

MENIÈRERAMTES ERFARINGER OG VILKÅR I DAGLIGDAGEN 2020-2021



EN SPØRGESKEMA-UNDERSØGELSE OM MORBUS MENIÈRE I DANMARK

HØREFORENINGENS MENIÈREUDVALG 2022

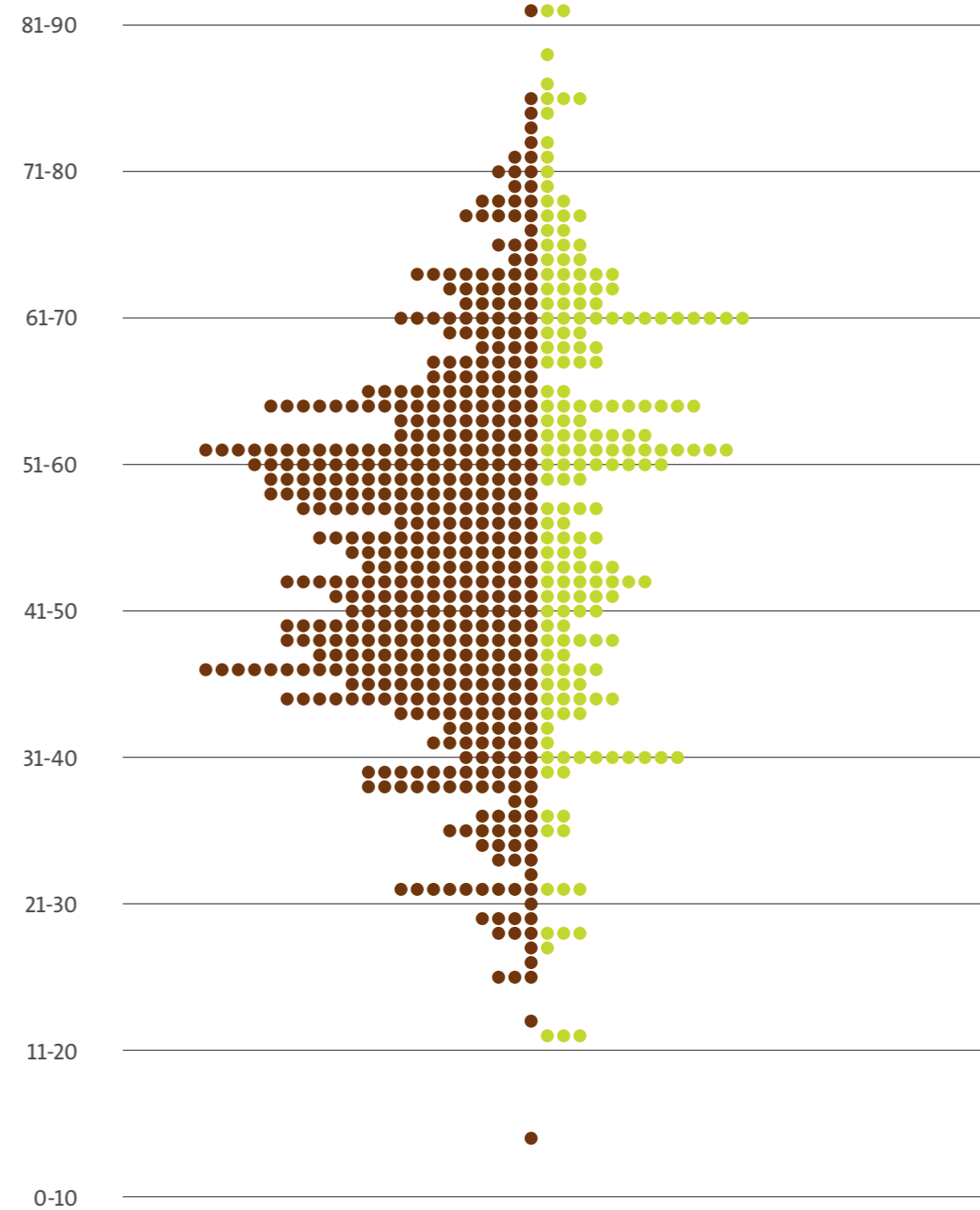


Illustration af alder og køn for første anfald. Yngst nederst. Hvide vandrette linjer er 10 års interval. Hver prik repræsenterer en person; brun kvinde, grøn mand. I alt 683 personer.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Indledning

- 06 Formål
- 06 Metode
- 06 Målgruppe
- 07 Om sygdommen
- 07 Udarbejdelse af rapport

Undersøgelsens resultater

- 09 Om respondenterne
- 09 Ensidig eller dobbeltsidig menière
- 09 Anfaldene
- 14 Diagnosen
- 15 Arvelighed
- 17 Høreapparat og Cochlear Implant
- 19 Udløsende faktorer
- 22 Symptomer ved anfald
- 26 Den fysiske belastning i dagligdagen
- 29 Belastningen under anfald
- 31 Den psykiske belastning i dagligdagen
- 35 Undladelsesadfærd
- 38 Kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb
- 39 Behandlinger
- 42 Oplevet effekt
- 44 De fagprofessionelles viden
- 47 Tilfredsheden med det offentlige system
- 49 Omverdenens forståelse for lidelsen
- 50 Beskæftigelse
- 52 Hjælp-til-selvhjælp
- 54 Konklusion
- 56 Litteraturliste

Respondenternes svar

- 61 Respondenternes svar

Appendiks

- 90 A. Spørgeskemaet
- 96 B. Diagnosticerede i Landspatientregistret
- 97 C. Bopælskommune
- 99 D. Liste over hvor diagnosen er givet
- 100 Ordliste

INDLEDNING

FORMÅL

Formålet med denne rapport er at få så klart et billede som muligt af meniereramte i Danmark. Hvilken behandling og rehabilitering tilbydes der til mennesker med Menières sygdom, og hvordan oplever den enkelte effekten heraf?

Høreforeningens Menièreudvalg oplever, at der mangler viden om meniereramtes livsvilkår og behandlingstilbud, hvilket er motivationen for denne rapport. Det vil stå klart, når man læser rapporten, at de behandlingstilbud, der tilbydes til meniereramte, ikke er tilstrækkelige, og at der mangler yderligere forskning på området. Det er et område, hvor der fx er behov for at udvikle mere ensartede tilbud i alle kommuner samt skabe bedre viden om hvilke tilbud, der fungerer bedst for de meniereramte.

Undersøgelsen kan give større indsigt i og forståelse for, hvordan menière rammer, men også være med til at tydeliggøre, hvor relevante fokuspunkter er, udover forskning i lidelsens årsager.

METODE

Rapportens datagrundlag er en spørgeskemaundersøgelse udsendt af Høreforeningens Menièreudvalg i 2020. For at deltage i spørgeskemaundersøgelsen skulle man være udredt for menière og have fået diagnosen Menières Sygdom.

Spørgeskemaet er elektronisk, består af 38 spørgsmål og kan ses i rapportens appendiks A. Undersøgelsen spørger blandt andet til anfald, behandling og den oplevede effekt heraf, lidelsens belastning fysisk, psykisk og beskæftigelsesmæssigt samt unladelsesadfærd og omgivelsernes forståelse med mere.

727 personer deltog elektronisk, hvilket er et højt antal besvarelser, sygdommens forekomst taget i betragtning. 588 personer har besvaret undersøgelsen fuldstændigt. Herudover har to personer udfyldt i papirform. Disse resultater indgår også i undersøgelsen.

Det meget høje antal besvarelser og dermed ønsket om at bidrage til undersøgelsen, kan meget vel hænge sammen med, at selvom Menières Sygdom har været kendt i mere end 150 år, er behandlingsmulighederne stadig omdiskuterede. Nyere studier har sået tvivl om effekten af nogle af de behandlingsmetoder, som har været hyppigt brugt, og som stadig anvendes både i Danmark og udlandet (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Undersøgelsen blev annonceret i Høreforeningens medlemsblad og i Facebookgruppen Meniere.dk. En opfordring om deltagelse blev ligeledes mailet til meniereramte medlemmer af Høreforeningen.

Besvarelserne blev indsamlet i perioden 17. november 2020 til 1. april 2021.

Rapportens figurer er med afrundede procenttal, mens tallene i teksten er med decimaltal. Derfor vil der være en minimal uoverensstemmelse mellem summen af figurenes tal og summen af tekstens tal.

MÅLGRUPPE

Rapporten henvender sig til flere målgrupper, dels mennesker, der selv er ramt af Menières Sygdom, deriblandt de mange personer, som har bidraget til spørgeskemaundersøgelsen samt deres pårørende. Dels sundhedsfagligt personale involveret i behandlingsforløbet af mennesker med Menières Sygdom, kommunale sagsbehandlere, myndigheder, politikere samt andre interessenter.

OM SYGDOMMEN

Menières Sygdom (Morbus Menière) er en kronisk lidelse i det indre øre, som første gang blev omtalt af den franske læge Prosper Menière i 1861, heraf sygdommens navn. Sygdommen kan indtræffe i alle aldre, men diagnosticeres oftest hos personer fra 30-60 år (Lopez-Escamez et. al., 2015; Friis et al., 2016). Man mener, at ca. 6 % af alle har anlæg for at kunne få sygdommen, men at kun 0,1-0,2 % rammes (Klokke, 2022). Det anslås, at 3.500 personer har Menières Sygdom i Danmark, men det præcise tal kendes ikke. I Landspatientregisteret registreres de personer, der har diagnosen Menières Sygdom eller endolymfatisk hydroks og som i løbet af året har haft kontakt med det offentlige sygehusvæsen, uanset årsag (jævnfør appendiks B). Landspatientregistret er det mest konkrete, der findes registreret om meniereramte i Danmark.

Den grundlæggende årsag til sygdommens opståen er trods intens forskning stadig ukendt. Symptomerne på sygdommen skyldes ændringer af væsken i den del af det indre øre, vi kender som labyrinten. En teori er, at en reduktion af blodgennemstrømningen i det indre øre medvirker til udviklingen af menière. Flere meniereforskere hælder til den opfattelse, at sygdommen kan have flere sammenfaldende årsager (Høreforeningen, u.å.).

Diagnosen Menières Sygdom baseres hovedsageligt på en række symptomer, samt udelukkelse af anden sygdom, som ville kunne forklare symptomerne. Diagnosekriterier for sikker (definitiv) Menières Sygdom er karakteriseret ved ofte ret voldsomme svimmelhedsanfald eller kraftig ubalance, der varer mellem 20 minutter og 12 timer samt svingende symptomer fra det berørte øre i form af tinnitus (en stærk generende lyd på det ramte øre), høretab samt en generende trykkende fornemmelse (fullness) i øret. I de tidlige stadier af Menières Sygdom, kan de enkelte symptomer forekomme isoleret.

Menières Sygdom er defineret ved sine symptomer og ikke ved årsagen. Andre karakteristiske symptomer, som dog ikke er en del af diagnosen, er lydfølsomhed og periodevise vanskeligheder med koncentrations-evne og hukommelse samt nakkesmerter, træthed og besvær med at falde i søvn. Symptomer der kan være livslange (Høreforeningen, u.å.; Klokke, 2022). Enkelte meniereramte kan opleve såkaldte drop attacks. Disse er karakteriseret som pludselige episoder af fald på grund af totalt tab af muskelspænding i benene uden tab af bevidsthed eller at have følt sig svimmel forinden (Høreforeningen, u.å.).

Menières Sygdom er forskellig fra person til person i udtryksform og varighed. Nogle kommer sig og er lettere ramt af sygdommen, mens det for de meget hårdtrømte kan være svært, om ikke umuligt, at være på f.eks. arbejdsmarkedet. Flere med Menières Sygdom isolerer sig af angst for anfald. Hverdagen kan synes uoverskuelig og ensom med adfærdsændringer til følge, heraf mentale og fysiske udfordringer samt en svært forringet livskvalitet på grund af sygdommen.

UDARBEJDELSE AF RAPPORT

Spørgeskemaundersøgelsen og rapporten er udarbejdet af Bo Ørting fra Høreforeningens menièreudvalg i samarbejde med udvalgets andre medlemmer; Helene Svendsen, Marianne Tyrsted og Herluf Thomsen samt Høreforeningens audiologopæd, Anne Mette Kristensen, og kommunikationsmedarbejder Mette Lundgaard. Der er desuden konsulteret en sociolog angående udformningen af spørgeskemaet, en socialrådgiver angående beskæftigesspørgsmål samt en ørelæge angående behandlingsmetoder. Statistisk databehandling og figurer er udarbejdet af Silas Nyboe Ørting, post.doc ved Datalogisk Institut, Københavns Universitet.

UNDERSØGELSENS RESULTATER

De følgende afsnit består af en gennemgang af undersøgelsens resultater og sammenfattende konklusioner ud fra respondenternes besvarelser af spørgeskemaets 38 spørgsmål.

OM RESPONDENTERNE

Der er 588 respondenter, der har besvaret alle spørgsmål. 312 respondenter er medlemmer af Høreforeningen, 290 er ikke. Derudover har 198 besvaret spørgeskemaet ufuldstændigt.

Bopælskommune? 🧑 717

Respondenterne er generelt fra hele Danmark, enkelte fra Grønland og Færøerne. 5 kommuner er uden respondenter: Dragør, Læsø, Samsø, Solrød, Ærø. Se den fulde liste med respondenternes bopælskommuner i [appendiks C](#).

Hvilket årstal er du født? 🧑 727

Ud fra respondenternes fødselsår er gennemsnitsalderen beregnet til 57,6 år. Yngste respondent er 14 år og ældste 101 år. Respondenternes svar på dette spørgsmål er desuden brugt til at beregne alder for første anfald (se afsnittet Anfaldene).

Hvad er dit køn? 🧑 727

Kønsfordelingen i undersøgelsen fordeler sig på 71,5 % kvinder (520 personer) og 28,1 % mænd (204 personer). 0,4 % (3 personer) har ikke oplyst køn. Menière forekommer lidt hyppigere hos kvinder end hos mænd (Høreforeningen, u.å.), derfor synes kvinder at være overrepræsenteret i denne undersøgelse.

ENSIDIG ELLER DOBBELTSIDIG MENIÈRE

Er din menière ensidig eller dobbeltsidig? 🧑 708

Lidelsen forekommer lige hyppigt i venstre som i højre øre. 37,9 % (268) af respondenterne har i venstre øre, mens det for 36,9 % (262) forekommer i højre øre. For 25,2 % (178) er lidelsen blevet dobbeltsidig; nogenlunde lige hyppigt uanset om den er startet i venstre øre – 13,7 % (97) – eller højre øre – 11,4 % (81). Hver fjerde er således blevet ramt på begge ører på et tidspunkt.

ANFALDENE

Alder for første anfald: 🧑 683

Første menièreanfald kan komme i alle aldre. Fra tallene i undersøgelsen kan vi se, at det forekommer yderst sjældent før sidst i teenageårene og sker hyppigst fra først i 30erne til omkring midt i 60erne. For kvinderne er gennemsnittet 43,8 år, omkring 5 år tidligere end for mænd, hvor gennemsnittet er 48,5 år. Figur 1 tydeliggør dette ud fra 10 års grupperinger.

Seneste menièreanfald: 🧑 684

21,5 % (147) af respondenterne har haft et anfald indenfor den sidste uge. 29,7 % (203) har haft sidste anfald for 2-13 uger siden, 16,7 % (114) for 14-52 uger siden, 16,7 % (114) for 1-3 år siden, 14,2 % (97) for mere end 3 år siden og 1,3 % (9) har angivet 'ved ikke'.

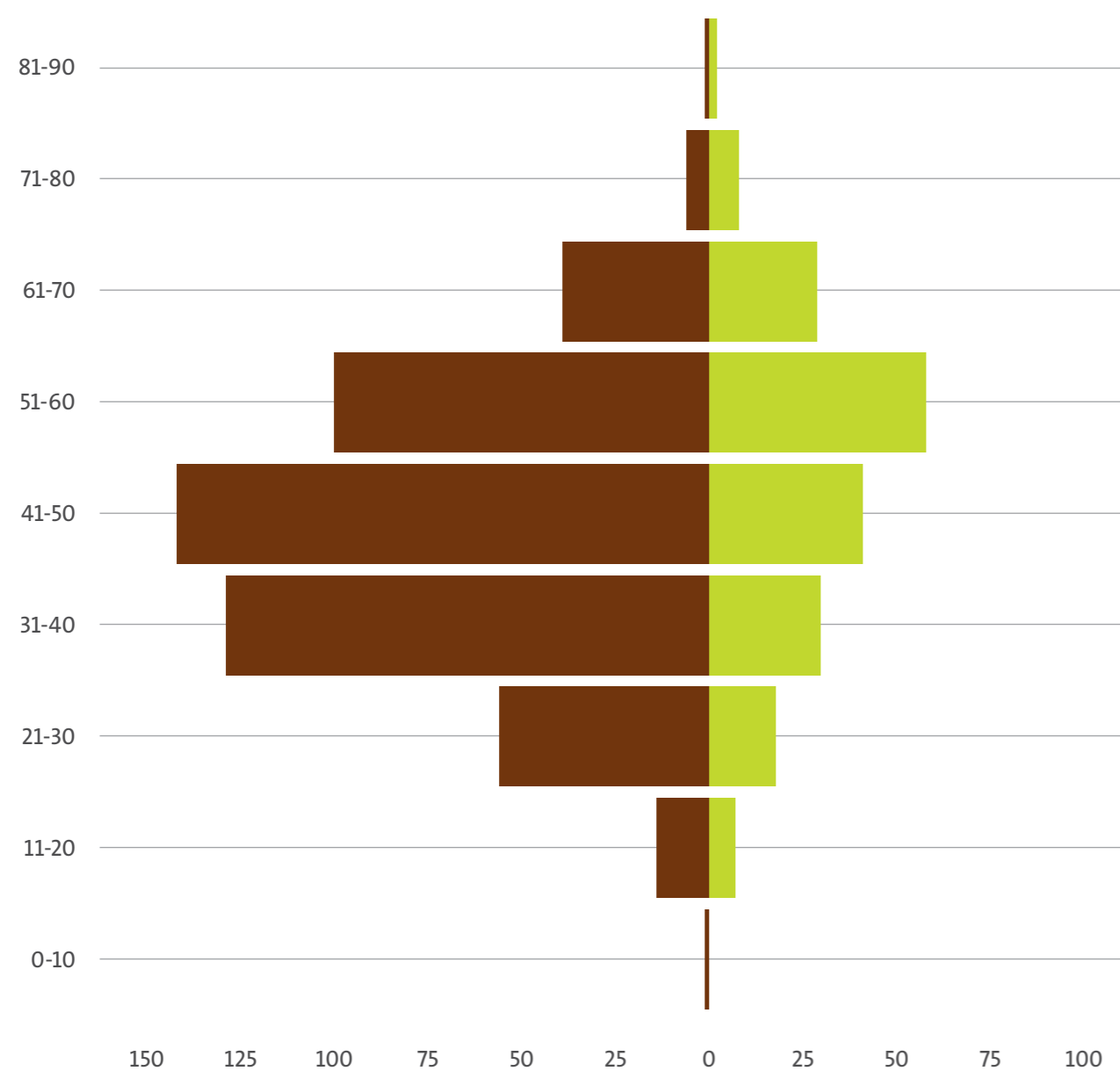
Omkring hver femte har således haft anfald indenfor den sidste uge, halvdelen indenfor de sidste 3 måneder, 2 ud af 3 har haft anfald mindst én gang årligt, 3 ud af 10 har haft perioder på mindst et år uden anfald og hver syvende har været uden anfald i mindst 3 år.

“Hele mit normale liv er vendt på hovedet og jeg har endnu ikke fundet balancen.”

“Det er for mig svært at finde hoved og hale og system i denne sygdom. Totalt uforudsigeligt og svært at gennemskue, hvad der eventuelt udløser anfald.”

FIGUR 1. ALDER FOR FØRSTE ANFALD

683



Antal besvarelser

KØN

Kvinde
Mand

Hyppighed: 564

Da den subjektive oplevelse af et anfald kan variere meget for den enkelte, er spørgsmålet om hyppigheden af anfald designet som en fritekstbesvarelse, hvorfor det er svært at tegne et tydeligt billede af hyppighed. Resultaterne nedenfor skal derfor tages med et vist forbehold, hvilket citaterne her illustrerer:

"Flere år siden jeg har været voldsom svimmel, men har hver uge den dag i dag stort ubehag med voldsom tinnitus mm. Det synes jeg også er et anfald."

"Har ikke haft anfald længe, men bliver en gang imellem lidt døv, træt, dinglende – ørelægen siger, det kan være en slags anfald!"

"Jeg fik nogle store anfald tilbage i 2018, men der var fortsat kun mistanke. Derefter pause indtil januar 2020. Fik mange store anfald i januar-marts 2020 og har været medicineret siden. Er dog dagligt påvirket, selvom det ikke er store anfald – det viser sig som svimmelhed, "omtågethed" og lydfølsomhed. Kronisk har jeg tinnitus og hørenedsættelse."

De åbne besvarelser er under databearbejdningen samlet i kategorier, hvor de fordeler sig som følgende: Daglige anfald 1,6 % (9), ugentlige 10,5 % (59), månedlige 13,7 % (77), hvert kvartal 20,6 % (38), halvårligt 6,6 % (37), årligt eller sjældnere (op til 2 år mellem anfald) 8,7 % (49), anfaldsfri / i bero (her defineret som over 2 år uden anfald) 20,6 % (116). 17,9 % (101) af respondenterne skriver, at deres anfald varierer så meget, at der ikke kan siges noget fast om det. 13,8 % (78) af respondenternes svar var undefinerbare og derfor ikke mulige at kategorisere.

Hver 5. respondent (20,6 %) oplever at være anfaldsfri eller at menièren er i bero, men dette er ikke ensbetydende med, at alle føler sig raske. En del beskriver, at de fortsat er påvirket af svimmelhed, træthed, høreproblemer mv.:

"Har ikke haft egentlige anfald længe, men har konstant tinnitus, svimmelhed og hovedpine"

"Har ikke haft anfald i næsten 2 år, men har stadig ubalance og nedsat hørelse"

"Jeg har ikke rigtige anfald længere, men jeg kan være dårlig, svimmel og have trykken i hovedet, typisk ved vejrforandringer, trykforandringer mv."

Længstvarende anfald: 649

Respondenternes spørges til deres længstvarende anfald, hvor de ikke kunne stå oprejst og var hjælpeløse. Med "hjælpeløs" menes, hvor man ikke var i stand til at få fat i folk, som ikke var i umiddelbar nærhed, fx via telefon eller kalden:

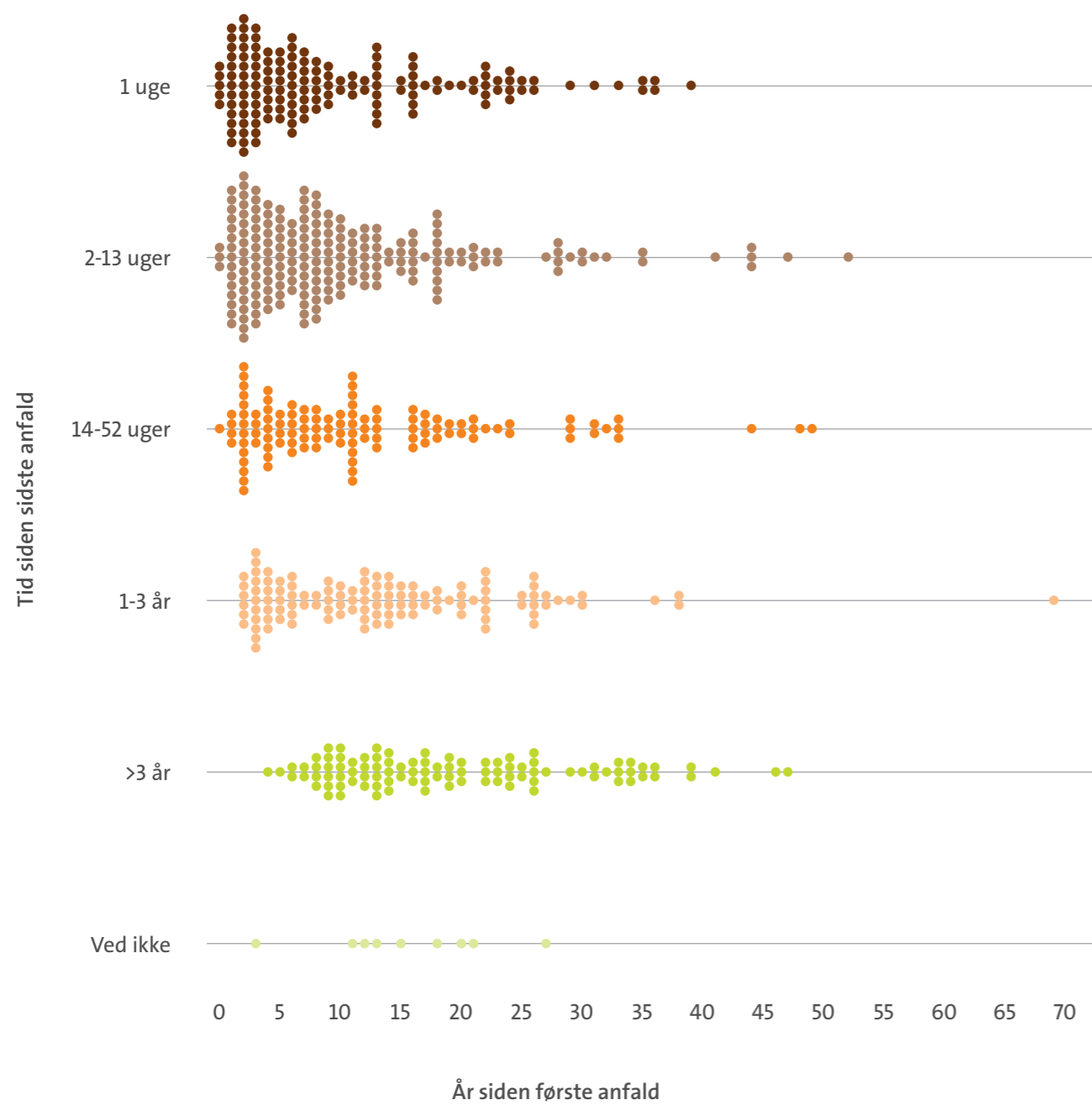
11,9 % (77) 0-5 minutter, 5,2 % (34) 6-10 minutter, 8,2 % (53 personer) 11-30 minutter, 6,6 % (43) 31-60 minutter, 11,6 % (75) 1-2 timer, 13,1 % (85) 3-5 timer, 9,7 % (63) 6-12 timer, 4,9 % (32) 13-24 timer, 5,4 % (35) 1-2 døgn eller mere. 17,7 % (115) har ikke haft denne type anfald og 5,7 % (37) svarer ved ikke.

I spørgeskemaet blev der også spurgt til længstvarende anfald, hvor man måtte ligge ned uden nødvendigvis at være hjælpeløs. Her svarede 37,6 % (249), at de har oplevet at måtte ligge ned i 13-24 timer eller mere. 23,7 % (157) har oplevet at måtte ligge i 6-12 timer.

Anfald over tid

Menière er en kronisk lidelse. Det siges dog, at den 'brænder ud', men dette bekræftes ikke i denne undersøgelse. Som figur 2 illustrerer, får en del efter mange år med menièren, og længere tid uden anfald, igen anfald. 5,7 % (39) respondenter, der har haft sygdommen i mindst 15 år, har haft anfald inden for den sidste uge. 19,7 % (135) respondenter, der har haft sygdommen i mindst 10 år, har haft anfald inden for de sidste 13 uger. For mange stopper anfaldene dog med tiden, og de oplever derfor, at udtrykket giver mening.

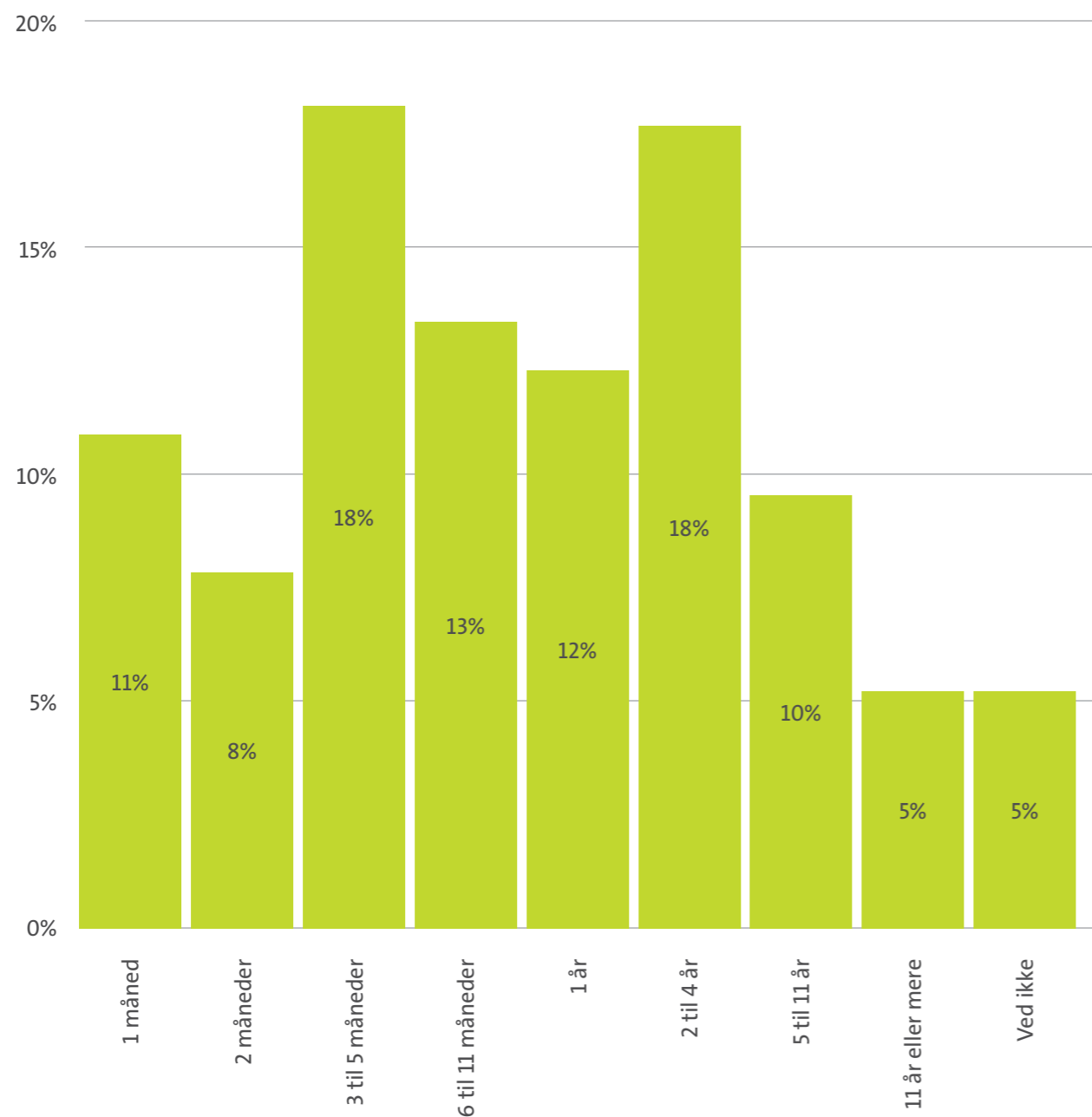
FIGUR 2. ANFALD OVER TID



DIAGNOSEN

Tid før diagnosen blev stillet: 🧑 654

FIGUR 3. HVOR LÆNGE GIK DER FRA DIT FØRSTE MENIÈRE-ANFALD, TIL DU FIK DIAGNOSEN MENIÈRES SYGDOM?



Nedenfor ses respondenternes svar på, hvor længe der gik fra det første menière-anfald, til diagnosen blev stillet.

10,9 % (71) 1 måned, 7,8 % (51) 2 måneder, 18,1 % (118) 3-5 måneder, 13,3 % (87) 6-11 måneder, 12,3 % (80) 1 år, 17,6 % (115) 2-4 år, 9,5 % (62) 5-10 år, 5,2 % (34) 11 år eller mere, mens 5,2 % (34) svarer ved ikke.

Den ene halvdel fik således diagnosen indenfor 1 år. Lidt under den anden halvdel oplyser, at det tog mindst 1 år. For 14,7 % (95) gik der mindst 5 år før diagnosen blev stillet. Vejen til at få en diagnose kan altså være vanskelig for en del.

Hvor fik du diagnosen Menières Sygdom (Morbus Menière)? 🧑 604

Da spørgsmålet om hvor og af hvem diagnosen er stillet, er en fritekstbesvarelse, varierer svarene meget. Nogle har svaret ørelæge eller nævnt en lokalitet uden nærmere identifikation. 36 angiver to eller flere steder, der har samarbejdet om diagnosen. I appendiks D findes en oversigt over, hvor diagnosen er givet.

Af hensyn til anonymitet har vi undladt at oplyse navnene på klinikker og enkeltpersoner. 205 angiver, at de har været i kontakt med offentligt sygehus/svimmelhedsklinik for at få diagnosen. 363 angiver, at de har været i kontakt med en ørelæge på privatklinik eller lignende.

ARVELIGHED

Er andre i nærtstående familie også ramt af Menières Sygdom? 🧑 645

13,7 % (88) ja, 78,4 % (504) nej, 7,9 % (51) ved ikke.

Hvilken grad arv eller miljø har på lidelsens frembrud, kan ikke afgøres ud fra denne undersøgelse, men forekomsten af menière i nærmeste familie (13,7 %) er procentvis væsentligt højere end i samfundet som helhed. I en finsk undersøgelse af 116 personer med Morbus Menière var omkring 15 % familiært relaterede, hvilket stemmer overens med tallene i denne undersøgelse (Klockars et al, 2007).

“Øre-næse-halslægen fik først mistanke, men da jeg ikke var i stand til at komme på klinikken, når jeg havde et anfald, blev jeg afsluttet. Jeg kom igen efter flere år, nu var hørelsen væk på højre side. Jeg blev igen afsluttet. Jeg blev henvist til hospital, men der var heller ingen hjælp at hente. Fik kontakt til en svimmelhedsklinik på et andet hospital, og så fik jeg endelig en diagnose. Her mente lægen, at jeg nok var det værste tilfælde, han havde set, og jeg fik diagnosen svær menière.”

HØREAPPARAT OG COCHLEAR IMPLANT

Bruger du høreapparat eller Cochlear Implant? 🧑 620

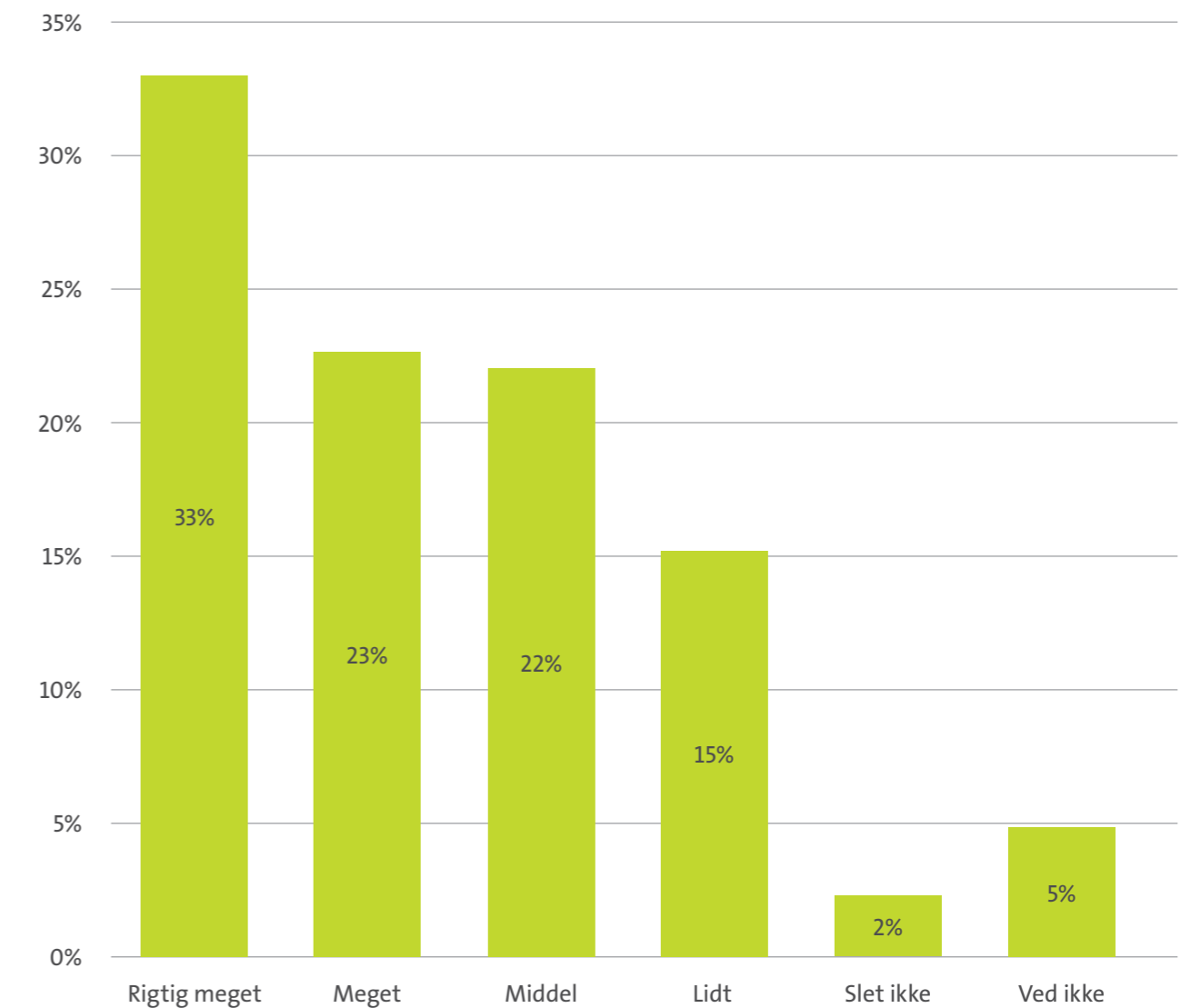
3,7 % (23) bruger Cochlear Implant, 46,3 % (286) bruger høreapparat, 12,3 % (76) har enten Cochlear Implant eller høreapparat, men bruger det ikke, 37,7 % (233) har hverken Cochlear Implant eller høreapparat.

Du har høreapparat eller Cochlear Implant. Hvor meget hjælper det dig? 🧑 311

Som figur 4 viser, oplever 33,0 % (102) respondenter, at høreapparat eller Cochlear Implant hjælper rigtig meget. For 22,7 % (70) hjælper det meget, og for 22,0 % (68) hjælper det middel. For 15,2 % (47) hjælper det lidt og 2,3 % (7) oplever slet ikke, at det hjælper. 4,9 % (15 personer) svarer ved ikke.

Omkring 4 ud af 5 oplever således gavn til god gavn af cochlear implantat eller høreapparat, mens hver femte ingen eller kun lidt gavn har af det.

FIGUR 4. DU HAR HØREAPPARAT ELLER COCHLEAR IMPLANT. HVOR MEGET HJÆLPER DET DIG?



UDLØSENDE FAKTORER

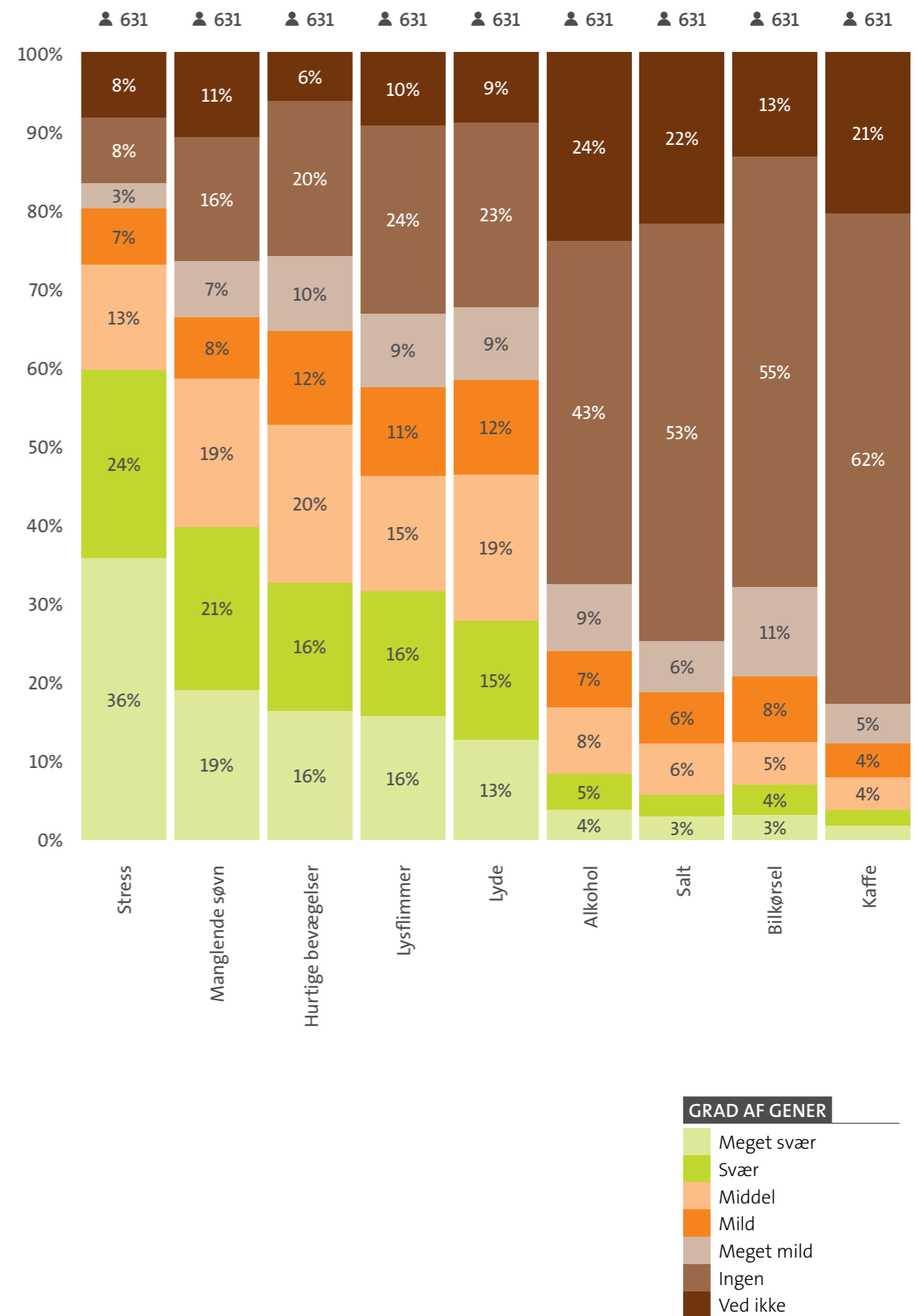
Er der bestemte forhold, som kan udløse dine anfald? 🧑 633

Følgende antal har svaret, at de oplever, at de nævnte forhold kan udløse et anfald i svær eller meget svær grad: Alkohol 8,4 % (53), bilkørsel 7,0 % (44), hurtige bevægelser 32,6 % (206), kaffe 3,8 % (24), lyde 27,8 % (175), lysflimmer 31,5 % (199), manglende søvn 39,6 % (250), salt 5,7 % (36), stress 59,6 % (376). Stress opleves som en væsentlig udløsende faktor for anfald for 6 ud af 10. Yderligere har 13,3 % (84) nævnt stress som en faktor af middel grad. Søvnproblemer opleves som en væsentlig faktor for 4 ud af 10. 18,9 % (119) vurderer det til middel grad. 3 ud af 10 oplever, at ydre faktorer som hurtige bevægelser, lyde og lys, er væsentlige som udløsende faktorer. Restriktion af indtag af kaffe og/eller salt opleves som væsentligt for omkring 1 ud af 20.

“Ingen pres og stress, tåler det på ingen måde mere.”

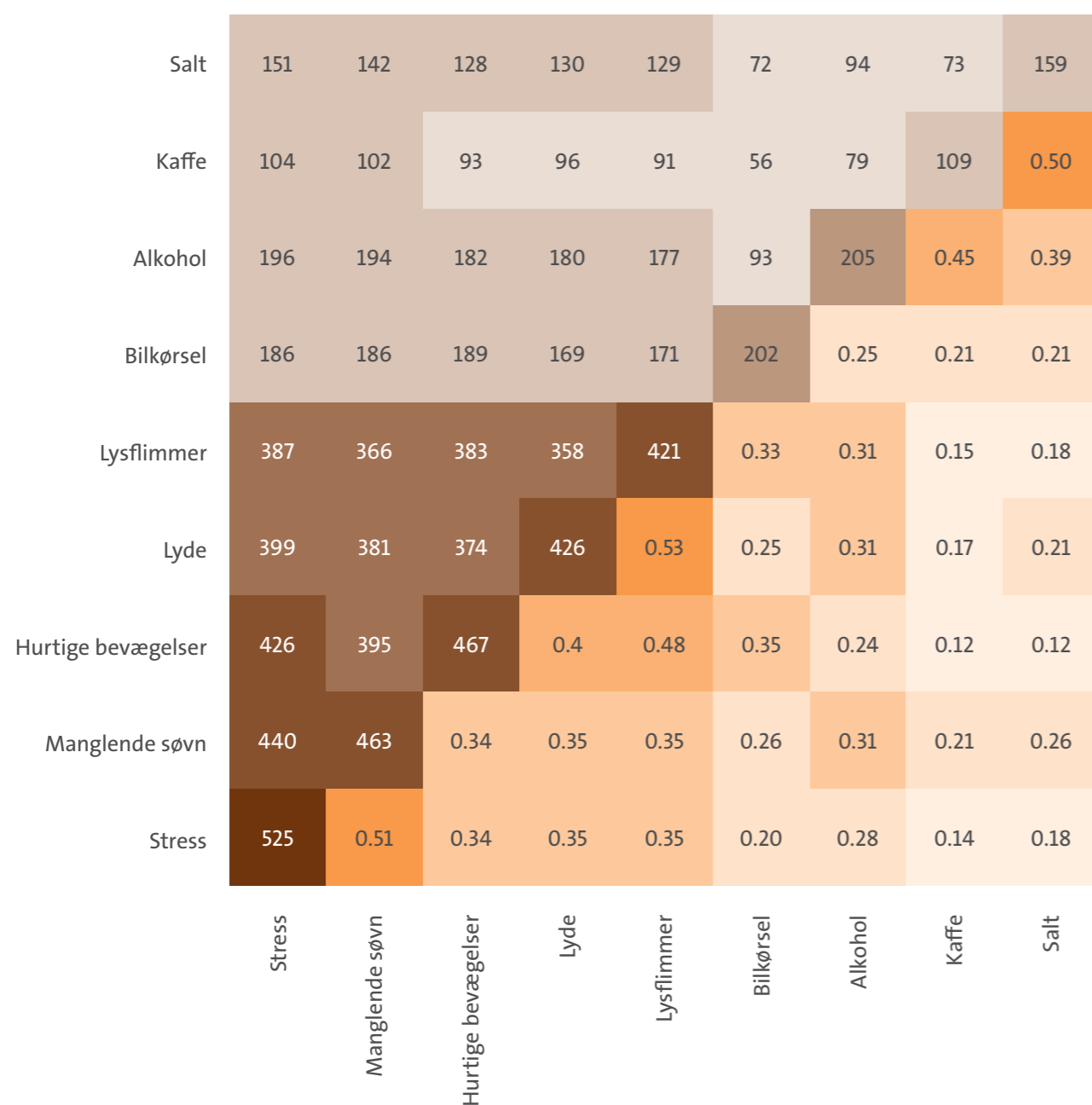
”Undgår pludselige hurtige bevægelser, bukker mig ikke ned og snører sko, sætter mig på en stol først.”

FIGUR 5. ER DER BESTEMTE FORHOLD SOM KAN UDLØSE DINE ANFALD?

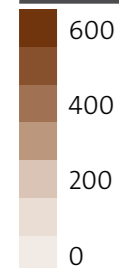


FIGUR 6. ANFALDSUDLØSENDE FORHOLD

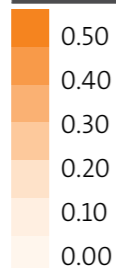
631



ANTAL DER OPLEVER GENER



KENDALL KORRELATION



Den øvre venstre trekant i figur 6 viser, hvor mange der har angivet forhold, der kan udløse anfald. For eksempel ser vi, at 182 angiver både alkohol og hurtige bevægelser som udløsende forhold. Diagonalen viser hvor mange, der har angivet hver enkelt forhold som udløsende. For eksempel angiver 202 bilkørsel som udløsende forhold.

Stress er det mest almindelige udløsende forhold, dernæst hurtige bevægelser, manglende søvn, lyde og lysflimmer. Derefter alkohol og bilkørsel og til sidst salt og kaffe.

Den nedre højre trekant viser korrelation mellem forhold. To forhold er korrelerede hvis belastningerne, set over alle besvarelser, ændrer sig i samme retning. Altså hvis vi vælger to besvarelser tilfældigt, vil det være mest sandsynligt, at den der oplever flest gener fra stress, også oplever flest gener fra manglende søvn, da de to forhold er korrelerede.

De mest korrelerede forhold er lyde og lysflimmer, stress og manglende søvn, samt kaffe og salt. Derudover er der tegn på, at gener fra lyde, lysflimmer og hurtige bevægelser opleves i samme grad, samt at gener fra kaffe, salt og alkohol opleves i samme grad. Bilkørsel fremstår som det eneste forhold med relativ lille korrelation med alle andre forhold.

Andre forhold der kan være med til at udløse anfald? 341

Respondenterne har tilføjet følgende andre forhold: 39 nævner vejrskifte med blæst og lavtryk, og enkelte nævner varme og direkte sol. 30 nævner forskellige synspåvirkninger, fx blinkende lys, flimrende sollys mellem trægrene, lys fra lysstofrør, at fokusere på bevægelse, børn der gynger, ting der drejer, se på vejstriber, striber på tekstiler, se tv hvor der er hurtige bevægelser, scrollen på mobil og iPad og skærmarbejde i længere tid samt mørke.

26 svarer hvilken lyd/støj, der provokerer mest, fx bilstøj fra dæk, børneskrig, gråd, høje stemmer, pludselige lyde, fly der bryder lydturen, statiske og summende lyde, mange der taler samtidigt, muzak i supermarkeder.

21 fremhæver forskellige bevægelser, hvor hovedets stilling ændres, fx når man bukker sig ned, snører sine sko, ved gulvvask, samler ting op der er tabt, bøjer hovedet, drejer hovedet, kigger op, kigger ned (også i en bog), kigger på skrå nedad, lægger sig i sengen, så hovedets vinkel ændres.

18 nævner fysisk anstrengelse, fx motion, løb og særligt træning med høj puls. Reaktionen kommer nogle gange bagefter.

17 nævner forskellige kostindtag, blandt andet chokolade, kage, sukker, laks, hvidløg.

12 nævner menstruation/hormonelle ændringer/graviditet.

4 nævner anfald i forbindelse med bedøvelse/narkose.

Yderligere forhold der beskrives er fx bestemte stillinger, manglende fysisk træning/motion og store forsamlinger.

SYMPTOMER VED ANFALD

Oplever du følgende symptomer i forbindelse med dine anfald? 🧑 615

I undersøgelsen spørges respondenterne, om de oplever følgende symptomer ved anfald:

Høretab, svimmelhed, tinnitus, følelse af tæthed eller tryk i øret, kvalme, opkast, migræne eller drop attacks (også kaldet Tumarkins anfald, hvor muskulaturen i benene svigter pludseligt med fald).

Andelen af respondenter som oplever følgende symptomer som voldsomme eller meget voldsomme:

Drop attack: 11,3 % (65). Høretab: 46,9 % (279).

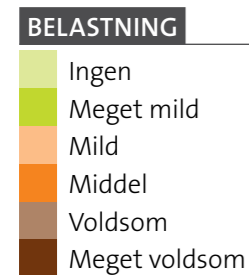
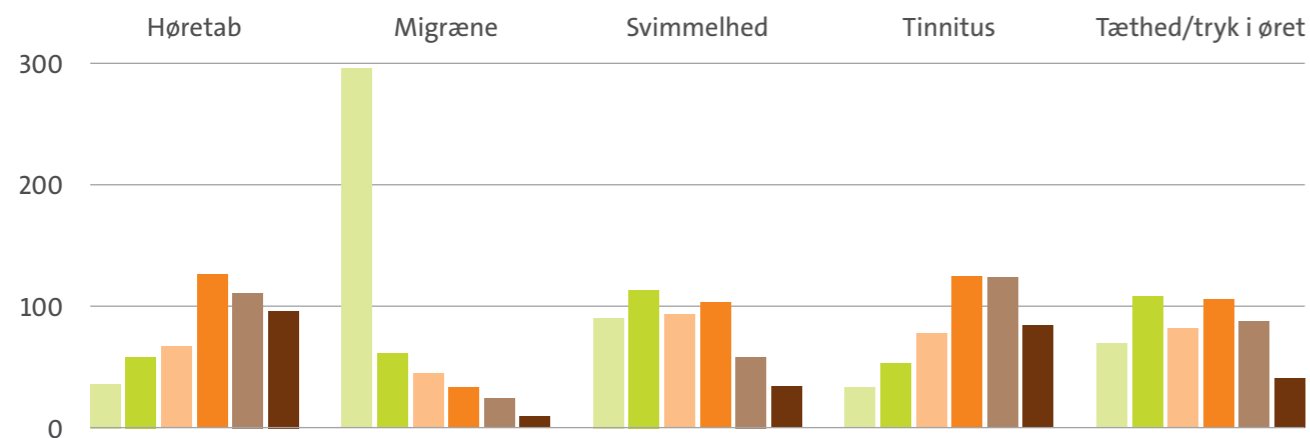
Kvalme: 65,6 % (388). Migræne: 13,9 % (81). Opkast:

50,9 % (303). Svimmelhed: 84,9 % (518). Tinnitus:

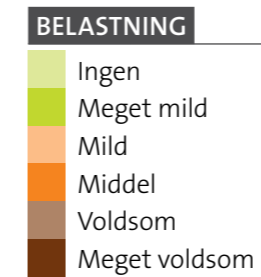
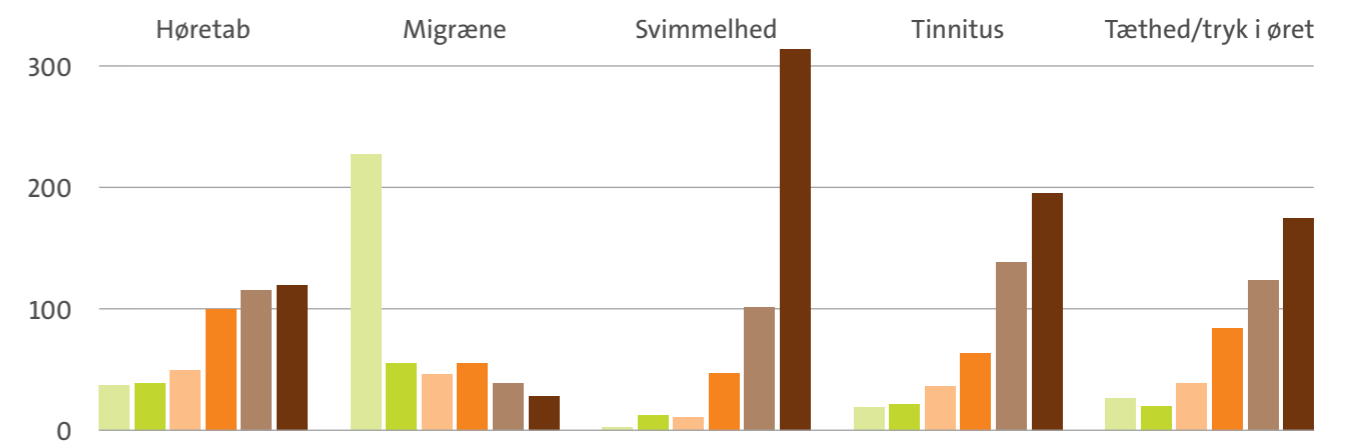
67,5% (398). Tæthed/tryk i øret: 59,9 % (353).

Formålet med figur 7 (besvaret af 618), figur 8 (besvaret af 498) og figur 9 (besvaret af 496) er at illustrere ændringen i symptomer fra dagligdag til anfald. Figurerne skal ses samlet, og derfor er der kun medtaget variable, der går igen (høretab, migræne, svimmelhed, tinnitus, tæthed/tryk i øret) samt besvarelser, hvor både daglig belastning og belastning ved anfald er besvaret fuldstændigt af den enkelte respondent. Skelnetab, opkast, drop attacks og kvalme er de variable, der ikke går igen.

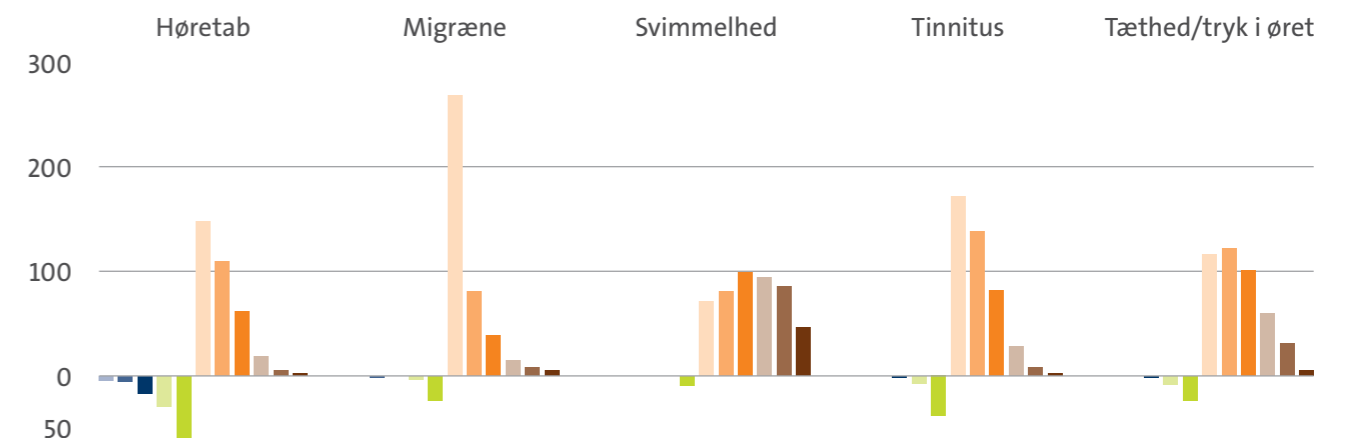
FIGUR 7. SYMPTOMBELASTNING I DAGLIGDAGEN



FIGUR 8. SYMPTOMBELASTNING VED ANFALD



FIGUR 9. ÆNDRING I SYMPTOMBELASTNING VED ANFALD I FORHOLD TIL DAGLIGDAGEN



Høretab, svimmelhed, tinnitus og tæthed/tryk i øret opleves som en daglig belastning for de fleste, mens migræne er en belastning for en mindre gruppe både i dagligdagen og under anfald. Tinnitus er en belastning i dagligdagen for 2 ud af 3. Ved anfald opleves generelt øget belastning for alle symptomer dog mest markant for svimmelhed, der er en meget voldsom belastning for de fleste. En relativ stor gruppe oplever mindskede gener fra høretab under anfald sammenlignet med dagligdagen. Tilsvarende oplever små grupper mindskede gener fra migræne, tinnitus og tæthed/tryk i øret under anfald sammenlignet med hverdagen.

Andre symptomer: 👤 296

Det er en bred vifte af forskellige kropslige reaktioner, som respondenterne har tilføjet til de ovenstående symptomer. De fremhæver følgende kropslige reaktioner:

Diarré

37 nævner specifikt diarré i forbindelse med anfaldene. 7 nævner øget vandladningstrang.

Kulde, varme, rysten

37 nævner kulde- og varmeoplevelser, svedeture, koldsved, kuldegysninger, frysen, sitren/rystelser i kroppen under og efter anfald.

Lyd- og lysfølsomhed

29 nævner øget lyd- og/eller lysfølsomhed ved anfald.

Synsforstyrrelser

Nystagmus, pupildifferens. Ord der går igen er, at synet er sløret, øjnene kører rundt, ruller, flakker, 'blaftrer', sitrer, at man har synsflimmer, og at man må lukke øjnene.

Træthed efter anfald

45 fremhæver efterfølgende træthed.

Derudover nævnes balanceproblemer, bestemte lyde ved anfald, følelsesændringer i krop eller hoved/ansigt, hjertebanken, prikkende/snurrende fornemmelser i fingre og tæer, hovedpine/-smerter, lugtesans, taleforstyrrelser samt symptomer, der for respondenterne er et forvarsel om anfald.



DEN FYSISKE BELASTNING I DAGLIGDAGEN

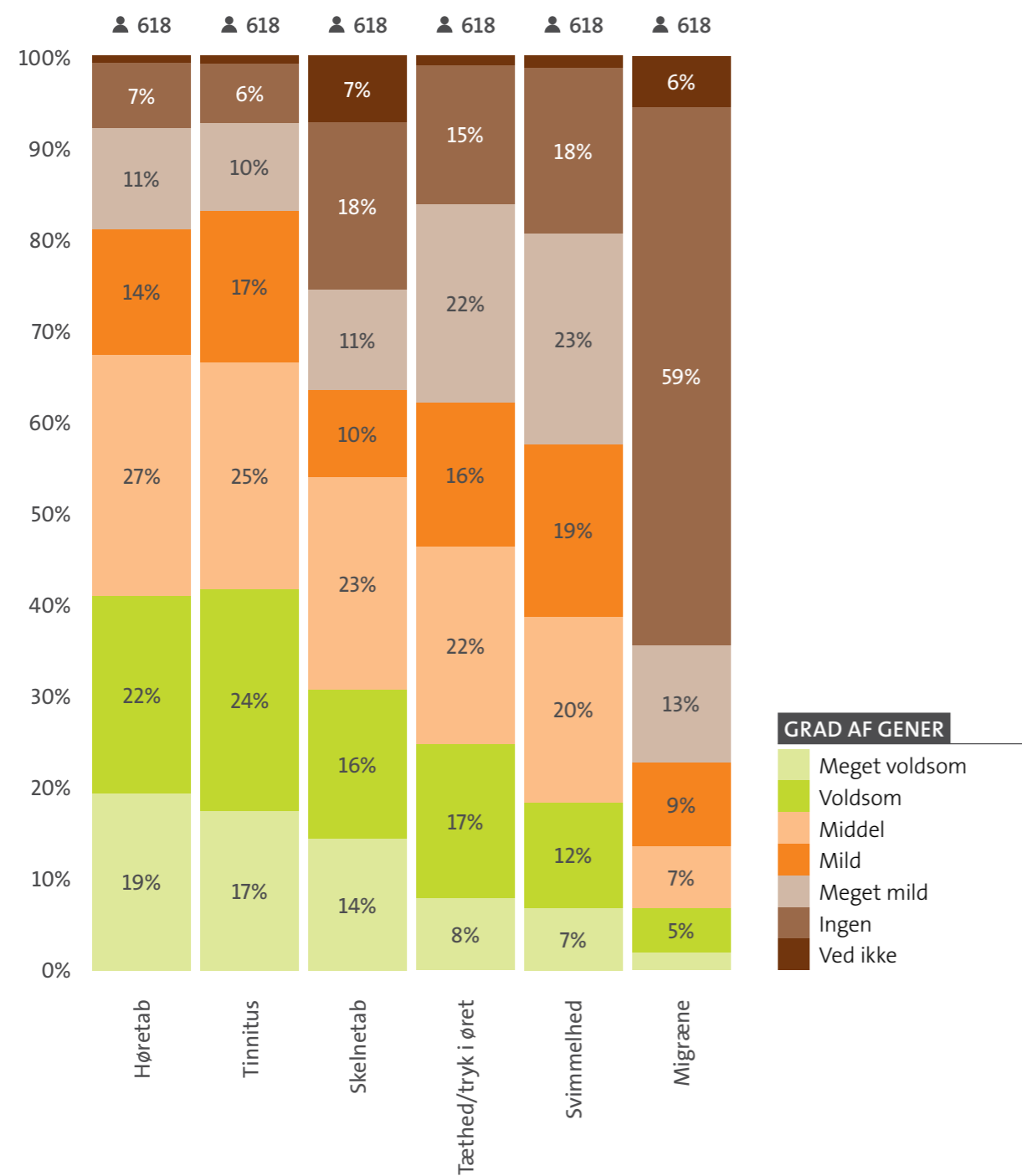
Hvor meget belastes du i din hverdag (ikke under anfald) af følgende? 🧑 620

De seks variable, der spørges til i undersøgelsen er illustreret i figur 10.

Følgende antal respondenter har angivet den pågældende dagligdagsbelastning som middel, voldsom, eller meget voldsom – når der ikke er tale om anfald:

Høretab 67,4 % (417), migræne 13,6 % (84), skelnetab 54,0 % (334), svimmelhed 38,9 % (240), tinnitus (øresusen) 66,7 % (412), tæthed/tryk i øret 46,4 % (287).

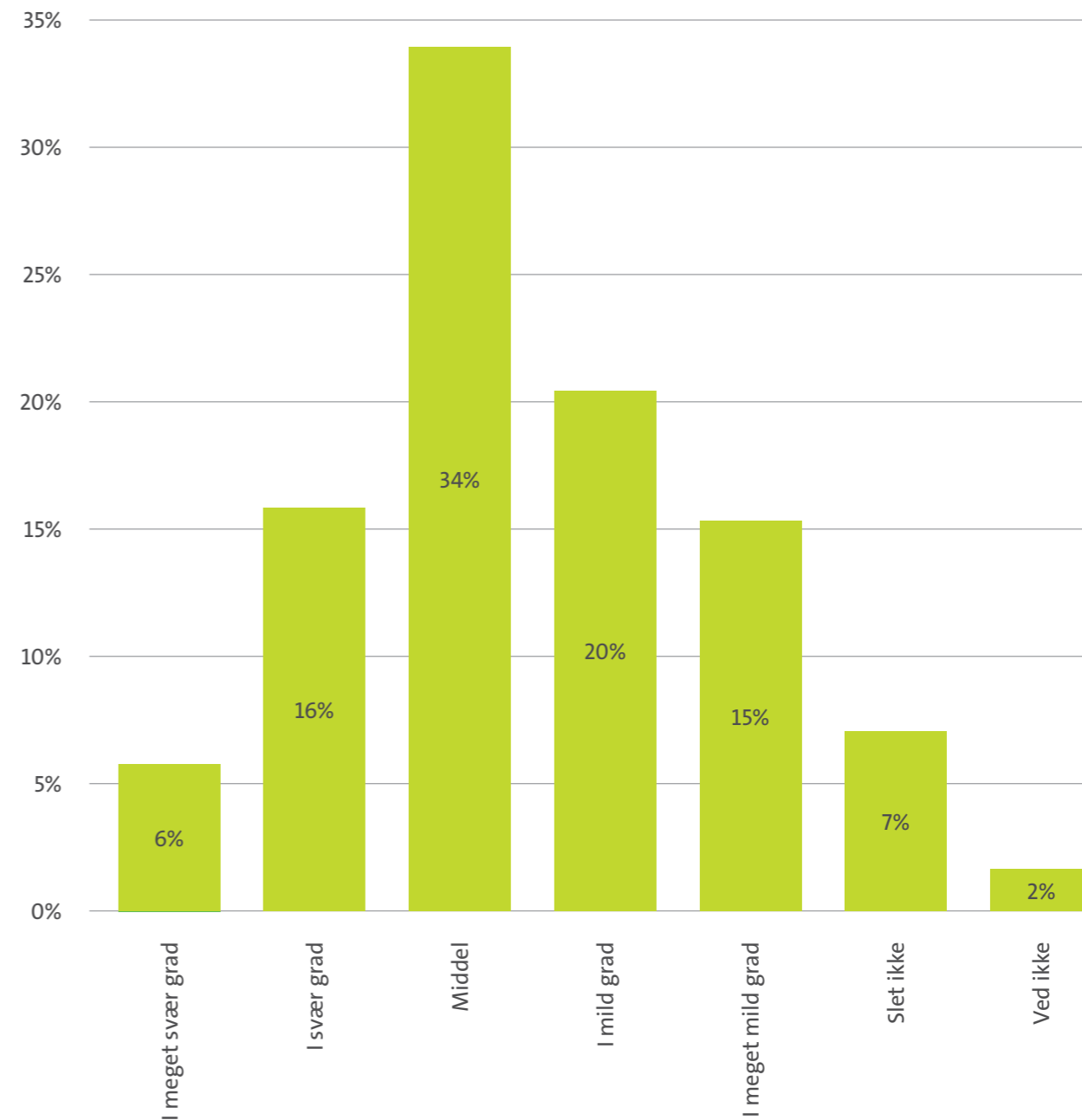
FIGUR 10. HVOR MEGET BELASTES DU I DIN HVERDAG (IKKE UNDER ANFALD) AF FØLGENDE?



Hvor fysisk belastet er du på grund af din menière? 🧑 608

608

FIGUR 11. HVOR FYSISK BELASTET ER DU PÅ GRUND AF DIN MENIÈRE?



“Jeg går, cykler og styrketræner, det er med til at hjælpe mig i hverdagen. Da jeg blev ramt, kunne jeg dårligt gå. Kunne ikke cykle, det gør jeg nu. Der gik to år, før jeg kunne cykle stille og roligt”.

Til spørgsmålet om graden af den fysiske belastning i dagligdagen – når der ikke er tale om anfald – svarer 7,1 % (43) slet ingen, 15,3 % (93) i meget mild grad, 20,4 % (24) i mild grad, 33,9 % (206) i middel grad, 15,8 % (96) i svær grad, 5,8 % (35) i meget svær grad og 1,6 % (10) svarer ved ikke. Det vil sige, at over halvdelen af respondenterne (55,5 %) er fysisk belastede af deres meniere i middel til meget svær grad.

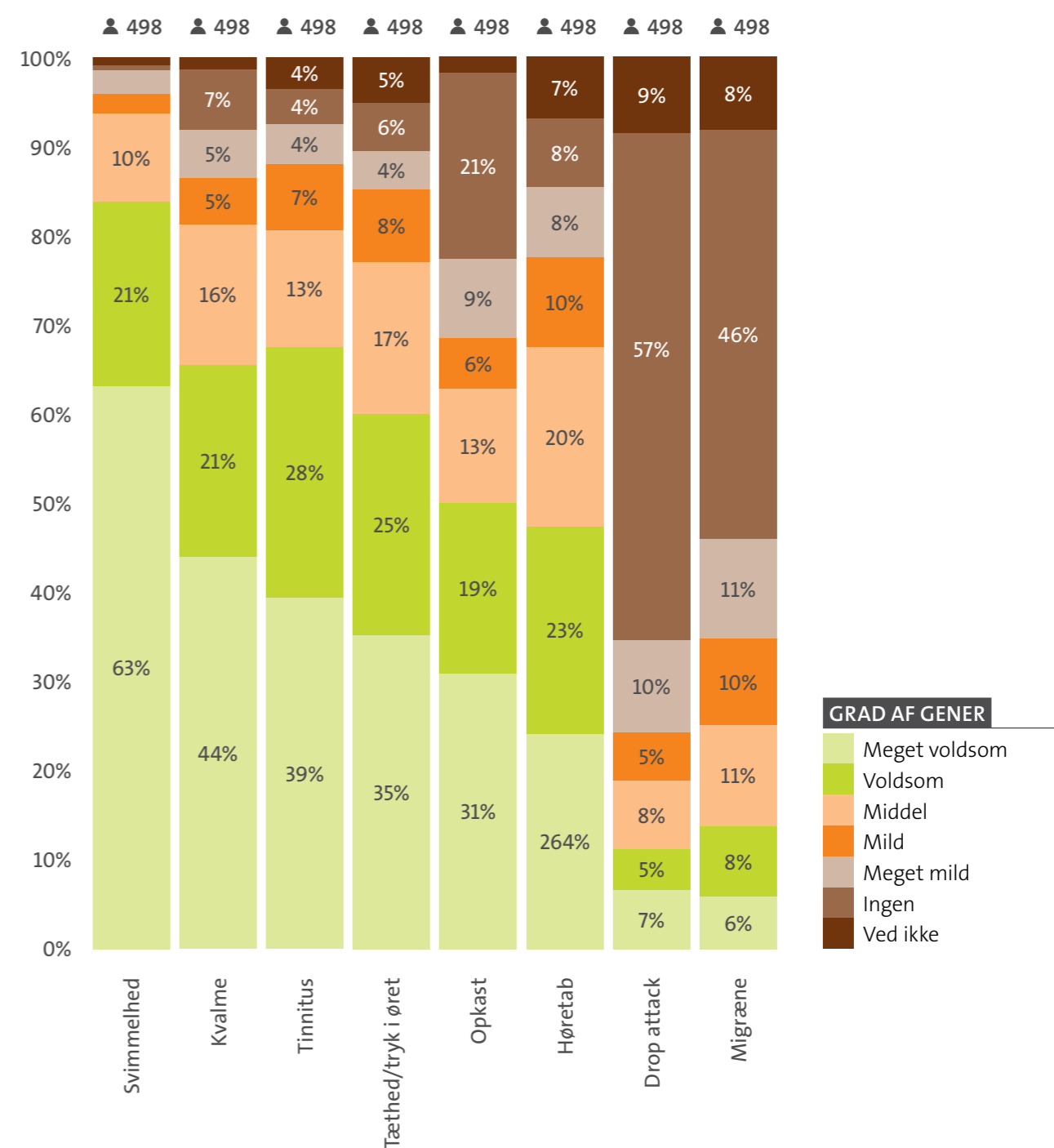
BELASTNINGEN UNDER ANFALD

Oplever du følgende symptomer i forbindelse med dine anfald? 🧑 613

Følgende antal respondenter har angivet den pågældende belastning under anfald som middel, voldsom, eller meget voldsom:

Svimmelhed 94,2 % (575), kvalme 81,6 % (483), tinnitus 81,6 % (481), tæthed/tryk i øret 77,6 % (457), opkast 64,4 % (382), høretab 68,2 % (406), drop attack 18,5 % (106), migræne 25,7 % (150).

FIGUR 12. I HVOR HØJ GRAD OPLEVER DU FØLGENDE SYMPTOMER I FORBINDELSE MED DINE ANFALD?



“Fester og socialt samvær er næsten ikke eksisterende længere. Er stoppet på uddannelse og lever et meget andet liv end før menière”.

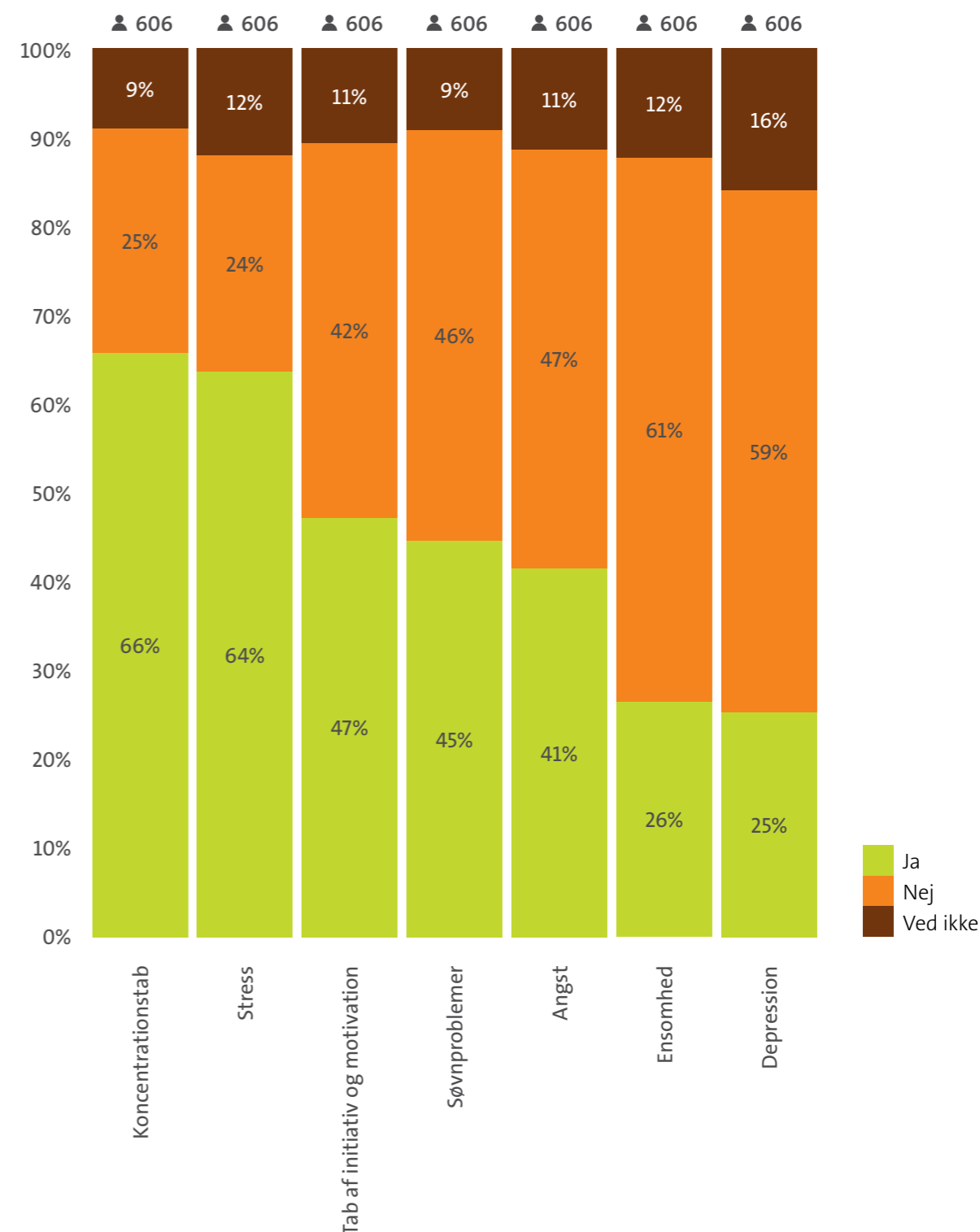
“Jeg har mistet overblikket og lysten til at finde én at dele livet med”.

DEN PSYKISKE BELASTNING I DAGLIGDAGEN

Hvad har Menières Sygdom betydet for din mentale tilstand? 🧑 606

De syv variable, der spørges til, er illustreret i figur 13.

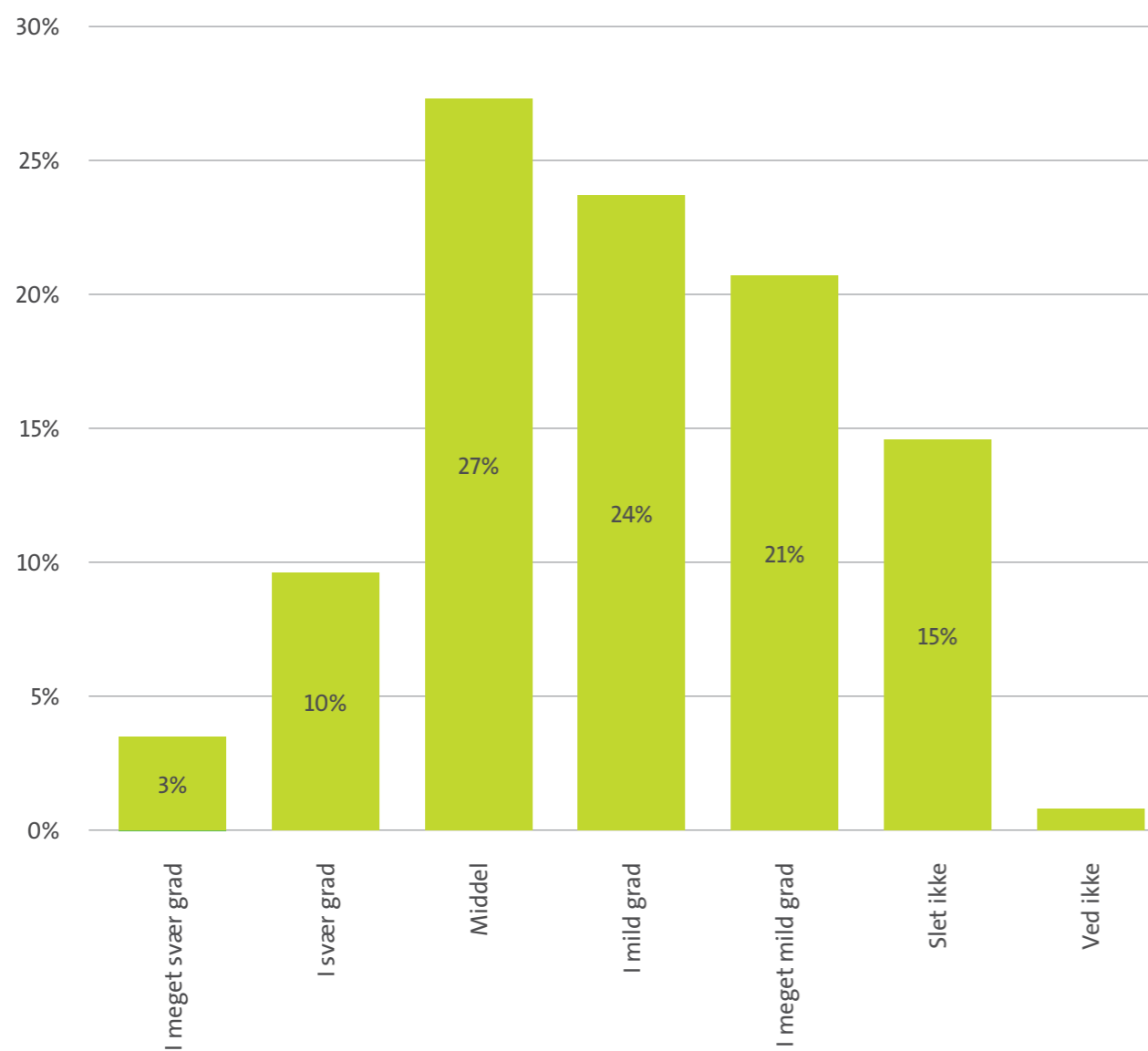
FIGUR 13. HVAD HAR MENIÈRES SYGDOM BETYDET FOR DIN MENTALE TILSTAND?



Andelen af respondenter som oplever følgende psykiske reaktioner: Koncentrationstab 65,7 % (398), øget stress 63,5 % (385), tab af initiativ og motivation 47,2 % (286), søvnproblemer 44,6 % (270), angst 41,4 % (251), ensomhed 26,4 % (160), depression 25,4 % (154). Som ovenstående illustrerer, er der altså flest respondenter, der oplever koncentrationstab og stress som de største psykiske reaktioner på Menières sygdom.

Hvor psykisk belastet er du lige nu på grund af din menière? 🧑 606

FIGUR 14. HVOR PSYKISK BELASTET ER DU LIGE NU PÅ GRUND AF DIN MENIÈRE?



“Jeg er stort set konstant nervøs for, hvornår næste anfald rammer. Det gør, at jeg er blevet meget mere indesluttet”.

“Der er stort set ikke længere noget, jeg undlader. Men det har taget mig 6-7 år at nå dertil”.

Ovenstående er en såkaldt 'wordcloud' – en ordsky. Den er sat sammen af de mest anvendte ord fra besvarelserne om undladelsesadfærd. Jo oftere et ord forekommer i besvarelserne, jo mere fylde/størrelse har ordet fået. For overskuelighedens skyld er det ikke alle 160 forskellige eksempler, som respondenterne har angivet, der er med i 'skyen', men omkring de 50 mest nævnte.

84,3 % (472) af respondenterne angiver undladelsesadfærd som følge af menieren. 36 svarer, at det drejer sig om meget.

Behovet for at beskytte sig selv er forstærket. Flere undlader at gøre noget af det, de tidligere gjorde med tilfredshed og glæde. Respondenterne angiver eksempelvis at de undgår følgende: *Socialt samvær, selskaber, store forsamlinger, mange mennesker og når mange snakker.*

Det er karakteristisk, at man trækker sig fra socialt samvær som arrangementer, fester, sammenkomster, selskaber og steder med mange mennesker. Udover frygten for et anfald, er det høre- og skelnetabet der betyder mest. Tabet af noget af hørelsen forstærker oplevelsen af at være udenfor og er væsentlig årsag til, at nogle trækker sig.

Det går igen, at man må fravælge aktiviteter, man tidligere gennemførte og nød, som at gå i biografen, at cykle, at danse, at dykke, gå til gymnastik, koncert, passe børnebørn og prøve ting i Tivoli.

Man er blevet nødt til at vælge fra og må planlægge, hvad man magter at deltage i, og hvordan man sikrer sig, hvis et anfald rammer. Såfremt noget gennemføres, betyder det nogle gange, at ekstra udmattelse og træthed følger i op til flere dage efter.

Over hundrede almindelige dagligdags handlinger og gøremål er blandt undladelserne. Man undgår bestemte bevægelser, højder, undgår at sejle, at stå på stige, at dyrke motion, at gøre rent, at gå i storcentre, at gå på ujævne flader og at stå i kø. Man bliver hjemme. Man færdes ikke længere alene, eller går ud når det er mørkt. For nogle drejer det sig om særlige aktiviteter eller ikke at spise særlige fødevarer, eksempelvis knasende ting, der giver svimmelhed.

Nedenfor er der fremhævet nogle af de aktiviteter, som respondenterne vælger fra grundet menieren:

Balanceudfordring og bestemte bevægelser

Karakteristisk er, at man undgår at udfordre balancen ved bestemte og/eller hurtige bevægelser, ved at dreje, bøje sig og bukke sig ned.

Bilkørsel

Man undgår at køre lange ture og motorvejskørsel, oplever ubehag som passager og/eller undlader selv at køre bil.

Cykle

35 nævner specifikt, at de ikke længere cykler. Nogle forsøger at genoptage det.

Lyd- og lysfølsomhed

Man undgår at blive udsat for lyd og lyspåvirkning, som man oplever, kan udløse anfald. 40 nævner koncerter og 20 nævner biografen. Ved anfald nævner flere øget følsomhed.

Motion, træning og høj puls

Omkring 60 nævner en eller anden form for motion, sport eller træning, de helt undlader eller gør mindre end de egentlig ønsker. Eksempelvis badminton, dans, gymnastik, holdsport, løb, pilates, tennis og yoga. Flere nævner vigtigheden af at undgå at få høj puls.

Pasning, samvær og aktiviteter

14 respondenter nævner undladelse af pasning, samvær og aktiviteter med børn og børnebørn.

Synet, fokusering og mørke

Synets betydning for balancen går igen i flere besvarelser. Man undgår at se op, se ned, fokusere på bevægelser og/eller at færdes i mørke.

Utrygheden ved at være alene og ved at være væk hjemmefra

Nogle nævner utrygheden ved at være alene og ved at være væk hjemmefra. Nogle undlader eller kan ikke gennemføre deltagelse i aftenskole, efteruddannelse, kurser og/eller møder. At tage langt væk fra hjemmet, længere ture i bil, rejser, og overnatning uden for hjemmet fravælges.

Andre ting, der nævnes er alkohol, aftaler og planlægning, biograf og teater.

Ikke alle har undladelsesadfærd

15,7 % (88) svarer, at der ikke er noget de undlader at gøre på grund af menieren.

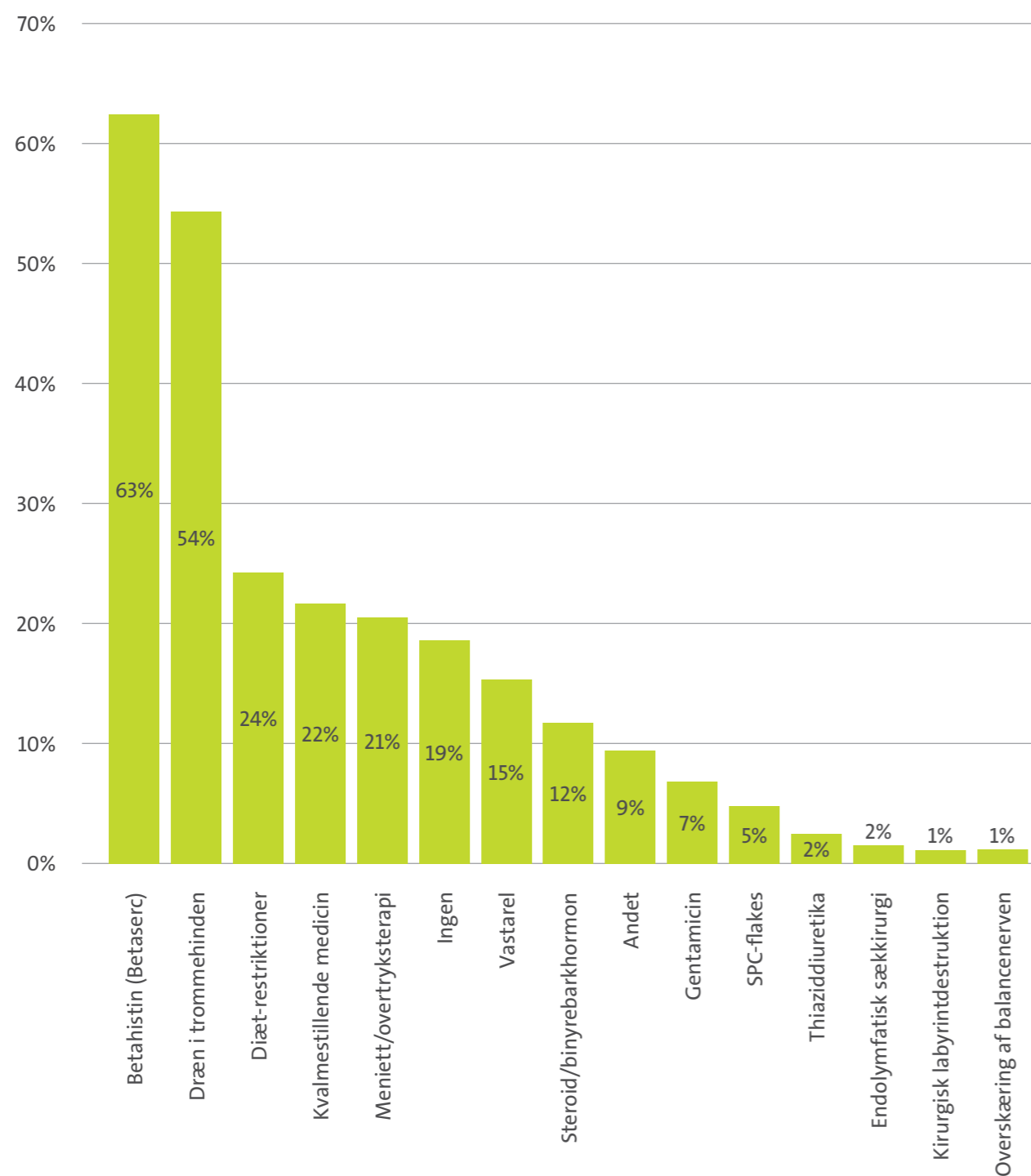
12 nævner, at de i dag gør det, de i starten, efter at være ramt af meniere, undlod at gøre. Flere af dem skriver dog, at det ikke er nemt. Nogle oplever altså at have haft undladelsesadfærd, men at have overvundet det.

KOSTINDTAG, MEDICINSKE OG KIRURGISKE INDGREB

Kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb.
Sæt krydser ud for det du har fulgt/fået inden
for de sidste 10 år. 🧑 614

I figur 15 ses procenttal for respondenterne. Bemærk,
at respondenterne kan angive mere end en type
kostindtag eller indgreb.

FIGUR 15. KOSTINDTAG, MEDICINSKE OG KIRURGISKE INDGREB



Figur 15 viser, at 18,5 % (114) respondenter har svaret, at de ingen indgreb har fået foretaget. Det mest brugte indgreb, som undersøgelsens respondenter har modtaget, er anvendelsen af medicinen Betahistin/Betaserc. Dette har 62,5 % (384) respondenter modtaget. Derefter kommer indlæggelse af dræn i trommehinden, som 54,4 % (334) har modtaget. Derudover angiver respondenterne følgende indtag/indgreb: Diæt-restriktioner (fx alkohol, kaffe, salt) 24,3 % (149), kvalmestillende medicin 21,7 % (133), meniett/overtryksterapi 20,5 % (126), Vastarel 15,3 % (94), indsprøjtning med Steroid/binyrebarkhormon 11,7 % (72), andre indgreb 9,4 % (58), indsprøjtning med Gentamicin 6,8 % (42), SPC-flakes 4,7 % (29), Thiaziddiuretika 2,4 % (15), Endolymfatisk sækkirurgi 1,5 % (9), kirurgisk labyrintdestruktion 1,1 % (7), overskæring af balancenerven 1,1 % (7).

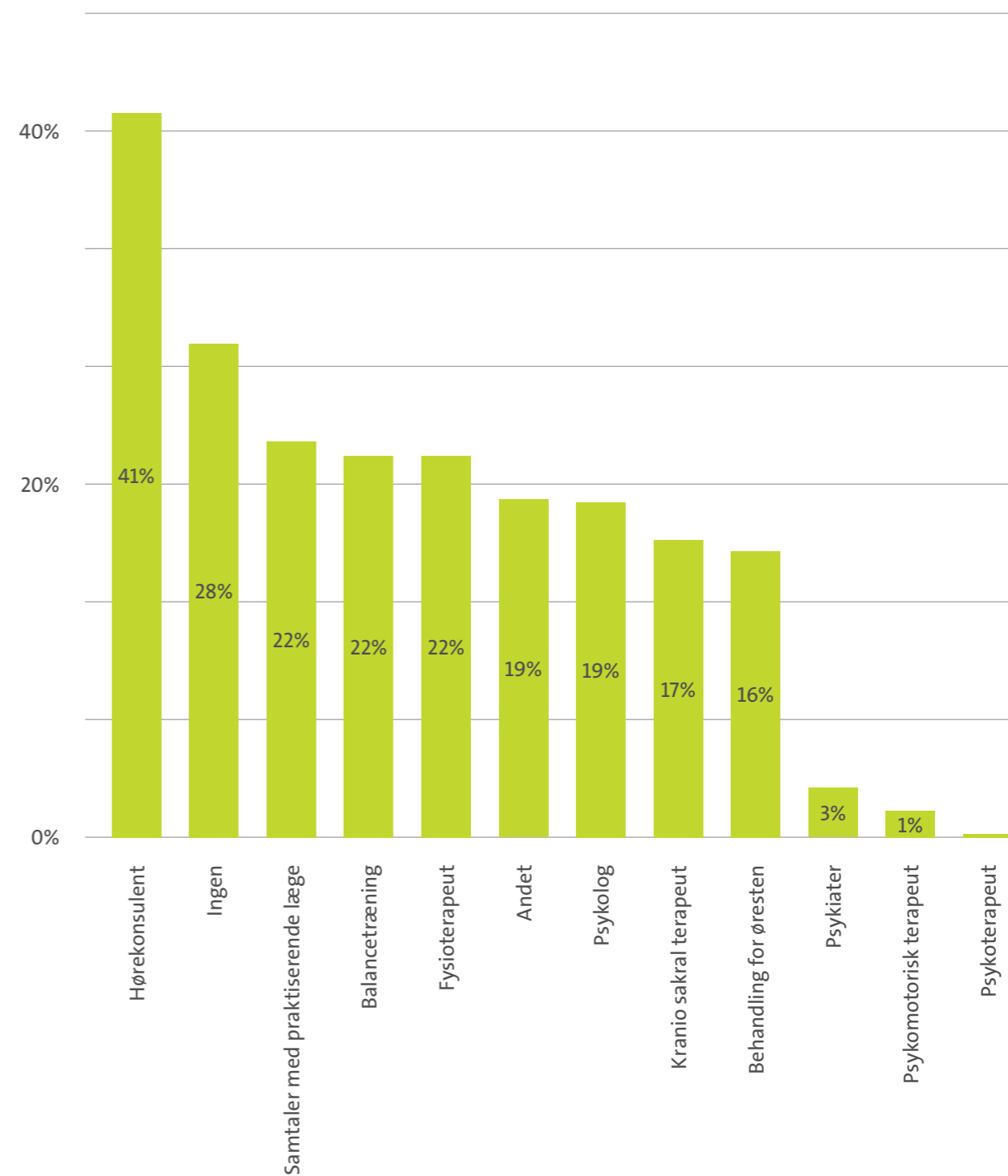
BEHANDLINGER

Behandlinger du har modtaget, efter du har fået
diagnosen Menières Sygdom. 🧑 614

I figur 16 ses procenttal for respondenterne. Bemærk,
at respondenterne kan angive mere end en type
behandling.

“Kombinationen af behandlingerne har været støttende, men ingen af dem helbredende.”

FIGUR 16. BEHANDLINGER DU HAR MODTAGET EFTER DU HAR FÅET DIAGNOSEN MENIÈRES SYGDOM




Som figur 16 viser, er den mest brugte behandling samtale med hørekonsulent, der ligger på 41,0 % (251). Desuden angiver 27,9 % (171) af respondenterne, at de ingen behandling har modtaget.


Derefter angives følgende behandlinger: Samtale med praktiserende læge 22,4 % (137), balancetræning 21,7 % (133), fysioterapeut 21,5 % (132), psykolog 18,9 % (116), kranio-sakral terapeut 16,8 % (103), ørestens-


behandling 16,2 % (99), psykiater 2,8 % (17), psykomotorisk terapeut (afspændingspædagog) 1,5 % (9), psykoterapeut 0,2 % (1), andre typer behandling 19,1 % (117).


Eksempler på andre typer af behandling der nævnes er: Akupunktur, kiropraktor, massage, yoga/mindfulness, osteopat og zoneterapi.

OPLEVET EFFEKT

Hvilke kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb har hjulpet dig bedst i forhold til din menière?  613

Hvilke kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb har hjulpet dig mindst i forhold til din menière?  613

Hvilke behandlinger har hjulpet dig bedst i forhold til din menière?  612

Hvilke behandlinger har hjulpet dig mindst i forhold til din menière?  609

Som beskrevet ovenfor blev respondenterne spurgt til hvilke kostindtag, medicinske- og kirurgiske indgreb samt behandlinger, de har modtaget. Herefter blev de via fire åbne besvarelser bedt om at tage stilling til, hvad der havde hjulpet dem bedst og ringest (se spørgeskemaet, appendiks A, spørgsmål 21-22 og 24-25). Ved gennemgangen af datamaterialet i de åbne besvarelser er det imidlertid blevet klart, at svarene åbner op for for mange tolkningsmuligheder til, at man kan drage klare konklusioner. Designet giver mulighed for både at svare det samme flere gange samt give mange forskellige bud på, hvad der har hjulpet bedst eller ringest, og det er derfor ikke muligt at lave valide sammenligninger, hvorfor vi har valgt ikke at gøre dette.

Alle fritekstbesvarelser kan imidlertid læses i afsnittet Respondenternes svar. Høreforeningens Menière-udvalg arbejder videre med data i forhold til oplevet effekt af indgreb og behandlinger.

Eksempler på besvarelser på spørgsmålet om, hvilke kostindtag, medicinske- og kirurgiske indgreb, der har hjulpet bedst:

"Alle indgreb hjælper mig, jeg kan ikke undvære noget af det."

"Dræn og betaserc."

"Reduceret salt, spiser dagligt 600 mg magnesium, ingefær, spiser 2x16 mg Betaserc dagligt."

"Betaserc har nærmest ændret mit liv. Har virkelig virket godt og mindsket anfaldenes hyppighed og styrke. Stolen til behandling for BPPV på Riget har også hjulpet. Selvom BPPV ikke er menière, har det været en stor lettelse at få styr på den del af svimmelheden. Det har endvidere hjulpet mig lidt at skære ned på sukker og gluten i min kost samt at få jævnlig massage ved en fysioterapeut."

"Dræn, meniett og vandrivende midler."

"Dræn har givet mindre antal anfald, og nogle anfald har været mildere. Jeg holder mig totalt fra alkohol, fordi det helt sikkert betyder anfald."

"At skære kaffe fra, mindske alkohol, mindske sukkerindtag. Tager dobbelt dosis Betahistin ifm. menstruation, hvor trykket i øret er højest."

"Indsprøjtning af Gentamicin".

"Steroid behandling første gang, gav ro i et ½ år".

"At få CI, kan høre bedre samt forbedring af min tinnitus".

Eksempler på besvarelser på spørgsmålet om hvilke kostindtag, medicinske- og kirurgiske indgreb, der har hjulpet ringest:

"Fjernelse af salt, koffein og alkohol ændrer ikke noget".

"Betaserc og Vasteral"

"Meniett"

"Dræn"

"SPC-flakes, bare dyre havregryn"

"Droppede i en periode salt og kaffe, men lader til at være uden effekt".

"De fleste af de øvrige behandlinger på behandlingsstien har været nytteløse. Den ny type operation på Riget (2018) havde desværre heller ikke virkning og forværrede nærmere situationen. Efterfølgende er jeg gentamysinbehandlet med god effekt."

"Betaserc hjælper overhovedet ikke".

"Gentamicin".

"Indsprøjtning af binyrebarkhormon gennem trommehinden".

"Synes ikke dræn hjalp. Både Vasterel og Betaserc holdt jeg op med, da de ikke længere blev anset for virkningsfulde – og jeg er i tvivl om de nogensinde havde en effekt".

Eksempler på besvarelser på spørgsmålet om hvilke behandlinger, der har hjulpet bedst:

"Fysioterapi er uundværligt, da jeg ellers opbygger så mange muskelspændinger, at jeg får anfald, har ondt og får migræne."

"Ingen. Tror bare, at min menière er "brændt ud" af sig selv."

"Psykolog, fysioterapi og hørekonsulent".

"Balancetræning. Da det var værst kunne jeg ikke gå uden at holde fast i noget."

"Det hjælper mig at holde kroppen ved lige i form af yoga og styrketræning. Jeg har mange dage på sofaen/sengen og det er hårdt ved kroppen, så derfor er jeg startet til styrketræning."

"Samtale med sygeplejersken på svimmelhedsambulatoriet og facebookgruppen om menière."

"Kranio-sakral terapi, støtte fra svimmelhedsambulatoriet".

"Osteopat og akupunktur i øret".

"Psykologsamtalerne. Jeg har kunnet trække på andres erfaringer/uddannelse, så jeg ikke selv skulle opfinde den dybe tallerken. Jeg har lært om mine tankemønstre, handlemønstre og fik hjælp til at håndtere sorg/frustration over tabet af arbejdsevne og job."

"Med tanke på, at jeg indledningsvis var klar til at hoppe ud over en skrænt for at slippe for svimmelhed og larmen i mit hoved, så har samtaler med psykolog været virksomt, herunder også meditation. Humøret er dog stadig præget af ked af det-hed og frustration over at havne i en permanent situation med kritisk sygdom."

Eksempler på besvarelser på spørgsmålet om hvilke behandlinger, der har hjulpet ringest:

"Akupunktur og kranio-sakral terapi."

"Balancetræning, da det satte gang i anfald".

"Egen læge."

"Fysioterapeut."

"En psykolog uden kendskab til menière, der mente, jeg måtte være tenderende til psykotisk".

"Psykolog. Jeg havde meget større gavn af hørekonsulenten, fordi hun vidste, hvad menière er".

"Fysioterapi og hørekonsulent, der afsluttede mig efter en samtale."

DE FAGPROFESSIONELLES VIDEN

Oplever du, at de fagprofessionelle, du har været i kontakt med, ved nok om Menières Sygdom? 🧑 607

For alle de nævnte fagpersoner gælder, at flere respondenter har angivet "ved ikke". For nogle respondenter skyldes det formentlig, at de ikke har haft kontakt med pågældende type fagperson og dermed ikke ser sig i stand til at kunne vurdere dette. Kun få har eksempelvis erfaring med psykiater eller en psykomotorisk terapeut. Af den grund er "ved ikke" besvarelser ekskluderet.

Respondenternes besvarelser ses nedenfor.

Ved hørekonsulenter på kommunikationscentre nok om sygdommen: ja 59,5 % (169), delvist 27,5 % (78), nej 13,0 % (37). Af de 284, der har en mening om hørekonsulenternes viden, oplever 4 ud af 10, at hørekonsulenterne har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

Ved ørelæger på audiologiske afdelinger nok om sygdommen: ja 55,9 % (238), delvist 28,4 % (121), nej 15,7 % (67). Godt 4 ud af 10 (N=426) oplever, at ørelægerne på audiologiske afdelinger har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

Ved praktiserende ørelæger nok om sygdommen: ja 50,1 % (287), delvist 36,1 % (207), nej 13,8 % (79). Halvdelen (N=573) oplever, at de praktiserende ørelæger har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

Ved psykomotoriske terapeuter (afspændingspædagoger) nok om sygdommen: ja 24,3 % (10), delvist 22,0 % (9), nej 53,7 % (22). Datagrundlaget (N=41) er så spinkelt, at resultaterne skal tages med forbehold.

Ved fysioterapeuter nok om sygdommen: ja 19,9 % (40), delvist 31,3 % (63), nej 48,8 % (98). 8 ud af 10 (N=201), oplever, at fysioterapeuterne har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

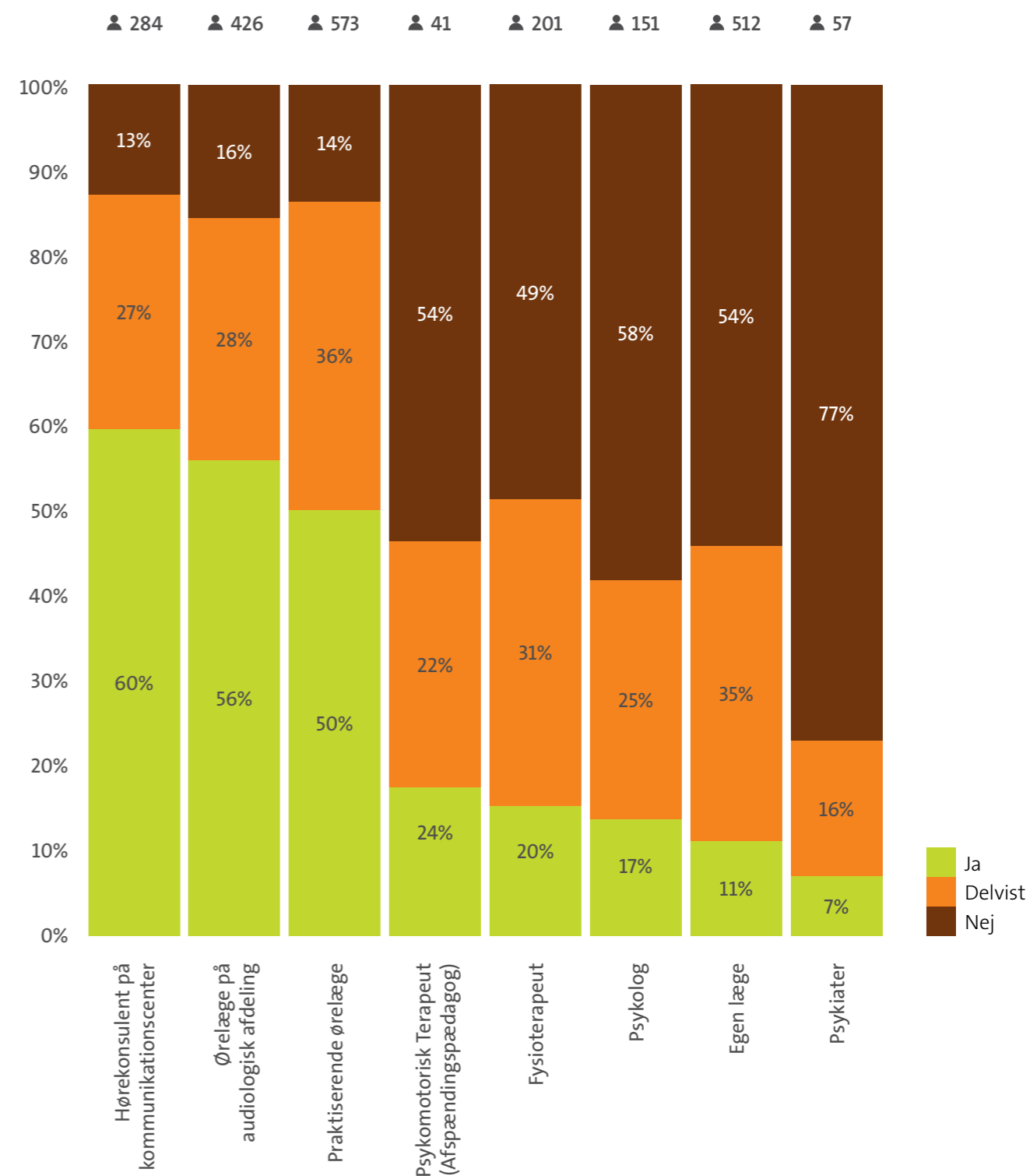
Ved psykologer nok om sygdommen: ja 16,6 % (25), delvist 25,2 % (38), nej 58,3 % (88). Godt 8 ud af 10 (N=151) oplever, at psykologerne har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

Ved egen læge nok om sygdommen: ja 11,1 % (57), delvist 34,6 % (177), nej 54,3 % (278). Ca. 9 ud af 10 (N=512) oplever, at de praktiserende læger har utilstrækkelig eller kun delvis viden om sygdommen.

Ved psykiatere nok om sygdommen: ja 7,0 % (4), delvist 15,8 % (9), nej 77,2 % (44). Datagrundlaget (N=57) er så spinkelt, at resultaterne skal tages med forbehold.

Hørekonsulenter samt ørelæger på audiologisk afdeling eller i egen praksis opleves som de faggrupper, der ved mest om sygdommen. Men som det ses ovenfor, er der fortsat en betydelig gruppe af hørekonsulenter og ørelæger, der kun har delvis eller utilstrækkelig viden på trods af, at disse faggrupper oftest vil møde mennesker med menière.

FIGUR 17. OPLEVER DU AT DE FAGPROFESSIONELLE VED NOK OM MENIÈRES SYGDOM?



"Ved ikke" besvarelser er ekskluderet i figuren.

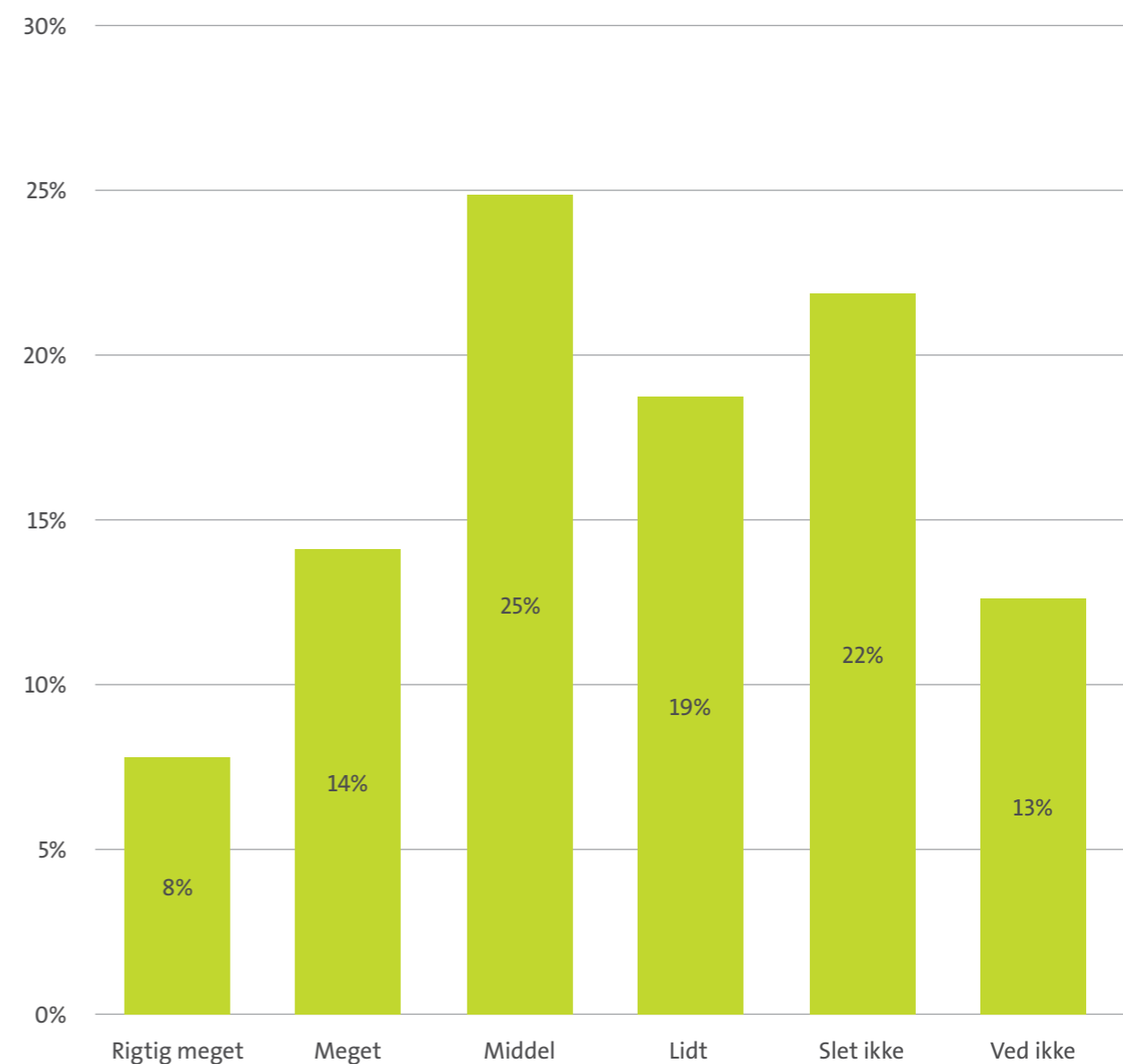
“Da min ørelæge fortalte mig, at jeg havde Morbus Menière, spurgte jeg hvad det var, hvorefter han bad mig om at google det.”

TILFREDSHEDEN MED DET OFFENTLIGE SYSTEM

Er du samlet set tilfreds med de tilbud, du har fået/
får i det offentlige system som menièreramt?

👤 604

FIGUR 18. ER DU SAMLET SET TILFREDS MED DE TILBUD DU HAR FÅET/FÅR I DET OFFENTLIGE SYSTEM SOM MENIÈRE-RAMT?



Figur 18 viser graden af tilfredshed med de tilbud, respondenterne har fået eller får i det offentlige system, hvilket både kan dække over sundheds- og socialområdet.

Respondenter har svaret følgende: Slet ikke 22 % (133), lidt 18,7 % (113), middel 24,8 % (150), meget 14,1 % (85), rigtig meget 7,8 % (47), ved ikke 12,6 % (76).



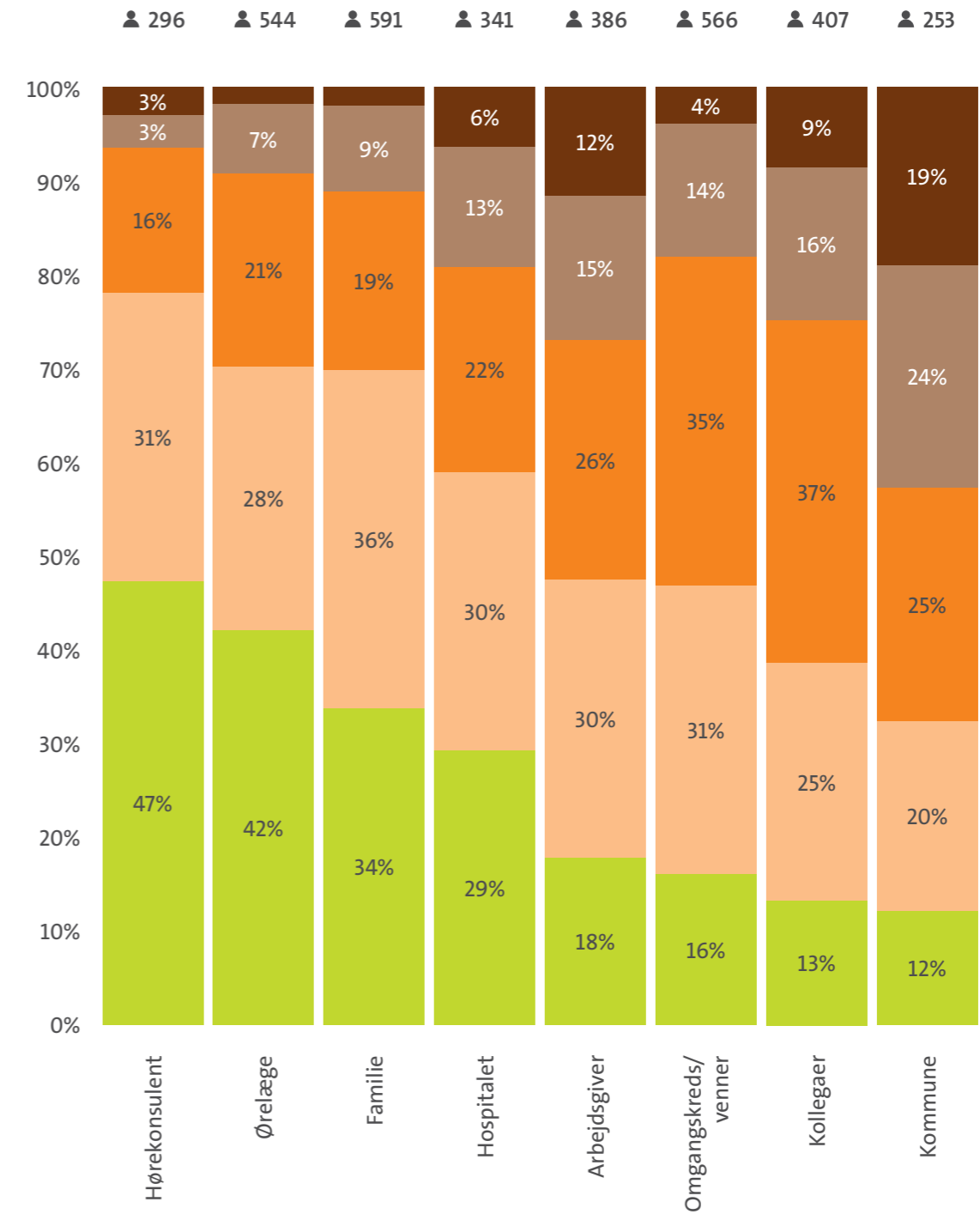
OMVERDENENS FORSTÅELSE FOR LIDELSEN

Hvilken forståelse har omverdenen for din situation som menièreramt? 🧑 602

GRAD AF FORSTÅELSE

- Fuld forståelse
- Stor forståelse
- Middel
- Lille forståelse
- Ingen forståelse

FIGUR 19. HVILKEN FORSTÅELSE HAR OMVERDENEN FOR DIN SITUATION SOM MENIÈRERAMT?



"Ved ikke" besvarelser er ekskluderet i figuren.

For alle de nævnte grupper i figur 19 gælder, at flere respondenter har angivet "ved ikke". For nogle respondenter skyldes det formentlig, at de ikke mener at kunne vurdere dette. For ikke at skævvride resultaterne er "ved ikke" besvarelser derfor ekskluderet.

Hvilken forståelse har hørekonsulenterne (N=296): Fuld forståelse 47,3 % (140), stor forståelse 30,7 % (91), middel 15,5 % (46), lille forståelse 3,4 % (10), ingen forståelse 3,0 % (9).

Hvilken forståelse har ørelægen (N=544): Fuld forståelse 42,1 % (229), stor forståelse 28,1 % (153), middel 20,6 % (112), lille forståelse 7,4 % (40), ingen forståelse 1,8 % (10).

Hvilken forståelse har familien (N=544): Fuld forståelse 33,7 % (199), stor forståelse 36,2 % (214), middel 19,0 % (112), lille forståelse 9,1 % (54), ingen forståelse 2,0 % (12).

Hvilken forståelse har hospitalet (N=341): Fuld forståelse 29,3 % (100), stor forståelse 29,6 % (101), middel 22,0 % (75), lille forståelse 12,6 % (43), ingen forståelse 6,5 % (22).

Hvilken forståelse har arbejdsgiveren (N=386): Fuld forståelse 17,9 % (69), stor forståelse 29,5 % (114), middel 25,6 % (99), lille forståelse 15,3 % (59), ingen forståelse 11,7 % (45).

Hvilken forståelse har omgangskreds/venner (N=566): Fuld forståelse 16,1 % (91), stor forståelse 30,7 % (174), middel 35,2 % (199), lille forståelse 14,1 % (80), ingen forståelse 3,9 % (22).

Hvilken forståelse har kollegaer (N=407): Fuld forståelse 13,3 % (54), stor forståelse 25,3 % (103), middel 36,6 % (149), lille forståelse 16,2 % (66), ingen forståelse 8,6 % (35).

Hvilken forståelse har kommunen (N=253): Fuld forståelse 12,3 % (31), stor forståelse 20,2 % (51), middel 24,9 % (63), lille forståelse 23,7 % (60), ingen forståelse 19,0 % (48).

Graden af forståelse er størst hos hørekonsulenter og mindst hos kommunen, hvilket kan hænge sammen med vidensniveauet i den pågældende gruppe.

BESKÆFTIGELSE

Beskæftigelse lige nu 🧑 601

Hvor mange timer er du gennemsnitligt ansat om ugen? 🧑 576

Har din arbejdssituation ændret sig på grund af meniere? 🧑 601

Figur 20 viser respondenternes beskæftigelsessituation.

Nedenfor ses respondenters besvarelser fremhævet. Bemærk, at det har været muligt at afkrydse flere svarmuligheder, hvorfor respondenter kan optræde flere gange:

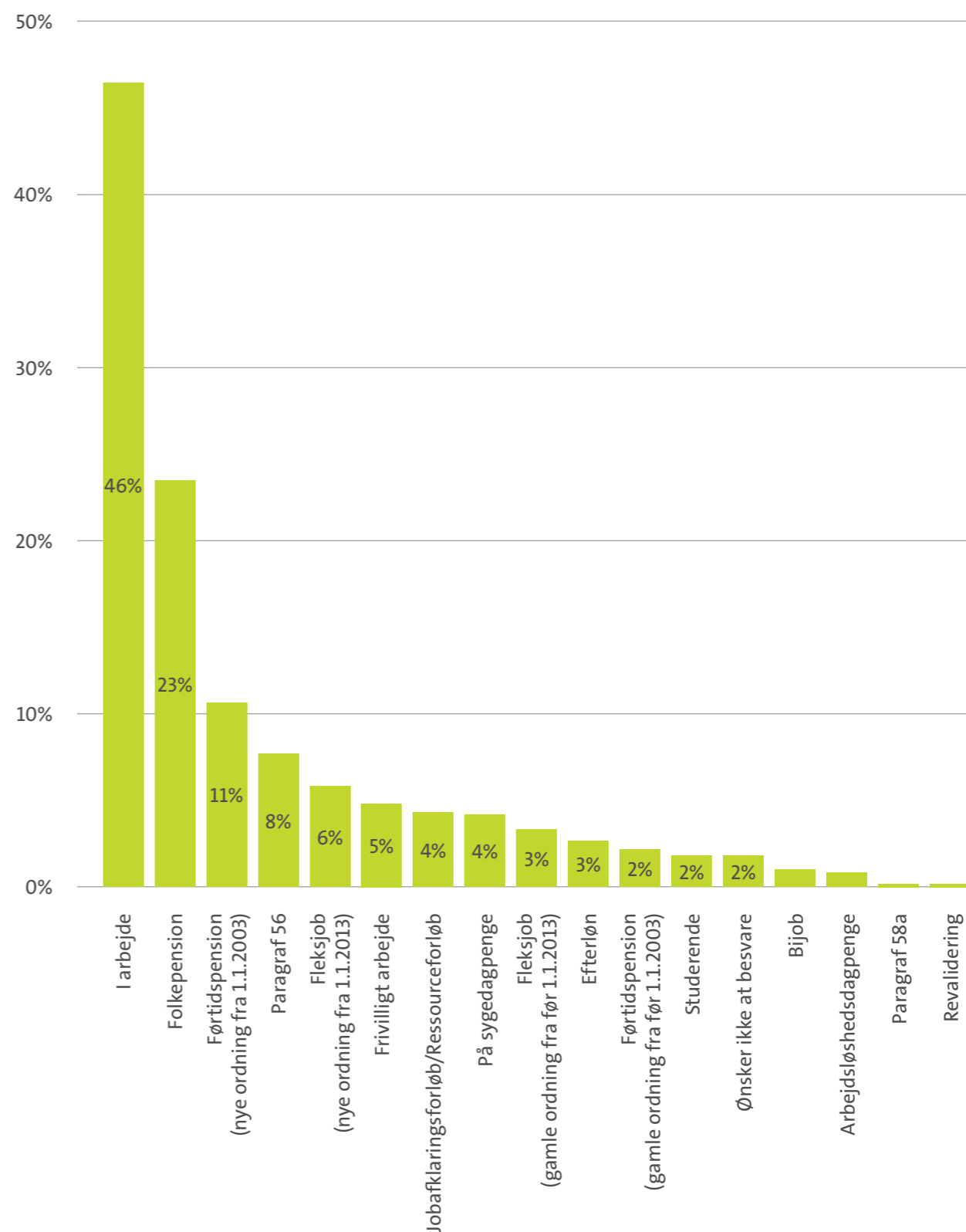
I arbejde 46,4 % (279), folkepension 23,4 % (141), førtidspension (ny ordning) 10,6 % (64), paragraf 56 7,7 % (46), fleksjob (ny ordning) 5,8 % (35), frivilligt arbejde 4,8 % (29), jobafklaringsforløb/ressourceforløb 4,3 % (26), sygedagpenge 4,2 % (25 personer), fleksjob (gammel ordning) 3,3 % (20), efterløn 2,7 % (16), førtidspension (gammel ordning) 2,2 % (13), studerende 1,8 % (11), ønsker ikke at svare 1,8 % (11), bijob 1 % (6), arbejdsløshedsdagpenge 0,8 % (5), paragraf 58a 0,2 % (1), revalidering 0,2 % (1).

Lidt under halvdelen af de meniereramte respondenter er altså i arbejde. Knap hver fjerde er folkepensionist.

Alle respondenterne blev spurgt, hvor mange timer de gennemsnitligt var ansat om ugen på en skala fra 0-37 timer eller mere. Heraf har 356 svaret, at de er ansat minimum 1 time. Respondenterne fordeler sig timemæssigt således: 1-14 timer 15,4 % (57), 15-29 timer 12,4 % (44), 30-36 timer 19,1 % (68), 37 timer eller mere 53,1 % (189). Det vil sige, at over halvdelen af de erhvervsaktive respondenter arbejder fuld tid eller mere.

Til spørgsmålet hvorvidt Menieres sygdom har ændret respondenternes arbejdssituation svarer 53,2 % (320) ja, 37,3 % (224) svarer nej og 9,5 % (57) svarer ved ikke.


FIGUR 20. BESKÆFTIGELSE LIGE NU



HJÆLP-TIL-SELVHJÆLP

Er du med i en menière-netværksgruppe?

Har du et menierekort, som du kan vise ved anfald?

Har du en nødopkaldsalarm?  602

Er du medlem af Høreforeningen?  602

Besvarelserne fra respondenterne viser, at 35,3 % (213) er med i en menière-netværksgruppe, og at 54,7 % (329) svarer nej til dette. 10 % (60) er slet ikke klar over, at de findes.

3 % (18) af respondenterne har et menierekort. Et meniere-kort er et lille kort, man kan have på sig, der forklarer om sygdommen i situationer, hvor man ikke selv har mulighed for at forklare sig, typisk i forbindelse med anfald. 73 % (438) har ikke et kort og 24 % (144) har ikke hørt om kortet, der heller ikke kan erhverves længere.

4 % (25) af respondenterne har en nødopkaldsalarm, 80,8 % (486) har ikke. 15,2 % (91) har ikke hørt om det.

Undersøgelsen viser, 51,7 % (312) af respondenterne er medlemmer af Høreforeningen, 48,3 % (290) er ikke.

KONKLUSION

Menières sygdom er generelt ukendt i samfundet, og derfor møder den meniereramte ofte manglende forståelse fra omgivelserne. Indtil dags dato er der ingen kendte behandlinger eller indgreb, der kurerer sygdommen. Blandt andet derfor er der et stort behov hos menierepatienter for, at der sættes fokus på sygdommen. Patienterne har et ønske om adgang til viden om lidelsen, hvad der gøres for at finde årsagen, og hvilke behandlingsmuligheder, der findes.

Nærmest alle kommuner er repræsenteret, når respondenterne svarer på, hvor de har fået stillet diagnosen. Set i forhold til, hvor sjældent Menières sygdom er, kan det betyde, at mange ørelæger kun ser ganske få meniereramte, hvilket kan have betydning for patienternes udredning, og at menierepatienter ofte føler sig ladt i stikken og ikke får den mest hensigtsmæssige behandling. Halvdelen får diagnosen, inden der er gået et år fra de oplevede det første anfald. For 44,6 % går der længere tid, heraf oplever 14,7 %, at der går mindst 5 år.

Menières Sygdom er en kronisk lidelse. Høretabet er vedvarende, og anfald sker fortsat for mennesker, der har haft lidelsen i mange år. 5,7 % af respondenterne, der har haft sygdommen i mindst 15 år, har haft anfald inden for den sidste uge. 19,7 % af respondenterne, der har haft sygdommen i mindst 10 år, har haft anfald inden for de sidste 3 måneder. Det ses dog hos flere, at lidelsen kan være uden anfald i længere perioder. Således har eksempelvis omkring hver syvende ikke haft anfald i mindst 3 år.

Første meniereanfald forekommer oftest for personer mellem 29-64 år, men ses stort set i alle aldre fra 11-80 år og for begge køn. Kvinder rammes dog gennemsnitligt 5 år tidligere end mænd. Godt to tredjedele (71,5 %) af respondenterne i undersøgelsen er kvinder. Kvinder er derfor overrepræsenteret i denne undersøgelse, da Menières sygdom kun rammer kvinder lidt hyppigere end mænd.

Hyppigheden af anfald er meget varierende og spænder fra dagligt til op til hvert andet år eller sjældnere. Bemærk dog, at datamaterialet om hyppighed må tages med forbehold, da det kan være meget forskelligt, hvad den enkelte respondent opfatter som et anfald.

37,6 % har oplevet at måtte ligge ned i 13-24 timer eller mere under deres længstvarende anfald. 10,3 % har oplevet et anfald af samme varighed, hvor de var decideret hjælpeløse. Med "hjælpeløs" menes, hvor man ikke var i stand til at få fat i folk, som ikke var i umiddelbar nærhed, fx via telefon eller kalden.

Lidelsen rammer lige hyppigt højre (36,9 %) som venstre øre (37,9 %). På et senere tidspunkt oplever hver fjerde (25,2 %), at det andet øre også bliver ramt.

13,7 % oplyser, at nogen i nærtstående familie også er ramt af lidelsen. En vis arvelig disposition synes således at være til stede.

Ved anfald opleves generelt øget belastning for symptomerne høretab, migræne, svimmelhed, tinnitus, tæthed/tryk i øret i forhold til dagligdagen dog særlig markant for svimmelhed. I dagligdagen er det høretab og tinnitus, der belaster respondenterne mest.

Andre symptomer under anfald som respondenterne nævner er blandt andet diarré, kulde- varmemeforstyrrelser, rysten, lyd- og lysfølsomhed og synsforstyrrelser. Efter anfald nævner mange også træthed.

Når respondenterne spørges til, hvad der kan udløse anfald, er stress den mest nævnte faktor. 59,6 % af respondenterne oplever stress som en væsentlig eller meget væsentlig udløsende faktor. Andre væsentlige faktorer er manglende søvn (39,6 %), hurtige bevægelser (32,6 %), lysflimmer (31,5 %) og lyde (27,8 %).

Tinnitus er en belastning i dagligdagen for 2 ud af 3 (66,7 %). Det samme gør sig gældende for høretab (67,4 %). Over halvdelen af respondenterne (55,5 %) er fysisk belastede af deres meniere i middel til meget svær grad. I forhold til respondenternes mentale tilstand, er der flest, der oplever koncentrationstab (65,7 %) og stress (63,5 %) i middel til i meget voldsom grad. Sygdommen medfører desuden øget angst for 4 ud af 10 (41,4 %), og for hver fjerde depression (25,4 %). Når respondenterne spørges, hvor psykisk belastede de er lige nu af deres sygdom svarer 13,1 %, at det er de i svær eller meget svær grad. På svar-tidspunktet oplevede således omkring hver ottende lidelsen som en voldsom psykisk belastning.

62,3 % af respondenterne har behandlingskrævende høretab og har enten høreapparat eller Cochlear Implant (CI). Herudaf anvendes det ikke af 12,3 %. Dette kan skyldes, at høretabet hos meniereramte særligt i den første fase kan være svingende og specielt i forbindelse med svimmelhedsanfald, hvorfor det kan være svært at indstille apparaterne optimalt. 55,7 % oplever, at høreapparat eller CI hjælper dem meget eller rigtig meget.

Betahistin er i denne undersøgelse den mest anvendte medicin (62,5 %). Derefter kommer indlæggelse af dræn i trommehinden (54,4 %) og diæt-restriktioner (24,3 %). 41 % har fået hjælp fra en hørekonsulent, derefter følger praktiserende læge (22,4 %) og fysioterapeut (21,6 %).

Mange meniereramte udtrykker, hvor væsentlig samtale med en vidende fagperson er. Hørekonsulenter (59,5 %) samt ørelæger på audiologisk afdeling (55,9 %) eller i egen praksis (50,1 %) opleves som de faggrupper, der ved mest om sygdommen. Men der er fortsat en betydelig gruppe af hørekonsulenter og ørelæger, der kun har delvis eller utilstrækkelig viden på trods af, at disse faggrupper oftest vil møde mennesker med meniere. Vidensniveauet hos andre faggrupper er betydeligt lavere. Fysioterapeut, psykolog og egen læge ligger på henholdsvis 19,9 %, 16,6 % og 11,1 %, når respondenterne spørges, om de ved nok om sygdommen. Uanset faggruppe har det negative konsekvenser for den meniereramte at møde en fagperson med utilstrækkelig eller ingen viden om sygdommen.

21,9 % af respondenterne er tilfredse (meget eller rigtig meget) med det eller de tilbud de har fået / får i det offentlige system.

Når respondenterne spørges til, hvilken forståelse omverdenen har for deres situation som meniereramte, viser svarene, at forståelsen er størst hos hørekonsulenter og ørelæger og mindst hos den rammes kolleger samt kommunen, hvilket kan hænge sammen med vidensniveauet i de pågældende grupper. 78 % af hørekonsulenter har fuld til stor forståelse, mens tallet for ørelæger ligger på 70 %. Modsat har kun 38 % af kollegerne fuld til stor forståelse, kommunen ligger endnu lavere med 32 %.

Undladelsesadfærd er en karakteristisk følge af sygdommen. I denne undersøgelse er det gældende hos 84,3 %. For nogle er det meget omsiggribende, mens det for andre er begrænset til enkelte områder. Respondenterne nævner 160 forskellige eksempler, store som små. I rapportens afsnit om undladelsesadfærd er det illustreret via en wordcloud (ordsky), hvilke eksempler der nævnes hyppigst. Karakteristisk er, at man trækker sig fra socialt samvær. Mange undlader også bestemte bevægelser, bilkørsel, cykling, kulturelle arrangementer mv. 15,7 % svarer, at der ikke er noget, de undlader at gøre på grund af menieren. Flere af dem skriver dog, at det ikke er nemt. Nogle oplever at have haft undladelsesadfærd, men at have overvundet det.

Menières sygdom er ofte traumatiserende, da den meget pludseligt griber grundlæggende ind i den vante dagligdag, såvel i familien som i arbejdslivet og fritiden. 53,2 % af respondenterne svarer, at de er blevet tvunget til at ændre deres arbejdssituation på grund af sygdommen. Lidt under halvdelen af de meniereramte respondenter er i arbejde, heraf arbejder lidt over halvdelen (53,1 %) fuld tid. Knap hver fjerde respondent er folkepensionist (23,4 %).

Besvarelserne i undersøgelsen peger i retning af en uensartet diagnosticering af Menières sygdom. Der er utrolig stor spredning i tiden fra de første symptomer til den endelige diagnose er blevet stillet. Denne store spredning kan skyldes sygdommens sjældenhed og kan sandsynligvis også kædes sammen med fagpersonernes vidensniveau. Besvarelserne tyder på, at kendskabet til meniere ikke er særligt udbredt, selv hos de fagpersoner som menierepatienter møder på deres vej igennem sundhedssystemet.

Ligeledes er det tydeligt, hvor mange patienter der oplever psykosociale symptomer og belastning så som stress, koncentrationsbesvær, depression og træthed - og at disse symptomer har alvorlige konsekvenser for livskvaliteten så som tab af motivation, social undladelsesadfærd og dermed faldende livskvalitet. Derfor skal der være en kvalitetsmæssig ensartet standard i forhold til den psykosociale indsats overfor patientgruppen.

I forhold til behandling af Menières sygdom vidner besvarelserne om mange forskellige typer behandlinger og indgreb, som desværre har en noget uensartet effekt. Dette kan skyldes, at sygdommens oprindelse (patologi) endnu er ukendt, og derfor er behandlingsmulighedernes effekt ligeledes begrænsede. Det er dog næsten 1/3 af alle respondenterne, der angiver, at de ikke modtager nogen form for medicinsk/kirurgisk (19%) eller anden behandling (28%). En anden gruppe modtager behandling, som Sundhedsstyrelsen direkte fraråder (Vastarel, 15% får dette). Om dette skyldes manglende viden om meniere hos fagpersoner eller manglende retningslinjer, bør man naturligvis undersøge nærmere.

LITTERATURLISTE

Danskelove.dk/sygedagpengeloven

Denstoredanske.lex.dk

Friis, M., Telmer, S. & Welinder, R. (2016). Ménières sygdom (udkast 1). Dansk Selskab for Vestibulologi under DSHH.

Goffman, E. (2009). Stigma – om afvigerens sociale identitet. Samfundslitteratur.

hoereforeningen.dk

Høreforeningen (u.å.). Menieré. Spørgsmål & svar (8. udgave). Høje Taastrup: Høreforeningen.

Klockars, T. & Kentala, E. (2007). Inheritance of Ménière's Disease in the Finnish Population. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 133(1):73-77.

Klokke, M. (2022). Brev vedrørende borgere der rammes af Ménières sygdom. København: Øre-næse-halskirurgisk & Audiologisk Afdeling, Rigshospitalet.

Lopez-Escamez J.A. et al. (2015). Diagnostic criteria for Ménière's disease. Journal of Vestibular Research; equilibrium & orientation, 25(1), 1-7.

Menieres.org.uk

Netdoktor.dk

Ordnet.dk

Pro.medicin.dk

Sproget.dk

Sundhedsstyrelsen (2018). Behandling af Ménières. National klinisk retningslinje. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2018). Behandling af Ménières. National klinisk retningslinje. Quickguide. København: Sundhedsstyrelsen.

RESPONDEN- TERNES SVAR

Respondenternes svar er temaopdelt med underrubrikker og er generelt taget med uden redigering. Mindre rettelser er dog foretaget og svar med enstavelser er udeladt.

Derfor er de medtagne kommentarer ikke nødvendigvis udtryk for alle respondenternes holdninger eller erfaringer. Nogle kommentarer er blevet opdelt og bragt under forskellige rubrikker.

Indeholder svaret negativ kritik af navngivne personer, bestemte klinikker eller hospitalsafdelinger er identifikation fjernet.

HVORNÅR HAR DU SIDST HAFT ANFALD?

- 1 "Har haft sygdommen siden 1993. Anfald er sjældne nu og intet at tale om i forhold til perioden 1993-2007. Tror at efter blodprop i hjertet i 2006 og efterfølgende ordineret vanddrivende hver dag, har gjort at anfald 2-5 gange om ugen, er blevet sjældne og nu slet ikke med karusselture, opkast, træthed i flere dage, megen svimmelhed og så videre."
- 2 "Måske er mine svar uden betydning, idet jeg jo ikke har anfald mere, og kun spiser Betahistamin forebyggende. Menière kan vel 'fade ud'."
- 3 "Det er mere end 3 år siden jeg sidst har haft et svimmelhedsanfald og har forstået at lidelsen kan brænde ud, men jeg oplever fluktuerende høretab som noget forholdsvis nyt."
- 4 "Jeg har de sidste 8 år haft det meget godt med min menière, som måske er brændt ud eller gået i dvale? De eneste tilbageværende symptomer er tinnitus med varierende styrke og en ubetydelig meget let svimmelhed. Kun ved stress og støj kan jeg opleve antydning af trykken i ørerne og forhøjet tinnitus."
- 5 "Dyrkning af motion (gang, løb, cykling), afspænding, kognitiv terapi, samt balancetræning har hjulpet mig levende igennem et forløb. Jeg vil mene menieren mere eller mindre er udbrændt nu."
- 6 "Jeg har været symptomfri i mange år. Før har jeg haft nogle få anfald med kraftig svimmelhed."
- 7 "Ville have været nemmere at udfylde for tyve år siden. Nu har jeg som tidligere anført kun følger-virkninger tilbage af denne sygdom."

HVOR LÆNGE GIK DER FØR DU FIK DIAGNOSEN MENIÈRES SYGDOM?

- 1 "Min meniere er gennem tiden blevet kaldt både migrænemeniere, atypisk meniere og vestibulær migræne. Jeg føler derfor, at jeg ofte falder mellem to stole, fordi diverse læger og behandlere ikke ved nok eller kan finde ud af at placere mig eller finde de rette tilbud til mig. Det er ikke kun i behandlingssystemet at jeg føler mig lidt skæv i forhold til at passe ind, men også i fx Høreforeningens tilbud eller sådan et spørgeskema som dette."
- 2 "Ville ønske der blev forsket mere. Det er frustrerende og trist, at fordi vi er en 'lille' gruppe så sker der ikke det vilde på området. Og at man kan føle lægerne er lidt ligeglade. For eksempel kan man ikke råbe dem op i forbindelse med at mange meniererammede har haft bedst af en

bestemt Corona vaccine, men det tages der ikke hensyn til. Heller ikke at man som meniereramt kan være så dårlig, at det at få Covid oveni vil være virkelig skidt... Men det lyttes der heller ikke til, vi ses i forbindelse med Corona som raske personer. Desuden er der ikke nok opmærksomhed på at meniere ikke er en sygdom, men samling af symptomer, som kan være fuldstændig forskelligt fra person til person. Og så synes jeg at lægerne siger meget forskellige ting om meniere og behandling af symptomerne. Det gør en usikker som patient og gør at man ikke føler lægerne ved hvad de laver når de giver denne diagnose... De siger forskelligt, behandler forskelligt og lyder nogle gange som om de ved præcis hvad meniere er, selvom de i virkeligheden ikke aner noget om det."

- 3 "Jeg har udfyldt spørgeskemaet, selv om jeg måske ikke er til den store hjælp, fordi min 'status' som meniere-patient er så usikker."
- 4 "Min ørelæge mente efter cirka 2 år, at det var meniere. Sygehuset accepterede det dog ikke."
- 5 "Jeg fik et anfald mens de skulle undersøge mig, blev sendt hjem uden svar."
- 6 "Jeg har endnu ikke fået diagnosen. Hverken hos ørelæge eller den private svimmelhedsklinik har de reageret på, at jeg har fortalt om propper i ørene, nystagmus og karruselsvimmelhed. Er undersøgt på svimmelhedsklinikken, hvor de konstaterede at det ikke var øresten. Ingen af dem er gået ind på om det eventuelt kunne være meniere. Jeg er gammel tegnsprogstolk og havde igennem det virke kendskab til menierepatienter. Jeg er meget forundret over manglende lydhørhed fra bådælæge og klinikken, hvor jeg fik at vide, det nok var stressrelateret og psykisk, så jeg ville have godt af en psykolog. Lydhørhed kunne have sparet mig for megen panikangst og generel angst, hvis de fra lægelig side havde hjulpet mig. Jeg følger nu selv meniere-hjemmesiden på Facebook og føler mig mere rolig ved at følge al den vidensdeling der. Indrømmet har jeg mærket fornægtelsen af mine symptomer, da det for mig er en uoverskuelig lidelse, har to børn, job og kan ikke overskue at miste hørelse eller syn."
- 7 "Fik diagnosen hos en ørelæge i udlandet. Det gik dog i sig selv i mange år men blussede op for 18 måneder siden og lignede snarere sudden hearing loss. Siden har jeg ikke kunnet få en ordentlig afklaring hjemme i Danmark om der måske er tale om noget andet end meniere. Jeg har alle symptomerne, men også nogle der er lidt usædvanlige. Forløbet i denne omgang har også været underligt. Det begyndte med 6 måneders prop, høretab, svimmelhed, kvalme, følsomhed overfor tryk, berøring, høje lyde, først da kom vertigo-turene, som jeg tidligere havde oplevet dem."
- 8 "Min ØNH-læge ved en del om sygdommen, og ligeså gør lægen på hospitalet, men det er svært at få informationer om hvor mange i DK der har

diagnosen, så jeg føler mig alene mod 'systemet' for hverken min ØNH-læge eller hospitalets kan (eller må) fortælle om statistik på antallet af personer med diagnosen."

- 9 "Var indlagt og fik at vide på sygehuset, at det højst sandsynligt var det. Var derefter til høreprøve, der bekræftede mistanken, men har aldrig siden søgt hjælp, da jeg ikke er hårdt ramt."
- 10 "I 2009 var jeg på svimmelhedsklinik, men talte med en totalt uvidende meget ung læge og var dybt chokeret over at hun påstod, at man kun havde meniere, hvis alle tre symptomer opstod samtidigt (svimmelhed, øresusen og hørenedsættelse). Den ørelæge der sidenhen – et andet sted – gav mig diagnosen var også forarget over dette, da jeg fortalte om det. Jeg var sikker på det var meniere, selvom der ikke var så meget på nettet om det dengang. I starten troede jeg det kunne være mavetilfælde, men undrede mig over den korte varighed. Ved første anfald uden bræk, lå jeg på gulvet på mit kontor og troede jeg var ved at dø af hjerneblødning imens alt kørte rundt. Senere troede jeg det var angstanfald, der tog magten. At hørelsen svigtede og lød som en transistor, var også et selvstændigt symptom som min læge ikke kunne hjælpe med. Tinnitus var noget helt tredje, som jeg ikke tænkte nærmere over. Men alle var der på skift dengang."
- 11 "Jeg har i dette spørgeskema besvaret spørgsmål omkring anfald og livet efter diagnosen, men jeg ville gerne have indviet nogle i det forløb, der var forud for at diagnosen blev stillet. Et forløb med stor fortvivlelse og uvished. En lang periode, hvor jeg ikke kunne passe mit arbejde, hvor jeg ikke vidste om jorden nogensinde ville holde op med at dreje rundt, hvor jeg ikke vidste om jeg pludseligt ikke ville kunne høre noget overhovedet. Min ørelæge var hurtigt på meniere-sporet, men kunne ikke stille anden diagnose end atypisk meniere, da jeg endnu ikke havde haft et klassisk anfald. Til gengæld gik jeg i cirka 6 måneder med en konstant svimmelhed (= alkoholpromille på 0,8-0,9). Derudover ville jeg gerne have svaret på noget om den forbandede tinnitus og evige træthed, der er nogle af mine irriterende følgesvende. Ellers er det superdejligt, at der igen laves undersøgelser omkring denne sygdom. :-)"
- 12 "Var hos en læge, hvor jeg desværre fik sagt jeg mente jeg vidste hvad det var der var galt og nævnte meniere. Men han var så modbydelig over for min mor og mig. Fik et anfald efter han havde lavet tests hvorefter han kaldte mig hysterisk."
- 13 "Mange ved ikke nok om meniere. Overlægen på sygehuset spurgte om jeg kunne have anfald nu, skulle have et nyt høreapparat."
- 14 "Brug for en helt konkret vejledning/køreplan på skrift, når diagnosen stilles til muligheder/kendte problematikker og hvor får jeg hjælpen."
- 15 "Min ørelæge var meget hurtig til at diagnosticere mig, og give mig dræn i øret. Det har hjulpet mig, og jeg mærker hurtigt, hvis det stopper til.

Ligeledes køresyge tabletterne, som jeg tager så snart jeg mærker det mindste snurren/svimlen. De virker lynhurtigt, 10 minutter, og det er lykkedes mig at afværge mange anfald. Ifølge min læge, er jeg ekstrem god til at fornemme noget er i gære!"

- 16 "Min mor fandt en artikel om denne sygdom og mente det måtte være det. Min ørelæge som ikke kunne finde ud af hvad det var, måtte give min mor ret. En befrielse at få sat navn på det."
- 17 "Jeg fik diagnosen af en overlæge fra svimmelhedsklinikken der tilfældigvis var på klinikken den dag, hvor jeg havde en tid hos min praktiserende ørelæge. Han deltog i min konsultation og mente at jeg havde Morbus Meniere. Han henviste mig til svimmelhedsambulatoriet, hvor jeg var tilknyttet 2-3 år. Jeg havde i de unge år opsøgt min egen læge flere gange på grund af svimmelhed, og hver gang fik jeg at vide, at det var en virus på balancenerven. Derfor levede jeg i mange år med den overbevisning, at det var det der var på spil. Blev akut indlagt på grund af mistanke om sklerose, efter en periode på 6 måneder med svimmelhed, påvirket gang osv. Dengang afkræftede man dette, men på svimmelhedsambulatoriet mente de, at jeg kunne have en fistel i det indre øre. Dengang var der en der lavede disse operationer på et andet hospital. Men jeg turde simpelthen ikke. Så levede igen en masse år med tilbagevendende svimmelhed, fravær på job og psykisk en udbrændthed, fordi jeg var så træt af at være svimmel, usikker på hvad det var og en frygt for at det aldrig ophørte igen."
- 18 "Hos en ørelæge der nu er gået på pension. I dag har jeg en anden ørelæge end den der overtog praksis, da vedkommende ikke havde respekt for sygdommen."
- 19 "På et universitetshospital. Den diagnostiske latenstid var lang (flere år). Jeg havde selv 'stillet diagnosen' FØR der endeligt blev stillet diagnose. Da jeg senere skiftede behandlingssted til et andet hospital, insisterede den nye læge på, at diagnosen skulle verificeres uafhængigt. Og at det først kunne ske efter en observationsperiode på 5 år! Hvor der imidlertid kun blev lavet 2 høreprøver – og de blev ikke lavet inden for 24 timer efter anfald. Altså jeg måtte vente 5 år på, at der kom blivende høretab! Det viser, at der er en elendig forståelse for sygdommen hos hospitalsansatte læger."
- 20 "Tror sygehuset havde det som en hypotese længe, men ventede på et anfald der viste høretabet på en høreprøve."
- 21 "Det var først da jeg havde en hørenedsættelse at jeg kunne få diagnosen. Alle andre symptomer havde jeg."
- 22 "Jeg fik diagnosen i 2019 på privathospital. Egenbetaling. Beslutningen om privathospital kom efter at have været ved flere forskellige offentlige ørelæger, som var dybt uprofessionelle. Jeg fik det dårligere og dårligere, havde anfald flere gan-

ge dagligt og kunne ingenting. Kun ligge ned og have anfald efter anfald. Jeg forstod ikke, hvad der var galt med mig og frygtede en hjernesvulst eller sklerose. Det offentlige ville ikke sende mig til scanning, så jeg blev hjernescanet for egen regning på et privathospital og fik senere diagnosen menière det sted. I november 2019 kunne jeg komme på svimmelhedsklinik på et offentligt hospital, og fik der endnu en gang at vide, at jeg har menière.”

- 23** ”Jeg fandt selv ud af det på google, flere år efter første menière-periode.”
- 24** ”Efter mit første anfald kom jeg på sygehuset. Der var mistanke om blodprop/hjerneblødning. Jeg var faldet om natten efter toiletbesøg, jeg kastede voldsomt op og var meget svimmel. Jeg fik scannet hjernen flere gange. Mit blodtryk var tårnhøjt. Der blev ikke tænkt på problem i øret. 1 måned senere konstaterede ørelægen virus på balancenerven. Da anfaldene fortsatte, fik jeg menière-diagnosen og lagt drænen i venstre øre.”
- 25** ”Ørelægerne i byen. Var der fordi jeg havde været svimmel on/off i et års tid. Jeg spurgte om det kunne være dette, fordi min far havde det.”
- 26** ”Første gang var i udlandet som 15-årig. Men her i Danmark gik mange år, før der blev givet en diagnose på et privathospital.”
- 27** ”Først stillede jeg den selv på grund af symptomerne, som jeg havde læst om. Ugen efter hos min ørelæge.”
- 28** ”Øre- næse- halslægen fik først mistanke, men da jeg ikke var i stand til at komme på klinikken når jeg havde et anfald, blev jeg afsluttet. Jeg kom igen efter 5-10 år, nu var hørelsen væk på højre side. Jeg blev igen afsluttet. For ca. 5-6 år siden måtte jeg derop igen og denne gang insisterede jeg på at komme på hospitalet. Jeg blev henvist til et hospital, men der var heller ingen hjælp at hente. En reumatolog på sygehuset blev irriteret af at høre på mig og kontaktede svimmelhedsklinikken på et andet hospital, og så fik jeg endelig en diagnose. Her mente lægen, at jeg nok var det værste tilfælde han havde set og jeg fik diagnosen svær menière.”
- 29** ”Privathospital. Betalte selv, da jeg var frustreret over ikke at blive udredt. Svimmelhedslaboratoriet på hospitalet var meget inkompetente og kaldte det jeg havde for angst. Efterfølgende blev jeg udredt hos ørelæge, som var yderst professionel.”

ER DER BESTEMTE FORHOLD, SOM KAN UDLØSE DINE ANFALD?

Stress

- 1** ”Jeg er sikker på min Meniere er udløst af stress/ptsd da jeg slet ikke fik sovet og var i alarmredskab 24 timer i døgnet.”
- 2** ”I dårlige perioder er ’fight or flight’ stress situationer også tit en trigger.”
- 3** ”Stress relateret udløst anfald; er ikke på grund af øget arbejdspress eller meget at se til privat, men har været udløst af psykisk stress i forbindelse med alvorlig sygdom ved nære familiemedlemmer. Har prøvet dette ad flere omgange.”
- 4** ”For mange bolde i luften, for lidt og for dårlig søvn, bekymring, travlhed, psykisk pres fra for eksempel arbejde. Mine egne forventninger, når jeg gerne vil leve som om jeg ikke har menière. Rejser (flyve, sejle, bus, tog). Fester; må gå tidligere hjem end andre, fordi hjernen simpelthen overstimuleres af indtryk, og selv om jeg er glad og positiv og tænker, at det ikke skal styre mig, så ender det alligevel med, at jeg bliver utilpas og skal bare hjem i seng og have ro.”
- 5** ”Jeg lider af voldsom stress og jeg tror jeg har fået udløst sygdommen efter dette.”
- 6** ”Selv en tanke kan udløse et anfald.”
- 7** ”Ingen pres og stress, tåler det på ingen måde mere.”

Søvnproblemer

- 1** ”Jeg er glad for, at jeg får fast sovemedicin nu, så jeg har et år hvor jeg ikke har anfald og skader, som jeg har i mit tilfælde. Så kan jeg blive trappet ud via hospitalet, men ikke før.”

Saltindtag

- 1** ”Salt betyder noget i forhold til at undgå et nyt anfald umiddelbart efter det første. Det er min erfaring at når man lige har haft et meniereanfald må man ikke spise mere end 1 g salt i døgnet i cirka 1 uge.”
- 2** ”At det samlede saltindtag kan påvirke trykket i det indre øre, er også min erfaring. Jeg kan trigge et nyt anfald ved at spise ekstra 6 gram salt i døgnet.”

Vejret

- 1** ”Jeg ved med sikkerhed, at kold blæst i ansigtet udløser et eller andet anfalds-lignende for mig.”
- 2** ”Ved skift i vejret. Lyder vanvittigt, men det er som om højt tryk påvirker. Men jeg ved ikke om det ligefrem har udløst anfald.”
- 3** ”Hurtige fald i lufttrykket (når det pludselig blæser voldsomt op).”
- 4** ”Vejrskifte = hurtigt skift fra tør til fugtig luftmasse eller omvendt. Ikke bare udsving i relativ fugtighed, der følger temperaturen, men decideret skift for eksempel af vindretning, så den luft der kommer ind over, er anderledes.”
- 5** ”Nogle gange oplever jeg at vejrskifte kan påvirke

svimmelheden. Ved godt, at det lyder lidt langt ude, men jeg oplever ændringer ved vejrskifte (kan godt også være en tilfældighed. Det er bare sket flere gange og i starten lagde jeg ikke mærke til det.”

- 6** ”Helt sikkert atmosfærisk lavtryk i vejret.”
- 7** ”Dybe lavtryk og blæsevejr forøger helt tydeligt risikoen. Generelt har jeg det bedre i sommerhalvåret end i vinterhalvåret. Jeg får næsten aldrig anfald hvis jeg opholder mig udendørs.”

Bevægelser hvor hovedets stilling ændres

- 1** ”Bøje hovedet nedad, for eksempel ved støvsugning, gulvvask, tabt noget under seng/sofa.”
- 2** ”Hvis jeg sad ved et bord sammen med mange mennesker, og skulle dreje hovedet fra side til side for at se på de forskellige personer.”

Menstruation/hormonelle ændringer/graviditet

- 1** ”Halvdelen af mine anfald har jeg haft, når jeg også har haft min menstruation.”
- 2** ”Før jeg var velmediceret, kunne forhold som menstruationsperiode være udslagsgivende for hyppigere anfald.”
- 3** ”Når min menstruation skal komme, får jeg ofte små anfald.”

Kostindtag – blandt andet chokolade, kage, sukker, laks

- 1** ”Sukker og mad der gør mig ’oppustet’ (for eksempel boller, kager) er min mest ’sikre’ trigger. Alle mine værste anfald har i det hele taget været korreleret med dage hvor jeg har spist meget af det ’forkerte’.”

Hvidløg

- 1** ”Hvidløg giver mig voldsomme anfald.”
- 2** ”Hvidløg. Det er ekstremt slemt og giver voldsomme anfald, selv ved meget lidt hvidløg.”

Bestemte stillinger

- 1** ”En anden påfaldende trigger er siddestilling, hvor jeg for eksempel sidder tilbage med hovedbøjlet frem over en laptop.”

Manglende fysisk træning/motion

- 1** ”Ophør af motion. Træner normalt 7-8 timer ugentligt (er selv instruktør) og har i de perioder hvor fitnesscentrene har været lukket, og hvor jeg har ligget lidt for stille oplevet hyppige og voldsomme anfald.”
- 2** ”Manglende motion. Jeg har det bedst hvis jeg dyrker regelmæssige yoga cirka hver anden dag og løber nogle gange i ugen også. Jeg synes særlig yoga hjælper på balancen. Hvis jeg har holdt ’ferie’ fra yogaen, påvirker det min balanceevne og jeg oplever små svimmelhedsanfald.”

Store forsamlinger

- 1** ”Større forsamlinger, hvor jeg ikke hurtigt kan komme væk.”

ANDRE FORHOLD DER KAN UDLØSE ET ANFALD

- 1** ”Hvis jeg spiser usundt med fedt, kød, mælk og sukker, så svækkes jeg og øresusen begynder igen. Også overspisning med proppet mave har negativ indflydelse. Stærk angst og følelsesmæssig stress, for eksempel familiekonflikter, ved voldsomme begivenheder, eller pres fra jobcenter/A-kasse kan også svække mig og giver øresusen i perioder uden anfald. Når jeg er i udbrud: hurtig acceleration i biler kan også kaste mig ud i sort svimmelhed. At se for meget skærm, som nu. Og angst tror jeg også kan udløse det, så det kan i nogle tilfælde være som en slange, der bider sig selv i halen. I min helbredelse har det været afgørende, at jeg lærte at skelne mellem angst for anfald og selve symptomerne fra menière. Det har jeg selv måttet finde ud af, det har været meget ensomt.”
- 2** ”Læsning, håndarbejde, arbejde på PC, lys fra PC, mobil, i forretninger. Gentagne hovedbevægelser fra side til side, og op og ned. Gentagne bevægelser. Min gangfunktion er væsentligt forringet, kan maksimalt gå 2500 skridt i langsomt tempo, samt med mange pauser undervejs, ellers udløses et mega svimmelhedsanfald. Kan blive totalt udmattet over sådan en tur, så turen ender i sengen. For mange opgaver på en dag. For eksempel kunne jeg før sygdommen fint gøre rent i vores hus på 3 etager. Det vil sige tørre støv af, rengøre 3 wc'er, støvsuge, samtidig med at jeg vaskede tøj. Nu er der dage hvor jeg intet kan, og hvis jeg rengør 2 wc'er, kan der gå flere timer, i værste tilfælde dage imellem, da det kan udløse anfald. ’Opgaver’ i forbindelse med aftensmaden må også fordeles på dagen, da jeg for eksempel ikke kan ordne alle grøntsagerne på en gang. Ophængning/nedtagning af vasketøj på grund af gentagne bevægelser. Indkøb. Socialt samvær når det er værst blot efter 30 minutter.”

ANDRE SYMPTOMER I FORBINDELSE MED DINE ANFALD

Balancen

- 1** ”Alt kører rundt, så jeg må ligge ned med hovedet højt, da jeg ikke kan orientere mig om hvad der er op og ned.”
- 2** ”Selv med lukkede øjne sejler det hele rundt.”
- 3** ”Efter et anfald har jeg meget dårlig gangfunktion både lige ud og på trapper. Det varer cirka 4 dage før jeg er ved at kunne gå lige igen. Jeg har over tid fået permanent dårlig gangfunktion.”

Menièresygdommen og i særdeleshed turmarkinsanfaldene har ødelagt begge balancenerver.”

- 4 ”Ekstrem dårlig balance der varer ved i 4 dage efter anfald.”
- 5 ”Har oplevet at jeg griber efter bordet, fordi det føles som om jeg besvimer. Det sker også siddende.”

Bestemte lyde ved anfald

- 1 ”Lige som skud eller knald i det indre øre.”
- 2 ”Trykduligning ved at holde for næsen ændres kraftigt, fra ingen til kraftige smæk i øret (eustakiske rør).”
- 3 ”Uden forvarsel klik i øret og pludselig svimmelhed så jeg ikke kan holde balancen.”

Diarré. Kvalme. Opkast

- 1 ”Tynd mave og voldsomt pres i hovedet, som forstærkes af opkastninger. Jeg har behov for at brække mig til jeg er helt tømt, så jeg drikker meget vand. Herefter stilner det af.”
- 2 ”Alt går på mig. Kan ikke holde på noget i begge ender.”
- 3 ”Voldsom diarré samtidig med opkast.”
- 4 ”Kaster ikke op, men har svær kvalme og må i stedet på toilettet med akut diarré”
- 5 ”Jeg må flere gange af med afføring under mine anfald.”
- 6 ”Alt går på mig: urin og afføring og er ikke i stand til at flytte mig.”
- 7 ”Sommetider kommer det begge veje. Skal sidde på toilettet med en spand til at kaste op i.”

Drop attack (Tumarkins otolit-krise)

- 1 ”Da jeg hovedsagelig har Tumarkin varianten og ikke så meget den normale variant, fik jeg at vide der ikke var noget at gøre.”
- 2 ”Jeg kender kun til en anden jeg har kunnet snakke med som har samme symptomer som mig. Da jeg ikke har de klassiske symptomer, men det mest er Tumarkin der lægger mig ned.”
- 3 ”Jeg startede med ørestensanfald. Gik så og faldt uden at have noget at falde over. Så fortalte min ørelæge mig om Tumarkin anfald, og jeg blev udredt.”
- 4 ”Har indenfor det sidste halve år haft problemer med vejrtrækning. Blev indlagt og de kunne ikke finde ud af det. Så har fået store mængder morfin for at kunne trække vejret. Men kiropraktor tog billede og fandt ud af ryggraden var skæv, højst sandsynligt på grund af mine fald. Har siden 18 maj brugt 12.000 kr. på kiropraktor for at kunne trække vejret. Det ville være rart med fokus på den bivirkning ved drop attack.”

Følelsesændringer i krop eller hoved/ansigt

- 1 ”Jeg bliver ligesom svimmel inde i hovedet. Det er svært at forklare. Men det føles, som om hjernen kører rundt. Uden at jeg dog har nystagmus. Jeg får desuden nystagmus under anfald.”
- 2 ”Svag i højre side af kroppen.”
- 3 ”Det føles som om baghovedet er indhyllt i elastisk gele.”

- 4 ”De næste par dage efter anfaldet ubalance, svært ved at koncentrere mig, som om man går med hovedet i vat ... slowmotion, kan ikke komme på ord når jeg skal bruge dem.”
- 5 ”Kan miste kraften i højre arm. Følelsesløshed i højre side af ansigtet.”
- 6 ”Nogle gange lidt føleforstyrrelse ud i kinden i den ramte side.”
- 7 ”Summen ud i højre side af hovedet.”
- 8 ”Tåge i hjernen.”
- 9 ”Det føles som at være i en osteklokke, mens anfaldet står på.”
- 10 ”Kan få føleforstyrrelser ud i kinden i ramte side.”
- 11 ”Tryk i den ramte side af hovedet og som når op til venstre øje, der kan føles koldt uden reelt at være det.”
- 12 ”Tåge-hjerne. Kan have svært ved at huske og formulere mig.”
- 13 ”Fornemmelse af at være følelsesløs i ramte side.”

Hjertebanken, prikkende/snurrende fornemmelser i fingre og tæer

- 1 ”Sovende/stikkende/prikkende fornemmelser i lille- og ringfinger på venstre hånd samt tilsvarende tæer, samt nogle gange op langs skinnebenet.”
- 2 ”Snurren i fingrene. Føleforstyrrelser. Jeg tror for eksempel at det snurrer i min hånd i lommen, men hånden er ikke i lommen.”
- 3 ”Summen ud i hænder og fødder. Mister jordforbindelsen. Udflydende oplevelse af ekstremiteter.”

Hovedpine/-smerter

- 1 ”En halv time med vanvittige smerter i hovedet, kan ikke klare det mindste lys eller lyd.”
- 2 ”Ensidig hovedpine. Fik i 2017 også diagnosen vestibulær migræne. På trods af forebyggende medicin herfor, får jeg dog indimellem voldsom hovedpine, som om at hovedet sprænges. Selvom det ikke er et vestibulært migræne anfald kan jeg under meniereanfaldene have hovedpine af varierende grad.”

Kulde, varme, rysten

- 1 ”Voldsom koldsved, jeg bliver sjaskvåd og iskold.”
- 2 ”Svedeture, efterfulgt af rysten og manglende evne til at få varmen.”
- 3 ”Anfald starter med svedeture, må afklæde mig på overkroppen, længere inde kommer rystelser som jeg ikke kan kontrollere.”
- 4 ”Blodtryksfald, svedende på hele kroppen, diarré, tissetrang. Muskelspænding. Når anfald aftager opstår kulde hvor musklerne sitrer og det er meget svært at få varmen igen.”
- 5 ”I starten af anfald føler jeg, jeg er ved at gå til af varme og lidt efter at jeg har kastet op, fryser jeg og kan slet ikke få varmen igen. Især mine fødder.”
- 6 ”Min krop bliver rigtig kold, men jeg sveder rigtig meget!”

- 7 ”Bliver kold/klam på huden eller sveder voldsomt!”
- 8 ”Feber og temperatur på 35 grader og fryser sindssygt.”

Lugtesans

- 1 ”Forøget lugtesans.”

Lyd- og lysfølsomhed

- 1 ”Bliver ekstremt alert og kan ingen lyde genkende, hvorfor jeg også bliver forvirret og lidt desorienteret.”
- 2 ”Voldsom støjoverfølsomhed, især ’skarpe’ lyde som skramlen med bestik, knitren med papir.”
- 3 ”Kan ikke tåle lys.”
- 4 ”Voldsom følsomhed for berøring, lys og lyd.”
- 5 ”Forvrængning af lyde, som at have hovedet i en osteklokke.”
- 6 ”Kraftig lydforvrængning.”

Synsforstyrrelser

- 1 ”De milde anfald gav en form for ubalance i synsopfattelsen: det vil sige ved kørslen i bil hældte bilen mod højre, mens vejbanen hældte til venstre. Svært at beskrive, men jeg sammenligner det med at måle med et vaterpas om noget er skævt eller i vater: og mit syn var absolut ikke i vater!”
- 2 ”Flakkende øjenbevægelser, sort synsfelt for oven, kan kun se nedad.”
- 3 ”Mine øjne flakser tydeligt i hovedet på mig.”
- 4 ”Nystagmus, jeg kan ikke fokusere. I det sidste års tid uden egentlige anfald har jeg flere gange oplevet, at jeg mister evnen til at ’styre’ øjnene, og det er ofte forbundet med, at benene begynder at ekse. Det er også sket på gå- og cykelture, hvor jeg så skynder mig at sætte mig ned og lukke øjnene. Efter cirka 10 minutter har jeg som regel kunnet manøvrere mig videre.”
- 5 ”Manglende evne til at fokusere, da øjnene kører rykvis ud til siden af sig selv.”
- 6 ”Langvarig Nystagmus (1-2 døgn) efterfulgt af træthedsperiode (4-5 døgn), hvor hørelsen gradvist kom tilbage til – næsten – samme niveau som før anfaldet.”
- 7 ”Ved store anfald bevæger mine øjne sig i små ryk fra side til side, derfor kan man ikke se noget. Man bliver nødt til at lukke øjnene.”
- 8 ”Øjnene føles som om de skeler.”
- 9 ”Kan nogle gange give synsforstyrrelser, som om alt bliver set gennem mange små prizmer.”
- 10 ”Svært ved at fokusere, flimmer for øjnene; tal og bogstaver flyder sammen og bliver ulæselige.”
- 11 ”Dobbelt syn.”
- 12 ”Har svært ved at fokusere og se, da mine øjne ruller rundt i kraniet som var jeg rundtosset.”

Talen

- 1 ”Usammenhængende tale.”
- 2 ”Svært ved at koncentrere sig og nogle gange svært ved at finde ord ved tale. Ligesom om hjernen er for langsom.”
- 3 ”Har ikke overskud til at tale.”

- 4 ”Kan have svært ved at huske og formulere mig.”
- 5 ”Bliver bleg og ukontaktbar.”
- 6 ”Talebesvær.”
- 7 ”Svært ved at sammensætte sætninger.”

Tinnitus

- 1 ”Jeg får min menière når jeg har voldsom tinnitus, så det er den der skal løses for mig????? Og den får jeg, når der er for meget støj.”
- 2 ”Normalt har jeg tinnitus på begge ører. Under et meniereanfald er der kun tinnitus på det øre, jeg har anfaldet på – det andet er tavst!”
- 3 ”For hver gang jeg får et anfald (som er sjældent) stiger min tinnitus.”
- 4 ”Langsomt stigende tinnitus over flere uger, tæt på døv lige inden anfald, og så fuld høreelse helt uden tinnitus efter anfald. Så jeg ser frem til at få et anfald. Herefter stigende tinnitus.”
- 5 ”Min tinnitus har sit eget liv. Den er der hele tiden, men i varierende styrke. Fra voldsom hysten, lav hysten, langsom summen til knitren. Jeg synes jeg hører meget dårligt på venstre øre hele tiden. Ikke ændring under anfald.”
- 6 ”Oplever at tinnitus bliver meget voldsom op til anfaldet og jeg får en følelse af at gå på en hoppepude.”
- 7 ”Tinnitus bliver højere kort før anfald og er højt under anfald. Efter mine første anfald blev tinnitus lavere efter anfald, men nu ændres det ikke efter anfald.”

Trætheden efter anfald

- 1 ”En enorm træthed. Ofte så jeg er for træt til at være vågen, men ikke træt nok til at sove. Som jetlag føles det.”
- 2 ”Kroppens funktioner i det hele taget bliver svækket/påvirket. Blanding af opkast, intet indtag af føde og drikke, medicin (stikpiller under hårde anfald) gør, at kroppen skal bruge 2-3 dage til at komme i gang igen.”
- 3 ”Udmattelse og utrolig træthed op til 1-2 døgn.”
- 4 ”Bliver meget, meget træt og føler det ligesom at være i sin egen osteklokke.”
- 5 ”Enorm træthed.”
- 6 ”Megatræt efterfølgende i længere tid.”
- 7 ”Mørbanket i flere dage.”
- 8 ”Voldsom træthed/søvntrang.”
- 9 ”Voldsom træthed og udmattelse i flere dage efter anfald”
- 10 ”Enorm træthed dagene efter.”
- 11 ”Massiv træthed i flere dage efter.”
- 12 ”Ekstrem træthed.”
- 13 ”Enorm træthed.”
- 14 ”Øget behov for at sove.”
- 15 ”Behov for at sove.”
- 16 ”Efter nogle anfald er jeg helt frisk efter kort tid. I andre tilfælde kan der gå 1-2 døgn før jeg føler mig frisk igen.”
- 17 ”Voldsom træthed.”
- 18 ”Udtalt træthed efterfølgende.”
- 19 ”Total udmattelse.”

- 20 "Meget træet efterfølgende."
- 21 "Vil bare sove."
- 22 "Bliver utroligt træet."
- 23 "Ekstrem træthed."
- 24 "Enorm træthed."
- 25 "Enorm træthed."
- 26 "Meget træet i hovedet."

Forvarsel om anfald

- 1 "Jeg kan snøve inden det kommer. Men ellers plejer dårlig mave og mareridt være symptomer på, der er et anfald på vej."
- 2 "Oplever susen for øret i nogle timer inden anfald starter."
- 3 "Når jeg får anfald, har jeg som regel haft det lidt skidt i nogle dage, måske er mit dræn stoppet, måske er jeg stresset ... hvis jeg ikke gør noget ved det, udløser det gerne en række anfald ... Jeg bliver ligesom advaret 10-15 minutter før."
- 4 "Jeg har ca. 10-15 minutter inden svimmelheden er på max. – tid til at komme ned og ligge."
- 5 "Jeg kan mærke den spæde start, og kan derfor komme i sikkerhed (hjem), før det går løs."
- 6 "Forud for migræne-/menièreanfald er der tandpine i kindtænder, føleforstyrrelser i ansigtet (svarende til trigemenustrer), smerter i området bag venstre øre, pludselig træthed som andre mennesker kan se tydeligt, koncentrationsbesvær."
- 7 "Flimmer for mine øjne er en advarsel til mig."

BELASTNINGEN I DAGLIGDAGEN

Hvor meget belastes du i din hverdag (ikke under anfald)? Følelse af tæthed/eller tryk i øret. Høretab. Migræne. Skelnetab. Svimmelhed. Tinnitus.

- 1 "Lige da menieren opstod, havde jeg ekko af lyde i hovedet den første 1-2 måneder. Det var vanvittigt."
- 2 "Jeg er en ældre mand på 82 år, så derfor er der også andre ting der spiller ind på almentilstanden."
- 3 "Synes der mangler fokus på dagligdagen med meniere. Man tænker kun på anfaldene, men jeg synes det der er værst, er dagligdagen med svimmelhed, hoved der er konfus, og helt væk, mega lysfølsom, og ualmindelig træet."
- 4 "Det ville være interessant at undersøge de skader man har fået efter mange anfald. Jeg bøvler for eksempel med trykken i øret, svimmelhed i perioder, hørelse der går op og ned, lyde der bliver forvrænget, træthed, tinnitus, hukommelse som en si, med mere."
- 5 "Jeg vil gerne opregne de symptomer, som jeg tilskriver menières sygdom i mit venstre øre: hørenedsættelse, skelneevnetab, forringelse af balancerevnen, trykken for øret, tinnitus i form af at jeg konstant hører mit pulsslag og et ekko af de udefra kommende lyde. Særlig observation: jeg kan

'slukke' for alt signal fra venstre øre ved at trække nedad i den ydre øregang. Det kan selvfølgelig kun gøres som forsøg af højst et minuts varighed."

- 6 "Mangler fokus på de problematikker man oplever MELLEME anfald. For eksempel udtalt træthed, balanceproblemer, lydoverfølsomhed og så videre."

Når høretabet og/eller tinnitus er blevet den største belastning

- 1 "Skemaet er ok og jeg er selvfølgelig glad for at min meniere er i bero, men har da men af det, så som dårlig hørelse."
- 2 "Høretabet er hovedproblemet."
- 3 "Kun haft 2 anfald for cirka 10 år siden, og ingen vertigo siden. Men høretab."
- 4 "5 år efter ophør af anfald har mit høretab, dybe toner, rettet sig, så den ikke mere tager et 'dyk'."
- 5 "Min besvarelse er præget af, at min meniere er brændt ud for cirka 5 år siden. Herefter er det høretabet, som generer mig mest. Tinnitus på venstre øre har jeg haft siden 1979, så det har jeg for længst lært at leve med, selvom den er blevet værre i takt med høretabet."
- 6 "Meniere startede på højre med meget få svimmelhedsanfald, og høretab. Høretabet blev værre med årene, og jeg fik hørenedsættelse på venstre øre og HA til begge ører. Det gik rigtig fint indtil jeg mistede hørelsen helt på venstre (mit gode og bedste øre). Jeg fik CI på venstre øre."
- 7 "Meniere med alvorlige svimmelhedsanfald med opkast varede i 9 måneder. Efterfølgende har jeg kun haft meget milde anfald med en smule svimmelhed og lidt tinnitus. Mit største handicap efter menieren er stort høretab og skelnetab."
- 8 "Har levet med den halvsidigt nedsatte hørelse i cirka 30 år, og det største problem er retningsbestemmelse. Har ingen svimmelhedsanfald heller."
- 9 "Jeg lever udmærket med min skavank – men min hørelse er meget ringe."
- 10 "Jeg mangler et høreapparat der kan kompensere for tabet af skelneevnen, og med lang prøvetid. Firmaet lånte mig et høreapparat, og jeg fik efterfølgende et voldsomt anfald. Da vi prøvede igen med et nyt apparat, lovede den første konsulent, at jeg kunne få en lidt længere prøvetid, så jeg kunne skrue langsomt op for lyden. Da jeg så kom til midtvejs kontrol, var det hos en anden konsulent, og vedkommende bad mig afbryde prøvetiden og aflevere apparatet. Der mistede de en mulig kunde."

DEN FYSISKE BELASTNING

Hvor fysisk belastet er du af din meniere?

- 1 "Meniere er ikke kun anfaldene men den daglige utilpashed i hovedet der svinger utrolig meget. Hovedet føles som en spand."

- 2 "Sådan oplever jeg meniere: føler at mit hoved er fyldt op med for eksempel olie der ruller fra side til side, som giver mig en fornemmelse af ubehag, sommetider meget slemt der giver kvalme og med en følelse af ubehag der går gennem kroppen helt ned i knæene. Der er stor forskel på de forskellige dage. Der er ok dage og dårlige."

Træthed

- 1 "Jeg overgår til førtidspension 1.april 2021, altså om en måneds tid. Mine anfald er måske brændt ud, men jeg er dødtæt og hviler mig minimum 6 timer hver dag. Jeg oplever svimmelhed 50% af mine dage."
- 2 "Træthed – kan forstå jeg ikke er den eneste, der lider af træthed – vi er mange!".
- 3 "Jeg synes der mangler nogle spørgsmål om træthed. For mig er det meget dominerende. Jeg antager at det er på grund af alle de kræfter man bruger for at høre. Det var noget jeg godt kunne bruge noget hjælp til."
- 4 "Jeg ville gerne have svaret på noget om den forbandede tinnitus og evige træthed, der er nogle af mine irriterende følgesvende."
- 5 "Det er hårdt at have Morbus Meniere med døvhed på det ramte øre. Det er trættende, der bruges meget energi på at følge med i samtaler og indimellem er 'luntent kort'."

DEN PSYKISKE BELASTNING

Hvad har Menières Sygdom betydet for din mentale tilstand?

- 1 "Udover manglende koncentration, så er min hukommelse også meget påvirket af denne sygdom."
- 2 "Har prøvet op til flere gange at komme i kontakt via meniere-telefonen, men har aldrig opnået at få en i røret. Er ikke på Facebook men savner at tale med ligesindede. Har talt med det lokale hørecenter i kommunen for et at få kontakt til andre meniereramte. Der er ikke sket noget på cirka 7 år. Jeg føler mig tit meget ensom med min sygdom, men forsøger så godt jeg kan at rejse mig efter et anfald."
- 3 "Jeg er billedkunstner; det betyder at jeg arbejder med min kunst hver dag. Det eneste jeg ikke rigtigt tør mere er at rejse alene. Den behandling jeg har fået var en kamp med hospitalet. De har hjulpet således at jeg lever et normalt aktivt liv. Det eneste I ikke spørger om er sygdommens indvirkning på vores samliv, – som faktisk lider meget under sygdommen og har en negativ indvirkning på livskvalitet."
- 4 "Det er en hæsleg sygdom. Det påvirker dit forhold til familie, venner og arbejde. Det er svært at sige 'det forstår jeg da godt', når man for x gang aflyser at komme til en, for dem, vigtig

sammenkomst. Det er svært at skulle holde op med et, for dig, dejligt arbejde. Ikke at kunne tale med børnebørnene og skulle huske, at man ikke bare kan gå i mørke, når man kun har 1 balancenerve. Der er utroligt, at man stadig er i godt humør."

- 5 "Bor alene. Holder mig for mig selv. Er bange for at få anfald. Har flere gange været faldet, heldigvis kun fået en brækket næse. Har et par gange været indlagt, fordi jeg faldt om, da jeg var ude og handle. Har også i det daglige svært ved at holde balancen. Har endnu ikke taget mig sammen til at bede om hjælp."
- 6 "Det er en møgpsygdом."

Accept af at være ramt

- 1 "Lever med meniere og klarer hverdagen og tænker ofte på, at der er mange andre sygdomme som er meget værre, det hjælper mig."
- 2 "Jeg betragter mig selv som ramt af meniere i en mild grad. Jeg lever med høre- og skelnetab og øresusen. Stort set ingen svimmelhed."
- 3 "Egen behandling. Mindre stress og leve med sygdommen i mod- og medgang; acceptere sygdommen og ikke modarbejde den. Hjælper ikke."
- 4 "Mindre stress og mere accept af, at jeg ikke kan det jeg engang kunne. Maksimalt 2-3 opgaver om dagen. Nedsat tid og § 56."
- 5 "Lære at acceptere tilstanden og tage hensyn til den (farvel til koncerter, feste og dosere mit sociale liv)."
- 6 "Undlader at presse mig selv. Deltager ikke i julefrokoster for firmaer. Udvælger det jeg vil deltage i."

Ensomhed

- 1 "Jeg har mistet overblikket og lysten til at finde én at dele livet med."
- 2 "I mine dårlige perioder bliver jeg hjemme, så det kan blive lidt ensomt."
- 3 "Jeg har været syg siden 2008 og har været igennem hele møllen med tvivl om diagnose, langtidssygemelding, jobcenter-kaos, manglende støtte fra arbejdsgiver, fagforening, psykolog, hørecenter, forskellige ørelæger osv.- Jeg føler mig SÅ alene."

Uforudsigeligheden

- 1 "Kom som lyn fra en klar himmel."
- 2 "I perioden 2013-2016, hvor min meniere var værst, påvirkede den mig en del, fordi de pludselige svimmelhedsanfald kom uden varsel. Det var slemt, særligt når de opstod under bilkørsel, men også under hundeluftning i skoven, hvor det kunne være en udfordring at komme hjem igen."
- 3 "Pludselig ophørte mine anfald. Hvad der var grunden, er jeg ikke klar over."
- 4 "Det er for mig svært at finde hoved og hale og system i denne sygdom. Totalt uforudsigeligt og svært at gennemskue, hvad der eventuelt udløser anfald."

- 5 "Sygdommen lever sit helt eget liv – efter min mening."
- 6 "Hvis jeg bare vidste det, så jeg kunne være på forkant."
- 7 "Anfaldene kommer, når de kommer. Der er intet at stille op, og det er ikke noget man selv gør, der giver anfald."
- 8 "Jeg har ikke fundet en sammenhæng med livsstil eller andet"
- 9 "Jeg har virkelig prøvet mange ting, og udelukkelse af ting, men kan ikke finde nogen form for systematik i hvornår jeg får anfald."
- 10 "Jeg er faktisk ikke klar over, hvad der udløser anfaldet, det kommer bare."
- 11 "Som jeg tror jeg har fundet noget der hjælper og jeg har styr på min meniere, ja så tordner det derud af igen."
- 12 "Kan komme uden symptomer, bliver pludselig kastet henad gulvet."
- 13 "Mit indtryk er, at sygdommen 'lever sit eget liv'. Der er intet der ude fra trigger til anfald. De kommer bare som det passer sygdommen."
- 14 "Aner det ikke (hvad der udløser anfald) – men ville gerne vide det."
- 15 "Kommer desværre UDEN forudgående advarsel."
- 16 "Jeg bliver hjemme, da jeg er angst for at sygdommen kommer tilbage – her og nu. Tilstanden er grundet den måde mine to anfalds-perioder startede: meget akut og inden for få minutter forandrede mit liv sig fra 'stille og roligt' til at være hamrende syg. Traumat er især opstået efter sidste forløb der begyndte meget brat."

NETVÆRKSGRUPPE OG FACEBOOK

Er du med i en meniere-netværksgruppe?

- 1 "Jeg har været med i en netværksgruppe. Det var virkelig godt, men jeg har ikke mere behov for det."
- 2 "Får stor hjælp ved at være medlem af Facebook-gruppen meniere."
- 3 "Jeg er medlem af Facebook gruppen meniere.dk, som har lagt dette spørgeskema ud. Egentlig forstår jeg ikke, hvorfor man ikke får det i e-boks når man har fået sin diagnose. Man må jo være registreret enten hos læge, ørelæge eller sygehus, at man har det."
- 4 "Jeg følger en facebookgruppe, og det har givet mig forståelse for de forskellige oplevelser jeg har med min meniere."
- 5 "Menieregruppen på Facebook er en stor hjælp. De ved mere om hvilken hjælp man kan få, og som min ørelæge ikke oplyser en om, når diagnosen endelig bliver stillet. Da jeg ved næste besøg hos ørelægen fortalte om min viden om dræn og meniett var han direkte negativ overfor det. Han henviste mig aldrig til en hospitalsafdeling. Gik dog med til at give mig et dræn."

- 6 "Jeg er med i gruppen på Facebook, læser dog ikke alt, da man næsten bliver mere syg af det."
- 7 "Facebook-siden endte jeg med at forlade, da det blev en 'se hvor hårdt jeg har det' side, og det gjorde det værre psykologisk, og tinnitus/meniere-foredrag-aftener blev også sådanne 'no go' steder, så jeg føler, at jeg kun har støtte fra min hustru og mine 2 læger."
- 8 "Lad være med at melde dig ind i Facebook-gruppen for meniere-ramte. Jeg var selv medlem, men trak mig ud igen, da jeg ikke kunne holde alle de meget sorte og negative historier ud. Jeg fik det værre, ikke bedre."

UNDLADELSESADFÆRD

Er der noget du undlader at gøre på grund af din meniere?

- 1 "Ja meget – jeg bliver voldsomt udtrættet og udmattet ret hurtigt, så jeg gør hovedsageligt kun det nødvendige."
- 2 "Mange ting i hverdagen og skal hele tiden være obs på et begyndende anfald."
- 3 "Er meget isoleret. Er afskåret fra en masse aktiviteter."
- 4 "Jeg laver en masse undvigelsesmanøvrer. Jeg vil helst køre bilen selv. Bliver så påvirket som passager i en bil, også selvom jeg sidder foran. Svimmelheden forværres. Holdt op med at sejle. Det forværrer min svimmelhed. Jeg er nødt til at sige nej til flere sociale ting. Selvom jeg elsker det og det giver mig en masse energi, er det som om hjernen ikke vil være med. Jeg 'straffes' med svimmelhed, hvis jeg ikke holder pauser, holder fri og så videre. I de dårlige perioder tager jeg ikke i bio og så videre, fordi jeg er bange for at skulle kaste op og 'lave en scene'. Det er meget vigtigt ikke at vise min sårbarhed og udfordring. Vil gerne være som jeg plejer (i de gode perioder) og det er en styrke men også en svaghed."
- 5 "Jeg er altid bevidst om, at sygdommen lurer lige om hjørnet. Lever aldrig ubekymret for ... tænk hvis ... Jeg passer på hvordan jeg går på grund af små balanceproblemer – er blevet lidt klodset. Høreapparat gør at jeg for eksempel ikke tør køre i elevator alene – jeg er 'rædselsslagen' over tanken at sidde fast og så ikke kunne HØRE instruktionerne fra de små højtalere. På grund af mit store høretab (OG de dårlige høreapparater!) kan jeg ikke følge de eler har svært ved: høre radio – se tv uden tekst – gå på festival – gå i teatret – gå til koncerter – biograf kun hvis der er tekstet – se og høre operaer – svært med at telefonere – gå til foredrag – høre podcast – være i store forsamlinger uden ledsagelse (som fungerer som ører for mig) – deltage i ledende foreningsarbejde (jeg misser for megen tale og information) – ikke deltage i aftenkurser... Der er sikkert mere, men nu er billedet vist klart ridset op."

- 6 "Ja, for Søren, masser af ting."
- 7 "Som aktivt menneske har jeg måttet fravælge for eksempel flyrejser og mange andre aktiviteter. Lidelsen har en invaliderende effekt på mit ellers så gode liv."
- 8 "Ja, meget. Jeg er stort set konstant nervøs for, hvornår næste anfald rammer. Det gør, at jeg er blevet meget mere indesluttet."
- 9 "Ja, rigtig mange ting."
- 10 "Her er ikke nok plads! Fra at være et aktivt menneske på både job- og hjemmefront er jeg nu temmelig afstumpet og begrænset. Kan ikke deltage i sport undtagen svømning. Og så må der ikke være larm i bassinet. Kan ikke passe børnebørn på grund af støj og angst for balancen. Kan ikke deltage i festlige ting med mere end 4 mennesker grundet støjniveau. Kan ikke klare supermarkeder. Kan dårligt være, hvor der er kødannelser. Undlader at melde mig til ting, fordi det ofte ender med afbud, og det er nogle gange både pinligt og uforståeligt. Kan ikke selv tage offentlig transport, da jeg engang mistede balancen ud af en metro, og det forvoldte megen postyr. Kan ikke gå en tur i min skov, fordi hvis jeg går på ujævn grund, kan det trigge min meniere, og jeg bliver svimmel og kvalm og må hjem. Straks. Kan ikke cykle, køre bil selv. Kan ikke tørre mit hår med føntørrer, da det påvirker menieren i mit hoved, og jeg må hen at ligge. Tager helst karbad, da jeg mister balancen i brusebadet, hvis jeg lige lukker øjnene for at vaske hår."
- 11 "Hele mit normale liv er vendt på hovedet og jeg har endnu ikke fundet balancen."
- 12 "Undlader mange ting."
- 13 "JA, der er rigtig meget jeg ikke kan og vil gøre."
- 14 "Ja. Alt. Stort set."
- 15 "Der er meget jeg undgår."

Socialt samvær, selskaber, store forsamlinger, mange mennesker og når mange snakker

- 1 "Kan ikke følge med når der er støj, har det derfor elendigt i store grupper."
- 2 "Fester og socialt samvær er næsten ikke eksisterende længere. Er stoppet på uddannelse og lever et meget andet liv end før meniere."
- 3 "Må oftere aflyse deltagelse i sociale arrangementer."
- 4 "Deltagelse i mange sociale arrangementer."
- 5 "Isolerer mig mere, holder meget af ro og faste rutiner, sådan var jeg slet ikke før."
- 6 "Ved anfald vil jeg helst isolere mig væk fra alle, inklusiv nærmeste familie. Kan INGEN lyde holde ud. Arbejde kan ikke passes under anfald. Udenom anfaldene medfører tinnitus og høretab et meget stort tab på den konto med sociale aktiviteter og større arrangementer såsom koncerter, festivaler, teater, seværdigheder med mange mennesker."
- 7 "Undlader socialt samvær og fysisk udfoldelse, da jeg er bange for anfald."
- 8 "Sociale sammenkomster, da jeg ikke kan skelne

- lyde fra hinanden, så det føles som at være den eneste danser ved en russisk fest."
- 9 "Er ikke så social som jeg gerne ville, fordi jeg er utilpas og lyd-følsom."
- 10 "Sociale ting. Trækker mig, undlader at tage kontakt."
- 11 "Begrænser mit samvær med mennesker, hvor der er mere end to samlet."
- 12 "Jeg undlader social kontakt."
- 13 "Undlader samvær hvor der er mange mennesker. Overvejer hver gang om det er 'prisen' værd."
- 14 "Undgår gerne store forsamlinger, eller gør det kun sjældent, da det påvirker min hørelse, tinnitus og balance, så jeg udtrættes nemt."
- 15 "I perioder hvor jeg har det skidt, holder jeg mig meget for mig selv."
- 16 "Jeg plejer at gå med en gruppe i skoven hver uge. Det tør jeg ikke for tiden. For hvordan skal vennerne få mig ud af skoven?"
- 17 "Jeg må hele tiden vælge mellem social komsammen eller at min mand ikke har en kone i flere dage."
- 18 "Går ikke mere med i Dansk Vandrelaug, fordi turlederne er utrygge ved at have mig med."
- 19 "Opholder mig så godt som aldrig hvor der er mange mennesker på grund af støjen. Det er noget af det værste for mig."
- 20 "Jeg skal overveje om alt socialt er indsatsen værd i forhold til den udtrætning der følger."
- 21 "Jeg deltager ikke i sociale arrangementer på mere end 6 personer. Jeg deltager ikke i længerevarende sociale aktiviteter for efter 3 timer med andre mennesker er jeg klar til at gå i seng nogle timer. Generelt er jeg meget mindre social end tidligere."
- 22 "Ser ingen venner længere."
- 23 "Deltager ikke i alle arrangementer. Kan for eksempel ikke deltage helt i skolekoncert, haller med mere, men deltager så halvt. Det er hele tiden et kompromis for at kunne være et menneske hele tiden."
- 24 "Mit høretab/skelnetab afholder mig fra sociale sammenkomster og fra koncerter som jeg tidligere var glad for."
- 25 "Sociale events udvælges nøje – ofte med ringe udbytte."
- 26 "Gå til banko som jeg gjorde mindst 1 gang om ugen... Overvejer også at holde mig fra komsammen med familie og venner, da jeg ikke kan høre så godt når flere snakker."
- 27 "Jeg har skåret meget ned på socialt samvær med mange mennesker. Jeg bliver simpelthen for udmattet og kan ikke følge med i en samtale."
- 28 "Undlader at se venner så ofte, som jeg reelt gerne ville."
- 29 "Er ikke så aktiv socialt, da jeg kan være nervøs for at få det dårligt undervejs i tog og bus. Melder oftere afbud."
- 30 "Prøver at være så social som jeg kan holde til, men indimellem er det godt nok svært, er 'nemmere' at blive hjemme i fred og ro."
- 31 "Være sammen med flere venner på en gang, magter det ikke, og bliver ked af det gang på gang."

- 32 "Undlader samvær med familie og venner. Kun en til en kontakt."
- 33 "Jeg har ikke meget socialt overskud og undlader ofte sociale sammenkomster."
- 34 "Være social på grund af at lydniveauet er for højt. Bliver ekstremt træt. Kan ikke være lige så aktiv og social som før."
- 35 "Store forsamlinger holder jeg mig fra, da larm med mere kan fremkalde anfald, og jeg kan ikke høre noget som helst når mange snakker."
- 36 "Undlader stort set al socialt samvær, der kræver samtale."
- 37 "Jeg undlader at være i større forsamlinger på grund af lydoverfølsomhed."
- 38 "Store forsamlinger med mange mennesker og hvor der er meget larm."
- 39 "Deltager ikke i selskabeligheder, da jeg har det svært med store forsamlinger."
- 40 "Jeg er ikke lige så social som jeg var førhen. Jeg deltager helst ikke i arrangementer med mange mennesker."
- 41 "Må prioritere hvad jeg har energi til. Især sociale arrangementer tager hårdt på kræfterne og koster efterfølgende dage hvor jeg ikke kan ret meget."
- 42 "Jeg er begyndt at undgå selskaber. Jeg er ellers meget selskabelig. Især med folk jeg ikke rigtig kender, gider jeg ikke længere. Som for eksempel forældrefester/skolearrangementer. Der er altid så meget støj, at jeg alligevel intet får ud af det."
- 43 "Ses kun med få mennesker, da mange skaber larm, uro og for meget bevægelse."

Aftaler og planlægning

- 1 "Undlader at lave en masse aftaler i kalenderen for tæt på hinanden."
- 2 "Undgår at have for meget i kalenderen, og planlægge ting jeg har lyst til, men ikke ved om jeg kan holde til."
- 3 "Laver ikke ret meget i min hverdag, for fylder jeg dagene ud, så kommer faldene."
- 4 "Jeg vælger ting TIL, i stedet for at vælge FRA. Det vil sige at det er dagsformen, som bestemmer, hvad jeg gør. Det er svært at love noget, for måske kan man ikke alligevel."
- 5 "Jeg passer på ikke at have for mange aftaler og opgaver."
- 6 "Undlader at lave faste aftaler med venner og familie."
- 7 "Jeg skal have styr på tingene, såsom planlægning af den daglige gang af opgaver. Helst ingen overraskelse, planlægning af besøg og ikke hver weekend. Efter nogle timer i et selskab begynder min hørelse at forsvinde og ubalance/svimmelhed begynder. Jeg bliver hurtig træt og det tager dage at rette ubalancen/svimmelheden op igen. Ikke sidde for længe ved en computer/mobil, højest en lille halv time, ikke stress, bytur, for mange mennesker, diskussion, andres problemer, være sammen med en person som ikke vil dig det godt. Faktisk mange ubetydelige ting som kan

- udløse en svimmelhed/ubalance, men som er nok for mig til at det fylder meget i hverdagen. Så jeg kører fast sovemønster og hvil hen over dagen."
- 8 "Passer på der ikke er noget i kalenderen to dage i træk, efter arbejdstid."
- 9 "Jeg er nødt til at se dagen, før jeg kan lave aftaler. Så det med at planlægge en hel masse er med forbehold for hvordan jeg har det."
- 10 "Der er rigtig mange ting jeg undlader, hvis det kræver aftaler på forhånd. Jeg ved ikke hvordan jeg har det i morgen og slet ikke om en uge."
- 11 "Undlader at binde mig til aftaler, hvor andre er afhængig af mig (undervisning, censoropgaver)."
- 12 "Mit aktivitetsniveau er lavt, og jeg skal ikke have for mange ting i kalenderen, så går det galt."
- 13 "Jeg tænker meget over de aftaler jeg laver og sætter nogle begrænsninger for mig selv, da der er situationer hvor jeg trækker mig, da jeg helst ikke vil 'udstille' mig selv, hvis jeg skulle få et anfald."
- 14 "I vinteren de sidste 2 år har det været svært at lave aftaler, da jeg ikke vidste om jeg kunne overholde dem, og transportere mig selv."
- 15 "Jeg 'planlægger' min dag meget nøje i et forsøg på at undgå at få anfald, så jeg prioriterer hele tiden hvor meget/lidt jeg kan lave på selve dagen ved at 'lytte' til min krop eller signaler. Men mine anfald kommer ofte ud af den blå luft, så det begrænser mig på den måde at jeg ikke tager nogen steder uden at ha' en aftale om at kunne blive hentet i bil. På grund af den pludselige og voldsomme svimmelhed kører jeg ikke selv bil eller cykler. Tager heller ikke bussen og min 'gangdistance' begrænser også min gøren og laden. Men det forhindrer mig ikke fra at sige, at der kommer en ny dag i morgen, og så prøve igen, så er ikke bange for at gøre noget der kunne fremkalde et anfald. Men tager ikke længere på store shoppingture eller længerevarende indkøb, da jeg så ved at der kommer en regning i form af et langvarigt og voldsomt meniëranfald, så jeg forsøger at 'tilpasse' mig så godt som jeg nu kan på daglig basis. Andre dage kan jeg slet ikke andet end ligge i sengen, så der 'undlader jeg jo at gøre alt', da den mindste bevægelse fremprovokerer et nyt og voldsomt anfald med voldsom, voldsom svimmelhed og opkastning og/eller kvalme. Jeg bliver dog begrænset i mit sociale samvær, da jeg ikke kan holde til det så længe. Det går bedst når besøgene er hjemme hos mig, så jeg ikke bliver påvirket af transporten. Desværre må jeg også tit aflyse, samt tage tidligt hjem."
- 16 "Undlader for mange planer og aftaler."

Alkohol

- 1 "Jeg holder mig totalt fra alkohol, fordi det helt sikkert betyder anfald."
- 2 "Efter jeg stoppede med alkohol, er min hørelse blevet mere jævn. Jeg hører stadig ad helvede til, men udsvingene er ikke så udtalte."
- 3 "Har optimeret mit øl indtag. Har suppleret med vin, gin og rom."

Balanceudfordring og bestemte bevægelser

- 1 "Ja, det er 'balancekrævende ting', som at stå på ski, højder, forlystelser. Ting hvor man skal have hovedet bagover eller kigge opad. Når jeg dyrker motion, laver jeg ingen bevægelser, hvor jeg skal dreje rundt om mig selv."
- 2 "Pludselige hurtige bevægelser, bukker mig ikke ned og snører sko, sætter mig på en stol først."
- 3 "Tør ikke køre karrusel og andre forlystelser, har ellers altid elsket det."

Bilkørsel

- 1 "Før tilstanden var stabiliseret, kørte jeg ikke bil. Nu kører jeg igen, men undlader lange ture."
- 2 "Er bange for at sætte mig bag rattet af min bil."
- 3 "Kører kun korte strækninger i bil."
- 4 "Må ikke køre bil."
- 5 "Har i flere år undladt at køre bil på grund af bekymring for anfald, men er ved at genvinde kørslen. Ellers ikke ... har truffet en bevidst beslutning om ikke at lade mig begrænse, da anfaldene heldigvis er meget sjældne."
- 6 "Tør ikke køre på motorveje."
- 7 "Kører kun bil når jeg er 100 % ok."

Biograf, teater

- 1 "Biograf, teater og lignende er 'no-go'"
- 2 "Biografen, da der spiller høje lyde."

Cykle

- 1 "Cykle på grund af svimmelhed."
- 2 "Min balance er ikke god længere – kan ikke cykle."
- 3 "Cykler ikke, for svært at holde balancen og sidste gang jeg prøvede, væltede jeg og slog hånd og knæ. Bøvler stadig med en finger."
- 4 "Jeg cykler stort set ikke mere, da jeg et par gange har mistet balancen."
- 5 "Indtil nu har jeg ikke kunnet cykle. Det har jeg kun prøvet to gange det sidste år. Her i vinter har jeg trænet på kondicykel. Og bliver ikke svimmel af det mere. Så når foråret for alvor kommer, skal jeg da prøve at cykle på min elcykel igen. Håber virkelig det bliver godt. Har hele mit liv elsket at cykle."
- 6 "Jeg har foræret min cykel væk."
- 7 "Jeg øver stadig med hensyn til at cykle. Cykler kun hvor der er stisystem, og ikke ind til byen. Er ellers (gammel) postcykelbud."
- 8 "Jeg kan ikke cykle på grund af balanceproblemer. Vælter når jeg skal stoppe eller kører langsomt."
- 9 "Jeg går, cykler og styrketræner, det er med til at hjælpe mig i hverdagen. Da jeg blev ramt, kunne jeg dårligt gå. Kunne ikke cykle, det gør jeg nu. Der gik 2 år før jeg kunne cykle stille og roligt. Nu har jeg en elcykel og den hjælper mig med at holde balancen."
- 10 "Jeg kunne ikke cykle de første 2 år jeg havde meniëre. Jeg cykler ca. 5 km hver dag, men kan dog ikke se tilbage, mens jeg cykler."

Lyd- og lysfølsomhed

- 1 "Foretager ikke indkøb i butikker med muzak."
- 2 "Det er ingen fornøjelse at gå til koncert eller biograf hvor der er høj lyd på."
- 3 "Gå på restaurant og biograf, koncerter og så videre på grund af lydfølsomhed og tinnitus."
- 4 "Handler helst ikke, da lysstofrør gør mig svimmel."
- 5 "Musik er tortur efter CI-operationer."

Motion, træning og høj puls

- 1 "Træning, da jeg får det rigtig dårligt."
- 2 "Motion der giver høj puls, som er lig med udløsning af anfald."
- 3 "Der mangler fokus på motionens betydning for sygdommen."
- 4 "Dyrker ikke fitness, for hver gang jeg prøver, får jeg anfald."
- 5 "I 2017 købte jeg en skammel 'feet up', da jeg dyrker yoga og med min alder ikke turde stå på hovedet efter yogasystemet. Står på hovedet 2-3 gange à 3-4 minutter hver dag. Har i den periode haft et ganske lille anfald. En yngre ørelæge har inden for det sidste år udredt mig, mener mit tilfælde er øresten."
- 6 "Jeg har fået at vide, at jeg ikke må komme i svømmehallen. Da livredderne ikke er forpligtet til at hjælpe handicappede. Så der kommer jeg ikke mere."
- 7 "Træner ikke, da det øger svimmelheden, når pulsen går op."
- 8 "Jeg elsker at danse, men kan ikke så meget mere, fordi jeg er bange for at jeg får anfald. Kan heller ikke motionere mere. Sidst jeg gjorde det, fik jeg også anfald."
- 9 "Jeg er bange for at dyrke motion og har derfor undladt dette i en længere periode nu."
- 10 "Løber, cykler træner hårdt, og det er ting jeg har gjort rigtig meget før meniëre."
- 11 "Før dyrkede jeg meget sport og løb ture, og var meget aktiv. Nu skal jeg tænke over, hvornår jeg er social, da det er bedst, hvis jeg har fri dagen efter. Min tinnitus bliver højere og jeg er mentalt udmattet."
- 12 "Jeg tør ikke længere dyrke yoga og anden sport, som tidligere var en stor del af min fritid."

Pasning, samvær og aktiviteter med børn og børnebørn

- 1 "Når der er mange børn i familien, deltager jeg ikke."
- 2 "Passe mine helt små børn alene."
- 3 "Børns glade latter, larm, kan jeg ikke klare mere."
- 4 "På grund af lydfølsomheden undgår jeg børn."
- 5 "Børnebørn der skriger og råber."
- 6 "På daglig basis overvejer jeg, om jeg kan tage på længere ture med mine børn af frygt for at stå et tilfældigt sted, for langt hjemmefra og få et voldsomt anfald. Jeg undlader alt i forhold til at sejle, lege vilde lege med mine børn på legepladsen, at gå i svømmehallen, af og til Tivoliture og biografure, fordi jeg er bange for anfald. I mit arbejde som lærer i indskoling undlader jeg at

have gymnastik og er lidt bekymret, hver gang jeg tager på tur uden for skolen med klassen, grundet frygt for anfald.”

- 7 ”Passe barnebarn. Tage ud med barnebarn.”
- 8 ”Være alene med barnebarn.”
- 9 ”Jeg har ikke passet mine børnebørn alene.”
- 10 ”I dag er det største problem at jeg ikke kan høre og forstå mine børnebørn.”
- 11 ”Passer aldrig mit barnebarn alene.”
- 12 ”Der er flere aktiviteter med mine børn jeg må droppe.”
- 13 ”Flere ting med mine børn må jeg overveje kraftigt om jeg kan, ud fra hvor god den enkelte dag er.”

Synet, fokusering og mørke

- 1 ”Jeg kan ikke række op og gøre rent og jeg kan ikke gå ned, kan ikke gå ud på en træbro, kan ikke gå og se til siderne, se i vejret efter et par svaner, som kommer flyvende, og meget mere, det udløser anfald. Så det har jeg lært, at det gør jeg ikke og så har jeg det godt. Det kom alt sammen med menieren for 31 år siden.”
- 2 ”Bevæge mig i mørke. Bevæge mig med lukkede øjne.”
- 3 ”Jeg kan sagtens gå, men slukkes lyset, så alt bliver mørkt omkring mig, ryger balancen lige med det samme.”
- 4 ”I mørke/dunkle rum bliver jeg dårlig.”
- 5 ”Gå ude i mørke.”
- 6 ”Jeg går ikke i mørke, da jeg får ubalance.”
- 7 ”Jeg kan ikke se noget på computeren eller tv, hvor billeder og bevægelser skifter hurtigt.”
- 8 ”Har svært ved at navigere i mørke.”
- 9 ”Færdes ikke ude når det er mørkt. Kan overhovedet ikke holde balancen.”
- 10 ”Kigge på folk der bevæger sig hurtigt frem og tilbage.”

Utrygheden ved at være alene og ved at være væk hjemmefra

- 1 ”Går helst ikke på gaden uden ledsager.”
- 2 ”Jeg tager ikke langt væk fra min bopæl. Højst 500 meter.”
- 3 ”Elsker at gå i skoven. Men tør ikke gå alene. Går aldrig ud uden at have min mobil på mig.”
- 4 ”Jeg går ingen steder alene, fordi jeg ikke er tryk ved at forlade mit hjem ... så de siger at jeg har udviklet agorafobi. Det er lidt skidt, nu jeg bor alene efter min skilsmisse og alle mine venner forsvandt samtidig. Jeg ser ét menneske 1 gang om måneden. Kommunen tog min mentor fra mig, som var mit livs line, da jeg fik min førtidspension i starten af 2020. Jeg har søgt om ledsager under ledsagerordningen, men har fået afslag af kommunen. Den er nu anket til Ankestyrelsen og jeg afventer svar. Jeg søgte i juli 2019. Jeg håber sagen bliver afklaret i foråret. Og det er nok det der er sværest for mig, at jeg ikke har nogen der kan hjælpe mig ud, bare gå en lille tur, tage ud og købe sko og så videre ... jeg savner at komme ud ... heldigvis så har jeg nogle søde naboer som jeg

taler med når jeg er nede med affald, alle mine naboer er 80 år og har rigeligt med deres eget ... men vi har da rollatortræf udenfor opgangen ... Uden ledsagelse kommer jeg ikke til læge af nogen art. Jeg handler ALT på nettet.”

- 5 ”Stort set alle aktiviteter, hvor jeg ikke kan få ledsagelse (sikkerhed hvis jeg får anfald).”

Ikke alle har undladesadfærd.

Nogle har overvundet det

- 1 ”Jeg har besluttet, at meniere ikke skal ’bestemme’ over mig, så i det store og hele undlader jeg ikke noget. Men når jeg i perioder mærker øget tryk og døvhed i øret, der ofte udløser et anfald på et tidspunkt, går jeg ikke ud i store forsamlinger. Frygten ligger hele tiden i baghovedet, så jeg har altid en plastpose i jakkelommen i tilfælde af, at jeg pludselig får et anfald med opkastning.”
- 2 ”Undlader helst ikke, men frygten for et anfald har jeg altid med, og i en periode efter anfald er jeg ikke så social.”
- 3 ”Jeg har en fleksibel og forstående ægtefælle.”
- 4 ”Jeg undlader ikke noget, men jeg har brug for hørehjælpemidler ved forskellige arrangementer.”
- 5 ”Nej. Udfordrer gerne.”

At gøre det man i starten undlod at gøre

- 1 ”Ikke i dag. Da anfaldene var nye og størst i 2004, turde jeg ikke køre med tog, på grund af at mit første anfald kom under togkørsel. Siden 2011 har jeg ikke haft slemme anfald. Men jeg har været bekymret for om sejlads i høje bølger og eventuel søsyge ville kunne udløse svimmelhedsanfald og om flyvning ville kunne udløse dem. Jeg har dog aldrig haft anfald i fly eller under sejlads.”
- 2 ”Før tilstanden var stabiliseret, kørte jeg ikke bil. Nu kører jeg igen, men undlader lange ture.”
- 3 ”Ikke længere. Da jeg var meget anfalds aktiv undgik jeg aktiviteter med bevægelser, såsom Tivoli og Bakken.”
- 4 ”Ikke længere. Før medicin var der mange ting jeg ikke kunne. Være fysisk aktiv eksempelvis, under vise, afholde møder alene.”
- 5 ”Ikke mere. I 2 år gik jeg næsten ikke i supermarkedet alene, kunne ikke stå i kø.”
- 6 ”I starten af min sygdom tog jeg en krykke med ud i det offentlige rum, for jeg ville ikke lade frygten for anfald bestemme over mig. Så det gav mig tryk med en krykke. Nu behøver jeg slet ikke krykken længere. Jeg kan også huske, at jeg lige da jeg blev syg, var tilbageholdende i forhold til koncerter på grund af min lydoverfølsomhed. Men jeg har fået lavet nogle formstøbte ørepropper til brug for koncerter, så det er intet problem at gå til koncert.”
- 7 ”Ikke specielt nu efter at anfaldene er stoppet for cirka 8 år siden – men jeg forsøger naturligvis på ikke at overbelaste skuldre og nakke samt at undgå stress og voldsom larm. Da jeg havde anfald, måtte jeg hele tiden tage hensyn og jeg undgik helt at tage på rejser. Jeg skulle altid tage mig i

agt ved trapper og lignende og undgik at bære på skrøbelige ting og børn.”

- 8 ”Ikke i dag. Men tidligere havde jeg store problemer med balancen.”
- 9 ”Ikke længere, men da det var værst, kunne jeg ikke køre bil selv eller bevæge mig ud på egen hånd. Undlod rejser og blev hjemme. Kunne ikke passe børnebørn.”
- 10 ”Ikke længere, men før dræn og høreapparat undgik jeg gerne selskaber med mere end 4-5 personer.”

Ikke at undlade er ikke nemt

- 1 ”Der er ikke noget som sådan jeg undlader, men er meget påpasselig med hvad jeg foretager mig.”
- 2 ”Men jeg må acceptere at det koster mig nogle sygedage.”
- 3 ”Alt er svært.”
- 4 ”Jeg prøver at leve et normalt liv. Det begrænser ens kapacitet og tid man kan være i gang, men gør alt det jeg altid har gjort.”
- 5 ”Jeg prøver at leve så normalt som muligt.”
- 6 ”Stort set ikke længere. Men det har taget mig mindst 6-7 år at nå dertil! Jeg nyder stadig ikke fester med mange mennesker og undgår store koncerter.”
- 7 ”Men der er dage energien ikke er til træning og gåture, klart på grund af mine mange lyde i ørerne. De tager på kræfterne og lysten til at være social og aktiv, men prøver at abstrahere fra lydene, men det kræver overskud, så hårdt ind imellem.”

KOSTINDTAG, MEDICINSKE, KIRURGISKE INDGREB. MODTAGNE BEHANDLINGER

Hvilke har hjulpet dig bedst/mindst i forhold til din meniere?

- 1 ”Har aldrig fået andre tilbud til behandling end konsultationer hos min ørelæge som jeg er hos hver 4. mdr. Har tidligere fået Betaserc.”
- 2 ”Alle indgreb hjælper mig – jeg kan ikke undvære noget af det.”

Når ingen indgreb og behandlinger hjælper

- 1 ”Har ikke fundet noget der hjælper endnu.”
- 2 ”Kan ikke sige, at noget af det har haft effekt.”
- 3 ”Der er ikke noget der har hjulpet.”
- 4 ”Alle behandlinger har været dejlige og afslappende, men slet ikke hjulpet på meniere.”
- 5 ”Ikke noget. Jeg prøvede dræn i kort tid – det gjorde ingen forskel. Det er også min forståelse af sygdommen: du kan gøre og prøve og spise en masse ting men intet af det hjælper. Min indstilling er, at sygdommen lever helt sit eget liv.”
- 6 ”Kan ikke sige, at noget af det har haft effekt.”

- 7 ”Det korte svar er, at INTET virker. Menièresygdommen går sin gang.”
- 8 ”Ikke noget har hjulpet.”
- 9 ”Jeg har ikke oplevet at behandlinger har hjulpet på min lidelse, men min egen erfaring og den information jeg har fået/søgt om fænomenet, har hjulpet mig til at undgå de faktorer der typisk har udløst det.”
- 10 ”De har alle haft positiv betydning. Kombinationen af dem alle har været støttende, men ingen helbredende.”
- 11 ”De fleste har alle hjulpet kortvarigt, men som sygdommen har udviklet sig har behandlingernes effekt fortaget sig, til nu at ’alt’ er afprøvet uden den ønskede effekt.”
- 12 ”Intet har hjulpet specielt godt.”
- 13 ”Der er ikke noget som har hjulpet.”
- 14 ”Intet – absolut intet hjælper.”
- 15 ”Ingenting endnu – venter på behandling med indsprøjtning af Gentamicin.”
- 16 ”Intet har desværre hjulpet”.

Akupunktur

- 1 ”I den tidlige fase.”
- 2 ”Akupunktur hos min praktiserende læge har under anfald kunnet afhjælpe svimmelhed næsten totalt.”
- 3 ”Akupunktur har en markant positiv virkning på mig.” (Tilføjelse: men kun en bestemt akupunktur ud af 6 forskellige).“
- 4 ”Får akupunktur hver 3. uge, så har jeg ikke anfald.”
- 5 ”Indtil videre er det akupunktur der har hjulpet, har ikke prøvet andet endnu. Er meget dyrt.”
- 6 ”Forsøger med akupunktur som indtil nu har haft en virkning.”
- 7 ”Mod tinnitus og stress.”
- 8 ”Akupunktur. Blev så dårlig. Prøvede nogle gange uden succes.”
- 9 ”Akupunktur. Kom blot af med rigtig mange penge.”
- 10 ”Har prøvet forskellige alternative behandlinger, såsom akupunktur, uden effekt.”
- 11 ”Akupunktur. Blev så dårlig af det.”

Balancetræning

- 1 ”Jeg underviste i de store bolde, da jeg blev syg. Fik at vide at det helt sikkert har hjulpet mig med hensyn til balancen.”
- 2 ”Da det var værst, kunne jeg ikke gå uden at holde fast i noget.”
- 3 ”Også balancetræning har været en hjælp.”
- 4 ”Balancekursus hos House of Hearing, 5 gange ½ dag. Med en fysioterapeut, øvelser og afspænding. Og ikke mindst erfaringsudveksling. Det kursus var guld værd. Det, og samtaler med psykolog, gjorde at jeg kom på benene igen.”
- 5 ”Balancetræning er godt.”
- 6 ”Understøttende/styrkende.”
- 7 ”Har været godt.”
- 8 ”balancetræning hos fysioterapeut, et forløb på 3 måneder.”
- 9 ”Det satte gang i anfald.”

- 10 "Har ikke givet mig så meget – det er i hvert fald ikke for mig, at det gør en mærkbar forskel."

Betahistin

- 1 "Betaserc har nærmest ændret mit liv. Har virkelig virket godt og mindsket anfaldenes hyppighed og styrke."
- 2 "Klart medicinsk behandling (Betahistin) hjælper bedst."
- 3 "Føler at Betaserc dæmper anfaldene."
- 4 "Betaserc har gjort at jeg ingen/ganske små anfald har haft i det sidste år. Kan mærke så snart jeg glemmer min pille."
- 5 "Betaserc synes jeg hjælper sammen med vanddrivende medicin, men det gør at jeg mister kalium, så må tage kaleroid på grund af jeg altid ligger lavt i kalium."
- 6 "Tog toppen af sygdommen i de sidste tre år jeg havde sygdommen. I 2014 ringede min ørelæge. Hun ville have mig scannet og undersøgt igen. Jeg forstod det sådan, at det ikke var sundt at blive ved med at tage Betaserc. Efter undersøgelsen mente hun, at jeg skulle stoppe med Betaserc. Jeg var lidt betænkelig, men stoppede. Jeg havde kun få symptomer i starten, men er nu helt rask – dejligt."
- 7 "Betahistin. Jeg har fået mit liv tilbage. Næsten ingen svimmelhed. Kan gå uden stok, dyrke motion, læse, strikke."
- 8 "Den rette dosis af Betaserc."
- 9 "Betahistin hjælper meget mod tryk i øret, svimmelhed og kvalme."
- 10 "For mig har Betaserc/Betahistidinhydroklorid virket rigtig godt. Jeg mærker ændringer i mit velbefindende, hvis jeg har glemmt en dosis."
- 11 "Ved anfald er jeg ordineret Betahistin 16 mg. Har derefter ikke haft opkast."
- 12 "Fik næsten svimmelhed til at forsvinde."
- 13 "Betaserc syntes at begrænse omfanget af anfaldene, således at de opleves mildere end før medicinen."
- 14 "Betahistin har holdt mig fri for anfald i lidt under 2 år."
- 15 "Føler også Betahistin hjælper mig, og har ingen bivirkninger ved at tage dem."
- 16 "Betahistin hjælper mig godt."
- 17 "Hjælper på hovedpine."
- 18 "Betaserc er nødvendig for at holde anfaldene væk. Hvis jeg tager min medicin korrekt, får jeg meget sjældent anfald. Kan mærke hvis jeg glemmer at tage en pille."
- 19 "Betaserc i starten af sygdommen."
- 20 "Betaserc har taget toppen af svimmelhed og nogle af de hurtige sidevejs øjenbevægelser."
- 21 "Kunne i starten holde det nede, hvor jeg gik i næsten et helt år uden et eneste anfald."
- 22 "Helt sikker dræn og Betahistin – jeg er 100 % sikker på det er den bedste løsning for mig – mine anfald stoppede den dag jeg fik medicin og den gyngende fornemmelse med balance besvær da jeg fik dræn."
- 23 "Jeg havde fået Betaserc i 3 år og det tog toppen af sygdommen, men var lidt uoplagt. Efter de 3

år med Betaserc ville ørelægen godt se mig og undersøge og scannede, derefter anbefalede ørelægen at jeg skulle helt stoppe med medicinen. Det gjorde jeg og har ikke haft Menière (anfald) siden og det er nu 6 år siden."

- 24 "Virker overhovedet ikke."
- 25 "Tog det en måneds tid, men stoppede da det ikke hjalp på anfaldene, men gav mig maveproblemer."
- 26 "Betahistidin hjælper overhovedet IKKE. Det kan bare afregistreres! Alle menièrepatienter får langet en recept ud – det er spild af tid og penge. Dertil indeholder Betaserc den meget potente og veldokumenterede migrænetrigger og smagsforstærker mononatriumglutamat (MSG)! Det vil sige, hører man til dem, der ikke kan spise MSG, E330 og aspartam, får man tilført 3 daglige doser migrænetrigger i 1 år."
- 27 "Hjalp overhovedet ikke."
- 28 "Har forværret menièren."
- 29 "Fik flere anfald samt mistede energi, fik følelsen af at være 'mat' i kroppen."
- 30 "Havde ingen effekt, hverken små eller store doser."
- 31 "Hjalp mig ikke og blev enorm fraværende."
- 32 "Hjalp i begyndelsen, men er stoppet da jeg fik det værre af dem."
- 33 "Tog det i en årrække, men følte ingen virkning."
- 34 "Havde Paradox effekt på mig."
- 35 "En forfærdelig pille."
- 36 "Dem får jeg det virkelig skidt af. De giver en klart øget kvalme, så dem har jeg trappet ud af."
- 37 "Giver mig hovedpine."
- 38 "Fik dårlig mave og ingen effekt."
- 39 "Fik tidligere Betaserc men sammen med astma medicin kom anfaldene igen."
- 40 "Effektløst."
- 41 "Har prøvet betaserc, det blev jeg dødsyng af."
- 42 "Blev allergisk overnat for Betahistin."
- 43 "Jeg fik flere anfald af Betaserc og ved brug af meniètt."
- 44 "Jeg blev utilpas af Betahistin og der var ingen effekt på anfaldene."

Binyrebarkhormon/steroid

- 1 "Binyrebarkhormon har gjort mig fri for anfald."
- 2 "Steroid er virkelig godt i nogle måneder til et halvt år. Men så starter det igen."
- 3 "Jeg har mange gange fået steroid i trommehinderne. Det er FANTASTISK! Den bedste behandling der er pt., men uhyre svær at få adgang til."
- 4 "Steroid er den bedste behandling. Det er mig ubegribeligt, at det skal være næsten umuligt at få behandlingen."
- 5 "Har hjulpet godt"
- 6 "Steroidindsprøjtning første gang gav ro i et halvt år. Har for 3 uger siden fået gentaget den behandling, men det har ikke haft effekt endnu."

Cochlear implant (CI)

- 1 "På grund af CI kan jeg ikke have dræn i mere, og har fået meget mere tryk i ørene/hovedet igen."

- 2 "Bedste indgreb at få CI, kan høre bedre, samt næsten ingen lyd fra min tinnitus."
- 3 "Min balanceevne fra buegangene er også permanent skadet gennem årene – det har CI'erne ikke ændret på."

Dræn

- 1 "Fik dræn og Betahistin på samme tid. Troede det hjalp den første tid, men efter 1,5 måned begyndte jeg at få meget svære svimmelhedsanfald. Stoppede med medicin og beholdt dræn og fik det meget bedre."
- 2 "Dræn har givet mindre antal anfald, og nogle anfald har været mildere."
- 3 "Jeg har haft en del anfald selv om jeg spiste betaserc – men i okt. 2020 fik jeg dræn i øret og til i dag 19 feb. 2021 har jeg ikke haft anfald."
- 4 "Dræn har hjulpet på susen og tinnitus."
- 5 "Startede med dræn i venstre øre og fik nyt i når det faldt ud. Det hjalp mig igennem flere år."
- 6 "Dræn er uundværlige."
- 7 "Mit dræn! Uden tvivl."
- 8 "Helt klart dræn i øret."
- 9 "Det absolut bedste er mit dræn, det er uundværligt!"
- 10 "Dræn har klart hjulpet mig mest."
- 11 "Dræn i det ramte øre har været den bedste hjælp."
- 12 "Efter at have fået dræn virker anfaldene til at vare i kortere tid"
- 13 "Dræn tog anfaldene."
- 14 "Jeg tror dræn har gjort mest."
- 15 "Dræn har fjernet min konstante smerte i øret."
- 16 "Dræn!!!!"
- 17 "Dræn hjalp virkelig meget!"
- 18 "Dræn gav lidt lettelse. Men ellers har intet andet hjulpet"
- 19 "Har haft det godt med dræn i ørene, men på grund af CI-Implant kan jeg ikke have dræn i mere, og har fået meget mere tryk i ørene/hovedet igen."
- 20 "Dræn, helt klart."
- 21 "Dræn i øret har afhjulpet svimmelhed men ikke tinnitus."
- 22 "Dræn!"
- 23 "Dræn har hjulpet godt på generne ved pres mod trommehinden."
- 24 "Dræn har hjulpet mig mest."
- 25 "Dræn!"
- 26 "Helt klart dræn."
- 27 "Klart, T dræn har hjulpet mig."
- 28 "Hjælper på trykket, der ikke må blive for højt."
- 29 "Mit dræn er nok det bedste der har hjulpet."
- 30 "Dræn i perioder med mange anfald, kan gå i lange perioder uden det er i (efter det er faldet ud)."
- 31 "Helt klart dræn."
- 32 "Dræn har hjulpet mod svimmelhed."
- 33 "Dræn i begge ører har hjulpet på trykken i øret."
- 34 "Dræn er godt."
- 35 "Helt klart drænet."
- 36 "Den gyngende fornemmelse, balancebesvær, stoppede da jeg fik dræn."
- 37 "Dræn virker."

- 38 "Mit dræn har stabiliseret mit øre, men samtidigt gjort at jeg ingen effekt har af mit høreapparat."
- 39 "Dræn har taget lidt af trykket i hovedet, men ikke svimmelheden eller tinnitus."
- 40 "Dræn har givet flere ulemper."
- 41 "Dræn, der gav ekstrem rumklang."
- 42 "De siger jeg ikke er egnet til dræn, fordi jeg har ret store problemer med hørelse og tinnitus."
- 43 "Dræn hjalp desværre ikke."
- 44 "Jeg prøvede dræn i kort tid – det gjorde ingen forskel."
- 45 "De første måneder efter jeg fik dræn havde jeg ingen anfald, men da anfaldene kom tilbage, blev de meget kraftigere, længerevarende og med opkast."
- 46 "Dræn tog en del af hørelsen."
- 47 "Jeg får anfald trods dræn."
- 48 "Dræn hjælper mod tryk i øret, men oplever stadig anfald."
- 49 "Drænet hjalp muligvis, mens det var i. Men hver gang det røg ud, var det et helvede. Jeg blev syg, når drænet røg ud, og igen når jeg fik nyt dræn i. Så selvom jeg havde en god periode derimellem, var det meget ustabil, fordi jeg tit skulle have nyt dræn i."
- 50 "Har også haft store anfald efter isættelse af dræn."

Fysioterapi

- 1 "Fysioterapi er uundværligt, da jeg ellers opbygger så mange muskelspændinger, at jeg får anfald, har ondt og får migræne."
- 2 "Det er en skam, at fysioterapeut virker til at være blevet overset, selvom det fremgår af anbefalingerne. Det har været svært at få en henvisning, og det er dyrt."
- 3 "Fysioterapi og kranie sakral terapi har effekt så man slapper mere af og bedre kan håndtere hverdagen."
- 4 "Fysioterapi har hjulpet på nakke- skulderspændinger, der forværrer den daglige svimmelhed... Men jeg har i den grad savnet en målrettet træning ved en fysioterapeut, der kendte til menièren."
- 5 "Jeg har selv bedt om et genoptræningsforløb igennem kommunen og kom til en super dygtig fysioterapeut. Desværre så var hans speciale ældre og faldforebyggelse. Han var dog utrolig sød til at læse op på menièren. Jeg fik eneundervisning, men vi blev enige om, at jeg var for dårlig og træningen ofte fremprovokerede anfald, så vi stoppede igen."
- 6 "Fysioterapeut (egen betaling) hjælper i forhold til de massive spændinger som jeg oplever i kæbe, nakke, skuldre primært på grund af at jeg spænder voldsomt op, under mine anfald."

Gentamicin

- 1 "Gentamicin-behandling i 2010. Har herefter ikke haft voldsomme svimmelhedsanfald med opkast etc."
- 2 "Mange dårlige år indtil Gentamicin-behandling."
- 3 "Det gav mig livet tilbage."
- 4 "Mine tumarkin anfald forsvandt og de voldsomme svimmelhedsanfald også."

- 5 "De fleste af de øvrige behandlinger på behandlingsstien har været nytteløse. Den ny type operation i 2018 havde desværre heller ikke virkning og forværrede nærmere situationen. Efterfølgende er jeg gentamicinbehandlet med god effekt."
- 6 "Føler der er for lidt opfølgning efter Gentamicin behandling, føler ikke at Hospitalet eller andre har fulgt op. Det ville være smart hvis man kunne finde en gruppe der havde haft Tumarkins Drop Attack, og eventuelt efterfølgende Gentamicin, og deres oplevelse. Efter Gentamicin i 2018 har jeg ikke haft et eneste anfald, så jeg er en næsten glad Meniere patient, hverken medicineret, eller lægebesøg på grund af meniere."
- 7 "Kun gentamicinbehandlingen gjorde mig 'fri' (indtil videre)"
- 8 "Er det eneste der har virket på mig."
- 9 "De voldsomme anfald er ophørt efter flere behandlinger med Gentamicin på svimmelhedsklinikken i 2015."
- 10 "Gentamicin-behandling efteråret 2018 gjorde at anfald ophørte."
- 11 "Fik Gentamicin behandling i det ene øre i 1997 og det hjalp på svimmelheden men tog også hørelsen på det øre."
- 12 "Gentamicin har haft den bedste effekt, har været anfaldsfri siden 3. behandling i nu 4 måneder."
- 13 "Operation med Gentamicin direkte i øret. Har været anfaldsfri i 10 måneder."
- 14 "Af alt jeg har prøvet er det kun Gentamicin der har hjulpet."
- 15 "Først var det dræn og Betaserc i kombination. Hjalp i 5 år med en tålelig hverdag og kunne klare jobbet med en §56. Derefter fik jeg stress, og anfaldene kom tilbage og intet hjalp. Fik så gentamicin og har ikke haft anfald siden 2014."
- 16 "Er jeg i gang med nu – første indsprøjtning har ikke hjulpet."

Høreapparat

- 1 "Høreapparater er naturligvis et kæmpe must. Andre behandlinger har jeg ikke det store at sige om – der var ingen der gjorde en forskel. Udover samtaler."
- 2 "Når man har normal hørelse på det andet øre, opleves det mere som en gene at have høreapparatet."
- 3 "Kan stadig intet forstå af det der bliver sagt. Lydene bliver bare høje og skingre."

Hørekonsulent

- 1 "Hørekonsulenten på Specialundervisningscentret var intet mindre end fantastisk!"
- 2 "Hørekonsulenten havde indsigt og forståelse for de symptomer jeg bøvler med."
- 3 "Der var ikke rigtig noget som kunne hjælpe på min anfald. De kom jævnlig og med varierende styrke. Jeg var så småt ved at affinde mig med, at der ikke var nogen hjælp. For at få lidt mere viden om hvad jeg kunne gøre i fremtiden (job/hjælpe midler og så videre) kontaktede jeg Institut

for Syn og Hørelse. Her talte jeg med hørekonsulenten, som ud fra samtalen konkluderede, at jeg var godt hjulpet fordi jeg kunne mærke når anfaldene kom og dermed tage mine forbehold. Så sagde han, at noget kunne tyde på, at jeg selv kunne styre situationen. Jeg tænkte, at så var det sådan det var, men utroligt nok fik jeg 2-3 anfald mere og så var det slut. Om det var hans vise ord eller tilfældigt ved jeg ikke, men jeg har givet ham æren."

- 4 "Hjælpen til at finde egnet elektronik (ekstern mikrofon osv.)"
- 5 "Afsluttede mig efter en samtale."

KOSTINDTAG/ DIÆTRESTRIKTIONER

- 1 "Fjernelse af salt, koffein og alkohol. Ændrer ikke noget."
- 2 "Kaffe, salt og så videre, det har ingen virkning haft."
- 3 "Har engang fået en migrænediæt af en ørelæge, som ikke hjalp overhovedet."
- 4 "Ingen virkning af at undgå kaffe og salt."
- 5 "Dropperede i periode salt og kaffe, men lader til at være uden effekt."
- 6 "Kostændringer. Salt har ingen betydning. Drikker ikke kaffe eller drak sjældent alkohol."
- 7 "Da jeg fik diagnosen, forsøgte jeg at undgå mange forskellige fødevarer, men min konklusion er, at det ikke har nogen indflydelse på min meniere."
- 8 "Det med formindsket kaffe og salt har intet gjort."
- 9 "Jeg tror ikke, at kost har en betydning for mig."
- 10 "Har prøvet Rigshospitalets kostskema uden virkning."
- 11 "Jeg har ikke kunnet finde en sammenhæng med noget jeg spiser/drikker."

Mindsket alkohol

- 1 "Efter jeg stoppede med alkohol, er min hørelse mere jævn. Jeg døjer stadig ad helvede til, men med færre udsving."

Mindsket kaffe

- 1 "Kaffeafholdenhed, det prøvede jeg, men har langsomt fundet ud af, at jeg godt kan drikke et par kopper kaffe dagligt, uden symptomer."

Mindsket salt

- 1 "Saltindtag gør ingen forskel."
- 2 "Reduceret indtag af salt hjælper ikke synderligt, den omfattende indsats taget i betragtning."
- 3 "Det med formindsket salt har intet gjort."

SPC-flager

- 1 "SPC-flager. Bare dyre havregryn."

Sukker

- 1 "Undgåelse af sukker har haft en gavnlig effekt."

Kostindtag af anden slags

- 1 "Tager Gingko biloba, der hjælper på min tinnitus."
- 2 "R-Alpha liponsyre 300 mg pr. dag. Har ikke evidens for, at det virker, men har brugt det dagligt de sidste 8 år, hvor jeg ikke har haft et eneste anfald."

Kranio-sacral terapi

- 1 "Har lindret trykken i hovedet/badehætte-følelse."
- 2 "Har hjulpet og formentlig medvirket til færre anfald."
- 3 "HELT SIKKERT".
- 4 "Har effekt, så man slapper mere af og bedre kan håndtere dagligdagen."
- 5 "Det gav ro."
- 6 "Det giver en øjeblikkelig lindring at få løsnet omkring nakke og kranie, med det holder ikke længe."
- 7 "Har ingen effekt på mig."

Massage

- 1 "Massage i ansigtet hver morgen."
- 2 "Jeg har haft allerstørst glæde af manuel terapi, specielt arbejde i nakke/kæbe og hovedbund."

Medicin

- 1 "Jeg har udfyldt spørgeskemaet, da jeg i lang tid har gået og tænkt på, at jeg ville dele mine erfaringer med blandt andet Frisium og det kolde vand på Trigenimus-nerven, som hjælper på både min meniere og migrænen – tror jeg nok..."
- 2 "Jeg kan klart mærke forskel, hvis jeg ikke tager min medicin. Får 3x16 mg Betaserc og 1x16 mg Vastarel hver dag."
- 3 "Har af en neurolog fået ordineret Frisium, som hjælper mig meget. Har jeg en fornemmelse af ustabilitet i en periode tager jeg en halv pille, trapper ned til en kvart og ud igen, når min fornemmelse er ok."
- 4 "Ud fra hvad jeg læser på Facebook-gruppen, virker det som om der ikke er nogen konkret viden om hvilken medicin der kan virke imod meniere anfald. Det virker på mig som om hårdt meniere-ramte er en flok 'forsøgskaniner', da mange tiltag ikke ser ud til at hjælpe! Jeg er glad for ikke at være en af disse 'forsøgskaniner', da jeg uden medicinering har det fint."
- 5 "Mine anfald stoppede, samtidig med at jeg begyndte på medicinen, men nu har jeg været uden medicin i 6 måneder, og jeg har stadig ingen anfald haft."
- 6 "Pillerne blev jeg utilpas af hele tiden og stadig anfald."
- 7 "Efter første anfald fik jeg noget medicin. Det gjorde hverken fra eller til."
- 8 "Lykkepillerne gjorde i mit tilfælde symptomerne værre på grund af bivirkninger med svimmelhed og kvalme etc."
- 9 "Betaserc, vastarel, meniett har alle forværret meniieren."
- 10 "Var også på antidepressiv behandling. Det gav mig zombie-tilstand og 18 kg ekstra, så heller ikke løsningen."

- 11 "Gav bivirkninger."
- 12 "Fik piller de første par år, men det gjorde det kun værre."
- 13 "Jeg blev anbefalet at stoppe med Vastarel omkring 2014 af ørelægen, efter cirka 10 års brug og også at være sluppet fri for anfald. Ifølge aftale med høreafdelingen på sygehuset stoppede jeg sidste år med at tage Betaserc. Jeg har ikke mærket nævneværdig forskel. Dejligt at være blevet medicinfri."

Meniett

- 1 "Blev meget dårlig mellem anfaldsperioderne af denne."
- 2 "Har forværret anfaldene."
- 3 "Gav mig flere anfald."
- 4 "Den fremprovokerede anfald."
- 5 "Virkede ikke, jeg fik anfald ved brug."

Mindfulness

- 1 "Tror faktisk det mindfulness forløb har hjulpet mest. Jeg har fået mere ro på systemet og afslapning med meditation. Jeg synes normalvis at det er noget hokuspokus, men det hjælper på den psykiske belastning meniere er."
- 2 "Mindfulness forløb har jeg fulgt i Sundhedshuset. Hjælper meget på meniere at få skuldrene ned og ro på systemet."

Motion

- 1 "Oplever hyppig motion hjælper."
- 2 "Det hjælper mig at holde kroppen ved lige i form af yoga og styrketræning. Jeg har mange dage på sofaen/sengen, og det er hårdt ved kroppen, så derfor er jeg startet til styrketræning."
- 3 "Min aktive livsstil og gode form."

Nedsat arbejdstid

- 1 "Indtil videre er fokus på hverdagen og dens over-skuelighed, sikring af søvn og nedsat arbejdstid, det der har hjulpet mig mest."

Operation

- 1 "Det har hjulpet på svimmelheden og anfald at få clipset og fjernet mellemøret."
- 2 "Er opereret i april 2019 på Rigshospitalet i et projekt som først afsluttes ved udgangen af 2020, så jeg ved endnu ikke hvad for en operation (der var den 'gamle' og så en ny metode) jeg har fået, men den har virket fantastisk på mine anfald. Svimmelhed, tryk/ prop fornemmelse og tinnitus har det ikke hjulpet så meget på."

Osteopati

- 1 "Er i gang med osteopat behandling i forbindelse med tinnitus gener. Føler det hjælper med hørelsen i den grad at jeg ikke har den samme træthed i hovedet fra min tinnitus, så jeg kan bedre fokusere om at høre."
- 2 "Er virkelig behageligt i nuet. Det føles klart som om han 'skaber luft', men jeg har ikke konstateret at det hjælper på længere sigt."

Psykiater/Psykolog

- 1 "Ville ønske der var muligheden for psykologhjælp. Har døjet med angst for anfald i mange år nu."
- 2 " Psykologsamtalerne. Jeg har kunnet trække på andres erfaringer/uddannelse, så jeg ikke selv skulle opfinde den dybe tallerken. Jeg har lært om mine tankemønstre, handlemønstre og fik hjælp til at håndtere sorg/frustration over tabet af arbejdsevne og job."
- 3 "Psykolog hjalp mig til at acceptere mine anfald."
- 4 " Med tanke på at jeg indledningsvis var klar til at hoppe ud over klinten for at slippe for svimmelhed og larmen i mit hoved, så har samtaler med psykolog været virksomt – herunder også meditation. Jeg er i dag ikke længere selvmordstruet og har en stor fokus på at det alt sammen 'bare' er noget som foregår i min hjerne, som følge af sygdommen. Humøret er dog stadig præget af ked af det-hed og frustration over at have i en permanent situation med kritisk sygdom."
- 5 " Jeg synes ikke rigtig der er noget der har hjulpet indtil videre. Jeg har fået en henvisning til både psykolog og psykiater. Da der er megalang ventetid på at komme til både psykolog og psykiater, har jeg foreløbig opgivet at komme til en psykolog, og har fået en tid hos en psykiater om 2 måneder."
- 6 " Samtaler på universitetshospitalet samt psykolog. Det handler om at acceptere samt at forsøge at ændre sin hverdag, i mit tilfælde så det bliver mere struktureret og sætte begrænsninger. Det kan være svært."
- 7 "Psykolog (egen betaling) hjælper til at tackle det traume det er og har været, at blive ramt af en kronisk sygdom i en ung alder. At jeg har måttet stoppe med at arbejde og er endt i kommunens hænder."
- 8 "Psykiaterbehandling hjælper IKKE."

Psykiater/samtaler

- 1 "Samtaler med professionelle omkring de sociale og arbejdsmæssige konsekvenser min sygdom havde for mit liv (førtidspensioneret på grund af sygdommen) var godt og nødvendige."
- 2 "Psykiater for at få redskaber til at håndtere angst for anfald, fremtiden med en kronisk sygdom og det sociale med andre, som kan være meget udfordrende med denne sygdom."

Støjdæmpning

- 1 "Stor gavn af at bruge hørebøffer, når jeg bevæger mig på gåtur. Lukker støjen ude."

Søsygetabletter

- 1 "Eneste der dur."
- 2 "Jeg tager noget kvalmestillende stikpille fra Tyskland, i håndkøb. Den hedder Vomacur. Piller virker ikke for mig, fordi jeg kaster det bare op. Når jeg får anfald, kaster jeg op næsten hvert femte minut, hvis ikke mere."

Tiazididdiuretika

- 1 "Vedrørende vanddrivende: Diamox hjælper på trykket i øret. Men derimod Furix hjælper ikke."

Tiden

- 1 "Tiden og de store anfald ophørte."
- 2 "Med tiden mindre anfald."

Vastarel

- 1 "Har forværret menieren."
- 2 "Fik jeg kun meget kort tid for blev helt vild dårlig af dem"
- 3 "Har mistænkt det for at give hjertebanken/flimmet."
- 4 "Tog tidligere Betaserc og Vastarel uden effekt."
- 5 "De første par år fik jeg Vastarel, og et par gange histaminikure. Intet af det havde nævneværdig virkning. Herefter har jeg ikke fået medicin eller modtaget behandling."

Ørestensbehandling

- 1 "Jeg har kun fået ørestensbehandling og det hjalp på ørestenssvimmelheden, men ikke på meniere!"
- 2 "Svimmelhedsstolen hjalp med at få de fastsiddende øresten væk."

OPLEVER DU, AT DE FAGPROFESSIONELLE, DU HAR VÆRET I KONTAKT MED, VED NOK OM MENIÈRES SYGDOM

Psykolog

- 1 "Jeg havde meget større gavn af hørekonsulenten, fordi hun vidste, hvad meniere er."
- 2 "En psykolog uden kendskab til meniere, der mente, at jeg måtte være tenderende psykotisk."
- 3 "Psykiater da han mente, at jeg selv fremkaldte menieren."
- 4 "Psykiater og psykiater, de aner jo ikke hvad sygdommen indebærer, så de har slet ikke kunnet hjælpe mig."

Ørelæge

- 1 "Jeg har ingen hjælp fået. Da min ørelæge fortalte mig, at jeg havde Morbus Meniere, spurgte jeg hvad det var, da bad han mig om at google det."
- 2 "Jeg har fra starten fået stor hjælp af en veninde med meniere, og inden da har jeg konstateret, at der er mange ørelæger, der ikke ved noget om meniere."
- 3 "Det var via kontakt fra Høreforeningen, jeg fik støtte til at skifte ørelæge i 2008. den første ørelæge var ikke til nogen hjælp."
- 4 "Der er mange ørelæger der ikke kan diagnosticere meniere sygdom."

- 5 "Har ingen kontakt til ørelæge og hørekonsulent efter årelang dårlig behandling."
- 6 "I dag har jeg en anden ørelæge, fordi den jeg havde før, ikke havde respekt for sygdommen."
- 7 "Meget utilfredsstillende at man pludselig skal tilbage til en uvidende ørelæge for at få henvisning til nye høreapparater, når man har haft diagnose og har været i et forløb på hospital siden 2007. Mine høreapparater er nu 5½ år gamle."

ER DU SAMLET SET TILFREDS MED DE TILBUD, DU HAR FÅET/FÅR I DET OFFENTLIGE SYSTEM SOM MENIÈRERAMT

- 1 "Jeg forstår ikke hvorfor der skal være forskel. Igen hvor henne man bor. På om man kan få tilskud til sin medicin eller ej. Når man bor her, er svimmelhedsklinikken som skrev det ud, ikke interesseret i at ansøge om tilskud. Ørelægen siger, at det ikke er bevist at Betahistin hjælper meniere-patienter. Så hvis han havde skrevet det ud, ville han heller ikke søge om det. Egen læge siger, at det skal svimmelhedsklinikken gøre, da de har skrevet det ud. Andre steder i landet er der ikke de problemer. Så dette kunne jeg da godt tænke mig blev taget op, da det bliver til mange penge på et år. Og det er da uretfærdigt, at nogle kan få og andre, ja der gider sundhedssystemet ikke engang ansøge."
- 2 "Ørelæge og høreklinikken som ikke har tid til en samtale om, hvordan man har det. For eksempel høreklinikken hvor lægen ikke kendte meget til meniere, men var specialist i tinnitus."

HVILKEN FORSTÅELSE HAR OMVERDENEN FOR DIN SITUATION SOM MENIÈRERAMT

- 1 "Jeg er medlem af Facebook menieres gruppe. Godt at læse forskellige oplevelser og føle at man er ikke alene. Det er tydeligt at sygdommen er ikke ensartet, så jeg forstår at det kan være svært at stille en diagnose. Jeg har oplevet den største forståelse for sygdommen fra dem som har set mig få et anfald og hvor slemt det kan være i så kort tid. Held i uheld at det også er sket i arbejdstider som kollegaer og ledelsen har været vidner til."
- 2 "Det vil glæde mig hvis der er større forståelse ude i samfundet for denne rædselsfulde sygdom og ved anfald."

- 3 "Jeg føler at man ved meget lidt om sygdommen og der er behov for at der bliver sat større fokus på denne i medier og offentligheden. Måske denne undersøgelse kan gøre det."
- 4 "Det kunne være rart med mere opmærksomhed angående meniereanfald med reklamer eller kampagner."
- 5 "Vigtigt er at man selv er åben om hvad man fejler og at man hører dårligt. Vigtigt at man accepterer at man har sygdommen med de indskrænkninger det giver. Vigtigt at have en, uden for familien, at tale med om hvordan man har det, gerne en der også har meniere. Vigtigt at stå fast på hvordan man har det, selv om man måske ikke får støtte fra 'lægeverdenen'. Vigtigt at vide at den eneste der ved hvordan du har det er dig selv, og så gøre hvad der er bedst for DIG."
- 6 "... at jeg ikke har følt mig hørt, og følte mig som en hypokonder."
- 7 "Har ikke modtaget behandling udover udredning. Fik at vide 'det er noget du skal leve med; det vil køre i bølger op og ned.'"
- 8 "Jeg efterlyser mere fokus og forståelse af den mentale påvirkning af lidelsen fra lægeverdenen og sundhedsvæsenet. Stiller gerne op og byder ind med mine erfaringer og viden om lidelsen."
- 9 "Jeg ønsker at der bliver sat fokus på alt det der følger med at have meniere.... træthed, svimmelhed, sløret syn, det psykosociale aspekt i at aldrig at vide hvordan man har det i morgen. Jeg synes al den information man kan søge på nettet, den handler om anfald, og så er man rask og normal derudover og det giver et misvisende billede af sygdommen. Jeg kan da godt give vennerne en pjece i hånden, men den beskriver ikke min situation. Mere info og mere tilgængelig info. Jeg fortæller alle at jeg har meniere, så søger de på nettet og det der kommer op, er igen kun beskrivelsen af anfald, og så tror de jo ikke på, at jeg har alt det andet også. Så forstår de jo ikke, at jeg ikke kan møde op til et socialt arrangement som jeg har sagt ja til.... for jeg fejlede jo ikke noget i går. Også det med at folk tror, at det går over. Jeg prøver at forklare dem, at jeg har evige tømmermænd i forskellige grader. Noget lærer man at leve med, men den evige svimmelhed er min største forhindring. Jeg har ikke fundet ud af, hvordan jeg lærer at leve med den.... Stress forværrer jo det hele og når jeg bliver stresspåvirket af at gå ud ad min dør, så har jeg det altid dårligere udenfor end hjemme."
- 10 "Oplever meget lidt forståelse og viden om meniere i det offentlige. Jeg blev først taget alvorligt i det private. Det er som om man ikke bliver taget alvorligt og at det mere er hypokondri end en reel lidelse. Og jeg er endda mildt ramt."
- 11 "Socialrådgiver, samt Falck folk, der troede jeg skabte mig under anfald."

Forståelsen fra familie, omgangskreds/venner, ørelæge

- 1 "Det at have været selvstændig og måttet opgive sit hverv! Jeg er blevet omskolet, startet helt for-

fra på ny uddannelse. Opbakning fra ens nærmeste "BETYDER ALT"

- 2 "Kan kun sige at det er noget man skal tale om og som jeg siger, man skal ikke forstå den, men acceptere den. Det er lidt lettere at sige det sådan i forhold til familie og venner."
- 3 "Svært at forklare familie venner mm om hvordan jeg har det og hvor slemt min tinnitus er, Har det selv svært ved at acceptere larmen i mine øre 24/7, og svært ved at acceptere jeg en dag mister hørelsen. Bekymre mig ik så meget for næste anfald, som det er lige nu, selvom det er ganske ubehageligt når det hele gynger og det kan ende i opkast. Så underlig en sygdom."

Ørelæge

- 1 "Min ørelæge er supergod og giver mig altid tider samme dag jeg ringer/skriver."
- 2 "Som nævnt under andet spørgsmål, så har jeg de sidste 6 år været helt fri for meniëreanfald og er helt rask. Jeg er taknemmelig for, at min ørelæge i 2014 ringede og ville have mig scannet og undersøgt. Jeg forstod det sådan, at det ikke var godt at blive ved med at tage Betaserc (hun havde omsorg for sin patient) og anbefalede, at jeg skulle stoppe, – som nævnt – det gjorde jeg og har været helt rask siden, – lykkeligt."
- 3 "En god ørelæge, der har forståelse for, at når dræne ikke fungerer og meniëtten derfor ikke kan bruges, så kan det ikke nytte noget at der går en uge før jeg kan få en tid."
- 4 "Ikke mindst regelmæssige konsultationer med en kompetent læge, der har viden om, hvad en meniëre-patient er oppe imod."
- 5 "Min gode ørelæge, som har lært mig om det er ørestensanfald eller meniëre."
- 6 "Tør jeg sige udtalt uvidenhed også blandt ørelæger. Var igennem et længere forløb hos en ørelæge, som trods alle mine symptomer aldrig pegede på meniëre."
- 7 "Ørelæger burde have pligt til at sætte sig ind i sådan en sygdom eller være forpligtiget til at henvise til en anden ørelæge der kan hjælpe en. Ærgrer mig virkelig over og føler mig syltet af den ørelæge jeg har spildt næsten tyve år af mit liv hos. Har bare kunne sidde og tude der."
- 8 "Tilknytningen til sygehuset, hvor lægen mener, det nok 'bare er psykisk' at jeg er svimmel."
- 9 "Samtale på hospitalet. Jeg syntes ikke, at ham læge var lydhør overfor hvor godt dræn og Betahistin hjælper. Han snakkede meget om, at der er intet bevis for at det hjælper, og det nok er ren 'indbildning'. Jeg siger så til ham, det kan godt være, men jeg stopper aldrig med den medicin og dræn, hvis jeg har det så godt, som jeg har det nu."

HAR DIN ARBEJDS SITUATION ÆNDRET SIG PÅ GRUND AF MENIËRE

- 1 "Jeg er førtidspensionist på grund af længerevarende stress og deraf følgevirkninger som udbrændthed, generaliseret angst og depressive symptomer. Meniëre oplever jeg og øre næse halsspeciallægen kom i forbindelse med min stressbelastning. Stressen startede nok to år før jeg blev sygemeldt. Meniëre er på ingen måde årsag til min stress, da jeg har haft få anfald og anfaldene standsede, da jeg blev sygemeldt og siden kun havde få anfald. Efter jeg blev bevilget pension i 2011, har jeg kun haft meget få 'let ubalance' anfald, og ingen større anfald."
- 2 "Var voldsomt ramt i næsten 3 år, mistede mit arbejde på grund af fravær, havde været i virksomheden i 48 år."
- 3 "På grund af Corona har jeg arbejdet hjemme i det sidste år, som har været sammenfaldende med min seneste oplussen af Menieres. Det har måske reddet konsekvenserne for mit arbejde, som ellers kræver mange rejser og i det hele taget at jeg holder en arbejdstid. Hjemmearbejde, tvungen via Corona, har reddet mit arbejdsliv. Ellers var jeg nok gået fra jobbet."
- 4 "Det er meget ensomt og stressende, når man ikke ved om man overhovedet kan klare et job længere, men ikke ved, hvad man ellers skal gøre. I lange perioder uden job, har jeg det jo fint og har kun hørenedsættelse som symptom. Kan også klare job i flere måneder, uden det går galt. Jeg har også taget krævende videreuddannelse på jobcentrets regning med høje karakterer uden problemer med meniëre. Men ved lortearbejds miljø og meget stort arbejdspress går jeg ned, sidste gang efter 5 måneder. Ville jeg have klaret det, hvis der havde været normale forhold? Jeg ved det ikke. Men arbejdsmarkedet er bare blevet meget hårdere de sidste 10 år, og det er måske det, i sig selv, der er mit problem?????????" K16 "Er førtidspensionist på grund af meniëre. Kunne godt tænke mig mere fokus på følgeskader i forhold til meniëre. Jeg ved ikke om det hænger sammen alt sammen, men har efter at have haft meniëre siden 2003 fået flere ting. Bare inden for det sidste år facetsyndrom, hvilket man ikke kan få hjælp til økonomisk. Fibromyalgi, slidte ryghvirvler og føles bare som om min krop bryder sammen."
- 5 "Jeg er selvstændig, med butik. I dag er butikken i forbindelse med min bolig, så jeg hurtigt kan lukke ned ved anfald. Det er vigtigt for mig at der er den mulighed. Min ørelæge er supergod og giver mig altid tider samme dag jeg ringer/skriver. Mit liv er meget enklere end det var før."
- 6 "Måtte forlade lærergerningen som 52-årig efter 30 år. Hårdt!!!"

- 7 "I det hele taget har jeg brug for maksimum fleksibilitet i mine arbejdstider i dårlige perioder, hvor jeg ikke kan arbejde de fulde 8 timer alle dage."
- 8 "Jeg er angst for at få arbejde igen, da det er der, sygdommen udløses."
- 9 "Kan ikke længere klare et fuldtidsarbejde."
- 10 "Det er et enormt økonomisk pres, som kommer oveni sygdommen. Jeg er helt utrolig overrasket over, hvor dårligt man er stillet økonomisk, når man bliver ramt af længerevarende sygdom. Jeg er klar over, at det ikke er jeres bord, men værd at nævne alligevel, da et sådant pres er så voldsomt oveni i denne uforudsigelige sygdom."
- 11 "Min diagnose er så ny, at jeg nu er i gang med at fordøje min nye situation. Er bekymret over min fremtid på arbejdsmarkedet."
- 12 "Jeg fik invalidepension efter en årrække med arbejde, sygeperiode og arbejdstest."
- 13 "(Den bedste behandling har været)"ro og sygemelding i 2 måneder og gradvis optrapning af job. Søvn og mindre arbejde. Er gået på 30 timer på jobbet. Senior tid."
- 14 "Jeg var førtidspensionist inden jeg blev ramt af meniëre på grund af diverse skader i led og muskler, men ellers ville arbejdsevnen klart være blevet forringet på grund af meniëren."
- 15 "Jeg arbejder ikke mere. Før var jeg lærer. Jeg fik i går at vide, at jeg bliver indstillet til en førtidspension."
- 16 "Jeg synes at mit behandlingsforløb har været meget langvarigt, dels på grund af de lange ventelister til behandling, samt i mit tilfælde stor udskiftning af læger, så der reelt ikke er nogen læge der kender mit sygdomsforløb, så jeg føler at jeg skal begynde forfra hver gang. Så den røde tråd mangler. Jeg ville ønske, at jeg havde undersøgt mine muligheder helt til bunds for al mulig 'hjælp' meget tidligere. Men det er svært at finde hvilke forskellige muligheder/tilbud der er. Jeg har fra dag 1. af accepteret min sygdom, men har nok også været 'superoptimistisk' (hvilket jo kun er et godt udgangspunkt), men med den viden jeg har i dag, i forhold til hvordan min sygdom har udviklet sig over de sidste 7 år, ville jeg ønske, at jeg havde haft en større viden om hvor jeg kunne få hjælp af for eksempel hørekonsulent, mulighed for offentlig psykologsamtale, offentlig fysioterapi, kurset 'Bevar dit arbejde' på Castbergaard. Så havde jeg nok 'stoppet' op i mit arbejdsliv noget tidligere, og havde søgt om flexjob langt tidligere, i stedet for at kæmpe alt for hårdt for at forblive ansat på almen vilkår. De sidste 3,5 år skiftede jeg arbejde 4 gange, i et forsøg på at finde et job jeg kunne klare at arbejde i uden at forværre anfaldene. I stedet kæmpede jeg mig igennem mit arbejdsliv (på trods af en paragraf 56) så der absolut ikke var nogen livskvalitet tilbage i mit privatliv. Man kan altid være bagklog :-)
- 17 "Blev fyret i 2013 uden begrundelse, men skyldes nok en del sygedage og jeg 14 dage inden fyringen havde sendt en beskrivelse til arbejdsgiver

- om Meniere. Fik i 2015 bevilget senior-førtidspension af kommunen."
- 18 "Jeg har en personlig assistent ordning på arbejdet – 20 timer om ugen, det hjælper mig rigtig meget."
- 19 "Er lige blevet fyret fra mit fleksjob."
- 20 "Nu går jeg ikke på arbejde mere, hvilket har taget noget af det daglige pres, så jeg får sovet bedre. Det giver mere overskud til at håndtere tinnitus og evt. trykfornemmelser."
- 21 "Personligt føles det som om at hjernen blev skadet, og kun kan tåle at arbejde på halv kraft – meget ubehageligt. Måtte opgive mit lederjob i 1995, et år efter første anfald. Efterfølgende har jeg levet med generne, værst er svimmelheden."
- 22 "Jeg har arbejdet som selvstændig al den tid, jeg havde de værste anfald, og jeg er i dag ikke i tvivl om, at det hårde arbejdspress har været en medvirkende grund til, at jeg blev ramt så hårdt."
- 23 "Jeg er selvstændig, altså ikke ansat, og kan selv tilrettelægge min arbejdsdag afhængig af tilstand. Det er godt! Desuden er jeg uddannet i forhold til at til at hjælpe patienter til at leve med de vilkår som er og kan selvfølgelig bruge dette i forhold til min egen situation."
- 24 "Jeg er ansat som aftenvagt med gennemsnit på 28 timer, 40 timer den ene uge og 16 timer anden uge."
- 25 "Jeg gik på pension d. 1.7.2020 på grund af megen sygdom i foråret. Jeg har sat kryds i efterløn, men jeg er gået på pension."
- 26 "Meniëre er desværre ikke en anerkendt lidelse i samfundet. Var lægesekretær i det offentlige – fyrede mig et halvt år efter første anfald, i stedet for at fastholde mig. På 4. år er jeg stadig ikke afklaret!... Træthed er i øvrigt en vigtig faktor."
- 27 "Måtte opgive at arbejde på grund af meniëre."
- 28 "Kunne godt tænke mig at Høreforeningen gjorde noget for at få anerkendt meniëre som en sygdom, så den kan give vederlags fysioterapi ved tabt arbejdsevne. På listen ved tabt arbejdsevne kan man få erstatning ved f.eks. Hiv! Men ikke meniëre! Det vil hjælpe mange hvis der blev arbejdet på at få meniëre accepteret som en sygdom."
- 29 "Syntes arbejdsgiver af og til har svært ved at acceptere paragraf 56. Presset ud af job efter 25 år, endda i periode hvor det var ro på meniëre. Egen læge og helbredsnavn mente ikke meniëre var noget særligt."
- 30 "Jeg er uddannet pædagog, men har ikke arbejdet indenfor området, siden jeg fik diagnosen. Jeg arbejder nu i et rengøringsteam, på en fabrik (flexjob), 3 timer dagligt. Jeg har haft meniëre i 6 år, og det tager tid at forlige sig med, at man har sygdommen."
- 31 "Jeg har været syg siden 2008 og har været igennem hele møllen med tvivl om diagnose, langtidssygemelding, jobcenter-kaos, manglende støtte fra arbejdsgiver, fagforening, psykolog, hørecenter, forskellige ørelæger osv. Da jeg så endelig fik diagnosen, var der ingen tilbud, andet end paragraf 56, og da jeg blev fyret efterfølgende, kun hjælp gennem HK. Endte med 25

psykologtimer. Min mand har kræft, det er også en forfærdelig diagnose, men her falder alle over hinanden for at tilbyde hjælp med ALT!! Han skal ikke være projektleder i sit eget liv, det skal en menière-patient. Og ørelægerne er så vidt forskellige i deres opfattelser af menière, at der skal strammes op omkring hjælpen til dem, man mener har menière, følge op på sygdommen i mange, mange år. Jeg føler mig SÅ alene.”

- 32 ”Jeg fik førtidspension pga Meniere + flere forskellige sygdomme i 2002.”
- 33 ”Har mistet mit arbejde på grund af høretab og mange anfald.”
- 34 ”... sport, mit job ... al det her har kostet mig ’mit liv’, har måttet opgive og acceptere en førtidspension.”
- 35 ”Er ikke længere på arbejdsmarkedet, hvilket er svært at acceptere.”
- 36 ”Forholdsregler er taget i forhold til arbejdspladsen – uden at jeg har fortalt det til nogen.”

ER DU MED I EN MENIÈRE-NETVÆRKSGRUPPE?

- 1 ”Jeg har været med i en selvhjælpsgruppe med andre Meniereramte, – men ikke længere da jeg må prioritere, hvad der er vigtigst for mig at ”rende til”. Jeg var MEGET glad for gruppen, da jeg havde brug for den!”
- 2 ”Ville rigtig gerne i kontakt med andre menière-ramte, for er lidt alene med min sygdom.”
- 3 ”Jeg kunne godt bruge netværksgrupper og at egen læge også drager Morbus Menièren ind i en grundlæggende trivselssamtale og hermed vil kunne være i stand til at tilbyde forskellige tiltag, som for eksempel afspænding med mere på kommunens regning – da jeg som førtidspensionist ikke selv har råd til det. Kunne være dejligt, hvis der i kommunen kunne være et særligt center for Morbus Menière – med forskellige nyttige tilbud, samtaler m.m.

MENIÈREAMTES ERFARINGER
OG VILKÅR I DAGLIGDAGEN

APPENDIKS

A. SPØRGESKEMAET

1. Hvilket årstal er du født?

2. Hvad er dit køn?

A = kvinde. B = mand. C = ønsker ikke at oplyse.

3. Bopælskommune.

4. Er din menière ensidig eller dobbeltsidig?

A = ensidig – venstre øre. B = ensidig – højre øre. C = startede venstresidig men nu dobbeltsidig.

D = startede højresidig men nu dobbeltsidig.

5. Hvilket år fik du dit første menière-anfald?

6. Hvornår har du sidst haft menière-anfald?

A = inden for den sidste uge. B = fra 2 til 13 uger siden. C = fra 14 til 52 uger siden. D = fra 1 til 3 år siden.

E = for mere end 3 år siden. F = ved ikke.

7. Hvor ofte får du menière-anfald? Åben besvarelse.

8. Dit længstvarende anfald hvor du måtte ligge ned?

A = 0-5 minutter. B = 6-10 minutter. C = 11-30 minutter. D = 31-60 minutter. E = 1-2 timer. F = 3-5 timer.

G = 6-12 timer. H = 13-24 timer. I = 1-2 døgn eller mere. J = ved ikke.

9. Dit længstvarende anfald hvor du ikke kunne stå oprejst og var hjælpeløs?

Med "hjælpeløs" menes: hvor du ikke er i stand til at få fat i folk, som ikke er i umiddelbar nærhed fx. via telefon eller kalden.

A = 0-5 minutter. B = 6-10 minutter. C = 11-30 minutter. D = 31-60 minutter. E = 1-2 timer. F = 3-5 timer.

G = 6-12 timer. H = 13-24 timer. I = 1-2 døgn eller mere. J = har ikke haft denne type anfald. K = ved ikke.

10. Hvor længe gik der fra dit første menière-anfald, til du fik stillet diagnosen Menières Sygdom?

A = 1 måned. B = 2 måneder. C = 3 til 5 måneder. D = 6 til 11 måneder. E = 1 år. F = 2 til 4 år. G = 5 til 10 år.

H = 11 år eller mere. I = Ved ikke.

11. Hvor fik du diagnosen Menières Sygdom (Morbus Menière)? Oplys gerne klinikkens navn.

Åben besvarelse.

12. Er andre i nærtstående familie også ramt af Menières Sygdom?

A = ja. B = nej. C = ved ikke.

13. Er der bestemte forhold, som kan udløse dine anfald?

Marker hvor du ligger på skalaen: A = ingen gener. B = i meget mild grad. C = i mild grad. D = middel.

E = i svær grad. F = i meget svær grad. G = ved ikke.

13.1 Kaffe

13.2 Alkohol

13.3 Salt

13.4 Lyde

13.5 Lysflimmer

13.6 Stress

13.7 Manglende søvn

13.8 Hurtige bevægelser

13.9 Bilkørsel

14 Andre forhold der kan medvirke til at udløse et anfald? Åben besvarelse.

15 Oplever du følgende symptomer i forbindelse med dine anfald?

Marker hvor du ligger på skalaen:

A = ingen gener. B = i meget mild grad. C = i mild grad. D = middel. E = i svær grad. F = i meget svær grad.

G = ved ikke.

Hvis dine symptomer er meget forskellige fra anfald til anfald, så angiv hvordan de oftest er eller undlad helt at svare.

15.1 Høretab

15.2 Svimmelhed

15.3 Tinnitus (øresusen)

15.4 Følelse af tæthed eller tryk i øret

15.5 Kvalme

15.6 Opkast

15.7 Migræne

15.8 "Drop attack" (Tumarkins anfald) – muskulaturen i benene svigter pludseligt med fald

16 Andre symptomer i forbindelse med dine anfald?

17. Hvor meget belastes du i din hverdag (ikke under anfald) af følgende?

Marker hvor du ligger på skalaen:

A = ingen gener. B = i meget mild grad. C = i mild grad. D = middel. E = i svær grad. F = i meget svær grad.

G = ved ikke.

17.1 Høretab

17.2 Skelnetab

17.3 Tinnitus (øresusen)

17.4 Svimmelhed

17.5 Følelse af tæthed eller tryk i øret

17.6 Migræne

18 Bruger du høreapparat eller Cochlear Implant?

19 Du har høreapparat eller Cochlear Implant. Hvor meget hjælper det dig?

Marker hvor du ligger på skalaen:

A = slet ikke. B = lidt. C = middel. D = meget. E = rigtig meget. F = ved ikke.

20 Kostindtag, medicinsk og kirurgisk indgreb.
Sæt krydser ud for det du har fulgt/fået inden for de sidste 10 år.
Ved andre kostindtag, medicinske eller kirurgiske indgreb bedes du uddybe.

20.1 Ingen

20.2 Diæt-restriktioner (lavt indtag af fx. salt, alkohol, koffein)

20.3 SPC-flakes

20.4 Kvalmestillende medicin (fx. Meclozin eller Cyclizin)

20.5 Dræn i trommehinden

20.6 Meniett/overtryksterapi i tillæg til dræn

20.7 Betahistin (Betaserc)

20.8 Vastarel

20.9 Thiaziddiuretika

20.10 Indsprøjtning med Steroid/binyrebarkhormon

20.11 Indsprøjtning med Gentamicin

20.12 Endolymfatisk sækkirurgi

20.13 Kirurgisk labyrintdestruktion

20.14 Overskæring af balancenerven

20.15 Andre kostindtag, medicinske eller kirurgiske indgreb?

21 Hvilke kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb har hjulpet dig bedst i forhold til din menière?
Åben besvarelse.

22 Hvilke kostindtag, medicinske og kirurgiske indgreb har hjulpet dig mindst i forhold til din menière?
Åben besvarelse.

23 Behandlinger du har modtaget, efter du har fået diagnosen Menières Sygdom.
Hvis du har modtaget andre typer behandlinger, kan der uddybes i efterfølgende rubrik.

23.1 Samtaler hos praktiserende læge

23.2 Psykiater

23.3 Psykolog

23.4 Psykoterapeut

23.5 Hørekonsulent

23.6 Fysioterapeut

23.7 Psykomotorisk terapeut (Afspændingspædagog)

23.8 Kranio-sacral terapeut

23.9 Behandling for øresten

23.10 Balancetræning

23.11 Ingen

23.12 Andre typer behandlinger?
Behandlinger du har modtaget, efter du har fået diagnosen Menières Sygdom.
Hvis du har modtaget andre typer behandlinger, kan der uddybes i efterfølgende rubrik.

24 Hvilke behandlinger har hjulpet dig bedst i forhold til din menière? Åben besvarelse.

25 Hvilke behandlinger har hjulpet dig mindst i forhold til din menière? Åben besvarelse.

26 Hvor fysisk belastet er du på grund af din menière?
A = slet ikke. B = i meget mild grad. C = i mild grad. D = middel. E = i svær grad. F = i meget svær grad.
G = ved ikke.

27 Hvad har Menières Sygdom betydet for din mentale tilstand?
A = ja. B = nej. C = ved ikke.

27.1 Stress?

27.2 Depression?

27.3 Angst?

27.4 Ensomhed?

27.5 Tab af initiativ og motivation?

27.6 Koncentrationstab?

27.7 Søvnproblemer?

28 Hvor psykisk belastet er du lige nu på grund af din menière?
A = slet ikke. B = i meget mild grad. C = i mild grad. D = middel. E = i svær grad. F = i meget svær grad.
G = ved ikke.

29 Er der noget, du undlader at gøre på grund af din menière?
Åben besvarelse.

30 Oplever du, at de fagprofessionelle, du har været i kontakt med, ved nok om Menieres Sygdom?
A = ja. B = delvist. C = nej. D = ved ikke.

30.1 Egen læge

30.2 Praktiserende ørelæger

30.3 Ørelæger på audiologisk afdeling

30.4 Psykiater

30.5 Psykolog

30.6 Hørekonsulenter på kommunikationscenter

30.7 Fysioterapeut

30.8 Psykomotorisk Terapeut (Afspændingspædagog)

31 Er du samlet set tilfreds med de tilbud, du har fået/får i det offentlige system som menière-ramt?
A = slet ikke. B = lidt. C = middel. D = meget. E = rigtig meget. F = ved ikke.

32 Hvilken forståelse har omverdenen for din situation som menière-ramt?
A = fuld forståelse. B = stor forståelse. C = middel. D = lille forståelse. E = ingen forståelse. F = ved ikke.

32.1 Familie

32.2 Omgangskreds/venner

32.3 Kollegaer

32.4 Arbejdsgiver

32.5 Ørelæge

32.6 Hørekonsulent

32.7 Hospitalet

32.8 Kommune

33 Beskæftigelse lige nu.
Sæt gerne flere krydser.

33.1 I arbejde

33.2 Studerende

33.3 På sygedagpenge

33.4 Paragraf 56

33.5 Paragraf 58a

33.6 Revalidering

33.7 Jobafklaringsforløb/Ressourceforløb

33.8 Fleksjob (gamle ordning fra før 1.1.2013)

33.9 Fleksjob (nye ordning fra 1.1.2013)

33.10 Arbejdsløshedsdagpenge

33.11 Førtidspension (gamle ordning fra før 1.1. 2003)

33.12 Førtidspension (nye ordning fra 1.1. 2003)

33.13 Folkepension

33.14 Efterløn

33.15 Bijob

33.16 Frivilligt arbejde

33.17 Ønsker ikke at besvare

34 Hvor mange timer er du gennemsnitligt ansat om ugen?

35 Har din arbejdssituation ændret sig på grund af Menières Sygdom?
A = ja. B = nej. C = ved ikke.

36 Hjælp-til-selvhjælp.

36.1 Er du med i en menière-netværksgruppe?
A = ja. B = nej. C = ikke hørt om det.

36.2 Har du et menière-kort, som du kan vise ved anfald?
A = ja. B = nej. C = ikke hørt om det.

36.3 Har du en nødopkaldsalarmer?
A = ja. B = nej. C = ikke hørt om det.

37 Er du medlem af Høreforeningen?
A = ja. B = nej.

38 Her kan du tilføje eventuelle kommentarer til spørgeskemaet. Åben besvarelse.

B. DIAGNOSTICEREDE I LANDSPATIENTREGISTERET

Der findes for Danmark, Grønland og Færøerne ikke en samlet opgørelse over personer diagnosticeret med menière. I Landspatientregisteret registreres de personer der har diagnosen Menières Sygdom eller endolymfatisk hydroks (SKS koderne DH810 & DH810A), og som i løbet af året har haft kontakt med det offentlige sygehusvæsen, uanset årsag.

Tallene viser derfor ikke det samlede antal personer, der har sygdommen, da mange meniereramte givetvis ikke har kontakt med sygehusvæsenet hvert år. Da den ældre del af befolkningen oftere er i kontakt med sundhedsvæsenet, vil tallene nok give en vis overrepræsentation af ældre med lidelsen i forhold til den faktiske aldersfordeling i befolkningen som helhed.

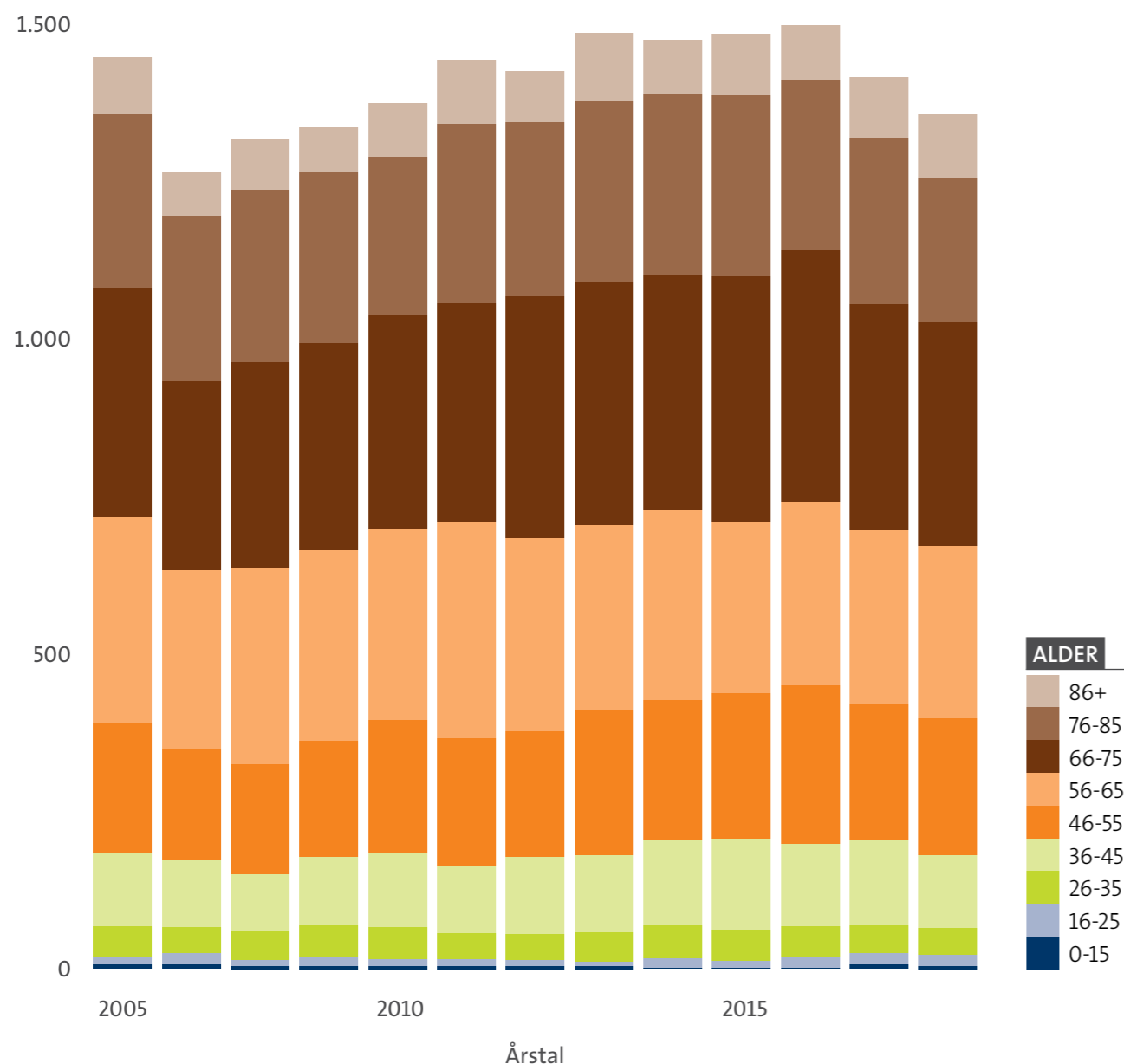
I årene fra 2005-2018 er der årligt registreret fra 1224 til 1454 patienter med diagnosen menière; i perioden 2019-2021 omkring 1000. Stort set alle alderstrin er repræsenteret, dog kun få under 16 år.

Begge køn er nogenlunde ligeligt repræsenteret, gennem alle årene dog lidt flere kvinder end mænd, gennemsnitligt 13 %.

Tallene svarer til billedet fra spørgeskemaundersøgelsen: at begge køn rammes af lidelsen uanset alder. Væsentligt flere kvinder end mænd har dog besvaret spørgeskemaundersøgelsen (henholdsvis 520 mod 204). Om kvinder rammes hyppigere end mænd af menière kan dog ikke afgøres ud fra disse tal.

Tallene i figuren nedenfor viser antal personer fordelt på alder med menière i perioden 2005-2018 registreret i Landspatientregisteret. Figuren er udarbejdet af Høreforeningen.

ANTAL PERSONER MED MENIÈRE I LANDSPATIENTREGISTERET 2005-2018



C. BOPÆLSKOMMUNE. I alt 719 respondenter

Albertslund	6	Hjørring	9	Ringsted	4
Allerød	3	Holbæk	7	Roskilde	14
Assens	6	Holstebro	8	Rudersdal	9
Ballerup	4	Horsens	12	Rødovre	3
Billund	9	Hvidovre	4	Samsø	0
Bornholm	6	Høje-Taastrup	1	Silkeborg	12
Brøndby	2	Hørsholm	5	Skanderborg	1
Brønderslev	3	Ikast-Brande	2	Skive	7
Dragør	0	Ishøj	1	Slagelse	14
Egedal	9	Jammerbugt	4	Solrød	0
Esbjerg	14	Kalundborg	4	Sorø	6
Fanø	1	Kerteminde	4	Stevns	4
Favrskov	10	Kolding	16	Struer	4
Faxe	7	København	59	Svendborg	3
Fredensborg	9	Køge	12	Syddjurs	4
Fredericia	7	Langeland	2	Sønderborg	11
Frederiksberg	14	Lejre	9	Thisted	4
Frederikshavn	9	Lemvig	4	Tønder	3
Frederikssund	5	Lolland	8	Tårnby	2
Furesø	5	Lyngby-Taarbæk	12	Vallensbæk	1
Faaborg-Midtfyn	10	Læsø	0	Varde	8
Gentofte	11	Mariagerfjord	3	Vejen	4
Gladsaxe	9	Middelfart	6	Vejle	24
Glostrup	2	Morsø	3	Vesthimmerland	3
Greve	3	Norddjurs	8	Viborg	16
Gribskov	9	Nordfyn	1	Vordingborg	4
Guldborgsund	7	Nyborg	5	Ærø	0
Haderslev	10	Næstved	18	Aabenraa	9
Halsnæs	3	Odder	5	Aalborg	19
Hedensted	4	Odense	18	Aarhus	26
Helsingør	5	Odsherred	10	Færøerne	1
Herlev	2	Randers	15	Grønland	2
Herning	5	Rebild	2		
Hillerød	8	Ringkøbing-Skjern	3		

FORDELINGEN I REGIONERNE

Nordjylland 59
 Midtjylland 146
 Syddanmark 171
 Sjælland 131
 Hovedstaden 209

D. LISTE OVER HVOR DIAGNOSEN ER GIVET

OFFENTLIGE HOSPITALER		ØRE- NÆSE- HALSKLINIKKER		ØRE- NÆSE- HALSKLINIKKER	
Bispebjerg	8	Aabenraa	1	Klampenborg	1
Esbjerg	7	Albertslund	3	Kolding	3
Gentofte	10	Amager	1	København	13
Glostrup	4	Assens	1	Køge	6
Herlev	3	Bagsværd	10	Lyngby	2
Hillerød	11	Ballerup	3	Maribo	3
Holstebro	4	Birkerød	1	Middelfart	1
Hvidovre	1	Bjerringbro	2	Nakskov	1
Kalundborg		Brabrand	1	Nyborg	1
København	32	Brønderslev	3	Nykøbing Falster	2
Køge	7	Brønshøj	3	Nykøbing Mors	5
Nordsjælland	1	Charlottenlund	1	Næstved	12
Nuuk/Grønland	2	Esbjerg	8	Odense	8
Nykøbing Falster	1	Faxe	6	Randers	16
Roskilde	3	Fredericia	3	Ringsted	3
Skejby	1	Frederiksberg	9	Roskilde	9
Slagelse	3	Frederikshavn	3	Rødovre	2
Svendborg	22	Frederikssund	1	Rønne	3
Sydvestjysk	6	Færøerne	1	Silkeborg	5
Sønderborg	10	Faaborg	2	Skanderborg	2
Thisted	2	Gentofte	2	Skive	1
Torshavn	1	Grenå	6	Skærbæk	1
Tønder	3	Greve	4	Slagelse	7
Vejle	17	Grindsted	5	Stenløse	3
Viborg	2	Haderslev	2	Svendborg	1
Ålborg	17	Hellerup	3	Søborg	25
Århus	27	Helsingør	4	Sønderborg	9
		Herning	6	Taastrup	1
		Hillerød	8	Thisted	2
		Hjerting	1	Tønder	2
		Hjørring	2	Varde	2
		Hobro	1	Vejle	2
		Holbæk	12	Vejle	16
		Holstebro	16	Viborg	8
		Holte	1	Virum	1
		Horsens	4	Værløse	1
		Hvidovre	2	Åbyhøj	1
		Hørsholm	10	Ålborg	20
		Kalundborg	1	Århus	9
ANDET					
Udlandet	4				
Uden nærmere angivelse	59				
Egen diagnose	6				
Under udredning	1				

ORDLISTE

Betahistin

Betahistin er navnet på en medicin, der menes at øge blodtilførslen til det indre øre og derved mindske det overtryk i det indre øre, som anses at være årsagen til symptomerne ved menière (pro.medicin.dk). De seneste år er der imidlertid i Danmark, men også internationalt, rejst tvivl om den gavnlige effekt af betahistin. Der er ligeledes stor variation i den anvendte dosis. Den dosis man hyppigst anvender i Danmark, er 16-144 mg og fås som 8 mg eller 16 mg tabletter. Der er klinisk erfaring for, at nogle patienter, som behandles med betahistin, angiver en effekt af behandlingen (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018). Medicinen forhandles under navnet Betahistin eller Betaserc.

Binyrebarkhormoner

Binyrebarkhormoner er steroider (kortikosteroider). Det er lægemidler, som hæmmer kroppens immunreaktioner mod betændelser, hvad enten det er indtrængende mikroorganismer (bakterier og virus), eller det er betændelsesreaktioner (inflammationer), som opstår inde i kroppen. Binyrebarkhormoner bruges i behandlingen af mange forskellige sygdomme (Sundhed.dk). Se også under Intratympatisk steroid.

Cochlea

Cochlea er den latinske betegnelse for den sneglehusformede del af det indre øre (øresneglen), der indeholder hørelsens sanseorgan.

Cochlear Implant (CI)

Cochlear Implant er et avanceret høreapparat, der giver mennesker, med svær hørenedsættelse og døve, mulighed for at opfatte lyd. Et CI består af en udvendig og en indopereret del. Lyd fra omgivelserne opfanges af CI'ets mikrofon og omdannes af en processor (som oftest sidder bag øret) til digitale signaler. Via en sender (spole) videreføres lydsignalerne trådløst under huden til implantatet, den indopererede del, hvor de omdannes til elektriske impulser. Impulserne sendes fra implantatet til elektroden i øresneglen, der sender impulser til hørenerven, der i hjernens hørecenter fortolkes som lyd (Høreforeningen). Cochlear Implant kan også staves uden r som cochleaimplantat.

Diagnose kriterier

I 2015 blev der opnået international enighed om de diagnostiske kriterier ved Menieres Sygdom (Bárány society). Diagnosen stilles i henhold til en række symptomer, udelukkelse af anden sygdom samt en høreprøve til at skelne mellem sikker og sandsynlig Menières Sygdom.

Diagnosekriterier for sikker Menières Sygdom er:

- A) To eller flere spontane episoder med svimmelhed, der hver varer mellem 20 minutter og 12 timer.
- B) Mindst én høreprøve der verificerer et sensorineu-

ralt høretab af bas og mellemtoner på det berørte øre før, under eller efter en svimmelhedsepisode.

C) Fluktuerende symptomer fra det berørte øre i form af tinnitus, hørenedsættelse eller øget fylde/tryk.

D) Symptomerne kan ikke forklares bedre ved en anden diagnose.

Diagnosekriterierne for sandsynlig Menières Sygdom indeholder samme punkter (A, C, D), men varigheden af svimmelhedsepisoderne øges til mellem 20 minutter og 24 timer. Derudover kræves der ikke dokumentation for et blivende eller fluktuerende sensorineuralt høretab (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Dræn i trommehinden

Anlæggelse af trommehindedræn er et lille operativt indgreb og foregår, hos voksne, normalt i lokalbedøvelse. Drænet falder normalt ud efter et stykke tid og kan ellers forholdsvis nemt fjernes. Behandling med dræn i trommehinden kræver regelmæssig kontrol hos øre-næse-hals-læge samt behov for genanlæggelser af dræn (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Endolymfatisk hydroks

Dette betegner en væskeophobning i det indre øre. Menières Sygdom menes at skyldes endolymfatisk hydroks. På den baggrund behandles Menières Sygdom mange steder i verden med en anbefaling om saltrestriktion i patienternes daglige kost samt vanddrivende medicin (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Endolymfatisk sækkirurgi

Patienter, som er svært invalideret af Menières sygdom, og hvor andre behandlingstiltag ikke har virket, kan efter nøje overvejelser tilbydes endolymfatisk sækkirurgi. Endolymfatisk sækkirurgi udføres på forskellige måder, men fælles for metoderne er, at man ønsker at påvirke væsketrykket i det indre øre. Der er tale om et større operativt indgreb med risiko for blandt andet høretab, blottelse af hjernehindere, alvorlig blødning og risiko for komplicerede CNS-infektion, herunder meningitis i tilslutning til indgrebet. Komplikationerne er dog forholdsvis sjældne. Kvaliteten af evidensen er meget lav (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Evidens

Belæg for noget; dokumenteret viden (Sproget.dk).

Frisium

Dette er et beroligende middel (Benzodiazepin). Det hæmmer en række nerveimpulser, som kan fremkalde angst, søvnløshed og kramper. Alle benzodiazepiner medfører risiko for fysisk og psykisk afhængighed samt tilvænning, særligt i forhold til den sløvende effekt. Risikoen for afhængighed øges, når dosis og behandlingsvarighed øges (Pro.medicin.dk).

Gentamicin (Intratympatisk gentamicin)

Patienter med Menières sygdom, som ikke har responderet på øvrige behandlingstiltag, er til tider

så invalideret af deres sygdom, at man er nødt til at forsøge at destruere balanceorganet for at afhjælpe deres svimmelhedsanfald. Gentamicin sprøjtes ind i mellemøret for at nå balanceorganet i det indre øre. Ved behandlingen ønsker man at udnytte, at gentamicin hovedsagelig har en vestibulotoksisk effekt, og man kan ofte måle en tydelig nedsat funktion af balanceorganet efterfølgende. Grundet balanceorganets og høresneglens tætte relation i det indre øre, er en potentiel alvorlig bivirkning ved behandlingen med intratympanisk gentamicin med risiko for en ototoksisk effekt og dermed et blivende høretab (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Hydrops

Menières sygdom menes at skyldes endolymfatisk hydroks, hvor der ses væskeophobning i det indre øre (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Intratympatisk steroid

Patienter med Menières Sygdom, som ikke har responderet på øvrige mindre invasive behandlingstiltag, kan være så invaliderende, at mere invasiv behandling er nødvendig. Her kan anvendes intratympanisk steroidbehandling, hvor binyrebarkhormon injiceres i mellemøret gennem trommehinden. Behandling med intratympatisk steroid er ikke destruktiv og menes derfor ikke at medføre risiko for hørenedsættelse eller kanalseptose (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Kirurgisk labyrintdestruktion

Denne behandling fjerner labyrinten, så øret ikke længere kan modtage signaler. Den anvendes dog ikke længere i Danmark (Høreforeningen). Det indre øre består af to dele: Balanceorganet og sneglen (cochlea). Disse to dele kaldes med en fællesbetegnelse for labyrinten (Netdoktor.dk).

Kraniosakral terapi

Dette er en behandling med tryk og berøringer, der skal løsne og genoprette skævheder omkring kraniet, rygsøjlen, korsbenet og halebenet – det kraniosakrale system.

Menières Sygdom

Prosper Menière, fransk læge, født 1799, beskrev første gang i 1861 anfald med svimmelhed, tinnitus og fluktuerende hørenedsættelse som en øresygdom, Menières Sygdom. Selv om sygdommen har været velkendt i over 150 år, er behandlingsmulighederne stadigvæk omdiskuterede (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Meniett

Meniett er et apparat, der via en plastikslinge udsender en række trykimpulser. Trykimpulserne sendes gennem et ventilationsdræn i trommehinden ind i mellemøret, hvor de påvirker væsketrykbalancen i det indre øre (overtryksterapi). Det drejer sig om ganske svage trykimpulser. Det benyttes til at behandle

symptomerne ved Menières Sygdom. Behandlingen aftales i samråd med en ørelæge eller på høreklinikken. Før man kan benytte en Meniett, skal man have indlagt dræn i øret. En Meniett kan bevilges som et behandlingsredskab, der udleveres fra sygehuset, hvor drænet blev lagt i øret. Bemærk, at Høreforeningen juli 2022 er blevet bekendt med, at Meniett ikke længere produceres. Derfor kan man opleve, at sygehuset ikke har mulighed for at tilbyde det som behandlingsmetode. (www.hoeforeningen.dk).

Morbus

Morbus er den latinske betegnelse for sygdom (Denstordanske.lex.dk).

National klinisk retningslinje for behandling af Menières – Sundhedsstyrelsen

Formålet med de nationale kliniske retningslinjer er at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper samt prioritering i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne. I visse tilfælde kan en anden behandlingsmetode, end den anbefalede, være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Nystagmus

Dette betegner hurtige rytmiske øjenbevægelser, der ses i forbindelse med Menières sygdom (Høreforeningen).

Overtryksterapi

Se under Meniett.

Paragraf 56

Lov om sygedagpenge § 56 er en aftale, som kan indgås mellem arbejdstager, arbejdsgiver og bopælskommune, hvis lønmodtagers sygdomsrisiko er væsentligt forøget på grund af en langvarig eller kronisk lidelse, og fraværet på grund af lidelsen skønnes at medføre mindst 10 fraværsdage inden for 1 år. Aftalen kan indgås for 2 år ad gangen og vedrører kun den lidelse, der er omfattet af aftalen. Aftalen kan forlænges, hvis lønmodtageren stadigvæk opfylder betingelserne herfor (danskelove.dk/sygedagpengeloven).

Paragraf 58 a

Lov om sygedagpenge § 58 a. Selvstændige erhvervsdrivende, der ikke har tegnet en forsikring efter dagpengelovens §45, kan ved en aftale med kommunen opnå ret til sygedagpenge fra kommunen i de første 2 uger af sygeperioden. Betingelserne for, at aftalen kan indgås, er de samme som ved §56 (danskelove.dk/sygedagpengeloven).

Pilates

Pilates er en træningsform, som ved hjælp af styrketræning, strækøvelser og bevidst vejtrækning sigter

mod at styrke de små muskelgrupper, der medvirker til at sikre en god kropsholdning. Skabt af den tysk-fødte Joseph Hubertus Pilates.

Placebo

Placebo er et præparat som ligner et lægemiddel, men ikke indeholder medicinsk virksomme stoffer. Anvendes især til afprøvning af et lægemiddel i kontrollerede forsøg, hvor nogle deltagere får lægemidlet og andre den uvirksomme placebo (ordnet.dk).

Psykologisk behandling

En del med Menières Sygdom udvikler psykiske problemstillinger, som kan have betydning for livskvalitet, bedre sygdomshåndtering og behandlingsrespons. Disse problemer kan bl.a. omfatte angst, depression, emotionel labilitet og sårbarhed, søvnproblemer, træthed, tab af initiativ og motivation, samt kognitive dysfunktioner omkring opmærksomhed, overblik og hukommelse. Brugen af psykologisk behandling kan være en strategi til at imødekomme de psykiske aspekter af sygdommen (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Pupildifferens

Betegner en forskel i pupillernes størrelse. Kan være et vigtigt tegn på højt intrakranielt tryk (dsr.dk).

Respondent

En respondent er en person, der deltager og bidrager med svar i en spørgeundersøgelse, et interview eller lignende.

SPC-flakes

Dette er et svensk salgsprodukt af specialbehandlede havregryn. Evidensen er sparsom.

Stigma

Stigma er et negativt karakteriserende kendetegn, som adskiller en person fra andre. Stigmaet kan komme til at overskygge personens øvrige egenskaber (Goffman, Erving, 2009. Stigma – om afvigerens sociale identitet).

Thiaziddiuretika

Vanddrivende medicin. Øger udskillelsen af salt og væske af kroppen og udvidelse af de små blodkar. Begge virkninger medfører, at blodtrykket falder (medicin.dk). Flere steder i udlandet er behandling med diuretika udbredt, men der er ikke tradition for denne behandling i Danmark (NKR, Quick guide, Sundhedsstyrelsen, 2018).

Trigeminus-nerven

Dette er trillingenerven. Det er den største af de tolv parrede hjernenerver. Den aktiverer ansigtet og tyggemusklene.

Tumarkins otolit-krise (Drop attack)

Dette er betegnelsen for et pludseligt fald på grund af totalt tonustab i underekstremiteterne uden en

ydre fysisk påvirkning, som når man snubler over noget. Der er ikke tab af bevidsthed ved faldet, og man genfinder balancen, hvis man ikke bliver skadet i faldet. (healthline.com/, menieres.org.uk).

Vastarel

Vastarel er salgsnavnet for trimetazidine. Det bruges som medicin mod brystmerter (angina pectoris). Menières sygdom er ikke længere en indikation til behandling med Vastarel i Danmark (Høreforeningen).

Vertigo

Fra latin vertigo: omdrejning, svimmelhed; vertere: at vende, dreje (denstoredanske.lex.dk/). Ofte vil man støde på ordet svimmelhed som en erstatning for vertigo. Begrebet vertigo er mere specifikt og dækker over en bestemt form for svimmelhed, som skyldes dysfunktion af vestibulum labyrinthi (også kaldet: balanceorganet og labyrinten) og giver bevægelseshallucinationer. Personen oplever bevægelse, på trods af at både kroppen og omgivelserne er i stilstand. Vertigo findes i flere forskellige former fx spontan- eller positions-vertigo (Høreforeningen).

Vestibulær rehabilitering

I Danmark vil man som regel anbefale øvelser til træning af balancen, eventuelt i samarbejde med en fysioterapeut med særligt kendskab til området. Vestibulær rehabilitering er ikke en behandling af selve sygdommen, men er vigtig for at afhjælpe nogle af sygdommens følgevirkninger som kronisk ubalance og bevægelsesangst. Vestibulær rehabilitering bør foregå i rolig sygdomsfase (NKR, Sundhedsstyrelsen, 2018).

App'en Earbalance indeholder øvelser, der styrker balancen. App'en er udviklet af psykomotorisk terapeut Randi Sesse Kjær, fysioterapeut Ida Castberg og Høreforeningen og er gratis.

Øresten

(Også kendt som godartet positionsbetinget svimmelhed).

Små krystaller, der river sig løs og triller i ørets buegange med voldsom svimmelhed til følge. Løse øresten er den hyppigste årsag til svimmelhed, og viser sig ved pludselig svimmelhed i forbindelse med hovedbevægelser, fx når man vender sig i sengen, drejer hovedet eller bukker sig ned (Høreforeningen.dk).

Høreforeningen har i samarbejde med ørelæge, PhD, Morten Friis fra Aleris-Hamlets Svimmelhedsklinik produceret to videoer med øvelser mod øresten. Øvelserne er baseret på Epley's manøvre. Man kan udføre øvelserne selv, eventuelt sammen med en hjælper. Videoerne er produceret med støtte fra TrygFonden (Du kan finde videoerne her: hoereforeningen.dk/oeresten).

