



Många har pip eller tjut i öronen. Cirka 15 procent av befolkningen beräknas ha tinnitus.

Menières sjukdom är mer sällsynt. I Sverige är det uppskattningsvis cirka 50 000 människor som har sjukdomen. I detta temanummer kan ni läsa:

Hjärnan nyckel till tinnitus?	sid 14
Barnen får lära sig om ljud	sid 15
Vågade prova nya behandlingar	sid 16
Bidrag till kost varierar	sid 17
Ögonen avslöjar balans	sid 18
Unga med menière	sid 19

Kan förändringar i hjärnan orsaka tinnitus?

Hur kommer det sig att vissa hörselskadade utvecklar tinnitus och andra inte? Den frågan har forskare i USA försökt svara på och tror sig ha hittat ett svar i hjärnan.

DE FLESTA FALL av tinnitus föregås av en hörselskada som resultat av skada på innerörat, på grund av ålder, buller, eller annan skada. Men alla som har en hörselskada får inte tinnitus.

Forskare vid universitetet i Georgetown, USA har utvecklat en ny teori om varför vissa är mer känsliga för tinnitus än andra, skriver National Institute on Deafness and Communication Disorder, NIDCD i en artikel på sin webbplats.

Grindvakt

Forskarna tror att det limbiska systemet kan fungera som en "grindvakt", gatekeeper, mot oönskade ljud. Det limbiska systemet är sammansatt av nervceller och är centrum för att utvärdera signaler såväl från kroppens inre som syn, hörsel, lukt och känsel.

Det limbiska systemet hänger också samman med hjärnans belöningssystem som utlöser känslor av lust och olust.

Josef Rauschecker och hans kolleger vid avdelningen för neurovetenskap och audiologi vid universitetet i Georgetown har publicerat sina resultat i tidskriften *Neuron*.

I tidigare studier hade de noterat på röntgenbilder av hjärnan att personer med tinnitus hade signifikant minskning av vävnadsvolym i ett område i pannloben.

Upptäckten intresserade dem särskilt som det inte är ett område i hjärnan som behandlar ljudsignaler, men ett område som har möjlighet att hantera sinnesinformation, till exempel ljud, genom sin nära förbindelse med nyckelstrukturer i det limbiska systemet.

Förändringar med koppling till det limbiska systemet hos personer med tinnitus har tidigare konstaterats i forskning.

Forskare har då oftast tolkat föränd-



ringarna som en känslomässig reaktion på tinnitusljuden, skriver NIDCD som har varit med och finansierat forskningen.

Doktor Rauschecker och hans kolleger funderade över om det kanske kunde finnas ett annat orsakssamband. Vad de undrade var om dessa strukturer i hjärnan kunde vara en del av ett system som ska undertrycka ljud och att det på något sätt har gått fel.

Minskad förmåga undertrycka

I den modell som doktor Rauschecker och hans kolleger föreslår är den kritiska punkten för om en person kommer att uppfatta tinnitus någonstans där hörsel-systemet och det limbiska systemet samverkar.

En teori är att den minskade vävnadsvolymen i det limbiska systemet kan göra

att hjärnans förmåga att undertrycka oönskade ljud minskar.

Även om den här modellen inte helt förklarar hur och varför vissa personer får tinnitus så ger den forskarna nya möjligheter att undersöka hur tinnitus-signalen uppstår och hur den möjligen skulle kunna stoppas.

Teorin skulle också kunna förklara att depression är vanligare bland personer med tinnitus än andra eftersom depression ofta har en koppling till det limbiska systemet, skriver NIDCD.

STEFAN ANDERSSON

Fotnot: NIDCD är ett amerikanskt institut som bland annat har i uppdrag att bedriva och stödja biomedicinsk och beteendevetenskaplig forskning med anknytning till hörsel, balans och tal med mera.

Under två år har över 10 000 barn i åldrarna 6-9 år runt om i Sverige tagit examen som ljudhjältar.

– Målet är att väcka intresse för örat och hörseln på ett kul sätt, ungefär som tandtrollen Karius och Baktus på 1960-talet, säger regissören Hanna Melanton Appelfeldt.

TEXT OCH FOTO: STEFAN ANDERSSON

På jakt efter ljudhjältar

LJUDHJÄLTARNA är en musikal-föreställning av och med bland andra Maria Blom Cocke från Ammot, Artister och musiker mot tinnitus.

– När man ska lära ut till barn tror jag det är viktigt att inte använda pekpinna utan i stället försöka väcka deras nyfikenhet och intresse, säger Maria Blom Cocke.

I Ljudhjältarna är hon kapten Tone som anländer från ljudrymden för att fånga det stora oljudet tillsammans med Prins Poff (Tomas Hirdman) och Ljudo (Robert Cronsioe).

När de upptäcker hur mycket ljud det finns inser de att de behöver förstärkning och med hjälp av rektor Ljudit (Helena Melanton Appelfeldt) och hennes assistent Brus (Daniel Rosetti) utbildar de barnen till ljudhjältar.

Efter föreställningen blir barnen indelade i grupper som går runt till fyra olika utbildningsstationer, workshops. Bland annat ska de lägga ett örönpussel och samla på ljud,

Koncentrerade elever

Den här dagen, vid en specialföreställning på Musik- och Teatermuseet på Östermalm i Stockholm, är eleverna väldigt koncentrerade och de flesta av

barnen verkar ha full koll på att ljud består av vågor i luften, hur örat ser ut inuti och att det gäller att vara rädd om hörseln.

Rektor Ljudit är också mycket nöjd och delar till slut ut 147 miljoner ljudpoäng tillsammans med ljudhjältecertifikaten efter att barnen har fått sjunga "Nu e vi alla ljudhjältar..."

– Det gäller att få barnen att säga att de vill hjälpa till, men när vi pratar med dem så märker vi att de är väldigt medvetna, säger Robert Cronsioe.

– Vi körde föreställningen på min sons skola och då lekte de ljudhjältar i säkert en månad efteråt.

Hoppas på effekt

Maria Blom Cocke hoppas att föreställningen har en viss effekt på ljudmiljön i skolorna där de har varit.

– Jag tror att den även kan bidra till att

öka medvetenheten också bland lärare och skolpersonal.

Av skådespelarna är det bara Maria som har en hörselskada, men ensemblen har arbetat tillsammans länge. Tomas, Hanna och Robert var även med i "Huller om buller" som turnerade 2007-2008.

– Vi lever och andas Ammot allihop, säger Maria.

Hon oroas över att hon upplever att tinnitus har klättrat ned i åldrarna.

– Jag tycker det är viktigt att värna om tystnaden. ●

Fotnot: Ljudhjältarna är ett kultur- och hälsoprojekt som producerats av Ammot med stöd av AFA Försäkring, Stockholms läns landsting, Konsumentverket och stiftelsen Ulf Lundahls minnesfond.

De fakta kring örat och hörseln som används har tagits fram av hörsel-forskaren Kim Kähäri.

AMMOT

- Artister och musiker mot tinnitus bildades 1999 och är en ideell förening som består av musikälskare, musiker, discjockeys, ljudtekniker med flera.
- Ammot driver informations- och utbildningsprojekt om tinnitus och jobbar för hörsel- och ljudsäkerhet.
- HRF har en representant i Ammots styrelse, förbundsstyrelseledamoten Kerstin Linde. 2010 nominerades Ammot till Kungskapspriset.



Maria Blom (Kapten Tone) ser på när **Thomas Hirdman** (Prins Poff) lyssnar vad barnen åstadkommer för ljud. I bakgrunden övervakar **Robert Cronsioe** (Ljudo) vad som händer.

Professor Alf Axelsson var en av pionjärerna inom svensk tinnitusforskning.

Hans rön har haft stor betydelse för att diagnosen skulle få en erkänd status inom vården.

Professor Alf Axelsson

Han tog problemen på allvar

NÄR ALF AXELSSON BÖRJADE arbeta på öron-, näsa-, halsmottagningen på Lundby sjukhus i Göteborg i mitten av 1960-talet noterade att det fanns en kategori patienter som fick väldigt lite hjälp för sina besvär, nämligen de med tinnitus. Det ansågs inte vara behandlingsbart.

– Ofta fick patienten nöja sig med beskedet ”Det här kan vi inte göra något åt. Du får lära dig leva med det”. För nästan alla patienter var detta ett negativt och dessutom felaktigt besked.

Eftersom han är hörselskadad efter scharlakansfeber och har tinnitus, fanns det även ett personligt intresse bakom viljan att fördjupa sig inom området.

Bullerskador

När Alf Axelsson kom till hörselkliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset i början av 1970-talet kom mycket av forskningen att handla om bullerskador, tinnitus och ljudöverkänslighet. Han gjorde bland annat studier om både klassiska musikers och rockmusikers hörsel.

Läkarkollegernas intresse för tinnitus var svagt, men kom att öka efter hand som man fick mer kunskaper.

1981 blev Alf Axelsson överläkare på hörselkliniken.

I mitten av 1980-talet var han en av initiativtagarna till en patientförening för tinnitusdrabbade, Tinnitusföreningen i Göteborg, som fortfarande finns kvar. Samtidigt startade man inom hörselrehabiliteringen en särskild tinnitismottagning.

– Där kunde man träffa andra med samma besvär. Man ska inte underskatta betydelsen av att kunna dela sina erfarenheter med andra.

Alf Axelsson var i många avseenden en



Mottagning. Alf Axelsson mötte många patienter med tinnitus. Bilden är tagen på hans mottagning i slutet av 1980-talet.

föregångare när det gällde att prova nya behandlingsmetoder. Han väckte uppmärksamhet när han tog hjälp av en kinesisk örnläkare för behandling med akupunktur mot tinnitus. Akupunktur var då en ovanlig behandlingsmetod här i Sverige och betraktades som ganska exotiskt. I dag är det en behandlingsmetod som används inom många områden i Sverige och det finns ett nätverk med sjukgymnaster som arbetar med personer som har tinnitus.

Alf Axelsson lät också utvärdera ett flertal olika behandlingar, som ljudstimulering, sjukgymnastik, värme, laser med mera.

Bemötandet viktigt

Han vill gärna understryka att för de flesta blir tinnitus mindre besvärande med tiden. Man får bättre förmåga att negligera ljudet, att trycka det bakåt i medvetandet.

– Det man plågas av i början bleknar efterhand. Man bryr sig helt enkelt inte om det längre.

Han lade också stor vikt vid en så grundläggande sak som bemötandet av patienterna. Ett gott bemötande hade stor betydelse för resultatet av behandlingen, slog han fast.

I hans kölvatten kom det fram nya forskare.

Kim Kähäri, som i dag är universitetslektor och en av landets främsta experter inom området musik och hörsel, började arbeta på Alf Axelssons avdelning när hon var ung audionom. Hon säger att det är tack vare honom som hon kom att fatta intresse för att forska om bullerskador.

– Han har varit min mentor och en fantastisk människa att arbeta med. Utan honom hade vi inte haft de kunskaper som vi har i dag om bullers påverkan på hörseln och behandlingar mot tinnitus.

Genomslag

1999 gav Alf Axelsson ut boken ”Tinnitus – när örat fylls av ljud” som han skrev tillsammans med medicinjournalisten Ulf Schenkmanis. Det var den första svenska boken om tinnitus som riktade sig till allmänheten och inte enbart till medicinskt kunniga.

Det pedagogiska upplägget gjorde att den ofta kom att användas i självhjälp-grupper och studiecirklar. Samma år som boken publicerades hade Hörselskadades Riksförbund en tinnituskampanj som fick stort genomslag i media.

Värme och vatten

I dag är Alf Axelsson 82 år och bor på franska rivieran. Det varma Medelhavsklimatet, ljudet av vågskvalp och vindsus har god inverkan på hans tinnitus, berättar han.

– En vanlig och bra metod är annars att använda en så kallad masker. Den ser ut som en hörapparat och alstrar ett ljud som maskerar de egna ljuden.

Han följer forskningen inom området med stort intresse.

ULRIKA NILSSON

Medicinska livsmedel

Skillnader mellan bidrag för kost

Sedan årsskiftet går det att få bidrag för SPC-flingor och Salovum i de flesta landsting. Bidragets storlek varierar dock och i Gävleborgs län ges inget bidrag alls.

FLINGOR AV MÅLTAT HAVRE, SPC-flakes, har funnits på marknaden sedan 2001. De stimulerar produktionen av antisekretorisk faktor, ett kroppseget protein som kan påverka vätskebalansen i kroppen.

Studier visar att flingorna kan ge lindring för cirka hälften av alla med Menières sjukdom genom att minska produktionen av endolymfa i innerörat.

För att ge effekt behöver flingor ätas varje dag. En förpackning med 450 gram SPC-flakes kostar för närvarande 122,50 kronor på Apoteket och med normaldosen 1 gram per kilo kroppsvikt, blir det sammanlagt en betydande merutgift för patienterna.

”Pengar avgör”

Ett annat preparat, som bygger på samma princip, men som är betydligt mer kraft-

fullt, är Salovum. Det är ett pulver som framställs av äggula med extremt hög halt (700 gånger mer än normalt) av antisekretorisk faktor.

Salovum brukar sällan ordineras mot menière på grund av priset; 25 påsar à fyra gram kostar 2 031 kronor på Apoteket.

Att de flesta landsting nu subventionerar SPC-flingor och Salovum är förstärkt positivt för personer med Menières sjukdom. Att det däremot är stora skillnader i landet tycker Lars Sjöstrand, vd på Lantmännen AS Faktor, som tillverkar produkterna, tycker är orättvist.

– Det borde vara lika för alla. Det ska inte vara pengar som avgör om man får hjälp, säger han.

Han berättar också att patienterna oftast själva måste begära att få recept på produkterna.

– Det inget som ges automatiskt. Patienterna måste själva ligga på.

Grisfoder

Antisekretorisk faktor är en svensk upptäckt som från början användes i grisfoder.

När griskultingar slutar dia och börjar äta vanligt foder brukar de få kraftig diarré. Därför brukade man förr ge dem antibiotika tills deras magar hade stabiliserats. I mitten av 1980-talet blev det förbjudet att ge griskultingar antibiotika och det behövdes nå-

gon annan lösning. Forskare i Göteborg tog då fram ett nytt foder bestående av processat spannmål som stimulerade smågrisarnas egen produktion av antisekretorisk faktor, som alltså reglerar vätskan i kroppen. När grisarna åt detta blev de bra i magen.

I dag får 65 procent av alla smågrisar i Sverige SPC-flakes, uppger Lantmännen.

Några läkare testade spannmålet på människor som hade problem med diarréer och effekten blev densamma som för grisar.

Intyg krävs

Forskningen fortsatte inom Lantmännens bolag AS Faktor och ledde till framtagandet av SPC flakes och Salovum, som alltså klassas som medicinska livsmedel.

För att få bidrag för produkterna krävs intyg från läkare eller dietist.

SPC-flakes säljs också av hälsokostbutiker på nätet och kostar då runt 100 kronor för 450 gram.

Det finns även müsli av märket Magiform med flingor av mältat havre. En förpackning med 750 gram kostar 38 kronor. Müsli har inte samma koncentration av den specialprocessade havren.

Läs mer på www.as-faktor.se

ULRIKA NILSSON

Protein AF

• Protein AF, antisekretorisk faktor är ett protein som reglerar sekretion, det vill säga vatten- och jonbalans, i kroppen. Kroppens egen produktion av protein AF ökar när man äter en specialprocessad spannmålsprodukt som är baserad på havre.

FAKTA

FAKTA Tinnitus

• Cirka 15 procent av svenska folket har tinnitus i olika grad. Omkring 100 000 har så svår tinnitus att det allvarligt påverkar deras liv. (Källa: HRF)

Följ Auris på bloggen!
www.tidskriftauris.blogspot.com

Det, som personer med Menières sjukdom oftast upplever som värst, är yrseln. Den överskuggar problemen med hörseln; tinnitus, hörsel förlust och lockkänsla.

Det berättar Ulla Friberg, docent och överläkare på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Ögonrörelser avslöjar balans

HON HAR ARBETAT med menièrepatienter sedan mitten av 1970-talet och konstaterar att kunskaperna om sjukdomen ökar, även om det fortfarande finns många frågor kring varför den uppstår och hur den ska behandlas.

Tre av fyra symptom ska uppfyllas för att diagnosen Menières sjukdom ska kunna ställas:

- ✓ Minst två yrselanfall på 20 minuter eller mer.
- ✓ Hörselnedsättning.
- ✓ Tinnitus.
- ✓ Lockkänsla för örat.

De diagnostiska kriterierna är internationella och uppdateras vart tionde år, berättar Ulla Friberg.

Hörselmätning ska alltid göras, säger hon. Menières sjukdom ger först en nedsättning i basfrekvenserna. Efter hand försämras även de andra frekvenserna och slutligen kan hörseln försvinna helt på det drabbade örat.

Om personen förlorar hörseln på båda

öronen kan cochlea-implantat, CI, vara aktuellt.

– CI har visat sig fungera väldigt bra för den här gruppen, säger Ulla Friberg.

Olika sätta att pröva

Balansen undersöks på olika sätt. Dels används ett så kallat impulstest, som går till så att patienten ska kunna hålla kvar blicken på undersökarens näsa vid hastiga huvudvridningar åt olika håll. Oförmåga att hålla kvar blicken åt något håll visar nedsatt balansfunktion på den sidan.

För att stärka menièrediagnosen kan även ett annat prov göras; där testas balansen på respektive öra genom att spola med varmt och kallt vatten i hörselgång. Varmt vatten ger snabba ögonrörelser – nystagmus – mot det spolade örat, kallt vatten ger ögonrörelser från örat.

Genom en datoriserad uträkning kan man få fram skillnaden i ögonens reaktion. Det finns ofta en nedsatt reaktion på balansnerven på det öra man har menière.

Sjukskrivning

Stress kan förvärra symptomen och därför kan personer med menière behöva vara sjukskrivna i perioder. Det kan även vara nödvändigt att gå ner i arbetstid.

– Det är väldigt olika och beror på hur sjukdomen yttrar sig, samt på vad man arbetar med.

Det händer att Försäkringskassan inte godkänner sjukintyg med anledning av menière, utan begär in kompletterande uppgifter.

– Jag tycker att det har blivit bättre och att handläggarna har lärt sig mer om sjukdomen. Det har funnits en misstro tidigare. Patienterna ser ju friska ut mellan anfallen. Det kan vara svårt att förstå att de är så sjuka.

Menièresjuka kan ansöka om särskilt högriskskydd för att slippa karensdagar och få sjuklön redan första dagen. Arbetsgivaren får då ersättning för hela sjuklönekostnaden

från Försäkringskassan.

En del kan behöva färdtjänst.

– Om de till exempel har en ansträngande resa till jobbet kan det behövas.

Tidigare ordinerades ofta saltfattig kost, men detta har man slutat med eftersom studier inte visat någon effekt.

Det saknas också bevis för att ett plaströr i trumhinnan, en så kallad shunt, hjälper mot besvären, så det används sällan numera.

Ulla Friberg berättar att behandling med tryckpulsgeneratorn Meniett inte heller används i särskilt stor utsträckning. Dels för att utrustningen är så dyr, en Meniett kostar drygt 37 000 kronor, och dels för att den inte gett tillräckligt god effekt.

– Livsstilen har stor betydelse. Att sköta sin hälsa, äta sunt, motionera och inte stressa.



Ulla Friberg.

ULRIKA NILSSON



FOTO: FOTOMEDIA.SE

Använder egna erfarenheter

Skrev c-uppsats om menière



Caroline Persson under menièrekonferensen i Knivsta 2008.

Caroline Persson, 27, från Göteborg fick diagnosen Menières sjukdom när hon var 19 år.

Sjukdomen gjorde att hon beslöt sig för att byta inriktning på sina studier, efter att ha pluggat till gymnasielärare i psykologi, geografi och samhällskunskap började hon plugga till beteendevetare.

NÄR AURIS INTERVJUAR Caroline håller hon på att avsluta sin C-uppsats som handlar om upplevd livskvalitet hos personer med menière.

– Det är något som jag har diskuterat mycket med andra som har menière, särskilt efter HRF:s menièrekonferens i Knivsta 2008.

Den ledde också till att jag och en tjej som jag träffade där startade en grupp på Facebook, Unga med menière.

Hon säger att det är svårt att sätta fingret på vad som avgör livskvaliteten hos personer med Menières sjukdom mest.

– Jag har fått in mycket information i enkäterna och egentligen hade jag velat göra en större studie. Men det är en c-uppsats så jag har fått sälla en hel del. Det

är dock klart att personer med menière har lägre upplevd livskvalitet än människor i allmänhet.

– En sak som påverkar mycket är vilket stöd man har hemifrån, eller om man till exempel lever ensam. Det är förstås något som påverkar alla människor, men det verkar vara extra viktigt för personer med menière.

Många faktorer

Hon poängterar att många faktorer har betydelse och att sjukdomen dessutom yttrar sig väldigt olika.

– En del jag har haft kontakt med har anfall varje dag, andra har inte haft något på 30 år. Det är många som undviker olika sociala situationer, till exempel att gå

på bio eller kaféer och några är till och med rädda att gå utanför dörren.

Carolines fick alltså diagnosen Menières sjukdom, men egentligen var det hon själv som fick ställa den.

– Jag hade haft tinnitus en längre tid och fick yrselanfall och illamående. Jag gick till en läkare som sa att det kunde var något virus på balansnerven och att jag skulle komma tillbaka om tre månader. Till dess hade jag själv letat information på nätet och misstänkte att det kunde vara menière.

De första åren hade Caroline ganska ofta anfall med karusellyrsel och illamående, men efter ett par år ”lugnade det ned sig” och hon hade kanske fyra, fem anfall per år.

De senaste åren har hon inte haft några större anfall. Däremot har hon dagligen problem med yrsel.

– Vissa dagar är det jobbigare än andra och jag har nyligen börjat gå hos sjukgymnast, säger hon.

Har provat det mesta

Caroline säger att hon har provat de flesta behandlingar som finns: vätskedrivande medel, spc-flakes, betaserc och hon har ett rör, en så kallad shunt, inopererat i örat för att reglera vätskebalansen.

Men ingen av metoderna har löst problemen helt.

– Alla jag har träffat har lite olika grejer de undviker och olika grejer som de tycker hjälper. Jag kan till exempel inte dricka kaffe, men om jag någon gång dricker ett glas vin märker jag inte så mycket av det. Andra reagerar inte på kaffe och vissa tål inte alkohol alls.

Själv försöker Caroline undvika att avstå från att göra saker. Hon säger också att hon har blivit bättre på att berätta första gången hon träffar någon att hon har svårt att höra i vissa situationer, till exempel när flera pratar eller om det är dålig ljudmiljö.

Caroline hoppas på något sätt kunna fortsätta att forska kring eller arbeta med menière.

– Jag vill använda mina kunskaper och egna erfarenheter för att hjälpa andra, säger hon.

STEFAN ANDERSSON

Olika behandlingar

Ulla Friberg berättar om de vanligaste behandlingsmetoderna som används för närvarande:

Vätskedrivande medel. Tabletter som kan återställa vätskebalansen i innerörat.

Betaserc. Tas i tablettform och ökar blodcirkulationen i innerörat samt dämpar yrseln. Betaserc och vätskedrivande medel kan kombineras.

Kost. Specialbehandlat havre som finns i spc-flingor eller müsli eller Salovum. (Se sidan 17)

Meniq. En liten dosa som man använder för att minska tryckkänslan i örat. Den kan köpas på internet för cirka 1 500 kronor och det behövs inget rör i trumhinnan för att använda den.

Gentamicin. Stark antibiotika som slår ut balanscellerna. Detta ges bara till de som är svårt sjuka, ungefär fem procent av de som har Menières.

Hörapparat eller cochleaimplantat. Hörselrehabilitering efter behov.