

A close-up portrait of a middle-aged woman with short brown hair, smiling warmly at the camera. She is resting her chin on her right hand, which has a silver ring on the ring finger. She is wearing a dark blue or black top with a pattern of small green flowers. The background is a plain, light blue-grey color.

**Att leva med
Menières sjukdom**



Anfall av
rotatorisk yrsel,
så kallad karusellyrsel,
är ett typiskt symptom
vid Menières
sjukdom.



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 ett yrselanfall, 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, tänk på att det kan snabbt vända och bli bättre.

Den här broschyren är till för dig som vill veta mer och få tips som kan hjälpa dig leva ett bra liv med menière. Den ger inga färdiga svar, men kan kanske bidra till en tillvaro i bättre balans.

A stylized diagram of a human ear in profile, rendered in light orange and grey tones. It features concentric circles representing the ear canal and eardrum, and a spiral shape representing the cochlea. The diagram is positioned on the left side of the page, behind the main text.

Cirka 50 000 har menièrè

- Omkring 50 000 svenskar beräknas ha Menières sjukdom, men det exakta antalet är okänt. Sjukdomen är något vanligare bland kvinnor än bland män.
- Sjukdomen går i skov och präglas av fyra symptom: yrselattacker, lockkänsla, hörselnedsättning och tinnitus.
- Menières sjukdom debuterar ofta i 40–60-årsåldern, men symptomen kan komma både tidigare och senare i livet.
- Sjukdomen tros ha samband med en obalans mellan vätskorna i innerörats balansorgan och behandlas bland annat genom sund livsstil, medicin och operation.
- Menière är en kronisk sjukdom, men yrselanfallen blir oftast glesare med åren, medan hörselnedsättningen består.
- Sjukdomen har fått sitt namn av den franske läkaren Prosper Menière, som var först med att beskriva symptomen och sjukdomen 1861.



» I hela mitt liv har hörseln varit mitt arbetsverktyg. När även andra örat fick menière kändes det som att världen rasade.

Men efter ett tag insåg jag: antingen blir jag bitter eller så får jag hitta en ny väg. Så jag bestämde mig för att bli hörselsmart.

Idag använder jag hörapparater och ibland mikrofon, umgås i mindre grupp och i bra miljöer.

Och jag är mer kaxig och berättar om mina behov. Andra vill gärna hjälpa - men jag måste berätta hur! «

Idde Schultz,
specialpedagog, yogainstruktör,
tidigare sångerska

Fyra symptom på Menières sjukdom:

- Yrselanfall
- Hörselnedsättning
- Lockkänsla
- Tinnitus

Menière – vad är det?

Menières sjukdom är en kronisk sjukdom i inreörat, som kommer i skov. De typiska symptomen är plötsliga anfall av karusellyrsel samt tinnitus och tilltagande hörselnedsättning. Vid anfallen uppstår ofta tryck- och lockkänsla i örat.

Symptomen uppträder oftast på ett öra, men kan även komma på det andra örat.

Sjukdomen leder till fluktuerande och gradvis försämrad hörsel. Hörseln försämras först i basen, men kan senare bli sämre även i övriga delar av registret.

Menières sjukdom debuterar ofta i åldern 40–60 år, men kan komma både betydligt tidigare och betydligt senare i livet. En del utvecklar symptom redan i mycket unga år.

Diagnos dröjer ofta, eftersom Menières sjukdom är en ”kriteriediagnos” där man behöver följa symptomens utveckling innan diagnos ställs. Symptomen kan också vara diffusa.

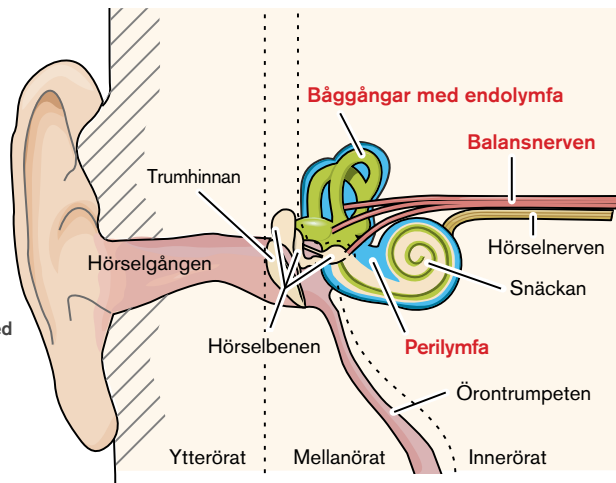
Forskarna är inte säkra på vad Menières sjukdom beror på, men det kan finnas viss ärftlighet.

I örat finns två vätskor i bäggångarna (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.

Behandlingar: se sid 14–15

GRAFIK: HRF



Den troligaste orsaken är att det finns en obalans mellan två salthaltiga vätskor i örats balansorgan (se grafik). Det finns olika teorier om hur denna obalans uppstår – kanske överproduktion av den ena vätskan (*endolymfa*), kanske att vätskan inte dräneras bort i tillräcklig omfattning.

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

Goda råd hos HRFs Hörsellinjen



Har du frågor om Menières sjukdom?

Eller om tinnitus, hörapparater eller något annat som rör hörsel?

Då är du välkommen att kontakta Hörsellinjen, en rådgivningstjänst som drivs av Hörselskadades Riksförbund (HRF). Här får du svar från professionella hörselrådgivare – enkelt, tryggt och kostnadsfritt.

Du kan skriva till HRFs rådgivare på **hrf.se/horsellinjen** eller **ring 0771-888 000**. Vanlig samtalstaxa gäller.

Du kan också läsa om Menières sjukdom och andra hörselfrågor i HRFs kunskapsbank, Allt om hörsel:

hrf.se/alltomhorsel



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 yrselanfallen den besvärligaste delen av sjukdomen. Ett anfall kan 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 ”drop-attacker”, där de plötsligt faller omkull.

Lockkänslan i örat brukar gå tillbaka efter ett anfall, men sjukdomen leder också till permanent hörselnedsättning på det öra där menière sitter.

Hörseln varierar ofta mycket hos den som har fått menière, men brukar långsamt bli lite sämre för varje anfall. De flesta behöver så småningom hörapparater och för en del kan cochleaimplantat bli aktuellt.

Även tinnitus brukar finnas kvar mellan anfallen, men ofta på en lägre nivå.



Hur svåra yrselanfallen 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 ett anfall på mellan 20 minuter och sex timmar, men en del kan ha yrsel i ett helt dygn.

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

I senare stadier av sjukdomen kan en del få så kallade drop-attacker (*Tumarkins otolitkris*), där de plötsligt, utan förvarning, tappar balansen och faller. Men det är inte vanligt.

Hur sjukdomen utvecklar sig varierar, men yrselanfallen 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 hörselnesättningen och tinnitus inte försvinner.

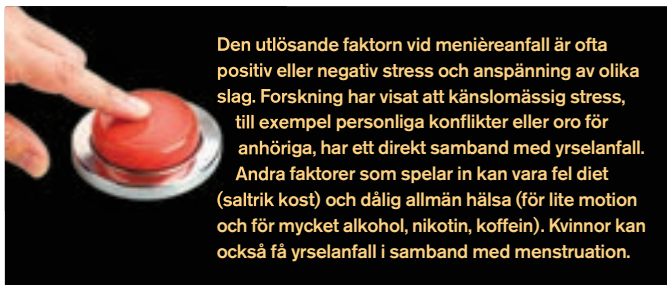




FOTO: PETER KNUTSON

» Det är lätt att bli förtvivlad när man får diagnosen och som musiker är det läskigt med en sjukdom som påverkar hörseln. Man måste känna att man är in charge, att man har en plan. Planering, prioritering och träning är avgörande. Jag reser mindre, gör bättre val vad jag ska ställa upp på och träffar familjen mer och det har hjälpt mig att komma över stressen att prestera. Det handlar om att fokusera på det som är viktigt, leva på och att försöka njuta av den tid man har. «

Martin Fröst,
klarinetrist och dirigent

» Jag är stolt över mina erfarenheter, över resan jag har gjort med Menières sjukdom. Från hörselnedsättning till att bli döv och få cochleaimplantat, 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,
pensionerad kökschef





Om du har fått menière

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

Då behöver du komma till regionens hörsel- och balansklinik eller ÖNH-mottagning, där det finns specialistkompetens. I en del regioner behövs remiss, och det kan du få hos öronläkare, hos primärvården eller hos företagshälsovården.

När du har genomgått en grundlig hörsel- och yrselutredning, och fått diagnos ska det göras en behovsanalys, som utgår från en helhetssyn på dina behov och din livs situation.

Analysen ska utmynna i en individuell rehabiliteringsplan. 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.

Rehabiliteringsplanen ska också ta upp utprovning av hörapparater och andra hjälpmedel, om det är aktuellt, samt olika strategier för att hantera sjukdomen i din vardag.

Vilken hjälp kan du få? Se sidan 14–15.

Många steg att prova i åtgärdstrappan

Menières sjukdom är en lynnig sjukdom, som yttrar sig på olika sätt. Följaktligen är det också mycket individuellt vilka behandlingar som ger bra resultat – det gäller att prova sig fram.

De flesta får färre skov och mår bättre bara genom att leva lite sundare, med motion, vila och saltfattig kost. Om det inte hjälper återstår en rad andra möjligheter. När en behandling inte ger önskad effekt, prata om nästa steg i åtgärdstrappan med din läkare. Det finns alltid något mer att göra!

I åtgärdstrappan listas olika behandlingar som kan ge färre och lindrigare yrselanfall. Men det finns också hjälp att få för både hörselnedsättning (hörapparater, cochleaimplantat, hörselstrategier) och tinnitus (brusapparat, KBT-behandling)

Läs mer om behandlingar för hörselnedsättning, tinnitus och Menières sjukdom på Allt om hörsel, HRFs kunskapsbank på webben:

hrf.se/alltomhorsel



Information

Kunskap gör det lättare att hantera besvär.

Sund livsstil

Motion, sömn, avslappning och eventuellt fysioterapi. Undvik stress, nikotin, alkohol, saltrik kost, koffein med mera.

Specialflingor Måltat havre med äggviteämnet antisekretorisk faktor kan förbättra vätskebalansen, upplever en del.

Mediciner mot yrsel och illamående

Åksjuketabletter kan lindra vid yrselattacker. Även illamåendeämpanande medicin kan lindra.

Mediciner finns både receptfritt, till exempel som tuggummi, och på recept med verksamma ämnen som dimenhydrat.

Plaströr

Ett litet dränerande plaströr genom trumhinnan har visat sig lindra attackerna för en del personer med Menières sjukdom.

Åtgärdstrappa vid Menières sjukdom



Kortisonbehandling

Kortisoninjektion via trumhinnan är idag en relativt vanlig behandling.



Diet

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

Andra mediciner

Vätskedrivande (urindrivande) tabletter kan återställa vätskebalansen i innerörat.

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

Lugnande medel dämpar stress och oro, och kan därmed lindra besvären.



Gentamycin

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

10 TIPS FÖR EN BÄTTRE TILLVARO

Små saker i vardagen kan göra ditt liv med Menières sjukdom lättare. Här ger vi dig tio 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 besvärèn störrè, 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 känslomässigt 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 menièrebesvärèn. 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). Fysioterapi, 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 prata med någon som har sjukdomen. Du kan få tips och utbyta erfarenheter med andra i Facebook-gruppen ”, HRF: Menières sjukdom”. Du kan även träffa personer med menière i någon av HRFs föreningar.
- 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 om hörselnedsättning och hörapparater i HRFs kunskapsbank Allt om hörsel: hrf.se/alltomhorsel
- 7 Skapa nätverk.** Berätta om din menière 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.





Gemenskap, inte isolering

När vi mår illa har vi en tendens att dra oss undan. Just därför är det vanligt att personer med Menières sjukdom 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 närstående är det viktigt att ha förståelse för det. Men det är också viktigt att uppmuntra, ingjuta självförtroende och ha strategier för vardagen, till exempel hur familjen kan hjälpa till i händelse av ett plötsligt anfall. Då är det lättare att känna sig trygg och våga ha ett rikt socialt liv, även med menière.

Även närstående behöver stöd och förståelse från omgivningen. Det är till exempel viktigt att det känns ok att skynda iväg från jobbet för att hjälpa en familjemedlem som fått ett svårt 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.



Facebook-gruppen för dig med Menières sjukdom!

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". Här kan du ställa frågor, utbyta erfarenheter eller kanske ventilera lite när det är jobbigt. Här är du bland vänner.

» 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,
menièreinformatör, HRF Dalarna





Ett kort för en hjälpende hand

Hörselskadades Riksförbund (HRF) är medlemsorganisationen för dig som har Menières sjukdom. Hos oss kan du beställa menièrekort, utan kostnad.

Kortet är bra att alltid ha med sig, i händelse av ett yrselanfall då det kan vara svårt att prata. Det förklarar att du har Menières sjukdom och uppmanar den som ser det att hjälpa dig hem.

På kortet finns plats att skriva namn, adress och kontaktperson.

Menièrekortet är stort som ett visitkort (90 x 55 mm). Det är vikt på kortsidan, men kan enkelt klippas isär och användas som två kort – ett på svenska och ett på engelska.

Swisha ditt stöd till hörselforskning och rådgivning om menièr

Swisha en gåva till HRF på **900 07 38**, så stödjer du vår rådgivningstjänst Hörselinjen, som ger råd till personer med Menières sjukdom, tinnitus, hörselnedsättning med mera. Du bidrar också till vår stiftelse, Hörselforskningsfonden, som delar ut anslag till olika forskningsprojekt inom hörselområdet. På **hrf.se/stod-oss** hittar du fler sätt att stödja, till exempel som månadsgivare. HRF har 90-konto, **plusgiro 90 03 14-6**, och verksamheten kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.



Välkommen som medlem!

Hörselskadades Riksförbund (HRF) är Sveriges största intresseorganisation för dig som har tinnitus, hörselnedsättning, Menières sjukdom, ljudöverkänslighet och/eller någon annan typ av hörselskada. Även närstående är välkomna som medlemmar!

I HRFs gemenskap kan du få stöd och råd samt möta andra i samma situation. Som medlem stödjer du också HRFs arbete med att sprida kunskap, främja hörselforskningen och påverka för ett hörselsmart samhälle, där alla hörselskadade kan leva i full delaktighet och jämlikhet. Ett samhälle där våra rättigheter respekteras och där vi kan förverkliga oss själva, på våra villkor.

Bli medlem i dag på
hrf.se/medlem



6

SEX GODA SKÄL ATT 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 medlemstidningen Auris – sex nummer per år, med massor av nyheter och reportage för dig som har tinnitus eller andra hörselskador.

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 träffa andra som har tinnitus.

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

Rabatter och förmåner.

Som medlem får du olika förmånliga erbjudanden och rabatter.

Hörselskadades Riksförbund

Svarspost nr 20080467

164 20 Kista

JA TACK!

- ☐ Jag vill bli medlem i HRF.
- ☐ Jag vill prova ett nummer av tidskriften Auris.
- ☐ Jag vill bli kontaktad av HRFs hörselrådgivare

NAMN:

ADRESS:

E-POST:

TELEFON:

Hörselskadades Riksförbund (HRF) sparar personuppgifter, för att kunna ge service och information. Läs mer på hrf.se/integritet.



Stöd HRFs arbete:
Swisha en gåva till 900 07 38.

För andra sätt att bidra, gå till
hrf.se/stod-oss



Hörselskadades Riksförbund

tel: 08-457 55 00

e-post: hrf@hrf.se

webb: hrf.se