

Samtalsträffar:

Bli vän med din hörsel –
Menières sjukdom

Välkommen!

Träff 1 – Att leva med Menières sjukdom

Fokus:

Erfarenheter av att leva med Menières sjukdom

Frågor att utgå ifrån:

- *Hur var det första gången du fick ett Menièresanfall?*
- *Hur och när fick du diagnosen Menières sjukdom?*
- *Tog det lång tid?*
- *Hur ofta får du yrselattacker?*
- *Hur länge brukar de pågå?*
- *Blir du förvarnad om att en yrselattack är på väg?*
- *Hur? Har dina yrselattacker förändrats med åren?*
- *Vilka utmaningar medför yrselattackerna?*
- *Hur hanterar du dina utmaningar?*
- *Har din hörsel blivit sämre?*
- *Har du tinnitus?*

Träff 2 – Råd för en bättre tillvaro

Fokus:

Råd för en bättre tillvaro med Menières sjukdom som funkar i vardagen.

Frågor att utgå ifrån:

- *Har du provat någon av dessa råd?*
- *Hur upplevde du det?*
- *Har du ytterligare råd att dela med dig av?*
- *Vem har du fått råd och tips av om hur du kan få en bättre vardag?*
- *Hur gör du för att undvika stress i vardagen?*

**Se bilaga 1
"10 råd"**

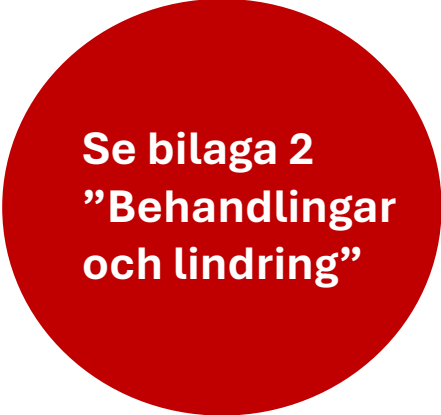
Träff 3 – Behandlingar och lindring

Fokus:

Egenvård och behandlingar som kan lindra yrselattackerna.

Frågor att utgå ifrån:

- *Har du prövat någon av de behandlingsmetoder som tas upp?*
- *Dela gärna med dig om du upplevde någon skillnad.*
- *Har du prövat någon annan metod?*
- *Hur fungerade den?*
- *Vilka erfarenheter har du av hälso- och sjukvården och rehabilitering vid Menières sjukdom?*
- *Har du fått den hjälp du behöver?*
- *Har du till exempel fått en individuell åtgärds- eller rehabiliteringsplan?*



**Se bilaga 2
”Behandlingar
och lindring”**

Träff 4 – Hörselnedsättning och hörapparater

Fokus:

Hörselnedsättning och hörapparater vid Menières sjukdom.

Frågor att utgå ifrån:

- *Fluktuerar din hörsel eller har du haft en fas med fluktuerande hörsel?*
- *Har hörseln stabiliserat sig? Är den sämre än tidigare?*
- *Dela gärna med dig av erfarenheter kring anpassning av hörapparater.*
- *Har du fått några särskilda anpassningar eller råd av audionom kring hörapparat användning.*
- *Använder du exempelvis flera olika program med olika förstärkning i hörapparater beroende på hörseln och din egen dagsform?*
- *Använder du andra hörhjälpmedel?*

Träff 5 – Relationer och social samvaro

Fokus:

Relationer, familjeliv och social samvaro.

Frågor att utgå ifrån:

- *Hur påverkar Menières sjukdom ditt sociala liv?*
- *Har du någonsin känt att du isolerar dig?*
- *Hur påverkar sjukdomen ditt familjeliv?*
- *Om du har barn: Hur hanterar barnen att en förälder har Menières sjukdom?*
- *Om du har partner: Hur hanterar din partner att du har Menières sjukdom?*
- *Hur berättar du att du har Menières sjukdom?*
- *Om du inte berättar, vad beror det på?*
- *Har du träffat andra med Menières sjukdom?*
- *Hur var det?*

- Vad är dina tankar om samtalsträffarna?
- Finns något som skulle kunna göras annorlunda framöver?

Ta några minuter och fundera.

Dela dina tankar?

Varmt TACK för att du var med!

Bilagor:

Bli vän med din hörsel –
Menière's sjukdom

10 råd för en bättre tillvaro med Menières sjukdom.

1. Kartlägg din menièrè.

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 menièrèbesvären. 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, avspänningsövningar, 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 få prata med någon som själv har erfarenhet av sjukdomen. Du kan få tips och utbyta erfarenheter med andra i Facebook-gruppen: "HRF Menières sjukdom". Du kan även träffa personer med menièrè 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. Om du har basnedsättning på ena örat och hörapparat inte riktigt hjälper på det örat kan du be att få prova cros-apparater. Läs mer om hörapparater på HRFs kunskapsbank Allt om hörsel: hrf.se/alltomhorsel

7. Skapa nätverk.

Berätta om din menièrè för dina 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 räkna fram ett litet kort med en uppmaning om att hjälpa dig hem samt ditt namn och adress.

10. Se möjligheterna.

Fastna inte i negativa tankar. Försök istället fokusera på de olika möjligheter som finns. Det finns alltid något mer att göra.

Källa: hrf.se/alltomhorsel och "Leva med Menières sjukdom"

BILAGA 2:

Behandlingar och lindring

Information och kunskap om sjukdomen gör det lättare att hantera symptomen. Även anhöriga behöver kunskap.

Sund livsstil, ofta går det att lindra symptomen genom att ha en bra vardagsrytm, utan stress. Det är också viktigt med motion, sömn, avslappning och näringsriktig mat, samt att undvika stress, nikotin, alkohol och koffein med mera.

Specialflingor med mälat havre är ett specialbehandlat havre med äggviteämnet antisekretorisk faktor som kan förbättra vätskebalansen. Forskning visar att det kan ha positiv effekt, men metoden är ännu inte fullt ut beprövad.

Mediciner mot yrsel och illamående

Åksjuketabletter kan lindra vid yrselattacker. Även illamående-dämpande medicin kan lindra. Mediciner finns både receptfritt till exempel som tuggummi och på recept med verksamma ämnen som dimenhydrat.

Åksjukearmband kallas även *sea-band*, finns på apoteket och kan förebygga yrselkänsla.

Plaströr är ett litet dränerande plaströr genom trumhinnan som har visat sig lindrat attackerna för en del personer med Menières sjukdom.

Kortisonbehandling som sker via en kortisoninjektion genom trumhinnan är idag en relativt vanlig behandling.

Diet som är näringsriktig och saltfattig kan lindra besvären men är inte vetenskapligt belagd. En del känner sig ändå bättre och det kan därför vara värt att prova.

Andra mediciner

Vätskedrivande mediciner (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 är den behandling man använder sig av i sista hand, när andra behandlingar inte ger effekt. Gentamycin är en stark antibiotika som slår ut örats balansceller. Med hjälp av en tunn nål förs medicinen genom trumhinnan, in i mellanörat, därifrån verkar det in i innerörat och balansorganet. Efter en behandling, ibland behövs det två, brukar yrseln ge med sig. Behandlingen kombineras med balansgymnastik. Hörseln kan försämrats av behandlingen.

Källa: hrf.se/alltomhørsel och broschyren "Att leva med Menières sjukdom"

BILAGA 3

Menières, hörsel och hörapparater

Fluktuerande hörsel vid Menières

Vid den aktiva fasen av Menières sjukdom fluktuerar hörseln. Hörselmätningar (tonaudiometri) kan visa olika mätresultat vid olika mättillfällen. Hörselnedsättningen kan skilja mellan 20 till 40 dB HL vid olika tillfällen, alltså mellan bättre och sämre dagar med Menières sjukdom. Hörselnedsättningen kan även variera olika mycket mellan olika frekvenser.

När innerörat är svullet visar hörselmätningar på hörselnedsättning i basen. En teori är att eftersom bashörseln finns längst in i hörselnäcken, där det också är som trängst, så påverkas bashörseln mest.

Menières sjukdom tar sig individuella uttryck men generellt är sjukdomen som mest aktiv och hörseln fluktuerande under en period på fem till tio år.

Utprovning av hörapparater vid Menières

När hörseln fluktuerar kan det blir en utmaning att få till bra inställningar i hörapparaten. Det går att göra olika individuella program i hörapparater som baseras på olika audiogram. Alltså kan två olika mätningar, med olika resultat, ligga till grund för två olika program i hörapparaten. Användaren kan växla mellan program beroende på hörselns status. Det är bra att göra flera mätningar för att se om hörseln beter sig relativt lika mellan olika mättillfällen. Både hörtrösklar (behov av ljudstyrka) och frekvensgången kan skilja sig mellan olika mättillfällen.

Volymkontroll

En annan möjlighet audionomen har är att lägga in ett extra stort spann för volymkontrollen. Ofta så har hörapparatillerkaren en *default-inställning* med ett viss spann för volymändring, detta går att justera så användaren får tillgång till ett större spann mellan lägsta och högsta volymnivån.

Göra egna inställningar med appen

Byte av program samt volymjustering på hörapparaten görs antingen via programknappen på hörapparaten, en app eller en separat fjärrkontroll.

Typ av hörapparater

Grad och typ av hörselnedsättning styr vilken hörapparatmodell som är lämplig. Bakom-örat-apparater är ett bättre alternativ om du vill testa olika inställningar och är enkel att byta om din hörsel försämras. I-örat-apparater byggs in i en individuell avgjutning av örat och det blir en mer omständlig procedur att byta om exempelvis hörseln förändras.

Samarbete med audionomen viktigt

Med ett bra samarbete kan audionom och patient få till en fungerande hörapparat-anpassning, även om det kan ta lite tid med en hörsel som inte stabiliserat sig.