

# Menieren tauti aiheuttaa myös uupumusta ja aivosumua

Lääketieteellisesti Menieren taudin oireista tarkastellaan kiertohuimauskohtauksia, kuulonalennusta ja paineen tunnetta/tinnitusta. Todellisuus Menieren taudin oireista on kuitenkin paljon monipuolisempi. Potilaiden itsensä kuvaamat oireet ovat pääosin tasapainoelimen vaurioitumisesta johtuvia kognitiivisen eli aistinjärjestelmän oireita. Kognitio perustuu latinan sanaan cognosco, 'havaita, tunnistaa,' sekä kreikan sanaan 'tieto'. Lyhyesti kognitiiviset toiminnot

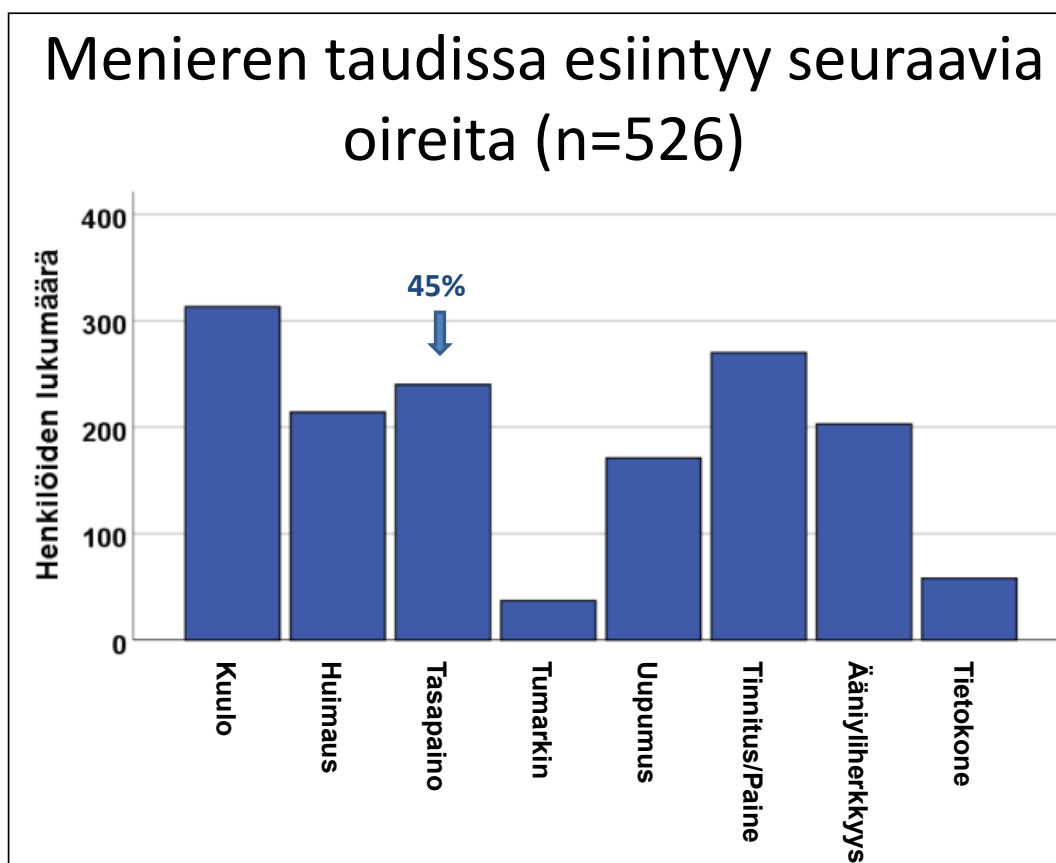
liittyvät ihmisen tiedon käsitteelyyn. Keskeisimpiä kognitiivisia toimintoja ovat havaitseminen ja tarkkaavaisuus, ajattelu ja muisti sekä kieli ja ajattelu.

Tasapainoelin vaikuttaa lähes kaikkiin olennaisiin aivotoimintoihin ja aistimuksiin. Sellaiset oireet kuin uupumus, aivosumu, keinunta, kuvaruudun katseluvaikeudet, lukuvaikeudet ja erilaiset tasapainohäiriöt ovat yleisiä. Lisäksi oma asenne muokkaa näitä kognitiivisia oireita. Kognitiivisiin oireisiin liittyvät harrastus- ja

osallistumisrajoitukset muokkaavat elämänlaatua. Menieren taudissa hoidon ja kuntoutuksen tulisikin kohdistua lääketieteellisen hoidon ohella aistinjärjestelmien ja kognitiivisten oireiden kuntoutukseen.

Menieren tauti on kansainvälisesti sovitun määritelmän mukaan sairaus, jossa huimaus on kohtauksittaista, kohtaukset ovat kestoaltaan 20 min - 12 tuntia. Siihen liittyy myös kuulonalennus, joka paikallistuu mataliin ja keskitaajuisiin ääniin, ja

Kuva 1



sairaassa korvassa esiintyy painetta, tinnitusta tai molempia. Näiden kolmen pääoireen lisäksi Menieren tautia sairastavilla on lukuisa joukko muita oireita, jotka vaikuttavat elämänlaatuun, jaksamiseen ja työssä selviämiseen. Näitä oireita kartoitimme Suomen Meniere-liiton jäsenillä suoritetussa tutkimuksessa. Kuvassa I on esitetty tavallinen oirekirjo Menieren tautia sairastavilla SML:n jäsenillä.

Kuulonalennuksen, tinnituksen ja huimauksen ohella merkittävän yleinen oire oli tasapainon huono hallinta, jota esiintyi 45 prosentilla. Sitä ei ole luokiteltu Menieren taudin oirekuvastoon. Samoin uupumusoireisto, äänyliherkkyys ja tietokoneen kanssa esiintyvät näköongelmat ovat puutteellisesti esillä lääketieteellisessä kirjallisuudessa. Sekuntihuimaukskohtaukset eli Tumarkinin kohtaukset tunnetaan, mutta niiden vakavuus ja vaikutus työstä selviämiseen ja elämän laatuun on lääketieteellisesti aliarvostettu. Tutkimukset ja hoidotkin kohdistuvat pääasiassa huimaukseen ja kuulonalennukseen, harvemmin tasapainon kuntoutukseen. Muihin yleisiin oireisiin, kuten uupumukseen, äänyliherkkyteen ja vaikeuksiin työskennellä tietokoneen kanssa, ei juuri kiinnitetä huomiota.

**Näin kuvaa yksi potilas kognitiivisia oireitaan ja apukeinoja niihin:**

*”Vaikeus lukea kirjaa, koska huimauksen vuoksi rivit hyppivät eikä katse löydä seuraavaa alkavaa riviä. Näkö myös sumentuu. Ratkaisuna kirjaston Celia-äänikirjat ja tietokoneen näytön ongelmassa iso näyttö ja suurennettu teksti.*

*Hällyn vuoksi vaikeus jutella kahviloissa ja tilaisuuksissa. On etukäteen*

*selvitettävä, miten kuuluvuus olisi paras mahdollinen.*

*Äänyliherkkyden vuoksi vaikea löytää kuntosalia tai liikuntapaikkaa, jossa olisi siedettävä äänimaailma. Siksi suosin hiihtoa metsässä ja pyöräilyä puistomaisissa ympäristöissä. Kannan aina korvatulpia laukussa, kun missä vain desibelit voivat yllättäen olla korkeat.*

*Rappusissa on käveltävä aivan kaiheen vieressä, jotta horjattaessa ehtii ottamaan kaiteesta kiinni.*

*Pitkäaikainen huimaus on joskus vienyt voimat niin loppuun, että herätessä vain ajattelee, miten tästä päivästä voi selvitä iltaan asti, kun kaikki voimat menee tasapainon ylläpitoon seinistä ja tuolien selkämkyksistä tukea hakien.”*

### Aivojen muuttunut havaintojen tulkitseminen tasapainoelimen toimintahäiriöissä

Toinen merkittävä ristiriita Menieren taudin oiremäärittelyssä on kuvaus huimauksesta; sen tulee olla kohtauksittaista ja tyyppiltään kiertohuimausta. Millaista huimaus on todellisuudessa Menieren taudissa? Selvitimme huimauksen luonnetta SML:n jäsenten parissa tehdyssä

kyselyssä. Jäsenistöstä 6 %:lla ei ole ollut ainakaan enää kahteen vuoteen huimaukskohtauksia, 23 %:lla esiintyi ”jatkuvaa huimausta”, 62 %:lla oli kohtauksittaista huimausta ja 9 %:lla esiintyi sekä kohtauksittaista että jatkuvaa huimausta. Huimauksen luonne siis vaihteli eri henkilöillä taudin keston ja aktiiviteetin mukaan.

Lääkärit eivät kuitenkaan ymmärrä termiä ”jatkuva huimaus”. Mitä se on? Menieren tautia sairastavatkin kuvaavat tätä eri termein. Jatkuva huimaus ei ole vain tasapainon horjumista, jatkuvaa kuvotusta eikä ”aivosumua” tai ”päässä olevaa tyhjää oloa”. Se on ilmeisesti paljon muutakin. Se sisältää aivojen tasapainojärjestelmän eri hermo verkoissa ja -yhteyksissä tapahtuvaa aistin pohjaista oiretta, ns. *kognitiivista oiretta*, eli sitä, miten aivot kokevat eri tilanteissa tasapainon toimintahäiriön.

Neuroliiton ohjekirjaseen määritelmän mukaan *kognitiiviset toiminnot* ja niiden häiriintymisestä ilmenevät oireet voidaan määritellä *aistinpohjaisiksi oireiksi*, jotka koskevat tiedon vastaanottoa, käsittelyä, säilyttämistä ja sen käyttöön liittyviä toimintoja. Niihin voidaan lukea esimerkiksi muisti, havainnointi ja



niiden perusteella tehdyt toimintamallit. Kullakin ihmisellä nämä kyvyt ovat kehittyneet hyvin yksilöllisesti. Luonnostaan jotkut kognitiiviset osa-alueet ovat vahvempia kuin toiset. Joku saattaa olla taitava kielellisissä tai liikunnallisissa toiminnoissa, toinen hahmottamisessa ja havaintojen tekemisessä.

Kognitiivisten toimintojen sujumiseen vaikuttavat useat tekijät. Sairastuneet kertovat kognitiivisten oireiden pahenevan tai lisääntyvän väsymisen myötä. Menieren taudille tyypillinen uupumus voi ilmetä esimerkiksi havaintokyvyn heikkenemisenä, keskittymisen vaikeutumisena, masentuneisuutena tai uuden oppimisen työläytenä. Uupumuksen väistyttyä kognitiiviset toiminnot usein sujuvat tavalliseen tapaan.

Jatkuva huimausta sairastava henkilö ei siis pysty itse kuvaamaan oireitaan selkeästi lääketieteellisin termein. Jatkuva huimaus on usein oireiden yhdistelmä, joka liittyy tasapainoelimen ja eri aistien ja toimintojen väliseen yhteistyöhön. Tämä yhteistoiminta on Menieren taudissa häiriintynyt. Siksi oirekuvassa tulisikin tarkastella lääketieteellisten oireiden lisäksi myös kognitiivisia eli aistielämyspohjaisia oireita.

Tasapainoelin on aivojen toiminnan kannalta erityisasemassa muihin aisteihin verrattuna. Sisäkorvan tasapainojärjestelmällä on yhteys valtaosaan aistinjärjestelmää: näköaisti on yksi näistä aisteista. Kun tasapainoelin vaurioituu, pystysuorasta viivasta tulee vino, lattia on kallellaan, kirjaimet hyppivät silmissä. Lukeminen vaikeutuu. Jatkuva huimaus on yksi tällainen kognitiivisen oireen merkki Menieren taudissa. Oirekuvassa on myös muita Menieren taudissa esiintyviä kognitiivisia oireita, joista tärkeim-

mät työkyvyn kannalta lienevät uupumus ja tietokoneen kanssa esiintyvät työskentelyvaikutukset. Taulukossa I on esitetty Menieren tautia sairastavien henkilöiden kognitiivisia oireita ja tekijöitä, jotka liittyvät jatkuvaan huimaukseen.

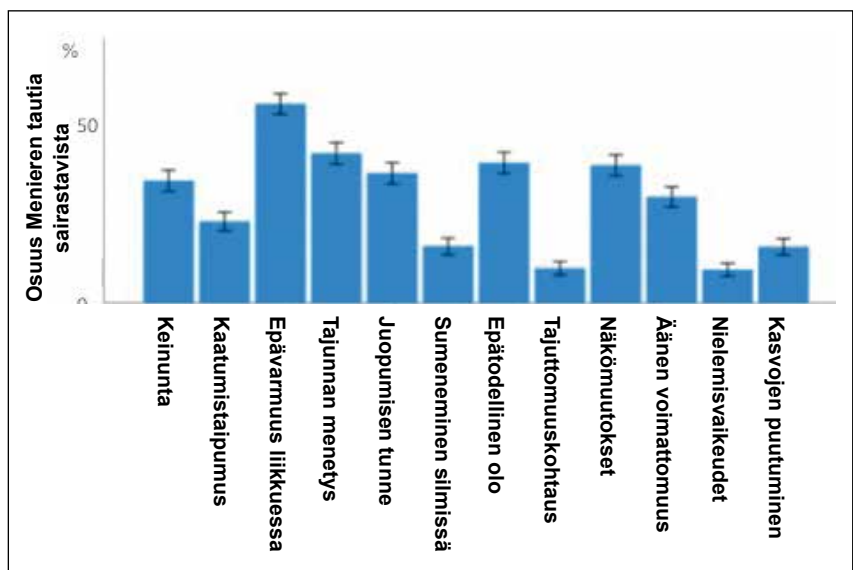
### Jatkuva huimaus perustuu kognitiivisiin oireisiin

MeniTuki-ohjelmaa kehitettäessä päätimme, ettemme pyri lääketieteellistämään Menieren taudin oireita, vaan kysyimme tautia sairastavilta heidän oireitaan, osallistumisrajoituksiaan ja eri toimintoihin liittyviä ongelmia. Lähestymistapamme oli potilaskeskeinen, ja se sisältää myös kognitiivisia oireita. Tämän lisäksi Menieren tautia sairastavat henkilöt kuvasivat palautteessaan myös omia toiminta- ja osallistumisrajoituksiaan. Nämä eri oireet voitiin koota ns. kansainvälisen luokituksen (ns. ICF-luokitus) mukaan eri ryhmiin ja tarkastella oireiden aiheuttamia rajoituksia aiempaa tarkemmin.

Oireiden vaikeusasteen määrittelyssä käytetään lääketieteessä

yleisesti kyselykaavakkeita. Yksi tällainen on huimauksen haittaindeksi (Dizziness Handicap Inventory). Charin ym. mukaan (2021) indeksien ongelma on, että ne jättävät vähälle huomiolle Menieren taudin kognitiiviset oireet eivätkä kuvaa taudin tuottamaa kärsimystä ja vaikutusta elämänlaatuun. Rikz ym. esittikin (2020), että huomion kiinnittäminen huimaukskohtauksiin, kuulonalennukseen ja tinnitukseen antaa puutteellisen kuvan oirekonaisuudesta ja voi johtaa väärin hoitovalintoihin. Potilaslähtöisellä oirekuvauksella voidaan kohdistaa hoitotoimenpiteet yksilölliseen kuntoutukseen esimerkiksi sopivalla kognitiivisella hoidolla ja vertaistuellalla.

Teimme myös tarkemman tilastollisen analyysin siitä, mitkä tekijät selittävät jatkuvaa huimausta Menieren taudissa. Merkittävät selittävät tekijät olivat pahoinvointi, fyysisen rasituksen aiheuttama huimaus, olo kuin humalassa, ahdistus, paineen tunne sekä huono koherenssi. Tekijät selittivät kolmanneksen termistä ”jatkuva huimaus”. Kaksi kolmannesta jäi vailla selitystä, ja se todennäköisesti johtuu yksilöiden välisestä vaihtelusta Menieren



Kuva 2. Kognitiivisia oireita ja niiden yleisyys Menieren taudissa.

taudin oirekokonaisuudessa. Jatkuva huimaus sisältää siksi muitakin asioita, kuin aikaisemmin mainitut tekijät. Jatkuva huimaus on vaikea kuvata ja määritellä, ja siksi oiretta pidetään ”lääketieteellisenä kummajaisena”.

## Kognitiiviset oireet ovat yleisiä Menieren taudissa

Kun yrittää selvittää Menieren tautia sairastavan oireistoa, lähes aina törmää siihen, että lääketieteelliset oireet (joista lääkäri haluaa kuulla) sekoittuvat kognitiivisiin oireisiin (joista potilas haluaa kertoa). Koska kognitiiviset oireet ovat puutteellisesti tunnettuja, ei lääkäri osaa suhtautua niihin niiden vaatimalla vakavuudella. Uupumukseen tarjotaan usein mielialalääkkeitä tai psykiatrista konsultaatiota. Näistä kummastakaan ei ole merkittävää hyötyä, koska kognitiivisten oireiden hoito on erilaista ja tähtää eri aivoratojen ja toimintojen palautumisen normaaleiksi. Oirekartoituksen lähestymistapaa potilaan kannalta kutsutaan ”potilaslähtöiseksi”. Kuvassa 2 on esitetty kognitiivisten oireiden yleisyys.

Heikotuksen tai epätodellisuuden tunne ja juopuneena olemisen tunne ovat oireita, joita pidettiin aikaisemmin toiminnallisena, eli ne tulkittiin eräänlaisena yksilön psyykkisenä reagoitina sairauteensa. Oireet ovat kognitiivisia, mutta niitä on vaikea tulkita lääketieteellisesti. Mitä tarkoittaa ”heikotuksen tunne”? Heikotuksen tunnetta kuvataan ikään kuin kokija saattaisi pyörtyä. Keho tuntuu raskaalta, ja tuntuu, ettei päähän virtaisi tarpeeksi verta. Toinen tapa kuvata heikotuksen tunnetta Menieren taudissa on ”hoipertelu”. Kolmas kuvaus heikosta olostä voi sisältää tunteen kuin näkö hämärtyisi ja

tasapaino heikkenisi. Ilmeisesti heikotuksen tunne voi sisältää useita kognitiivisen järjestelmän yhteyksiä. Niihin liittyy edelleen tekijöitä, joita emme vielä tunne tarkasti.

Heikotuksen tunnetta esiintyy usein silloin, kun nouseaan sängystä tai tuolista nopeasti. Nopea asennon muutos aiheuttaa verenpaineen nopean laskun, joka Menieren taudissa voi aiheuttaa pyörtymisen tai kaatumisen. Varsinkin, jos korvakristallit ovat sairastuneet, nopea asennon muutos voi aiheuttaa tasapainoelimen laukaiseman hermovasteen (vestibulo-sympaattinen hermoheijaste) välityksellä kaatumista ja lyhytaikaista tajuttomuutta. Tätä esiintyy tutkimustemme mukaan n. 13 %:lla Menieren tautia sairastavista. Oire lähes aina menee ohi, kun makaa paikallaan. Oiretta kutsutaan myös nimellä Tumarkinin kohta, mikäli se johtaa kaatumiseen, mutta kohtauksen mekanismi on selvinnyt vasta viime vuosina.

Heikotuksen tunnetta voi seurata pahoinvointi tai ”epäselvä olo” päässä. Useimmiten oire on sisäkorvaperäinen, mutta oiretta esiintyy myös sydän- ja aivoverenkiertoperäisissä oireissa ja tiettyjen lääkeaineiden sivuvaikutuksena. Amerikkalaisen Cleveland-klinikan tutkimusten mukaan heikotuksen tunnetta esiintyy koko elämän aikana jopa 40 prosentilla kaikista ihmisistä niin vakavana, että he haikautuvat sen vuoksi lääkäriin.

Rikzin ym. (2019) mukaan taipumus kaatumiseen kuvastaa vaikeuksia tasapainon ylläpidossa, mutta tämän ohella myös kognitiivisia ongelmia kuten epävarmuutta ja pelkoa.



## Koherenssi ja elämän laatu sekä kognitiiviset oireet

Koherenssilla tarkoitetaan omaa asennetta sairauteen ja siitä toipumiseen. Koherenssin mittausta perustuu 13 eri kysymykseen, jotka kuvastavat kolmea eri asiakokonaisuutta: (1) kognitiiviseen osaan – ymmärtää, mitä on tapahtunut, (b) käsitteellinen osa - miten oire vaikuttaa sosiaaliseen elämään ja miten siihen tulisi suhtautua, (c) oireen merkitys – kyky löytää uusi merkitys elämälle. Koherenssi kuvaa siis omaa asennetta. Se muodostuu nuoruuden aikana ja on valmis noin 20 vuoden iässä. Sen jälkeen sitä on vaikea muuttaa. On selvitetty, että eri sairauksissa koherenssi vaikuttaa taudin kulkuun ja taudista selviämiseen, esimerkiksi sydänsairauksissa ja syöpäsairauksissa. Koherenssia pidetään hyvänä mittarina ennustamaan hoitotulosta, ennen kaikkea henkistä ja sosiaalista kykyä sopeutua sairauden aiheuttamaan tilaan.

Myös Menieren taudissa hyvä koherenssi auttaa selviämään sairauden kanssa ja korreloi hyvän elämänlaadun kanssa. Moenin ym. (2018) tutkimukset kognitiivisista oireista osoittivat, että korkea koherenssin indeksi vähensi psyykeen liittyviä kognitiivisia oireita. Tutkijat tähdensivät, että koherenssin parantaminen on yksi tärkeimmistä kuntoutuksen päämääristä. MeniTuki-ohjelmassa koherenssin parantamiseen pyritään vaikuttamaan positiivisen oppimisen kautta.

Viimeaikaisessa tutkimuksessa yhdessä SML:n kanssa selvitimme Menieren taudin oirekokonaisuutta potilasryhmillä, joilla oli erilaisia



taustatekijöitä. Menieren tautia sairastavilla henkilöillä, joilla oli migreeni tai perhetaustassa oli Menieren tauti, koherenssilla oli varsin erilainen osuus. Migreenikoilla oli huono koherenssi, perhetaustaisessa Menieren taudissa taas poikkeuksellisen hyvä koherenssi. Toiselle sopii positiivisen oppimisen harjoittelu, toiselle paremmin meditaatiopohjainen hoito.

Asioilla on aina kaksi puolta, ja Menieren tautia sairastavankin tulisi tarkastella myös positiivisia asioita. Näitä ovat tutkimuksen mukaan esimerkiksi: ”Tauti on vahvistanut sidettä puolisooni”, ”Tauti on opettanut minua kiiruhtamaan hitaasti”, ”Nyt tiedän mikä on hyvä minulle, ja pystyn noudattamaan omaa tahtoani”. SML:n jäsenet kykenivät antamaan 27 eri kuvausta positiivisista asioista, jotka liittyivät sairastumiseen. Mieli tekeekin kysyä, tunnistaako lukija positiivisia tapahtumia tai asioita Menieren taudissa?

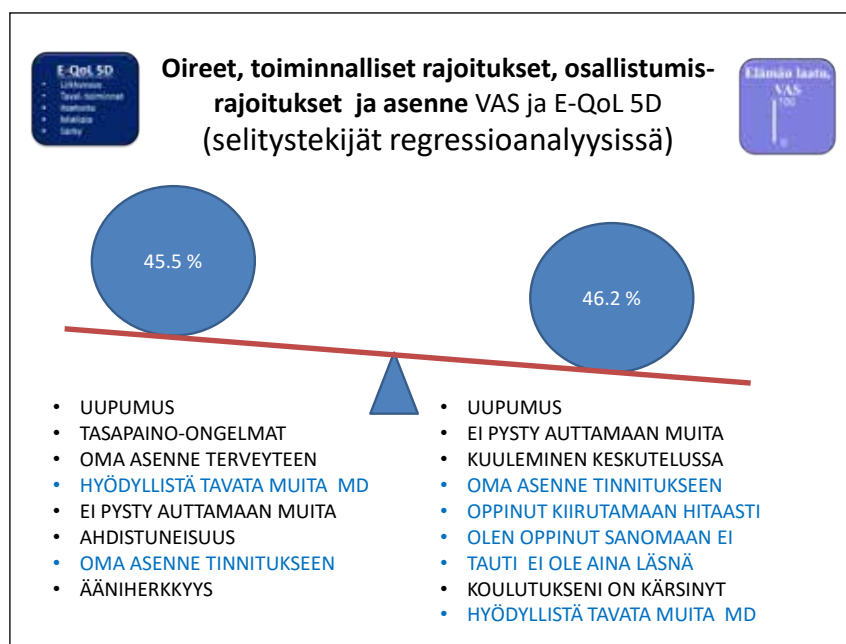
## Elämänlaatu ja kognitio

Elämänlaatua mitataan virallisilla mittareilla, joissa kysymysten lukumäärä vaihtelee 5:stä 36 kysymyksen eri oire- ja toiminta-aloilta. Euroopassa käytetään yleisesti viiden kysymyksen testiä ja USA:ssa 36 kysymyksen testiä. Elämänlaadun avulla voidaan mitata, miten eri sairaudet vaikuttavat elämään ja miten ne vertautuvat toisiinsa, esimerkiksi miten luunmurtuma vertautuu silmänsairauksiin, ruuansulatuskanavan oireisiin, syöpään ja muihin sairauksiin. Eurooppalaisella elämänlaatumittarilla tehdyt tutkimukset osoittavat, että Menieren taudissa keskimääräinen elämänlaatu on yhtä huono kuin kroonisella syöpäpotilaalla tai AIDS-potilaalla kahta viikkoa ennen menehtymistä. Tässä ajattelun aiheita kullekin ja yksilöllisen kuntoutuksen tarpeen miettimistä!

Mitkä tekijät Menieren taudissa vaikuttavat elämänlaatuun? Teimme tilastollisen analyysin eri tekijöistä.

Pääoireiden lisäksi otimme mukaan kognitiiviset oireet, taudin aiheuttamat tavanomaisten toimintojen kuten harrastusten estymiset, osallistumisen rajoitukset (mitä haluaisimme tehdä) ja asenteessa ilmenevät muutokset.

Elämänlaadussa ei esiinnykään enää Menieren taudin lääketieteellisen määritelmän oireita, kuten huihasta, kuulonalennusta ja tinnitusta. Sen sijaan uupumus on yksi pääoireista, samoin liikkumiseen ja tasapainoon liittyvät oireet. Näiden kognitiivisten oireiden ohella elämänlaatua kuvaaviin tekijöihin Menieren taudissa on tullut positiivisia tekijöitä, jotka parantavat elämän laatua. Menieren tauti ja sen vaikutukset ihmiseen eivät ole vain oirekokonaisuuksia, vaan kognitiivisten ongelmien ja oman asenteen välistä vuorovaikutusta. Taudin oirekuva tarkasteltaessa saa vaikutuksen, että nykyinen Menieren taudin kuntoutus on liian yksinkertaistettu: kognitiivisten oireiden kuntoutusta ei olla huomioitu tai niitä on hoidettu ”toiminnallisina oireina”.



Terry Stuart (2000) antoi elämänohjeen tinnituksesta kärsiville henkilöille. Se sopii myös Menieren tautia sairastaville. Se kuuluu:

- 1) Tanssi, kuin kukaan ei näkisi sinua.
- 2) Rakasta, kuin et olisi koskaan haavoittunut.
- 3) Laula, kuin kukaan ei kuulisi sinua.
- 4) Elä, kuin taivas olisi maan päällä.

Kuva 3. Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät ja niiden selitysaste Menieren tautia sairastavilla SML:n jäsenillä. Prosenttiluvut esittävät selitysastetta elämän laadussa.