

Menieren tauti

Potilaan opas



SUOMEN MENIERE-LIITTO RY

J. Kaarto 91

Sisällys

Lukijalle	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 sekä Suomen Meniere-liitto ry	8
Vertaistuki	9
Liity jäseneksi	10

Alkuperäisen oppaan tekijät: Eero Aantaa, Jouko Kotimäki ja Pentti Kauko

Julkaisija: Suomen Meniere-liitto ry

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

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 humina sairaassa korvassa, huonokuuloisuus ja huimaus. Tautia kutsutaankin usein kolmen h:n sairaudeksi.

Taudinkuvan esitti vuonna 1861 ranskalainen lääkäri Prosper Ménière. Vaikka tauti on tunnettu jo 150 vuotta ja sitä on tutkittu paljon, sen perussyytä 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:

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

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

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

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 taudinkuvat huomioon ottaen määrät ovat moninkertaiset. Tautia esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä, yhtä usein oikeassa kuin vasemmassakin korvassa. Tautiin sairastutaan tavallisimmin keski-iässä, 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, sopeutus- ja valmennuskursseilta tai ensitietopäiviltä.

Lääkehoitoa tarvitaan, jos kohtauksia on monta kertaa kuukaudessa tai ne ovat vaikeita tai pitkäkestoisia. Ensilinjan lääkityksenä ovat usein betahistiini (Betaserc) 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 kortikosteroideja sekä laajavaikutteista antibioottia, gentamysiiniä, 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. Tavallisimmat 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 riskittämpiä ja helpommin toteutettavia. Ne ovat viime vuosina selvästi vähentäneet leikkaushoidon tarvetta.

Taudin kulku ja ennuste

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

Käytännössä, jos molempien korvien kuulo on enintään tätä luokkaa, ei tule toimeen ilman kuulokojetta. Taudin myöhemmissä vaiheissa huimauskohtaukset 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 vuosikausiksi, joskus lopullisestikin. Tauti alkaa käytännössä aina toispuoleisena, mutta noin joka viidennellä potilaalla tauti siirtyy ajan mittaan toiseenkin korvaan.

Vaikka Menieren tauti voi huonontaa kuuloa niin, ettei potilas pärjää ilman kuulolaitetta, 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 liikkuen jossakin oman tietämättömyyden ja lääkärin ammattimaisen suhtautumisen välimailloilla. Alkuvaiheen jälkeen kaikki on helpompaa, ja mitä useampi vuosi kuluu, sitä normaalimmaksi elämä käy. Tämä on myös yhdistystoiminnan tavoitteena, palvella Menieren tautiin sairastunutta ihmistä.

Suomen Meniere-liitto ry

Meniere-liitto perustettiin vuonna 1993 yhdistämään Meniere-potilaiden paikallisyhdistyksiä. Nyt Suomessa toimii kahdeksan Meniere-yhdistystä. Paikalliset Meniere-yhdistykset kokoontuvat erilaisten teemojen ympärille. Jäsenille on tarjolla sekä vertaisseuraa ja viihdettä että asiantuntijoiden luentoja ja seminaareja. Yhdistysten lisäksi on myös kerhomuotoista meniere-toimintaa.

Meniere-yhdistykset järjestävät kuntouttavaa toimintaa yhdessä Meniere-liiton ja keskussairaaloitten kanssa. Menierikot voivat osallistua sekä sairaaloitten järjestämille ensitietopäiville että sopeutumisvalmennuskursseille, joista tiedotetaan Meniere-posti -lehdessä. Näillä kursseilla on mm. erikoislääkärin, kuulontutkijan, psykologin, ravitsemusterapeutin ja sosiaalityöntekijän asiantuntemusta.

Vertaistuki on myös tärkeää. Suomen Meniere-liitto on kouluttanut yhdistyksille vertaistukihenkilöitä. Sen lisäksi on RAY:n tuella kehitetty, STEA:n tuella ylläpidetty IT-pohjainen vertaistukiohjelma MeniTuki.

Vertaistuki

Menieren tautiin sairastuneelle on tarjolla kolme vertaistuen muotoa:

- 1) henkilökohtainen yhteydenpito vertaistukihenkilön kanssa,
- 2) tietokoneavusteinen tuki vertaistukihenkilön avulla tai
- 3) itsenäisesti toteutettu tietokoneavusteinen vertaistuki.

Ottamalla yhteyttä lähimmän Meniere-yhdistyksen vertaistukihenkilöön saat lisätietoa siitä, mitä vertaistukimuotoja yhdistys tarjoaa, ja voit arvioida, mikä sopii sinulle parhaiten.

1. Henkilökohtainen vertaistuki perustuu vapaamuotoiseen ja vuorovaikutteiseen keskusteluun, jonka aikana vertaistukihenkilö voi antaa hyödyllistä kokemustietoa ja vinkkejä siitä, miten Menieren taudin kanssa voi elää ja sen haittoja vähentää. Sovi vertaistukihenkilön kanssa, miten ja kuinka usein pidätte keskusteluyhteyttä.

2. Tietokoneavusteinen tuki vertaistukihenkilön avulla perustuu MeniTuki-ohjelman käyttöön. Sinun ei tarvitse hallita tietokoneen käyttöä, vaan vertaistukihenkilö auttaa sinua prosessin läpiviemisessä. MeniTuki-ohjelma antaa sinulle syvällistä tietoa sairaudestasi, jolloin opit ymmärtämään sitä paremmin. Ohjelma kertoo sinulle myös, miten vertaudut keskimääräiseen sairastuneeseen. MeniTuesta saat tietoa toimintamalleista, joilla selviydyt paremmin taudin aiheuttamista rajoitteista. Ohjelmalla voit kehittää asennettasi positiivisemmaksi, millä on suuri vaikutus elämänlaatusi parantumiseen. Ohjelma tallentaa tietosi toistuvaa käyttöäsi varten, ja tietoturvallisuus on varmistettu. Vertaistukihenkilö on keskustelukumppanisi ja oppaasi koko prosessin ajan. Vertaistukiprosessi toteutetaan 8-10 istunnon aikana joko kasvokkain tai Skype-yhteyden avulla. Tee vertaistukihenkilön kanssa sopimus, miten ja missä aikataulussa toteutate vertaistukiprosessin.

3. Itsenäisesti toteutettu tietokoneavusteinen vertaistuki
Voit toteuttaa vertaistukiprosessin myös itsenäisesti MeniTuki-ohjelmalla. Ohjelman läpikäynti kannattaa jakaa myös itsenäisesti tehtynä 8-10 kertaan ja pohtia sisältöä välillä perusteellisesti.

Rekisteröi oma MeniTuki-tunnukseksi osoitteessa **www.menituki.fi**

Liity jäseneksi

Liity Suomen Meniere-liiton jäseneksi kotisivuilla

www.suomenmeniereliitto.fi

Sivuilta löydät lisää tietoa Menieren taudista ja sen hoidosta sekä liiton toimijoiden ja paikallisyhdistysten yhteystiedot.

Voit myös täyttää viereisen lomakkeen. Nimi ja osoite ovat pakollisia tietoja.

Haluatko osallistua paikallisen Meniere-yhdistyksen toimintaan ja nauttia jäsenyyden tuomista eduista? Vai riittääkö sinulle Meniere-posti kotiin kannettuna ja liiton peruspalvelut? Merkitse valintasi rastittamalla ruutu ilmoituslomakkeella.

Jäsenmaksu vaihtelee yhdistyksittäin. Tyypillinen vuosimaksu on n. 20 €, jolla saat neljä kertaa vuodessa ilmestyvän Meniere-posti –lehden ja muut liiton peruspalvelut. Paikallisyhdistykseen liittymällä voit lisäksi osallistua vertais- ja virkistystoimintaan. Ja mikä parasta: huomaat, ettet ole tautisi kanssa yksin ja opit, kuinka vaikeuksista selvitään ja eletään hyvää elämää!

Tervetuloa keskustelemaan Menieren taudista Facebookin suljettuun Menieren tauti –ryhmään, johon pitää rekisteröityä.

*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



taita tästä

Tähän
postimerkki

Suomen Meniere-liitto ry,
jäsenrekisteri /Silja Satama

Peräniityntie 167
05820 HYVINKÄÄ