

Apnøskinne ændrede mit liv

Jeg skriver til dig/jer, da jeg som patient med voldsom søvnapnø oplevede, at jeg i sundhedsvæsenet slet ikke blev tilbudt den behandlingsmulighed, der var den klart mindst indgribende i mit liv og som tilmed havde absolut bedst virkning.

Jeg vil derfor gerne dele min historie med jer, i håb om at andre og kommende patienter får mulighed for at få tilbudt den apnøskinne, jeg skulle være flere år om at opdage eksisterede.

Mit navn er Anette, jeg er 60 år, og jeg har hele mit liv været fyldt med energi og haft et meget travlt arbejds- familie- og socialt liv.

Det ændrede sig langsomt men sikkert for 5 år siden, hvor jeg blev mere og mere træt, uoplagt, energiforladt og fik ekstremt dårlig nattesøvn. Da det var værst, var det blevet så slemt, at min nattesøvn var kommet ned på gennemsnitligt 2 timer. Det var fuldstændig umuligt for mig at sove igen, når først jeg var vågnet. Jeg sad vågen i stuen hele natten og travede gangene derhjemme tynde, og kunne heller ikke finde ro til at sove middagssøvn i dagtimerne. Derfor gik hele døgnet med at falde i søvn sekunder eller minutter alle mulige og umulige steder. Mit sociale liv blev ødelagt – jeg faldt i søvn midt i samtaler med familien eller så snart jeg satte mig i en sofa – og jeg orkede ikke at sige ja til aftaler i aftentimerne, da jeg vidste, jeg alligevel ikke var noget værd efter klokken 20.

Min familie og omgangskreds havde rigtig svært ved at forstå, hvorfor jeg ikke bare lagde mig til at sove igen, når jeg vågnede - når jeg var så udmattet. Det var umuligt at forklare, hvorfor jeg ikke kunne, for jeg vidste det jo heller ikke selv. Det var en hel befrielse, da min mellemste datter blev gravid og led af nøjagtig de samme søvnproblemer som jeg - heldigvis kun under graviditeten. Hun vågnede efter 4 timers søvn og kunne bare ikke sove igen. Det var en kæmpe befrielse da hun sagde, at hun nu vidste, hvordan jeg havde det. Man er så alene med sine søvnproblemer, og man begynder at tro, at man er skingrende skør.

I februar 2015 var det blevet så slemt, at jeg henvendte mig til min læge, som henviste mig videre til en søvnklinik

Først her fik jeg en egentlig forklaring på mine problemer: Søvnapnø. Men hvor jeg troede, at en behandling endelig ville vende mit liv til det bedre, startede i stedet mit livs mareridt. Ligeså snart man havde konstateret, at jeg havde middelsvær søvnapnø (en skæbne jeg deler med 200.000 andre mennesker alene i Danmark), fik jeg som det første inddraget min køretilladelse, hvorefter min verden nærmest brasede sammen om ørene på mig. Jeg har været selvstændig over 20 år, og er fuldstændig afhængig af mit kørekort for at kunne drive min virksomhed. Jeg skulle sove med C-pap maskine mindst 4 timer i døgnet og kunne fremvise 'gode tal' på maskinen, for at jeg kunne få min køretilladelse tilbage. Pludselig var alt koncentreret om min køretilladelse, i stedet for at fokusere på min søvnapnø.

Jeg følte, at jeg havde gjort noget 'forkert' og blev 'mistænkeliggjort' af sundhedsvæsenet. Frem for at være en patient, der var kommet for at få hjælp, følte jeg mig pludselig reduceret til en skurk, der var blevet straffet, og nu måtte arbejde hårdt for at få min køretilladelse igen.

Resultatet blev, at al mit fokus på at komme søvnapnøen til livs blev erstattet af et enormt behov for ikke at have dårlige tal på masken.

Og jeg kunne ganske enkelt ikke sove med den maskine på, selvom jeg prøvede alle mulige og umulige ting; andre typer masker, forlængelse af ledningerne, så jeg ikke kunne komme til at flå dem af i søvne etc. Når maskinen var indstillet på det tryk, den burde være, så vågnede jeg, fordi jeg følte, jeg skulle blive kvalt. Når trykket blev sat ned, hjalp den overhovedet ingenting.

Jeg var efterhånden blevet meget overvægtigt, og blev henvist til diætist i et forsøg på at jeg kunne tabe mig, og dermed bedre min søvnapnø. Men søvnapnø afdelingen burde jo af alle vide, at når man er så langt nede i søvn per døgn, så lukker kroppen nærmest ned. Jeg havde INTET overskud til at være på noget der bare mindede om diæt. Jeg havde sådan set ikke noget overskud til noget som helst andet, end at holde mig i live.

Til sidst endte jeg med at blive langtidssygemeldt. Jeg havde forhøjet blodtryk, var deprimeret og fik sovepiller – som heller ikke kunne få mig til at sove meget længere. Kort sagt, det var den rene elendighed.

Det lykkedes mig langt om længe utroligt nok at komme op på de famøse 4 timer, men kun fordi jeg gik med maskinen hele tiden. Jeg fik min køretilladelse igen med det forbehold, at jeg hele tiden skulle sove mindst 4 timer i døgn. Så startede cirkuset for alvor. Jeg skiftede over til søvnklinik i håb om "at slippe af krogn" med mit kørekort i behold. Jeg udeblev fra aftaler, fordi jeg vidste de 4 timer ikke var nået, og til sidst fik jeg min mand til at aflevere maskinen, og sige jeg var bortrejst. Jeg turde simpelthen ikke vise mig i afdelingen, fordi jeg vidste de ville inddrage min køretilladelse, og det kunne jeg på ingen måde overskue i mit liv.

På intet tidspunkt i forløbet fortalte afdelingen mig, at der var andre behandlingsmuligheder, min egen læge vidste heller ikke noget om det.

Sådan var mit liv, da jeg ved et tilfælde stødte på en tandlæge og en forhandler af apnøskinner på en messe i starten af 2018. De stod og fortalte om en apnøskinne, som er en skinne der bliver specielt fremstillet til ens tænder, og som skulle kunne hjælpe på min søvnapnø. På det tidspunkt var jeg så desperat, at jeg var villig til at forsøge alt

Jeg fik en rigtig fin behandling, og blev på intet tidspunkt lovet guld og grønne skove. Tandlægen sagde, at jeg nok ikke skulle regne med at det kunne afhjælpe mere end 50 % af mine søvnproblemer, men 4 timers søvn i stedet for 2, det virkede lige som at komme i himlen.

I april 2018 fik jeg min snorkeskinne, og en snorker-app på min telefon, og fra starten af var der en klar forbedring i min sovetid, dog snorkede jeg stadig ret kraftigt og havde ophold i vejtrækningen.

Jeg har gået til løbende kontrol og indstilling af skinnen i de følgende måneder (man er nødt til langsomt at stille på skinnen, så kæben bliver skubbet mere frem), og i dag er jeg blevet afsluttet.

Min situation i dag er den, at når jeg sover med skinnen er der en fin lige streg på min snorke-app, som viser, at jeg sover uden at sige en lyd. Den er selvfølgelig stadig rigtig grim, når jeg ikke har skinnen på, for det er jo ikke en helbredelse, men et hjælperedskab. Jeg er efterhånden oppe på 7 timers søvn hver nat, og jeg vågner frisk og udhvilet om morgenen. Jeg har tabt mig 10 kg allerede, og har en lykkelig familie, som føler, at de har fået deres hustru, mor og mormor igen. Jeg har fået mit liv tilbage.

Så mit store spørgsmål er: **Hvor var informationen om snorkeskinnen til mig som søvnapnø-patient i sundhedsvæsenet?**

Jeg begriber det simpelthen ikke. Det må alt andet lige være væsentligt billigere med en snorkeskinne, end med en garanteret hamrende dyr maskine til hver patient. Hvad angår livskvalitet, så er der vist ingen, der kan være i tvivl om, at det er langt mindre indgribende at skulle sove med en skinne på om natten, end at føle sig som en astronaut på vej ud i rummet.

Endelig er der det overvejende fokus på inddragelse af køretilladelse og den totale misforståelse af patientens livssituation. Hvis man ønsker helbredelse for patienterne, så nytter det simpelthen ikke at skræmme og true dem ud af afdelingerne. Det bliver de danske veje ikke mindre farlige af!

Mit store håb og min klare opfordring er, at I vil overveje at inddrage snorkeskinnen som en behandlingsmulighed for nuværende og kommende søvnapnø-patienter. Den ændrede bogstaveligt talt mit liv, og jeg er sikker på den kan gøre det samme for andre i samme situation!

Mange kærlige hilsner Anette Klit