

Teater med debatt



Paneldiskussion efter föreställningen.

LÄS MER PÅ SID 4-6

Möte i ljusets tecken



Förväntansfulla medlemmar.

LÄS MER PÅ SID 7-8

STIG NYMAN (KD) KOMMER TILL VÅRT ÅRSMÖTE
DEN 7 MARS KL 18.00

Landstingsrådet svarar på era frågor



Stig Nyman (KD), landstingsråd.

att landstinget har tagit vår sak på allvar. Nu väntar vi på resultatet. Här följer några alternativa krav som vi har ställt:

1. Sömnapné syndrom likställs med andra sjukdomar med medicinsk behandling och begära tak för patientens egna behandlingskostnader = högkostnadsskyddet fast i mera rättvis tappning.
2. Sömnapné syndrom likställs med andra sjukdomar med kirurgisk behandling där ingen behandlingskostnad begärs av patienten.
3. Sömnapné syndrom likställs med tandvård vid medicinska sjukdomar med en låg avgift vid varje tandläkarbesök.

Nu får du chansen att ställa dina frågor till den ansvarige landstingspolitikern. Ställ frågorna på mötet eller skicka dina frågor till info@apneforeningen.se så ser vi till att intervjuare, *Larsgösta Almgren*, får dina frågor. Vi kan utlova en intressant timme.

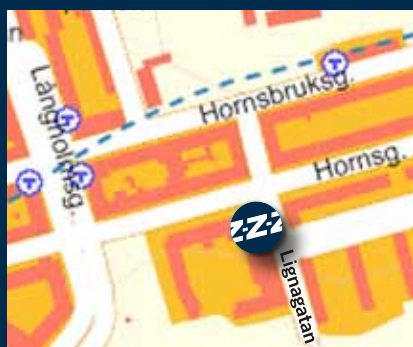
Vi har träffat Stig Nyman tre gånger under sju månader, vilket är ett kvitto på

Det kan tänkas att det blir ovanligt stort intresse och därför ombedes ni höra av er antingen till *ovanstående* emailadress eller tel 0733-88 00 82 gärna i form av sms och tala om att ni kommer.

Värd för kvällen är ResMed

RESMED

Årsmöte i Apnéföreningen i Stockholm torsdagen den **7 mars 2013**. *Mötet startar kl 18.00.*



Ni som är nya medlemmar är extra välkomna. Vi vill gärna lära känna er. Missa inte chansen att träffa alla leverantörer och trevliga föreningskamrater. Många tips byts på mötet. Det blir som vanligt lotteri (10 kr/lotteriet) med fina priser och framför allt kom och ställ dina frågor till Stig Nyman.

Välkomna!

Programmet i sin helhet

- 17.00 Möte med leverantörerna
Kaffe och smörgås
- 18.00 Vår ordförande Gert Grundström hälsar välkommen och överlämnar till Larsgösta Almgren som hälsar landstingsrådet Stig Nyman välkommen till en frågestund
- 19.00 **Årsmötet öppnas**
- 20.00 Vi avslutar som vanligt med vårt lotteri

Plats: Tellus fritidscenter, Lignagatan 6 i hörnet av Hornsgatan. (Nära Hornstull)

F&P Eson™

Designed to Perform – in Tune with You

BÄSTA MASK TILL BÄSTA PRIS



749 SEK
INKL. MOMS

Beställ på www.medistore.se
Tel: 08-406 06 60

Fisher & Paykel
HEALTHCARE



SomnoDent® Sömnapnéskena



Bekvämt och effektivt – rekommenderas vid CPAP intolerans

- Gör att tala och dricka då man använder skenan
- Läpparna kan vara helt slutna
- Maximal komfort och hållbarhet
- Privvård

Patienter bekräftar effekten

- 91% får bekräftat en signifikant förbättrad sömnkvalitet av SomnoDent Sömnapnéskena*

* se alla studier på www.somnomed.se

SomnoMed Nordic AB
Aimfeltsgatan 11
Box 27254
102 53 Stockholm
Tel. +46 (0) 8 519 775 75
E-mail: info@somnomed.se
www.somnomed.se

SomnoMed
Dental • Sleep • Medical



Representanter

SLEEP GROUP
SOLUTIONS



Respire Medical
BREATHE EASY AGAIN



BMC®



www.dentaldoktorn.se
info@dentaldoktorn.se



Gert Grundström

En förväntansfull ordförande

När jag skriver dessa rader så är det den 23 januari. Den 28 februari träffar jag, Larsgösta Almgren och Richard Harlid landstingsrådet Stig Nyman och politiske sekreteraren Gabriele Radler Liljeberg för tredje gången. Då hoppas jag att vi skall få svar på våra krav om förändringar. Vidare vill vi veta vad Fritt Val kommer att innebära för oss apnoiker.

ANMÄL dig till årsmötet för att träffa Stig Nyman, en positiv politiker, som säkert svarar på just din fråga. Även om det tillhör jobbet att träffa ideella föreningar så är det inte alla politiker som gör det. Detta är andra gången på kort tid. Förra gången var i samband med Sömnig i Stockholm, då var han med i panelen efter föreställningen.

Beroende på utgången av uppvaktningsarna så kommer vårt arbete att påverkas 2013–2014. Vi skall komma ihåg att nästa år är ett valår. Det kan tänkas att våra läsare, som vi uppskattar till 4 000–5 000 tycker som vi och agerar därefter. Vi utgår ifrån att vi får ägna oss åt positiva skrivelser och bygga vidare.

Det har varit ett mellanår när det gäller medlemsrekryteringen. Det beror på att vi inte har fått full fart på Team 200. Vi är just nu för få i styrelsen. Till årsmötet skall vi ha löst det hela och ni som erbjudit er att hjälpa till kommer att kontaktas. Alternativt så kommer ni till årsmötet och får med er det material som skall delas ut.

En medlem skrev till mig att han tyckte inte att föredraget som Viveca Annell höll måttet. Jag citerar:

”Under rubriken ’Goda kostråd på medlemsmötet’ kommer en s.k. dietist till tals med råd som andas dålig kunskap av typ ’medeltidsmörker’. Av bilden att döma är hon utbildad innan nyckelhålsmärkingen lanserades och sedan dess verkar hon inte ha uppdaterat sig.”

Medlemmen har ju rätt att ha sin uppfattning och det finns kanske skäl att vara kritisk, men däremot ”medeltidsmörker” är väl att ta i.

Det som intresserade mig i hans mejl var att han hade gått ner 23 kg under ett år genom att leva ett LCHF-liv (Low Carb High Fat = mindre kolhydrater, mer fett). Hans ålder, längd, vikt och sjukdomsbild var mer eller mindre identisk med mina data. Dessutom har han kunnat sluta med alla tabletter som avsåg blodtryck, kolesterol m.m. Däremot använder han sin vän CPAP:en av invand vana, inte för att det är nödvändigt. Leif som skrev insändaren har fått mig att prova LCHF under 2013. Min hjärtläkare är införstådd och har lovat följa upp med provtagningar oftare än tidigare.

Jag skall hålla er underrättade om resultatet under resans gång. Förhoppningsvis skall du kunna se det själv på möten eller i tidningen. Hör av dig om du vill ha ”inside information”.

Väl mött på Årsmötet. Vill du få dina frågor framförda till Stig Nyman så skriver du till info@apneforeningen.se så ser vi till att de besvaras.

Er ordförande
Gert Grundström

Apneföreningen i Stockholm skall arbeta för att förbättra livssituationen för personer med sömnapné, bevaka och tillvarata deras intressen samt bidra till att skapa kontakter i syfte att stötta denna grupp funktionshindrade och deras närstående.

Informationen förmedlas på flera sätt, antingen via vår hemsida www.apneforeningen.se eller genom denna tidning Drömläget som du får hem i brevlådan inför kommande medlemsmöten, men också via separata brev och annonser.

I redaktionen:

Dan Wiksten och Gert Grundström

I övrigt deltar styrelsen och medlemmar aktivt i tidningens arbete. Önskar du också delta så maila till: info@apneforeningen.se

ZZZ



VÅR TIDIGARE ORDFÖRANDE Bertil Schlyter avled den 23 december 2012 under en resa till Egypten.

Ni som har varit medlemmar från 2004 i Apnéföreningen, vet att det var Bertil som såg till att föreningen utvecklades. Med van hand såg han till att det valdes in rätt styrelsekamrater. Han etablerade goda relationer med leverantörer och experter inom sömnområdet.

På väggen hemma hänger Hedersdiplom nr 1 som visar vår tacksamhet för hans insats.

Jag lärde känna Bertil under tiden han var knuten till IBM. Vi hade inga affärsförbindelser men däremot startade vi, tillsammans med

ytterligare tre personer, en golfkamratgrupp för 35 år sedan under namnet Pantern. Varje onsdag träffades vi på Saltsjöbadens Golfklubb och svingade våra klubbor.

Bertil visade under de senaste åren vilken fighter han var. Under kort tid råkade han ut för både hjärtinfarkt, cancer och byte av knäled. För ett par månader sedan när jag talade med honom så lät han meddela att 2013 skulle bli hans år på golfbanan. Han tyckte han hade klarat av tre stora hinder. Vad han inte visste var, att det fanns ett fjärde!

Farväl Bertil och tack för att du var med och drog igång Apnéföreningen i Stockholm.

Vännen Gert

*Oroas ej,
räds ej uppbrottstimman
En vänlig hand
lugnt ordnar båtens segel,
som för dig bort
från kvällens land till dagens
Gå utan ängslan
ner i strandens tystnad,
den mjuka stigen
genom skymningsgräset*

PÅR LAGERKVIST

TEATER SOM OPINIONSBLDNING

Sömnig i Stockholm – ett relationsdrama

Det handlar om teater som opinionsbildning. Ett skådespel för att belysa ett viktigt samhällsproblem. "Sömnig i Stockholm" är ett relationsdrama som bokstavligen sätter strålkastarljuset på den dolda folksjukdomen sömnapné. Handlingen – och även titeln – anspelar på filmen "Sleepless in Seattle" med Tom Hanks och Meg Ryan.

TEXT OCH BILD: DAN WIKSTEN

Många minns säkert filmen. När Sams (Tom Hanks) älskade fru går bort flyttar han med sin lille son Jonah till Seattle. En kväll ringer pojken till ett direktsänt radioprogram. Han berättar att han önskar sig en ny mamma, vilket skulle kunna få hans pappa att bli glad igen. Långt borta, på andra sidan av USA, hör journalisten Annie Reed (Meg Ryan) radioinslaget. Hon blir djupt rörd av pojkens ord och får lust att träffa den ensamme mannen. Det är dock fler kvinnor som känner samma sak. Men till slut ser sonen till att pappan får träffa just journalisten Annie på lämplig plats: Empire State Building.

Drama i Stockholmsmiljö

Nu har en 'svensk' version av tagits fram i vilket man förlägger handlingen till Stockholm och lägger in den dolda folk-

sjukdomen sömnapné syndrom som boven i dramat. I den svenska 'versionen', som spelades upp på Playhouse Teater i Stockholm den 22 november, är platsen för träffen (mellan han och hon) istället Kaknästornet på Djurgården i Stockholm. Pappa Samuel spelas av operasångare Björn Thulin (som är medlem i Apnéföreningen i Stockholm för övrigt), medan den intresserade journalisten Anna spelas av Hedvig Lagerkvist. Sonen Jonas, som fixar träffen mellan pappa Samuel och Anna, spelas av Rasmus Granzén. (Författare till den här svenska omarbetade versionen är Pelle Sjökvist, William Dahlheim och Helena Lundhammar.)

Varför har då pappa Samuel blivit övergiven av sin fru här i vår pjäs? Jo, så kan det nämligen gå för den som inte gör något åt sin sömnapné, vilket pappa Samuel lider av. Inte nog med att han snarkar kraftigt. Värre är hans ständigt återkommande andningsuppehåll nattetid, vilket gör

honom trött och håglös i alla situationer.

Fel tillfälle att somna

Faktum är att han blir så trött att han vid ett tillfälle somnar just som hans fru förväntat sig någonting helt annat – ja, faktiskt i samma ögonblick som han "skall till" som man säger. Det blir bara för mycket. Hon drar. Från hus och man och barn.

Men även här fixar som sagt sonen Jonas en date mellan pappan och journalisten Anna i Kaknästornet. Pappa Samuel skaffar hjälp för sina andningsuppehåll (och sin ständiga trötthet), varpå den (eventuellt) nya familjen kommer att leva ett lyckligare liv än den tidigare gjorde...

Ovanligt fokus

Pjäsen har alltså sjukdomen sömnapné i fokus. Framför allt obehandlad sådan förstås. För sant är, att det inte är bra för familj eller samliv när den ena partnern inte andas om nätterna, och därtill har lätt för att somna i alla situationer i övrigt! (Även i situationer där det minst av allt passar sig att somna, som i vår pjäs...) Eller där för övrigt båda parter får sin sömn förstörd p.g.a. den enes sömnapné.

Salongen var fullsatt med en entusiastisk publik som uppskattade en pjäs som tog upp en problematik man nu förstått är allvarlig och där alla klutar måste sättas in för att bota en sjukdom som, visar det sig, kan få så allvarliga konsekvenser.

Följd av diskussion

När teaterpjäsen så var slut, och applåderna ebbat ut, samlades en panel bestående av experter och politiskt ansvariga uppe på scen för att tillsammans med publiken diskutera vad man just sett. Moderator för kvällen var Mi Ridell som inledde med att ställa frågan: "Gav pjäsen en rättvis bild av läget?" Här hade ju en familj splittrats och



Redaktionen, med Anna t.v., lyssnar på radio och hör Jonas' vädjan om en ny fru till pappan.



Så kan då journalisten Anna äntligen möta pappa Samuel uppe i Kaknästornet. Jonas är nöjd.

i pjäsen fanns ju även en läkare som alls inte verkade känna till sjukdomen sömnapné utan bagatelliserade problemet.

Patricia Granzin, biomedicinsk analytiker vid Aleris Fysiologlab, inledde med att tveklöst svara "ja" på den frågan. "Ja, tyvärr" svarade även Faris Al-Khalili kardiolog vid Stockholm Heart Center. Han varnade också för de allvarliga följd-sjukdomar som ofta följer med sömnapné-syndrom. Det handlar om diabetes, högt blodtryck, stroke och hjärtinfarkt.

Screening av grupper?

Jonas Spaak, kardiolog vid Danderyds Sjukhus, berättade att man där börjat screena inlagda patienter för att eventuellt upptäcka dem som lider av andningsuppehåll nattetid utan att själva veta om det.

Screening innebär ju att man kontrollerar alla i en grupp oavsett vad de som ingår i gruppen själva anser om det omedelbara behovet av en sådan undersökning. Det här gör man alltså på alla som kommer in på Jonas Spaaks avdelning på sjukhuset eftersom man vet att en eventuell sömnapné kan ligga bakom – eller rent av förvärra – hjärt- och kärlproblem som annars är kardiologens specialområden.

Screening är ju något man tillämpar för att i tid upptäcka en sjukdom som personen

själv inte har hunnit upptäcka. Mammo-grafi är ett exempel på screening där alla kvinnor undersöks i jakten på bröstcancer. Personer över en viss ålder kallas för att få sin kroppspulsåder (i magen) mätt med hjälp av ultraljud. Detta för att om möjligt upptäcka bråck (farlig utvidgning) på den del av kroppspulsådern som passerar i magen. Personer över en viss ålder erbjuds att med jämna mellanrum lämna avföringsprov (i jakten på ev. tjocktarmscancer) o.s.v.

Dyrt men lönsamt

Screening är dyrt; det är många människor som skall undersökas, men för den enskilde är det förstås ovärderligt med en tidig upptäckt av allvarliga sjukdomstillstånd. Och säkert har även samhället som helhet igen mycket i.o.m. tidig upptäckt av svårbehandlade sjukdomar.

Nu finns det väl inga allvarliga tankar på att genomföra allmän screening på hela befolkningen avseende förekomsten av sömnapné. Däremot borde nog vissa utvalda grupper få saken undersökt. En sådan grupp är yrkeschaufförer p.g.a. den allvarliga dagtrötthet som brukar följa med sömnapné. Hans Wickbom från Avesta sömnlaboratorium berättade om en lyckad undersökning/screening av chaufförerna vid Ernst Express i Avesta.

Undersökningen var frivillig men så gott som samtliga chaufförer vid åkeriet ställde upp och faktum är att man upptäckte fall där vederbörande själva inte visste om sin sömnapné. En sjukdom som är allvarlig, men som är lätt att komma till rätta med. Just att det handlade om yrkeschaufförer gjorde förstås upptäckten mycket viktig.

Eldsjärlarnas betydelse

Stig Nyman (KD) är sjukvårdslandstingsråd i Stockholms läns landsting. Han fick förstås frågan om politikernas ansvar. Visst har politikerna ett ansvar, menade han, men "vi är och förblir beroende av eldsjälarna" menade han också.

– Det är eldsjälarna, typ medlemmarna i Apnéföreningen i Stockholm, som driver på utvecklingen. Vi politiker försöker visserligen sköta vårt jobb, men vi är samtidigt väldigt ofta inriktade på nästa val, kunde han ärligt erkänna. Det är eldsjälarna som är viktiga.

En sådan eldsjäl är förstås Gert Grundström, ordförande i föreningen som Stig Nyman nämnde. Gert Grundström vittnade om sina egna upplevelser och sin upptäckt av sin egen sömnapné. En mindre stroke hade gjort honom lite vaksam och hos goda vänner hade han sett en apparat (en CPAP) i sovrummet som väckt hans intresse. Han lät omedelbart undersöka behovet av en sådan för egen del och det visade sig att han var i stort behov (t.o.m. mycket stort behov) av en CPCP. "Detta blev min räddning, det är jag övertygad om", berättade han nu.

Är kvinnor annorlunda?

Lena Leissner, överläkare vid Sömnheten på Universitetssjukhuset i Örebro försökte besvara en fråga från publiken huruvida kvinnor är annorlunda, har annorlunda symptom. I viss mån är kvinnor skyddade av sina könshormoner, svarade hon på detta. Men det är ett skydd som upphör i klimakteriet, berättade hon också. En annan sak är att det är lite mer "skämmigt" för kvinnor att erkänna sin sömnapné.

Varpå dr Richard Harlid, överläkare vid Aleris Fysiologlab, infogade att kvinnor låter lite annorlunda än män när de sover.

– Vi snöar lätt in på själva snarkandet,



Mi Ridell var moderator i debatten.



Patricia Granzin tror på framtiden trots allt.



Landstingsrådet Stig Nyman (KD) tar micken.

Ett medlemsmöte i ljusets tecken



Carina Franzén talade om ljusets betydelse för vår hälsa.

Medlemsmötet den 28 november gick minsann i ljusets tecken. Där var visserligen några ljus tända vilket naturligtvis förhöjde stämningen allt medan medlemmarna bjöds på lusse-bullar och pepparkakor. Men framför allt kunde närvarande medlemmar – i denna mörka novemberkväll – ta del av ett intressant föredrag om vårt behov av ljus och ljusets inverkan på kropp och själ.

TEXT OCH BILD: DAN WIKSTEN

Det var Carina Franzén, marknadschef på Philips Beauty & Skin, som berättade om betydelsen av en bra Wake Up Light, en ljusbaserad väckarklocka som successivt ökar sitt ljus i uppvaknandets stund.

Carina Franzén berättade att en god hälsa kräver ett bra ljus under den tid på dygnet vi är vakna. Särskilt vi i Norden bör se till att vi får tillräckligt med ljus.

– Tänk på att människan stammar ur Afrika och där är det ljus, påminde hon oss om.

Ljus helt avgörande

Först lite biologi. Vår synförmåga är förstås något helt fantastiskt, detta att vi kan se. Mer eller mindre ljus och ljusets olika bryning är vad ögat registrerar. På ögats näthinna sitter *receptorer*, stavar och tappar, som tillsammans bildar våra synintryck. Utöver dem har man funnit ”en tredje receptor” som syftar till att registrera och samla in ljus som via en nerv-



Wake Up Light finns med eller utan ljud.

Förmånliga priser på Wake-Up Lights för medlemmarna i Apnéföreningen!

Med anledning av att föreningen uppmärksammar ljusets betydelse för välbefinnandet så erbjuder Carina Franzén rabatt på upp till 50 % (!) på Philips Wake-Up-Lights. Erbjudandet gäller endast medlemmar i Apnéföreningen och gäller vid online-köp.

Gör så här: Gå in på *Philips Onlinebutik i Sverige*, välj ”ljusterapi”, välj sedan någon av modellerna HF3510, HF3520 eller HF3550 (här finns bilder på lamporna och priset för oss medlemmar är 649:–, 699:– respektive 899:–). Lägg i kundvagnen och ’gå mot kassan’, skriv in namn och adress.

Ange nu även kampanjkoden: **wul2013** i avsedd ruta och betala sedan med kort (eller via PayPal).

Behöver Du hjälp i ’butikens’? Ring 0200-15 91 92 så lotsar man där fram Dig på bästa sätt (öppet 09.00–17.30). Lycka till!
/Red

bana ’skickas vidare’ till *hypofysen* (som för övrigt har koll på det mesta).

Nervsignalerna transporteras sedan vidare till binjurebarken och tallkottkörteln. Här bildas nu hormonen *kortisol* och *melatonin*, som tillsammans reglerar vår ’biologiska dygnsrytm’. Kortisol är ett så kallat stresshormon som håller oss pigga och alerta. Melatonin har motsatt effekt, det gör oss trötta och sömna.

– Ljuset är helt avgörande för våra arbetsresultat, menade nu Carina Franzén. Bra ljus gör att vi presterar bättre, samt ser till att vår kortisolnivå i blodet hålls jämn.

En ojämn kortisolnivå kan exempelvis ge övervikt, diabetes och ett sämre immunförsvar. Brist av ljus kan även bidra till en sämre mental hälsa såsom årstidsbunden depression eller bara en påtaglig vintertrotthet. Man vet ju numera att ljusterapi

håller humöret uppe och många sjukhus erbjuder därför sådan ljusterapi.

Upp (och ner) som en sol

Den ljusbaserade väckarklockan, som Carina Franzén visade upp, låter sitt ljus flöda mer och mer i samband med uppvaknandet, likt en sol som går upp. Till lampan kan dessutom fogas olika ljud, såsom fågelkvitter eller vågors brus. Det successivt ökande ljuset triggar kroppens produktion av kortisol, vilket gör att man känner sig mer pigga och vaken när väckarklockan väl ljuder.

Utöver en simulerad soluppgång kunde Carina Franzén även visa hur denna Wake Up Light även har en ’skymnings-simulator’, d.v.s. en lampa där ljuset istället långsamt avtar. Bra för barn som inte vill att man släcker ljuset alltför abrupt när de



Björn Nysveen från Philips Respironics.



Ulla Söder från Resmed med möjlig kund.



Folierad CPAP och sexiga band från Resmed.

- skall sova. Lampan stimulerar ju även den egna produktionen av melatonin som gör att man sover bättre, framför allt bidrar till en bättre sömnrhythm.

Dessa lampor finns att köpa i vanliga elektronikaffärer och är utrustade med fler eller färre finesser av olika slag. Den som är van att trycka på snooze-knappen kan fortsätta med det, men stänger då endast av ljudet, inte ljuset ("soluppgången").

Lampa lindrar jet lag

Det visar sig att lampor och ljus är en hel vetenskap, att här finns en hel del att botanisera i. Här finns exempelvis speciella energilampor att ha med sig under dagen. Lampor som motverkar *jet lag*. Här finns lampor som simulerar dagsljuset (ger ett blåaktigt ljus) och här finns en rad medicinska produkter som ger (påvisade) positiva hälsoeffekter på kropp och själ.

Den som vill veta mer om detta spännande ämne skall kontakta Carina Franzén på Philips Beauty & Skincare, eller Björn Nysveen på Philips Respironics.

– Vi är experter på att få folk att sova gott, men det gäller att vakna "på rätt sida" också, menade Björn Nysveen. Vi har bra apparater för den som lider av sömnapné, men, som vi kunnat se idag, vi har de rätta grejerna för att man skall må gott även i vaket tillstånd! ■

Är "fritt val" av hjälpmedel nästa frihetsreform? Och vad innebär det i så fall för oss apnoiker?

På medlemsmötet kunde medlemmarna som vanligt ta del av vad våra leverantörer hade att erbjuda, men även sätta sig ner och samspråka, dricka kaffe och äta en lussebulle.

Gert Grundström hälsade alla välkomna och redogjorde lite kring styrelsens arbete sedan sist och vad som väntar. Det handlar om alltmer intensiva kontakter med landstinget för att vinna större förståelse för föreningens önskemål och strävanden.

– Det finns hos landstinget ett intresse för vår förening och vårt budskap numera, kunde Gert Grundström berätta som sedan gjorde lite reklam för relationsdramat "Sömnig i Stockholm" (se artikel på annat håll i detta nummer av Drömläget).

Gert Grundström berättade också att styrelsen med all säkerhet kommer att engagera sig i tankarna kring "Fritt val" som det är formulerat i en statlig utredning (SOU 2011:77) på 380 (!) sidor. Det fria valet gäller

oftast vårdformer och vårdgivare, men i den här utredningen tar man även upp det fria valet när det gäller *hjälpmedel*.

Kanske innebär det att vi får ett 'rekvisitionssystem' där (exempelvis) vi som apnoiker, i behov av en CPAP, får en klarsignal, en rekvisition, på en CPAP, men där vi sedan själva kan välja modell och kvalitet. Slutrapporten kom redan 2011 och remissvaren har inkommit under 2012.

Det verkar som om Sörmlands och Kronobergs läns landsting avvaktar, medan Stockholms läns landsting valt att gå vidare även om regeringen inte skulle återkomma med en proposition i ärendet.

– Kanske att det är något för oss viktigt på gång, avslöjade Gert Grundström. Som i övrigt kunde konstatera att föreningen har fullt upp med arbete även under 2013.

Dan Wiksten

TrueBlue - Vår främsta näsmask någonsin för behandling av sömnapné



Som medlem i Apnéföreningen
erhåller ni alltid 10 % rabatt på
masker och tillbehör. Kontakta
Melins Sjukvårdsbutik för mer
information.

Melins
SJUKVÅRDSBUTIK

Kungsgatan 53 Stockholm • 08-10 67 13

PHILIPS
RESPIRONICS

Kundtjänst • 08-120 45 900 www.phillips.se/hemsjukvard



**Nu har vår webshop
för privatkunder öppnat!**

Låga priser, frakt ingår!

www.resmedwebshop.se

Utanför kontorstid

En fredag i november fick jag hämta en ny CPAP på Hjälpmedelscentralen AGA Lindhe Healthcare på Huvudstagatan i Solna. På kvällen märkte jag att apparaten inte var inställd med rätt tryck. Gjorde dock inte något åt det då, utan sov den natten med min halvdåliga CPAP.

På lördagen ringde jag till Sodexho, som har jourservice på alla hjälpmedel som landstinget hyr ut.

Att det var på det sättet hade jag lärt mig på ett möte i Apnéföreningen för några år sedan, där jag på en direkt fråga till en landstingspolitiker, frågade om hur vi som hyr våra maskiner, kan få dem reparerade utanför kontorstid, dvs. när hjälpmedelscentralen AGA Lindhe Healthcare har stängt.

På Sodexhos journummer bekräftade en reparatör att de har jourservicen, MEN gör ingen service på CPAP-maskiner! Har inte ens en ordentlig manual, som han kunde läsa ur, exempelvis hur man kommer in i de förinställda värdena på CPAP-maskinen. Hade jag däremot haft en trasig rullstol eller dylikt, så hade jag fått hjälp!

Således blev jag felunderrättad av landstingspolitikern som satt på podiet på ett av våra möten i lokalen på Hornsgatan!

Jag frågade också Sodexho om det möjligen var så att jag kunde få hjälp på apné-mottagningen på Huddinge sjukhus och det trodde man skulle gå bra!!! Men Huddinge sjukhus har inget betalt för jourservice!!!

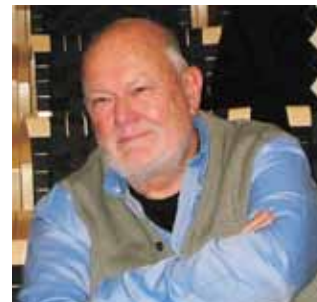
Dock har jag vid ett tidigare tillfälle, för några år sedan, fått låna en CPAP där över helgen när min gått sönder natten till en lördag.

Hur ska det egentligen gå till när en CPAP går sönder utanför kontorstid?

Jag upplever den som livsnödvändig!

Sven Bohman

Valberedningen söker kandidater till styrelsen



Enrico Ponzio,
valberedningens ordförande

Hej! Jag heter Enrico Ponzio och är valberedningens ordförande. Föreningen växer så det knakar och vi behöver hjälp med att få fram nya kandidater till styrelsearbetet.

Vill du eller har du namn på en lämplig kandidat som vill vara med i en aktiv styrelse så hör du av dig till:

info@apneforeningen.se

eller

Gert Grundström på 073-388 00 82

Svar från Linde Healthcare/Sodexho:

Förskrivande läkare/sjukgymnast är den som har det kliniska ansvaret för all Medicinsk Apparatur i Hemmet (MAH) som förskrivas och sedan lämnas ut från hjälpmedelscentralen (exempelvis AGA, Linde Healthcare). Vid nyförskrivning eller byte av CPAP informerar och påminner hjälpmedelscentralen CPAP-brukaren om att kontakta ansvarig förskrivare för inställningen av trycket på CPAP:en. Hjälpmedelscentralen

och Sodexho jourservice får därför *inte* ta något kliniskt ansvar för MAH-utrustning och får därmed inte ställa in trycket på en CPAP.

Vid akut *avhjälpande underhåll* av MAH-utrustning under tider då hjälpmedelscentralen inte har öppet, sker en bedömning om nödsituation föreligger. Avhjälpande underhåll av MAH utrustning – under tider då hjälpmedelscentralen inte har öppet – sker inom 3 arbetsdagar efter avrop.

Ett stort tack till avgående styrelseledamoten Hillevi Odén



Hillevi Odén

Hillevi bor i Södertälje och har därför haft en bit att resa till varje styrelsemöte. Men det har inte inverkat på Hillevi närvaro i styrelsearbetet. Tack för ett fint jobb och jag hoppas att vi får se dig på många medlemsmöten framöver.

Gert Grundström



Välkommen till Homecarecentret i Solna.

- Stort utbud av marknadens masker
- Erfaren personal
- Personlig service

Linde Healthcare, Homecarecenter
Huvudstagatan 5, 171 58 Solna
Tel. 08-731 19 50



Linde: Living healthcare

Min reskamrat CPAP och jag har åter igen upplevt en Drömmresa

Helgerna är avklarade och det nya året är igång. Ett första "Nyhetsbrev" har anlänt från Gert och tveklöst utvecklas vår förening på ett positivt sätt. När jag läste brevet så kom jag att tänka på Tage Danielssons underbara lilla dikt som jag här återger eftersom den så fint sammanfattar vad livet handlar om.

*En droppe droppad i livets älv,
har ingen kraft att flyta själv.*

*Det ställs ett krav på varenda droppe
hjälp till att hålla varandra oppe!*

Föreningsarbete bygger på samverkan där vi medlemmar tillsammans skapar de förutsättningar som gör att föreningens syfte uppnås. En aktiv styrelse är ett måste och en kontinuerlig förnyelse av styrelsen ger utveckling och dynamik. En tydlig tendens i vårt samhälle är att kommande generationer inte så gärna engagerar sig i ideellt arbete. Jag skulle önska att jag hade fel, men...

Vår yngste son brukar skämtsamt säga att min CPAP är en av de mest beresta CPAP maskinerna i världen, givetvis en sanning med modifikation. Året 2012 blev det faktiskt ett antal resdagar och några riktigt spännande resmål.

Årets stora upplevelse var vår kryssning i Centralamerika med start i Florida och avslutning 15 dygn senare i San Diego. Karibisk värme, grön regnskog och svalkande blått hav.

Resan startade i Fort Lauderdale, med två dygn till sjöss och vår första destination var Columbia. Därefter gick vi till Colon, huvudstad i Panama, och dagen därpå via Panamakanalen till Stilla havet där vår första hamn var Costa Rica. En krokodilsafari förgyllde dagen.



Kanalen byggdes i början av förra seklet och firar 100 år 2014. En utbyggnad pågår och den skall vara klar 2014. 12 timmar tog passagen genom kanalen.



Krokodilsafari i Costa Rica.

Guatemala, Puerto Quetzal, var nästa hamn där vi besökte landets gamla huvudstad La Antigua, världsarvsstad av Unesco. De två sista hamnarna på kryssningen var i Mexico, Puerto Vallarta, framförallt känd från en filmsinspelning med Richard Burton och Ava Gardner. En underbar semesterort. Cabo san Lucas, vår andra hamn i Mexico, ett paradys för turister med härliga sandstränder. Kryssning avslutades i San Diego, en stad som har mycket att erbjuda, framförallt ett

klimat som får oss soldyrkande svenskar att avundas.

I Gerts nyhetsbrev framgick att det nu har lanserats en CPAP av det mer resvänliga slaget, liten och behändig. Sannolikt är det en sådan som vi frekventa resenärer kan få mycket glädje av. Tveklöst är dagens CPAP maskiner stora och klumpiga när man reser och man törs ju inte annat än att ha den i handbagaget.

Under året som gick har jag rest med min CPAP i drygt tio veckor och den har fungerat perfekt. En vecka efter hemkomsten från USA så slutade den att fungera och är nu utbytt mot en exakt likadan, Landstinget är byråkratiska så det förslår. Kanske borde jag ta ett samtal med en gammal affärsbekant, landstingspolitikern Stig Nyman, men förmodligen hanterar vår styrelse den kontakten på ett positivt sätt. En tanke och ett förslag: När man reser och förlitar sig på CPAP borde man kanske även ha en apnébetskena med sig i fall tekniken bräkar.

Mina vänner, gör 2013 till ett av era bästa år. Med rätt mental inställning och en positiv syn på världens utveckling så blir livet så mycket enklare. Tänk så bra, att även vi som drabbats av sömnapné-syndrom numera kan leva ett liv med normal vakenhet.

Lev väl.

Lennart Brundell

På plats med ett klick!



Amara full-face mask - Philips nya revolutionerande mask som är lättare, mindre och enklare att hantera än andra mer traditionella masker på marknaden

Melins
Sjukvårdsbutik

Kungsgatan 53 Stockholm • 08-10 67 13

PHILIPS
RESPIRONICS

Kundtjänst • 08-120 45 900 www.phillips.se/hemsjukvard

TRÄFFPUNKT SÖMN
Bättre sömn, bättre liv!

Snarkar du?
Är du alltid trött?

- Ett medlemskap för dig med sömnapné
- Få rabatter på sömnprodukter
- Information och tips om sömnapné

www.traffpunktsoamn.se



Medicinska frågor

Richard Harlid är överläkare och verksamhetschef vid Aleris FysiologLab Kliniska mottagningar i Stockholm. Han svarar på medlemmarnas frågor kring sömnapné. Det går bra att skicka in frågorna till dan.wiksten@telia.com eller skicka brev till Drömläget, c/o Gert Grundström, Vinterbrinksvägen 25, 133 32 Saltsjöbaden.



Richard Harlid

Överläkare
Verksamhetschef
Aleris FysiologLab Kliniska
Mottagningar
Riddargatan 12,
11435 Stockholm
Direkt: +46(0)8545 011 21,
Mobil: +46(0)708669681
Fax: +46(0)6795362,
e-post: richard.harlid@aleris.se
<http://www.aleris.se>

Fråga doktorn

Så drar vi igång den mycket uppskattade Fråga doktorn-spalten i vilken Richard Harlid besvarar frågor och funderingar kring sömnapné, frågor som Dan Wiksten snappat upp i samtal och i umgänget med medlemmarna och ibland även fått sig tillsänt. En del frågor har han själv ställt sig. Som exempelvis årets första fråga som är lite smått filosofisk och som får ett svar därefter...

FRÅGA NR 1

Dan Wiksten: Hur gjorde man förr i tiden vid uttalad sömnapné? Vilka var knepen? Hur stod det till med det allmänna hälsoläget? Finns några följsjukdomar som sjunkit i omfattning och är det i så fall mätbart? Och motsvaras den *personligt* förbättrade livskvaliteten av en *allmän* förbättring av hälsoläget hos hela befolkningen p.g.a. åtgärderna mot sömnapné?

Richard Harlid: Obstruktiv sömnapné är ju en sjukdom som försämrar livskvaliteten och förkortar livslängden. Hur mycket förkortas livslängden? Mängder av siffror florerar men de flesta ligger på 8–20 år. Jag har också sett siffran 20 %, vad det nu står för. Studier över en dryg 10-årsperiod visar att adekvat behandling i det närmaste normaliserar livslängden.

Det finns historiska anspelningar på vad som kan tolkas som sömnapné syndrom alltifrån *Dionysos* i Heraklion (300-talet före vår tidräkning) via "fat boy Joe" i *Charles Dickens* "Pickwickklubben" (1836) fram till den första beskrivningen av hur andningsuppehåll förstör sömnen (sömnapné syndrom) av den franske neurologen *Gastaut* 1965.

Behandling mot snarkning går långt tillbaka i tiden. Från 1800-talet finns patenterade manicker mot att sova på rygg. Snarkskenor användes redan i början av 1900-talet och operation i svalget beskrevs från Japan 1953. Den första lyckade behandlingen mot sömnapné syndrom var *tracheotomi* (hål utifrån halsen in mot luftstrupen med ett litet böjt rör, trakealkanyl, som håller det öppet) i Tyskland 1969. Behandling av sjukdomen tog dock ordentlig fart efter en artikel från Australien 1981 skriven av *Colin Sullivan* i vilken han beskrev CPAP.

Svalgkirurgi (UPPP), som först beskrevs av japanen *Fujita* 1982, får sägas ha utvecklats parallellt men fått en nedgång i popularitet, åtminstone i de skandinaviska länderna, på senare år, beroende på tveksamma långtidsresultat, framför allt av enklare varianter. Striktare indikation samt modifierad teknik har medfört en viss renaissance och på små barn är det alltjämt den förhärskande behandlingen.

Sömnapné syndrom är en riskfaktor för hjärt-kärlsjukdomar och behandling medför,

som ovan nämnt, en återgång till normal risk. Fortfarande har dock sannolikt mindre än 30 % av alla sömnapnoiker behandling (i den industrialiserade världen) och detta motsvarar mindre än 1 % av den vuxna befolkningen där.

Att mäta sig till förändringar i det allmänna hälsoläget med detta underlag låter sig nog inte göras, framför allt med tanke på alla andra faktorer som också påverkar hälsoläget i både positiv och negativ riktning (det gäller bättre hälsoläge generellt genom bättre mathållning, hygien och hälsovård, ändrade rökvanor och långsam viktökning bland befolkningen).

FRÅGA NR 2

DW: Besökte ö-gruppen Hawaii i samband med nyårshelgen. Där var varmt med genomgående tropiska nätter. Även luftfuktigheten är hög. Är detta någonting positivt för slemhinnorna? Innebär det en naturlig befuktning som man kan dra nytta av vid användandet av CPCP?

RH: Ja, högre luftfuktighet är i regel positivt för slemhinnorna och nässköjning är en undervärderad kur där man med enkla medel (finns på apoteket) kan ta bort mycket obehag, särskilt på vintern när det ofta är torrt klimat (i Sverige). Luftströmmen från CPAP kan påverka näsans slemhinna negativt på grund av såväl temperatur, som tryck och luftflöde.

Varm luft kan 'bära' mer fukt än kall luft och det är därför vi i regel har torrare luft i våra hem på vintern. Vår uppvärmning gör faktiskt inte saken bättre. Alltså kan det vara en god idé att befukta luften i CPAP, något man sannolikt inte behöver göra på Hawaii (jag saknar statistik för utskrivning av luftfuktare till CPAP:er just där).

Ett kuriosum i diskussionen är att det företag som har längsta erfarenheten i befuktning av andningsluft, tidigare i respiratorer på sjukhusen, och numera även i CPAP-behandling, ligger på Nya Zeeland, ett annat land med erkänt hög luftfuktighet stora delar av året. CPAP-användare med mask enbart över näsan kan ha det extra besvärligt eftersom lite luft ofta kan läcka ut genom munnen då och då under natten. Då ökar luftflödet från CPAP:en för att hålla trycket, vilket ökar uttorkning

forts på nästa sida ►

Returadress:

MV-Gruppen, Skogsliden 25, 187 41 Täby



forts från föregående sida

med nästäppa och 'förkylningskänsla' som följd. Luftfuktare kan lindra besvären även där, men jag är en stark förespråkare av att man även bör prova mask över både näsa och mun, så kallad helmask.

FRÅGA NR 3

DW: Hur hantera en kraftig förkylning? Många av dagens CPCP:er erbjuder möjligheten att ställa in temperaturen på den luft som pumpas in. Bör man höja temperaturen för att den vägen höja luftfuktigheten? Eller bör man rent av sänka temperaturen av något annat skäl? Har själv fått veta att 27 grader är det optimala gradtalet om man är frisk och att luftfuktigheten anpassar sig själv därefter.

Hörde dock på ett möte någonting om att man skulle höja temperaturen när man var förkyld men åsikterna gick isär. Vilken är Din kommentar?

RH: Det är min erfarenhet att patienter upplever fukt och värme från CPAP:en olika. En del tycker det är behagligt medan andra vill ha svalare luft. Jag har inte funnit några kliniska studier som

svarar på Din fråga men de sköterskor och BMA (biomedicinsk analytiker) som engagerar sig i ämnet brukar rekommendera höjd temperatur för att den vägen få ökad luftfuktighet och tycker också att en återkoppling från patienterna stöder denna åtgärd. Slemhinnorna är ju inflammerade vid förkylning och reagerar därmed mera på CPAP:ens luftflöde (se även föregående svar).

FRÅGA NR 4

DW: Precis som i Sverige uppmärksammar man i USA förekomsten av sömnapné-syndrom mer och mer. Allt fler använder CPAP. Träffade i julas en amerikansk medelålders kvinna som tydligt använt sin CPAP för att förbättra sin sömn över lag, men som nu menade att hon av sin läkare äntligen fått ett sömnmedel som fungerade lika bra – varför hon sällan använde sin CPAP nuförtiden(!).

Men vi har ju fått lära oss att det är mer eller mindre livsfarligt att äta sömnmedel, särskilt om man dessutom tar en drink på kvällen. Klart är dock att kvinnan fortfarande lever och hur var det innan

CPAP:en uppfanns? Dog folk? Vilken är Din kommentar?

RH: Jag kan endast gissa mig till någon sorts förklaring till exemplet ovan eftersom behandlingen definitivt inte följer den medicinska kunskapen. Att CPAP skulle hjälpa mot sömnsvårigheter utan andningsstörningar ställer jag mig mycket tveksam till. Det finns ju dock något som kallas placeboeffekt och det kan givetvis tänkas att man finner en trygghet i CPAP-apparaten och därmed sover bättre – jag känner dock inte till någon som förskriver utrustning på denna indikation.

Beträffande alkohol och sömnmedel (där bägge är kontraindicerade vid *obehandlat* sömnapné-syndrom) så försämrar de kroppens försvar mot apnéer. Det är dock långtifrån alla läkare som känner till detta. Dessutom skrivs nog sömnmedicin ut ibland utan att läkaren vet om att patienten även lider av OSAS. Man kan då eventuellt uppleva att sömnen blir bättre eftersom man inte vaknar – det är väl som att lägga plåster på ett sår utan att rengöra det först. ■

--- i korthet:

Vi hälsar den nye leverantören Sleep Flow välkommen

■ Bakom detta företag står *Björn Thulin*. Som varande operasångare har han kuskat i varlden tillsammans med sin CPAP. Han har då känt att det bara måste gå att tillverka en betydligt mindre och smidigare apparat än de han har fått bära på.

I bästa entreprenörsanda satte han därför igång med att designa en ny CPAP som han räknar med att kunna presentera och få godkänd senare i år. Under tiden säljer han Sleep Flow-produkter från amerikanska *Transcend*.

Björn Thulin sjunger till piano, violin, violoncell och dragspelsackompanjemang. Björn har en bred repertoar med tonvikt på

opera, romans och poetisk sång. Han har medverkat på skivor, radio och TV och har samarbetat med Mikos Theodorakis. Han framförde bl.a. dennes sånger vid Nobel-festen när den grekiske författaren Elytis fick litteraturpriset. Under senare år har Björn framträtt i Salzburg, Wien, London och Edinburgh.

För oss i Apnéföreningen är Björn också känd som huvudrollsinnehavaren Samuel i 'Sömnig i Stockholm'. De medlemmar som har varit med i många år har hört Björn sjunga på ett av våra medlemsmöten. Vem vet, han kanske dyker upp igen! ■

Bidrag till Drömläget

■ Vi vet att det finns såväl kreativa som duktiga skribenter bland medlemmarna. Skicka in ditt bidrag gärna med CPAP-koppling och gärna med lite humoristiska inslag. Vill du vara anonym så respekterar vi detta. ■

Ansvarige utgivaren

E-mailadresser

■ En del av er har felaktiga email-adresser. Vet ni mer er att adressen har ändrats det senaste året så skickar du in nya adressen till info@apneforeningen.se

Vid senaste utskicket så fick vi tillbaka uppgifter om att cirka 70 adresser var felaktiga! ■

Gert Grundström