

Att leva med Menière's sjukdom



Rotatorisk yrsel, så kallad karusellyrsel, är ett typiskt menière-symptom.

Örats karusell

Det går runt, runt. Hela världen roterar som om du vore på en karusell bortom all kontroll. En karusell som inte låter dig kliva av.

Ditt inre revolterar. När hjärnan inte hittar några balanspunkter tar illamåendet över. Har du tur hinner du kanske lämna affären eller gå ut ur kontoret eller ringa någon anhörig innan yrseln får dig att börja kräkas.

Allt snurrar – kanske bara en halvtimme, kanske ett helt dygn – medan örat slår lock och tinnitus piper i huvudet, som en ilsken paussignal.

Så kan det kännas att få en yrselattack, om du har Menières sjukdom. En sjukdom som brukar ge kraftigt karusellyrsel, hörselnedsättning och tinnitus. Men vad det egentligen innebär att leva med menière är oerhört individuellt. För ett fåtal är det periodvis mycket svårt, men de flesta hittar olika sätt att lindra besvären och blir så småningom yrselfria.

Den här broschyren är till för dig som vill veta mer om menière och olika möjligheter. Den ger inga färdiga svar, men kan kanske bidra till en tillvaro i bättre balans.

Cirka 50 000 har menière

- ★ Uppskattningsvis 50 000 människor i Sverige har Menières sjukdom. Det exakta antalet är okänt.
- ★ Menière debuterar oftast i 40-årsåldern. Sjukdomen är något vanligare bland kvinnor än bland män.
- ★ Utmärkande symptom är återkommande yrselattacker, hörselnedsättning och tinnitus.
- ★ Menière har samband med en obalans mellan vätskorna i innerörats balansorgan.
- ★ Symptomen kan behandlas genom till exempel diet, medicin och operation.
- ★ Menière är en kronisk sjukdom, men attackerna blir oftast glesare med åren. Yrselanfallen kan försvinna så småningom.
- ★ Sjukdomen "upptäcktes" av Prosper Menière, en fransk läkare, i mitten på 1800-talet.





FOTO: CHARLIE DREVSTAM

» Jag valsade runt inom sjukvården i tio år innan jag fick veta att jag hade menière. Tio år! Jag fick alla möjliga diagnoser – inklusive inbillings-sjuka – innan jag äntligen kom till en läkare som kunde det här med yrsel. Fortfarande mår jag ofta dåligt, men det hjälper att ha kunskap om vad det beror på. Nu har jag dessutom kunnat berätta om menière för min arbetsgivare, som förstår min situation. Det gör livet mycket lättare. «

Homa Asadolahi, 38,
tandsköterska



FOTO: MATTON

Fyra symptom på Menières sjukdom:

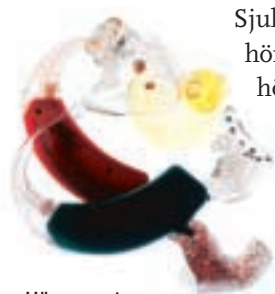
- ★ Yrselattacker
- ★ Hörselnedsättning
- ★ Lock för örat
- ★ Tinnitus

Menière – vad är det?

Menières sjukdom är en kronisk sjukdom i innerörat. De typiska symptomen är plötsliga attacker av karusellyrsel, tilltagande hörselnedsättning och tinnitus. Vid attackerna brukar det även slå lock för örat.

Sjukdomen sätter sig vanligtvis endast på det ena örat, där hörseln gradvis försämras. Många behöver så småningom hörapparat. Dubbelsidig menière förekommer, men är mycket ovanligt.

Menières sjukdom kan i vissa fall vara ärftligt, men ingen vet säkert vad som utlöser sjukdomen. Menière är vanligast i åldern 40–60 år. Antalet attacker brukar minska med åren, medan hörselnedsättningen och tinnitus blir kvar. Hörseln försämras i första hand i basen, men senare kan den påverkas även i övriga delar av registret.

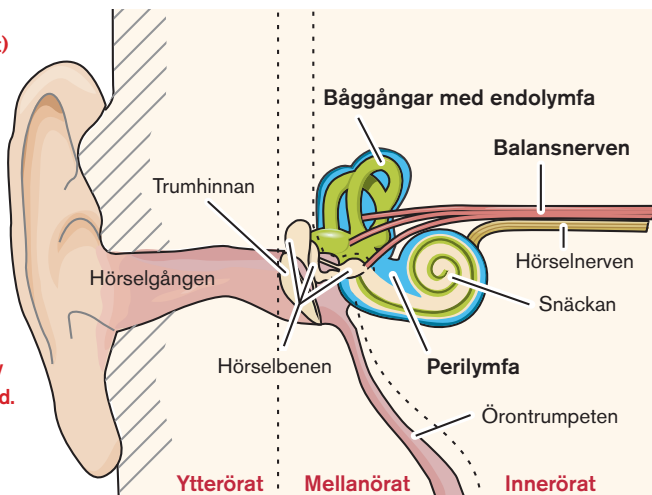


Hörapparat
– ett bra hjälpmedel
för många med
menière.

Forskarna är inte säkra på vad menière beror på. Den troligaste orsaken är att det finns en obalans mellan två salthaltiga vätskor i örats balansorgan (se grafik). Det finns olika teorier om vad denna obalans kan bero på: kanske överproduktion av den ena vätskan (*endolympfa*) eller kanske att vätskan inte dräneras bort i tillräcklig omfattning.

Vätsketrycket leder till en svullnad, som i sin tur stör signalerna till de känsliga balanscellerna och ger upphov till yrsel.

I örat finns två vätskor: Inuti bäggångarna (balansorganet) och snäckan (hörselorganet) finns *endolympfa*, men omkring de båda organen finns *perilympfa*. Vid Menières sjukdom är det för mycket endolympfa, vilket skapar ett övertryck. Menière behandlas ofta med vätskedrivande mediciner. Att operera in en shunt (rör), som underlättar dränering av endolympfa, är en annan metod. Behandlingar: se sid 12-13





Sjukdom med många ansikten

Menière är en sjukdom med lika många ansikten som det finns människor med menière. Därför är det svårt att förutspå hur sjukdomen kommer att utveckla sig.

För de flesta är yrselattackerna den besvärligaste delen av sjukdomen. En sådan attack brukar börja med att örat slår lock, hörseln blir sämre och tinnitus ökar. Därefter följer illamående och kräkningar, ibland diarré. Många kan inte stå upprätt och ett fåtal får så kallade ”dropattacker”, där de plötsligt faller omkull.

Lockkänslan i örat brukar gå tillbaka efter en attack, men sjukdomen leder också till en permanent hörselnedsättning på det öra där menière sitter. Hörseln brukar bli lite sämre för varje attack, men oftast sker förändringen mycket långsamt. Även tinnitus brukar finnas kvar mellan attackerna, men de flesta har inte så stora besvär.

Hur svåra yrselattackerna är, hur ofta de kommer och hur länge de varar varierar mycket, såväl från person till person som hos en

och samma individ, över tid. Vanligtvis håller en attack på mellan 20 minuter och sex timmar, men en del kan ha yrsel i ett helt dygn.

Många får bara ett fåtal attacker under hela sitt liv, medan andra får en attack varje år. En del har perioder då attackerna kommer tätt, i värsta fall flera i veckan. Men sådana svåra perioder kan följas av månader och år utan symptom.

Menièrre är en kronisk sjukdom, men det jobbigaste symptomet är sällan livslångt. Yrselattackerna brukar bli allt färre och mindre intensiva med åren, i takt med att balansorganets funktion försämras. Man kan säga att yrseln "bränner ut sig". De flesta upplever alltså att de tillfrisknar, även om hörselnedsättningen och tinnitus inte försvinner.

Den utlösande faktorn vid menièrre-attacker är ofta positiv eller negativ stress och anspänning av olika slag.

Ny forskning har visat att känslomässig stress, till exempel personliga konflikter eller oro för anhöriga, har ett direkt samband med yrselattacker.

Andra faktorer som spelar in kan vara fel diet (saltrik kost) och dålig allmänhälsa (för lite motion och för mycket alkohol, nikotin, koffein).

Kvinnor kan få attacker i samband med menstruation.



Om du har fått menière

Har du yrselanfall, hörselnedsättning och tinnitus?
Misstänker du att du har Menières sjukdom?

Då ska du vända dig till **primärvården** eller **företags-
hälsovården**. Där kan du sedan få remiss till **hörselvården**
eller en **yrselklinik**, där det finns specialistkompetens när
det gäller Menières sjukdom.

När du har genomgått en grundlig utredning, med
hörsel- och balanskontroll, och fått **diagnos** ska det göras
en **behovsanalys**, som utgår från en helhetssyn på dina
behov och din livssituation.

Analysen ska utmynna i en individuell **åtgärdsplan**.
Denna plan, som du är med och upprättar i dialog med
din läkare, ska framför allt omfatta vilka **behandlingar**
som det kan bli aktuellt att prova.

Åtgärdsplanen ska också ta upp utprovning av **hör-
apparat** och andra hjälpmedel, om det är aktuellt, samt
olika **strategier** för att hantera sjukdomen i din vardag.

Vilken hjälp kan du få? Se sidan 12–13.

» Ensam är inte stark – i varje fall inte om du har menière. När ett anfall kommer och du tänker: "Hur ska jag orka?", då gäller det att ha ett skydds nät, som fångar dig. Det har jag. Genom att vara öppen och ärlig har jag skapat ett nätverk av familj och vänner, som vet hur det är. Det gör mig trygg och stark, också när det är som jobbigast. »

Lena Nilsson, 57,
förtidspensionär



Vilken hjälp kan du få?

För dig som har Menières sjukdom finns det en rad olika behandlingar som kan lindra yrselattackerna.

Menières sjukdom är en lynnig sjukdom, som tar sig olika uttryck hos olika personer. Följaktligen är det också mycket individuellt vilka behandlingar som ger bra resultat.

De flesta mår betydligt bättre bara genom att börja leva lite sundare, med motion, vila och saltfattig kost. Men det räcker inte för alla, och för den gruppen återstår en rad andra möjligheter, som framgår av **åtgärdsrappan** här intill.

Om du upplever att en behandling inte ger effekt gäller det alltså att diskutera nästa steg med din läkare. Det finns alltid något mer att göra.

Information

Kunskap gör det lättare att hantera besvären.

Sund livsstil

Motion, sömn och avslappning.
Undvika stress, nikotin, alkohol, koffein med mera.

Saltfattig diet

Näringsriktig, saltfattig kost kan lindra besvären, men metoden är inte vetenskapligt belagd.

Mälat havre

Specialbehandlat havre med äggviteämnet antisekretorisk faktor kan förbättra vätskebalansen, men metoden är inte fullt ut beprövad.

Mediciner

Vätskedrivande (urindrivande) kan återställa balansen i Åksjuketabellen lindra illamåendet yrselanfall. Lugnande medicin dämpar stress och oro, och kan lindra besvären.



Tryckpulsgenerator

En liten apparat med en slang som förs in i hörselgången. Skickar tryckimpulser via ett ventilationsrör i trumhinnan, vilket kan utjämna trycket i innerörat och lindra symptomen.

Saccotomi

En shunt, ett plaströr, opereras in i innerörat. Rörlet underlättar dräneringen av den endolymfatiska säcken, som reglerar mängden vätska i båggångarna (balansorganet).

Gentamicin

En stark antibiotika som slår ut örats balansceller sprutas in genom trumhinnan genom en tunn nål. Eftersom balansorganet förstörs kombineras behandlingen med balansgymnastik. Används endast vid svåra fall, med goda resultat. Kan i vissa fall försämra hörseln.

Nervavskärning

Att skära av balansnerven är ett komplicerat kirurgiskt ingrepp som i stort sett inte används längre. Kan skada hörseln och ansiktsnerven.

All behandling för menière är inriktad på yrseln. Det finns nämligen ingen känd behandling för att förhindra hörselnedsättning i samband med sjukdomen. Däremot finns det hjälpmedel och strategier som kan göra din hörselsituation väsentligt bättre. Läs mer i HRFs broschyrer: **Att leva med hörselnedsättning** och **Att leva med tinnitus**.

Gemenskap, inte isolering

När vi mår illa har vi en tendens att vilja dra oss undan. Av naturliga skäl vill vi helst vara i fred.

Just därför är det en del med Menières sjukdom som börjar undvika sociala sammankomster, offentliga sammanhang – ja, till och med gemenskapen med de närmaste. Oron för att få en yrselattack och börja må illa ute bland andra människor tar helt enkelt överhanden.

Som anhörig är det viktigt att ha förståelse för det, utan att därför förespråka isolering. Ge istället uppmuntran, ingjut självförtroende och kom överens om strategier för ”hur vi gör om en attack kommer”. Då är det lättare att känna sig trygg och våga ha ett rikt socialt liv, även med menière.

För att kunna ge sådant stöd behövs kunskap om Menières sjukdom. Sådan information finns bland annat hos hörselvården.

Dessutom behöver även anhöriga stöd från omgivningen, till exempel från arbetsgivare och arbetskamrater, så att det är ok att hastigt skynda iväg för att hjälpa en närstående vid ett yrselanfall.

Men det kanske viktigaste är att orka lyssna och ha en positiv attityd, även under de jobbiga perioderna. Det mesta blir lite lättare om ni tacklar svårigheterna tillsammans.



FOTO: HANS WRETLING/TIOPOTO

10 tips för en bättre tillvaro

Små saker i vardagen kan göra ditt liv med Menières sjukdom lite lättare. Här ger vi dig tio enkla tips som har hjälpt andra. Kanske kan en del av dem göra att även du får en bättre tillvaro.

- 1 Kartlägg din menièrè.** I vilka situationer kommer anfallen? Finns det varningssignaler? När är besvären större, när är de mindre? Genom att titta efter mönster kan du kanske hitta sätt att lindra symptomen.
- 2 Undvik stress.** Stress av olika slag, speciellt känslomässig stress, kan utlösa yrselanfall. Därför är det viktigt att du lyssnar på dig själv: Vad får dig att må bra? Se över din livssituation och håll ett vardagstempo som ger gott om plats för andrum.
- 3 Ta hand om kroppen.** Motion, frisk luft, gott om sömn samt näringsrik kost med låg salthalt kan räcka långt för att dämpa menièrè-besvären. Många tycker att det hjälper att undvika koffein, nikotin och alkohol.
- 4 Ta professionell hjälp.** Tänk på att du kan vända dig till psykolog eller kurator för att reda ut svårigheter som kanske skapar känslomässig stress (punkt 2). Sjukgymnastik, akupunktur, qi-gong, yoga och tai-chi kan hjälpa dig slappna av om du känner dig spänd och stressad.

- 5 **Tala med andra som har menière.** De flesta tycker att det känns bra att få prata med någon som själv har erfarenhet av sjukdomen, och kanske få praktiska råd. Du kan träffa andra med menière i HRFs föreningar runt om i landet.
- 6 **Förbättra din hörselsituation.** Menières sjukdom brukar leda till hörselnedsättning, och att höra dåligt kan vara mycket stressande. Därför är det viktigt att kontrollera hörseln regelbundet och eventuellt prova ut hörapparat. Det kan ha en positiv effekt på yrselanfallen och förbättra din livskvalitet, eftersom det blir lättare att hänga med i vad som sägs. Läs mer i HRFs broschyr Att leva med hörselnedsättning.
- 7 **Skapa nätverk.** Berätta om din menière för dina anhöriga, vänner, arbetsgivare och arbetskamrater. Genom att vara öppen om vad du går igenom får du ett nätverk som förstår din situation och som kan ge dig hjälp och stöd när du som bäst behöver det.
- 8 **Färdtjänst.** Du kan ha rätt till färdtjänst. Tala med din läkare.
- 9 **Ha med dig ett "menière-kort".** Ibland kan det vara svårt att kommunicera med omgivningen i samband med ett yrselanfall. Om du då befinner dig bland personer du inte känner kan det vara bra att kunna räkna fram ett litet kort med en uppmaning om att hjälpa dig hem samt ditt namn och adress. Sådana menière-kort kan du beställa från HRF, kostnadsfritt.
- 10 **Se möjligheterna.** Fastna inte i negativa tankar. Försök istället fokusera på de olika möjligheter som finns. Det finns alltid något mer att göra.



» En ny, stressfri livsstil och daglig behandling med tryckpulsgenerator, det var nyckeln till ett bättre liv för mig. Att dra ner på tempot låter kanske enkelt, men det var tufft att inse att jag måste försaka en del saker för att orka med det som betyder mest för mig – familjen och jobbet. Helt symptomfri är jag inte, men det var verkligen värt det. I dag är jag en relativt frisk, heltidsarbetande mamma, som trivs med livet, trots allt. <<

Ewa Gunnarsson, 43,
skoladministratör



Ett kort för en hjälpande hand

HRF är intresseorganisationen för alla som har Menières sjukdom. Bland annat erbjuder vi så kallade menière-kort, helt kostnadsfritt. Beställ på kupongen sist i denna broschyr.

Menière-kortet är ett stöd för dig som får besvärliga yrselattacker, som gör det svårt att prata med andra. Texten på kortet förklarar vad din yrsel beror på och uppmanar den du räcker det till att hjälpa dig hem. På baksidan av kortet finns plats för namn, adress och kontaktperson.

Menière-kortet är som ett vistikort (90 x 55 mm) och rymms i de flesta plånböcker.

Forskning pågår

Vad är det som orsakar Menières sjukdom? Hur uppstår vätsketryck i örat? Och vad är det effektivaste sättet att behandla menière?

Det är några av de frågor som forskarna ägnar sig åt, både i Sverige och utomlands.

Mycket har hänt under de senaste åren. Bland annat finns det nu fler och förbättrade behandlingsmetoder.

FOTO: OVE ERIKSSON/TIOFOTO



Hörsselfonden pg 90 03 56-7

Du kan stödja forskning om Menières sjukdom genom en gåva till Hörsselfonden, en stiftelse som samlar in pengar till forskning på hörselområdet. Hörsselfonden ägs av Hörsel-skadades Riksförbund (HRF), som även tar initiativ till ny forskning.



» Det kan bli bättre, mycket bättre! Det är jag ett levande bevis på. Jag brukade ha fruktansvärda anfall – fyra-fem gånger per månad, ett dygn åt gången. Men tack vare en lyckad saccotomi-operation och ett lugnare liv förändrades allt. Nu, som pensionär, mår jag bättre än någonsin, eftersom jag slipper stress. Vid minsta yrselkänning tar jag en åksjuketablett – och så går det över. Det hade jag aldrig trott för femton år sedan, när det var som värst.«

Ingemar Svedin, 72,
pensionerad försäkrings-
tjänsteman

Välkommen som medlem!

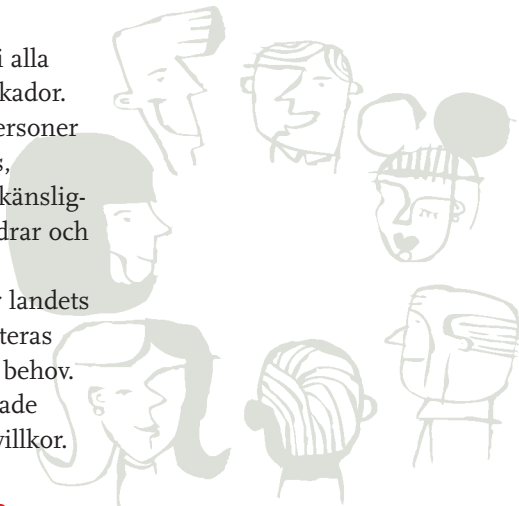
Hörselskadades Riksförbund (HRF)

är Sveriges största intresseorganisation för hörselskadade, med cirka 35 000 medlemmar från norr till söder.

HRF är till för hörselskadade i alla åldrar, med alla typer av hörselskador. Bland våra medlemmar finns personer med hörselnedsättning, tinnitus, Menières sjukdom och ljudöverkänslighet samt vuxendöva. Även föräldrar och andra anhöriga får stöd i HRF.

HRF:s mål är ett samhälle där landets en miljon hörselskadade respekteras som individer och får stöd efter behov. Ett samhälle där alla hörselskadade kan vara fullt delaktiga på sina villkor.

Läs mer om HRF på www.hrf.se.



text: HRF INFO
grafisk form & repro: GRAFFOTO AB
omslagsfoto: CHARLIE DREVSTAM
tryck: TROSA TRYCKERI AB, 2004

Därför bör du bli medlem i HRF

Ett viktigt stöd. Bli medlem så förbättras våra möjligheter att skapa ett rättvisare samhälle för alla hörselskadade.

En tidning som angår dig. Du får tidskriften Auris – åtta nummer per år, med massor av nyheter och reportage för dig som hör dåligt.

Aktuell information. Du får veta det mesta om rättigheter, forskning och utveckling.

I gott sällskap. I HRFs föreningar får du råd, stöd och möjlighet att byta erfarenheter med andra hörselskadade.

Möjlighet att påverka. Var med och påverka politiker och andra beslutsfattare.

Rabatter och förmåner. Som medlem får du olika förmånliga erbjudanden och rabatter.

JA TACK!

- Jag vill bli medlem i HRF.
- Jag vill ha HRFs menière-kort, kostnadsfritt.
- Jag vill prova ett nummer av tidskriften Auris.
- Skicka mer information. Jag vill veta mer

om

Namn:

Adress:

.....



Hörselskadades Riksförbund

Svarspost nr 110556202

110 06 Stockholm



Hörselskadades Riksförbund

Box 6605, 113 84 Stockholm

besök: Gävlegatan 16

tel: 08-457 55 00

texttel: 08-457 55 01

fax: 08-457 55 03

e-post: hrf@hrf.se

webb: www.hrf.se