

Malaltia de Ménière: una malaltia silenciosa



Treball de recerca:

Alumnes: Ainoa Fuentes i Lucía Pérez

Tutora: Conxa Ortega

Any i centre: 2022/ 2023, INS Polinyà.

Agraïm de tot cor a l'associació ASMES, per lluitar perquè aquesta malaltia cada dia tingui més coneixement social. Agraïm també al president de l'ASMES, Roberto Calderón, per tota l'ajuda oferta, gràcies a tu hem après molt. Donar les gràcies a Lourdes, mare de la Lucía, que ens ha aconsellat i parlat tant sobre la malaltia. I no ens oblidem de tots els afectats i afectades que han realitzat l'enquesta, gràcies a vosaltres hem pogut posar-nos en la pell de la malaltia amb les vostres experiències i vivències.

Donar les gràcies també a la nostra tutora Conxa Ortega, qui va acceptar aquest treball a última hora, encara que no sigui del seu àmbit. Gràcies pel teu temps, paciència i comprensió.

ÍNDEX

Malaltia de Ménière: una malaltia silenciosa

0. INTRODUCCIÓ	5
0.1. Introducció	5
0.2. Hipòtesis	5
0.3. Metodologia	6
0.4. Objectius	6
1. MARC TEÒRIC CIENTÍFIC	7
1.1. Ressenya històrica:	7
1.2. Què és la malaltia de Ménière?	9
1.3. Diferències entre la síndrome i la malaltia	10
1.4 Diferències entre malaltia de Ménière bilateralitat i unilateralitat	10
1.5. Epidemiologia	10
1.6. Etiologia i Patogènia	11
1.7. Marc Clínic	12
1.8 Estadis de la malaltia de Ménière	14
1.9 Diagnòstic	15
1.10 Tractament	17
2. MARC SOCIAL	20
2.1 Malaltia reconeguda i minoritària	20
2.2 Pronòstic	20
2.3 Impacte psicològic	21
2.4 Com actuar davant una crisi extrema de Ménière	21
2.5 Procés legal per obtenir una incapacitat laboral	22

2.6 ASMES	25
2.6.1 Recursos ASMES	26
3. PART PRÀCTICA	28
3.1 Entrevista amb la Dra. Elena Dina	28
3.2 Enquesta als malalts de Ménière	31
3.3 Enquesta a persones no afectades	37
3.4 Entrevista al president d'ASMES	42
4. CONCLUSIONS	43
4.1 Conclusions	43
4.2 Objectius aconseguits	43
4.3 Què hem après?	44
4.4 Problemes que han sorgit	45
4.5 Efectivitat de la metodologia emparada	45
4.6 Apartat d'opinió personal	45
6. FONTS D'INFORMACIÓ	46
6.1 Diagnòstic:	46
6.2 Farmacologia	46
6.3 Consultes de vocabulari	46
6.4 Fonts iconogràfiques:	47
6.4 Fonts que han ajudat en àmbit social	48
6.5 Fonts que han ajudat en l'àmbit científic	48
7. ANNEXOS	49
7.1 Testimonis de les enquestes	49
7.2 Teories actuals	51
7.3 Glossari	51

0. INTRODUCCIÓ

0.1. Introducció

El nostre treball de recerca neix amb l'objectiu de conèixer i aprendre sobre una malaltia que no està classificada com a **malaltia rara** segons els paràmetres de l'Organització Mundial de la Salut . Tot i estar reconeguda, a causa de la incidència d'1 cada 1300 persones a Espanya segons Quirónsalut de Córdoba, en l'àmbit social és poc coneguda, és a dir, minoritària.

I és per això que degut a la proximitat de la malaltia amb l'equip que fem aquest treball (la mare de la Lucía Pérez i la tieta de l'Ainoa Fuentes) que ens sensibilitzem amb aquesta i volem donar a conèixer tot el que envolta.

0.2. Hipòtesis

Científicament, volem constatar que la malaltia segueix una sèrie de patrons que es repeteixen i té un origen concret.

Socialment, volem constatar que la síndrome de Menière, tot i ser una patologia que provoca un canvi radical en la vida de qui la pateix a causa de totes les limitacions que provoca, com per exemple: incapacitat a l'hora de conduir, caminar o treballar a l'hora d'una crisi de **vertigen**, és una malaltia invisibilitzada, sense veu, sense gaires ajudes i minoritzada.

0.3. Metodologia

Per fer aquest treball i poder recaptar informació el més fiable possible, la metodologia que farem servir serà la següent:

- Entrevista informativa amb la Dra. Elena Dina, especialitzada en otorrinolaringologia, a l'hospital Taulí de Sabadell.
- Informar-nos amb l'associació síndrome de Ménière Espanya (ASMES).
- Entrevistar al president de l'associació, Roberto Calderón.
- Recercar informació amb un llibre de la facultat d'otorrinolaringologia de l'Hospital Universitari Puerto Real, Cadis.

0.4. Objectius

- Conscienciar i visibilitzar aquesta malaltia a causa del poc reconeixement que té.
- Informar a tota persona que llegeixi el nostre treball de recerca (TDR) sobre com actuar en cas de trobar-se amb algú que estigui patint una crisi.
- Aprendre a cercar de forma acurada. A ordenar i simplificar informació. A posar en pràctica tot el que hem après durant l'etapa de secundària i, per aprendre a extreure conclusions pròpies.

1. MARC TEÒRIC CIENTÍFIC

1.1. Ressenya històrica:

Al segle XIX la Medicina inicia la seva fase moderna. L'Otologia no es va quedar enrere en aquest ràpid desenvolupament.

En aquesta etapa de canvis, és important destacar el nom de Pròsper Ménière (1799-1862). Dedicat a la Medicina, i, per sort, a l'Otologia des de 1838, ocupant el càrrec de director de l'Institut Imperial de Sordmuts de París.

Va ser l'any 1861, un any abans de la seva mort, que el metge que dona nom a la malaltia va desmentir la hipòtesi que s'acatava en l'època. Aquesta, deia que el vertigen era una forma d'apoplexia en aquest cas cerebral o, inclús, una conseqüència d'un atac epilèptic.

Ménière va afirmar que es tractava d'un problema de l'oïda interna, això va fer que es guanyés nombroses crítiques.

Per afirmar l'anterior, Ménière es va basar en l'observació de diferents pacients, els símptomes dels quals, s'assemblaven. Aquests símptomes incloïen atacs sobtats de vertígens acompanyats de nàusees o inclús vòmits, pèrdua d'audició... Aquesta simptomatologia es presentava freqüentment en intervals de setmanes, mesos o, inclús, anys.

El doctor Ménière no sols va afirmar l'anterior sinó que va assenyalar que la pèrdua d'audició podia ser bilateral, tot i que era més freqüent que fos unilateral i que afectava l'audició per als tons més fluixos.

No va ser fins una dècada després de la seva mort (1862) que es va començar a utilitzar l'epònim.

El doctor Pròsper Ménière en 1861 va ser el primer a relacionar el vertigen amb l'oïda interna, fins llavors s'havia relacionat amb el sistema nerviós central. Va presentar un estudi basant-se en treballs de M.J.P. Flowrens, qui va investigar el vertigen lesionant els canals semicirculars de porcs i en l'autòpsia d'una jove que va morir després d'un atac de sordera així assegurant que el vertigen que s'associava a **acúfens** i "cortejos *venjatius*" podrien ser resultats de lesions a l'oïda interna, desmentint la teoria que afirmava que el vertigen era una forma d'**apoplexia** cerebral o d'epilèpsia.

Encara que Charles Skinner Hallpike juntament amb el neurocirurgià Hugh Cairns, van trobar per primera vegada evidència de dilatació als espais membranosos i obstrucció als **perilimfàtics** a partir d'investigació amb **ossos temporals** de malalts de Ménière. Finalment, van publicar les seves conclusions i descobriments als 1938.



Pròsper Ménière



M.J.P. Flowrens



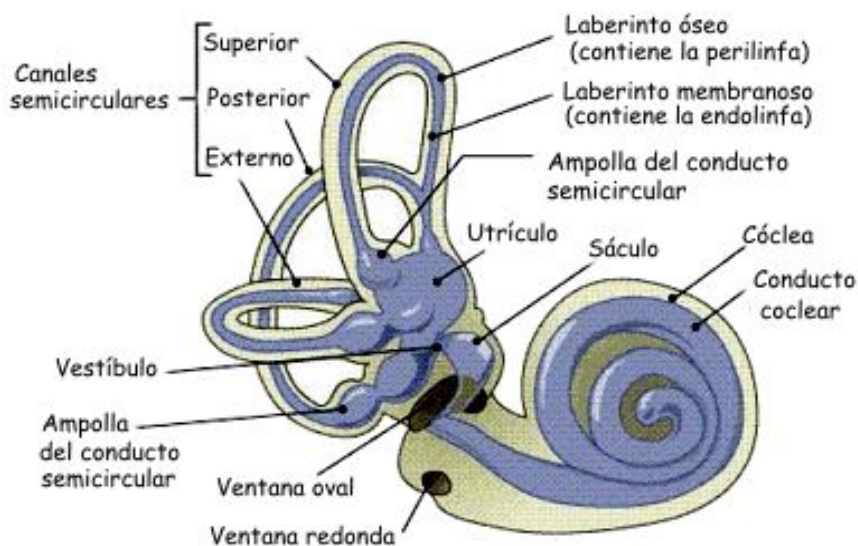
Hugh Cairns



Charles Skinner Hallpike

1.2. Què és la malaltia de Ménière?

La malaltia de Ménière és una malaltia on es pateix una dilatació de les membranes del **laberint membranós** a causa d'un desequilibri en la producció de perilimfa. Com a conseqüència el malalt o malalta pot patir una sèrie de símptomes com: **hipoacúsia**, acúfens (si el desequilibri en la producció de perilimfa es troba al laberint superior) o crisis de vertigen rotatori o altres trastorns de l'equilibri (si la malaltia afecta el laberint posterior o vestibular) que poden durar des de 30 minuts fins a diversos dies.



Dibuix de l'anatomia de l'òida interna

La malaltia presenta episodis de vertigen amb característiques perifèriques, el que implica símptomes típics que ens indiquen el patiment clàssic de la malaltia com ara bé hipoacúsia fluctuant, crisis prolongades, etc. També trobem a les malalties de vertigen amb característiques perifèriques els següents símptomes: sudoració, nàusees, vòmits, pal·lidesa o palpitations.

L'Acadèmia Americana d'Otorrinolaringologia (AAO) 1995 estableix una escala amb les següents categories.

1. **Malaltia de Ménière SEGURA:** El/ la pacient compleix amb tots els requisits clínics i s'ha confirmat històricament, és a dir que s'ha confirmat l'existència d'aquella malaltia.
2. **Malaltia de Ménière DEFINITIVA:** El/ la pacient compleix amb tots els requisits clínics, però no s'ha confirmat històricament.
3. **Malaltia de Ménière PROBABLE:** El/ la pacient pateix d'hipoacúsia o acúfens, però ha tingut només una crisi de vertigen. S'han exclòs altres etiologies.
4. **Malaltia de Ménière POSSIBLE:** El/ la pacient presenta diversos episodis de vertigen, però no es pot confirmar una hipoacúsia. O presenta hipoacúsia però no episodis de vertigen.

1.3. Diferències entre la síndrome i la malaltia

Per definició diem que la síndrome és el conjunt de símptomes, en aquest cas les crisis que pateix el malalt o malalta. Aquests símptomes necessiten l'existència coneguda d'una malaltia.

1.4 Diferències entre malaltia de Ménière bilateralitat i unilateralitat

Ser unilateral vol dir que la malaltia només t'afecta una oïda, en canvi, ser bilateral vol dir que ambdues oïdes són afectades. Més del 25% dels desenvolupar una bilateralitat.

1.5. Epidemiologia

La incidència de la malaltia de Ménière no s'ha confirmat a causa de la variabilitat que presenta d'una regió a un altre.

Pot afectar a qualsevol edat, encara que és més freqüent entre els 40-60 anys i en nens es consideren casos excepcionals.

Normalment, és una malaltia que afecta individus de classe mitjana o superior.

No presenta diferenciacions entre sexe, raça o regió geogràfica.

Té un índex de mortalitat nul. Aquesta malaltia no provoca la mort.

1.6. Etiologia i Patogènia

L'etiologia de la malaltia de Ménière vertaderament és desconeguda. Encara que hi ha diverses teories que parlen sobre trastorns en l'absorció de l'**endolimfa** i perilimfa

Certes hipòtesis expliquen que es pot deure a una hidropesia que té origen l'excessiva producció d'endolimfa per alteracions de la circulació coclear, falta de la reabsorció de l'endolimfa per l'**estenosi** de l'aqüeducte del vestíbul o alteracions dels ions de Na-K dels líquids laberíntics (endolimfa i perilimfa). Així afirmant també que la simptomatologia de la malaltia es produeix pel trencament de les membranes que contenen l'endolimfa. Això provoca la barreja de l'endolimfa i la perilimfa provocant una alteració a l'**epiteli** neurosensorial.

Existeixen diferents factors que poden portar a l'aparició o empitjorament de les crisis de Ménière:

—**Anatòmics:** Algunes anormalitats a l'os temporal com la **hipoplàsia** del conducte vestibular o **pneumatització mastoidea**.

—**Genètics:** Sembla que sí que existeix certa predisposició hereditària amb probabilitats de què sigui una herència recessiva multifactorial de penetrància incompleta. A més a més, s'ha observat que diversos/ diverses pacients presents mutacions a la **cochlina** o absència d'ella.

—**Vasculars:** Per **lesions isquèmiques** o hemorràgiques laberíntiques.

—**Psicològic:** A causa de l'estrès, la fatiga Poden influir en l'aparició de les crisis de Ménière.

—**Hàbits:** No mantenir uns bons hàbits alimentessis, per exemple menjar amb molta freqüència i en quantitats considerables aliments que pugen la tensió fan que les crisis puguin empitjorar, que ocórrer amb més freqüència.

1.7. Marc Clínic

Es caracteritza per la tirada clàssica i ben definida (crisis recurrents i episòdiques de vertigen perifèric, acúfens i hipoacúsia).

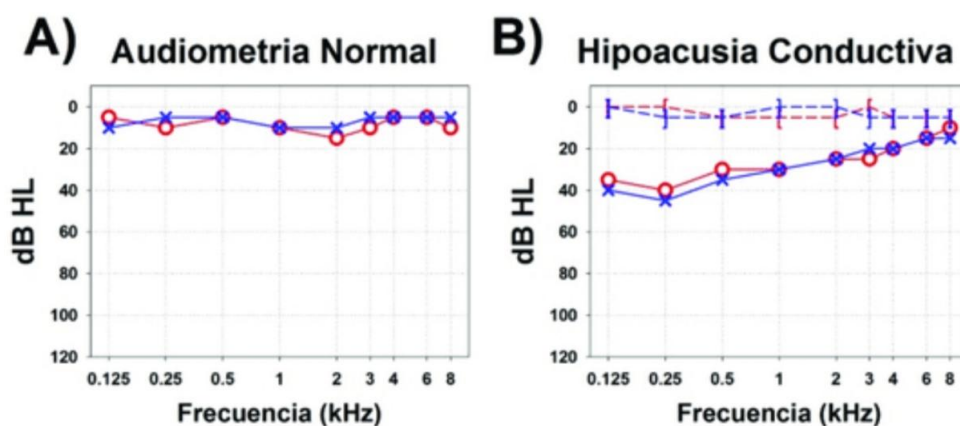
—**Vertigen:** El símptoma principal. Les crisis varien molt en freqüència, intensitat, la forma en la qual apareix i duració segons el/ la pacient.

—**Acúfens:** Són molt variables, poden precedir o aparèixer després de la crisi, poden ser constants o intermitents. Normalment, s'associa el seu increment d'intensitat a un canvi de tonalitat o ambdós a la vegada.

Poden classificar-se en 3 graus:

- **Grau 1:** Són perceptibles només en un ambient tranquil.
- **Grau 2:** Perceptibles en qualsevol ambient, disminueixen si el/ la pacient du a terme activitat mental.
- **Grau 3:** Són permanents i influeix en la vida quotidiana.

—**Hipoacúsia:** L'oïda es recupera després de la crisi. En fases avançades la hipoacúsia s'estabilitza i la corba audiomètrica toma una forma de cullera. A mesura que es repeteixen les crisis agafa un patró, encara que aquest varia segons el/ la pacient. Es pot sentir com **plenitud òtica**, distorsió dels sons o intolerància a alguns.



Comparació de corbes audiomètriques d'una persona sana amb una amb hipoacúsia

Altres formes de formes clíniques poden ser:

—**Crisis Otolítics de Turmakin:** Caiguda sobtada i involuntària al sòl sense pèrdua de coneixement.

—**Síndrome de Lermoyez:** Millora de l'audició durant la crisi de vertigen.

—**Delayed Hydrops:** Se li denomina així al fenomen que es produeix quan un/ una pacient unilateral passa a patir una hipoacúsia bilateral.

La malaltia segueix unes fases de forma natural:

—**Fase inicial:** Episodis d'hipoacúsia o diplacúsia que es poden associar a acúfens fluctuants, aquests poden fer sensació de pressió a l'oïda. No és comú que comenci amb la triada des d'un principi.

Una vegada ha passat un temps si es completa el quadre clínic. La hipoacúsia afecta els tons greus i l'acufen s'intensifica.

—**Fase activa:** Període que dura de 5 a 20 anys on les crisis ocorren amb freqüència variable alternant amb períodes de latència.

—**Fase final:** La hipoacúsia ja es manté i els acúfens permanents, però les crisis disminueixen la seva aparició, fins i tot poden arribar a desaparèixer.

La malaltia de Ménière pot arribar a bilateritzar-se, això li dona més pes al pronòstic funcional i representa un problema en la cirurgia destructiva.

1.8 Estadis de la malaltia de Ménière

Per avaluar els nivells de gravetat de la malaltia l'American Academy of Otolaryngology (AAO) (1995) utilitza els llindars auditius per examinar l'evolució.

Els estadis per establir grups i valorar l'eficàcia dels diferents tractaments s'estableixen de la següent manera:

ESTADI 1	<25 dB
ESTADI 2	26-40 dB
ESTADI 3	41-70 dB
ESTADI 4	>70 dB

Si el/ la pacient es troba en un estadi 1, aquest escoltarà les coses en un volum baix sent això conseqüència de la hipoacúsia. Per fer-se una idea, un xiuxiueig se situa al voltant de 20 dB.

1.9 Diagnòstic

Per poder obtenir un diagnòstic òptim, un metge haurà de realitzar un examen, d'aquest obrirà una història clínica.

Un diagnòstic de la malaltia de Ménière requereix el següent:

- Mínim dos episodis de vertigen, cadascun de 20 minuts o més, però de no més de 12 hores.
- Pèrdua auditiva verificada per una prova d'audició.
- **Tinnitus** o sensació de tenir l'oïda tapada.
- Exclusió d'altres causes conegudes per a aquests problemes.

Existeixen una sèrie d'avaluacions per diagnosticar i diferenciar entre malaltia de Ménière, síndrome de Ménière i altres malalties amb diagnòstic semblant:

— **Avaluació auditiva:** En una anàlisi d'audició (audiometria) s'avalua si detectes els sons de tons i volums diferents de forma adequada, i si distingeixes paraules que se senten de manera similar. Les persones que pateixen la malaltia de Ménière solen tenir dificultats per sentir freqüències baixes o combinacions de freqüències altes i baixes, però la seva audició és normal per a les freqüències de rang mitjà.

— **Avaluació d'equilibri:** Entre els episodis de vertigen, el sentit de l'equilibri torna a la normalitat a la majoria de les persones que pateixen la malaltia de Ménière. Tot i això, és possible que pateixin inestabilitat.

Algunes de les proves que avaluen la funció de l'orella interna són les següents:

— **Videonistagmografia:** Aquesta prova examina la funció de l'equilibri mitjançant l'avaluació del **nistagme**. Els sensors relacionats amb l'equilibri que es troben a l'orella interna estan connectats amb els músculs que controlen el moviment dels ulls. Aquesta connexió permet moure el cap mentre mantens els ulls fixos en un punt.

—**Proves amb butaca rotatòria:** Com la videonistagmografia, aquest estudi mesura la funció de l'orella interna d'acord amb el moviment ocular. El/ la pacient haurà d'asseure en una butaca giratòria controlada per ordinador que t'estimularà l'oïda interna.

—**Prova de potencials evocats miogènics vestibulars:** Aquesta prova sembla molt prometedora, no només per al diagnòstic sinó també per al control de la malaltia de Ménière. Mostra els canvis característics a les orelles afectades de les persones amb la malaltia de Ménière.

—**Posturografia:** En aquesta prova computaritzada, s'observa de quina part del sistema d'equilibri (visió, funció de l'oïda interna o sensacions de la pell, els músculs, els tendons i les articulacions) en depenen més i quines parts potser causen problemes. El/ la pacient haurà de col·locar un arnès de seguretat, aturar-te descalç sobre una plataforma i mantenir l'equilibri en diverses condicions.

—**Prova d'impuls cefàlic amb vídeo:** Aquesta prova més nova utilitza el vídeo per mesurar les reaccions oculars als moviments abruptes. El/ la pacient s'ha de concentrar en un punt, després el giraran el cap ràpidament i de manera imprevisible. Si treu els ulls de l'objectiu quan el giren el cap, aleshores té reflexos anormals.

—**Electrococleografia:** Aquesta prova permet analitzar la resposta de l'oïda interna als sons. Pot ajudar a determinar si hi ha una acumulació anormal de líquid a l'orella interna, però no és específica per a la malaltia de Ménière.

—**Prova definitiva post mortem:** Aquesta prova es realitza, com el seu propi nom diu, després de la mort.

S'efectua a través d'un examen anatomopatològic de l'os temporal.

—**Proves per descartar altres malalties:** Les anàlisis de sang i l'exploració de diagnòstic per imatges, com una ressonància magnètica, es poden fer servir per descartar

trastorns que poden causar problemes similars als de la malaltia de Ménière, com un tumor al cervell o l'esclerosi múltiple.

1.10 Tractament

Primerament, aclarir, que encara no existeix cura per la malaltia de Ménière, ja que actualment, no existeix aprovació de la Food and Drug Administration (FDA) a cap nivell para aquests trastorns. Tot i que existeix tractament que poden ajudar al/ a la pacient a reduir les crisis més greus i la freqüència dels episodis vertiginosos. Però lamentablement no existeix tractament per recuperar la pèrdua d'audició.

Pels/ per les pacients amb una hipoacúsia greu es pot implantar un **implant coclear**.

—Tractament farmacològic

- **Durant una crisi:** Aquests fàrmacs busquen eliminar o alleujar els símptomes d'aquest.

En el cas que la crisi sigui forta s'administrarà sedants vestibulars així com la Sulpirida o el Diazepam o el Dizinel (durant 3 o 4 dies) que ajuda a alleujar la simptomatologia quan es pateix una crisi forta gràcies als seus efectes reductors de les nàusees i els vertígens.

- **Període d'intercrisi:** En períodes d'intercrisis que la seva finalitat és evitar el vertigen i mantenir o millorar la hipoacúsia o els acúfens. Els medicaments que es recreen per aquestes èpoques són diürètics com l'acetazolamida que la seva funció és tornar l'equilibri als líquids de la coclea i disminuir la quantitat d'endolimfa.

També s'administren antivertiginosos com ara bé la betahistina o, com comercialment es ven, Serc. Aquest fàrmac millora la circulació de l'oïda interna i la seva pressió.



Fàrmac Serc

Aquest, aconsegueix mantenir constant el 85% dels/ de les pacients, encara que és vital pel/ per la pacient un bon acompanyament psicològic i una bona orientació dietètica per tenir uns bons costums higiènics dietètics, ja que l'alimentació i els hàbits influeix a la intensitat i freqüència de les crisis a causa de la pujada de tensió que poden provocar certs aliments per diferents causes.

Si no s'obté una simptomatologia d'una freqüència i intensitat constants seria necessari intervenir quirúrgicament. Al/ a la pacient se li realitzarà una cirurgia o una altra dependent de com es trobi auditivament.

- **Si el/ la pacient NO ha perdut totalment l'audició:** Es drenarà el sac endolimfàtic o també es pot practicar una neurectomia selectiva al nervi vestibular.
- **Si el/ la pacient ha perdut completament l'audició:** Neurectomia total del nervi vestibular o una labirintectomia on es lesiona o es destrueix el laberint de l'oïda interna. Aquesta és poc freqüent, ja que és molt perillosa. Pot provocar una

inestabilitat permanent, i com a conseqüència, haver d'estar en una cadira de rodes de per vida i que el / la pacient es torni una persona totalment dependent.

2. MARC SOCIAL

2.1 Malaltia reconeguda i minoritària

Una malaltia rara, concepte que apareix a mitjans dels anys 80 en els Estats Units d'Amèrica, és aquella la prevalença de la qual és inferior de 5 casos per cada 10.000 persones en la comunitat europea. Aquest adjectiu sempre ha d'estar relacionat amb el concepte de medicament orfe, és a dir, medicaments no desenvolupats àmpliament per la indústria farmacèutica per raons financeres, ja que van destinats a un reduït grup de pacients, i que, tanmateix, responen a necessitats de salut pública.

En el cas de la malaltia de Ménière, no és una malaltia rara, pel fet que, segons l'Institut Nacional de la Sordera i Altres Trastorns de la Comunicació (NIDCD, per les sigles en anglès) calcula que, actualment, hi ha unes 615.000 persones diagnosticades amb la malaltia de Ménière i que cada any es diagnostiquen 45.500 nous casos. D'acord també amb xifres de la Federació Internacional de Ménière, a Espanya 1 de cada 1.300 persones la pateixen. Per tant, d'acord amb els paràmetres de l'OMS, a Espanya per cada 10.000 persones, aproximadament 10 la pateixen. Dades que confirmen que la malaltia de Ménière no és una malaltia rara.

2.2 Pronòstic

Segons NIDCD, els científics calculen que 6 de cada 10 persones milloren per si mateixes o poden controlar alguns dels seus símptomes com els vertígens amb una alimentació saludable, medicaments o aparells com per exemple audiòfons. Tanmateix, un reduït grup de persones amb la malaltia de Ménière tan sols aconseguiran un alleujament amb una cirurgia.

2.3 Impacte psicològic

La malaltia de Ménière afecta físicament, però els seus símptomes poden afectar i comprometre totes les facetes de la vida del/ de la pacient. Depenent del grau i l'evolució dels símptomes, aquest poden arribar a ser incapacitants. Com a conseqüència, les relacions laborals, familiar i socials es veuen afectades. A partir d'aquesta situació, és difícil mantenir-ne una estabilitat emocional. És probable que es vegin ferits el sentit d'independència, confiança, autoestima, llibertat... en definitiva el benestar psicològic. La majoria de les persones diagnosticades amb Ménière necessiten un procés d'adaptació psicològica abans d'interioritzar la seva condició i, de vegades, pot ser convenient l'ajuda psicològica. S'ha de tenir en compte que el/ la pacient que està patint la crisi se sent angoixat/angoixada a causa del fet que no sap quan acabarà.

Gràcies als resultats obtinguts en l'enquesta als afectats, hem pogut concloure que, un notable nombre de persones amb Ménière ha disminuït la seva activitat social per por i temor a una possible crisi fora de casa.

2.4 Com actuar davant una crisi extrema de Ménière

És cert que cap tractament fa que les crisis desapareguin de forma immediata, però hi ha un seguit de remeis que poden ajudar a solucionar l'impacte de les crisis.

Si et trobes amb la situació d'una crisi extrema de Ménière, existeixen dues opcions:

- a) La pateixes tu.
- b) La pateix una altra persona.

En el cas d'estar patint-la un mateix, el més recomanable, segons la Dra. Elena Dina, especialitzada en otorrinolaringologia i, segons pàgines web com mayorclínic.org, és seure's

o ficar-se al llit quan els primers senyals de crisi apareixen. Evitar moviments sobtats i bruscos amb el cap, llums molt intenses, fixar la vista en un objecte sense moviment.

Es necessari descansar durant els atacs i després d'aquest, ja que, després d'una crisi, molts/ moltes pacients afirmen que la seva sensació és com d'haver corregut una maratón. I prendre la medicació recomanada pel teu doctor o doctora.

En cas que la crisi l'estigui patint una altra persona el procediment és el mateix. La diferència és el suport ofert a la persona afectada.

El problema ve quan la crisi es pateix fora de casa i l'afectat o afectada està sol o sola. En aquest cas el més recomanable és demanar ajuda a alguna persona de confiança a través del telèfon mòbil, esperar en un lloc segur i prendre la medicació recomanada pel doctor o doctora en cas d'una crisi.

Si el vertigen és rotatori, i, per tant, l'afectat o afectada no és capaç de trucar per telèfon, hauria de demanar ajuda a algú del carrer. Però és aquí on està la qüestió. Per una banda, com ens va explicar anteriorment la Dra. Elena Dina, les crisis de Ménière són molts semblants als símptomes d'un estat d'embriaguesa clar. I, per tant, la gent confon el fet d'estar patint una crisi vertiginosa amb estar ebri o èbria. Per altra banda, com la malaltia de Ménière està poc reconeguda entre la societat, això fa gairebé impossible que ningú actuï de forma adequada davant aquesta situació, a causa de la falta d'informació.

2.5 Procés legal per obtenir una incapacitat laboral

Una incapacitat laboral té lloc quan un treballador o treballadora no està en condicions aptes per fer la feina que habitualment realitza. Aquest tipus d'incapacitat pot ser donada per diferents motius, com per exemple, un accident, un embaràs o, com en aquest cas, una malaltia.

Una incapacitat no està relacionada amb la gravetat de l'assumpte, sinó més aviat amb la capacitat d'executar un determinat treball.

La incapacitat laboral està sustentada per la llei i reconeguda per la Seguretat Social (protecció que una societat proporciona als individus i les llars per assegurar l'accés a l'assistència mèdica i garantir la seguretat de l'ingrés).

D'acord amb el grau i l'abast de l'assumpte, es pot classificar en dos tipus d'incapacitats:

- **Incapacitat temporal:** és el que comunament anomenem com la baixa mèdica. La duració màxima d'aquest tipus d'incapacitat són 12 mesos, els quals són prorrogables a sis mesos més. Transcorregut aquest temps la Seguretat Social valorarà si la incapacitat temporal s'ha de canviar a una incapacitat permanent o, per contra, si es dona l'alta mèdica.
- **Incapacitat permanent:** aquesta incapacitat es reconeix quan, després de sotmetre's a un tractament mèdic o intervenció quirúrgica, el treballador o la treballadora presenta incapacitats funcionals o corporals greus que disminueixen o anul·len, de forma permanent, les seves capacitats professionals. Aquesta incapacitat permanent ve després d'una baixa laboral mèdica, és a dir, una incapacitat laboral temporal. Aquesta baixa acostuma a tenir una prolongació de 545 dies, que poden prolongar-se fins a 180 dies més.

Les incapacitats permanents tenen, com hem exposat anteriorment, diferents graus, segons les reduccions de les capacitats dels afectats i afectades, es distingeixen possibilitats d'incapacitat permanent:

- **Incapacitat permanent parcial:** es parla d'aquest tipus d'incapacitat quan el treballador o la treballadora pateix una sèrie de seqüeles, en aquest cas, a causa de la malaltia, que produeixen una disminució en el rendiment de treball. La incapacitat no és menor a un **33%** (la mínima).
- **Incapacitat permanent total:** es refereix a aquest tipus d'incapacitat quan el treballador o treballadora es troba inhabilitat o inhabilitada per realitzar totes les funcions habituals de la seva professió. No obstant això, sí que es pot dedicar a una altra professió distinta. En aquest cas, la persona afectada rebrà una prestació de per vida del **55%**.
- **Incapacitat permanent absoluta:** aquest grau d'incapacitat impedeix que la persona afectada pugui fer qualsevol ofici. Com a conseqüència, la prestació implicarà una pensió vitalícia (es cobra mes a mes durant tota la vida) del **100%** salari brut (sense impostos).

Cal dir que la diferència de percentatges entre una incapacitat total i una absoluta no és a causa de la gravetat de la malaltia, sinó de com impedeix aquesta a dur a terme les taques exigides en l'ofici.

- **Gran invalidesa:** és possible que, en certs casos, quan la persona incapacitada de forma permanent no es pot valdre per si mateixa i, per tant, requereix l'assistència d'un cuidador per fer les tasques diàries, impliqui una mena de bo econòmic addicional a la prestació per incapacitat, que representa fins a un 45% del salari mínim interprofessional.

El procés per obtenir una incapacitat laboral és el següent:

1. Primerament s'ha d'agafar la incapacitat temporal. Com hem dit amb anterioritat, aquesta incapacitat té una duració de 12 mesos, durant aquest període la persona afectada ha d'anar presentat baixes laborals cada 15 dies.
2. Passats els 12 mesos, es crida a una citació, en el cas de Catalunya l'organisme que cita és l'ICAMS (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques Sanitàries), els quals valoren la situació actual de l'afectat o afectada. Si aquest organisme decideix que ha de denegar la incapacitat laboral temporal, se suposa que es dona d'alta i s'ha de començar a treballar.
3. Si la persona que pateix la malaltia no està d'acord, ha de reclamar la pròrroga de 6 mesos més de baixa.
4. Una vegada es compleixen aquests 18 mesos, l'ICAMS ha de prendre una decisió definitiva. Poden ser dos les decisions que prenen, o bé donen l'alta, o bé es proposa l'expedient per reconèixer la incapacitat o bé total o bé absoluta.

S'ha d'aclarir que després dels 12 mesos de baixa, si l'ICAMS decideix donar d'alta, durant els pròxims 6 mesos la persona que l'ha reclamat no pot tenir cap baixa laboral en aquest període de temps. Un fet gairebé impossible per les persones que pateixen una malaltia crònica com és la malaltia de Ménière. Per tant, la persona que pateix de Ménière el més recomanable a fer és, demanar al metge de família que reclami un altre baixa per una altra patologia.

2.6 ASMES

ASMES (Afectats de Síndrome de Ménière Espanya) és una associació sense ànim de lucre d'àmbit estatal, fundada a Córdoba l'any 2016. El seu eslògan és: “No sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es tu única opción”. Un missatge que defineix molt bé com els afectats i les afectades han de conviure amb la malaltia, sent forts i fortes.

ASMES es compon de pacients, familiars i professionals especialitzats. La seva funció, objectiu i raonament de ser, és assistir a les persones afectades per la malaltia.

Els propòsits són la conscienciació social, assessorament a pacients associats, conscienciar a les autoritats sanitàries de la importància de la malaltia i la seva necessària atenció, obtenir recursos econòmics per continuar amb les investigacions existents i obrir d'altres noves, sobre l'origen, diagnòstic i tractaments de la malaltia i col·laborar amb el grup de Recerca Otologia i Otoneurologia - Genòmica de trastorns vestibulars del centre GENyO (Genòmica i investigació oncològica) - de Granada, en la creació d'un protocol per optimitzar i incrementar el banc de mostres de sang de pacients i familiars per investigar la genètica del Síndrome de Ménière i, en l'àmbit laboral, revisar amb les autoritats competents la definició i la graduació de minusvalidesa derivades de patologies de l'equilibri, adaptades als avenços diagnòstics actuals.

Executen una tasca molt important de difusió i conscienciació social de la malaltia. Duen a terme accions de recaptació de fons per a projectes de recerca relacionats d'alguna manera amb la malaltia. També per parlar de l'associació i el seu paper com a president i de les incapacitats laborals.

2.6.1 Recursos ASMES

Existeix una aplicació tant per a Android com per a iOS anomenada “MÉNIÈRE” pren el control del teu Ménière creada per la mateixa associació (ASMES).

Es tracta d'una interessant eina duta a terme per fer un seguiment exhaustiu de l'evolució de la malaltia.

L'App facilita que els/ les pacients diagnosticats per la malaltia puguin registrar la seva simptomatologia durant les crisis de vertigen juntament amb les característiques d'aquests símptomes (intensitat, freqüència, durada, etc.) per fer així un millor seguiment durant la consulta a l'otorrino.

D'altra banda, té un apartat d'utilitats incloent-hi la possibilitat de fer "audiometries" (per documentar la fluctuació auditiva).

L'App es completa amb informació sobre la mateixa malaltia de Ménière i recomanacions sobre hàbits saludables i mesures higienicodietètiques que contribueixin a un millor control de la malaltia

També inclou alguns altres símptomes per poder diferenciar la malaltia de Ménière d'altres entitats que cursen també amb vertigen episòdic com la **migranya vestibular**.

L'aplicació té un preu de 3,49 euros.



Fotografía de l'aplicació

3. PART PRÀCTICA

Per realitzar la part pràctica i poder extreure conclusions d'aquest treball, vam decidir que aquesta es fraccionaria en quatre apartats.

El primer és el científic i els altres tres restants tenen a veure amb l'àmbit social.

Per fer la part pràctica del marc científic, vam optar per entrevistar a un/ una especialista en otorrinolaringologia.

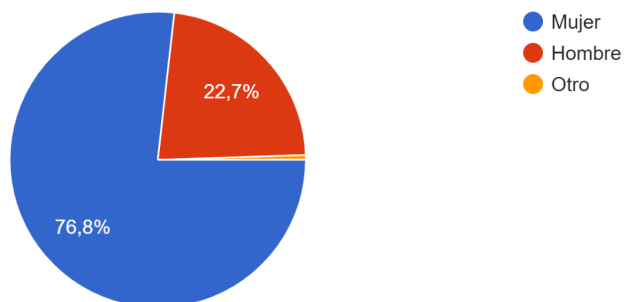
Per fer la part pràctica del marc social, vam decidir fer dues enquestes i una entrevista. La primera enquesta portada a cap és només a afectats de tota Espanya per la malaltia. I té com a objectiu conèixer en primera persona la malaltia. La segona enquesta es fa a un conjunt de persones de diferents edats i sexes, en total 385, amb la finalitat de comprovar la nostra hipòtesi respecte al marc social.

3.1 Enquesta als malalts de Ménière

L'enquesta va ser feta a 392 persones de tota Espanya, mitjançant l'ajuda del president d'ASMES. Per aquest motiu està redactada en castellà.

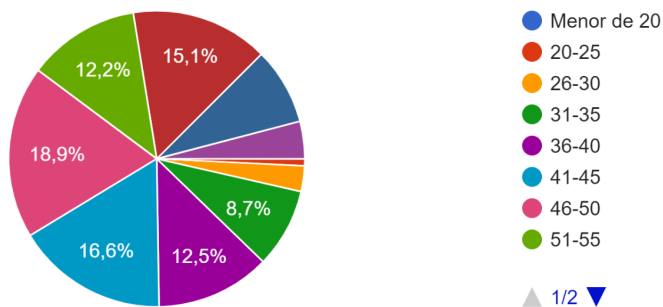
Aquestes van ser les preguntes realitzades i el seu gràfic corresponent de les respostes que vam rebre:

Usted es:
392 respostes



Aquestes dades coincideixen amb la informació cercada. És a dir, coincideix amb el fet que són més dones qui pateixen Ménière.

Edad:
392 respostes

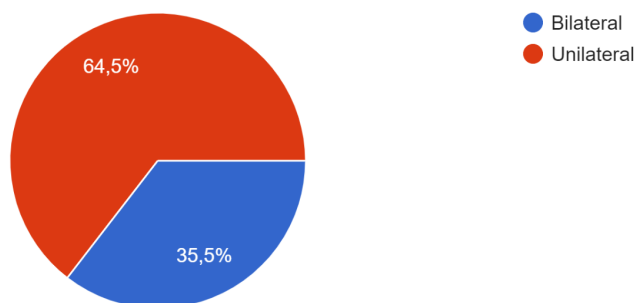


El rang d'edat que no apareixen a la imatge són 56-60 (fragment vermell, 15,1%), 61-65 (blau fosc, 8,4%) i major de 66 (lila clar, 4,1%).

Aquest gràfic desmenteix la informació teòrica on esmenta que el comú és que la peixin persones de 40 a 60 anys.

¿Tiene la enfermedad de Ménière unilateral o bilateral?

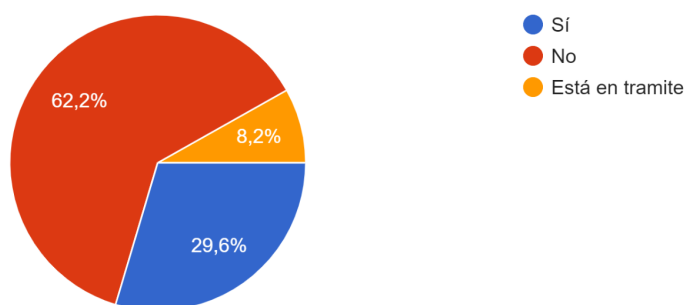
392 respuestas



Ens va sorprendre molt que un 35,5% dels afectats pateixin Ménière bilateral, ja que pensàvem que els casos de bilateralitat eren poc freqüents.

Debido a la enfermedad, ¿tiene un grado de invalidez?

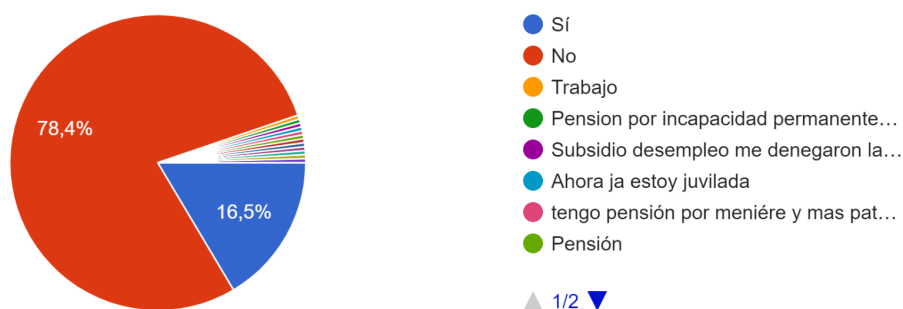
392 respuestas



29,6 és un percentatge de persones amb una incapacitat laboral molt baix a causa del fet que és una malaltia crònica.

En caso de respuesta afirmativa en la anterior pregunta, ¿recibe alguna ayuda económica, pensión...?

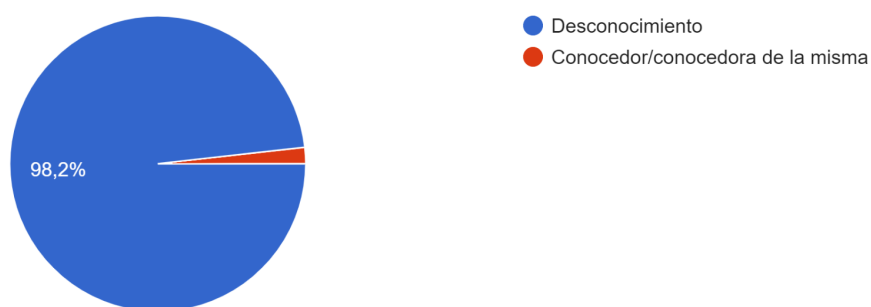
231 respuestas



La gran mayoría de respuestas es decanten per respuestas de sí o no, que representen el 78,4% i el 16,5% respectivament. Les altres respostes que no consten a la llegenda del gràfic són, la gran majoria, pensions per jubilació.

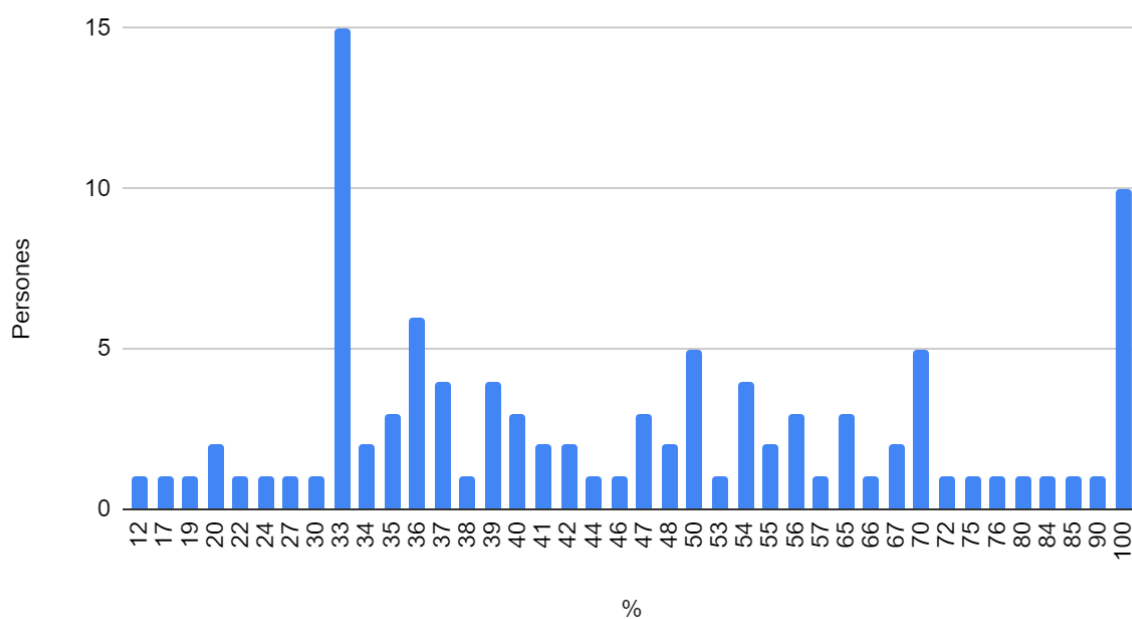
Cuando usted explica su enfermedad ¿Cuál suele ser la respuesta más frecuente?

392 respuestas



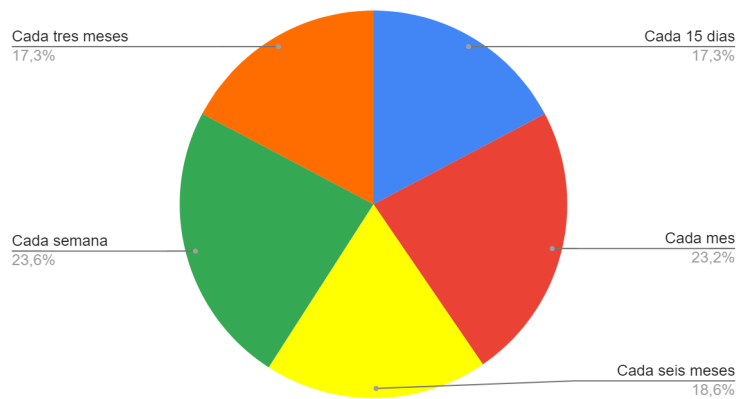
Aquesta gràfica corrobora la part de la nostra hipòtesi on afirmem que no és socialment coneguda, ja que la gran majoria dels enquestats afirmen que quan expliquen la seva malaltia la reacció més freqüent és desconeixement d'aquesta.

% de Incapacitat



En els casos on s'aconsegueix una incapacitat laboral permanent, podem observar que el 33% és el més freqüent, aquest percentatge és el mínim perquè es reconegui la incapacitat. Després, el segon grup més freqüent, té la incapacitat laboral absoluta, el 100%.

Frecuència de las crisis



Es pot analitzar gràcies als resultats del gràfic que la major part dels afectats i afectades, pateixen una crisi cada setmana. Malgrat això, la freqüència de les crisis varia considerablement. Resultat que corrobora la part de la hipòtesi on afirmem que no hi ha un patró fix i que canvia segons el/ la pacient.

Aquesta enquesta ens ha servit per confirmar o desmentir alguna de les hipòtesis que teníem i, per contrastar informació teòrica amb la informació real que ens han brindat els enquestats.

Hi ha una sèrie de preguntes que no hem esmentat en aquesta part pràctica, ja que aquestes són destinades a la recaptació de testimonis que es troben en els annexos.

Enllaç de l'enquesta: <https://forms.gle/JXpaocN34ePcKgwz9>

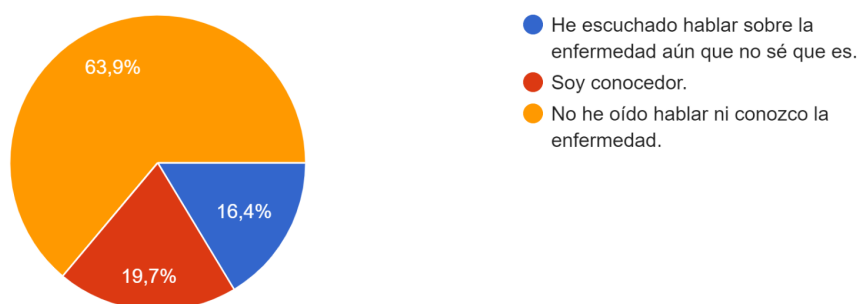
3.4 Enquesta a persones no afectades

L'objectiu d'aquesta enquesta és corroborar la hipòtesi on afirmem que socialment no és una malaltia coneguda. I la manca d'informació que actualment hi ha.

L'enquesta va ser realitzada a 385 persones de tota Espanya, mitjançant l'ajuda de familiar i coneguts. Per aquest motiu està redactada en castellà.

Aquestes van ser les preguntes realitzades i el seu gràfic corresponent de les respostes que vam rebre:

¿Ha oído hablar/es conocedor de la Enfermedad de Ménière?
385 respuestas

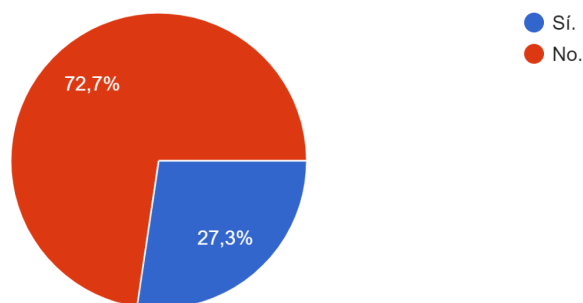


Amb aquests resultats podem afirmar que més d'un 60% d'enquestats ni tan sols ha sentit parlar de la malaltia. Llavors aquestes dades confirmen la nostra hipòtesi inicial.

En el següent apartat preguntem a les persones que han dut a terme l'enquesta què creuen que és la malaltia. Les respostes ens van sorprendre molt, ja que, per una banda, ens hem trobat amb el fet que un petit número de les respostes eren correctes. Per altra banda, ens hem trobat amb respostes tan variades com per exemple que és una malaltia de transmissió sexual, una malaltia neurodegenerativa, un virus, etc.

¿Sabría como actuar frente a una crisis vertiginosa?

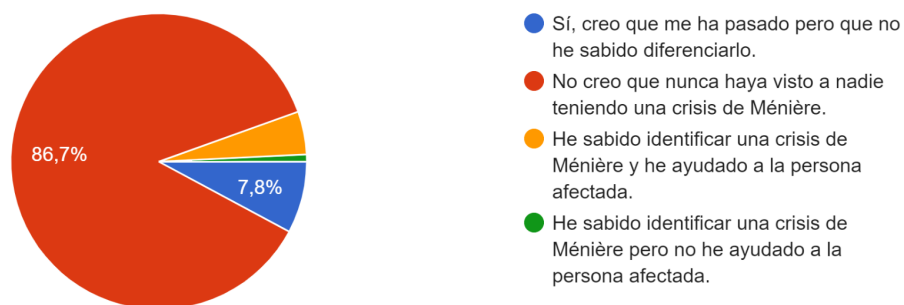
384 respostes



Amb aquest resultat podem gairebé concloure que la informació que podem obtenir de la malaltia és molt escassa. I, per tant, corrobora encara més la nostra hipòtesi social.

Ahora que es consciente de esto, ¿Cree que alguna vez ha podido usted ayudar a una persona en plena crisis de Ménière y sin embargo, no lo ha hecho porqué pensaba que estaba ebria?

383 respostes

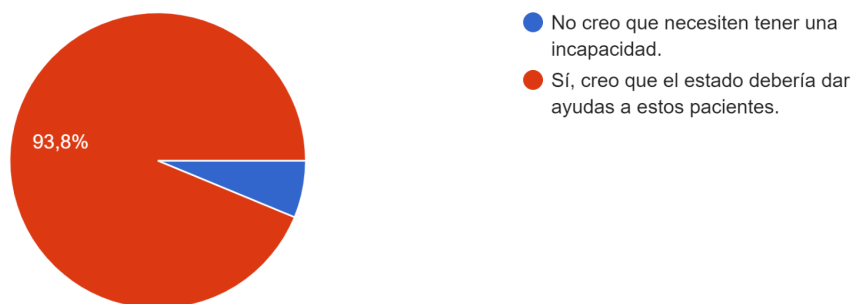


Aquí, vam explicar prèviament que una crisi vertiginosa de Ménière es confon amb freqüència amb un estat d'embriaguesa.

Els resultats ens llencen per terra el que prèviament pensàvem. És a dir, ens imaginàvem que en afirmar aquest fet, les persones enquestades respondrien que sí que han vist algú patint una crisi, en canvi, no és així. Fet que, per una banda, quadra si pensem que la prevalença de la qual és d'1 persona per cada 1.300.

Debido a los síntomas, ¿Cree que es una enfermedad, que necesita ayudas por parte del estado? A nivel laboral (grado de invalidez), a nivel económico, etc.

385 respuestas



Més d'un 90% dels enquestats opinen que sí que és una malaltia que necessiti un grau d'incapacitat laboral, tenint en compte el seguit de símptomes i la dependència que pot arribar a tenir.

L'objectiu d'aquesta enquesta era justificar que és una malaltia minoritària, poc coneguda, demostrant el desconeixement social que es té de la malaltia així.

Amb l'enquesta s'ha confirmat la hipòtesi que aquesta malaltia és minoritària.

Enllaç de l'enquesta: <https://forms.gle/Dni2GnzNex3wsHZd6>

3.1 Entrevista amb la Dra. Elena Dina

La Dra. Elena Dina és l'especialista en otorrinolaringologia de la mare de la Lucía Pérez. Per aquesta raó no ens va ser difícil trobar una especialista en l'àmbit.

Vam acordar l'entrevista al mes de juliol en l'hospital Taulí de Sabadell per agafar coneixements bàsics i fiables sobre la malaltia.

A part dels coneixements que surten de la mateixa entrevista, hi ha informació que vam aprendre que no son contingut específic de les preguntes, com per exemple, que són l'endolimfa i la perilimfa, perquè es recepten els medicaments típics de la malaltia.

La Lucía també va entendre molts hàbits i costums de la seva mare, els quals faciliten molt la seva vida.

Va ser gràcies també a aquesta entrevista, què sense tenir intenció de trobar les respostes tan aviat, van saber que la nostra hipòtesi no era certa. I que, per tant, la malaltia de Ménière no té origen ni una sèrie de patrons que es repeteixen.

Cal aclarir que aquesta entrevista es va fer en castellà a causa que la Dra. no parla català.

Contingut de l'entrevista:

Nosaltres: ¿Qué diferentes causas puede haber para el síndrome de Ménière?

Dra. Elena Dina: No hay una causa específica ni origen concreto. Pero la hipótesis vigente, que tiene más fuerza, consta de un desequilibrio de los líquidos de la cóclea.

Nosaltres: ¿Hay patrones antes de las crisis?

Dra. Elena Dina: No, no hay un patrón estricto para todos los pacientes. Cada uno tiene un patrón distinto y cada uno conoce su patrón antes de una crisis porque el cuerpo reacciona y manda unas señales que varían según el paciente.

Nosaltres: ¿Qué principios activos contiene el tratamiento farmacológico?

Dra. Elena Dina: Hay diversos principios activos que se usan para la patología. Estos buscan controlar la secreción del oído interno y de sus líquidos. El tratamiento farmacológico solo sirve para intentar mantener la enfermedad a raya o aliviar las crisis, no para curarla.

Nosaltres: ¿De qué depende el suministro de la medicación?

Dra. Elena Dina: Si el paciente viene con una crisis aguda, se le administra medicación específica para estos casos, normalmente, Serc de 24 mg con corticoides i/o diuréticos. Este no es continuo, ya que solo es para crisis agudas. El tratamiento depende de como responda el paciente a este y del desequilibrio de la perilinfa. Cuanto más grande sea este, más alta será la dosis. Normalmente, se receta el Serc que puede acompañarse con corticoides o diuréticos si se sufren crisis agudas.

Nosaltres: ¿Existe otro tratamiento que no sea a través de fármacos? En tal caso, ¿Qué tan efectivo es?

Dra. Elena Dina: Existen cirugías que ayudan o solucionan los síntomas. Hay una que supone la destrucción del tejido vestibular, lo que conlleva una pérdida total de la audición, aparte de ser una intervención muy arriesgada. Por eso solo se realiza con la autorización del paciente, el cual tiene que tener un porcentaje bajo o nulo de audición.

Nosaltres: ¿Qué hace que te dé una crisis?

Dra. Elena Dina: Un aumento brusco de la perilinfa o endolinfa provoca que aumente la presión del laberinto membranoso, lo que desemboca en estas crisis, por eso se recetan diuréticos, para reducir el líquido, así disminuyendo la presión. También una tensión alta es un factor de riesgo importante. Alimentos como la sal o el chocolate suben la tensión.

3.2 Entrevista al president d'ASMES

El dia 27 de novembre de l'any 2022 vam realitzar una entrevista amb el president de l'associació Roberto Calderón, per resoldre preguntes de l'àmbit personal, com a afectat o afectada de Síndrome de Ménière bilateral que és, també vam resoldre dubtes sobre el seu paper com a president en l'associació i, finalment, preguntes de l'àmbit legal.

Aquesta entrevista es va dur a terme en castellà pel fet que, tot i que el president és català, va preferir que l'entrevista fos en castellà.

L'entrevista va ser gravada, quina gravació dura 1 h amb 3 minuts, així que, com va ser molt extensa hem agafat el que considerem més important.

Roberto va ser diagnosticat de Ménière amb 30 anys. Abans de rebre la incapacitat absoluta, treballava com a professor en una escola per adults: “Me acuerdo perfectamente que estaba explicando el teorema de Pitagoras, cuando todo empezó a darme vueltas, me fui al baño, vomité y me fui a casa”. Ens va explicar quan li vam preguntar sobre el seu primer contacte amb la malaltia.

En aquella època diagnosticava un neuròleg i la informació que hi havia era escassa. El doctor li va dir: “Roberto, es la que hay y te ha tocado, así que aprende a vivir con ello.”. Així que es va limitar a buscar quelcom informació per internet i poc més, “no me preocupé demasiado”, ens va aclarir el president. Durant molts anys no es va tractar i va seguir la seva vida com si res.

Tot i que en les proves de diagnòstic ja constava que el president patia Síndrome de Ménière bilateral, no va ser fins als 35 anys quan de cop i volta, en una nit, va perdre un 90% d'audició de l'oïda encara no afectada. Va ser en aquest moment quan, oficialment, és diagnosticat com a pacient de Ménière bilateral.

Aquest fet no li va impedir continuar treballant, ja que, no va ser després de vint anys, que a Roberto se li va concebre la incapacitat absoluta.

Tot i que ell en contava que ell és molt positiu amb relació a la malaltia i ell considera que ha tingut molta sort assegura que la malaltia té un gran impacte psicològic. Pel fet que, per part de la seva família no van acceptar que fos una malaltia tan limitant.

No va ser fins que ell va deixar de treballar quan es va donar compta que no existien associacions amb conscienciació social ni informació pels afectats. Si no que les poques que hi havia, citem textualment: “En todas las asociaciones que encontraba la gente no hacía otra cosa que llorar y lamentarse. Yo no quería estar en un sitio así”. Així que Roberto junt amb dos socis més i amb 50 € que cadascun va posar de la seva butxaca van fundar des de 0 una associació on es volia conscienciar socialment de la importància de la malaltia, conscienciar a les autoritats sanitàries per obtenir més recursos i investigacions, perquè tot aquell que ho necessiti pugui trobar informació de rigor a la seva feina, també perquè els afectats i afectades sàpiguen que no estan sols en aquesta lluita i finalment per donar veu.

Ens vam preguntar com podien tenir professionals del dret la psicologia i la medicina si l'associació no rep cap classe d'ajuda econòmica pel fet de no ser una associació pública, al que ell ens va respondre: “Estamos luchando legalmente para ser una asociación de utilidad pública. Por ahora, nos donan dinero algunas empresas, también nos ayudan las cuotas de los asociados i alguna donación de algún particular”.

Amb referència a l'àmbit legal, tot el que vam parlar s'explica en el punt 2.5, ja que gràcies a ell vam treure aquesta informació.

Aquesta entrevista, ens va desmentir molta informació que pensàvem que era verídica. Com per exemple, la cirurgia definitiva. Pensàvem que era el remei a la malaltia encara que suprimeixi la capacitat d'escoltar. Però no, vam aprendre les conseqüències que té i que, de vegades el remei és pitjor que la malaltia.

Hem après molt sobre la seva malaltia i ens ha ajudat a veure que dins de lo dolent sempre hi ha alguna cosa bona. La importància de mantenir-se positius i de no rendir-se contra una malaltia.



Fotografia amb Roberto Calderón, president de la ASMES

4. CONCLUSIONS

4.1 Conclusions

Després de gairebé un any treballant en aquest treball de recerca, podem constatar que la malaltia de Ménière és molt imprevisible i variable. Segons les informacions que, ens han facilitat, tant els afectats i afectades, com la Dra. Elena Dina i l'associació ASMES, al contrari de la nostra hipòtesi que vam formular. Aquesta deia que existeix un patró fix en la malaltia, que no depèn del/ de la pacient i, que tenia un origen. Conforme el transcurs del treball, hem pogut comprovar que la hipòtesi inicial no és correcta. Al contrari del que inicialment pensàvem, hem descobert que influeixen molts factors en ella i que no es pot fer gairebé res per mantenir-la constant. A més, tot i que en l'actualitat existeixen diverses teories respecte l'origen de la malaltia, encara no s'ha publicat cap que sigui rigorosa.

D'altra banda, gràcies a les enquestes realitzades en la part pràctica i al president d'ASMES, hem confirmat la hipòtesi inicial de l'apartat social. És una malaltia invisibilitzada per la societat i minoritària.

Amb això, podem concloure que, avui dia, l'existència d'associacions com ASMES, precedeixen evidenciar una millora en les condicions de vida dels afectats i afectades i a poc a poc estan aconseguint que, personal sanitari i la societat, investiguin i, compreguin la importància de la malaltia. Dit això, és evident que encara queda molt treball per assolir una millor qualitat de vida en els/ les pacients.

4.2 Objectius aconseguits

Els objectius principals del treball eren visibilitzar una malaltia massa silenciosa, aprendre a cercar informació rigorosa i procurar que el treball dut a terme tingui un rerefons. Podem dir que hem complert amb satisfacció els nostres propòsits, a causa que aquest treball serà donat a l'ASMES posteriorment de la seva presentació per la divulgació d'aquest mateix. A més, companys, amics, familiars i la resta de persones que han realitzat l'enquesta social, ara ja saben de l'existència, símptomes i conseqüències de la malaltia de Menière.

4.3 Què hem après?

Hem après com es comporta la malaltia, quin tractament té, amb què es pot confondre... Pensem que sempre és interessant aprendre com funciona el nostre cos i com s'executen aquelles coses que fan que funcioni millor o que ens faciliten una mica la vida, com ara bé els medicaments que podem prendre per una malaltia o perquè ve donada aquesta afecció i com funciona.

Hem après els seus antecedents històrics i per què es dona. No sabíem que podia existir una bilateralitat fins que vam parlar amb la Dra. Elena Dina. També ens va descobrir que era molt variable i que depenia molt del/ de la pacient i encara així no era comú que es mantingués constant.

A més hem après els marges legals on es considera una malaltia minoritària i en quins paràmetres es considera una persona incapacitada a causa d'una afecció de salut.

A més, hem après que hi ha diversos recursos i ajudes pels afectats de Ménière.

Hem estudiat com es fa un treball de recerca. Com s'ha de recercar amb rigor. Què és important dir i que no, i sobretot, com s'ha d'explicar cada apartat perquè quedi el més clar possible al lector o lectora.

4.4 Problemes que han sorgit

Sí que vam tenir una sèrie de problemes a l'hora de fer el treball.

En un principi el treball tractaria sobre l'educació i psicologia infantil. Vam descartar aquella idea per la dificultat i la poca ètica que portava la part pràctica que volíem realitzar.

Després, la tutora inicial, va deixar el centre, deixant també el treball, doncs, a l'estiu vam tenir un tutor provisional. Finalment, ens van assignar a la nostra tutora actual.

Per acabar, quan ja teníem el tema del treball, ens va ser difícil trobar una bona hipòtesi, que sigui concreta i que es pugui comprovar o desmentir.

4.5 Efectivitat de la metodologia emparada

La metodologia que hem emprat per cercar la informació el més fiable possible van ser l'entrevista amb la Dra. Elena Dina, on vam obtenir el capítol del llibre digital de la facultat de l'hospital universitari Puerto Real, el qual ens ha sigut de gran ajuda.

L'ASMES ens va brindar molta informació verídica, a més de suport i motivació per aquest treball.

Per cercar informació hem buscat altres fonts i comparat les fonts de l'ASMES i del capítol del llibre digital, per assegurar-nos que no ens hem equivocat.

4.6 Apartat d'opinió personal

Aquest treball ha sigut un treball feixuc. Encara que, ens ha ensenyat com fer un treball ben fet i a cercar informació de qualitat.

A més ens hem posat en la pell de tota la gent afectada i ha estat molt especial que persones que no coneixem ens brindin la seva ajuda i ens agraeixin tot el treball fet per donar visibilitat a la malaltia.

Es fa sentir orgullosos haver aportat el nostre granet de sorra a la divulgació d'aquesta malaltia tan poc coneguda i que causa tant de mal.

6. FONTS D'INFORMACIÓ

6.1 Diagnòstic:

Mayo clinic, Enfermedad de Ménière:

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/menieres-disease/diagnosis-treatment/drc-20374916> (22/08/2022)

6.2 Farmacologia

Cima: <https://cima.aemps.es/cima/publico/lista.html> (17/07/2022)

Cima: https://cima.aemps.es/cima/dohtml/p/64130/Prospecto_64130.html# (15/08/2022)

Cima: https://cima.aemps.es/cima/dohtml/p/84721/P_84721.html (02/09/2022)

Descriptores en Ciencias de la Salud: <https://decs.bvsalud.org/es/ths/resource/?id=15369> (14/09/2022)

Clínica Barona y Asociados, Otorrinolaringología:

<https://clinicabarona.com/enfermedad-de-meniere/> (14/09/2022)

Instituto de Otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello de Madrid:

<https://www.institutoorl-iom.com/sindrome-de-meniere/> (10/10/2022)

6.3 Consultes de vocabulari

MedlinePlus: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000328.htm> (12/08/2022)

Saludemia: <https://www.saludemia.com/-/glosario-estudio-anatomopatologico> (04/10/2022)

6.4 Fonts iconogràfiques:

ResearchGate:

https://www.researchgate.net/figure/Figura-101-Audiometria-normal-A-e-hipoacusias-de-conduccion-B-y-sensori-neural-C_fig2_331588344 (26/09/2022)

Life in the fastlane: <https://litfl.com/prosper-meniere/> (15/11/2022)

Enfermedad de Ménière: desde las ciencias básicas hacia la medicina clínica:
<https://seorl.net/PDF/ponencias%20oficiales/2009%20Enfermedad%20de%20Meniere%20desde%20las%20ciencias%20b%C3%A1sicas%20hasta%20la%20medicina%20cl%C3%ADnica.pdf> (15/11/2022)

Wikipedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Hugh_Cairns_%28surgeon%29 (21/09/2022)

Icons biorender:

<https://icons.biorender.com/w200xh253/5c658db617105533000e024a/20190214154920/image/inner-ear-surface-1.png> (08/09/2022)

Larousse: <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/masto%C3%AFde/14424>
(16/07/2022)

Educaplay: https://es.educaplay.com/recursos-educativos/677500-el_esqueleto_humano.html
(06/09/2022)

Prixz: <https://prixz.com/salud/serc-que-es-y-para-que-sirve/> (09/09/2022)

Centro auditivo, Valencia:

<https://www.centroauditivo-valencia.es/2013/11/15/estudio-del-reflejo-estapedial-en-patolog%C3%A9a/>
Da/ (12/11/2022)

6.4 Fonts que han ajudat en àmbit social

Eugdspace.eug, Escuela Universitaria GIMBERNAT de Torrelavega, Ciclo Formativo

Superior de Audiología Protésica:

<https://eugdspace.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/476/Daniel%20Cabieces%20Juncal.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (13/10/2022)

NIH: <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol> (02/09/2022)

Conceptos jurídicos: <https://www.conceptosjuridicos.com/incapacidad-laboral/> (22/09/2022)

6.5 Fonts que han ajudat en l'àmbit científic

Enfermedad de Ménière: desde las ciencias básicas hacia la medicina clínica: <https://seorl.net/PDF/ponencias%20oficiales/2009%20Enfermedad%20de%20Meniere%20de%20las%20ciencias%20b%C3%A1sicas%20hasta%20la%20medicina%20cl%C3%ADnica.pdf> (24/10/2022)

VÁZQUEZ, María; GÓMEZ, María; OLIVA, Manuel: “Síndromes vestibulares periféricos: Enfermedades de Ménière, neuronitis vestibular, vértigo posicional paroxístico benigno. Cirugía del vértigo”. Hospital universitari de Puerto Real, Cádiz: Libro virtual de formación en ORL I. Oído, capítol 35.

7. ANNEXOS

7.1 Testimonis de les enquestes

A les enquestes, vam deixar que la gent escrigués com a afectat/ afectada, transmetent-nos una mica del seu dia a dia i de les dificultats que tenen.

Vam preguntar com va canviar la vida dels enquestats i aquestes són alguns dels comentaris que més ens han cridat l'atenció:

- “Dependo cada día de los vértigos. Si tengo crisis, no tengo vida”.
- “He notado que no socializo como antes de aparecer la enfermedad, aparte de los trastornos físicos que conlleva (vértigos, inestabilidad, pérdida de audición, ...) me impide realizar una vida normal, como antes de la aparición de la enfermedad”.
- Me da miedo ir sola a algún sitio. Necesito ir acompañada.

- Ha influido muchísimo, hasta el punto de entrar en depresión desde el año 2019 y a día de hoy seguir en tratamiento. La incapacidad en las graves crisis de vértigo, dónde duran horas, días sin poder levantarte y encima con migrañas vestibulares. Es espantoso, verte en una cama sin poder trabajar, salir, hacer una vida normal.
- Esta enfermedad pierdes audición, más los tinnitus que tienes constantemente, hasta tal punto que puedes llegar a aislarte socialmente.
- Es una enfermedad dura, no me voy a morir de ella, pero no puedes llevar una vida normal y eso cuesta aceptarlo.

Vam preguntar també quin era els sentiments més freqüents en les crisis i, els resultats no van ser gaire sorprenents. Els pics més alts estaven en: frustració, ansietat, desesperació, empenyament, impotència, inseguretat i por, entre altres.

La gran majoria d'afectats i afectades han hagut de fer un gran canvi en les seves vides, la seva rutina i els seus hàbits.

No poder escoltar música, conduir, no poder anar a llocs on hi hagi molta gent, no poder menjar certs aliments, no poder fer tant esport o que hi hagi dies on no et pots llevar del llit, canviar de treball... són algunes coses que segons els enquestats han hagut de canviar des que són malalts.

Els enquestats asseguren patir diàriament símptomes com els acúfens o tinnitus a més d'instabilitat permanent o marejos.

Finalment, vam preguntar si es van sentir discriminats en algun moment per la seva malaltia, aquests són unes quantes respostes que ens van deixar:

- Creen que vas borracho y que todo está en tu cabeza.
- Al perder audición hasta tus amigos te dan de lado por no poder seguir una conversación. No quedan contigo por no poder tener equilibrio, no puedes conducir.
- Al no escuchar bien no quieren compartir mucho porque dicen que soy muy sorda o a veces me miran como si fuese tonta por pedir que me repitan.
- Perdí dos trabajos a causa de las bajas laborales.
- La primera vez fue en fallas y las enfermeras me trataban como si fuera borracha y yo no podía hablar para decir que no había bebido.
- La gente no entiende tu inestabilidad y a consecuencia de eso te ven como si no quisieras trabajar o te tachan de rarita por no poder seguir el día a día
- Porque como no escucho bien, no entro en la conversación y me siento incómoda y me siento como rechazada.

7.2 Teories actuals

Existeixen avui dia teories que intenten explicar un possible origen de la malaltia.

- **Teoria Genètica:** Que suposa una herència recessiva que afecta de dos en dos a les generacions. És a dir, que afecta d'avis a nets.

- **Teoria de la dinàmica dels fluids intralaberíntics:** Existeixen dues hipòtesis:
 - La hipòtesi del flux longitudinal, diu que una variació en el recorregut de l'endolimfa pot provocar un increment d'aquesta i, per tant, una crisi.
 - La hipòtesi del flux radial estableix que la composició de l'endolimfa està controlada per filtracions del líquid que hi ha dins del crani a través d'un procés d'expulsió i absorció. L'estrès pot variar la quantitat de concentració de (K+) i (Cl-) a l'endolimfa. Això pot derivar en canvis en la quantitat de fluids a l'oïda, per tant, pot produir una crisi.

7.3 Glossari

Totes les paraules que hi consten en aquest glossari estan marcades al text **d'aquesta forma.**

Abans de començar a explicar el nostre treball sobre la malaltia de Ménière, s'han d'aclarir alguns conceptes i explicar paraules tècniques que tenen una importància vital per entendre la informació següent.

— **Malaltia rara**: Malaltia rara és aquella la prevalença de la qual és inferior a 5 casos per cada 10.000 persones a la Comunitat Europea.

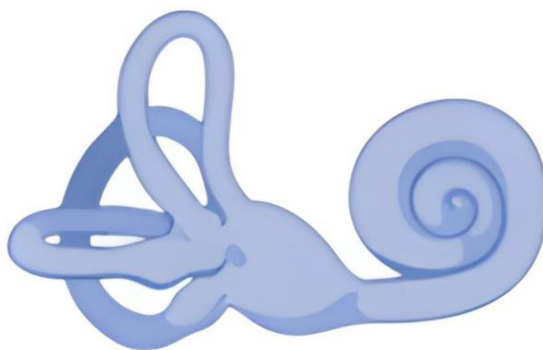
— **Acúfens**: Un acufen és com es denomina el fenomen de percepció de so o brunzits.

— **Hipoacúsia**: Pèrdua total o parcial de la capacitat d'audició.

— **Vertigen**: La paraula vertigen deriva de la paraula llatina *vetere* que significa girar. Entenem per vertigen una al·lucinació de moviment. També es pot presentar en forma d'inestabilitat, inseguretat de la marxa, sensació de pèrdua de domini del cos, laxitud, marejos, angoixa... Segons un estudi de l'Hospital Universitari de Port Real el vertigen es pot experimentar en forma de sensació de gir, sensació lineal, balanceig o inestabilitat.

— **Perilimfa/ Endolimfa**: Líquids que trobem dins de l'oïda interna. Són filtrats de líquid cefalorraquidi. L'endolimfa és rica en potassi (K) i la perilimfa en sodi (Na).

— **Laberint membranós**: Circuit d'òrgans intercomunicat on es guarden l'endolimfa i perilimfa delimitades per membranes.



Esquema orientatiu del laberint membranós

— **Otologia**: part de la medicina que estudia l'anatomia, la fisiologia i les malalties de l'oïda.

— **Implant coclear**: Aparell que ajuda a escoltar a persones amb sordera severa.

— **Estenosi**: Que es fa més estret.

- **Lesió Isquèmica**: El flux sanguini en una part del cervell es para per un moment.
- **Hipoplàsia**: Teixit o òrgan que no s'ha desenvolupat de forma correcta.
- **Neumatització**: Formació d'una concavitat a l'interior d'àrees sòlides.
- **Epiteli**: Conjunt de cèl·lules molt unides que recobreixen determinats organismes destinats a captar i processar sensacions i estímuls externs.
- **Nistagme**: Moviment involuntari dels ulls.
- **Neurectomia**: Cirurgia en la qual es fa un tall o un bloqueig d'un nervi.
- **Labirintectomia**: Cirurgia on s'elimina i destrueix el teixit del laberint intern. Aquesta cirurgia provoca sordera total.
- **Plenitud òtica**: Pressió a l'oïda.
- **Apoplexia**: Sagnat dins un òrgan o pèrdua de la circulació cap a un òrgan.
- **Tinnitus**: Percepció d'un brunzit.
- **Migranya vestibular**: el sistema vestibular es veu afectat repetidament, en episodis que duren minuts o hores, en algú que té antecedents de migranya. La sensació es pot experimentar juntament amb altres símptomes de migranya, com un mal de cap intens o nàusea, o sola.
- **Cochlina**: Proteïna la qual és molt present a la còclea i al sistema vestibular.
- **Examen anatomopatològic**: Estudi de les característiques d'un teixit que ens indica quin tipus de patologia es pateix.

—**Os temporal:** Os del crani



Crani amb l'os temporal senyalitzat.

—**Mastoide:** Part de l'os temporal



Crani amb les mastoides senyalitzades.

