

Laddat basketlag åker till VM i Palermo

vm i basket för döva och hörselskadade spelas 16-24 september i Palermo, Sicilien. Sveriges damlandslag åker dit för att försvara sitt guld i Deaflympics 2009. I laget finns Hanna Sejlitz, som till vardags arbetar på HRF:s kansli. Hanna har varit med i basketlandslaget sedan 1990 och säger att formen är god efter sommarens hårdträning. Hon tror att Litauen och Grekland blir tuffast att möta i Palermo. Lagets stjärna Cissi Ferm, som födde en son så sent som 22 juni, är också med.

Kunglig medalj för teckenspråksforskning

Brita Bergman, professor i teckenspråk, mottog i juni Serafimerordens band i åttonde storleken. Medaljen delas ut av kungen till svenska och utländska medborgare för särskilda förtjänster. Brita Bergman får den för sina betydelsefulla insatser inom teckenspråksforskning. Hon har forskat kring teckenspråk sedan 1970-talet och är professor sedan 1991.

Statsbidrag till tolkning mer jämnt fördelade

2008 infördes en ny modell för fördelning av statsbidraget till tolktjänsten för döva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade. Till och med 2007 fördelades bidraget efter invånarantal och vissa landsting har kunnat täcka sina kostnader med enbart statsbidraget medan andra lagt till egna medel. Med den nya modellen får landstingens faktiska kostnader större betydelse. Socialstyrelsen konstaterar att skillnaderna har minskat. – Betydligt fler landsting jämfört med tidigare ligger i närheten av det önskade läget att statsbidraget finansierar cirka 40 procent av kostnaden, säger Karin Bodell på Socialstyrelsen. Enligt Socialstyrelsens statistik gjordes under 2010 cirka 95 300 beställningar av tolktjänst i hela landet. Av dessa utfördes 75 400, cirka 3 600 beviljades inte och 16 500 avbokades. Tolktjänsten kostade totalt cirka 212 miljoner kronor. Av dessa utgjorde statsbidraget cirka 75 miljoner kronor och landstingens finansierade cirka 137 miljoner.

En hörselskada behöver inte nödvändigtvis innebära att man hör dåligt, en del söker läkarhjälp för att de hör för bra.

För Pia Borg blev det till slut nödvändigt med operation.

Sällsynt syndrom

När kroppens egna ljud blir en plåga

FENOMENET KALLAS Superior Canal Dehiscence Syndrome, SCDS, eller takfönstersyndrom och är en sällsynt åkomma. Ett par procent av alla människor är födda med ett tunnare ben i övre båg-gången runt örats inneröra. Hos några brister det och de får då en öppning, ett "takfönster", in i innerörat eller superior canal dehiscence (=övre öppen kanal). Detta gör att de kan höra både sina inre organ och ljud som transporteras genom kroppen, till exempel steg mot marken.

Ett vanligt sätt att testa SCDS är att sätta

hörlurar på fötterna och se om personen kan uppfatta ord eller musik.

Det kan tyckas lustigt att ha ipodlurar på fotleden, men för de berörda är det sällan särskilt skojigt.

Pia Borg, 46, på Ingarö vet hur det är att leva med SCDS. Under en period var hon så ljudkänslig att familjen fick äta med plastbestick och papperstallrikar.

När hon blundade och rörde ögonen från sida till sida kunde hon höra ett skrapande ljud. När hon vred på huvudet eller lyfte armarna kunde hon höra lederna knaka.

Den egna rösten lät så starkt att hon helst var tyst.

– Allra värst var nog att duscha. När vattnet slog mot huvudet lät det som åskan dundrade.

Jobbet på en förskola var en omöjlighet.

Misstanke

– Jag drog mig undan från andra människor och det blev väldigt ensamt. Jag mådde verkligen dåligt, både av ljuden och av isoleringen.

Pia Borgs problem kom efter en operation mot otoscleros. Otoscleros är när hörselbenen i innerörat växer fast och detta kan åtgärdas med operation då konstgjorda ben sätts in. Nuförtiden är det ett relativt okomplicerat ingrepp som brukar ge gott resultat.

– Efteråt märkte jag att jag hörde min egen röst inom mig och jag blev väldigt ljudkänslig.

Hon kunde inte jobba och blev sjukskri-



Pia Borg var så känslig för ljud att hon knappt kunde lämna huset. Nu vill hon sprida kunskap om syndromet.

ven, men symtomen förvärrades. Till slut kunde hon knappt lämna huset.

Pias läkare, Niklas Danckwardt-Lillieström på Akademiska sjukhuset i Uppsala, misstänkte att hon fått SCDS och remitterade henne för en datortomografi. Där upptäckte man att det var hål på båg-gångarna på bägge sidor.

– Det var skönt att få ett namn på besvären, tycker Pia.

Lång väntan

Pia Borg började läsa på och lära sig mer om SCDS och fick reda på att det gick att operera. På Facebook hittade hon en amerikansk intressegrupp och hon startade en svensk motsvarighet.

Det var på mitten av 1980-talet som en amerikansk läkare upptäckte SCDS men inom vården är det fortfarande okänt. Därför är det risk att patienter får vänta väldigt länge på att få en förklaring på sina besvär.

Behandlingen är operation. Den metod som används i Sverige är att gå in bakom örat och plugga igen den övre båg-gången. Nackdelen är att det kan ge yrsel, eftersom båg-gången blir ur funktion. Yrseln brukar gå över med tiden.

I USA används mest en annan metod, där hålet/förtunningen tätas till med benmassa och båg-gången lämnas öppen. Den är mer komplicerad och har

varierande resultat när det gäller ljudkänsligheten.

Pia Borg opererades för SCDS i maj 2010. Hon fick veta att hon var den nionde personen i Sverige som fått göra ingreppet.

Efteråt mådde hon inte alls bra. Hon plågades av kraftig yrsel och var fortfarande ganska ljudkänslig.

Hon började arbeta halvtid i augusti 2010, men klarade bara att jobba två veckor och blev sedan sjukskriven igen. Emellanåt var hon så yr att hon tvingades till sängliggande.

Utförsäkrad

I februari i år gjordes en ny operation och efter den tycker hon det blivit lite bättre. Både yrseln och ljudkänsligheten har minskat. Sakta återgår hon till ett fungerande vardagsliv. Hon har man och tre barn som är 11, 13 och 15 år.

– Det värsta har varit att inte kunna umgås med familjen som jag vill. Jag har inte kunnat göra saker med barnen, som att åka in till Stockholm och shoppa eller fika. De har varit väldigt förstående och min man har varit ett stort stöd.

Att var yr och ljudkänslig innebär att man också blir väldigt trött och att man inte orkar mycket.

– Efter att ha varit och handlat mat i en stor affär måste jag gå och lägga mig och ha det tyst en stund.

Hon berättar också att hon haft det kämpigt med Försäkringskassan, som inte ville godkänna hennes sjukskrivning, eftersom hon bedöms klara av andra arbeten. I juni blev hon utförsäkrad och nu i höst ska hon studera vidare till specialpedagog. Hon har kvar sin anställning på förskolan, men får tjänstledigt för studierna.

– Tack och lov har jag en förstående arbetsgivare och kolleger.

Hon vill sprida kunskap om syndromet och att det faktiskt finns hjälp att få.

Om det blir aktuellt med operation på andra örat, där hon alltså också har SCDS, vill hon helst prova den amerikanska metoden, för att slippa yrseln.

Överläkare Niklas Danckwardt-Lillieström, berättar att operation brukar ge mycket gott resultat.

– Det finns en risk att hörseln skadas av ingreppet, men vi har inte haft något sådant fall. De flesta vi har opererat har blivit jättenöjda.

För att bli opererad ska personen ha handikappande symptom som svår yrsel och ljudöverkänslighet, berättar han.

Finns det kopplingar till andra sjukdomar eller medicinering?

– Det finns inga studier som visar det.

ULRIKA NILSSON

Fotnot: Gruppen "Takfönstersyndrom – SCDS" finns på Facebook.

Medfött

- Ett fåtal personer föds med tunnare ben i övre båg-gången. Så småningom kan benet brista och det bildas ett hål, SCDS, Superior Canal Dehiscence Syndrome, på svenska kallas det takfönstersyndrom.
- Personer med SCDS hör sina egna kroppsljud, blir ljudöverkänslig och känner yrsel.
- Det vanligaste är att personer i medel-åldern drabbas, men även yngre kan få syndromet. Män och kvinnor får det i samma utsträckning.
- SCDS kan inte läka av sig själv men vid svåra besvär kan en operation minska besvären. Vid en operation pluggas den övre båg-gången igen.
- Mer läsning på www.yrsel.com.

Fakta: Krister Brantberg, överläkare, Hörselkliniken, KS