

Landstingsrådet utfrågas!



Stig Nyman svarar på frågor på årsmötet.

LÄS MER PÅ SID 4

Sömnapné togs upp i Fråga doktorn på TV



Hela programmet ägnades åt sömnapné.

LÄS MER PÅ SID 3

VÅRFESTEN NÄRMAR SIG!

Välkommen på Räkfrossa med underhållning av högsta klass



FOTO: SUSANNE SANDSTRÖM

Björn Thulin är operasångare och medlem i föreningen. På vårfesten sjunger han för oss.

Apnéföreningen i Stockholm är till för att tillvarata länets alla apnoikers intressen. Vi skall alltid utgöra ett tryck på sjukvården och på våra politiker, alltid försöka lyfta fram det senaste när det gäller forskning kring sömnapné syndrom liksom vi skall hålla koll på tillverkarna och leverantörerna av CPAP:er och bettskenor. Men en viktig uppgift är också erbjuda medlemmarna en trevlig samvaro. Verka för tid och plats för att medlemmarna skall kunna umgås under trevliga former. Ty där människor mötas bryts idéer och utbyts erfarenheter. Därför: Välkommen till vårfesten den 21 maj! Välkommen på räkfrossa!

LÄS MER PÅ SID 3

Värd för kvällen är Apnéföreningen



APNÉFÖRENINGEN
I STOCKHOLM

Vårmöte i Apnéföreningen i Stockholm tisdagen den **21 maj 2013**. Samling kl 17.00.



Föreningen bjuder på Räkfrossa. Vin kostar 10 kr/glas. 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 vårmötet. Det blir som vanligt lotteri (10 kr/loten) med fina priser.

Välkomna!

Programmet i sin helhet

- 17.00 Leverantörerna visar sina produkter
- 18.00 Vår ordförande Gert Grundström hälsar välkommen
- 18.10 Björn Thulin underhåller
- 18.30 Räkfrossa och mingel
- 09.30 Björn avslutar med stämningsfull sång
- 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

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

Patienter bekräftar effekten

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

*se alla studier på www.somnomed.se

SomnoMed Nordic AB
Aimfältsgatan 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



Representanten

SLEEP GROUP
SOLUTIONS



Respire Medical
BREATHE EASY AGAIN



BMC®



www.dentaldoktor.se
info@dentaldoktor.se



Gert Grundström

Föreningen fyller 10 år

S om ni själva märkte på årsmötet, så kan vi inte förvänta oss några större förändringar från landstinget. Det överraskade mig som trodde på någon typ av åtgärd. Mest därför att vi hade fått träffa Stig Nyman 3 gånger på 8 månader.

Det har gått 10 år sedan landstinget tog ett felaktigt beslut och "glömde" bort att sömnapné syndrom är en sjukdom som skall behandlas. Eftersom det är valår nästa år så skall vi försöka skapa optimalt intresse kring vår sjukdom. Vi kommer att bestämma vår strategi på kommande styrelsemöte. Vi viker inte ner oss så lätt. Alla förslag och goda råd är välkomna.

15 nov 2003 bildades Apnéföreningen i Stockholm. Vi firar alltså 10 års jubileum i år. Det kommer vi att fira med ett jubileumsmedlemsmöte den 12 december. Förberedelser inleds snarast. Kom gärna med förslag till aktiviteter. Musik och skönsång står på förslagslistan.

Den 15 mars varje år infaller den Internationella Sömn dagen. Resmed tog initiativet i år att i en "vinterstudio miljö" bjuda in ett antal intervjuobjekt. En av dessa var jag. Ni kan följa hela sändningen på Youtube (se nedan).

Jag förmodar att många av er såg Fråga doktorn den 25 mars då hela programmet

handlade om sömnapné. Vi är naturligtvis tacksamma att få programtid och att upplysning om vår sjukdom sprids. Jag tyckte inte att det framgick tydligt att det är en folksjukdom och att den är mycket allvarlig om man inte behandlar den. Lite flummigt var det även om programläraren försökte få specialisten att bli tydligare. Alla delar inte min uppfattning utan tyckte att programmet innehöll så mycket man behövde veta.

Stig Larsson (pappa till Drömläget och vår logotype) bjöd in mig i början av april att hålla föredrag hos Östermalms Sjukvårdsförening, som grundades 1899. Stig är medlem i föreningen, som har sin mötesplats några portar bort från Stigs port. Jag återkommer med en berättelse om föreningen i nästa nummer av Drömläget.

Välkomna till Vårmetet som vi kommer göra extra festligt och värmt.

Vårhälsningar från
Er ordförande

Gå in på Youtube och sök "internationella sömn dagen" och intervjun dyker upp!

www.youtube.com/channel/UC3YUJhgM949Kf9RtmmZ3vQ

Apnéföreningen 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

VÅRFESTEN NÄRMAR SIG!

Välkommen på räkfrossa med underhållning av högsta klass

På vårfesten den 21 maj kommer vi även att kunna ta del av underhållning av allra högsta klass i form av skönsång av Björn Thulin. Björn Thulin, som är baryton, har bred repertoar med ton-



vikt på opera, romans och poetisk sång. Han har medverkat i skivinspelningar och i radio och TV och har turnerat under flera år tillsammans med Mikis Theodorakis och framfört hans stora oratorier *Axion Esti* och *Canto General*. Han framförde dennes sånger vid Nobelfesten, då den grekiske författaren *Odyseas Elytis* fick litteraturpriset 1979.

Björn Thulin har fått sin utbildning i Göteborg, Stockholm och London. Han har framförallt framträtt med konserter i Europa – förutom Norden, i London, Edinburgh, Paris, Wien, Salzburg, Rom och Athen, men även i Sydamerika. Har regelbundet medverkat i europeiska festivaler.

Intensitet och värme

Han har erhållit ett flertal svenska och

internationella priser och stipendier. Tyngdpunkten i Björn Thulins operarepertoar är Mozart och Verdi men han uppträder även i moderna operor såsom *Maxwell Davies' "Eight Songs for a mad King"* som kräver en utökad och avancerad sångteknik. Hans musikalitet brukar av experter karaktäriseras som en sång med stark känsla och empati och att han sjunger med stor intensitet och värme.

Men Björn Thulin är nu inte bara en stor sångare. Han är även medlem i vår förening, liksom han på egen hand har uppfunnit en CPAP och just nu säljer världens minsta CPAP (se artikel sid 9). Det är alltså inför sina föreningskamrater han sjunger på vårfesten den 21 maj! (Björn Thulin finns på YouTube.) ■

Text: Dan Wiksten

Sömnapné i Fråga doktorn på TV!

Vi som varit med i Apnéföreningen ett tag har länge sett fram emot att Fråga doktorn (i Svt 1) skulle ta upp och behandla sjukdomen sömnapné. Vi har även påtalat behovet hos TV-ledningen, men utan resultat – tills nu. Männe det beror på att vi blivit så många fler nu ...

Det var i alla fall måndagen den 25 mars som Fråga doktorn i ett direktsänt program ägnade hela programmet åt just sömnapné (och snarkningar). Förutom programledarna *Suzanne Axell* och *Gunilla Hasselgren* medverkade nu också *Karl Franklin*, docent vid *Norrlands Universitetssjukhus* i Umeå, expert på området.

Eftersom våra läsare redan vet vad det handlar om så behöver vi inte gå in på det. Dock kunde vi (som också är "experter") konstatera vissa saker. Intressant var exempelvis hur många telefonsamtal som kom från kvinnor, nästan alla! Karl Franklin berättade också om en undersökning från Uppsala som visade att det var nästan lika många kvinnor som män som led av snarkningar och andningsuppehåll. Framför allt efter klimakteriet för kvinnornas del.

I övrigt var han (på experters vis) ganska försiktig och alls inte kategorisk på något sätt. Hävdade bl. a. att sömnapné hade en tendens att försvinna i samband med att man går i pension(!). I varje fall efter 70-årsåldern. Särskilt

orolig för hälsan verkade han heller inte vara. Exempelvis hade undersökningen från Uppsala visat att många kvinnor med sömnapné inte lider av dagtrötthet. Märkligt.

Då var det mer fart på Gunilla Hasselgren som verkade mycket engagerad och väl insatt i ämnet. Hon förklarade mer än en gång vad docenten försökte säga. Här märkte man att hon som husläkare hjälpt många patienter med detta speciella problem. Roligt med en husläkare som vet så mycket om sömnapné och inte bara "har hört talas om" när man för ämnet på tal.

Nå, vilket blev då helhetsintrycket? Efter att ha pratat med några "testpersoner" utan personlig erfarenhet av sömnapné syndrom – men som nu fick se programmet – verkar det som om budskapet gått in. Samtliga hade förstått vad det handlade om (och samtliga hade förstått att denna sjukdom även drabbar kvinnor – av olika rondör).

Text och foto: Dan Wiksten



ÅRSMÖTE MED UTFRÅGNING

Sjukvårdslandstingsrådet svarar på frågor

Årsmötet den 7 mars kom att innebära så mycket mer än bara de stadgeenliga årsmötesförhandlingarna. Den stora begivenheten var förstås utfrågningen av sjukvårdslandstingsrådet Stig Nyman (KD). Här fick nu medlemmarna personligen träffa en ansvarig politiker öga mot öga med möjlighet att ställa frågor och framföra synpunkter.

TEXT OCH BILD: DAN WIKSTEN

Ett 70-tal medlemmar hade infunnit sig och efter att ha avverkat "utställning med kaffe och smörgås" var det dags att bänka sig och lyssna på utfrågningen av Stig Nyman. Moderator i debatten, och den som i huvudsak ställde frågorna, var *Larsgösta Almgren* som är aktiv medlem i föreningen. Vissa av frågorna hade på styrelsens rekommendation inkommit från medlemmarna via mejl (eller brev) för att nu framföras av *Larsgösta Almgren*.

Diskriminerad grupp?

Larsgösta Almgren inledde med ett konstaterande: Sömnapné syndrom är en sjukdom som skall behandlas, men det finns inga piller mot vår sjukdom så den behandlas främst med CPAP. Utifrån detta frågade han nu Stig Nyman ifall denne ansåg det rimligt att, som nu, diskriminera denna patientgrupp och låta den stå för hela sin behandlingskostnad? Detta eftersom kostnaden inte faller under det vanliga högkostnadsskyddet?

Rimlig hyra

På detta svarade Stig Nyman att han inte tyckte att det handlar om diskriminering trots allt. Samhället betalar ändå 62 miljoner till införskaffande av CPAP:er. Vi har 14 000 förskrivningar av detta hjälpmedel bara i detta län och det tillkom hela 3 000 bara under förra året. Vidare påtalade han att det inte handlar om medicin och att det är därför det inte faller under högkostnadsskyddet för mediciner – men väl inom högkostnadsskyddet för hjälpmedel! Hyran man tar ut på 100 kr i månaden måste ändå betraktas som rimlig, tyckte han.

Är detta rättvist?

Landstinget har heller inte hur mycket pengar som helst, menade Stig Nyman, varpå han påminde om att Stockholms läns

landsting överför och betalar upp emot sex miljarder(!) kronor till *andra* landsting i skatteutjämningsystemet!

Ett svar som inte lugnade *Larsgösta Almgren*. En CPAP har en teknisk livslängd på 10 år. Hyran är f.n. 1 200 kr per år. Redan efter fem år är alltså utrustningen "betalad" eftersom en CPAP kostar ungefär 6 000 kr. Likväl fortsätter vi att betala, vilket kan innebära att vi som brukare drabbas av en dubbel kostnad under en tioårsperiod. "Anser du att detta är en rättvis behandling av vår patientgrupp", undrade nu *Larsgösta Almgren*.

Omöjlig fråga

– Huruvida det är rättvist eller ej är en omöjlig fråga att svara på, menade Stig Nyman. Alldenstund det är så mycket annat som måste vägas in. Det handlar om en månatlig hyreskostnad, vilket innebär att landstinget under hela brukaretiden svarar för service och underhåll, reparatio-

ner och även för byte till en mer avancerad apparat i de fall sömnkliniken anser att det behövs i det enskilda fallet.

Däremot var Stig Nyman villig att diskutera huruvida det handlade om en 'behandling' och gjorde själv en jämförelse med de syrgastuber som landstinget bekostar och som exempelvis vissa kool-patienter använder sig av. Dessa syrgastuber räknas faktiskt till gruppen 'medicin', till skillnad från CPAP:er hade han själv kunnat konstatera.

Dyrbara masker

Larsgösta Almgren valde sedan att ta upp problemet med slangar och masker, något som måste finnas för att en CPAP skall fungera. En mask och en slang följer med när man får sin första CPAP, men sedan måste patienten själv bekosta utbyte av masken när behovet uppstår. Här finns nu en rekommendation från tillverkarna om byte av mask vartannat år. En mask som kan kosta upp till 2 500 kr.



Utfrågningen engagerade många. Här är det Rita Bredefeldt som vill ha svar på en fråga.

Larsgösta Almgren ansåg nu inte att tillverkarnas rekommendationer för maskbyte skulle tillåtas styra maskbytena. Hans mask fungerade utmärkt trots att han haft den bra mycket längre än två år. Ett eventuellt maskbyte borde istället avgöras av expertise ute på de olika sömnklinikerna. (En mask som ej förskrivits av kliniken skall naturligtvis betalas av patienten.) Men mot den här bakgrunden befarade Larsgösta Almgren att landstinget beräknar en alltför hög kostnad för byte av masker och att det är därför man vill hålla maskerna utanför hyran av CPAP. Dessutom:

– Hyr man en CPAP i tio år så har man med råde täckt kostnaden för såväl masker som CPAP, ansåg han.

Knivig fråga

Ja, det är en knivig fråga erkände Stig Nyman, som dock inte kunde lova något 'gratis' maskutbyte exempelvis vart tredje år, vilket annars kunde betraktas som rimligt på ett sätt. Ett sådant beslut skulle dock kosta åtta miljoner kronor hade han tagit reda på och tendensen är ju inte att samhället tar på sig mer och mer av den här typen av kostnader även om nu hans eget parti, Kristdemokraterna, skulle vilja det. Stig Nyman jämförde med glasögon till barn, något KD stödjer.

Avgiften på CPAP infördes 2003 och Stig Nyman såg tyvärr ingen möjlighet att ändra på detta.

Dyr faktureringskostnad

Larsgösta Almgren valde då ett annat perspektiv. Inom industrin är man idag medveten om vad en faktura eller en kreditnota kostar att administrera. Utifrån kunskapen om detta händer att man därför bestämmer sig för ett minimibelopp för att fakturera över huvud taget! Frågan är då vilken den administrativa kostnaden är för den faktura vi får från landstinget, för registerhanteringen, för portot och liknande?

På det svarade Stig Nyman att landstinget inte bär den administrativa kostnaden över huvud taget – utan att den tas av leverantörerna. De 17 miljoner kronor som kommer in i hyra är därför 'helt rena' pengar, menade han. Det är i alla fall det svar han fått när han frågat sina tjänstemän på landstinget om saken.

Bettskena sämre

Många med sömnapné syndrom klarar sig med bettskena trots att det i allmänhet är en sämre behandling och trots att det kan ge allvarliga problem i käkleden. Larsgösta Almgren talade här av egen erfarenhet.

Hans fråga var nu: Är det en medveten handling från landstingets sida att man med hjälp av avgiftssystemet gärna styr patienterna mot att använda bettskena som är gratis för patienten. Bettskenan betraktas av landstinget som en 'behandling' medan



Larsgösta Almgren, t.h. i bild, var moderator under utfrågningen: kunnig, påläst och förberedd.

CPAP betraktas som ett 'hjälpmedel' (som t.ex. en rullstol). Två olika sätt att hantera sömnapnéer, som skapar en ekonomisk orättvisa mellan patienterna.

Sömnklinikens avgör

På detta svarade Stig Nyman "vi styr absolut inte!".

– Det är alltid den förskrivande sömnklinikens som bestämmer vad som passar patienten bäst!

Samtidigt erkände han att han "inte kommer ur problemet" med vad som är behandling respektive hjälpmedel. Det här tål att tänkas på, erkände han.

Så tog Larsgösta Almgren upp olika sjukdomar som enligt alltför medicinska utredningar följer med andningsuppehåll nattetid. Det handlar om högt blodtryck, diabetes, stroke och alldeles hjärt-kärlsjukdomar. Obehandlad sömnapné kan förkorta livet med 8–10 år! Det här innebär att en behandlad sömnapné borde vara till ekonomisk fördel för landstinget och inte bara för den enskilde.

Finns helhetsperspektivet?

Hans fråga var nu därför: Har man på landstinget studerat de sammanlagda konsekvenserna för landstinget ur ett ekonomiskt helhetsperspektiv? Och för patienten – när det gäller livskvalitet?

– Nej, erkände Stig Nyman. Men jag har samtidigt för avsikt att få fram en sådan vetenskaplig studie!

SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) borde vara intresserade, ansåg han. Och att vetenskapligt mäta hälsorisker och produktionsbortfall i samhället skulle som bäst kunna leda till en nationell och gemensam strategi för att möta hälsoriskerna vid sömnapné syndrom – det kommunala självstyret i all ära ... Även Socialstyrelsen och socialdepartementet borde vara intresserade ansåg Stig Nyman.

Håll ut!

Larsgösta Almgren avslutade med att ge Stig Nyman ett erkännande för att Apné-föreningen i Stockholm haft förmånen att få träffa honom tre gånger tidigare och för att han sedan ställt upp på detta möte.

Föreningen har vid dessa träffar fått en bra respons även om man inte nått målet. Frågan till Stig Nyman var nu till sist vad Stig Nymans rekommenderade med tanke på föreningens fortsatta strävanden.

På detta svarade Stig Nyman: "Håll ut!" och "Fortsätt med att driva era frågor, det är så det fungerar".

Efter utfrågningen med Stig Nyman uppe på podiet var det många i publiken som framförde synpunkter. Exempelvis "Vad är en sjukdom och vad är ett funktionshinder?" Här fanns även ett förslag på att landstinget borde screena alla med högt blodtryck för tidig upptäckt av sömnapné syndrom.

Detta utifrån samma tänkande som är rådande när det gäller bröstcancer eller tjocktarmscancer. Bättre att kontrollera hur det ligger till innan den allvarliga formen av sjukdomen bryter ut. En behandlad sömnapné kan nämligen rädda liv och skänka livskvalitet förutom den krassa verkligheten som är att landstinget skulle spara pengar. ■



Stig Nyman avtackas av Gert Grundström.

ÅRSMÖTET DEN 7 MARS:

Livat och glatt, men också allvar och eftertanke

Årsmötet den 7 mars blev välbesökt, uppsluppet och engagerande. ”Dessa medlemsmöten är höjdpunkter i livet för mig” som Vera Näslund uttryckte saken. Dagens höjdpunkt var måhända utfrågningen av Stig Nyman, sjukvårdslandstingsråd (KD) som kommit för att svara på frågor. (Se referat på sidan 4 i detta nummer av Drömläget.)

TEXT OCH BILD: DAN WIKSTEN

Men viktigare ändå är förstås att detta var föreningens årsmöte med allt vad detta innebär för föreningens fortlevnad, såsom godkännande av verksamhetsberättelsen, fastställande av verksamhetsplan inför 2013 (innefattande 10-årsjubileum till hösten!), val av ny styrelse och mycket annat.

Hela 71 personer hade antecknat sig i röstlängden. Tillkommer utställare och sådana som glömt att anteckna sig på listan. Kaffet och smörgåsarna tog i alla fall slut ganska så snabbt under det att medlemmarna minglade runt bland utställarna.

Innan själva årsmötesförhandlingarna tog vid kunde medlemmarna även ta del av en kortare resumé av pjäsen ”Sömnig i Stockholm” via en liten videofilm på vita duken. Det var Helena Lundhammar från Resmed som hade vänligheten visa vissa brottstycken ur pjäsen, vilket borde glädja dem som missade pjäsen IRL.

Varför teaterpjäs?

Det finns kanske somliga som ställer sig lite undrande inför en teaterföreställning som handlar om sömnapné syndrom. Helena Lundhammar menar dock att det fortfarande behövs kunskap på det här området. I pjäsen finns en läkare som ”glömmer ”



Helena Lundhammar visade bl. a. ett filmat sammandrag av ”Sömnig i Stockholm”.

att kolla ifall patienten möjligtvis lider av sömnapné (med tanke på hans symptom som borde göra den saken uppenbar).

Helena Lundhammar berättade att pjäsen måste ha haft avsedd verkan eftersom den väckt uppmärksamhet lite var stans. I samband med den här teaterföreställningen hade man även presenterat ett manifest i tre punkter som lyder som följer:

– Ge medicintekniska hjälpmedel för sömnapné samma status som läkemedel – låt det ingå i högkostnadsskyddet.

– Öka trafiksäkerheten genom att införa regler om obligatorisk sömnapnéundersökning för alla yrkeschaufförer.

– Visa våra landstingspolitiker att behandling av sömnapné är hälsoekonomiskt lönsamt.

Tyst minut

Så kunde då äntligen Gert Grundström öppna mötet. Men innan det formella mötet började ville ordföranden att vi alla skulle resa oss upp för en tyst minut med anledning av Bertil Schlyters hastiga bortgång. Bertil Schlyter var en av grundarna av föreningen och var föreningens ordförande



En tyst minut för Bertil Schlyter med anledning av hans hastiga bortgång.

i många år. Han var även föreningens hedersmedlem ”Nr 1”. Bertil Schlyter avled under en resa till Egypten.

Därefter valdes Larsgösta Almgren till att leda dagens förhandlingar och Dan Wiksten till att föra dagens protokoll. Till protokolljusterare och tillika rösträknare valdes Madeleine Palmgren och Harry Andersson.



Årsmötet föregicks som vanligt av fika, mingel och otvunget umgänge, lottförsäljning och vinstutdelning.

Ett nytt liv, tack vare CPAP

April 2013, vintern biter sig kvar. Även om dagarna är längre och ljusare så vägrar vintern att släppa taget. När du läser detta befinner vi oss fram i maj och förhoppningsvis är sommaren i sikte, inte bara den kalenderiskt utan även den vädermässiga sommaren.

För alla oss som lider av pollenallergier har våren sina begränsningar och idag kan man läsa i tidningen om den kommande pollenexplosionen. Sannolikt är det värsta över nu, men just nu (12 april) bävar jag inför våren, trots att jag längtar till den.

Enligt många av mina närmaste är jag en typisk "morgonmänniska". Och en typisk föreningsmänniska, men framförallt en typisk kvällsmänniska. Jag älskar mina morgnar. Privilegierad som få, vi har en simbassäng i huset, visserligen bara drygt 16 meter lång, men det duger. Tre till fem gånger i veckan så kliver jag i bassängen klockan 05:30 och simmar 1000 meter, 60 längder. Det tar ungefär 35 minuter, en bra start på dagen. Strax före klockan 06:00 anländer min simmarkompis, en kvinna, 97 år gammal, alert och kristallklar i huvudet. Det är fantastiskt och min prestation framstår då som ganska så blek. Det blir några spirituella minuter innan jag besöker bastun och ser till att vara på plats framför radion för att klockan 06:50 lyssna på radions P1 "Tankar för dagen". Rekommenderas.

Carpe Diem, Mindfulness. I min ålder känns det angeläget att ta till vara varje ny dag. Begreppet "Fånga dagen" kan säkert tolkas på många olika sätt. Det gäller säkert även Mindfulness, att leva här och nu. För några veckor sedan firade jag min 75-te födelsedag. Ett beslut som jag tog när jag fyllde 70 år var att när jag blev 75 år så skulle jag bara ägna mig åt mina närmast, mig själv och bara göra det jag vill göra. Nu är jag 75, lite drygt, och jag har fortfa-



Utanför México, oktober 2012, en tjuvstart på vårt jubileumsår.

rande ett engagemang i föreningsvärlden, något färre uppdrag än tidigare, och så kommer det sannolikt att bli i några år till.

Idrygt tio år har jag levt med min CPAP. Dessförinnan levde jag under säkert fem till tio år ett halvt liv. Vikten ökade och sömnen blev sämre och sämre. Jag somnade på konferenser, under middagar och i de mest olyckliga sammanhang, ni känner igen bilden. Som gräddde på moset fick jag eget sovrum.

Vi män är, inte så lite, hänvisade till någon form av manligt he-man ideal, egentligen fåfänga, och väntar ofta för länge med att ta vara på den hjälp som finns att få. När jag äntligen insåg att jag behövde hjälp så fick jag ett nytt liv tack vare CPAP. Epitetet kvällsmänniska är mer relevant idag än tiden före CPAP.

Vi, min hustru och jag, blir i år medlemmar i 200-års klubben Båda fyller vi 75 år och dessutom har vi varit gifta i 50 år. Ett

jubileumsår. Det är inte särskilt märkvärdigt att bli 75 år idag, däremot att hålla ihop ett äktenskap, i våra dagar i femtio år, är i sig en prestation. Är man dessutom snarkare så är det lätt att inse att prestationen verkligen är stor i vilket fall för den drabbade. Vem det nu är?

Ett handicap som definitivt stör en relation är sömnapné. Ett dolt handicap som ofta förknippas med skamkänslor. Vår förening har betytt mycket för att reda ut begreppen och tveklöst finns det mycket kvar att göra.

När jag i olika sammanhang berör mitt handicap och berättar om den hjälp som finns att få så är intresset stort. Vid sådana tillfällen brukar jag även nämna vår förening. Om vi alla som lider av sömnapné kommunicerar, med vår omvärld kring konsekvensen av att snarka, så hjälper vi många och dessutom tror jag att vår förening kommer att växa, om möjligt ännu snabbare.

Med spänning väntar jag nu på en rapport från vår käre ordförande angående viktminskningen. Jag väntar in sommaren på Ljusterö och tycker att livet är riktigt bra även om medvetenheten om andligheten är mer påtaglig så här i livets höst.

Ett tack till dem som leder vår förening och en önskan om att ni tar er tid att njuta av den kommande sommaren.

Nockebyhus i april 2013
Lennart Brundell

RESMED Webshop, lite personligare...

Köp dina ResMed produkter till lägsta pris i vår webshop!



Mirage FX är den perfekta kombinationen av avancerad design och funktionalitet

Att handla i vår webshop är:

- Enkelt
- Snabbt
- Säkert

www.resmedwebshop.se

Lägsta pris!

**Snarkar du?
Är du alltid trött?**

Träffpunkt sömn erbjuder sina medlemmar*

- Butik i Kista
- Utbildningskvällar
- Information och tips om sömnapné
- Kampanjer i butik och webshop

www.träffpunktsomn.se

*Gratis medlemskap för dig med sömnapné

Besök även Träffpunkt sömn på facebook



HAN ÄR SKÖNSÅNGARE, UPPFINNARE,
FÖRETAGARE OCH APNOIKER

Möt Björn Thulin – en medlem med driv

Björn Thulin är konsertsångare med framför allt Europa som sitt arbetsfält. Men han lider också av sömnapné syndrom och är naturligtvis medlem i Apnéföreningen Stockholm! På vårfesten den 21 maj kommer Björn Thulin att sjunga och uppträda.

Björn Thulin kan som operasångare även spela teater. Många av oss har sett honom i pjäsen "Sömnig i Stockholm" där han spelade pappan (Samuel) som på grund av sin snarkning, sina andningsuppehåll och sin förlamande trötthet överges av sin fru (men där sonen via ett radioprogram hittar en ny!).

Men utöver sitt yrke som sångare och skådespelare så är Björn Thulin även en hängiven uppfinnare! Björn Thulin fick sin första CPAP redan 1996. Han är en 'tidig' användare med andra ord. På den tiden handlade det om stora tunga apparater med näst intill lika tunga befuktare. Därutöver: skrymmande väskor och otympliga slangar och sladdar. Hur kul är det när man reser världen runt?

Vad passar en resande

Inte alls kul tyckte Björn Thulin som ganska tidigt fick en idé om att en sådan här CPAP borde kunna göras betydligt mindre. Så pass liten att den utan problem kunde platsa i handbagaget (för vem vågar checka in sin CPAP?) Ja, så pass liten att den inte helt kom att dominera hotellsängen och/eller nattsduksbordet. Hemma kanske man

kan rigga upp en ganska skrymmande anläggning – men på resa?! Varpå "uppfinnarjocken" i Björn Thulin slog till. Björn Thulin tycks ha uppfinningslustan och den speciella drivkraften i blodet. Pappan var konstruktör och mamman hade inställningen att "ingenting är omöjligt".

Nu skulle det bli slut på 10 års kånkande på skrymmande CPAP-utrustning. Ganska snart hade han tagit fram en betydligt mindre CPAP som bara vägde 800 gram med patenterad befuktningsteknik och en liten dator som styr luft- och fukttilförseln. En usb-port gör det möjligt att koppla upp sig till behandlande läkare eller sömnklinik. Detta var naturligtvis en apparat som gjord för den som reser mycket.

Omständlig procedur

Nä? När får vi se den? Tyvärr kan det dröja ytterligare ett år innan den kommer ut på marknaden. Hans företag *Livsluft* (fantastiskt namn!) lyckades nämligen aldrig locka till sig tillräckligt kapital, (de 'affärsänglar' eller riskkapitalister som krävs för projekt som detta), och helt plötslig befann vi oss alla i finanskris. Luften gick ur Livsluft som gick på näsan. Tillkommer att det alls inte är lätt på något visa att introducera en



uppfinning som denna på marknaden.

Det handlar om medicinsk utrustning i hemmet och omgärdas därför av ett otal tekniska bestämmelser. Det handlar om en mängd olika (och dyra) tester som måste genomföras och om olika protokoll och certifikat som skall utfärdas (från olika myndigheter) efter det. Här kan man verkligen tala om en rejäl EU-byråkrati – om än en nödvändig sådan. Det är hursomhelst ganska beundransvärt att ge sig i kast med ett projekt som detta. Ett projektet som just nu tar sig nya vägar.

Skam den som ger sig

Men om nu luften har gått ur just företaget Livsluft så är det inget fel på livslusten eller i vart fall verksamhetslusten hos Björn Thulin. Vid sidan av livet som sångare är Björn Thulin sedan i fjol agent för amerikanska *Somnetics* som tagit fram en CPAP – *Transcend Apnea Starter System* – som inte är stort större än en Coca Cola-burk. Faktum är att den här apparaten är världens minsta CPAP, vilket torde ha sin marknad. Förutom affärsresenärer och andra resande har vi båtfolk (han seglar själv) och husbilsfolk, folk som uppskattar det lilla formatet föreställer sig Björn Thulin.

Meningen är att överskottet från försäljning av denna apparat skall göra det möjligt att gå vidare i utvecklingen av den egna uppfinningen som Björn Thulin anser är ett strå vassare ändå, med datauppkoppling, internetintegration och inte minst en garanterat bakterie- och virusfri befuktare som aldrig behöver diskas(?!).

Om några år kommer han att sälja bägge systemen tror han. För att sälja den här amerikanska apparaten (och på sikt sin egen) har Björn Thulin startat företaget *Sleep Flow*.

På vårfesten den 21 maj kommer Björn Thulin att sjunga inför medlemmarna. Det är ju roligt med en artist som är så väl medveten om vilka han sjunger inför. Som förstår betydelsen av en apnéförening i Stockholm. ■

Text: Dan Wiksten



**Välkommen till
Homecarecentret i Solna.**

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

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

Linde: Living healthcare

HAN FICK STIPENDIUM FÖR SIN FORSKNING

Ser samband mellan diabetes och sömnapné



Hans Wickbom, överläkare vid Avesta Sömnlaboratorium, har fått Stora Apnéstipendiet med anledning av sin strävan att inom primärvården (våra vårdcentraler) implementera tankar på screening** av diabetespatienter för att om möjligt upptäcka förekomsten av sömnapné syndrom hos samma patient. Hans Wickbom har nämligen sett ett tydligt samband mellan diabetes typ 2 och sömnapné och skulle gärna se att eventuella orsakssammanhang utreddes bättre.*

Projektet kallas också för *Primärvårdsprojektet i 'apné-kretsar'*. Huvuduppgiften för Hans Wickbom är att få just primärvården, dvs. den egna vårdcentralen, intresserad av sambandet mellan diabetes och sömnapné.

Hans Wickbom menar att det egentligen är mycket enkelt och lätt att screena den här typen av patienter. Patienten får med sig en liten apparat som utan några konstigheter registrerar sömnen under natten. Apparaten registrerar huruvida patienten lider av ständiga (och kanske långa) andningsuppehåll eller ej. Kontrollerar syrehalt och annat som behövs för en diagnos.

Det andra huvudsyftet med primärvårdsprojektet är att snabbare än idag ta hand om patienten på rätt sätt. En slags standardiserad *Take Care*-modell som dels innebär att patienten snabbt får den hjälp som behövs, men som även innefattar vad man idag kallar "livsstils-behandling".

– Här finns ju ett samband mellan diabetes typ 2 och övervikt, sömnapné och högt blodtryck, menar Hans Wickbom.

Ett samband som även brukar kallas för det *metabola* syndromet.

Vad kom först?

Vad som är orsak och vad som är verkan

vet man inte hundra procentigt. Dvs. vilken kom först av dessa sjukdomar hos den enskilde individen? När det gäller sambandet mellan diabetes och sömnapné så visar flera studier att fragmenterad sömn, dvs. avbruten sömn (som hos en sömnapnoiker) leder till inflammationer i kroppen, vilket kan leda till diabetes.

– Det är ännu inte helt tydligt utrett, men mycket tyder på ett samband, berättar Hans Wickbom.

Men varför screenar man då inte redan idag alla diabetiker med avseende på sömnapné? En idé som ändå håller på att slå rot internationellt. Hans Wickbom tror att det finns många orsaker. Dels är det en relativt liten grupp vårdpersonal som kan något om just sömnapné, dels är antalet diabetiker mycket stort. Frågan är väl ifall svensk sjukvård maktar med att screena (för sedan kanske tvingas åtgärda) en så stor befolkningsgrupp ...

Framtiden dyster, men ...

Hur ser då Hans Wickbom på framtiden. Kommer sjukdomen sömnapné att öka eller minska?

– Tyvärr tror jag insatserna mot sömnapné kommer att öka. Eller måste öka. Av två orsaker. Dels kommer vi att hitta fler

och fler apnoiker därute, dels pekar livsstilsförändringar på detta. Andelen överviktiga ökar, inte minst bland unga.

Och detsamma gäller även diabetes som Hans Wickbom anser kan kopplas till sömnapné. Framtiden ser alltså inte särskilt ljus ut, men kanske kan allt fler – med tanke på Hans Wickboms primärvårdsprojekt – bli botade från *såväl* sömnapné *som* diabetes. ■

Text: Dan Wiksten

* Bakom *Det Stora Apnéstipendiet* står företaget *Resmed*, som denna gång lät samtliga biljettintäkter från opinionsteatern "Sömnig i Stockholm" (se tidigare nummer av *Drömläget*) gå till apnéstipendiet. Stipendiet delades ut i samband med *World Sleep Days* som uppmärksammas över hela världen och som alltid infaller den 15 mars. Ett kriterium för att få *Det Stora Apnéstipendiet* är att projektet i fråga skall innebära en innovation inom forskningen kring sömnapné, berättar *Helena Lundhammar* på *Resmed*.

** Screening innebär att man undersöker en hel grupp utan att alla individer i gruppen uppger symptom eller vet om någon sjukdomsförekomst för egen del. Exempel på screening är mammografi för att upptäcka eventuell bröstcancer eller avföringsprov tidigt upptäckt av cancer i grovtarmen.

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

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

I fråga doktorn denna gång frågas hur de kommer sig att den med många andningsuppehåll måste upp och kissa flera gånger under natten, ett behov som försvinner så fort man behandlar sin apné! Vidare: kan luktsinnet förändras, eller rent av försvinna vid långvarigt bruk av CPAP? Dan Wiksten ställer frågor han fått från medlemmar eller på annat sätt snappat upp sedan sist. Richard Harlid svarar.

FRÅGA NR 1

Dan Wiksten: Många nya CPAP-användare (eller där bettskenan gör samma omvälvande nytta) vittnar om hur de numer slipper gå upp mitt i natten för att kissa (ofta flera gånger!) utan att de numera kan göra detta i lugn och ro först när de väl vaknar om morgonen. Skillnaden är påtaglig. För många är det ett mirakel som skett och många undrar hur det kommer sig att blåsan lugnat ner sig till den milda grad. Vad är det som hänt och händer i kroppen?

Richard Harlid: Hjärtats pumpar dels ut blod till lungorna, där det fylls med syre och där det befrias från överskott av koldioxid och dels pumpar det sedan ut det syrefyllda blodet till alla vävnader i kroppen. När blodet har tömts på syre i vävnadernas smala "kapillär"-blodkärl ute i vävnaderna måste det sugas tillbaka till hjärtat och detta sker med hjälp av det undertryck som bildas i bröstkorgen när vi andas in.

Då undertrycket blir betydligt kraftigare vid en apné (ett andningsuppehåll där luftvägarna fallit samman och stängts) får hjärtat in mera blod och följaktligen mer arbete. För att minska på pumparbetet frigörs då ett hormon, ANF (*Atrial Natriuretic Factor*) som minskar blodvolymen genom att öka njurarnas utsöndring av vätska och salter. Detta gör att blåsan fylls snabbare och att man måste kasta vatten oftare. CPAP-behandlingen normaliserar detta genom att hålla luftvägarna öppna och således motverka de kraftiga andningsskapade trycksvängningarna i bröstkorgen.

FRÅGA NR 2

DW: Om det nu är så att toalettpringet upphör i och med att man åtgärdar sin sömnapné; har man på våra urologiska mottagningar infört någon form av screening, dvs undersöker man regelbundet och konsekvent ifall den som lider av att behöva springa på toaletten nattetid eventuellt lider av sömnapnéyndrom? Om inte, borde man inte göra det?

RH: Tyvärr tar det ofta lång tid för en kunskap inom en medicinsk specialitet att "smitta av sig" även på andra inom vården. Urologer är nog ofta ovetande om sömnapnésjukdomens orsak till frekventa toalettbesök nattetid

och finns det då också en förstorad prostata eller inkontinensproblematik med i bilden är det nog lättare att lägga sina misstankar på sjukdomar man känner bättre till snarare än på sådana som hör till andras områden. Vissa studier är dock gjorda i samarbete mellan specialiteterna, bland annat en på KS där undertecknad deltog tillsammans med urolog *Anne-Charlotte Kinn* på 90-talet, och kunskapen sprider sig.

FRÅGA NR 3

DW: En medlem som sedan tio år använder CPAP (med 7,5 vatten i tryck) klagar på att luktsinnet försämrats, men även – förändrats! Tillkommer att även smaksinnet förändrats. Han kan inte tänka sig annat än att allt detta måste ha skett med tanke på – som han skriver – "allt blåsande ner i luftvägarna varje natt". (Han under åren bytt från helmask till näsmask.)

Han undrar nu om det finns några kliniska undersökningar som pekar på att luktsinnet (och smaksinnet) tar skada av ett långt bruk av CPAP? Skribenten ger dråpliga exempel på vad som kan hända nu när luktsinnet försvunnit eller förändrats som det gjort för honom (som att det luktar spya från en restaurant). Över huvud taget har han numera svårt för att sortera och skilja på olika lukter. Och maten måste han krydda mer än tidigare. Vad kan ha hänt? Och kan det bero på CPAP:en?

RH: Att övertrycket från CPAP kan påverka näsans slemhinnor är känt. Ännu mera påverkas de om man har en näsmask och läcker ut lite luft genom munnen medan man sover så det blir "tvärdrag" i näsan. Några vetenskapliga studier som direkt visar förlust av luktsinnet (*anosmi*) eller dålig lukt från näsan (*cacosmi*) i samband med CPAP-behandling har jag inte funnit, men väl personliga rapporter. Rapporter om förbättring med befuktare finns liksom andra där ingen skillnad förmerks.

Jag har inte sett några inlägg om skillnaden mellan helmask kontra näsmask, men jag är ju en stark förespråkare av helmask så snart misstanke om nattligt munläckage föreligger. ■

Returadress:

MV-Gruppen, Skogsliden 25, 187 41 Täby



Stort intresse vid Syds första årsmöte

Omkring 60 personer deltog vid Apnéföreningen Syds andra medlemsmöte och första officiella årsmöte som hölls i Lund torsdagen den 18 april. Olle Lundborg omvaldes som ordförande och ett enhälligt årsmöte antog de ändringar i stadgarna som föreslagits av styrelsen. Kvällen avslutades med intressanta föreläsningar av sömnexperterna och neurofysiologerna Marianne Ors och Birgitta Ekfeldt samt ResMeds båda representanter, Helena Lundhammar och Ulla Söder, som redogjorde för projektet "Sömnig i Stockholm".

Omkring hälften av alla närvarande var medlemmar i den nystartade apnéföreningen som nu har drygt 125 medlemmar. En stark utveckling från oktober 2012, då föreningen bara bestod av sex entusiaster. Den 14 februari hade föreningen sitt första medlemsmöte i Malmö, som lockade omkring 90 apnépatienter samt intresserade.

Nya stadgar klubbades

Årsmötesförhandlingarna som hölls i en av Universitetssjukhusets föreläsningssalar klubbades snabbt igenom av föreningens ordförande Olle Lundborg. Detta trots att dagordningen bl.a. innehöll nya stadgar och att ingen revision av verksamheten 2012 kunnat utföras till mötet.

Den nya styrelsen fick följande sammansättning: Ordförande Olle Lundborg, kassör Monica Nyberg, sekreterare Svenarne Hansson, övriga ledamöter är Anders Nyberg och Karin Söderberg. Suppleanter är Carl-Axel Wildt och Christer Persson. Till revisor valdes Ulf Johansson och revisors-suppleant Per Lang. Valberedningen utgörs av Carl-Axel Wildt och Stefan Wallerek.

I sina föreläsningar behandlade Marianne Ors och Birgitta Ekfeldt sömnproblem rent generellt samt hur man mäter, bedömer och behandlar sömnapné i Lund/Malmö – SUS (Skånes Universitetssjukhus).

Bra sömn gör dig klokare

Det som skiljer sömn och narkos är att det t.ex. är lättare att väcka en sovande patient. En god sömn innebär god hälsa och bra sömn är därför mycket positivt för vårt immunförsvar och en minnesförstärkare. Du blir med andra ord klokare om du har bra sömn, sa Marianne Ors skämtsamt.



Olle Lundborg, föreningens ordförande, och nyvalde sekreteraren Svenarne Hansson genomförde årsmötet på rekordsnabb 20 minuter.



Helena Lundhammar och Ulla Söder från ResMed var värdar för årsmöteskvällen i Lund.

– Hjärnan behöver jobba och det gör den medan vi sover. Den s.k. djupsömnen innefaller under sömnens första faser. Just djupsömnen minskar med stigande ålder. Generellt kan man säga att friska äldre har något sämre sömnförmåga och mindre sömnbehov jämfört med friska yngre människor, fortsatte Ors.

Kortare behandlingstider önskemål

– Diagnostiseringen, d.v.s. mätning och

bedömning görs av specialisterna vid SUS. Vi har en mycket kort väntetid från intresseanmälan till diagnostiseringen, berättade Birgitta Ekfeldt och Marianne Ors. Däremot tar det alldeles för lång tid innan patienten får CPAP utprovad och behandlingen kan starta.

Det är öron- och lungläkare som står för behandlingen och brist på utbildade specialistläkare och sköterskor medför att tiden till behandlingsstart idag är på tok för lång.

Fattas personal

Drömläget redogjorde för par månader sedan att Region Skåne satsade 3,7 miljoner kronor extra under 2012 för behandling av sömnapné. Dessa pengar har tyvärr inte kunnat nyttjas eftersom det inte finns personal vid SUS för att behandla apnépatienter.

Marianne Ors, som nyligen avgick som ansvarig för SUS sömnenhet och sömnklinik i samband med sin pensionering, fortsätter sin forskning ett par dagar i veckan vid SUS. Hon tror fullt och fast att de förändringar som gjorts vid SUS kommer att innebära att målsättningen kortare behandlingstider för apnépatienter relativt snart blir en verklighet.

Pusha på primärvården

Undervisning och information är viktiga byggstenar om man som patientförening vill sprida kunskap om sömnapné, fortsatte de båda föreläsarna. På en fråga från auditoriet varför primärvården inte i högre grad har uppmärksammat patienter med sömnapné var Marianne Ors kloka råd:

– Jag har stor respekt för primärvårdens personal. Doktorerna där ska kunna allting och de är mycket kunniga. Ha tålmod, men fortsatt att bearbeta primärvården. ■

Text: Anders Nyberg