



Att leva med
Menières sjukdom



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

Örats karusell

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

Så kan det kännas att få en yrselattack, om du har Menières sjukdom. En sjukdom som brukar ge kraftig karusellyrsel, lockkänsla, hörselnedsättning och tinnitus.

Men vad det egentligen innebär att leva med Menières sjukdom är oerhört individuellt. Sjukdomen är nyckfull och går i skov. Den varierar från person till person, men också för en och samma person över tid.

Ibland går yrseln över på en halvtimme, ibland kan ett anfall pågå ett helt dygn. En del upplever det som lätt åksjuka, andra kan inte stå på benen. En del har jobbig tinnitus, andra tycker hörselnedsättningen är en stor utmaning.

De flesta hittar olika sätt att lindra besvären och blir så småningom yrselfria. Så hur jobbigt det än är för stunden så tänk på att det kan snabbt vända och bli bättre.

Den här broschyren är till för dig som vill veta mer om Menières sjukdom hur du kan få ett bra liv med menièr. 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.
- Menières sjukdom debuterar oftast i 40-årsåldern, men en del får diagnosen betydligt tidigare. Sjukdomen är något vanligare bland kvinnor än bland män.
- Utmärkande symptom är återkommande yrselattacker, lockkänsla, hörselnedsättning och tinnitus.
- Menières sjukdom 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.



» Jag gick igenom en tung period då jag var djupt nedstämd. Men min sambo han vägrade låta mig tycka synd om mig själv – han hjälpte mig avdramatisera menière, så att jag kunde se möjligheterna. I dag känner jag mig positiv och trygg; jag vet vad min sjukdom innebär och hur jag kan leva ett bra liv med den. Nu talar jag öppet om min menière med familj, vänner, arbetskamrater och alla andra. Det gör livet mycket enklare. «

Jenny Tegnér,
fritidsledare





Fyra symptom på Menières sjukdom:

- Yrselanfall
- Hörselnedsättning
- Lockkänsla
- 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 anfallen brukar det även slå lock för örat.

Sjukdomen leder till gradvis försämrad hörsel. Många behöver så småningom hörapparater och ibland cochlea-implantat. Symptomen uppträder oftast på ett öra, men kan även sätta sig på båda öronen.

Menières sjukdom är vanligast i åldern 40–60 år.

Det kan i vissa fall vara ärftligt, men ingen vet säkert vad som utlöser sjukdomen. Antalet anfall brukar minska med åren, och oftast blir även tinnitus bättre, medan hörselnedsättningen blir kvar. Hörseln försämras först i basen, men kan senare bli sämre även i övriga delar av registret.



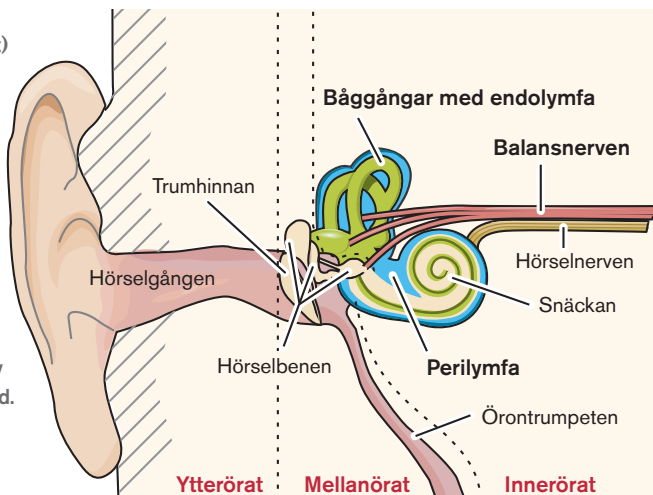
Hörapparat
– ett bra hjälpmedel för
många med menière.

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

GRAFIK: SGB/HRF





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 ”dropattackar”, 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.

Menière 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 menièreanfall 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 yrselanfall. 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 dessutom få yrselanfall i samband med menstruation.



Om du har fått menière

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

Då behöver du komma till landstingets **hörselklinik** eller **yrselklinik**, där det finns specialistkompetens. I en del landsting behövs remiss, och det kan du få hos öronläkare, hos primärvården eller hos företagshälsovården.

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 **hörapparat** 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.

» Jag är stolt över mina erfarenheter, över resan jag har gjort med Menières sjukdom. Från hörselnedsättning till att bli döv och få cochlea-implantat, först på ena och sedan på andra örat. Det bästa med alltihop är alla otroligt fantastiska människor jag har träffat. Jag har fått nya, hörsel-skadade vänner som har lärt mig att ta kontroll och våga säga ifrån om mina behov. Att bli trygg och stark som den jag är i dag. »

Britt Edoff,
kökschef



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 **åtgärdsstrappan** här intill.

Om du upplever att en behandling inte ger effekt gäller det att prata om 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.

Undvik stress, nikotin, alkohol, koffein med mera.

Diet

Näringsriktig, saltfattig kost kan lindra besvären, men metoden är inte vetenskapligt belagd. Måltat havre med äggviteämnet anti-sekretorisk faktor kan förbättra vätskebalansen, upplever en del.

Lugnande mediciner

Åksjuketabletter kan lindra illamående vid yrselanfall. Lugnande medel dämpar stress och oro, och kan därmed lindra besvären.



Behandlande mediciner

Vätskedrivande (urindrivande) tabletter kan återställa vätskebalansen i innerörat.

Betahistin är en aktiv substans som vidgar blodkärlen och ökar blodgenomströmningen/cirkulationen i innerörat – trycket i örat minskar och yrseln lindras. Betahistin finns i läkemedel som är godkända i Sverige.

Tryckpulsgenerator

En liten apparat som sänder tryckimpulser in i örat. Hos en del kan detta utjämna trycket i innerörat och därmed lindra symptomen.

Saccotomi

En shunt, ett plaströr, opereras in i innerörat. Röret 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.

Menièrevård handlar oftast om att minska yrseln. Det finns nämligen ingen behandling för att förhindra hörselnedsättning i samband med sjukdomen. Däremot finns det en rad hjälpmedel och strategier som kan göra din hörselsituation väsentligt bättre samt behandling som kan lindra din tinnitus. 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 dra oss undan. Just därför är det en del med Menières sjukdom som börjar undvika sociala sammanhang – ja, till och med gemenskapen med de närmaste. Oron för att börja må illa ute bland andra människor tar helt enkelt överhanden.

Som anhörig är det viktigt att ha förståelse för det. Men det är också viktigt att uppmuntra, ingjuta självförtroende och komma överens om strategier för ”hur vi gör om ett anfall kommer”. Då är det lättare att känna sig trygg och våga ha ett rikt socialt liv, även med menière.

Dessutom behöver även anhöriga stöd från andra – till exempel från arbetsgivare och arbetskamrater, så att det är ok att skynda iväg om en närstående får 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.



Missa inte Facebook-gruppen för dig med menière!

Ibland känns det som om ingen annan kan förstå hur det är. Men så är det inte. Runt om i landet finns det andra med Menières sjukdom som har tips, råd och pepp att dela med sig av! Därför har HRF startat

Facebook-gruppen ”HRF: Menières sjukdom”, en sluten grupp på www.facebook.com/groups/102798359024 Här kan du ställa frågor, utbyta erfarenheter eller kanske ventilera lite när det är jobbigt. Här är du bland vänner.



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 menière.** 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 menièrebesvären. 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 menièrè.** De flesta tycker att det känns bra att prata med någon som har sjukdomen. Du kan få tips och utbyta erfarenheter med andra i Facebook-gruppen "HRF: Menièrès sjukdom". Du kan även träffa personer med menièrè i någon av HRFs föreningar.
- 6 **Förbättra din hörselsituation.** Menièrès 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 menièrè för 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 "menièrekort".** 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 räkka fram ett litet kort med en uppmaning om att hjälpa dig hem samt ditt namn och adress. Sådana menièrekort 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,
skoladministratör



Ett kort för en hjälpende hand

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

Menièrekortet är ett stöd för dig som får besvärliga yrsel-attacker, 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.

Menièrekortet har samma format som ett visitkort (90 x 55 mm) och är lätt att ha med i plånboken.



Hörsellinjen

0771-888 000

Har du frågor om Menières sjukdom? Eller frågor om något annat som har med hörsel att göra?

Då är du välkommen att kontakta Hörsellinjen, en rådgivningstjänst som drivs av Hörselskadades Riksförbund (HRF).

Hörsellinjen är öppen vardagar mellan 9 och 15 på 0771-888 000 (vanlig samtalstaxa). Du kan också mejla in din fråga via formuläret på www.horsellinjen.se

På vår webb hittar du även artiklar om Menières sjukdom, tinnitus, hörselnedsättning, hörselvård med mera.



» Tre ord har drivit mig framåt: Vilja. Våga. Vinna. Jag har haft viljan att komma tillbaka efter anfallen. Och jag har vågat flytta mina begränsningar framåt i små steg, med stöd av vännerna i HRF. Bara en så'n sak som att våga gå ut och handla själv är ju svårt i början! Men den som vill och vågar har allt att vinna, inte minst självkänsla och trygghet i vardagen. «

Bernt-Eric Spelbacken,
meniëreinformatör,
HRF Dalarna

Välkommen som medlem!

Hörselskadades Riksförbund (HRF) är Sveriges största intresseorganisation för hörselskadade, med medlemmar i alla åldrar, från norr till söder. Här kan du träffa och utbyta erfarenheter med andra som har Menières sjukdom, både i våra föreningar och i sociala medier.

Vi är till för alla med Menières sjukdom, hörselnedsättning, tinnitus och ljudöverkänslighet samt för föräldrar och andra anhöriga. Inom HRF

HRF:s mål är ett samhälle där alla hörselskadade kan leva i full delaktighet och jämlikhet.

Läs mer om HRF på www.hrf.se

Stöd forskning om Menières sjukdom: pg 90 03 14-6



Du kan stödja HRFs arbete för personer med Menières sjukdom genom en gåva på plusgiro 90 03 14-6 eller på www.hrf.se/stod-oss. Med din hjälp ger HRF råd och stöd via Hörsellinjen, skapar mötesplatser och bidrar till ny hörselforskning.

Därför bör du bli medlem i HRF

Ett viktigt stöd. Bli medlem så förbättras våra möjligheter att skapa ett bättre 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 möjlighet att träffa andra som har Menières sjukdom.

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 menièrekort, kostnadsfritt.
- ☐ Jag vill prova ett nummer av tidskriften Auris.
- ☐ Skicka mer information. Jag vill veta mer

om

namn:

adress:

e-post:



B



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

e-post: hrf@hrf.se

webb: www.hrf.se