

Information om Ménières sjukdom



Suomen Meniere-liitto ry - Meniere-förbundet i Finland rf

J. Kaurio 91

Innehåll

Till läsaren	3
Vad är Ménières sjukdom	4
Symtom vid Ménières sjukdom	4
Hur diagnostiseras Ménières sjukdom	5
Sjukdomens förekomst	5
Vård av Ménières sjukdom	5
Sjukdomens förlopp och prognos	7
Förenings- och kursverksamhet.....	8
Meniere-föreningarnas verksamhet	8
Kamratstöd	9
Bli medlem	10

Utgivare: Suomen Meniere-liitto ry – Meniere-förbundet i Finland rf

Författare till den första upplagan: Eero Aantaa och Jouko Kotimäki

Pämbild: Pentti Kauko: ”Metsän pohjaa”, akvarell 1991

Specialistläkaren i öron-, näs- och halssjukdomar, professor Ilmari Pyykkö har fungerat som medicinsk sakkunnig för denna broschyr

Översättning: Carola Silvander och Lars-Runar Knuts

Till läsaren

Det här är en kortfattad introduktion till Ménières sjukdom, en sjukdom i innerörat som framkallar yrselanfall, hörselnedsättning och tryckkänsla i det sjuka örat, samt ljud i örat, s.k. tinnitus. Broschyren är avsedd för patienter, läkare, anhöriga och för alla andra som genom sitt arbete kommer i kontakt med sjukdomen.

Din läkare har kanske nyss berättat för dig att du lider av Ménières sjukdom. Meningen med den här broschyren är att ge dig grundinformation om sjukdomen och behandlingen av den samt om rehabilitering.

Vi är övertygade om att de som bäst förstår dig är de som själva lider av sjukdomen. De som har eller har haft Ménières sjukdom har grundat ett antal Meniere-föreningar runt om i Finland. Information om Meniere-förbundet i Finland och om Meniere-föreningarna och deras verksamhet finns på webben på adressen www.suomenmeniereliitto.fi.

Läs broschyren i lugn och ro! Trots att man inte vet vad som orsakar Ménières sjukdom, så är det oftast med nuvarande behandling och vård möjligt att hålla symtomen i styr så att livet känns värt att leva. Då sjukdomen vållar dig bekymmer, ta kontakt med närmaste Meniere-förening eller med Meniere-förbundet. Vi försöker hjälpa dig så gott vi kan.

Styrelsen för Meniere-förbundet i Finland och broschyrens författare

Vad är Ménières sjukdom?

Ménières sjukdom är en sjukdom i innerörat, för vilken det är typiskt med periodvisa yrselanfall, oljud, dvs. tinnitus i det sjuka örat, dålig hörsel eller hörselnedsättning.

Sjukdomsbilden beskrevs 1861 av den franska läkaren Prosper Ménière. Även om man redan i mera än 150 år känt till sjukdomen, och trots att det forskats mycket i ämnet, så känner man inte ännu med säkerhet till grundorsaken till sjukdomen.

Upphovet till sjukdomen är en vätskesvullnad i innerörat, men varför svullnaden uppkommer har man inte ännu lyckats lista ut. Den bakomliggande orsaken är troligtvis en samverkan mellan många faktorer. Hos inemot en fjärdedel av patienterna vet man att den ärftliga faktorn är orsaken. Man har också starkt misstänkt att virusinfektioner som patienten haft kan vara en orsak. Öronsjukdomar har samband med Ménières sjukdom. Likaså är det möjligt att örats uppbyggnad eller allergier kan inverka, men säkra bevis saknas. Ménière sjukdom har inget samband med störningar i hjärnans blodcirkulation.

Symtom vid Ménières sjukdom

För att man med säkerhet ska kunna ge diagnosen Ménières sjukdom, bör patienten ha tre huvudsymtom:

- upprepade yrselanfall i form av karusellyrsel, som varar i minst 20 minuter
- ringande öron, alltså tinnitus eller tryckkänsla i örat
- hörselnedsättning konstaterad åtminstone en gång med audiogram.

Hos en tredjedel av patienterna börjar sjukdomen med alla dessa symtom samtidigt, då man också mår väldigt illa och kastar upp. Då är det fråga om ett typiskt Ménière-anfall. Hos varannan person med Ménières sjukdom förekommer s.k. sekundanfall, då personen vacklar till och rentav faller omkull. Dessa anfall kallas Tumarkins anfall och beror på sjukdom i öronkristallorganen.

Hos en del av patienterna börjar sjukdomen endast med tinnitus eller hörselnedsättning och yrselanfallen kan komma med i sjukdomsbilden först efter flera år. Hos en del förekommer endast yrselanfall utan hörselsymtom. I båda fallen kan det dröja månader, t.o.m. år innan man kan ställa en slutlig diagnos.

Till Ménières sjukdom hör ofta kognitiva symtom, till exempel svårigheter med minnet, med iakttagelser eller med inläring. Många patienter berättar att de kognitiva symtomen blir flera eller svårare när man blir trött. En typisk utmattning i samband med Ménières sjukdom kan ta sig uttryck i försämrade observationsförmåga, svårigheter att koncentrera sig, depression eller i att det är mödosamt att lära sig något nytt.

Hur diagnostiseras Ménières sjukdom

Patientens symtom är den viktigaste delen av diagnostiseringen. Standardundersökningar för öron-, näs- och halssjukdomar och audiogram (hörselkurva) hör till för en person som kommer till undersökning med symtom på Ménières sjukdom.

Inom specialistsjukvården gör man undersökningar för att utesluta andra sjukdomar och/eller för att välja rätt vårdform. Sådana undersökningar är magnetröntgen av huvudet och undersökningar av balansorganet. Observera att balansen är normal ännu efter 10 års sjukdom hos hälften av dem som har Ménières sjukdom.

Sjukdomens förekomst

Ménieres sjukdom förekommer hos 200—500 personer/100 000 invånare (prevalens) och årligen insjuknar 40—50 personer/100 000 invånare (incidens). Antalet mångdubblas om man även beaktar personer med lindriga symtom.

Sjukdomen är vanligare hos kvinnor än hos män och den drabbar lika ofta det högra som det vänstra örat. Det är vanligast att insjukna i medelåldern, vid 40—50 års ålder. Ménières sjukdom är sällsynt hos personer under 20 år. Vid magnetröntgenundersökningar av innerörat har man konstaterat svullnad i båda öronen hos hälften av Meniere-patienterna trots att sjukdomssymtomen förekommer endast i det ena örat.

Vård av Ménières sjukdom

I vården av Ménières sjukdom är det viktigt att patienten är medveten om sjukdomen och dess verkningar samt om vikten av att inte isolera sig. Det är viktigt för varje Ménière-patient att justera sina levnadsvanor så att man lever ett regelbundet liv, minskar på stressen och begränsar saltintaget. Jämvikt mellan sömn och vaket tillstånd och att undvika att trötta ut sig för mycket kan hålla sjukdomssymtomen borta. En god allmänkondition och regelbunden motion är till fördel. Om allt detta kan man få information på Meniere-förbundets hemsidor, i MeniTuki-kamratstödsprogrammet och på anpassningskurser och infodagar för Ménière-patienter.

Medicinsk behandling behövs om yrselanfallen kommer flera gånger i månaden eller om anfallen är svåra eller långvariga. Som första medicin ges ofta **beta-histin** (Betaserc®) och/eller **vätskedrivande medicin** och för att lindra illamåendet vid anfallen ges medicin mot åksjuka. Gynnsam effekt av betahistin har inte vetenskapligt kunnat påvisas men trots det används medicinen allmänt. Det finns inte heller klara belägg för positiv effekt av vätskedrivande medicin.

Nio av tio patienter klarar sig bra med s.k. konservativa behandlingsmetoder, dvs. medicinering och ändrade levnadsvanor. Ungefär 10 % behöver injektioner i mellanörat. Många har prövat naturpreparat och alternativa vårdmetoder i vården av Ménières sjukdom, men man har inte kunnat påvisa positiva behandlingsresultat av dessa.

I svårare fall av Ménières sjukdom ges **injektioner i mellanörat** med **kortison** eller **gentamicin**, som är ett antibiotikum med bred verkan, vars biverkning minskar innerörats vätskeproduktion och försvagar känsligheten hos balanssens celler. Med noggrann dosering av läkemedlet utnyttjas denna biverkning för att lindra symtomen vid Ménières sjukdom.

Med injektionerna strävar man efter att lugna ner svåra yrselsymtom. Dessa behandlingar kan även lindra tinnitus. Däremot kan hörseln inte förbättras med injektioner. Vid injektion med gentamicin finns en liten risk för att hörseln försämras. Injektionsbehandlingarna utförs på sjukhusens enhet för öron-, näs- och halssjukdomar och kan upprepas vid behov.

Operation kommer endast sällan i fråga som behandlingsform för Ménières sjukdom. De vanligaste kirurgiska ingreppen är att minska på vätsketrycket i innerörat. Andra kirurgiska metoder är att kapa balansnerven eller att förstöra innerörats funktion. De kirurgiska ingreppen medför risk för dövhet och om innerörats funktion förstörs gör det för all framtid slut på all aktivitet i innerörat. Injektionsbehandlingarna medför mindre risker och är lättare att utföra och har under senare år betydligt minskat behovet av operation.

Det råder ingen global enighet om vårdformerna för Ménières sjukdom och t.ex. i USA görs oftare operativa ingrepp än i Finland. Även i Finland råder regionala olikheter. Behovet att ändra på levnadsvanorna är allmänt erkänt och rekommenderas överallt.

Sjukdomens förlopp och prognos

Sjukdomens förlopp är mycket individuellt. Det finns inte två likadana sjukdomsbilder. I sjukdomens första skede förekommer varierande hörselnedsättning och anfall av karusellyrsel och illamående samt tryckkänsla i öronen eller tinnitus. Senare stabiliseras hörselnedsättningen i genomsnitt till nivån 50–60 dB.

Det betyder i praktiken att om hörseln på båda öronen är på ovannämnda nivå klarar man inte av vardagen utan hörapparat. I sjukdomens senare skede lugnar yrselanfallen ner sig och övergår i mild osäker balans, speciellt i skymning eller mörker. Tinnitus kan bli kvar i örat, men med tiden blir den i allmänhet mindre störande.

För en betydande del av patienterna blir sjukdomen lugnare och symtomfri under många år, ibland för all framtid. Sjukdomen börjar i praktiken alltid i ena örat, men ungefär hos var femte patient drabbar sjukdomen även det andra örat.

Även om Ménières sjukdom kan försämma hörseln så att personen inte klarar sig utan hörapparat, så leder den inte till total dövhet.

I början av sjukdomsförloppet kan yrselanfallen vara kraftiga, men med hjälp av sakkunnig information, behandlingsråd och medicinering kan patienten leva ett nästan normalt liv. De flesta kan trots sjukdomen fortsätta i förvärvslivet. Det är sällan Ménières sjukdom gör patienten så arbetsoförmögen, att hen är tvungen att gå i sjukpension.



Förenings- och kursverksamhet

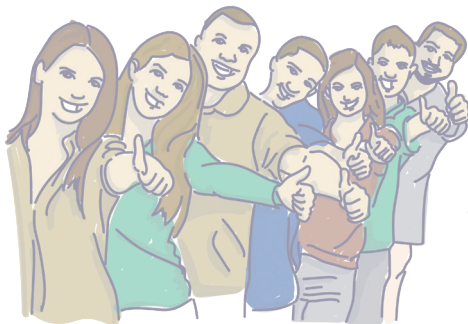
Det är viktigt för en person med Ménières sjukdom umgås med andra som har samma sjukdom. Diskussioner och gemensam aktivitet skingrar de rädslor som sjukdomen medför och styr in tankarna på annat.

I början av sjukdomen är patientens uppfattning om sin sjukdom osäker och personen har många frågor. Efter det första skedet underlättas situationen och med åren börjar livet normaliseras. Föreningsverksamhetens målsättning är att stödja och hjälpa personer som insjuknat i Ménières sjukdom i denna normaliseringsprocess.

Personer med Ménières sjukdom kan delta i informationsträffar som ordnas av sjukhusen eller delta i anpassningskurser som bekostas av FPA. Information om dessa kurser publiceras i Meniere-förbundets medlemstidning Meniere-posti. Kurserna innehåller föreläsningar av specialistläkare, audionom, psykolog, dietist och socialarbetare. Meniere-förbundet samarbetar med Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto (MTLH) för att ordna stödd semester för personer med Ménières sjukdom.

Meniere-föreningarnas verksamhet

Meniere-föreningsverksamheten började i Finland 1989. För närvarande finns åtta Meniere-föreningar på olika håll i landet. Medlemmarna erbjuds både kamratstöd och underhållning och föredrag och seminarier med sakkunniga. Förutom föreningar finns också Meniere-klubbar.



Kamratstöd

För den som insjuknat i Ménières sjukdom erbjuds fyra former av kamratstöd. Kontakta en kamratstödspersonen i närmaste Meniere-förening för information och för att komma överens om vilken stödform som passar bäst.

1. Meniere-Akatemia ordnas i form av åtta webinarier per år med sakkunniga. Till Meniere-Akatemia knyts genomgång av kamratstödsprogrammet MeniTuki. MeniTuki består av 8–10 separata datorsessioner. Det rekommenderas att man genomför en session före varje Meniere-Akatemia-webbinarium. Den som anmält sig till Meniere-Akatemia får kallelse via sin e-post. Meniere-Akatemias årsprogram publiceras på Meniere-förbundets webbsidor www.suomenmeniereliitto.fi. MeniTuki-programmet har översatts till svenska med namnet MeniStöd och kommer att vara tillgängligt under 2022.

2. Datorstött kamratstöd via MeniTuki-kamratstödsprogrammet tillsammans med en stödperson. Stödpersonen hjälper vid behov till med att gå igenom programmet. MeniTuki ger fördjupad kunskap om din sjukdom så att du bättre förstår den. Med MeniTuki får du förslag till handlingsätt som hjälper dig att bättre klara av de begränsningar som sjukdomen medför. Du kan förändra din livsinställning i en positiv riktning, vilket förbättrar din livskvalitet. Stödprocessen genomförs inom ramen för 8–10 datorsessioner. MeniTuki genomgår en omfattande uppdatering under 2022. Man kan registrera sig som användare via www.menituki.fi

3. Personligt kamratstöd innebär fri diskussion med en kamratstödsperson. Denna stödperson kan berätta om sina egna erfarenheter av sjukdomen och ge nyttiga tips om hur man klarar av sin sjukdom och minskar dess negativa effekter. Meniere-förbundets kamratstödspersoner med kontaktuppgifter finns i medlemstidningen Meniere-posti. För kamratstöd på svenska, se www.suomenmeniereliitto.fi/pa-svenska. Under 2022 ordnas möjligheter till kamratstöd på finska via den riksomfattande Toivo-kamratstödsappen. olkatoiminta.fi/toivosovellus

4. Den som önskar är välkommen att delta i Facebook-gruppen Menieren tauti. För deltagande krävs personlig anmälan till gruppens administratör.

Bli medlem

För att få aktuell information om Ménières sjukdom, om vård och kamrattstöd, anslut dig till Meniere-förbundet på sidan

www.suomenmeniereliitto.fi

Om du inte har dator eller smarttelefon eller inte använder webben, fyll i vidstående blankett och posta den. Vi rekommenderar att du ansluter dig till både närmaste Meniere-förening och Meniere-förbundet, men man kan också ansluta sig enbart till Meniere-förbundet.

Medlemsavgiften är 20–25 € per år. För detta får du medlemstidningen Meniere-posti som utkommer fyra gånger per år. Övriga tjänster som förbundet tillhandahåller ingår också i medlemsavgiften. I medlemsföreningarna kan du delta i föreningens verksamhet och få kamrattstöd. Du kommer att uppleva att du inte är ensam med Ménières sjukdom och du lär dig hur du kommer till rätta med sjukdomen och kan leva ett gott liv.

På Meniere-förbundets hemsidor hittar du ytterligare information om Ménières sjukdom och dess vård. Där finns också kontaktuppgifter till förbundets aktiva och till medlemsföreningarna. De centrala delarna av Meniere-förbundets webbsidor kommer att bli tillgängliga på svenska under 2022.

*Suomen Meniere-liitto ry – Meniere-förbundet i Finland rf.
Jäsenrekisterihoitaja
Tfn 044 980 2412
jäsenrekisteri@suomenmeniereliitto.fi*



Fyll i blanketten, klipp ut den och klistra ihop den enligt instruktionen på baksidan. Lägg till frimärke och posta.

Medlemsblankett

Förnamn _____

Efternamn _____

Födelseid _____

(iformen dd.mm.åååå)

Postadress _____

Postnummer och -anstalt _____

e-postadress _____
(vargod texta)

Telefon _____

Kryssa för någotdera alternativet:

☐

Meniere-posti
Lokalföreningens och
Förbundets tjänster

☐

Meniere-posti
Förbundets tjänster

Nita ihop eller tejpa här



Vik här

Placera
frimärket här

Suomen Meniere-liitto ry - Meniere-förbundet i Finland rf
Jäsenrekisteri / Silja Satama

Peräniityntie 167
05820 Hyvinge