

**Til:** Helsedirektoratet  
**Fra:** HLF (Hørselshemmedes landsforbund)  
**Dato:** 5. oktober 2016

---

*HLF er Norges største organisasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse med 62 500 medlemmer. 14,5 % av Norges befolkning over 20 år<sup>1</sup> har en hørselshemming som påvirker hverdagen, som sosial isolasjon og frafall fra utdanning og arbeidsliv. En del av disse har behov for omfattende rehabilitering, mens andre trenger tilrettelegging, hjelpemidler og kunnskap i å mestre sin hverdag. Gruppen av hørselshemmede er mangfoldig og stadig flere rammes av hørselsnedsettelse. Anslag viser at det i 2020 vil være om lag en million nordmenn som vil ha en hørselsutfordring.<sup>2</sup>*

## Innspill vedrørende nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med Ménières sykdom

Vi viser til høring om nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med Ménières sykdom som ble sendt ut på mail 8. september 2016. Her er HLFs innspill til forslaget punktvis etter kapittelinnstillingen i dokumentet.

### *Diagnostikk (s. 4)*

«... opplever anfall av svimmelhet ledsaget av...». HLF mener det blir feil å benytte begrepet svimmelhet her, da det kan omfatte så mangt. I denne sammenheng er vertigo et mer dekkende begrep, som betyr at det går rundt og rundt (karusellopplevelse). Denne presiseringen er viktig. Disse begrepene brukes om hverandre i dokumentet, men har forskjellig betydning. Svimmelhet som i ustøhet, følelsen av å gå på båt, angst for å falle og lignende er ikke ménièreanfall.

### *Behandling og oppfølging (s. 4)*

«Pasientene bør føre anfallslogg...» HLFs erfaringsgrunnlag tilsier at anfallslogg i de fleste tilfeller bør spille en mindre fremtredende rolle i diagnostisering og behandling enn retningslinjen legger opp til. Det kan i enkelte tilfeller være positivt at det føres anfallslogg, forutsatt at det er helt tydelig for pasienten hva som kjennetegner et ménièreanfall og at loggen brukes målrettet i rehabiliteringen av

<sup>1</sup> Engdahl B, Tambs K, Borchgrevink HM, Hoffman HJ. Screened and unscreened hearing threshold levels for the adult population: Results from the Nord-Trøndelag Hearing Loss Study. Int J Audiol. 2005; 44, 213-230.

[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6496&Main\\_6157=6263:0:25,6102&MainContent\\_6263=6496:0:25,6109&Content\\_6496=6178:50246:25,6109:0:6562:14:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6496&Main_6157=6263:0:25,6102&MainContent_6263=6496:0:25,6109&Content_6496=6178:50246:25,6109:0:6562:14:::0:0)

<sup>2</sup> Hearing impairment among adults (HIA). Oslo: Senter for medisinsk metodevurdering, Sintef – a report of a joint project, 2001

pasienten. HLF ser utfordringen mellom behovet for å vite antall anfall pasienten har hatt, når de har forekommet og hvor, samt beskrivelse av anfallet og det faktum at føring av anfallslogg fører til at pasienten fokuserer på svimmelhetsfølelsen og med det forsterker angsten for anfall.

Dersom anfallslogg skal brukes er det sentralt at forskjellen mellom svimmelhetsfølelse og vertigo tydeliggjøres, som nevnt under punktet om diagnostikk. Selv ikke den mest detaljerte beskrivelsen av alt som står i utkastet til retningslinjen kan gi legen bevis for at det foreligger en sikker diagnose. Blant annet er det usikkerhet knyttet til når et anfall er ferdig. Er det når man har sluttet å kaste opp, når man ikke føler seg svimmel lenger, når øynene kan feste seg eller annet?

### *2.3 Anfallslogg (s. 7)*

**«Nystagmus, horisontal evt med rotatorisk komponent, er alltid til stede under anfallet.»** Det tilkommer at rotatorisk komponent indikerer krystallsyke som man også kan ha, men det er noe annet enn ménièreanfall.

### *3.1 Rådgivning til Ménièrepasienter (s. 10)*

HLF Briskeby kompetansesenter og deres mestringskurs bør nevnes som et tredje kulepunkt.

Telefonnummeret det vises til er en gammel Ménière-hjelpelinje, som ikke er operativ lenger. Dette telefonnummeret bør derfor tas ut.

### *3.4 Betahistin (s. 11-12)*

HLF har lenge vært en pådriver for at Betaserc skal gis som ledd i utprøvende behandling av Ménière. Mange av våre medlemmer opplever at medisinen er til hjelp, og HLF mener derfor det er viktig at Ménièrepasienter som ønsker det skal få tilgang til å prøve medisinen Betaserc. I tillegg til Betaserc mener HLF at mestrings- og rehabiliteringskurs må prioriteres.

### *3.7 Rehabilitering (s. 13)*

Som nevnt under punkt 3.1 er HLF Briskeby kompetansesenter en ledende aktør på mestringskurs og veiledning av Ménièrepasienter og må nevnes i en slik retningslinje.

Under dette avsnittet bør det utdypes nærmere hva som skal tilbys av rehabilitering i hjemkommunen, samt hvordan nærpersoner, arbeidsplass, utdanningsinstitusjon og så videre kan tilrettelegge.

## *4 Tiltak i spesialisthelsetjenesten (s. 14-17)*

HLF mener at det under hvert punkt bør stå en begrunnet konklusjon om virkningen av tiltakene, for slik å gi en bedre oversikt over nytteverdien av kirurgi for Ménièrepasienter.

Når det gjelder labyrintdestruksjon med medisiner er det en betydelig risiko for sterke og langvarige bivirkninger og igangsetting av en slik behandling krever derfor svært godt faglig skjønn. Her bør retningslinjen legge inn et krav om kompetanse og erfaring, samt oppfordring til flerfaglighet (lege, fysioterapeut osv.). Samme argumentasjon gjelder for kirurgisk destruksjon (4.6) og overskjæring av balansenerven (4.7). Det er kritisk at dette ikke iverksettes uten flerfaglig vurdering.

#### *4.2 Operasjoner på saccus endolympaticus (s. 14)*

Her forholder man seg til svært gamle kilder, blant annet til en undersøkelse fra 1927. HLF stiller således spørsmål ved om denne metoden og kunnskapen som ligger bak fremdeles er gjeldende.

#### *5 Pasientinformasjon (s. 18-19)*

Her bør det formuleres tydeligere hvilke muligheter Ménièrepasienter har til selvhjelp og betydningen av å søke god informasjon. Både HLFs tilbud, likepersoner, HLF Briskeby kompetansesenter og balanselaboratorier må nevnes under dette punktet.

#### *5.3 Hvordan behandles Ménières sykdom? (s. 18-19)*

«... **Bruk av vandrivende medikamenter og redusert inntak av salt kan hjelpe...**» Her minner vi om det som står under punkt 3.3 om at det ikke finnes nok bevis for å slå fast at Ménièrebehandling med diuretika har effekt.

Vi håper dette innspillet blir tatt med i den videre revideringsprosessen. Ved eventuelle spørsmål til innspillet, kontakt interessepolitisk rådgiver Hildegunn Fallang på telefon 986 16 454 eller e-post [fallang@hlf.no](mailto:fallang@hlf.no).

**Med vennlig hilsen**



Anders Hegre

Generalsekretær



Hildegunn Fallang

Interessepolitisk rådgiver