

### Ordföranden har ordet

*Karin Söderberg, ordförande i Apnéföreningen Syd.*



Tiden bara rusar iväg och nu är det dags för nästa nummer av vår tidning. Sedan sist har vi haft det öppna

medlemsmötet i Ystad i samarbete med Öron-, näs- och hals på Ystads lasarett och som blev ett fantastiskt möte ur flera synpunkter. Särskild artikel finner du längre fram i tidningen.

Inom Regionen pågår en upphandling av CPAP-maskiner och vi är mycket nyfikna på vilken produkt man kommer att välja. Vi hoppas naturligtvis att det blir en produkt av hög kvalitet och med utvecklingspotential samt att man är med inom utvecklingen av telemedicin.

Att vara "övervakad" känns tryggt och det blir färre besök på apné-mottagningen. Tidsbesparande för alla parter vilket gör att nya patienter kan få diagnosen snabbare. Man får rapport hemsänt digitalt och behöver bara gå till mottagningen när det är något personligt som behöver diskuteras.

Tyvärr har vi inte fått vara med vid denna upphandling men vi hoppas på bättre lycka vid upphandlingen av masker. Vi försöker även hålla god kontakt med våra politiker inom Hälso- och sjukvården för att framföra våra åsikter.

*Fortsättn. på sidan 2*

## Ny revolutionerande teknik på ingång – Hänger sjukvården med?

Att sömnapnévården har ont om resurser är ingen hemlighet, och samtidigt ökar antalet sömnapnoiker för varje år. Det är en ekvation som inte går ihop och det är många inom sjukvården som med oro ser på framtiden.

Redan idag haltar världens för många att fånga upp, ta hand om och följa upp alla sömnapnoiker. Men nu finns ett ljus i tunneln. En del av lösningen kan ligga i ett förändrat arbetssätt för vårdpersonalen genom telemedicin och telemonitorering som en viktig del i omhändertagandet av sömnapnoiker.

Med hjälp av telemedicin kan fler sömnapnoiker få en bättre vård trots knappa sjukvårdsresurser. Detta innebär att CPAP-apparaterna utrustats med en integrerad möjlighet att skicka över sömnregistreringsdata automatiskt via Internet till vårdpersonal, som då snabbt kan se om behandlingen fungerar som den ska. Det hjälper också vårdpersonal att på ett tidigt skede fånga upp eventuella problem och ge stöd & råd via telefon.



Telemonitorering har testats med framgång på sömnkliniker i Finland. Deras erfarenheter visar på sparad tid för vårdpersonal som då kunde vara mer flexibla i sitt arbetssätt, vilket frigjorde tid till de patienter som behövde mer stöd. Man upptäckte också att de problem som kan uppstå vid CPAP-behandling upptäcktes på ett tidigare stadium och då kunde lösas snabbt. Dessutom ledde detta nya arbetssätt till att sömnklinikerna klarar av att ta emot fler patienter.

Patienterna å sin sida upplevde att de kände sig omhändertagna eftersom någon på sömnkliniken ringde upp dem vid behov. Det innebar också att de patienter som hade en fungerande behandling slapp åka in till kliniken för ett personligt besök, vilket sparade både resekostnader, tid och eventuella semesterdagar.

Om de svenska sömnklinikerna skulle anamma de finska klinikerens arbetssätt med behandling av sömnapnoiker med hjälp av telemonitorering, så finns det en stor förbättringspotential. Kapaciteten för att ta emot fler nya patienter skulle kunna öka, samt uppföljning och kontroll av befintliga patienter skulle kunna förbättras.

Telemonitorering är ett användarvänligt och bra sätt att utnyttja ny teknik för att få ett mer flexibelt arbetssätt på sjukhusen och större möjligheter att kunna ge en bättre behandling till fler patienter.

Erfarenheter visar att patienterna samtidigt känner en trygghet i att bli sedda och att sjuksköterskan har kontroll över situationen snarare än att känna sig övervakade. (Källa: Sömnapné.se)

#### Adress

Apnéföreningen Syd  
c/o Kent Rickbo  
Perstorpsgatan 19 C  
235 33 Vellinge

#### Kontakt

Karin Söderberg, ordf. 0411-52 85 06  
Anders Nyberg, vice ordf. 0733-74 42 54  
Kent Rickbo, kassör 0768-24 00 03

#### E-post

apnesyd@live.se

#### Hemsida

www.apnesyd.se

#### Bankgiro

872-2191

## Fråga doktorn

Bengt Midgren är docent och överläkare vid Lungmottagningen vid Skånes Universitetssjukhus i Lund. Han har arbetat kliniskt och vetenskapligt med



sömnapné i mer än 30 år och inledde den första CPAP-behandlingen mot sömnapné vid sin klinik 11 september 1986.

**Q:** Finns det inom Region Skånes ramar en CPAP-maskin som går i TAKT med min andning?

Jag väcks otaliga gånger var natt av att maskinen blåser hysteriskt och den reagerar inte om jag trycker på "bromsknappen". Jag andas alltså ut lugnt och innan jag andats ut helt så börjar maskinen blåsa på för fullt igen och när det fortgått en stund har jag och maskinen kommit helt i otakt och jag får tända lampan och stänga av maskinen helt en stund för att sen släcka och starta maskinen igen. Jag somnar om med en maskin som andas i den takt jag andas i, tills det är dags om en stund igen. Jag blir trötta av detta än av apnéerna. ..

Lustigt nog så fungerar maskinen perfekt i vår husbil på 12 V

**A:** Min första tanke när jag hör att något inträffar med nätansluten utrustning men inte med batteridrift är om det har med "oren" ström att göra, dvs om det finns "spikar" i nätspänningen som påverkar maskinens elektronik. Detta har hänt oss på sjukhuset ibland när två utrustningar varit inkopplade nära varann, att när den ena startar har det blivit en störning i nätspänningen som påverkat den andra.

Den andra tanken är att det faktiskt handlar om maskinens mjukvara och eller inställningar. Det kan vara lönt att diskutera att ändra ev flex-inställningar eller kanske att pröva en maskin från annan tillverkare.

Den tredje tanken – vad är det för CPAP det handlar om? En CPAP ska ju aldrig gå i takt, den ska blåsa stabilt hela tiden. En Bi-levelPAP ska däremot blåsa i takt

med den egna andningen och där kan man behöva trixa en del med inställningarna innan man hittar något som känns bra.

Diskutera med din CPAP-sköterska, det är mitt råd.

**Q:** Vaknar nästan varje morgon utan mask ! Har slitit av den under natten. Hur farligt är det ?

**A:** Man brukar säga att en behandlingstid på 4 timmar per natt är OK, men det vetenskapliga underlaget för påståendet är svagt. Hur farligt det är att inte använda CPAP hela natten beror ju på hur illa därän man var innan man fick sin CPAP. Det som är farligt är att man timme efter timme, natt efter natt, år efter år har obehandlade apnéer. Man skadas inte av den enskilda apnéen.

**Q:** "Hur vanligt är det med kraftigt varierande AHI-värden?" Ena natten kan jag ha AHI = 5 och nästa natt AHI = 25. I stort sett samma levnadsförhållanden.

Nästa fråga: "Kan det accepteras högre AHI-värden med stigande ålder?" Jag är nu 72 år.

**A:** Natt-till-nattvariationen är om-diskuterad i vetenskapliga sammanhang. Vanligen handlar det om en variationsvidd på kanske 20%. Om man har mycket stora skillnader från en natt till nästa kan det bero på kroppsläge, alkoholintag, att man är utarbetad etc.

Åldersfaktorn diskuteras också, och vissa kliniker menar att man kan acceptera ett högre AHI för äldre innan man sätter en sjukdomsstämpel. Det finns också god vetenskaplig dokumentation (både svensk och utländsk) på att hälsoriskerna med sömnapné bara gäller upp till ca 65 års ålder. Det betyder att vi hos äldre med sömnapnéer huvudsakligen ska ta hänsyn till den samlade livskvaliteten, inte till eventuella hjärt-kärlrisker med apnéerna.

**Q:** Hur kommer det sig att jag inte behöver gå upp på natten för att kissa sedan jag fick min CPAP?

**A:** Detta var på sätt och vis den lättaste frågan att svara på! Under apnéerna skapas ett undertryck i bröstkorget. Det gör så att det sugts

in mer blod än normalt i hjärtat. När hjärtat blir överfyllt med blod skickas ett hormon till njurarna som signalerar att urinproduktionen ska öka. Alltså hänger andning och kissande ihop! Inte alldeles självklart kanske, och det är många av mina läkarkolleger som inte känner till sambandet.

Hälsningar Bengt Midgren

## Ordföranden har ordet

Fortsättn. från sidan 1

Vi behöver din hjälp att informera människor om att deras trötthet kan bero på andningsuppehåll.

Själv påpekade en god vän för mig att jag borde utreda om jag led av sömnapné när jag förklarade för honom att jag var jättetrött på dagarna och speciellt vid bilkörning och han tjtade verkligen på mig. Det tog tre år innan jag tog mig samman och lydde hans råd och efter diagnos förstod jag att jag haft andningsuppehåll i massor med år.

Om jag varit observant tidigare hade jag kanske sluppit kroniskt förmaksflimmer som jag nu får dras med resten av livet. Sprid din kunskap till din omgivning. Du är kanske med i någon annan förening och kan där berätta om sjukdomen samt om vår patientförening. Lycka till.

Vårt arbetsområde är Skåne, Blekinge, Kalmar och Kronobergs län och vi har haft de flesta medlemsmötena i Malmö-Lundområdet men även i Kristianstad och nyligen ett i Ystad. Vår avsikt är nu att satsa på Helsingborg till nästa möte.

Karin Söderberg

## Rättelse

I föregående nummer råkade vi felaktigt kalla Olle Lundborg för Olle Lundberg i en bildtext. Rätt namn är Olle Lundborg



## Nästa medlemsmöte

Vi har jobbat på att ha nästa medlemsmöte i Helsingborg och hoppas på att det skulle bli lika lyckat som det i Ystad.

Tyvärr fick vi inte draghjälp från lasarettet som vi önskade och våra försök att sent få fram en bra föreläsare har misslyckats så vi kommer inte att kunna anordna något medlemsmöte i Helsingborg i år utan satsar på att göra det i januari i stället. Vi räknar alltså med att träffas då och då även inbjuda icke medlemmar som kan vara intresserade.

Hoppas att ni helsingborgare står ut. Årsmötet är sedan planerat till den 16 mars i Lund.

## Namn på vår tidning



I början av året utlyste vi en tävling där medlemmarna skulle få komma in med förslag och så många kom det inte in men tillräckligt för att vi skulle fastna för Apné Syd som kom från Hans-Jochen Nissen i Färlöv.

Vi gratulerar honom och som ett bevis på vår uppskattning får Hans-Jochen gratis medlemskap under 2016. Grattis

## Dina erfarenheter

Rapportera gärna dina upplevelser och erfarenheter av vård och utrustning till redaktionen.

Du kan ringa till någon av kontaktpersonerna på sida 1, längst ned eller sända ett mail till:

[apnesyd@live.se](mailto:apnesyd@live.se)

## På gång!

### Apnéföreningarnas Riksförbund

De tre apnéföreningarna i Sverige, Apnéföreningen Väst (10 år - 250 medlemmar), Apnéföreningen Syd (3 år - 180 medlemmar) och Apnéföreningen Stockholm (12 år - 900 medlemmar) hade ett första möte i Jönköping i början av oktober med tre representanter från varje förening för att diskutera om intresse finns för att dra igång en riksorganisation.

Det finns många fördelar med en riksorganisation inte minst ekonomiska och kontentan av mötet var att vi ska jobba vidare med detta. En arbetsgrupp bildades som ska komma med förslag till stadgar och på sikt blir det en portal för våra hemsidor.

Det var mycket givande att träffa de övriga två föreningarna och i lugn och ro jämföra hur vi jobbar och få tips av varandra. Vi ser fram emot ett fortsatt samarbete.

### Diagnostik vid sömnapné

Apnéföreningen Syd har blivit inbjudna att delta i projekt rörande utvärdering av metoder för registrering av apnoiker, SESAR och PROMT. Avsikten är att skapa dokument som kan användas inom vårdprogrammen runt om i landet.

Initiativet kommer från professor Jan Hedner och docent Ludger Grote, båda verksamma vid Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg. Karin Söderberg och Olle Lundborg från vår styrelse kommer att delta i projektet. Målsättningen är att vara klara i början av 2016.

## Information på CSK i Kristianstad

Apnéföreningen kommer under vecka 50 i år att ha en bemannad informationsdisk i Kristianstads lasarettets (CSK) entréhall. Måndagen och tisdagen den 7 och 8 december kommer styrelserepresentanterna Anders Nyberg och Olle Lundborg att finnas till hands från kl. 10 till 15.

Det är första gången som föreningen prövar denna metod att nå apnépatienter och alla de presumtiva patienter som ännu inte är medvetna om att de lider av sömnapné. Ser du Anders och Olle i lasarettet, kom gärna fram och heja på dem.

Föreningens mål är att efter premiärinformationen i Kristianstad besöka övriga lasarett i Skåne.



## Din nya shop!

VeriVita webshop för andningsmasker och tillbehör

### VeriVita AB

Sollentunavägen 63, 191 40 Sollentuna  
T: 08-35 15 00 - [info@verivita.se](mailto:info@verivita.se) - [www.verivita.se](http://www.verivita.se)



## Byt CPAP-mask oftare

När bytte du mask till din CPAP senast? En mer än fem år gammal undersökning visar att i Danmark byter man var sjätte månad medan den genomsnittliga maskbytesfrekvensen i Sverige då var 22 månader.

Förhoppningsvis byter vi mask oftare i dag än vad fallet var 2009, men faktum är att en mask som nått en viss ålder, 6 - 12 månader, är svårare att hålla ren från bakterier, förutom att den blivit mindre effektiv. Den ökade kontamineringen av bakterier och svampar som blir följden kan eventuellt leda till in-

fektioner. Ett gott råd är därför att byta mask lite oftare.

Apnéföreningen Syd har en längre tid fört dialog med Region Skåne om att införa ett maxtak för vad en apnépatient ska behöva betala för ett maskbyte. Bland våra medlemmar finns det dom som haft samma mask i fyra-fem år och inte så sällan får använda isolerband, silvertejp och gummisnoddar för att hålla den på plats. Detta på grund av att de inte har råd att köpa en ny mask. Detta är inte en värdig och effektiv behandling!

## Apné Syd

### Ystadsmötet slog rekord!

Som rubriken skvallrar om blev apné-föreningens informationsmöte på Ystads lasarett den 17 september framgångsrikt. Omkring 110 personer - de flesta medlemmar - kom till lasarettet för att få lyssna till populära doktor Per Emgård och de båda sköterskorna Petra Kleman och Katinka Stridh. Vid mötet närvarade också regionrådet Anders Åkesson (mp).

Den välkända trion från Ystads lasarett höll uppskattade föreläsningar om diagnostisering, behandlingar samt uppföljningar av CPAP-behandlingar inom sjukvårdsområde Kryh. Dr. Emgård redogjorde utförligt för regionens "Nivåstruktureringsprojekt".

Enligt uppgift finns det ca 14 000 CPAP-patienter i Skåne. Nya patienter fördelas mellan de båda sjukvårdsområdena i Skåne, SUS och privata aktörer så att Kryh behandlar och följer upp 450 personer av totala antalet 1 100. I Kryh finns kliniker i Ystad och Kristianstad som alltså gör ett jättejobb i hanteringen av sömnapné i Skåne. Motsvarande antal

patienter för sjukvårdsområde Sund är 250.

Petra Kleman och Katinka Stridh informerade om symtom på sömnapné, nattlig andningsregistrering, olika behandlingsalternativ och nämnde att svar till patienten angående utredning som tidigare tagit 4-6 veckor numera med hjälp av nya arbetsmetoder är nere på några timmar.

- I Ystad lägger vi stor vikt vid information till patient och anhöriga. Informationen ger behövlig kunskap som i sin tur stärker motivationen att fortsätta behandlingen, poängterade Petra och Katinka.

Patienterna följs upp efter 4-6 veckor och via telefonmottagning och e-post kan patienten ha daglig kontakt med kliniken. Presentationen visade att Ystad och sjukvårdsområdet Kryh ligger i framkant när det gäller CPAP-behandling.

Avslutningsvis presenterade Karin Söderberg och Anders Nyberg föreningens verksamhet samt redogjorde kortfattat för de skäl varför en apnoiker bör vara med i patientföreningen. Tio nya medlemmar har tillkommit som ett resultat av Ystadsmötet.



## Sov så gott!



I vårt ovanligt stora sortiment av tillbehör för dig med sömnapné hittar du det som passar.

Prova i butiker i Lomma, Kristianstad eller Helsingborg, eller se hela vårt sortiment på [hjalpmedel.se](http://hjalpmedel.se)



**Hjälpmedelsteknik**  
SVERIGE

Frågor? 040-41 07 80 eller [info@hjalpmedel.se](mailto:info@hjalpmedel.se)

## Presstopp!

### Region Skånes upphandling av CPAP-maskiner

Upphandlingen är avslutad och Philips AB fick förnyat förtroende för sina produkter System One och Remstar Auto.

Vi gratulerar Philips och önskar dem fortsatt framgång i Regionen. Utöver detta kommer regionen att fortsätta utvärdering av telemedicin.