

## **En beretning fra det virkelige liv efter køb af tandskinne 4.9.2017.**

Jeg startede cpap behandling i 2006. Det var ganske forfærdeligt. Mine næseslimhinder værkede næsten svarende til, at jeg sniffede glasskår. Jeg benyttede dengang cpap i meget begrænset omfang, mest af frygt for at få hjerneskade ved at undlade behandling. Når jeg undlod, var det for at få søvn ind imellem. Jeg burde slet ikke være startet på cpap behandling, før jeg rent fysisk var klar. Efter en næseoperation ultimo 2013 begyndte jeg at profitere af behandlingen med cpap. Men aldrig optimalt.

Jeg cykler meget og rejser en del. Det er af forskellige årsager forbundet med stor ulempe, når jeg skal medbringe blæse apparatet på disse ture. Derfor lyttede jeg intenst til foredraget med tandlæge Lillian Marcussen, Odense Universitets Hospital, den 25.3.2017 under foreningens landsmøde på Næsbylund Kro

Tandlægen gjorde under foredraget rede for forskningsresultater med fokus på øvre luftveje ved tandskinnebehandling og ortokirurgi. Her blev det postuleret, at det har vist sig problematisk, i en hel del tilfælde, når skoletandplejen har rettet de ganske unge skoleelevers tænder, bl.a. ved bøjlebehandling. Mange elever har, efter en sådan behandling, udviklet søvnapnø ene og alene på grund af indgrebet/foranstaltningen.

Foredraget gjorde stort indtryk på mig og jeg fornemmede, at en tandskinne var svaret på mine årelange bønner. Under foredraget fortalte tandlægen om et apparat, hun benyttede til at måle, om en tandskinne ville kunne afhjælpe søvnapnø hos en patient. Det var nemlig ikke alle, som kunne få glæde af en tandskinne. Jeg spurgte tandlægen hvad en person, som jeg kunne gøre, for at finde ud af om en tandskinne var sagen for mig. Det kunne tandlægen ikke svare på, fordi der ikke fandtes steder, indenfor det offentlige behandlingssystem, jeg kunne blive henvist til for at få foretaget en sådan undersøgelse. Jeg konkluderede herefter overfor tilhørerne, at jeg og andre i min situation, var henvist til skæbnen eller tilfældet ligesom ved et lotteri. Jeg blev ikke modsagt af tandlægen.

Herefter kontaktede jeg min øre-næse-hals-læge, som tydeligvis var stor modstander af tandskinner. Han gav mig dog det råd, at jeg skulle købe en tandskinne over nettet, som jeg selv formede. Blot for at afprøve en tandskinne. Pris kr. 400,-. Det blev en stor succes. Jeg sov fantastisk. Kunne ikke huske hvornår jeg sidst havde sovet så godt. Der findes dog ingen roser uden torne. Efter en god nats søvn kunne jeg ikke bringe min tandstilling tilbage på plads. Mine tænder passede ikke længere sammen og jeg var bange for at ødelægge dem. Efter flere timer faldt tænderne dog i hak – men indimellem, efter at tænderne var kommet tilbage til oprindelig stilling, gik det alligevel galt. For så ramte mine tænder lejlighedsvis hinanden på en ganske forkert måde. Meget ubehageligt.

Jeg fik dog blod på tanden og kontaktede en tandlæge i Værløse, som var leveringsdygtig i SomnoMed tandskinner. Jeg fortalte tandlægen om mine problemer, specielt om situationen med min tandstilling efter brug af tandskinne til kr. 400,-. Tandlægen beroligede mig med, at jeg ikke ville komme i denne situation ved køb af tandskinne fra SomnoMed, fordi mit bid ville være anderledes på grund af konstruktionen. Det kunne ikke gå galt!

Den 4.9.2017 fik jeg udleveret min tandskinne. Der var tale om et meget flot stykke arbejde. Jeg var imponeret. Pris for skinnen fra kr. 8.500. Jeg fik rabat stor kr. 1000,- hvorefter min pris blev kr. 7.500, -.

”Danmark” betalte kr. 500,-. Så i alt kom jeg selv til at betale kr. 7000,-.

Jeg fik udleveret en lille kunstlæderlap. Den skulle jeg benytte, når jeg tog tandskinnen ud om morgenen. Jeg skulle så anbringe lappen mellem tænderne i overmund og undermund. Og så køre tænderne frem og tilbage i måske op til 15 minutter. For at bringe tandstillingen tilbage - ved behov. Jeg fik at vide, at det næsten ikke forekom, at patienter med tandskinne fra SomnoMed, havde tandstillings problemer efter en nats brug.

Det havde jeg imidlertid fra første dag. Og det kom aldrig til at virke. Jeg er en tålmodig sjæl og meget vedholdende. Jeg giver ikke op så let. Jeg giver tingene mange chancer. Den første nat med tandskinnen forløb godt. Selve det at sove med skinne var ukompliceret. Jeg var dog utryk ved situationen, fordi jeg i virkeligheden ikke vidste, om skinnen virkede på min søvn. Søvnklinikken i Glostrup testede virkningen af min tandskinne den 2.11.2017. Jeg benyttede tandskinne kombineret med mit cpap udstyr. Jeg turde ikke stole på tandskinnen alene. Og jeg fik tiltagende problemer med min tandstilling og var meget nervøs for mine tænder. Så det var kun ind i mellem, at jeg benyttede tandskinnen, som jo foruden problemer med tandstilling, skulle renses dagligt. Ligesom cpapudstyret.

Effekten af tandskinnen (uden cpap) var ikke registrerbar. Jeg syntes selv, at jeg måske sov lidt bedre med den på – men kunne ikke lade være med at tænke på placeboeffekten. Jeg har en svigersøn, som er læge. Han tillægger placeboeffekten meget stor betydning. Men mine tænder kunne risikere at knække. Så jeg ophørte med at bruge tandskinnen. Indtil dette tidspunkt havde jeg været hos tandlægen en enkelt gang den 5.10.2017, som havde rettet på indstillingen og givet mig rådgivning og vejledning i forbindelse med brug af glidelappen mellem tænderne.

Jeg blev ringet op af tandlægen – husker ikke hvornår –men efter mit besøg på hospitalet. Jeg havde orienteret tandlægen om resultatet fra Glostrup via email. Og medsendt hospitalsudskriftet. Vi aftalte, at jeg skulle møde op med henblik på nyt aftryk til ny tandskinne. Tandlægen overbeviste mig om, at man nu havde udviklet ny teknologi, som ville afhjælpe mit problem. Tandlægen ville anskaffe et apparatur, som kunne måle mit tandskinnebehov. Derudover ville hun bestille ny tandskinne, som hun mente ville afhjælpe mine problemer med tandstilling. Datoen blev den 22.3.2018 kl. 13. Få dage forinden blev jeg ringet op og fik at vide, at det ikke havde været muligt for tandlægen at skaffe udstyr til konsultationen. Jeg ville høre senere.

På landsmødet den 26.3.2018 talte jeg med en repræsentant for SomnoMed. Jeg fortalte min historie og medarbejderen havde svaret på mine problemer. Hun ville kontakte tandlægen i Værløse, som hun kendte.

Hjælpen kom i form af en slags "efterskinne" som var effektiv. Fik den udleveret den 12.6.2018. Og den virkede. Jeg genoptog brugen af tandskinnen i kombination med cpap og det hele fungerede lige indtil jeg havde skruet tandskinnen ud på det yderste, som skinnen kunne bære.

Jeg var blevet udstyret med en app til min smartphone, som overvågede min søvn. Det hele gik godt i starten. Søvn, der blev overvåget af appen, var flot. Efterhånden fandt jeg dog ud af, at appen ikke viste korrekt, fordi den skiftede fra godt til slemt – lidt på må og få. Og sov jeg uden skinnen var resultatet det samme som med skinnen. Og når jeg nu havde fået at vide af hospitalet, at skinnen slet ikke udgjorde nogen nævneværdig effekt, var jeg skeptisk. Efter at have justeret skinnen til maksimal ydeevne, vendte mine problemer tilbage med tandstilling. Smerter i kæben og forkert tandstilling. Indstillingen af skinnen skete i samråd med tandlægen via email.

Mit cpap-apparat viste ikke bedring af apnøvniveauet, når jeg benyttede tandskinne samtidig.

Jeg skrev til tandlægen i Værløse den 20.6.2018 og anmodede om at få fremstillet den tandskinne hun tidligere havde bragt mig i udsigt. Har intet hørt siden. Jeg har tolket hendes manglende svar med, at hun

må mene mig kompenseret med glideskinnen. Jeg stod simpelthen af her. Tror ikke på sagen længere. Men jeg kan så heller ikke anbefale en sådan til andre, da jeg er blevet overladt til mig selv, med udstyr jeg ikke kan bruge.

Herefter har jeg ikke foretaget mig noget. Jeg har ladet sagen ligge. Og jeg har brugt omkring 7000 kr. på en tandskinne, jeg ikke benytter. Og næsten endnu værre. Jeg har forbrugt masser af tid og energi på en tandskinne, som ingen effekt har på mine apnøer. Tandlægen anbefalede hele tiden, at jeg, på trods af dokumenteret manglende virkning, fortsatte med at bruge tandskinnen.

Jeg har opgivet videre handling i forbindelse med tandskinnen. Ærgrelser på dette niveau, ødelægger min i forvejen meget dårlige søvn. Det er bedst for mig at lade det hele ligge. Jeg har fra start ikke stillet betingelser til tandlægen. Jeg var 100 % sikker på at tandskinnen kunne hjælpe mig. Var aldrig i tvivl. Jeg har dummet mig lige fra start.

Jeg har yderligere fået testet tandskinnen den 2.1.2019 ved en ny søvnregistrering på søvnklinikken i forbindelse med denne rapport, hvor skinnen har været indstillet til det maksimale. Resultatet var 31 apnøer i timen svarende til svær søvnapnø. Og svarende til tidligere resultater uden cpap. Tandskinnen er virkningsløs på mig. Jeg havde forinden en tilvænningsperiode på 3 mdr. Siden har jeg haft problemer med at få mit bid på plads. Jeg tror ikke, at jeg kommer til at benytte tandskinne.

### **Slutreplik.**

Forinden en søvnapnøpatient bestiller tandskinne, bør vedkommende stille følgende krav: Der skal foretages en kvalificeret test af patientens behov for tandskinne. Hvis det hele ikke virker, skal patienten have tilbagebetalt en del af udgiften. Det må være tandlægens ansvar, at en tandskinne har en signifikant effekt på en patients apnøer. I modsat fald er det hele omsonst. Tandlægen skal være så professionel, at han/hun tør bære en vis risiko for at miste penge ligesom patienten. Lige nu er det kun patienten, som bærer risikoen. Honoraret tilfalder tandlægen uanset slutresultat. Patienter med søvnapnø er sagesløse.

### **Hvordan kommer jeg overhovedet i denne situation?**

Det offentlige tilbyder cpap som første og måske eneste valg, selv om behandlingen evt. langt fra er optimal for patienten. Måske findes der relevante alternativer for patienter med specielle udfordringer? Denne patientgruppe er pt. på Herrens Mark.

Gad vide hvordan billedet ville se ud hvis hjertepatienter, cancerpatienter, hoftepatienter mv. var i samme situation: Kun at få et behandlingstilbud, og hvis ikke det virker skal pågældende selv betale udgiften på et alternativt behandlingssted uden offentlig bevågenhed. Umiddelbart får man den tanke, at lidelsen søvnapnø hører under lavstatusområdet.

Jeg har tidligere hørt en foredragsholder, som repræsenterede det offentlige sundhedsvæsen oplyse, at man får søvnapnø fordi man er fed. Jeg troede man blev overvægtig bl.a. fordi man havde søvnapnø. Altså på grund af den utilstrækkelige søvn. Hvis det offentlige opfatter søvnapnø som en sygdom, man selv har pådraget sig på grund af overspisning, altså noget man selv har valgt til, kan dette måske forklare, hvorfor søvnapnø har lavstatus inden for det offentlige behandlingssystem.

Med venlig hilsen CEJ  
(foreningen har patientens fulde navn)