

drömläget

2019 nr 2 • årg. 12



Forskning pågår:

Han vill anpassa apnébehandlingen bättre, men hur?

Varpå han pekar på en fruktskål! Sid. 11

Region Stockholm:

Möt "hon som bestämmer" över sömnvården!

Möt Ella Bohlin! Sid 3



APNÉFÖRENINGEN I
STOCKHOLM, ÖSTERGÖTLAND
OCH VÄSTRA GÖTALAND

Vad är sömnapné?

Sömnapné innebär att man slutar andas långa stunder medan man sover, vilket beror på att musklerna i svalg och strupe slappnar av och täpper till luftvägarna. Antalet andningsuppehåll kan uppgå till flera hundra per natt och först om och när man vaknar till, ofta med ett ryck, börjar man andas igen. Att man vaknar beror på att syrehalten i blodet blir så låg av andningsuppehållet att kroppen "väcker" en för att man inte skall dö av syrebrist. Så vis är kroppen.

Däremot innebär det samtidigt att man aldrig sover ordentligt, vilket kan ge en otrolig trötthet dagtid. Det händer att folk somnar vid ratten framför rött ljus eller när man läser en tidning. Somliga får ständig huvudvärk och på lång sikt kan sömnapné ge högt blodtryck, stroke, hjärtinfarkt eller leda till diabetes. Forskningen har visat att obehandlad sömnapné förkortar livet med i genomsnitt 8-10 år!

Det fina är emellertid att denna farliga sjukdom är lätt att behandla och att detta kan ske över en natt. Bokstavligen! Med hjälp av en mask – kopplad till en (ljudlös) "luftpump" – håller man luftvägarna öppna så att man kan andas normalt och vakna utvilad. Man kan även bli hjälpt av en speciell bettskena som lyfter fram käken och på så sätt håller andningsvägarna fria.

Apnéföreningen i Stockholm verkar för att människor med sömnapné skall få så bra vård och villkor som möjligt. Vidare lyfter föreningen fram den forskning som sker på området över hela världen.

Välkommen till någon av våra träffar så får du veta mer. Du kan också mejla oss dina frågor eller din intresseanmälan till info@apneforeningen.se

• • • • •

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.

Redaktör: Dan Wiksten
Ansvarig utgivare: Gert Grundström



Gert Grundström.

Viktiga vägval: Vårdutveckling eller Vårdavveckling?

I detta nummer av Drömläget kan vi läsa om när *Ella Bohlin* (KD) – vårdutvecklingsråd i *Region Stockholm* – mötte medlemmarna i Apnéföreningen. Ella Bohlin har ansvar för hur sömnvården utvecklas i Region Stockholm och det var i samband med föreningens årsmöte som Ella Bohlin besökte oss för att ge sin syn på utvecklingen. Samtidigt som medlemmarna nu gavs tillfälle att ställa frågor.

Men sällan har väl motsättningarna mellan ansvariga politiker och en patientförening varit tydligare. Sällan har väl en patientgrupp känt sig mer svikna. Det visar sig nämligen att Ella Bohlin inte delar vår uppfattning på en enda punkt! Vare sig när det gäller den pågående upphandlingen av sömnvården i regionen eller möjligheten för oss att slippa "evighetshyran" när vi hyr vår CPAP.

Upphandlingen har ju varit under all kritik med flera "stopp" och flera "omtag" för att nu till sist ha hamnat i domstol(!).

Att välja *Stockholm Heart Center* (som ende vårdgivare i regionen) till att utföra samma högkvalitativa sömnvård som *Aleris Fysiologlab* har utfört i decennier, men för en tredjedel av priset som Aleris har, är absurt. Det kan bara sluta i en katastrof för regionens alla apnoiker. Och att välja LOU (Lagen om upphandling) istället för LOV (Lagen om valfrihetssystem) var ett misstag från början.

När det gäller de orimliga hyresvillkoren för en CPAP kände sig Ella Bohlin alls inte bunden av samma synsätt som tidigare regionråd (även denne från KD) öppnat upp för. Som är att jämställa behandlingen av vår sjukdom med dialys i hemmet. I bägge fallen handlar det om avancerad medicinsk apparatur för vård i hemmet, vilket borde befria även CPAP-användare från en hyreskostnad på samma sätt som

dialys i hemmet är gratis. Ett synsätt det alltså har funnits förståelse för, en förståelse som nu är som bortbläst.

Vi har från föreningen sida lagt ett förslag om att införa samma system som man har i *Region Östergötland* där man betalar 150:- kr/mån i 24 månader för att sedan – när CPAP:en väl är betald – betala 50:- kr/mån, vilket utgör en rimlig serviceavgift. Detta är i alla fall en anständig modell. I Region Stockholm betalar vi istället 1.200:- kr/år i 'all oändlighet' för en CPAP + mask som Regionen köper in för 3.000:- kr(!).

Vi har även presenterat ett skarpt förslag om att införa ett högkostnadsskydd likt det som gäller för apnébettskenor d.v.s. 1.100:- kr. Detta som ett rättvisekrav! Även detta förkastades helt med motiveringen att det inte finns pengar.

Att vi apnoiker inte är högprioriterade (utan i det närmaste motarbetade) framgår även av den orättvisa fördelning av bidrag till olika patientföreningar som råder i Regionen. Medan föreningar som *Hjärt-Lung* eller föreningarna för patienter som drabbats av stroke eller diabetes erhåller bidrag på 500 och upp till 1.150:- kr per medlem erhåller vi i apnéföreningen 75:- kr per medlem! (Bidraget har minskat med 37 procent sedan 2017!)

Dessa orättvisor har gjort att styrelsen för apnéföreningen beslutat att tillsätta en strategigrupp med uppgift att ta fram en plan på hur vi skall komma tillrätta med de orättvisor vi som patientgrupp drabbas av.

Det är nämligen helt nödvändigt att vår sjukdom får större uppmärksamhet och att vi patienter blir schysst och rättvist behandlade antingen det gäller sömnvårdens organisation, evighetshyran för en CPAP (som alls inte är kopplat till priset på apparaten) eller minskat ekonomiskt stöd till föreningen (från en redan lägsta nivå).

Vi har redan tidigare väddat till Ella Bohlin om att regionen skulle tillsätta en utredning i vilken vi som förening skulle få sitta med. Vi anser nämligen att det krävs en total genomlysning av allt som berör sömnvården och dess patienter i regionen. Svaret från Ella Bohlin blev ett blankt nej – även här. Vi fick nu veta att allt var utrett av det som behöver utredas.

Medlemmarna i Apnéföreningen hade verkligen sett fram emot att få träffa det nya vårdutvecklingsrådet för att om möjligt mötas av positiva besked rörande den framtida sömnvården i Region Stockholm. Men ack nej, det handlar just nu mer om *vårdavveckling* än *vårdutveckling*.

Gert Grundström
Ordförande i Apnéföreningen i Stockholm



Ella Bohlin, 'vårdutvecklingsregionråd' i Region Stockholm.

Debatt

Medlemmarna möter "hon som bestämmer"!

Äntligen fick så medlemmarna träffa Ella Bohlin, regionrådet med det yttersta ansvaret för hur sömnvården fungerar i Region Stockholm (tidigare Stockholms läns landsting). Ella Bohlin (KD) är nämligen 'vårdutvecklings-regionråd' och den som ansvarar för situationen idag och som utformar framtidens sömnvård i Region Stockholm.

TEXT OCH FOTO: DAN WIKSTEN

Det var i samband med föreningens årsmöte som medlemmarna gavs möjlighet att lyssna och ställa frågor till Ella Bohlin. Men först hade föreningens ordförande, Gert Grundström, välkomnat Ella Bohlin med orden "det är synd om oss just nu". Med detta menade han att patienter med sömnapné syndrom just nu tycks mötas av motgångar på alla nivåer när det gäller sömnvården i Region Stockholm. Därefter lämnade han över ordet till Ella Bohlin för att vi skulle få höra hennes syn på saken.

En växande region

Ella Bohlin inledde med att presentera sig. Regionråd med ansvar för vårdutvecklingen i Region Stockholm som idag styrs

av en 'blågrön' koalition bestående av Alliansen (den ursprungliga) tillsammans med Miljöpartiet. Själv representerar hon Kristdemokraterna. Detta är hennes andra mandatperiod med ansvar för vårdfrågor i regionen.

Ella Bohlin påminde oss om att denna region är den snabbast växande regionen i hela norra Europa med en årlig tillväxt av c:a 35.000(!) invånare. Sjukvårdskostnaderna i regionen uppgår idag till 62 miljarder kr årligen.

Ett 'problem' är att vi även har den snabbaste tillväxten av gamla och barn vilket naturligtvis kostar extra. Men Ella Bohlin har även identifierat andra akuta problem när det gäller sjukvården.

– Vi har bland annat problem med kompetensförsörjningen, menade hon. En vik-

tig uppgift är därför att säkra nödvändig kompetens inom sjukvården. Bland annat saknar vi specialutbildade sjuksköterskor. Vi saknar även specialistläkare.

Kompetens försvinner

Varvid publiken säkert kom att tänka på de specialistläkare och specialutbildade sjuksköterskor som krävs inom sömnvården för att diagnostisera, behandla och följa upp behandlingen av patienter med sömnapné syndrom. Och där det just nu råder kaos i sömnvården med svårt sjuka apnoiker som tvingas vänta orimligt länge på utredning och behandling för att sedan 'överges' utan minsta uppföljning när de väl har fått sin CPAP eller antiapnéskena. Just här tycks kompetensförsörjningen ha minskat, vilket har sina orsaker.

forts. nästa sida →

Man kan lätt föreställa sig hur svårt det måste vara att knyta till sig specialutbildade sjuksköterskor, för att inte tala om specialistläkare med fokus på sömn-apné, med tanke på den upphandling som förevarit, vilket någon i publiken även påpekade. Där ovissheten är stor hos vårdgivarna och där regionens apnoiker lever i limbo.

Valde mellan olika modeller

Ella Bohlin försvarade sig med att man hade att välja mellan att driva sömnvården i egen regi (vid *Karolinska Universitetssjukhuset* i Huddinge) eller att upphandla vården. Varvid man valde att upphandla enligt *Lagen om offentlig upphandling* (LOU).

Dock tvingades man att stoppa upphandlingen p.g.a. fel i anbudsunderlaget. Felet bestod i att Regionens önskemål om två utförare inte är förenligt med LOU. Bare en kan vara billigast och bäst. Hade man istället valt att upphandla enligt *Lagen om valfrihetssystem* (LOV) hade det möjligtvis kunnat fungera.

Valfrihetslagen en lösning?

LOV (Lagen om valfrihetssystem) innebär ju att patienten/brukaren ges möjligheten att välja mellan flera entreprenörer/utförare (i vårt fall olika sömnkliniker) som alla skulle leva upp vissa till grundläggande krav. Kommunen eller regionen har då tecknat avtal med var och en av sömnkliniker. Den modellen hade med all säkerhet gynnat patienten, men enligt Ella Bohlin var den aldrig aktuell.

Därför stoppades också den 'hybrid' (mellan LOU och LOV) med två kliniker hon gärna hade sett. Varpå upphandlingen fick göras om.

– Viktigast för oss är att få till en säker vårdkedja, att säkerställa kunskaper och kompetens, berättade Ella Bohlin.

Vilket förstås lät lite märkligt med tanke på hur utvecklingen nu blivit.

– Vår tanke är att den som vinner upphandlingen även måste kunna ta emot studenter och forskare på området. Även måste åta sig att utbilda specialister, erbjuda specialistutbildning.

Inte tidigare upphandlad

Fram till idag har sömnvården i länet i huvudsak skötts av Aleris Fysiologlab med mottagning på Riddargatan och vid Sophiahemmet. En mindre del har Stockholm Heart Center på Kungsgatan tagit hand om. Problemet är att dagens vårdgivare har bedrivit sin verksamhet med den åran (i närmare 20 år) utan att någonsin blivit regelrätt upphandlad. Resonemanget var den gången att den fick uppdraget som kunde erbjuda den vård som efterfrågades.

Problemet är att Stockholm Heart Center, som nu vunnit upphandlingen (efter sju sorger och åtta bedrövelser) helt saknar resurser för att klara uppdraget. Regionen



Åsa Österlund Modalen från Aleris deltar i debatten.



Medlemmarna samlar sig inför frågestund.



Gert Grundström, ordförande i Apné Stockholm, är bekymrad.



Eftersnacket är inte att förakta.

har därför tvingats ge Aleris Fysiologlab i uppdrag att fortsätta fram t.o.m. den 30 juni 2020.

Orealistiska anbud

Kanske borde Ella Bohlin och hennes tjänstemän redan på ett tidigt stadium ha dragit öronen åt sig med tanke på att Stockholm Heart Center i sitt anbud påstår att man klarar uppgiften för en tredjedel av den kostnad som Aleris Fysiologlab med sin mångåriga erfarenhet anser att man måste få i ersättning.

Det är i alla fall lätt att föreställa sig vilket kaos allt detta innebär på personalsidan där en uttalad strävan var att värna om hög kompetens. Där man gärna ser en stab med specialistutbildad personal.

Men hur kan man tro att en specialistutbildad sjuksköterska eller specialistutbildad läkare vågar arbeta kvar på Aleris Fysiologlab som situationen är idag, undrade nu åhörarna?

Orimlig personalsituation

Den långa väntetiden till en första undersökning växer sig allt större och frågan är hur Aleris Fysiologlab skall kunna komma tillrätta med detta. Om personalen upplever att man befinner sig på ett sjunkande skepp, när man redan idag vet att man kommer att bli av med uppdraget. Samtidigt: hur skall Stockholm Heart Center kunna bygga upp sin verksamhet med kunnig

personal trots att man ännu inte har några patienter? Helt berättigade undringar som fyllde rummet. Det handlar ju trots allt inte om ett okomplicerat övertagande av en bussdepå (som också den upphandlas av Regionen).

Den här mycket besvärliga situation förvärras nu dessutom i.o.m. att upphandlingen har överklagats till förvaltningsdomstol. Ett stort kaos har därmed vuxit sig ännu större och självklart är det alla personer med svåra sömnstörningar som drabbas värst. Alla som nu får vänta orimligt länge för att komma under vård.

Ella Bohlin visade nu ingen ånger eller självkritik för att det blivit som det blivit. Varken felaktiga upphandlingsunderlag eller helt verklighetsfrämmande offerter från olika anbudsgivare tycks ha skakat om henne särskilt mycket.

Lagen om offentlig upphandling gör att det ofta blir besvärligt med ständiga överprövningar (vilket också är orsaken till att Apnéföreningen hellre sett att Regionen upphandlat i enlighet med Lagen om valfrihetssystem).

Påstridiga 'kravmaskiner'

Det är förstås många som sliter och drar i sina politiker. Patientföreningar likt apnéföreningen uppskattas säkert av våra politiker – i huvudsak. Men betraktas även som envisa 'kravmaskiner' utan insikter om ekonomiska konsekvenser. Alla har



Ella Bohlin förklarar sin inställning inför medlemmarna i Apné Stockholm.



Många frågor kommer från publiken.

sina krav, vilket kanske är naturligt. Allt medan Ella Bohlin har att ta hänsyn till helheten. Hon påminde oss därför om att regionens budget redan är antagen för innevarande år, vilket gör det omöjligt för henne att tillmötesgå alla krav som dyker upp.

Ett sådant krav från Apnéföreningens sida (sedan mycket länge dock) är att få slippa betala 'evighetshyran' för sin CPAP, ett system som gör att patienten redan efter några år betalat sin apparat med råge utan möjlighet till lägre avgift efter att apparaten väl är betald.

Alternativa lösningar finns

Detta system med 'evighetshyra' kan jämföras med situationen i Östergötland där hyresavgiften sjunker väsentligt när apparaten väl är betald (en mindre serviceavgift kvarstår) eller med situationen i Region Västra Götaland där CPAP-apparaten är helt gratis – och även masken! (Okej: betalas solidariskt av regionens alla invånare m.a.o.)

Någon påminde om att länets apnoiker fått ett löfte av förre sjukvårdslandstingsrådet Stig Nyman (också han från Kristdemokraterna) att en förändring skulle kunna tänkas. Men Ella Bohlin känner sig inte skyldig att följa några löften eller intentioner som politiker tidigare gett eller har sagt sig verka för – oavsett partitillhörighet.

– Vi har som sagt en mycket ansträngd

budget och i den finns inget utrymme för någon sådan reform, menade hon.

Ingenting är gratis

Och här hade Ella Bohlin tagit fram några olika ekonomiska scenarier ifall Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen i Regionen skulle gå patientföreningen till mötes på olika sätt.

Om exempelvis andningsmasken tillåts ingå i högkostnadsskyddet skulle merkostnaden bli 9,5 miljoner kronor om året hade hennes tjänstemän räknat ut. Vidare: om hyran av CPAP skulle tas bort (som man gjort i Västra Götaland exempelvis) skulle regionen förlora 28,5 miljoner kronor om året i förlorade hyresintäkter. Om hyran ändå fick vara kvar men regionen skulle betala en andningsmask per år skulle det innebära en merkostnad på 25 miljoner för regionen.

Fel förutsättningar i kalkylen

Här var det flera i publiken som reagerade eftersom många alls inte byter mask en gång om året utan använder sin mask i flera år.

Mycket möjligt. Ella Bohlin ville dock gå vidare. Om hyran för CPAP togs bort samtidigt som regionen skulle bekosta en andningsmask om året skulle det medföra en merkostnad på hela 53,5 miljoner kronor för regionen. Över lag började nu åhörarna skruva på sig och komma med invändningar.

Väl investerade pengar

Javisst kostar det pengar. I region Västra Götaland (landets näst största region) anser sig politikerna alltså ha råd med just en sådan finansiering. Där är både apparat och mask "gratis". Men det beror på att såväl politiker som professionen i Västra Götaland anser att såväl sjukvården som samhället i stort tjänar på att med skattemedel fullt ut bekosta invånarnas möjlighet att andas även nattetid. Grejen är att det är ett mycket billigt sätt att bota kronisk dagtrötthet, ett billigt sätt att hålla alla (mycket dyrbara) följsjukdomar borta.

Snabb återhämtning

Den enskildes hälsa återhämtar sig över en natt (bokstavligen!) efter att behandlingen kommit igång. Den yrkesverkssamma kan därför snabbt komma igång med sitt arbete igen (och betala sin skatt). Antalet arbetsplatsolyckor sjunker. Den som måhända är pensionär slipper ofta en rad för samhället dyrbara följsjukdomar. (Se reportage på annan plats i detta nummer av Drömläget.) I Västra Götaland anser man sig därför ha kommit billigt undan genom att stå för den i sammanhanget ganska blygsamma kostnaden både CPAP och för mask.

En fråga om proportioner

Avsikten med Ella Bohlins presentation av ekonomiska konsekvenser var naturligtvis att åhörarna skulle inse att många av föreningens önskemål kostar pengar, vilket borde stämma till eftertanke. Samtidigt handlar det om proportioner. Regionens sjukvårdsbudget omsluter 62 miljarder, d.v.s. 62 tusen miljoner. Många bäckar små heter det. Likväl skulle alltså en modell liknande den man har i Västra Götaland (med 'gratis' CPAP och 'gratis' mask) kosta mindre än 50 miljoner kronor.

Ett förslag på avtrappad avgift

Apnéföreningen i Stockholm har som sagt även lagt ett förslag om ett system liknande det man har i Region Östergötland där man betalar 150:- kr/mån i 24 månader för att sedan – när CPAP:en väl är betald – betala 50:- kr/mån, vilket utgör en helt rimlig serviceavgift. Detta är i alla fall en anständig modell, anser föreningen. Till skillnad från 'Stockholmsmodellen' där man istället betalar 1.200:- kr/år i 'all oändlighet' för en CPAP + mask som Regionen köper in för 3.000:- kr(!).

Men inte heller denna modell – 'Östgötamodellen' med avtrappad månadsavgift – var något Ella Bohlin kunde tänka sig trots att man inte räknat fram några siffror rörande just en sådan lösning. Varvid stämningen i lokalen sjönk ytterligare förstås.

"Billigast blir det förstås om vi slutar att andas", suckade någon. Vilket ingen kunde säga emot. ■

Stockholms läns landsting

Scenarier förändrad kostnadsbild

- Om andningsmasken ingår i högkostnadsskyddet blir merkostnaden cirka 9 500 000 kr för HSF/regionen.
- Om hyran för CPAP-apparaten för brukaren tas bort innebär det cirka 28 500 000 kr i förlorade intäkter för HSF/regionen.
- Om hyran för CPAP-apparaten för brukaren är kvar och regionen bekostar 1 andningsmask per år innebär det cirka 25 000 000 kr i merkostnad för HSF/regionen.
- Om CPAP-hyra för brukaren tas bort och regionen bekostar 1 andningsmask per år innebär det cirka 53 500 000 kr i förlorade intäkter samt merkostnad för andningsmask för HSF/regionen.

Har regionen budgeterat medel för att klara något av detta? Svar nej.

Ella Bohlin visade på ekonomiska konsekvenser ifall regionen gick Apné Stockholm till mötes, men Apné Stockholm protesterar mot Regionens sätt att räkna.

Apnéföreningen kommenterar

Gert Grundström, ordförande i Apnéföreningen Stockholm, är starkt kritisk mot de "Scenarier för förändrad kostnadsbild" (ekonomiska konsekvenser med anledning av Apnéföreningens reformförslag) som Ella Bohlin låtit sina tjänstemän räkna fram i avskräckande syfte.

När man presenterar en dylik utredning rörande kostnader måste man ange förutsättningarna på ett helt annat sätt, vilket inte gjordes i presentationen. Gert Grundström efterlyser följande:

- Antalet användare i regionen. Hur många patienter handlar det om?
- Antalet nya användare. Hur många väntas tillkomma varje år?
- Vad betalar Regionen för en mask? Ganska litet kan man förmoda till skillnad från en privatperson.
- Vilken är Regionens kostnad för en CPAP? Troligtvis en tredjedel av det pris

en privatperson får betala! Tillkommer att brukaren tvingas betala hyra i all oändlighet där apparaten torde vara betald efter 2-3 år!

Vem har sagt att man måste byta mask varje år, frågar sig Gert Grundström, "inte vi i alla fall". Det kan istället beslutas att man har rätt till byte vartannat år, eller vart tredje. Undantag skulle gälla när det visar sig att man av misstag fått fel typ av mask eller om det har hänt något allvarligt med ansiktsformen.

Nej, ingen byter mask en gång om året vilket Ella Bohlins kalkyl bygger på. Denna helt felaktiga parameter har bara till uppgift att "förbättra" Ella Bohlins ekonomiska kalkyl. D.v.s. göra siffrorna än mer skrämmande inför skattebetalarna. Vilket inte är seriöst enligt Gert Grundström.

(Dessutom finns för övrigt möjligheten att enbart byta delar i masken. Hänsyn

måste alltså tas om masken måste bytas helt eller det räcker med "innandömet" d.v.s. silikonet i masken, tillägger han.)

Likväl. Det är sant att föreningens förslag kostar pengar. Men dels bör man försöka behålla de ekonomiska proportionerna och dels bör man ställa siffror och krontal i relation till antalet brukare. Framför allt bör man begrunda den nytta/vinst som kostnaden för med sig. Att det mer handlar om en investering i återvunnen hälsa.

Sälunda bör man ställa siffror som 9,5 miljoner kr (om vi stannar vid en andningsmask om året), 28,5 miljoner (om 'evighetshyran' togs bort) eller 53,5 miljoner (för både hyreskostnaden plus en ny mask) om året mot den totala sjukvårdskostnaden – 62.000 miljoner kr!

Men därtill kommer att varje investerad krona vid behandling av sömnapné ger positiva effekter ovanligt snabbt – ofta redan efter första natten med behandling!

För många innebär behandlingen därför att man snabbt kan återgå till arbetet eftersom den förlamande och oresonliga tröttheten dagtid (ibland även en känsla av utbrändhet) ofta försvinner direkt när behandlingen väl påbörjas. För de flesta som kommer under behandling innebär det nämligen att man får sova en sammanhållen sömn för första gången på många år.

På lite längre sikt botar/förebygger alternativt senarelägger behandlingen en mängd allvarliga hjärt- och kärlsjukdomar. Seriösa undersökningar gjorda av seriösa forskare pekar på att livslängden ökar med 8-10 år vid behandling i jämförelse med obehandlad sömnapné. Tillkommer att antalet arbetsplatsolyckor och trafikolyckor minskar.

Sammantaget anser inte Gert Grundström att Ella Bohlin, eller Regionen i sin helhet, behandlar den allvarliga sjukdomen sömnapné med den seriositet som krävs. Han tänker då på sättet att genomföra upphandlingen av den framtida sömnvården och han tänker på sättet att bemöta Apnéföreningens olika reformförslag. ■

ResMed | Officiell Webshop

ResMedwebshop.se
När du behöver nya kvalitetsprodukter från ResMed.

sakta

Sakta har ResMeds CPAP produkter.

AirMini

- världens minsta
CPAP apparat.

Ord 9.899:-

medlemspris

8.900:-



Sakta har även masker och tillbehör till ResMeds produkter och vi provar ut nya masker.

**Visa upp ditt medlemsbevis från Apnéförening
– få 10% på köp av CPAP hos Sakta!***

*Gäller en gång per medlem fram till 31 augusti. Gäller allt från ResMed: pumpar, maskar och tillbehör.

CPAP produkterna hittar du i Saktas stadsbutik, Fleminggatan 67 i Stockholm.
T Fridhemsplan, buss 1, 3, 4. Gatuparkering och två P-hus inom 100 m. Ring oss med frågor på 08-650 2520.

PHILIPS
RESPIRONICS

DreamWisp

Philips introducerar nya DreamWisp
till Dreamfamiljen

Komfort

vid alla sovställningar





Largösta Almgren, mötesordförande under årsmötet.



Det var trångt hos utställarna.



Ella Bohlin, inbjuden gäst i samband med mötet.



Många passade på att bekanta sig med leverantörernas nyheter. Här hos Resmed.



Publiken var som vanligt uppmärksam, intresserad och välgörande kritisk.

Årsmöte i Apné Stockholm

Välbesökt årsmöte med fint besök

Årsmötet i Apné Stockholm den 14 mars samlade många och medlemmarnas engagemang var påtagligt. Men så skulle medlemmarna också, utöver själva årsmötet, få träffa hon som bestämmer – Ella Bohlin (KD), regionråd med ansvar för utvecklingen av sömnvården inom Region Stockholm.

TEXT OCH FOTO: DAN WIKSTEN

Drygt 100 personer hade infunnit sig för att lyssna till Ella Bohlin (se separat artikel). Samtidigt är ju en förenings årsmöte föreningens 'högsta organ', d.v.s. en mycket viktig händelse. Det är här på årsmötet som medlemmarna stakar ut föreningens inriktning inför det kommande verksamhetsåret och det är här man sätter betyg på styrelsens arbete under året som gått. Vidare är det här medlemmarna bestämmer de ekonomiska ramarna för styrelsen och räknar fram en rimlig medlemsavgift utifrån det.

Val av funktionärer på mötet

Mötet började med att föreningens ordförande, Gert Grundström, hälsade medlemmarna välkomna för att sedan fråga

om medlemmarna ansåg att mötet blivit korrekt utlyst – vilket medlemmarna ansåg. Därefter valdes *Larsgösta Almgren* till ordförande att leda mötet och *Dan Wiksten* till att föra mötets protokoll. Till protokollsjusterare, tillika rösträknare, valdes *Agneta Lindberg* och *Karin Söderberg*. (Den senare f.d. ordförande i *Apné Syd*.)

Därefter var det dags för medlemmarna att tillsammans gå igenom styrelsens (och föreningens) verksamhet under året som gått. Beslutade mötet att godkänna verksamhetsberättelsen i sin helhet som därmed kunde läggas till handlingarna.

Fler medlemmar behövs

Styrelsens kassör, *Claes Eliasson*, visade

sedan upp föreningens balansräkning och resultaträkning där den senare visade på en förlust under 2018 på drygt 83.000 kr.

Den främsta orsaken till förlusten är att föreningen under året förlorat ett hundratal medlemmar i samband med en mycket besvärlig omläggning av medlemsregistret där avsikten var att föreningen skulle koppla varje medlem till ett s.k. OCR-nummer för en mer säker och modern medlemshantering.

Olyckligtvis kom nu medlemmarnas förnamn att förskjutas i förhållande till efternamnet i ett första utskick (avier avseende medlemsavgiften dessutom!). Medlemmarna begåvades därmed med nya förnamn vilket många medlemmar reagerade starkt emot. Många avstod nu från att betala sin medlemsavgift varvid



Silvia Lambrigger från Philips hade skänkt lotteriets förstapris.



Valter Wenström vann lotteriets förstapris – en kaffebryggare.

medlemsantalet sjönk. Många är emellertid på väg tillbaka och helt nya medlemmar strömmar regelbundet till.

Likväl måste vi försöka knyta till oss än fler medlemmar för att erhålla ökad kraft bakom våra krav, för att kunna ge ut en egen tidning och för att kunna sköta en egen hemsida. Det krävs även resurser för att följa den medicintekniska utvecklingen för medlemmarnas bästa. Föreningen består idag av c:a 800 medlemmar. Målet är att vi skall bli 1.000 (gärna fler förstås, men låt oss börja vid 1.000...).

Beviljades ansvarsfrihet

Efter denna redogörelse kunde medlemmarna godkänna styrelsens rapport som därmed lades till handlingarna. Och efter att föreningens revisor, *Stieg Ragnar*, läst upp sin revisionsberättelse – vilken mynnade ut i en rekommendation till årsmötet att bevilja styrelsen ansvarsfrihet – kunde detta ske.

Några förslag från styrelsen eller inkomna motioner fanns inte att behandla. Medlemsavgiften fastställdes till 200 kr (100 kr för anhängig). Beslutades också att styrelsens arvoden skulle vara oförändrade under 2019.

En verksamhetsplan (presenterad i senaste numret av *Drömläget* och på hemsidan) lästes upp och godkändes av medlemmarna. En budget fastställdes baserad på den redan beslutade medlemsavgiften.

Val av styrelse, revisor m.fl.

Därefter var det dags att välja styrelse, eller rättare, den del av styrelsen som nu stod på omval. Ledamöterna väljs ju in växelvis för en tid av två år för att säkra en viss kontinuitet. Ordföranden som väljs på årsmötet väljs däremot för ett år i taget.

Till ordförande omvaldes *Gert Grundström* för en tid av ett år. Därutöver valdes *Marja Hillerström*, *Dan Wiksten*, *Claes Eliasson* och *Agneta Lindberg* för en tid av två år. Ny i styrelsen är *Agneta Lindberg* som presenteras här intill.

Redan förra året valdes *Alf Bergroth*, *Ingegärd Malmström* och *Leif Lund* in i styrelsen. Dessa sitter alltså redan i styrelsen och står på omval först nästa år.

Föreningen arbetar inte längre med några suppleanter i styrelsen. Detta efter en stadgandring som genomfördes under 2018 (med hjälp av flera extra årsmöten). Idag har därför samtliga i styrelsen "lika mycket att säga till om" när det gäller förslagsrätt och/eller rösträtt.

Avtackad trotjänare

Johan Pohl, föreningens kassör sedan många år, ställde inte upp för omval p.g.a. sjukdom och avtackades med vin



Johan Pohl avtackades efter många år som föreningens kassör.

Johan Pohl avtackad för tiden i styrelsen

I samband med årsmötet avtackades *Johan Pohl* med diplom, applåder och med ett finare vin därtill. Johan är en av föreningens grundare och har i många år fungerat som föreningens kassör, ett arbete han skött på bästa tänkbara sätt.

En fördel med Johan har varit att han vet hur det politiska spelet fungerar, politiskt intresserad och involverad som han är hemma i Täby (för Liberalerna) där han även har haft uppdraget som nämndeman i tingsrätten. Som sådan har han lärt sig hur människor fungerar – på gott och ont. Inom föreningen och i styrelsearbetet har vi många gånger dragit nytta av Johans allmänpolitiska och allmänmänskliga kunskaper. ■

och diplom (se separat ruta).

Till revisor i föreningen valdes *Stieg Ragnar* och till revisorssuppleant *Stig Nyberg*. Till att fungera som valberedning valdes *Mats Gullberg* och *Helmuth Olausson* med *Mats Gullberg* som sammanställande.

Ett årsmöte i en förening där 'alla drar åt samma håll' är egentligen en ganska odramatisk tillställning som klaras av ganska snabbt. Så är det även inom Apnéföreningen Stockholm. Mötet kunde därför avslutas redan kl. 20:20. ■



Agneta Lindberg, nu i styrelsen. Vill starta apnéskola.

Agneta Lindberg ny i styrelsen

Ny i styrelsen är *Agneta Lindberg* från Nacka. Idag ålderspensionär efter att ha arbetat större delen av sitt liv med att "rusta arbetslösa till att skaffa sig ett arbete – och sedan kunna behålla det", som hon uttrycker saken. Arbetade då i kommunal regi men i tät samverkan med andra myndigheter såsom Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Anlände på 70-talet med tåg från Norrland för att söka arbete vilket hon fann i Nacka där hon även kom att bo som sagt. Men nu är hon alltså "ålderspensionär" utan att känna sig "gammal" utan – tvärt om – full av energi som hon vill göra något nyttigt med (i likhet med många av dagens pensionärer). Har då aktiverat sig i Apnéföreningen i ett försök att tillsammans med andra försöka påverka utvecklingen av sömnvården i regionen, något hon anser vara viktigt.

Hon tänker då främst på den offentliga vården, men hon vill också verka för en bra egenvård. Och här har *Agneta Lindberg* redan satt tankarna i rullning (hos den övriga styrelsen) genom sina tankar på att starta någon slags 'sömnskola' för medlemmarna.

– Jag tror det finns ett intresse bland medlemmarna att ta del av varandras erfarenheter, säger *Agneta*. Att många skulle uppskatta den hjälp och det stöd det innebär att träffa andra i samma situation

Agneta har för övrigt erbjudit sig att själv ta initiativet till en sådan 'skola' i Apnéföreningens regi. ■



Forskning pågår

Han är expert på sömnapné och vill anpassa behandlingen bättre. Jämför patienterna med frukt i en fruktskål.

Jan Hedner är professor och överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sömnmedicinsk Avdelning i Göteborg. Internationellt erkänd och en av Sveriges mest kunniga på sjukdomen sömnapné. Har arbetat med att kartlägga och lyfta fram denna folksjukdom. Har även arbetat för att vi skall få enhetliga kriterier för diagnos och behandling. Nu vill han förfina behandlingen ytterligare. Vill att vi betraktar patienten som en frukt i fruktskål!

TEXT OCH FOTO: DAN WIKSTEN



är det, att bara den som verkligen registrerar, räknar och sammanställer siffror och tal kan vara säker på volymer och samband. Bara den kan dra kvantifierbara slutsatser av olika behandlingsmetoder exempelvis. Och utifrån detta har man dragit slutsatsen att sömnapné per definition hör till våra allvarligare folksjukdomar.

Mindre än hälften får behandling

Likväl: ”Mindre än hälften av personer med sömnapné beräknas idag ha diagnostiserats eller ha fått adekvat behandling” kan man också läsa i en av Svenska Sömnregistrets rapporter. Vilket naturligtvis är olyckligt för den som ännu inte behandlas trots att behovet kanske är akut, och alarmerande för våra politiker (med ansvar för vårdsektorn) som bör förbereda sig för en framtida anstormning. Antalet medicinska enheter som bedriver sömnutredning av sömnapné ökar visserligen successivt, men frågan är om utökningstakten ligger i fas med behovet. Väntetiden för en sömnutredning och behandling är på många platser längre än någonsin, långt bortom vårdgarantin.

Stora regionala skillnader

En viktig slutsats man har dragit är att riktlinjer för utredning av sömnapné (följt av eventuell behandling) skiljer sig mellan olika regioner i Sverige (något även patientföreningarna slagit larm om). Även väntetider och finansieringsmodeller skiljer sig åt (något patientföreningarna anser vara oacceptabelt).

Vidare kan man konstatera att moderna nationella riktlinjer för utredning och behandling av sömnapné hittills har saknats. Jan Hedner menar att uppdaterade och gemensamma riktlinjer krävs för att vi

på ett nationellt plan skall kunna hantera generella frågor som trafiksäkerhet och samsjuklighet, d.v.s. det faktum att trafiksäkerheten hotas vid obehandlad sömnapné.

Stort behov av riktlinjer

Riktlinjer behövs också kring hantering av sjukdomar som ofta uppträder samtidigt med sömnapné, till exempel hjärt-kärlsjukdom. Och även när det gäller att hantera denna samsjuklighet har Jan Hedner (och rapporter som SESAR) haft stor betydelse.

Den stora faran vid (obehandlad) sömnapné är nämligen risken för andra komplikationer i form av ökad trötthetsrelaterad olycksfallsrisk och metabola sjukdomar med sjukdomar i kärl och hjärta, övervikt och diabetes. Tillkommer ofta en alltför tidig död (med 8-10 år).

Att hantera just samsjuklighet är därför en av de viktigaste åtgärderna vid uttalad sömnapné, menar Jan Hedner som pekar på att dessa sjukdomar inte alltid uppträder vid sömnapné utan att de naturligtvis kan uppträda utan någon som helst koppling till sömnapné.

Swedevox, ett annat viktigt register

SESAR är inte det enda registret som är aktuellt vid sömnapné. I Sverige finns mer än 100 olika kvalitetsregister inom vården. Registren riktar sig mot olika diagnoser och behandlingar som följs på ett systematiskt sätt. Genom att vårdpersonalen i samband med olika åtgärder matar in data från enskilda patienter skapas och samlas informationen på ett ordnat sätt. Denna information ger sedan vägledning kring hur vi skall få mest säker och effektiv vård.

Redan innan SESAR bildades fanns det så kallade *Swedevox*-registret. Swedevox har bland annat registrerat CPAP-och ventilatorbehandling men även andra lungmedicinska behandlingar som med syrgas och ventilatorer. Det här registret är möjligtvis mer rikstäckande och har fungerat sedan många år. Faktum är att registret (som idag utgör en stor informationskälla kring olika andningshjälpmedel) startade redan 1986.

Just nu är man i full gång med att slå samman SESAR och Swedevox. Meningen är att all information – från diagnostik till behandling av sömnapné – skall hamna under en och samma hatt.

– Därmed kommer vi här i landet att ha tillgång till ett av världens största register med långtidsinformation vid sömnapné, konstaterar Jan Hedner med tillfredsställelse.

Riktlinjer för hela landet

– Vårt uppdrag inom SESAR har också resulterat i nationella riktlinjer och standardiserade rutiner för diagnostik vid sömnapné och andra sömnrelaterade andningsstörningar, berättar Jan Hedner vidare. Vilket var vad vi eftersträvar.

Jan Hedner måste nog betraktas som pionjär inom sitt område. Låt oss nysta lite i det innan vi kommer in på fruktskålen. Hur vet vi att sömnapné är en utbredd folksjukdom exempelvis? Hur vet vi vilka farliga följsjukdomar som följer om man inte behandlar sin sömnapné? Hur vet man att runt 600.000 personer lider av sömnapné i Sverige varav uppåt 400.000 ännu inte har kommit under behandling? Jo, det vet vi därför att någon har satt sig att räkna! Räknat och sammanställt siffror i olika register.

Sömnapné en folksjukdom

Ett sådant register är *Svenska Sömnapné-registret* – SESAR (*Swedish Sleep Apnea Registry*), ett s.k. kvalitetsregister som Jan Hedner tillsammans med andra knutna till Sahlgrenska Universitetssjukhuset en gång tog initiativet till. SESAR kommer nu med regelbundna rapporter som kan användas av landets kliniker och patienter för att utvärdera och förbättra vårdkvalitet. Ty så



Jan Hedner vet vad man idag kan veta om sömnapné.



Det är viktigt att vi får nationella riktlinjer för diagnos och behandling av sömnapné, menar Jan Hedner.



Metoderna måste dessutom anpassas bättre till individen där olika patienter kan ha olika sorters sömnapné.

forts. →

Dessa sammanställda riktlinjer har skapats av en expertgrupp och kan ses som en 'kokbok' i arbetet med sjukdomen, menar Jan Hedner. Här beskrivs mätmetoder som är de mest relevanta och vilken svårighetsgrad (av sömnapné) som skall leda till en viss behandling. Behovet av sådana riktlinjer har nämligen varit stort, anser Jan Hedner.

– Vi såg nämligen att man bedrev utredning av sömnapné på olika sätt på platser i landet, vilket är olyckligt.

Olika lösningar i olika regioner

En enhetlig och standardiserad vård över landet vore förstås önskvärt för att inte säga självklart. Även sättet att finansiera vården, kan man tycka. Här i Region Västra Götaland är all den CPAP-utrustning – som krävs för behandling av sömnapné – gratis för patienten. Detta medan patienter i Region Stockholm betalar en 'evighetshyra' på 100 kr i månaden – år ut och år in – plus att man själv får stå för kostnaden för en ny mask om/när den måste bytas av någon anledning (den första masken är dock gratis även i Region Stockholm).

Hur skillnader mellan regioner skall hanteras handlar inte bara om en vilja att tillföra skattepengar. Det handlar även om organisation och effektivisering, om nytänkande och om att våga förändra saker har Jan Hedner kunnat konstatera.

Det gäller 'att ta plats'

Jan Hedner och hans medarbetare har alltså gjort en pionjärinsats när det gäller kartläggningen av framför allt folksjukdomen obstruktiv sömnapné.

Jan Hedner påminner om att det fortfarande handlar om en mycket ung sjukdom så det gäller 'att ta plats'. Och att det därför är hög tid att man enas kring undersökningsmetoder för bästa diagnostik. Även när det gäller vilken behandling man sätter in.

– SESAR innebär en jättemöjlighet om vi vill skapa en enhetlig vård på nationell nivå här i landet, menar Jan Hedner. Vi vill försöka få med alla på tåget.

I de nya riktlinjerna beskrivs olika typer av andningsstörningar och här närmar vi oss måhända den omtalade fruktskålen.

Diagnos och behandling

Obstruktiva apnéer innebär ju att det uppstår en total eller partiell kollaps av de övre luftvägarna medan centrala apnéer uppkommer om signalgivningen minskar i hjärnans andningsreglerande delar. Det kan innebära ett extra problem (vid diagnostik exempelvis) om det förekommer en kombination av dessa andningsstörningar.

Utöver rena apnéer där luftflödet reduceras totalt under minst 90 % av andningsuppehållet (på minst 10 sekunder) så förekommer även s.k. hypopnéer där en minskning av luftflödet är mera begränsad. Det kan handla om en reduktion av luftflödet på minst 30 % i kombination med en väckreflex i hjärnan under sömn (s.k. *arousals*).

Utöver detta finns även en form av andningsstörning som benämns RERA (*Respiratory Effort-related Arousal*). Vid RERA förändras luftflödet i mindre utsträckning på ett sätt som inte uppfyller

kriterierna för apné eller hypopné, men där det *likafullt* sker en arousal.

Man brukar i praktiska termer ange graden av sömnapné (oavsett vilken) i termerna *lätt*, *måttlig* och *grav* där 5-14 andningsstörningar per sömntimme betraktas som lätt, 15-29 störningar som måttlig och fler än 30 per timme som grav.

Farliga följsjukdomar

Beträffande sjukdomar som följer med (obehandlad) sömnapné, s.k. följsjukdomar, har Jan Hedner varit en av dem som tidigt påtalat riskerna för en rad



Apparatur för sömnregistrering varvid en mängd elektroder fästs på kroppen.



Jan Hedner anser att vi bör betrakta patienterna som vi betraktar frukt i en fruktskål. De är alla frukter men är i övrigt helt olika.



De är alla blommor, men lyckligtvis olika.

följdsjukdomar för den som inte behandlar sin sömnapné och där olika studier talar för starkare eller svagare samband mellan sömnapné och olika följsjukdomar.

Ett speciellt problem med studier på området följsjukdomar är att symtomen på sjukdom kan variera. Man talar i forskarkretsar om så kallade *prospektiva* eller *randomiserade* studier, där man följer individer (eller grupper av individer) över lång tid och där patienterna lottas till olika behandlingsformer eller ingen behandling alls (så kallat *placebo*).

Men när det gäller sömnapné är det tveksamt om det är etiskt hållbart att

genomföra sådana studier eftersom obehandlad sömnapné (med översömnighet som följd) kan innebära att patienter i denna kontrollgrupp utgör en trafikerisk (i sig) eller riskerar att drabbas av hjärt-kärlsjukdom. Många angelägna frågor går därför inte att besvara med dessa så kallade kontrollerade studier med olika kontrollgrupper.

Hänvisade till andra metoder

Ofta är forskarna därför hänvisade till mer deskriptiva studier, menar Jan Hedner. Till registerstudier ur vilka man kan utläsa vissa tydliga samband och som kan vara betydelsefullt att känna till även om det på detta område ännu inte finns så mycket forskning. Likväl är det viktigt att använda registerdata för forskning, menar Jan Hedner.

– Vi behöver ta reda på varför vissa grupper av patienter med sömnapné blir sömniga medan andra kan vara nästan opåverkade även vid ganska uttalad sömnapné. Vi behöver förstå varför hälften av alla apnépatienter utvecklar högt blodtryck medan den andra halvan inte gör det. Eller varför vissa patienter svarar så bra på CPAP-behandling medan andra inte gör det? Kopplingarna mellan sömnapné och följsjukdomar är alltså inte helt klarlagda, dock mer eller mindre starka. Det är Jan Hedner den förste att påpeka.

Fruktskålen

För att ansluta till detta tema, och nyss hemkommen från en internationell konferens om sömnapné i Marseille, berättar Jan

Hedner vad som numera uppmärksammas alltmer inom den internationella sömnforskningen, nämligen att vi människor är olika – även som apnoiker. Självklarheter kan tyckas, men därmed är vi inne på fruktskålen som visserligen är full av frukt – men av olika sorters frukt.

Här menar Jan Hedner att vi måste kunna betrakta patientgruppen som en samling individer och att den typ av sömnapné patienten har måste få ökad betydelse när det gäller vilken behandling man tänker sätta in eller hur man tänker hantera olika risker.

Jan Hedner menar nämligen att varje individ med sömnapné är specifik och unik när det kommer till orsak och behandlingssvar. Någon kan vara gravt överviktig, en annan råkar bara vara över 65 år, en tredje är skapt med trång hals och en fjärde har en förändrad muskelfunktion i luftvägen. Denna anpassning gör att framtida behandlingsrutiner måste individanpassas mer än de gör idag.

Olika fenotyper

Men för att behandlingen skall bli så personligt utformat som möjligt krävs att man fastställer vilken fenotyp patienten är, d.v.s. om patienten är "ett äpple" eller "en apelsin" i den fruktskål vi just talade om.

Jan Hedner menar att vi kan nå mycket längre genom att skraddarsy och förfina behandlingsmetoderna. Men att detta verkligen är en utmaning och alls inte så lätt, erkände han också.

– Likafullt har forskningen tagit fart på detta område och vi ser på sjukdomen på ett nytt sätt idag.



Sömnlabbet på Sahlgrenska, navet för sömnvården i Västra Götaland.



forts. →

På sikt kommer därför sömnklinikerna att få söka och identifiera olika *markörer* vid utredning av varje individ man står inför. Om detta blir ett blodprov, eller speciella mätmetoder under sömn, får framtiden utvisa. Idag ägnar sig forskningen åt att försöka förstå hur man bestämmer en fenotyp för att sedan kunna skraddarsy en behandling till en patient med sömnapné.

Fyra markörer hittills

Man har faktiskt redan idag tagit fram olika markörer för att hitta och identifiera sjukdomen hos en patient. (Men för att komplicera det hela kan en apnoiker ha flera markörer på samma gång.) De fyra ofta använda markörerna är följande:

- Anatomi, d.v.s. hur man ser ut i halsen, vävnaden i svalget och tjockleken på tungan. Cirka 80% av patienter med sömnapné har trångt svalg.

- En tredjedel av patienterna sover så pass ytligt att det bara behövs en liten störning för att sömnen skall bli instabil. Sömnapné underhålls av dessa uppvaknanden.

- Ytterligare en tredjedel av patienterna är extra känsliga för ökad koldioxid i blodet och störs p.g.a. detta.

- Slutligen har vi en tredjedel som saknar tillräcklig muskelkraft för att kunna andas in ordentligt.

Och som sagt. Överlappningen mellan grupperna är uppenbar (för den som lägger ihop andelarna). Men förståelsen av vilken grupp patienten tillhör innebär likväl en bättre möjlighet att behandla, konstaterar Jan Hedner.

Anpassad behandling

I framtiden gäller det alltså för sömnklinikerna att avgöra vilka hjälpmedel som kan bli aktuella vid dessa olika varianter

av sömnapné. CPAP kan i stort sett fungera för alla fyra varianterna även om den kan vara mindre lämplig i den tredje gruppen möjligtvis.

Kirurgi är rimligtvis mera lämpligt i den första gruppen (den med trång anatomi i de övre luftvägarna). Vissa läkemedel kan faktiskt fungera i grupperna två till fyra. Patienter med positionsberoende sömnapné kanske tillhör grupperna ett och fyra.

Hos dessa kan CPAP fungera men det finns också andra hjälpmedel, exempelvis av typen *Night Balance*, som är en liten apparat som man fäster vid midjan och som avger en ton när man hamnar i fel ställning när man sover. Detta med sovpositionens betydelse är intressant tycker Jan Hedner. Vi behöver bredda behandlingen på det området, anser han.

Ett piller mot sömnapné?

Varvid vi osökt kommer in på tankar som funnits på att låta ta fram en medicin, ett piller, som kan bota sömnapné. Vilket just Jan Hedner(!) har förespeglat en gång i tiden. Hur går det med det?

- Jodå, den tanken lever, berättar han. Flera olika forskargrupper, inklusive vår egen här vid Sahlgrenska Universitets-sjukhuset, forskar kring läkemedel idag.

Just nu testas faktiskt fem olika strategier på olika kliniker runt om i världen för att nå fram till en medicin mot sömnapné. Även om effekten är god gäller det också att hitta *väl tolererade* läkemedel med ett minimum av biverkningar och detta är en förstås en utmaning. Drömläget följer utvecklingen.

Vi kan konstatera att den som vill följa utvecklingen av den framtida sömnvården/apnévården bör följa forskningen kring kvalitetsregister av typen SESAR vare sig det gäller utbredning av samsjukligheter eller nya behandlingsformer. Obligatorisk läsning för våra sjukvårdspolitiker runt om i landet om inte annat? ■

Genotyp, fenotyp, arketyp, prototyp. Vad står de för?

Jan Hedner talar i detta reportage om olika fenotyper och ger oss också en förklaring på vad han menar.

Likväl ger det oss anledning att sortera lite bland de 'typer' som brukar nämnas i olika sammanhang. Alla med olika innebörd.

Genotyp är sålunda en individs genetiska DNA-uppsättning i grunden. Man är en blomma, en frukt eller en människa. Exempelvis.

Med en **fenotyp** menas sedan att även miljö har fått spela in och påverka, kanske under tusentals år. Blommor har nu fått olika färg, frukterna är av olika slag, människor ser olika ut (med olika färg på ögonen exempelvis).

Begreppet **arketyp** används inom analytisk psykologi och är en benämning av olika sorters människotyper framtagen av den

schweiziske psykiatrikern *Carl Jung* (elev till *Sigmund Freud*). Exempel på arketyper är *hjältetypen*, *skapartypen*, *utforskartypen* eller *den evige rebellen*. Jung talar om 12 arketyper. Dessa återfinns sedan i alla kulturer – även hos den mest avlägsna indianstam i Amazonas djungler.

Slutligen har vi begreppet **prototyp** som betyder förlaga eller en första grundform av något. En testmodell som används vid utveckling av produkten i fråga. Det kan handla om design, verktyg eller elektronik, men även om mjukvaruutveckling.

När Jan Hedner pratar om olika fenotyper bland patienter med sömnapné så är det för att understryka och slå fast att människor är olika även när det gäller typen av sömnapné, vilket kräver anpassad behandling, vilket ställer nya och måhända större krav på vårdapparaten i Sverige.



Apné väst

Välbesökt vårträff med årsmöte i Apné Väst

Apnéföreningen i Region Västra Götaland hade i år förlagt sin vårträff och årsmöte till Örgryte Församlingshem, vilket var ett lyckokast. Intressant föredrag, odramatiskt årsmöte plus en givande liten utställning gjorde inte kvällen sämre.

TEXT: DAN WIKSTEN. FOTO: STEN GUSTAFSSON

Ett 40-tal medlemmar hade infunnit sig för att 'sätta betyg' på verksamheten under året som gått för att därefter enas om inriktningen på föreningens fortsatta verksamhet.

Men innan det var dags för själva årsmötet kunde medlemmarna ta del av en liten utställning. Fyra utställare hade infunnit sig för att visa upp sina produkter, nämligen *Philips*, *Resmed*, *SomnoMed* och *Breas*.

Intressant om aktuell forskning

Inbjuden till mötet var nu även en av Sveriges främsta experter på sömnapné – professor *Jan Hedner* från Sahlgrenska Universitetssjukhuset som berättade

om aktuell forskning och om nya rön och synsätt när det gäller sömnapné (se separata artiklar i detta nummer). Efter denna föreläsning fikade man och umgicks innan själva årsmötet kunde börja.

Till ordförande för årsmötet valdes *Göran Sjöstrand* och till sekreterare *Vanja Berg Åsman*. Till att justera protokollet och räkna röster vid en eventuell rösträkning valdes *Frank Gunnarsson* och *Carin Carlson*. Röstlängden fastställdes till 42 röstberättigade (antalet medlemmar i föreningen är runt 250).

Förening på rätt väg

Varvid verksamhetsberättelsen över

verksamheten för 2018 lästes upp och godkändes. Det gjorde även förvaltningsberättelsen. Föreningen har ett positivt årsresultat som i stort motsvaras av det föreningsbidrag man erhåller från Regionen.

Tillströmningen av nya medlemmar har dock under året varit mycket blygsam varför man inte kunnat leva upp till 'budgeterade medlemsavgifter'.

I sin revisionsberättelse tillstyrkte dock föreningens revisor, *Kjell Gustafsson*, att styrelsen beviljades ansvarsfrihet. Därmed kunde även verksamhetsplanen och budgetförslaget för 2019 godkännas. Medlemsavgiften beslutades till oförändrade 150 kr för medlem och 100 kr för stödmedlem.

Välkända namn i styrelsen

Därefter (om)valdes *Sten Gustafsson* till ordförande för 2019. Till ordinarie ledamöter för 2019-2020 valdes *Kurt Petersson*, *Els-Britt Henning* och *Göran Sjöstrand*. Till suppleanter för 2019 valdes *Inger Svensson*, *Leila Hemmingsson* och *Carin Carlson*. Den fjärde suppleantplatsen är tills vidare vakant eftersom man inte har lyckats hitta någon kandidat till den platsen.

Till revisor för 2019 valdes *Kjell Gustafsson* och till revisorssuppleant *Ingegärd Gunnarsson*. Beslutades att styrelsen skall fungera som valberedning då det varit svårt att hitta andra intresserade för den uppgiften.

Eftersom några övriga frågor inte var anmälda förklarade mötesordförande *Göran Sjöstrand* årsmötet avslutat. ■

Apnéföreningen Väst

Lider du av sömnapné, bor i Region Västra Götaland (eller i närheten) och är intresserad av att gå med i föreningen? Eller vill du bara veta mer? Meddela ditt intresse på e-post:

www.vast@apneforeningen.se/vast

eller ring på telefon till:

Sten Gustafsson på 031-45 39 71

mobil: 0705-45 39 71

eller *Kurt Petersson* 031-87 38 37

mobil: 0736-10 35 11

Genom att gå med i Apnéföreningen Väst:

- får du information om hur du får bästa behandling
- får du information om hur sjukvården arbetar idag och i morgon
- får du komma och lyssna på intressanta föreläsningar på våra medlemsmöten
- får du träffa andra med samma problem och frågeställningar som du har
- får du vår tidning *Drömläget*, fyra nummer om året
- får du information om den senaste tekniska utvecklingen inom vårt område

Varmt välkommen som medlem i vår förening!



I samband med årsmötet kunde medlemmarna ta del av leverantörernas utställning.



Isbjörnen vid Röda Sten.

Apné väst

'Allt lugnt' i Västra Götaland

I Region Västra Götaland har man förstående regionpolitiker som tagit intryck när landets mest framstående forskare på sömnapné menar att det är väl använda pengar att erbjuda gratis CPAP och gratis mask till den som lider av sömnapné. Här slipper man strida på barrikaderna. De långa väntetiderna är dock ett bekymmer.

TEXT OCH FOTO: DAN WIKSTEN

Region Västra Götaland menar nämligen politikerna att man genom att erbjuda patienterna gratis CPAP (och mask) snabbt får människor i arbete och att man slipper en rad allvarliga och betydligt mer 'dyrbara' följsjukdomar. Att man vinner allt detta för en jämförelsevis låg kostnad dessutom. Någon direkt upphandling av sömnvården har man heller inte ägnat sig åt utan driver istället verksamheten i egen regi till största delen.

Navet i verksamheten är därför *Sömnmedicinsk Avdelning vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset*. Dock finns det möjlighet att göra en första sömnundersökning även vid regionens kliniker i Skövde, Borås och Trollhättan. (Det finns nu även möjlighet att vända sig till några privata Sömnlabb men då måste patienten själv stå för *samtliga kostnader* för utredning och behandling (även för maskin och för mask).

Har tidvis haft långa väntetider

Det här gör att styrelsen i Apné Väst slipper brottas med politiker för att få sin sjukdom accepterad fullt ut. Möjligtvis

är kötiden för en första undersökning uppseendeväckande lång (idag upp till 18 månader) och den viktiga uppföljningen av sömnapnébehandlingen sker oftast på initiativ från patienten själv med hjälp av en kombination av telefon- och "Drop in-mottagning".

Den som själv misstänker att någonting är fel beträffande sin behandling uppmanas höra av sig till Sömnlabbet på Sahlgrenska.

Men dels kan man själv läsa av sin apparat varje morgon (oftast). Där står en rad intressanta fakta från natten som varit. Dels handlar det om att verkligen känna efter hur man mår och hur man känner sig. Besvärar man av huvudvärk när man vaknar eller av en oresonlig dagtrötthet bör man absolut kontakta kliniken för ny undersökning.

Gratis även i fortsättningen?

Kliniken ringer för övrigt *alltid* upp patienten efter *de tre första* månaderna efter att behandling kommit igång för att höra hur patienten upplever behandlingen. Man ställer då också ett antal kontrollfrågor. Ganska avspänt alltså.

I föreningens verksamhetsplan brukar likväl alltid finnas en passus som säger att *föreningen skall verka för att behandlingen skall vara gratis även fortsättningsvis*, vilket låter som att det trots allt finns ett hot (någonstans långt ifrån) att börja ta betalt för CPAP och mask även här. Och visst är man bekymrad med tanke på den långa väntetiden man har i Göteborg att få komma för en första undersökning.

Avspänt styrelsemöte

När Drömläget besöker styrelsen för Apné Väst är man dock inriktad på annat. Nu handlar det om att konstituera styrelsen eftersom detta är första mötet efter årsmötet. Protokoll från tidigare styrelsemöten skall godkännas vilket ger oss en hint om vilka frågor som brukar vara aktuella.

Bl.a. har man tagit fram en folder som man delar ut till allmänheten i olika sammanhang. I broschyren varnar man för en rad sjukdomar som blir följden om man inte behandlar sin sömnapné. Forskning har konstaterat att obehandlad sömnapné kan innebära tidigarelagd demens, högt

blodtryck, stroke, hjärtproblem, diabetes (typ 2) utöver trötthet, utmattning och huvudvärk.

Viktigt med patientförening

Att sprida kunskap om sjukdomen är lovvärt, men även att värva medlemmar till Apnéföreningen Väst. I samma lilla broschyr kan vi läsa att man som medlem får information hur man erhåller en bra behandling. Som medlem får man också information om hur sjukvården arbetar och är organiserad.

Man skriver vidare att på föreningens medlemsmöten kommer du att få lyssna till intressanta föreläsningar och kommer då även att få träffa personer med samma problem du har. Genom att gå med i Apné Väst kommer du alltid att vara uppdaterad när det gäller tillverkarnas utrustning.

På föreningens möten kan du rent fysiskt bekanta dig med de senaste tekniska innovationerna. Just nu är det mini-CPAP:er som intresserar många.

Stor region att täcka

Apné Väst har ett ganska utvecklat samarbete med andra organisationer. Sålunda brukar man delta i sammankomster som anordnas av *Funktionsrätt Västra Götaland*.

Västra Götaland är en mycket stor region. Det innebär att man även vill försöka täcka platser som Skaraborg som ligger långt bort i förhållande till Göteborg.

Ty även om det inte kommer att strömma till särskilt många medlemmar från exempelvis Skaraborg (med städer som Skara och Skövde) så finns ändå föreningen för den händelse det i i den delen av regionen skulle finnas någon som är intresserad av att få lyssna på intressanta föredrag (rörande sin sjukdom) eller intresserad av att få träffa tillverkarna/leverantörerna på föreningens olika möten. Föreningen finns alltså till även för den som bor långt ifrån 'epicentrum'.

Några regelrätta lokalavdelningar finns dock inte. Man har tidigare anordnat



Styrelsemöte i Apné Väst. Från vänster: Bolennart Larsson (sekr.), Sten Gustafsson (ordf.) och Kurt Petersson (kassör).

lokala 'Kaffe-träffar' och det är möjligt att man kommer att ta upp den idén igen.

Samarbete med Halland

Intressant är att denna stora Region Västra Götaland även sköter sömnvården för boende i Halland (i söder), detta på uppdrag av lilla *Region Halland*. Det gäller åtminstone för den del av hallänningarna som bor i den norra delen av Halland. Många hallänningar hänvisas således även de till Sahlgrenska i Göteborg.

Det geografiska området är alltså mycket stort medan föreningen är ganska liten. Likväl har man en skyldighet att ta hand om alla som känner ett behov av att få vara med i en patientförening även om vederbörande kommer ensam från Skara eller kommer ensam från Kungsbacka.

Maskskola ett önskemål

Föreningen kommer nu även att starta upp en maskskola då man vet att intresset är stort för den här typen av 'verklighetsnära' ämnen. Folk gillar att utbyta erfarenheter rörande sin behandling. Inom föreningen har det även vuxit fram ett intresse bland medlemmarna att samlas kring olika aktiviteter som inte är direkt knutna till

sjukdomen sömnapné. Den dag vi besökte styrelsen diskuterade man just dettas detta.

Regionen som sådan rymmer ju på en otrolig mängd sevärdheter som medlemmarna skulle kunna besöka tillsammans. Kalla det för 'social verksamhet', vilket är nog så viktigt för en förening av det här slaget. Ingen skall behöva känna sig ensam och övergiven med sin sjukdom. Dessutom kan det vara kul att göra något man inte kommer sig för att göra på egen hand.

Intressanta studiebesök

Exempel på sådan aktivitet är att få komma bakom kulisserna på den fantastiska *GöteborgsOperan*! Att med hjälp av en guide erbjudas en timplång rundvandring bakom kulisserna. Här får man titta in i repetitionssalar (där måhända någon operasångare repeterar för fullt(!)), besöka ateljéer och verkstäder där tillfälle ges att få se fina scenkläder, peruker och annan rekvisita. Betänk att nästan tusen(!) personer arbetar på GöteborgsOperan inom ett 90-tal olika yrken!

Andra exempel på social verksamhet som man pratade om på detta styrelsemöte var ett besök på *Emigranternas Hus* invid eller på klassiska Packhuskajen.

En förening att trivas i

Som sagt. Det låter oerhört intressant alltsammans. (Och om artikelförfattaren bodde i regionen skulle han omedelbart gå med i Apné Väst!). Som besökande från Region Stockholm slås man av lugnet och den behagliga stämningen som råder mellan Region Västra Götaland och Apné Väst. Här, där man – än så länge – slipper ge sig upp på barrikaderna för att strida mot "oförstående" politiker. Här, där man istället kan varva intressanta föredrag med lika intressanta studiebesök runt om i regionen. En härlig mix av nytta och nöje. ■



Styrelsen planerar. Från vänster: Reidar Hermansson (ledamot), Elsbritt Henning (ledamot), Vanja Berg Åsman (vice sekr.) och Leila Hemmingsson (ledamot).



Apné väst

Vilken Fenotyp är Du? Professor Jan Hedner om de senaste forskningsrönen

Det var den 20 mars som Apné Väst hade sitt årsmöte. Platsen var denna gång Örgryte Församlingshem och här kunde nu medlemmarna även lyssna till Sveriges förmodligen störste auktoritet på just sömnapné, professor Jan Hedner från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

TEXT: VANJA BERG ÅSMAN OCH CARIN CARLSON. FOTO STEN GUSTAFSSON



Professor Jan Hedner.

Det är alltid lika intressant att lyssna till Jan Hedner från Sahlgrenska Universitetssjukhuset som denna gång redogjorde för ny forskning och nya behandlingsformer inom ämnet sömnapné. Han redogjorde då också för olika patientreg-

ister rörande obstruktiv sömnapné syndrom, register som är framtagna för att kartlägga sjukdomen som numera räknas som en folksjukdom.

Nya behandlingsformer

Vi vet alla att man strävar efter att nå en så god behandling som möjligt för en patient med sömnapné. Hur lyckas man med det och går det att förbättra insatserna på något sätt? Jan Hedner bad oss nu tänka på en fruktskål fylld med olika sorters frukter som visserligen är frukter allihop men som absolut inte ser lika ut. Några är äpplen, några är päron och åter andra är apelsiner osv. Det handlar utslutande om frukter, men där varje fruktsort är specifik liksom varje frukt inom sin sort är specifik.

Indelning i fenotyper

Detta faktum gäller även för apnoiker, menade de nu Jan Hedner. Varje person med sömnapné är också specifik då det kan vara olika orsaker till att man har sömnapné där någon är rund, en annan är över 65 år, en tredje har trång hals osv. Man strävar nu därför efter att få fram en så personlig behandling som möjligt, vilket kräver att man först vet vilken *fenotyp* personen i fråga är.

Behandling bör skräddarsys

Vad är då fenotyp? Att ta reda på vilken fenotyp en apnoiker är innebär att försöka hitta just den eller de specifika orsaker som gör att just den aktuella individen har sömnapné. Detta för att kunna ge en skräddarsydd behandling till personen i fråga. Detta har medfört att man inom forskningen numera särskiljer och delar in apnoikerna i specifika grupper – fenotyper. Det här är

nu inte så enkelt som det låter, medgav Jan Hedner. Många, ja kanske merparten av oss, har nämligen en apné som har drag av *flera* orsaker. Detta innebär att man från läkarhåll måste söka *olika* markörer för att hitta och identifiera varje individ. Forskningen arbetar nu därför med att finna ut hur man bestämmer en fenotyp för att sedan kunna skräddarsy en behandling till en patient med sömnapné.

Fyra olika markörer

Man har fram till idag tagit fram fyra olika markörer, men för att komplicera det hela kan en apnoiker ha flera markörer på samma gång. Dessa är:

1. Påverkan av den egna anatomin (förstorade mandlar, tjock vävnad i svalg och tunga). 80 % har detta.
2. Patienten sover så ytligt att det bara behövs en liten störning för att sömnen skall bli instabil, en störning som ger sömnapné. 37 % har detta.
3. Känslighet för störning av för mycket koldioxid. 35 % har detta.
4. Saknar tillräcklig muskelkraft för att andas in ordentligt. 33 % har detta.

Olika hjälpmedel för olika markörer

Vilka hjälpmedel kan då bli aktuella för dessa olika markörer? CPAP fungerar för alla fyra varianterna, men alla patienter kan nu av olika anledningar inte använda CPAP. Därför krävs olika insatser.

Kirurgi används enbart på grupp 1. Det finns även läkemedel (sömnmedel) som kan fungera för någon grupp. Ett professionellt kraftfullt plåster (Provent) är framtaget, men används ännu inte.

För den *positionsberoende* sömnapné, d.v.s. då patienten vänder sig från sida och gärna ligger på rygg med återkommande andningsuppehåll som följd, är det främst CPAP som gäller. Drygt 50 % av alla med sömnapné har den positionsberoende typen. *Night Balance* heter en liten apparat som man fäster vid midjan och som avger en ton när man hamnar i fel ställning när man sover.

Berättade så Jan Hedner att forskning visar att man ökar något i vikt vid behandling med CPAP. Viktökningen är i snitt 0,5 BMI-enheter. ■



Medlemmarna i Apné Väst tar del av de senaste rönen beträffande sin sjukdom.



Nyttig mat / Björn Frantzén

Nyttig mat med stjärnglans (III)

Vi har skrivit det tidigare. Att alla med sömnapné inte är överviktiga (vilket uppmärksammas i just detta nummer av Drömläget). Alla med sömnapné har heller inte diabetes typ 2. Men samtidigt vet vi att det är vanligt att både övervikt och diabetes kan kopplas till sömnapné. Därför har vi på Drömläget beslutat oss för att dra vårt strå till stacken genom att lyfta fram de läckraste maträtter som tänkas kan. Maträtter som samtidigt är de godaste. Vi tar nämligen hjälp av en av Sveriges absolut förnämsta krögare vars restaurang har tre stjärnor i Guide Michelin! Hans namn är Björn Frantzén.

TEXT: DAN WIKSTEN. FOTO: ERIK OLSSON

Recepten på välgörande mat är hämtade ur boken "Björn Frantzén lagar mat för sugna diabetiker och annat folk", en bok som innehåller helt suveräna recept och bjuder på smakupplevelser anpassade för oss som älskar god mat och möjligtvis är lite överviktiga. Bakgrunden till boken är dock mer allvarlig. Allt började med att Björn Frantzén fick en dotter som utvecklade diabetes redan vid tre års ålder.

Skaffade sig kunskap

Varvid Björn Frantzén och hustru Sara skaffade sig all kunskap om sjukdomen. Och alltsedan dess har det blivit ett projekt att anpassa kosten i hemmet till en diabetiker och samtidigt se till att det smakade

gott, riktigt gott.

Drömläget har provat flera recept och då fått uppleva den ena smaksensationen efter den andra! Och vi tror att det verkligen kan löna sig att prova på något av Björn Frantzéns recept.

Det märks nämligen att vi har med en verkligt kunnig och professionell 'chef' att göra. Det kan gälla små knep (som hur man drar 'skinnet' av en röd paprika) eller något annat man inte tänkt eller tagit så allvarligt på, men som en mästarkock alltid tänker på! Som kravet på *exakt* temperatur exempelvis.

En sagolik morotssoppa

I detta nummer lär vi oss göra morotssoppa som har blivit mycket 'inne' på de mest fina

fester och fashionabla restauranger trots morotens enkla ursprung. Även här lär vi oss något nytt. Här får vi nu stifta bekant-skap med både *havremjolk* och *harissapasta*.

Denna morotssoppa hör alltså till den högre skolan och passar utmärkt väl att bjuda på i alla sällskap. Att en portion bara innehåller 12 kolhydrater gör den bara mer intressant.

Vi har inhämtat Björn Frantzéns och förlagets tillstånd att publicera recept hämtade ur hans bok "Björn Frantzén lagar mat för sugna diabetiker och annat folk" utgiven på Norstedts förlag. Fotograf är Erik Olsson.

Håll tillgodo och låt er väl smaka!

Se nästa uppslag →



Morotssoppa toppad med kikärter, vitlök och citrus

*Björn Frantzén berättar:
En soppa behöver alltid det där lilla extra och till den här säsongslösa soppan passar det bra att toppa med kikärter och örter som ständigt finns i affärer. Ger lite medelhavskänsla. Morötter fungerar bra ihop med vitlök och citrus. Matigheten förhöjs med kikärterna och baljväxter är bra för ett jämnare blodsocker. En portion av denna goda morotssoppa ger 12 kolhydrater.*

Ingredienser:

Soppa

200 g morot, skivad
1 gul lök, skivad
1 vitlöksklyfta, finhackad
1 msk olivolja
1 dl torrt vitt vin
3 dl grönsaksbuljong eller kycklingbuljong
3 dl havremjolk
eventuellt 1–2 tsk harissapasta

Topping

100 g kokta kikärter, sköljda, avrunna och torkade
1 msk olivolja
2 msk hackad persilja
1 msk finrivet citronskal
1 msk finrivet apelsinskal
1 msk citronsaft
1 msk apelsinsaft
salt
nymalen svartpeppar

Gör så här:

Soppan

Fräs morot, lök och vitlök i olivoljan i några minuter tills den blir mjuk. Tillsätt vinet och låt det koka in. Tillsätt buljong och mjolk och låt koka ihop i 10–15 minuter eller tills morötterna känns mjuka. Mixa slätt med en stavmixer. Smaka av med salt och citronsaft.

Topping

Stek kikärterna hårt i olivoljan tills de får bra färg. Vänd ner övriga ingredienser. Krydda med salt och peppar.

Servering

Häll upp soppan i djupa tallrikar och garnera med toppingen.

1 portion innehåller 12 g kolhydrater, de kommer främst från havremjölken och kikärterna. Komplettera med bröd om du känner att du behöver mer kolhydrater.



Medicinska frågor

Richard Harlid

Överläkare

Sömnheten, Sophiahemmet

Valhallavägen 91

Box 5605

11427 Stockholm

Direkt: +46(0)8 406 25 55

Växel: 123 19 660

Fax: +46(0)8 406 25 50

e-post: richard.harlid@aleris.se

<http://www.aleris.se>

Många anser att det finns en omogenhet i andningskontrollen hos dessa barn, men det är inte fråga om de mekanismer som gäller vid obstruktivt sömnapné syndrom.



Fråga doktorn

Den här gången kommer vi in på riktigt otäcka och allvarliga frågeställningar. Det handlar om plötslig spädbarnsdöd och det handlar om vad som händer om det blir elavbrott under sömnen och CPAP:en bara slutar pumpa luft.

Vi vill även veta hur sambandet mellan depression (allvarlig nedstämdhet) och obehandlad sömnapné ser ur. Till sist vi vill veta vad som händer med vår behandling om man har en kraftig och envis hosta.

Dan Wiksten förmedlar frågor han snappat upp. Richard Harlid, tidningens egen 'husläkare', svarar.

DAN WIKSTEN: Att även små barn snarkar är känt, men kan små barn även drabbas av regelrätta andningsuppehåll? Och därmed är vi inne på alla nyblivna föräldrars stora skräck: "plötslig spädbarnsdöd" som också tycks ha med andningen att göra. Finns här några samband som det gäller att hålla ögonen på?

RICHARD HARLID: Plötslig spädbarnsdöd (SIDS – Sudden Infant Death Syndrome) är en sjukdom, om man nu kan kalla det så, där en mängd riskfaktorer har angetts, men där någon tillfredsställande förklaring inte finns i dagsläget. Det är inte ens säkert att det rör sig om en enhetlig sjukdom eller förklaring utan, som ofta vid ett gemensamt symtom, att diagnosen blir ett samlingsnamn där flera anledningar kan finnas. Studier för att fastställa samband är få och svaga.

Många anser att det finns en omogenhet i andningskontrollen hos dessa barn, men det är inte fråga om de mekanismer som gäller vid obstruktivt sömnapné syndrom.

Man har nämligen upptäckt att risken för spädbarn att dö i SIDS sjunker dramatiskt om barnet får sova på rygg istället för på mage, vilket man tidigare ansåg var det bästa. Det gör det *än* svårare att koppla ihop sjukdomen med obstruktivt sömnapné syndrom. Denna sjukdom *förrärras* ju i regel av att sova på rygg.

DW: Vad händer om strömmens bryts till min CPAP medan jag sover och den enda luft jag har att tillgå är den stillastående luft som är i slangen? Är inte den luften farlig p.g.a. av den koldioxid vi andats ut och dessutom riskerar att bli alltmer farlig ju mer vi andas ut koldioxid?

RH: Andningen, d.v.s. intag av syre och utsläpp av koldioxid, är en högprioriterad funktion för kroppen. Det finns därför ett *väl utbyggt varningssystem i flera nivåer* om något går snett.

Först är det andningsarbetet, det vill säga ansträngningen att andas in (utandningen går i regel automatiskt utan någon andningsansträngning). Om CPAP:en slutar fungera blir andningsarbetet tyngre, vilket sänder varningssignaler och resulterar i uppvakningar (jmf obehandlade sömnapnéer).

Som nummer två i varningssystemet har vi koldioxidhalten i blodet. En snabb ökning av koldioxid, vilket blir resultatet när vi återandas luft i mask och slang, är synnerligen obehagligt och leder också till att man vaknar till.

Tredje nivån är syrehalten i blodet. Snabb sänkning av syrehalten är också tillräckligt obehagligt för att (för)störa sömnen.

Nu går det dock inte alltid så långt att man ens vaknar alla gånger. Man kan dela upp problemet med en strömlös CPAP i två olika problem beroende på vilken mask man har.

Har man en näsmask kommer kroppen att se till att man öppnar munnen och andas den vägen, ofta utan att man ens vaknar till. Helmasker (som går över både näsa och mun) har en mekanism (oftast en backventil), som gör att man andas genom det utandningsgaller där vanligtvis överskottsluften från CPAP:en går ut tillsammans med utandningsluften.

DW: Det tycks vara 'allmänt känt' att depression/allvarlig nedstämdhet i vissa fall kan kopplas till sömnapné. Varför är det så? Vad är det för mekanismer som

Richard Harlid är överläkare och var under många år verksamhetschef vid Aleris Fysiologlab Kliniska Mottagningar i Stockholm. Men efter att ha uppnått pensionsåldern arbetar han nu mest som överläkare vid sömnenheten på Sophiahemmet. 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.

gör detta? Och finns några studier som verkligen visar på att människor blivit botade från sin depression genom att behandla sin sömnapné?

RH: Symtom på depression och på sömnapné (OSA) kan överlappa varandra och till och med medföra att man misstolkar dem och försöker behandla "fel" sjukdom. Att samband finns mellan sjukdomarna är alla överens om men förklaringar är desto svårare att ge. Ännu svårare är det att etablera orsakssammanhang. Faktorer som nämns är exempelvis fragmenterad sömn, upprepade perioder av låg syrehalt och känslighet för översömning dagtid. Vidare gör tillstånd som är vanliga vid båda sjukdomarna (depression och sömnapné) såsom övervikt, hjärtsjukdom och diabetes det svårt att skilja på hönan och ägget.

Dock. Vid OSA och depression samtidigt finns det studier som visat på god effekt på depressionen vid adekvat behandling av sömnapné syndromet.

Dock. Vid OSA och depression samtidigt finns det studier som visat på god effekt på depressionen vid adekvat behandling av sömnapné syndromet.

DW: I vintras var det många som drabbades av influensa med kraftig hosta som följd. Det handlar då ofta om en långvarig och envis hosta som dessutom förvärras så fort man lagt ner huvudet på kudden. Hur klarar man av sin sömnapné-behandling under sådana förhållanden?

RH: Att hosta och snuva förvärras när man lägger sig är välkänt. Åtminstone en del av förklaringen är att det finns en hel del vätska mellan våra celler i kroppen, som påverkas av gravitationen. När vi står eller sitter sjunker denna vätska ner mot underkropp och ben, medan den fördelar sig mera i hela kroppen när vi lägger oss. Vanligtvis märker vi inte så mycket av detta, annat än att vi kanske noterar att underbenen svullnar efter en dag med mycket stående.

När vi är förkyllda svullnar slemhin-

norna i luftvägarna och tillskottet av vätskan när vi lägger oss kan ytterligare svälla slemhinnorna. Utrymmet att andas igenom kan då bli väldigt trångt med täppt näsa, andnöd och irritation i svalget.

Det här kan ju göra det besvärligt att använda sin CPAP och några underverk för att lösa problemen har vi inte. Avsvällande nässpray och ibland spray för halsen samt höjd huvudända på sängen kan hjälpa, men ibland räcker inte ens det.

Känner man att man absolut inte använda sin CPAP kan det vara bra att prova andra hjälpmedel som säljs på apotek, också undvika ryggsläp om det går. Sömn blir ju mycket sämre vid förkylning och hosta oavsett om man har sömnapné eller inte.

Obstruktiv sömnapné-syndrom kan medföra plötslig död p.g.a. hjärtrelaterade händelser, oftast då beroende på rytmrubbningar. Någon kunskap om hur ofta just detta är orsaken till att man dör i sömnen finns dock inte

Jag har inte funnit några studier på vad som händer, när man inte kan använda sin CPAP under en förkylningsperiod. När en "frisk" sömnapnoiker slutar med CPAP-behandlingen återkommer sömnapné sjukdomen. Den första perioden är antalet apnéer dock något färre än de var innan – en sorts eftersläpande bonus.

Det är alltid en balansgång att svara på risken att inte behandla sin sjukdom – detta gäller alla sjukdomar. Det pågår mängder av diskussioner om hur mycket man skall använda sin CPAP, men jag kan inte se någon anledning att inte använda behandling hela natten varje natt.

Obstruktiv sömnapné syndrom kan medföra plötslig död p.g.a. hjärtrelaterade händelser, oftast då beroende på rytmrubbningar. Någon kunskap om hur ofta just detta är orsaken till att man dör i sömnen finns dock inte och jag ser ingen anledning till överdriven oro att det skall hända just den natten hostan omöjliggör användandet av sin CPAP eller antiapné skena. ■



SomnoDent® Sömnapnéskena



SomnoDent® är CE-, ISO- och FDA-certifierat



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

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
- Prisvärd

Patienter bekräftar effekten

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

*se alla studier på www.somnomed.se

SomnoMed
Dental • Sleep • Medical

F&P Brevida™

Designad för att inge förtroende.

Konstruerad för att vara bekväm.



Köp din F&P Brevida™ idag hos medistore.se!

Fisher & Paykel
HEALTHCARE

BREAS.COM



Zi auto

Liten, uppladdningsbar* och resvänlig behandling av sömnapné.

BREAS

*Uppladdningsbar med Powershell externbatteri, säljs separat © 2017 Breas Medical MAR-5756-v1.0



AirFit™ 30 series

Freedom to Sleep

Det här är för dig,
som längtar efter en god
nattsömn på dina villkor.
För dig som vill komma nära
din partner och få friheten att
sova som du vill.

Frihet att sova som du vill

AirFit 30 serien är framtagen för att hjälpa dig att kunna sova bekvämt, oavsett om du rör dig mycket när du sover eller om du har problem med röda märken på näsryggen. Helmasken AirFit F30 och näsmasken AirFit N30i är båda ultrakompakta maskar med komfort i fokus. Besök ResMed Officiell Webshop och lär dig mer om AirFit 30-serien.

Besök [ResMedwebshop.se](https://www.resmedwebshop.se)