

Menieren tauti

Potilaan opas



SUOMEN MENIERE-LIITTO RY

J. Kaarto 91

Sisällys

Hyvä lukija	3
Mikä on Menieren tauti?	4
Menieren taudin oireet	4
Miten Menieren tauti todetaan?	5
Taudin esiintyminen	5
Menieren taudin hoito	5
Taudin kulku ja ennuste	7
Yhdistys- ja kurssitoiminta	8
Vertaistuki	9
Näin liityt Suomen Meniere-liittoon	10

Julkaisija: Suomen Meniere-liitto ry

Oppaan alkuperäiset tekijät: Eero Aantaa ja Jouko Kotimäki

Kannen kuva: Pentti Kauko ”Metsän pohjaa”, akvarelli 1991

Korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri, professori Ilmari Pyykkö on toiminut vuonna 2022 uusitun oppaan lääketieteellisenä asiantuntijana.

Hyvä lukija,

Tämä on opas Menieren taudista, sisäkorvan sairaudesta, joka aiheuttaa kohtauksittaista huimausta, kuulonalenemaa sekä täyteläisyyden tunnetta sairaassa korvassa ja korvan soimista eli tinnitusta. Opas on tarkoitettu potilaille, lääkäreille, omaisille ja kaikille, jotka joutuvat työssään tekemisiin tämän sairauden kanssa.

Lääkäri on saattanut juuri kertoa sinulle, että sairastat Menieren tautia.

Tästä oppaasta saat perustietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta.

Olemme varmoja siitä, että parhaat ymmärtäjät ovat potilastoverit.

Me, Menieren tautia sairastavat tai sairastaneet potilaat olemme perustaneet lukuisia Meniere-yhdistyksiä eri puolille Suomea. Meniere-liitosta, yhdistyksistä ja niiden toiminnasta saat tietoa osoitteesta www.suomenmeniereliitto.fi

Lue opas rauhassa! Vaikka Menieren taudin syytä ei tiedetä, nykyisillä hoidoilla on mahdollista useimmiten pitää oireet kurissa ja elämä elämisen arvoisena.

Kun sinulla on huolia tautisi takia, käänny lähimmän Meniere-yhdistyksen tai Meniere-liiton puoleen. Autamme parhaan kykymme mukaan.

Suomen Meniere-liiton hallitus ja muut oppaan tekijät

Mikä on Menieren tauti?

Menieren tauti on sisäkorvan sairaus, jolle on tyypillistä ajoittainen huimaus, humina eli tinnitus sairaassa korvassa, ja huonokuuloisuus eli kuulonalenema. Tautia kutsutaankin usein kolmen h:n sairaudeksi. Taudinkuvan esitti vuonna 1861 ranskalainen lääkäri Prosper Ménière. Vaikka tauti on tunnettu jo yli 150 vuotta ja sitä on tutkittu paljon, sen perussyötä ei varmuudella tunneta.

Tauti syntyy, kun sisäkorvaan kehittyy nesteturvotusta. Tarkkaa selitystä sille, miksi näin käy, ei vielä tiedetä. Taustalla on todennäköisesti monen tekijän yhteisvaikutus. Perinnöllisten tekijöiden tiedetään vaikuttavan melkein neljäsosalla potilaista; myös sairastettujen virustulehdusten osuutta on vahvasti epäilty. Korvaan kohdistuvilla sairauksilla on yhteyttä Menieren tautiin. Korvan rakenteellisilla tekijöillä ja allergioilla voi myös olla vaikutusta, mutta sitova näyttö puuttuu. Menieren tauti ei liity aivoverenkierron häiriöihin.

Menieren taudin oireet

Jotta voidaan puhua varmistetusta Menieren taudista, potilaalla tulee olla kolme pääoiretta:

- toistuvat huimaukkohtaukset, jotka ovat tyypiltään kiertohuimaukkohtauksia ja kestävät vähintään 20 minuuttia
- korvan soiminen eli tinnitus tai paineen tunne korvassa sekä
- kuulonalenema ainakin kertaalleen kuulokäyrällä osoitettuna.

Kolmasosalla potilaista tauti alkaa näiden kaikkien oireiden samanaikaisena esiintymisenä. Mukana on yleensä myös voimakas pahoinvointi ja oksentelu. Tällöin on kysymyksessä tyypillinen Menieren taudin kohta. Joka toiselle Menieren tautia sairastavalle kehittyy myös ns. sekuntihuimaukkohtauksia, jolloin levossa horjahtaa ja jopa kaatuu. Kohtauksia kutsutaan myös Tumarkinin kohtauksiksi, ja ne johtuvat korvakristallielimen sairastumisesta.

Osalla potilaista tauti alkaa pelkällä tinnituksella tai kuulonalenemalla, ja huimaukkohtaukset voivat tulla taudinkuvaan vasta vuosien kuluttua. Potilaalla voi myös päinvastoin esiintyä huimaukkohtauksia ilman kuulo-oireita. Molemmissa tapauksissa lopulliseen diagnoosiin pääsy voi kestää kuukausia, jopa vuosia.

Menieren tautiin liittyy usein myös kognitiivisia oireita, esimerkiksi muistin, havainnoinnin ja oppimisen haasteita. Monet sairastuneet kertovat kognitiivisten oireiden pahenevan tai lisääntyvän väsymisen myötä. Menieren taudille tyypillinen uupumus voi ilmetä esimerkiksi havaintokyvyn heikkenemisenä, keskittymisen vaikeutumisenä, masentuneisuutena tai uuden oppimisen työläytenä.

Miten Menieren tauti todetaan

Potilaan oirekuva on tärkein osa diagnoosia. Tämän ohella korva-, nenä- ja kurkkutautipotilaan perustutkimus sekä kuulokäyrä ovat jokaisen Menieren taudin oireilla tutkimuksiin tulevan potilaan perustason tutkimuksia.

Erikoissairaanhoidon tutkimukset tähtäävät lähinnä muiden mahdollisten sairauksien poissulkuun ja/tai sopivan hoitomuodon valintaan. Näitä tutkimuksia ovat pään kuvantamistutkimukset ja tasapainoelimen toiminnan tutkiminen. Merkillepantavaa on, että tasapainovasteet ovat vielä 10 vuoden kuluttua normaalit joka toisella sairastavalla.

Taudin esiintyminen

Menieren tautia esiintyy 200–500 tapausta 100 000 asukasta kohti ja vuosittain ilmenee 40–50 uutta tapausta / 100 000 asukasta. Lievemmat ja alkavat taudin kuvat huomioon ottaen määrät ovat moninkertaiset.

Tautia esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä, yhtä usein oikeassa kuin vasemmassakin korvassa. Tautiin sairastutaan tavallisimmin keski-ikässä, 40–50-vuotiaana. Alle 20-vuotiailla Menieren tauti on harvinainen. Sisäkorvan magneettikuvauksissa Menieren taudissa olevat kalvopullistumat todetaan noin puolella potilaista molemmissa korvissa, vaikka sairauden oireet ovatkin vain toisessa korvassa.

Menieren taudin hoito

Taudin hoidossa on tärkeintä tietoisuus taudista ja sen käyttäytymisestä sekä eristyneisyyden välttämisestä. Elämäntapojen korjaaminen säännöllisemmiksi, stressin vähentäminen ja suolan käytön rajoittaminen ovat tarpeen jokaiselle menierikolle. Erityisesti tasapainoinen uni-valverytmi ja liian väsymisen välttäminen pitävät oireet loitolla. Hyvä yleiskunto ja säännöllinen liikunta ovat eduksi. Näistä asioista saa hyvän tietopaketin Suomen Meniere-liiton kotisivuilta tai MeniTuki-ohjelman tietosivuilta, sopeutumisvalmennuskursseilta tai ensitietopäiviltä.

Lääkehoitoa tarvitaan, jos kohtauksia on monta kertaa kuukaudessa tai ne ovat vaikeita tai pitkäkestoisia. Ensilinjan lääkityksenä ovat usein **betahistiini** (Beta-sec) ja/tai **nesteenpoistolääkkeet**, kohtausten varalle pahoinvointilääkkeet. Betahistiinin hyödystä ei ole toistaiseksi näyttöä, vaikka sitä käytetään yleisesti. Nesteenpoistolääkkeidenkään hyödystä ei ole selkeää näyttöä.

Yhdeksän potilasta kymmenestä tulee hyvin toimeen konservatiivisilla hoitomenetelmillä eli lääkehoidolla ja elämäntapamuutoksilla. Noin 10 %:lla tarvitaan välikorvan lääkeruiskutuksia. Myös monenlaisia luontaislääkkeitä ja -hoitomenetelmiä tiedetään kokeillun Menieren taudin hoitoon, mutta niillä ei ole voitu osoittaa olevan hoitotehoa.

Hankalammissa Menieren taudin tapauksissa käytetään **välikorvaan ruiskutettavia lääkkeitä** kuten **kortisonia** sekä laajavaikutteista antibioottia, **gentamysiinia**, jolla tiedetään olevan sisäkorvan nestetuotantoa vähentävää ja tasapainoainestinsolujen herkkyyttä heikentävää sivuvaikutusta. Tätä sivuvaikutusta käytetään tarkoin annosteltuna hyödyksi Menieren taudin oireiden lievittämiseen.

Lääkeruiskutushoidot tähtäävät erityisesti vaikeiden huimausoireiden rauhoittamiseen. Ne voivat lievittää myös tinnitusta. Sen sijaan kuuloa ei lääkeruiskutuksilla voi korjata, vaan esimerkiksi gentamysiiniruiskutuksiin liittyy pieni riski kuulon huononemisesta. Lääkeruiskutushoitoja toteutetaan sairaaloiden korva-, nenä- ja kurkkutautien yksiköissä, ja ne voidaan tarvittaessa uusia.

Leikkaushoito tulee vain harvoin kyseeseen Menieren taudin hoitona. Tavalisimmat leikkaushoitomuodot ovat sisäkorvan nestesäiliön paineenalennusleikkaus, tasapainohermon katkaisuleikkaus ja sisäkorvan toiminnan lopettava leikkaus. Leikkaushoitoihin liittyy kuuroutumisen riski ja sisäkorvan leikkauksessa sairaan korvan toiminta lopetetaan pysyvästi. Lääkeruiskutushoidot ovat riskittömämpiä ja helpommin toteutettavia, ja ne ovat viime vuosina selvästi vähentäneet leikkaushoidon tarvetta.

Menieren taudin hoitokäytänteistä ei ole maailmanlaajuista yksimielisyyttä, vaan esimerkiksi Yhdysvalloissa tehdään edelleen paljon leikkaushoitoja verrattuna Suomeen. Myös Suomessa käytänteet voivat vaihdella alueittain. Elämäntapahoidon hyödyt on kuitenkin tunnistettu ja sitä suositellaan kaikkialla.

Taudin kulku ja ennuste

Taudinkulku on erittäin yksilöllinen. Kahta täysin samanlaista taudinkuvaa ei olekaan. Taudin alkuvaiheita luonnehtivat vaihteleva kuulonalenema ja kierto-
huimaus-pahoinvointikohtaukset sekä korvan paineen tunne tai tinnitus. Myö-
hemmin kuulonalenema vakiintuu keskimäärin 50–60 dB tasolle.

Käytännössä, jos molempien korvien kuulo on enintään tätä luokkaa, ei tule toimeen ilman kuulokojetta. Taudin myöhemmissä vaiheissa huimauskohtauk-
set rauhoittuvat lievemmäksi tasapainon epävarmuudeksi, etenkin hämärässä. Tinnitus voi jäädä korvaan pysyvästi, mutta aikaa myöten se yleensä muuttuu vähemmän häiritseväksi.

Huomattavalla osalla potilaista tauti rauhoittuu itsestään oireettomaksi vuosi-
kausiksi, joskus lopullisestikin. Tauti alkaa käytännössä aina toispuoleisena, mut-
ta noin joka viidennellä potilaalla tauti siirtyy ajan mittaan toiseenkin korvaan.

Vaikka Menieren tauti voi huonontaa kuuloa niin, ettei potilas pärjää ilman kuu-
lolaitetta, täydellistä kuuroutta se ei aiheuta.

Kohtaukset voivat alkuvaiheessa olla rajujakin, mutta asianmukaisen tiedon, hoito-ohjeiden ja lääkityksen turvin potilas voi viettää lähes normaalia elämää. Useimmat potilaat pystyvät taudista huolimatta jatkamaan työssään. Menieren tauti aiheuttaa vain harvoin työkyvyttömyyttä niin, että potilas joutuu jäämään sairauseläkkeelle.

Yhdistys- ja kurssitoiminta

Menieren tautiin sairastuneelle on tärkeää olla kanssakäymisessä toisten menierikkojen kanssa. Keskustelut ja yhteinen toiminta hälventävät sairauden aiheuttamia pelkoja ja suuntaavat ajatukset muualle.

Sairauden alussa menierikon käsitys omasta sairaudestaan on epämääräinen ja kysymyksiä on paljon. Alkuvaiheen jälkeen kaikki on helpompaa, ja mitä useampi vuosi kuluu, sitä normaalimmaksi elämä käy. Yhdistystoiminnan tavoitteena on auttaa ja palvella Menieren tautiin sairastunutta ihmistä tässä prosessissa.

Menierikot voivat osallistua sekä sairaaloiden järjestämille ensitietopäiville että Kelan sopeutumisvalmennuskursseille, joista tiedotetaan Meniere-posti -lehdessä. Näillä kursseilla on mm. erikoislääkärin, kuulontutkijan, psykologin, ravitsemusterapeutin ja sosiaalityöntekijän asiantuntemusta. Meniere-liitto ja Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) järjestävät yhteistyössä menierikoille tuettuja lomiamia.

Meniere-yhdistystoiminta

Meniere-yhdistystoiminta alkoi Suomessa vuonna 1989. Nyt Suomessa toimii kahdeksan Meniere-yhdistystä. Paikalliset Meniere-yhdistykset tarjoavat jäsenille sekä vertaisseuraa ja viihdettä että asiantuntijoiden luentoja ja seminaareja. Yhdistysten lisäksi on myös kerhomuotoista Meniere-toimintaa.

Vertaistuki

Menieren tautiin sairastuneelle on tarjolla neljä vertaistuen muotoa, joista uusimpana Meniere-Akatemian webinaarit. Ottamalla yhteyttä lähimmän Meniere-yhdistyksen vertaistukihenkilöön saat lisätietoa ja voit arvioida, mikä tukimuoto sopii sinulle parhaiten.

1. Meniere-Akatemia Suomen Meniere-liitto järjestää asiantuntijawebinaareja Menieren taudista vuosikellon mukaisesti kahdeksan kertaa vuodessa. Webinaarien rakenteeseen on liitetty MeniTuki-vertaistukiohjelman istuntojen tuki. Kutsut lähetetään sähköpostiisi. Vuosikellon ja webinaarien sisällöt löydät Suomen Meniere-liiton nettisivuilta www.suomenmeniereliitto.fi

2. Tietokoneavusteinen tuki perustuu MeniTuki-ohjelman käyttöön. Vertaistukihenkilö auttaa sinua tarvittaessa prosessin läpiviemisessä. MeniTuki-ohjelma antaa sinulle syvällistä tietoa sairaudestasi, jolloin opit ymmärtämään sitä paremmin.

MeniTuesta saat tietoa toimintamalleista, joilla selviydyt paremmin taudin aiheuttamista rajoitteista. Ohjelmalla voit kehittää asennettasi positiivisemmaksi, millä on suuri vaikutus elämänlaatuusi. Vertaistukiprosessi toteutetaan 8-10 istunnon aikana. Ota tavoitteeksi edetä aina yksi istunto ennen jokaista seuraavaa Meniere-Akatemian tapahtumaa. Ohjelman suurempi päivitysprosessi on vuoden 2022 kuluessa. Rekisteröi oma MeniTuki-tunnuksesi osoitteessa www.menituki.fi

3. Henkilökohtainen vertaistuki perustuu vapaamuotoiseen ja vuorovaikutteiseen keskusteluun. Vertaistukihenkilö voi antaa hyödyllistä kokemustietoa ja vinkkejä, miten Menieren taudin kanssa voi elää ja sen haittoja vähentää. Meniere-liiton vertaistukihenkilöiden yhteystiedot löydät Meniere-posti -lehestä sekä vuodesta 2022 alkaen myös Toivo-vertaistukisovelluksesta! olkatoiminta.fi/toivosovellus

4. Lisäksi olet tervetullut keskustelemaan Menieren taudista Facebookin suljettuun **Menieren tauti –ryhmään.**

Näin liityt Suomen Meniere-liittoon

Saadaksesi ajankohtaista tietoa Menieren taudista, hoidosta ja vertaistuesta, liity Suomen Meniere-liiton jäseneksi osoitteessa

www.suomenmeniereliitto.fi

tai jos et käytä nettiä, niin täyttämällä ja postittamalla viereisen lomakkeen.

On suositeltavaa liittyä lähimpään Meniere-yhdistykseen, mutta voit liittyä myös suoraan liiton jäseneksi.

Jäsenmaksu vaihtelee yhdistyksittäin. Tyypillinen vuosimaksu on 20-25 €, jolla saat neljästi vuodessa ilmestyvän Meniere-posti –lehden ja muut liiton peruspalvelut. Jäsenyhdistyksessä voit osallistua vertais- ja virkistystoimintaan. Samalla huomaat, ettet ole tautisi kanssa yksin ja opit, kuinka vaikeuksista selvitään ja eletään hyvää elämää!

Suomen Meniere-liiton kotisivuilta löydät lisää tietoa Menieren taudista ja sen hoidosta sekä liiton toimijoiden ja paikallisyhdistysten yhteystiedot.

*Suomen Meniere-liitto ry
jäsenrekisterinhoitaja
p. 044 980 2412
jasenrekisteri@suomenmeniereliitto.fi*



**Täytä lomake, leikkaa, taita ja sulje takasivulla olevan ohjeen mukaan.
Liimaa postimerkki ja pudota postilaatikkoon.**

Jäsenlomake

Etunimi _____

Sukunimi _____

Syntymäaika _____

(anna muodossa pp.kk.vvvv)

Postiosoite _____

Postinumero ja postitoimipaikka _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelinnumero _____

Rastita vaihtoehto.

Meniere-posti,
paikallisyhdistyksen ja
Liiton palvelut

Meniere-posti
Liiton palvelut

Niittaa tai teippaa kiinni tästä

Leikkaa tästä



taita tästä

Tähän
postimerkki

Suomen Meniere-liitto ry,
jäsenrekisteri /Silja Satama

Peräniityntie 167
05820 HYVINKÄÄ

Leikkaa tästä