sono fonte di...sono... diciamo... mmm...è una liberazione ecco, una liberazione, non penso più agli acufeni, pur avendoli...non penso più alla malattia pur avendola perché?! Perché in quel momento mi godo tutto, perché sto bene fisicamente ecco. Lo sport che poi ho sentito un po' altri malati, sembra avere lo stesso effetto, lo sport...come proprio...dopo lo sport uno si sente più libero più... migliore fisicamente ecco e poi personalmente la fotografia perché , perché entro in un mondo...che mi appassiona.”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

A : “ eh eh (risata) le mie aspettative future eh quelle di tutti insomma, avere una guarigione eh eh (risata) prima possibile eh eh (risata) e speriamo che...che le riusciamo a trovare...l’aspettativa... è di vivere come tutti...la normalità per me è un traguardo, per altre persone la normalità è...è un presente livellato; per me la normalità è anche invidia, vedere le persone normali per me si...a me mette invidia ecco e anche un senso di ingiustizia. L’aspettativa ovviamente è quella di liberarsi da questo male atroce eh eh (risata) l’aspettativa di tutti. ”

Io: “ Grazie!”

A: “Prego!”

Caserta 26/01/2013

Intervista a G.P. 55 anni ,donna;

Esordio della malattia : anno 2003; Menière monolaterale

Professione :insegnante .

Io : “ Salve G.”

G : “Ciao!”

Io : “Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

G : “Male, malissimo... volevo morire,chiedevo la morte...mi vedevo un futuro terribile, solo a pensare al futuro piangevo pure quando non avevo le crisi, quindi mi auto commiseravo...questo. Cioè pensavo ai miei figli che mi...mi... dovevano accudire come facevano nelle crisi, addirittura i figli maschi mi portavano in bagno perché là era una cosa...senza deambulazione quindi... sei inerme sei in balia...cioè sei sola,sola con la tua malattia anche se ti stanno vicino capito,anche se ti danno la mano,anche se ti accarezzano...sei sola ... (commozione).”

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

G : “Adesso bene, adesso bene ecco, il fatto che stavo piangendo prima è perché ehm...mi hanno fatto male nel senso...in questo senso qua; adesso bene, adesso bene anche perché c’è da dire sono 4 anni che non ho le crisi, quindi parlo eh eh (risata ironica)con il senno del poi, perché se mi ricordo...a volte evito pure di leggere sul gruppo perché somatizzo, se una mi dice, se scrive o così allora io passo, passo oltre e... tendo sempre ad essere ironica sul gruppo ehm...non perché sia superficiale attenzione, è perché non so cosa scrivere,quali possono essere le parole migliori per consolare una ragazza o un ragazzo che diciamo è alle prime esperienze, alle prime armi come me...non ho le parole capito,quindi quando vedo la mala parata,come diciamo qua passo, passo,finito. Però la vivo bene, l’ho accettata ne parlo...volentieri, ne parlo volentieri,sempre riferito al passato eh?! Ne parlo volentieri,dico la mia opinione, la mia esperienza la dico a tutti, non ho vergogna di avere questa malattia...ehm sorrido quando non sento e quindi capisco una cosa per un’altra e...ironizzo, io solo così so...i momenti brutti della mia vita con l’ironia...così so...ehm...con l’ironia non sono disarmata altrimenti sono fragile. I sintomi come li vivevo!?...come li vivevo, mi chiudevo...mi chiudevo non volevo uscire più perché la casa era il mio nido, il mio guscio perché io pensavo : “se mi viene la crisi non ci metto niente e mi stendo se sto per strada che figura faccio?!” a scuola quando mi venivano, perché mi son veenute pure a scuola, andavo in panico quindi per quando mi

accompagnavano qua già stavo vomitando aivoglia! e...non è neanche un chilometro perché poi ti prende il panico,non ti senti niente,io almeno non mi sentivo più niente,niente neanche un pezzo...ne piedi...pure la vagina ti dico tutto,non mi sentivo niente e andavo in panico e gridavo ,le prime volte gridavo come una pazza,poi mi sono accorta che non serve a niente e quindi è meglio che sto zitta. Fissare quel punto che ti dicono tutti i medici :”fissa un punto!” come fai a fissarlo?! Cioè quello si muove il punto,ecco; e quindi poi ho imparato a non... a reagire perché prima ero un’ossessa,proprio un’isterica...perché più diventavo isterica,più i sintomi è... poi chiedevo scusa a tutti i miei familiari è...perché non era semplice; poi alla fine sono...in un momento di ironia ho comprato i pannoloni quelli per le persone anziane perché è capitato pure che mi facessi pipì addosso e pure la cacca perché durante i conati di vomito... e quindi mi facevo mettere questo pannolone, stavo al caldo ,poi la mattina ne ridevamo insieme con i figli, marito e figli hai capito?! È questo...no no adesso , adesso si ho accettato, mah diciamo che molte volte dietro di noi c’è un vissuto brutto,allora tu ti commiseri perché dici :”ma che caspita ho passato quel poco ,pure questo?!” è questo che...poi dico :”basta!” che devo darmi forza perché c’ho i nipotini, mo ci stanno i nipotini,prima c’erano i figli , i figli ci stanno sempre; poi c’è il terrore, il terrore sai quando mi viene?! Quando devo affrontare che si deve sposare mio figlio uh Madonna e se mi viene?! Uh Madonna e mo mi faccio le flebo? Perché mi hanno detto che con le flebo si svuota l’orecchio, e questo è.”

Io : “Dall’esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

G : “A volte... prima mi privavo di qualsiasi cosa; adesso esco in camper perché penso che se mi viene, tanto o nel camper o a casa è la stessa cosa quindi mi sto dando... quella...quel... quel chiudermi di prima non esiste. Anche perché poi sono stata sempre un carattere gioioso hai capito?! È questo che...la G. di un tempo non ci sta più,non c’è più è inutile che diciamo, però ogni tanto ritorna,ritorna e...e mi fa piacere che la rivedo.”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

G : “Non è che non riesco... è che ho paura, come andare in bicicletta,tanto che mio marito ha comprato un tandem : “così almeno se cadi...pedalo io, se ti viene la vertigine ti mantieni”,andare in palestra,prima andavo in palestra,proprio in quel periodo mi è venuta la Menière, quindi associo questi esercizi alla Menière...per il resto no...ehm...solo questo fatto di andare in bici, a volte...a volte, quest’anno sono stata a Medjugorje ,ho affrontato la salita con un bastone... a mio marito che mi stava dietro dico : “togliti,se cado ,cado;cado come possono cadere tutti quanti, chi ce l’ha o non ce l’ha la Menière!” basta...questo.

Io : “ Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

G : “Come malata vorrei essere capita nel senso che pure, parliamo dei familiari, perché il lavoro è lavoro quando non posso andare mi prendo la malattia; io mi stanco mentalmente capisci?! Mentalmente ehm...per esempio vorrei che mia figlia capisse quando è il momento che dico stop, perché lei c’ha due bambini ovviamente sai, come succede si aiutano i figli...quando va a lavoro... vorrei che a volte capisse un pochino in più, come che capisse mio marito ehm...capito...nella vita sessuale...non me ne tiene, ma non che non me ne tiene perché non c’è più amore ma perché mentalmente io sono stanca, la scuola [...] però per il resto questo è.

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

G : “A volte pure lo stare sola mi fa stare bene, perchè io dico,non ho , non ho obblighi...non devo cucinare, ma non è il fatto di cucinare in se stesso,capiscimi...non devo preparare la cena,se mi voglio mangiare una frittata, mi voglio fare una frittata...io me la faccio; qua bene o male sei condizionato perché mio figlio sta sopra, convive con la ragazza eh...comunque la sera scendono o te ne tieni o non te ne tieni comunque devi cenare e...questo mi fa

star bene, stare sola...stare sola oppure uscire con un'amica...lo faccio, però non mi privo di niente lo faccio.”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

G : “Per me non voglio niente, ti giuro no basta; se continua così solo con vertigini,ovattamenti,acufeni va bene...è per i giovani, io vorrei che si sbloccasse qualcosa, una soluzione per i giovani, ti giuro per me non voglio...perché ormai comunque...o Dio non è che sono vecchia ho 55 anni,ho sopportato cose peggiori dalla vita come i lutti insomma...per i ragazzi. Perché io a volte quando leggo di A.,quando leggo di Maledetta Menière mi fa male, perché io c'ho i ragazzi,c'ho i figli...dico malauguratamente venisse ad uno dei miei figli?! A parte mi sentirei proprio una schifezza perché dici : “ oh Dio! è ereditario!!!” hai capito?!e questo non non... che si sblocchi qualcosa, ma non per me,non per me...che poi ne ricavo qualche giovamento pure io, non voglio fare l'eroina che dice : “no no a me no salvate i giovani” no! Salva pure io...però per i giovani.”

Io: “ Grazie!”

G: “ti ho frastornata?”

Io : “ no no figurati! Grazie”

Caserta 26/01/2013

Intervista a M.P 65 anni ,uomo;

Esordio della malattia : anno 1992;

Professione : ex dipendente delle Ferrovie dello Stato attualmente pensionato.

Io: “Salve M.”

M: “Ciao!”

Io : “Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

M : “Allora nel 1992 ero in ufficio...ehm...stavo...parlavo al telefono e, all’improvviso, ho visto il mondo che girava, girava in un modo vertiginoso,ma...era terribile.... tutto si muoveva ed io... non avendo notizie di questa malattia ho pensato a qualcosa di grave, sono andato ad un...ehm...pronto soccorso e... li mi hanno detto che in effetti non c’era nulla, solo che io avvertivo un... fastidio all’orecchio e mi disse “a va bene allora evidentemente dipende dall’orecchio” mi hanno salutato, mi hanno mandato via e quindi è finito là... poi da allora sono cominciati i problemi perché...diciamo ,con una frequenza prima bisettimanale poi sempre più frequente ehm...diciamo che negli ultimi periodi le crisi vertiginose si verificavano ogni 2 giorni. All’inizio duravano 2 ore... 2 ore esatte di orologio ma, era poca cosa perché le ultime... 24 ore immobile in un letto senza poter muovere neppure di 1 centimetro la testa perché, come muovevi un po’ la testa, lo stomaco ti arrivava in testa...ti arrivava al cervello...stavi malissimo, vomito, sudorazione...avevi una sensazione di morire ,la sensazione dici “io sto morendo” poi in effetti non era così però la sensazione era quella ; quindi queste crisi mmm... sono andate sempre peggiorando fino a che negli ultimi anni duravano 24 ore mmm...ho cominciato a frequentare otorini, ne ho consultati, sono stato visitato da...un centinaio forse anche di più di otorini, nessuno dico nessuno compresi i professori universitari, compresi i primari, sapevano da che cosa dipendesse la mia infermità. Hanno parlato di artrosi cervicale, hanno parlato di problemi alla vista, hanno detto anche che poteva essere una malformazione dalla nascita e che quindi si era poi sviluppata in questo modo, insomma tutti ehm...questo per alcuni anni, fino a quando un professore oggi primario del reparto di Otorinolaringoiatria di Caserta Professor mmm...adesso non mi viene il nome, dopo accurati esami mi disse :“Lei ha la malattia di Menière, la cura? Non c’è cura, quindi lei ce l’ha e se la tiene”, mmm...dopo di lui un altro Professore mi ha visitato, ha detto: “probabile malattia di Menière, per una settimana faccia una dieta iposodica”... non è successo niente quindi... poi sono stato al Policlinico di Napoli all’ospedale

Cardarelli di Napoli, ospedale di Caserta, di Maddaloni, di Santa Maria Capovetere cioè, varie strutture...nessuno conosceva la nostra malattia ehm...grazie alla segnalazione di mia sorella che aveva letto su una rivista di un Professore a Parma...che si occupava di problemi dell'orecchio...specifici dell'orecchio, mi segnalò e mi disse di consultarlo Professor Z. a Parma. Dopo un'attesa di circa 8/9 mesi sono stato visitato, ehm...ha fatto diversi accertamenti e ha diagnosticato la malattia di Menière è stato il primo a dire con certezza che io avevo la Malattia di Menière, mi ha prescritto una cura di farmaci, tre farmaci...li dico? Vabbè Lastarel, Stuggeron e Medium che poi in effetti servono per migliorare la microcircolazione, soprattutto una cura iposodica e ipoidrica quindi, per una settimana non bere, per una settimana...questo accadeva il 28 di Luglio del 1998, a Parma c'erano 40 gradi ed in Italia c'era una temperatura altissima quindi per una settimana non ho bevuto, però devo dire che io l'ultima crisi l'ho avuta il giorno prima della visita a Parma dal Professor Z., l'ultima crisi, non ne ho più avute quindi io da allora sono in stand-by, oggi ho disturbi...ovviamente l'udito all'orecchio destro è quasi inesistente insomma, ho acufeni, adesso in effetti ho una centrifuga che è in funzione 24 ore al giorno non ti lascia mai quindi è la mia compagna ,però devo dire che io ovviamente adesso sono 15 anni che non ho più crisi, eccetto due episodi di cui però il Professor Z. mi aveva parlato che potevano esserci due episodi mmm... alcuni episodi, e ne ho avuti due ma dopodiché non ne ho più avuti, diciamo che ehm...in effetti, tutto sommato adesso stò bene insomma.”

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

M: “ E allora, in passato li ho vissuti male perché ovviamente non potevo lavorare, in più occasioni mi hanno...mi hanno accompagnato a casa perché stavo male quindi devi... per forza restare in casa, non puoi muoverti perché...non riesci a stare in piedi, nella migliore delle ipotesi sei a letto con conati di vomito, mal di testa, con una sensazione di ...così di...di malessere generale. Oggi ovviamente non ho più questi sintomi salvo qualche... così

accenno di...di mancanza di lucidità ma diciamo...dura poco e comunque non comporta nessun problema ecco.”

Io : “Dall’esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

M: “E beh, qualche cambiamento c’è stato perché in effetti si teme di uscire da soli, a volte si...si teme di guidare he he (risata ironica)da soli perché le crisi non ti danno un preavviso, il più delle volte ti vengono all’improvviso e si scatenano per cui...hai forse il tempo sì e no il tempo di...accostarti e spegnere il motore della macchina quindi...questa è una limitazione, poi io ...conduco una vita normale ormai ... non c’è altro .”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

M: “No, oggi con la malattia in... diciamo ehm... in remissione perché così è, svolgo tutte le attività normalmente senza nessuna limitazione, quando ero ovviamente mmm...avevo le crisi e beh ,era tutto diverso perché ehm...quando avevo la crisi non riuscivo a fare niente ovviamente e...nei periodi di ...di intervallo tra una crisi e l’altra vivi comunque male perché sapevi che a breve sarebbero arrivate altre crisi e quindi ti condizionava in effetti ti mancava la voglia di ...di fare...di far tutto perché dici...”ma se?”,ecco....volevi andare al cinema dici :“ma se mi viene?” oppure ehm... andavi...facevi una passeggiata dicevi: “ma se mi viene?”...da solo mai perché se ti viene poi ti scambiamo per drogato perché in effetti i sintomi si vedono, c’è una sudorazione eccessiva, c’è un malessere generale che si vede per cui ti scambiano per...per altre cose e quindi ti limitano queste cose.”

Io : “ Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

M: “Allora...bisogni mmm...c’è il bisogno eh eh (risata) primario di sapere da che cosa dipende la malattia, che cosa può scatenare una crisi vertiginosa perché se tu sapessi con certezza che una determinata cosa ti può procurare o ti procura una crisi vertiginosa tu la eviti ,ma il non sapere ti condiziona perché tu non

riesci...ehm cioè ogni cosa ti fa stare su chi va là perché potrebbe...ecco faccio un esempio un...mmm..un caffè, dico se io avessi la certezza che il caffè mi scatena la crisi io no lo prenderei e così tante altre...oppure andando in montagna se io so che andare ad una certa altitudine mi procura una crisi ...non lo faccio...io dico di più, noi ,almeno io come malato di Menière non soffro il mal di mare, avevo paura di andare per mare perché dico se sei un soggetto normale ti procura un fastidio allo stomaco no?! nausea...qualcuno vomita...se sei malato di Meniere può darsi di più...non è così; in aereo io, fino a pochi anni fa io non viaggiavo in aereo perché temevo che mi potesse far male, io viaggio in aereo e non mi fa assolutamente niente quindi tranquillo mmm... vado ai piani altissimi ecco su un grattacielo mi affaccio tranquillamente perché non soffro di vertigini cioè non mi da vertigine il...io ho abitato sempre ai piani alti, mia moglie non si affaccia perché le fa una certa impressione, a me non fa assolutamente niente quindi diciamo che forse è un vantaggio perché noi malati di Menière mmm...abbiamo meno sensibilità alle orecchie, almeno io... sensibilità cioè avvertiamo meno gli eventi esterni ecco c'è chi soffre col freddo chi soffre col caldo a me, queste cose non mi...non mi toccano, non mi condizionano salvo i fastidi che proviamo tutti per il troppo caldo o per il troppo freddo insomma ...ma rientra nella norma .”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

M: “Adesso conduco una vita normale per cui non c'è niente che mi fa stare meglio, starei meglio se sapessi che la malattia si è chiusa definitivamente, mi ha lasciato qualche ricordino tipo la sordità all'orecchio destro che è il malato e...con gli acufeni coi quali io convivo ormai da molti anni e...e niente starei meglio se sapessi che mmm...finisce qua non mi ritorna come spesso dicono che la malattia si ripresenta anche dopo 15 o 20 anni e il che mi preoccupa perché adesso ormai sono diversi anni... sono 15 anni in effetti che sono in... tranquillità, io dico stand-by perchè dico...tranquillo un periodo tranquillo ecco.”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

M : “ In genere...di condurre una vita senza stress una vita tranquilla come dicevo adesso, starei meglio se le mie figlie lavorassero vicino... una vive in Irlanda pensa, lavora e vive in Irlanda e...ecco se sapessi che sono entrambe mmm...diciamo impiegate ,quindi sarei... tranquillo sotto questo aspetto ma mmm... diciamo per quanto riguarda la Menière non ci penso perché adesso per me... preferisco pensare che è finita la fase brutta e che non ci sarà più ritorno questo definitivo.”

Io: “ Grazie!”

M: “ E di che figurati!”

Caserta 26/01/2013

Intervista a S.B 43 anni ,donna;

Esordio della malattia : anno 2009; Menière monolaterale

Professione : amministratrice contabile.

Io: “Salve Stefania”

S: “Salve!”

Io : “Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

S : “Allora l’esordio della malattia e’ stato... improvviso e quindi l’ho vissuto molto male, ho avuto molta paura, perché in realtà ehm...ho sempre nuotato e quindi c’era un periodo che avevo come un raffreddore fortissimo, l’orecchio ovattatissimo, ma ero convinta che fosse dovuto alla piscina e all’acqua della piscina perché spesso mi capitava di avere l’acqua nell’orecchio magari nel periodo invernale o novembre inoltrato per cui magari c’era....avevo questo raffreddore ehm...questo raffreddore fortissimo che mi ha mmm....niente lo attribuisco, lo attribuisco a quello quindi non ci ho fatto caso, fumavo e fumo ancora, tornavo dalla piscina quel giorno e pioveva moltissimo e...ehm...era l’intervallo del... del lavoro per cui ho fumato una sigaretta mentre tornavo nella stanza, improvvisamente si e’ catapultato il mondo, dico io perché ho cominciato

a vedere le cose che giravano, ma soprattutto il cuore era fortissimo, lo sentivo in gola e non so se era la paura, era il cuore, però io ovviamente ho pensato è la sigaretta ... mi sta fottendo il cuore (lo posso dire?) he he (risata) eh...e quindi ehm...niente ho avuto paura che fosse quello. C'era incredibilmente la mia collega che soffriva di labirintite che immediatamente mi ha detto "è l'orecchio devi andare da un otorino ha detto, mettiti con la testa sull'orecchio dove non senti praticamente l'ovattamento e, vedrai che tra un po' ti passa". Inconsciamente sono andata a vomitare, mi sono alzata e sono andata vomitare senza capire assolutamente niente per cui ho cominciato a sudare a vedere tutte queste ehm...tutti i sintomi fondamentalmente che non conoscevo, dopo una ventina di minuti è passata e sono andata immediatamente dal...ehm...in ospedale per fare l'elettrocardiogramma, l'elettrocardiogramma è uscito ovviamente ehm...insomma era tutto normale, ehm...sono tornata a casa normalmente, preoccupata però sempre con in testa le parole della mia collega che dicevano "è l'orecchio, l'orecchio, perché se senti l'orecchio ovattato è sicuramente l'orecchio". Per cui sono andata, il giorno dopo ho preso appuntamento con uno degli otorini migliori di Napoli o almeno quello che considerato uno dei migliori sono andata, (posso dire il nome no?)... Vabbè il professor P. ehm...che mi ha diagnosticato subito la Menière e mi ha detto "Signora non c'è niente da fare" io ero allibita perché già non sapevo che cos'era, avevo capito Menir, non si capiva quello che aveva scritto, per cui io sono andata a casa a cercare una cosa che non esisteva, perché non avevo capito Menière non lo non riesco a leggere neanche e lui mi ha detto "è una cosa che non si può fare" per cui mi è crollato ehm...non puoi fare niente...mi è crollato il mondo addosso e quindi non ho...ehm...non...non riesco a capire e quindi ho voluto cambiare otorino perché ho detto vabbè, insomma, non è possibile che non si può fare niente perché si può fare tutto...pure sul cancro, cioè magari non ti salvi però comunque voglio dire una cosa la provi, non è possibile che... mi blocchi in questo modo... e quindi ho cambiato otorini insomma e poi...il giorno dopo...però che sono andata da P. ho avuto una delle crisi proprio più violente che abbia avuto in questi tre anni ed è durata... 7 ore, non era stata la più lunga

perché ne ho avuta un'altra di 17 ore, ma questa è stata violentissima ehm... fra l'altro io non prendevo assolutamente nulla non sapevo che cosa prendere di medicinali, se c'era qualcosa che potesse calmare per cui l'ho vissuta proprio in pieno totale per 5 ore... finché non sono collassata che non riuscivo neanche ad alzare la mano io ero...cioè cosciente però come se fossi collassata, mi hanno portata ehm...avevo vomitato anche sangue perché con lo sforzo del vomito per 5 ore di seguito...e quindi m'hanno portata in ospedale, in ospedale la dottoressa che m'aveva già vista altre volte :“Signora lei sta un'altra volta qua?” m'ha detto “questo è stress” ...ha detto :“ lei è stressata” ed io non ci potevo...non ci potevo credere ovviamente insomma, mi sentivo abbandonata dai medici, abbandonata dall'ospedale perché non sapevano che fare, a casa non sapevano che fare e quindi ho detto...va bè... cioè devo...non lo so come farò a vivere a continuare a vivere in questo modo, perché poi le crisi sono durate per un mese e mezzo che le avevo un giorno sì ed un giorno no... e quindi, non potevo andare a lavorare ehm...e per me questa era una cosa proprio devastante perché ho detto, non posso uscire di casa non posso vedere nessuno, non ho neanche la possibilità di andare in bagno se ci voglio andare da sola...e questo è stato l'inizio.

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

S : “ ...E' li vivo con una grande paura, perché ovviamente...ehm...so più o meno quando stanno per arrivare, so quando non è la giornata giusta, però ovviamente arrivano all'improvviso e fondamentalmente io so che poi non avrò controllo sul corpo, non avrò controllo di niente e quindi è una cosa che non dipende da me e quindi li vivo con grande paura. All'inizio, ovviamente, questa cosa è stata molto più forte... di adesso ,però insomma c'è sempre...c'è sempre quella cosa di...adesso sta arrivando...forse mi viene...che faccio esco, non riesco ad uscire da sola...non...questa è la paura fondamentalmente del sintomo perché ehm...poi cerco di tamponare con dei calmanti, delle (ehm...siringhe di Levobren o Plasil) per il vomito e la nausea e qualche volta, se molto molto forte, anche del Valium perché preferisco stare addormentata piuttosto che vedere la stanza per ore, ore ed ore che gira è...devastante. E la testa che è una cosa

impressionante, perché è coinvolta, io sono convinta che sia coinvolta in qualche modo magari poi studieremo e capiremo che non è così! però diventa pesantissima...un quintale, veramente non riesco neanche ad alzarla dal cuscino talmente è pesante.”

Io : “Dall’esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

S : “Dall’esordio della malattia... la mia vita... sicuramente...stravolta perché... sono cambiata io, ehm...le priorità sono cambiate, se prima c’era il lavoro come priorità adesso lavoro con più tranquillità, perché so che non è la cosa fondamentale della vita, è importante per carità, però ...la prendo diversamente, ehm...una cosa invece che è cambiata in negativo è che non posso più fare sport, nel senso, lo posso fare ma è ovvio che non sto sempre bene, non sto sempre in equilibrio per farlo, però soprattutto non posso nuotare, non per l’acqua ma perché... i movimenti della testa continui non sono indicati e quindi, ho dovuto smettere di nuotare dopo... dopo un sacco di anni, non mi ricordo quanti, però insomma avevo iniziato a 6 anni e quindi per me è stato uno strappo proprio...e quindi niente questa è la cosa che poi m’è dispiaciuta di più; poi per il resto sono cambiamenti molto ehm...ehm...cioè proprio sono cambiata io, il mio modo di vedere proprio la vita che è sicuramente diverso, cioè ti ho detto,le priorità sono cambiate, tutto è vissuto in modo diverso come se le amicizie dovessero essere più vere, ehm...come se... andare a far shopping non è più tanto importante quanto magari farti una chiacchera con un amico oppure ehm...insomma...si. ”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

S : “Attività di vita quotidiana... che non riesco più a svolgere... no dipende dai periodi, dipende dal periodo nel senso che se sto molto male e sono sbandata non riesco proprio neanche ad alzarmi dal divano per...per fare le cose e certamente... per esempio i lavori in casa, prima mi dedicavo una giornata smontavo tutto ehm...mi stanco moltissimo, anche solo a spazzare a terra perché devo stare con la testa abbassata, mi stanco a stirare, devo fare 4 pause per

stirare...questo, è tutto un pò più a rilento, magari viene fatto lo stesso a meno che non è un periodo proprio no, però molto rallentato, molto rallentato.”

Io : “ Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

S : “...Ehm...vabbè ho bisogno di essere compresa, non ti so spiegare perché questa cosa, ma io ho proprio la necessità che le persone capiscano e quindi ho provato e provo a spiegare tutte le volte che cos'è la malattia di Menière che cosa comporta e mi applico e cerco le parole giuste perché voglio essere capita in questa cosa ehm...soprattutto all'inizio è stata molto forte, poi capisci che poi effettivamente la malattia è tua e quindi... e quindi è tua e resta tua e non può essere di nessun altro no?! Ehm...io quello di cui forse avrei bisogno e sento il bisogno è che se io sto per strada e mi viene qualcosa per strada ehm...ho bisogno che se chiamo un'ambulanza o qualcuno mi chiama un'ambulanza, di andare in ospedale e di non sentirmi dire “stress”... ma che ci sia un protocollo che possano seguire in ospedale, qualunque sia ma che ci sia un protocollo che quando io caccio il cartellino “son malata di Menière” almeno non mi dicano “Signora non possiamo fare niente!” oppure “non c'è il reparto!” ... ”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

S : “ E mi fa stare meglio... tutto quello che posso fare in modo rilassato...ehm...mi fa stare meglio ...ehm...ma guarda veramente una bella chiacchierata con un'amica, che ne so... un'uscita tranquilla , qualcosa che non ...che non sia un eccesso per forza no?! Ehm...boh io mi ricordo tutto il periodo che ehm... si andava a ballare, si doveva uscire, si doveva fare...magari adesso è l'età o la malattia ,voglio dire ha frenato molto ha dato...e ha dato importanza ad altre cose, per cui le cose che mi fanno stare meglio e' questa riunione, parlare con una persona che capisce perché ha la stessa patologia ehm...no non c'è una cosa...ma per esempio ehm...yoga mi ha fatto tantissimo bene, l'ho fatta l'anno scorso per tutto l'anno però quest' anno ho dovuto smettere perché l'instabilità era molto più forte, però penso che riprenderò insomma perché è una cosa...che

ha a che fare anche con la meditazione, quindi con l'entrare dentro...insomma dentro di te no? Di trovare questo... benessere, questo equilibrio con la mente che secondo me fa molto bene anche al fisico, poi non c'è una cosa... mi farebbe bene nuotare ma non ci posso andare e quindi... ”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

S : “ Le aspettative future ehm...che riesco a convivere sempre meglio, che... non stia nella mia testa 24 ore su 24 e quindi che si trovi qualcosa che ci faccia stare bene anche a periodi va bene...cioè l'importante è che... non abbia questo tarlo 24 ore su 24 veramente...ehm...perché anche la notte ce l'hai, perché non dormi più bene, perché ogni volta che ti devi girare è un problema e quindi non lo so mi aspetto che la ricerca vada avanti...mi aspetto che... si possano scoprire nuove cose, mi aspetto insomma che non ci si fermi a dire “ah! poverini” insomma che si possa fare qualcosa...sono ottimista!”

Io: “ Grazie!”

S: “ a te...grazie!”

Caserta 26/01/2013

Intervista a V.M. 45 anni ,uomo;

Esordio della malattia : anno 2005 ; Menière monolaterale.

Professione : commerciante.

Io : “Salve V.”

Io : “ Come ha vissuto l'esordio della malattia?”

V : “ vabbè.. diciamo che all'inizio ehm... non sapevo nemmeno lontanamente che fosse Menière, da quando ... diciamo nelle prime fasi in cui c'è stato un calo dell'udito abbiamo pensato fosse un'infezione ...o un'infezione o un semplice raffreddamento, insomma queste cose qua. Abbiamo provato con il cortisone dopo una settimana e sono finiti i sintomi; poi dopo due anni nel 2005

sono...ho avuto la prima... vertigine forte e stavo sul motorino ehm...cosa strana che mentre camminavo sull'autostrada con il motorino, avvertivo ma minimamente, appena mi sono fermato ho visto proprio tutto girare, mi sono sentito malissimo...stavo pure lontano da casa; ho chiesto aiuto, però già sapevo qualcosa e...perché avevo già preso appuntamento con l'otorino in quanto erano tornati i sintomi vestibolari ehm...più che altro i sintomi uditivi erano tornati già 15 giorni prima ehm... queste vertigini ehm...si sono state improvvisate ma comunque avevano avuto quest'aura premonitrice del calo dell'udito e dei forti acufeni. Poi niente ho chiesto aiuto... stranamente stando in piedi le vertigini erano abbastanza sopportabili, mi sono messo con una mano vicino al muro appoggiato...ho aspettato che passassero, sono durate un'oretta ehm...ho fatto comprare del torecan così per... comunque praticamente dopo un'ora ,un'ora e mezza sono risalito sul motorino e sono tornato a casa. Poi sono venute un'altra settimana dopo un'altra volta e poi basta...e poi dopo 5 mesi sono ritornate e poi ...e poi tutta la trafila...è questo è stato il primo episodio nel 2005. Poi...nell'arco fino al 2010 ai cambi di stagione puntualmente si ripresentavano e duravano un mese con una frequenza di 2 ore al giorno...2 volte al giorno un'oretta,mezz'oretta [...] poi nel 2010 dopo 5 anni ho fatto la gentamicina,la gentamicina...ad un orecchio e così non sono più venute.

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

V: “ Allora all'inizio sono stati devastanti perché proprio... mi sentivo finito come persona ma non...proprio per il fatto di non poter viaggiare di non...se già uscivo di casa dovevo avere tutto il corredo farmaceutico appresso,ho imparato a farmi le siringhe ,a farmi i lavaggi perché a volte non so dovevo fare il mannitolo e mi era più comodo mettermi l'ago alle 3 di mattina così verso le 7 ...di mattina potevo scendere a lavorare e mentre l'infermiera alle 3 di mattina era un po' difficile che venisse a casa diciamo così, così ho imparato a cercarmi la vena così da solo, ho visto come faceva l'infermiera hi hi (risata) ho detto “lo fanno i drogati perché non lo devo fare io” e...con l'aghetto piccolino però ehm...poi prima avevo imparato a fare le siringhe per fare il levopraid,queste cose qua e poi

basta. Poi comunque poi piano piano è come... fortunatamente il fisico si è abituato nonostante ciò ho dovuto fare uso di psicofarmaci, qualche antidepressivo, un po' di benzodiazepine perché comunque diciamo stavi in una fase di allerta costante e quindi poi ti stressi. Poi ho fatto sempre un po' di sport e con questa m...la malattia mi ha bloccato un po' tutte le attività, non perché non potessi farle ,proprio per la paura che, che...delle vertigini e anche perché poi ti passa un po' la voglia di fare tutto sai,perché è come se uno avesse una fase depressiva, una fase e...un calo di tono,dell'umore e tutto il resto; quindi si vive proprio male.

Io : “Dall'esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

V: “no cambiamenti... drastici proprio... no perché tutto sommato uno cerca sempre di non perdere le proprie abitudini...di vivere; poi i cambiamenti ci sono stati sul lavoro perché comunque ho dovuto un po' rinunciare al lavoro e questo ha comportato una...diciamo la...un calo del rendimento dell'azienda, è inevitabile perché poi uno non può stare presente. Poi anche... non lo so... si cambiamenti di abitudini soprattutto alimentari, uno cercava sempre di non mangiare varie cose ehm...varie pietanze tipo snack, roba molto salata,tutte queste cose qua. All'inizio ho fatto anche una cura con pane senza sale, sono tutte cose che comunque cambiano tutte le abitudini però diciamo...questo. Poi per quanto riguarda i viaggi,queste cose qua comunque io facevo un lavoro che non mi permetteva di viaggiare molto quindi ,sempre a casa dovevo stare quindi non è che... se fossi stato un viaggiatore per esempio credo che avrebbe molto influito,influito molto di più.”

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

V: “A dire il vero ehm...ehm...no, non è che...ultimamente,specialmente dopo aver fatto la gentamicina insomma sono tornato proprio,quasi normale ehm...quando avevo le vertigini giustamente...quando hai le vertigini devi stare fermo il più possibile, devi aspettare che passino e in quel momento vabbè, sono ore che,della vita che ovviamente perdi perché non stai bene. Poi quando non hai

le vertigini sei una persona perfettamente normale quindi...puoi fare tutto quello che vuoi senza problemi, altri problemi non ce ne stanno perché le vertigini sono solamente...il lasso di tempo che ti prendono ehm...ovviamente all'inizio ci sta da una parte il fattore psicologico che prima e dopo le vertigini stai male perché hai avuto una specie di trauma perché ogni volta sono un trauma e quindi...ehm...è più il post psicologico,il post traumatico come si suol dire, che la vertigine in se per se alla fine, perché hai sempre paura che la prossima volta siano più devastanti e più...ehm...,questo è, poi vedi che più o meno la situazione è quella là e non cambia di molto e allora...uno si rassegna e si tira avanti. Però i cambiamenti...eh non posso fare più i tuffi ah ah ah (risata) o meglio li posso pure fare solo che non li faccio eh perché sono più grasso per questo ha ha (risata); poi per il resto l'udito non mi da problemi perché con quest'altro orecchio sento benissimo, poi anche con questo qua a volte sento bene a volte no; l'acufene...ehm la sera lo risolvo con la televisione, con lo spegnimento automatico della televisione...si trova sempre una soluzione a tutti i problemi.”

Io : “ Come persona affetta da MdM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

V: “Boh! Eh eh (risata) visto che non posso guarire non lo so eh eh(risata) ti dico la verità...e le necessità...ehm...no, non lo so...io ho capito una cosa che...uno deve...se accetta la malattia è la migliore cosa, così si rassegna e...dopo aver fatto ovviamente tutti i vari tentativi e tutto il resto, la miglior cosa è accettare la malattia e...non aver più bisogno di nessun medico,di niente perché poi alla fine quello che si poteva fare è stato fatto diciamo così; poi le soluzioni sono queste qua secondo... se non funziona la terapia farmacologica ehm...va bene la terapia ablativa,come la gentamicina nel mio caso [...] è ovvio che non si può vivere con le vertigini perché le vertigini sono una cosa devastante quindi uno...bisogna sempre fare qualcosa perché sennò alla fine poi davvero non si riesce a vivere più. Sto fatto che la gentamicina ha funzionato diciamo che è una mia piccola fortuna che poi alla fine non,non ...cioè ho avuto quello che volevo praticamente,volevo che le vertigini passassero e fortunatamente è successo.”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

V: “Allora vediamo un po’...allora i miei hobby tra cui anche un po’ di sport, ogni tanto e ... ehm...pensare meno possibile alle...alle conseguenze o proprio alla malattia in sé diciamo...quindi allontanarsi un po’ e pensare ad altro; poi vabbè...le piccole cose della vita quotidiana, non stressarsi particolarmente ehm...una passeggiata all’aria aperta basta...cose semplici che mi fanno stare bene ultimamente proprio... non affannarsi a cercare tante cose, tante ehm...chi lo sa cosa,diciamo così. Quindi la semplicità mi fa stare bene.”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

V : “Eh visto che ho 45 anni boh! Non lo so! He he (risata) vivere, vivere bene il più possibile ha ha ha (risata) più di questo non so, alla giornata va, però cercare di stare bene e...mah questo, non...niente di particolare; il lavoro ci sta ringraziamo Dio... a posto?!”

Io: “ Grazie!”

V: “Di niente figurati! Mi fa piacere!”

Viterbo 28/01/2013

Intervista a S.V. 50 anni ,donna;

Esordio della malattia : anno 1998; Menière bilaterale.

Professione :Infermiera.

Io : “Come ha vissuto l’esordio della malattia?”

S : “La prima volta?eh con tanto spavento perché... è stata... una...crisi devastante e...diciamo con le mie conoscenze potevo pensare...diciamo con le mie conoscenze dell’ambiente medico facevo le ipotesi più azzardate; comunque è stato devastante,devastante...una crisi devastante”.

Io : “Come vive i sintomi che la caratterizzano?”

S : “Adesso li vivo... diciamo con una consapevolezza che fanno parte della mia vita e mano mano ho cercato...cioè questa è la vita...io questa c’ho,con queste difficoltà; e allora nel tempo ho cercato...diciamo di gestire...no di adattarmi a quello che ho e...gestendomi al meglio, adottando, diciamo adottando...ehm...tutte le...aggiustando i tiri. Non ci penso più perché ce l’ho sempre, io per esempio gli acufeni ce li ho allucinanti però non li sento...cioè non gli do importanza, quello è il minimo; il fatto che ci senti poco, pure quello lì non è per me tanto importante cioè su quello lì...per me...diciamo...per me il problema grosso è l’equilibrio, i movimenti; è l’equilibrio...stare in piedi,fare i movimenti che non riesco più a stare in piedi non riesco più a camminare, a deambulare da sola se non con l’aiuto del bastone se esco fuori oppure...se non ho una persona che mi tiene,insomma che mi accompagna,ho perso proprio l’indipendenza... io ho perso l’autonomia e l’indipendenza, l’ho proprio perse. Diciamo a casa mi gestisco abbastanza bene perché ho le sedie, i divani e i letti a portata sempre,diciamo in giro per casa, quindi quando io mi sento...quando io mi devo mettere seduta o mi devo sdraiare, quello che sto facendo devo lasciarlo perdere e mi devo sdraiare sennò mi parte un attacco; mi devo mettere seduta, mi devo mettere sdraiata, poi...mi sono adattata con il silenzio, cerco il silenzio perché i rumori...sono devastanti; i movimenti, gli occhi non devono vedere tanti movimenti per esempio la televisione è sempre spenta, oppure se guardi un attimo i programmi in cui stanno seduti e parlano a braccia conserte, non posso vedere proprio i movimenti. Eh la musica, se a volte ho bisogno di musica eh diciamo...musica...eh he (risata) non vado oltre Franco Battiato e Francesco De Gregori per capirci! Eh come li vivo?! Li vivo che ormai sono tanti anni, all’inizio magari dentro di me , mi ci potevo pure arrabbiare, ma tanto ho visto che più ti ci arrabbi e peggio è eh eh(risata ironica) tanto alla fine devi aggiustare i tiri; devi trovare quello che nella quotidianità ti fa... non ti fa stare peggio.”

Io : “Dall’esordio della malattia quali cambiamenti ha subito la sua vita?”

S : “A 360 gradi...prima guidavo e adesso non guido più, prima andavo a fare la spesa da sola al supermercato adesso non ci vado più, a pagare una bolletta non ci vado più a...la spesa vabbè...una passeggiata non vado a farla più, i... lavori domestici, lavare per terra, fare i lavori domestici non ci riesco più. Eh con il lavoro piano piano, piano piano, piano piano sempre ho diradato nel tempo fino...quella è una cosa molto dolorosa, vabbè...il lavoro non ci vado più e...che ne so...mi piaceva andare a cantare al coro, non ci vado più, perché non ce la fai neanche a cantare...mi piaceva andare a sentire un concerto di musica...che ne so cantava un soprano...e al concerto non ci vai più, un balletto non lo vedi più ehm...perché si muovono. E ...che ti dico...dalla parrucchiera cerchi di andarci il meno che sia possibile perché pure andare dalla parrucchiera è un problema; è un problema andare dalla parrucchiera , solamente il rumore del phon oppure che ti lava i capelli, vabbè che ti metti in avanti...poi...eviti pranzi e cene con amiche, li eviti; i rapporti conviviali li eviti, eviti...piano piano, piano piano cerchi pure di evitare di frequentare altre persone perché non riesci a stare in un ambiente dove parla più di qualche persona contemporaneamente oppure tu devi... devi mantenere un colloquio con più persone... e piano piano ti isoli , lasci proprio i rapporti sociali...

Io : “Ci sono attività di vita quotidiana che non riesce più a svolgere?”

S : “ Tante, tante... e che ne so che ti posso dire... andare a fare la spesa non ci riesco più, fare una fila alla posta non...cioè io la spesa non ci vado più a farla...una passeggiata, tièh pure una passeggiata,lavare per terra, non so tante...”

Io : “ Come persona affetta da MDM , quali sono i suoi bisogni, le sue necessità?”

S : “I miei bisogni?! hi hi(risata ironica) ho bisogno del silenzio eh eh (risata) di non vedere movimenti e di stare...pochi movimenti...poi...c'è bisogno di una dieta molto personalizzata, molto personalizzata...e poi c'è bisogno... di una persona che ti sta, cioè di persone che ti aiutano proprio nelle...mmm...nella vita

quotidiana. Che ne so...non capisco come... io , mi pare che non ho bisogno di niente perché la vita mia è questa capito?! a me pare che io me la sono organizzata la vita mia...però non è vero! Perché se mio marito non va a fare la spesa, non va alla posta, non va a parlare con i professori, non mi accompagna qui, non mi accompagna là...che cavolo faccio insomma.”

Io : “Cosa la fa stare meglio?”

S : “Mi fa stare meglio quando senti...quando...a me mi fa stare meglio un vaso di ciclamini fiorito; mi fa stare meglio...che ne so la vita...mi fa stare meglio...i fiori, sentire una bella canzone di Franco Battiato ehm...che ne so vedere i figli che crescono, un sorriso di un figlio, un'amica che ti viene a fare una visita, un pensiero gentile di una persona, di un'amica...un cagnolino che ti scodinzola cioè...io mi pare che...come tutti...no?! Cioè ti viene a fare una visita un'amica ti fa stare bene no?! Io ho trovato tanto conforto nell'affetto della famiglia...mio marito A. mi ha capito più di chiunque altro, si metteva lì mi dava la mano, e mi teneva la mano anche per quelle 12-13h...è stato fondamentale.”

Io : “ si certo!”

Io : “Quali sono le sue aspettative future?”

S : “No io non ci penso! Vivo la quotidianità e per me... riuscire...che ne so... a ritirare i panni e non farli bagnare già è una vittoria oppure... no no non ci penso, non ci penso, vivo la quotidi...cioè io non ci penso a me, io penso che ne so, magari ecco mio figlio che domani ha un interrogazione, F. che viene... non lo so...cioè ho cercato io di...no non ci penso,non ci penso io vivo la mia quotidianità cerco di...quello che cerco nella mia quotidianità è la serenità...io questo per me è diciamo è il mio obiettivo. Il mio obiettivo fondamentale è nella quotidianità,trovare dentro di me la serenità...questo è proprio, proprio il mio obiettivo, io lavoro per...sto lavorando, mi sono tanto impegnata per questo...ci ho lavorato tanto eh...”

Io: “ Grazie!”