

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer
Navn på referansegruppens leder:	Karin Abeler
Navn på brukerrepresentant	Marit Aschehoug
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Søvnforeningen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): digital kommunikasjon
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Referansegruppen har i 2022 møttes i forbindelse med tjenestens årsmøte. I 2022 har det vært knyttet stor usikkerhet til hvordan og om tjenesten og referansegruppens oppgaver skal videreføres for framtiden, noe som har preget aktiviteten i referansegruppen. Det har vært usikkerhet rundt hvilke premisser som ville bli gitt for videre aktivitet. Dette har vakt betydelig bekymring i referansegruppen fordi vi anser SOVno sin virksomhet som essensiell for å beholde og videreutvikle likeverdige tilbud til søvnpatienter nasjonalt. Det er enighet i referansegruppen om at det er behov for mer enhetlig og tydeligere definert organisering av utredning og behandling av alle søvnsykdommene i alle helseregioner. I dette har SOVno en viktig rolle. Vi anerkjenner også SOVno	

sitt arbeid for kompetanseutvikling ved å være drivere for forskning på området og utarbeidelse av nasjonale anbefalinger for behandling. SOVno driver i stor grad med kompetansespredning og henvender seg til både pasienter og fagpersoner med oppdatert informasjon om kunnskapsbasert utredning og behandling i tillegg til oversikt over nasjonale tilbud. I forbindelse med prosessene rundt videre drift av kompetansesenteret utarbeidet referansegruppen i 2022 en betenkning angående betydningen av SOVno, som ble formidlet til helseforetaket. Det har vært planlagt å gjennomføre diskusjoner i referansegruppen vedrørende gruppens mandat, imidlertid har dette blitt utsatt pga usikkerhet rundt tjenestens framtid. Referansegruppen er meget tilfreds med at det nå ser ut til kompetansetjenesten får fortsette sitt betydelige arbeid i en tilsvarende rolle som kunnskapssenter.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen deltar på årlig møte med tjenesten og diskuterer oppnådde mål og målsetninger for videre virksomhet. Målene som var satt for tjenesten i 2022 er oppnådd. Det utføres særlig imponerende formidlingsarbeid gjennom hjemmesiden, der det høye antall besøk per år understreker behovet for denne formidlingsformen. Det presenteres på årsmøtet også aktiviteten i alle helseregionene, ved representantene, og utfordringer kan diskuteres. Det er også svært nyttig med tilbakemeldinger fra brukersiden ved brukerrepresentant i disse prosessene. Det kan her komme konkrete innspill til forbedring av tjenesten i de respektive regionene. Gruppens medlemmer er invitert til månedlige forskningsmøter (digitale) med SOVno, der det presenteres tema fra aktuelle/pågående prosjekter. Utover årsmøtet har referansegruppen også vært involvert i prosessen rundt videreføring av tjenesten.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Omikron-viruset begrenset all ekstern aktivitet i begynnelsen av året. Styremøter ble avholdt på Zoom. I februar hadde vi digitalt møte med ledergruppen på Høyskolen Kristiania. De utdanner studenter i en rekke forskjellige helsefag og Søvnforeningen kunne tilby et sponset professorbesøk fra Stanford. Foreningen tilbød seg også å stille opp på enkle forelesninger om søvndiagnoser sett fra pasientens side. Det var et positivt møte som vi følger opp videre.

I mars, i forbindelse med den internasjonale søvndagen, spilte vi inn en video og podcast med somnolog Berit Hjelde Hansen fra NevSom. Temaet var rett og slett: Sammenhengen

mellom god søvn og psykisk helse.

<https://www.youtube.com/watch?v=1IHx1wotXk8&t=332s> Den er sett 343 ganger

I slutten av april avholdt vi årsmøte, denne gangen i Bergen. Det kom ikke så mange som vi håpet, muligens fordi hotell Edvard Grieg lå vanskelig til og det var kjempefint vær.

Dagen etter var det åpent søvn møte med demonstrasjon av masker og maskiner og ikke minst et meget bra foredrag av Bjørn Bjorvatn.

Endelig kunne vi møtes fysisk igjen blant annet i Senterrådet på NevSom der Søvnsforeningens styreleder Pål Stensaas nå er leder.

Siden helsemyndighetene erklærte pandemien for over, dro vi sporenstreks til Trondheim for et åpent søvn møte der. Det var godt besøkt og informasjonsarbeidet er svært viktig. Vi gjør som vanlig, har en generell innledning om søvn og viktigheten av god søvn. Deretter deler vi forsamlingen i to, en del for hypersomniaspasienter som får snakke med Knut Bronder og Per Egil Hesla. Den andre delen handler om søvnapné og insomni. Vi demonstrerer masker og maskiner og skinner og ekstra utstyr og gode råd og snakker om viktigheten av kognitiv trening ved insomni.

Mestringshelgen hadde vært avlyst i to år. Nå var påmeldingen rekordartet, og den kostet oss halve budsjettet – 599.000 kroner. 40-årsjubileet for Søvnsforeningen ble feiret med to års forsinkelse og foreningen har nå fire æresmedlemmer. Fra venstre: Marit Aschehoug, Alfild Lehne, Per Egil Hesla og Margaret Ramberg.

Programmet var spekket med fremragende foredragsholdere – Bjørn Bjorvatn snakket om parasomnier, Erlend Lundemo snakket om hypoglossusoperasjoner. Det var advokater om rettigheter, to foredrag om myofacial terapi, medisinerer av hypersomnier, mat og kosthold, mestrings osv. De fleste foredragene ble tatt opp som video. I tillegg hadde vi eget podcastverksted som ungdommene våre brukte.

De eneste som ikke var fornøyd, var ungdommene våre. De synes dette er gammeldags og nitrist og leverte oss en kritisk liste over det som måtte bli bedre. Det førte til opprettelsen av et ungdomsråd som vi er veldig stolte av. De har fått 100.000 av Damstiftelsen til samlinger.

September ble utrolig travel: Marit Aschehoug holdt foredrag i det Medisinske Selskab i Oslo, i lokallaget til LHL i Moss og for helsearbeidere i utdanning på Tynset. Styret hadde strategiseminar. Det var smekkefullt søvn møte på Lillehammer, i Fredrikstad og i Stavanger.

I november rakk vi en stand på Trekanten i Asker på en travel lørdag. Det var nyttig. I tillegg presenterte vi foreningen for ledelsen i FFO Norge.

I begynnelsen av desember hadde vi julemøte i Oslo med mye folk og mange spørsmål og god mat og drikke. Vi flyttet arrangementet fra Grand Hotell til våre egne kontorlokaler for da hadde vi brukt opp alle pengene våre. Det hadde vi fått beskjed om fra BufDir – pengene skal brukes til pasientenes beste og det har vi gjort.

Vårt viktigste bidrag som pasientforening er å bruke de nasjonale kompetansesentrene for alt de er verdt. Vi henviser fastleger og spesialister til SovNo og NevSom. Vi jobber aktivt i sosiale

medier og ber pasienter som ikke får god hjelp om at fastlegen deres tar kontakt.

Vi bruker faginformasjonen dere har på nettsidene, printer ut og sender med gammeldags papirpost

sammen med et høflig brev til fastleger som aldri har vært bort i søvndiagnoser.

Det setter pasientene stor pris og det hjelper. Fastlegen har ikke tid til å lete på nett.

Søvnforeningen har stor nytte av den kompetansen dere har og bringer den videre etter beste evne via nyhetsbrev og tidsskiftet SOMNUS.

Vi er meget fornøyd med at SovNo opprettholdes. Vi trenger spisskompetansen og vi trenger økt fokus på søvn som en viktig del av fagkunnskapen. Styreleder Pål Stensaas skrev et innlegg i Dagens Medisin om at helseministeren må prioritere søvn og søvnmedisin. Det ble fulgt opp av et innlegg fra Bjørn Bjorvatn og Berit Hjelde Hansen. Tror vi at Kjerkol lytter? Neppe – men vi gir ikke opp.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Sovno bidrar til kompetanse og kunnskap blant fagpersoner og befolkningen generelt ved å tilby oppdatert informasjon om søvn på sine hjemmesider, på plattformer som brukes av leger (NEL/nevroNEL), ved medieoppslag og kursaktivitet med nasjonal dekning. Vi bruker disse tjenestene aktivt ved å henvise til disse i kommunikasjon med både fagpersoner og pasienter.

Representanten har selv bidratt med søvnundervisning for medisin og psykologi-studenter, og er involvert i to pågående forskningsprosjekter innen søvnforskning. Disse utgår fra Nevrologisk og nevrofysiologiske avdelinger ved UNN og med støtte fra SOVno. Datainnsamling er ferdig i det ene prosjektet og publikasjoner er under utarbeidelse. I det andre prosjektet er datainnsamling pågående.

Representanten har holdt undervisning på fagdag ved kreftavdelingen. Det viser seg at en høy andel av de som sliter med seneffekter etter kreftbehandling har søvnvansker. Behovet for økt kunnskap om søvn og søvn sykdommer, særlig insomni, er derfor etterspurt blant helsepersonell som følger opp denne pasientgruppen, noe som var bakgrunnen for undervisning om temaet.

Det ble også holdt undervisning for nettverk for kommunale Frisklivssentraler i Troms og Finnmark. Denne undervisningen kan forhåpentligvis bidra til å øke oppmerksomhet og kunnskap om søvnvansker hos voksne og ungdommer i regionen, og bidra til økt lavterskeltilbud for behandling. På møtet kom det fram at kun en av de fremmøtte kommunene (Tromsø kommune) tilbyr kurset Sov godt som er utviklet for Frisklivssentraler.

Det er ikke satt av tid eller ressurser for representanten til å drive noen mer utstrakt oppbygging av søvnmiljø i regionen. Det som finnes er av sporadisk kontakt mellom enkelte fagpersoner. Det finnes ingen nasjonal retningslinje for organisering av søvn tilbud, noe som antakelig er nødvendig for at man skal oppnå et enhetlig og godt nasjonalt helsetilbud for denne pasientgruppen i helseforetakene.

Det finnes heller ikke noe kompetanseområde i søvnmedisin for leger, eller sertifisering av annet helsepersonell. Søvnmedisin involverer mange ulike legespesialiteter og ulike grupper helsepersonell. Kun et fåtall i Norge (kun en i Nordnorge) har europeisk sertifisering som somnolog.
Karin Abeler

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Vi er fortsatt svært fornøyd med SovNo sine hjemmesider som tilbyr en stor mengde nyttig informasjon og spørreskjema til alle regionale helsearbeidere innen søvn. SOVno's nasjonale søvnkonferanse på Solstrand annet hvert år er veldig populær og en stor inspirasjon for søvnforskere i alle regioner – også vår. I Pubmed er det for 2022 61 oppslag med Sleep Trondheim n=61, 5 Sleep Molde, 1 sleep Ålesund og 1 Sleep Levanger. St. Olav har egen søvngruppe som har møttes regelmessig, men aktiviteten har vært hemmet av nytt EPJ-system (Helseplattformen) og pandemi. Det er ikke avsatt ressurser til administrasjon/ledelse/deltakelse av/i søvngruppen i Helse-MidtNorge. Det mangler en regional strategiplan for søvn sykdommer. Fagpersonene er presset av vanlig pasientarbeid og universitetsarbeid innen mange del-felter i sin spesialitet i tillegg til søvn. Fagmiljøet har ikke mulighet til å erstatte SovNo sitt kvalitetsarbeid slik situasjonen er nå. Oppbygging av et regionalt søvnsenter (dersom dette blir resultatet av et ønsket strategiprojekt) ville antakelig trenge 4-5 år.

Representanten jobber selv med søvn og relaterte problemstillinger som foreleser på medisinstudiet ved NTNU, forsker, overlege på St. Olavs hospital, leder av lokal søvngruppe ved St. Olavs hospital, leder av norsk forening for søvnmedisin og som representant i referansegruppen til SOVno.

Morten Engstrøm

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Svar fra referansegruppens representant i HSØ for perioden 2022

Navn: Hanne Berdal

Ansatt som overlege ved ØNH avd. kirurgisk klinikk ved Lovisenberg Diakonale Sykehus.

Redusert stilling siste 2 år

Nasjonal kompetansetjeneste for søvn sykdommer, nå Nasjonalt kunnskapssenter for søvn (SOVno) har i mange år bidratt med kompetansebygging og forskningsbasert informasjon til alle landets regioner og har vært en inspirator og en pådriver for etablering av den søvnmedisin vi i dag har i Norge. Samarbeidet med Sovno og de tiltak som har vært initiert fra tjenesten, både innen forskning, kurs, samlinger m.m har vært av uvurderlig betydning

for utvikling av norsk søvnmedisin og for forståelse av søvnens betydning i forhold til sykdomsutvikling innen somatisk og psykisk helse.

Som mangeårig medlem av referansegruppen er jeg derfor svært glad for at tjenesten fortsetter, om under litt andre forutsetninger.

Søvnmedisin er en tverrfaglig disiplin og involverer utredning og behandling av søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser hos barn og voksne, insomni og døgnrytmeforstyrrelser, parasomnier og CNS hypersomnier mm. Utredning og behandling ivaretas av ulike medisinske disipliner og pågangen f.eks innen respirasjonsrelaterte søvnforstyrrelser som søvnapne (OSA) er svært stor. Utredning og enkle søvnregistreringer gjøres bl.a av avtalespesialister innen ØNH og enkelte private laboratorier. Videre oppfølging og eventuelt supplerende utredning og behandling ivaretas for det meste på sykehus.

For å få et visst overblikk over aktivitet, utredning, behandling og forskning innen søvnmedisin har undertegnede som representant for HSØ, kontaktet samtlige helseforetak og en del private aktører

Fra lokalsykehus rapporteres stor aktivitet innen OSA utredning og behandling. Et problem i løpet av 2022 har imidlertid vært leveringsvansker på CPAP maskiner, noe som har medført lengere ventetider for iverksetting av CPAP behandling for mange pasienter.

Pasienter med insomni virker å være økende og representerer et stort helseproblem. Hos mange er insomni en tilleggs-diagnose ved søvnapne og som kan gjøre behandling av søvnapne utfordrende. Det er derfor positivt at flere Frisklivssentraler i HSØ har iverksatt kurs for pasienter med insomni, men tilbudet for pasienter med insomni er fortsatt for svakt i regionen.

Utredning av søvnapne hos barn har økt fokus, men utredningsmuligheten når det gjelder avansert undersøkelse med Polysomnografi (PSG) er begrenset.

Søvnseksjonen ved ØNH Lovisenberg har gjennom mange år arbeidet med dette og regnes for å ha spisskompetanse innen PSG hos barn. Avdelingen tar imot barn fra hele landet og samarbeider med barneavdelinger i hele HSØ, når det er behov for supplerende utredning. Dette gjelder spesielt barn med underliggende sykdommer, som ved lungesykdom, ulike syndromer med hypotoni og kraniofaciale avvik, hvor god og sikker søvnregistrering er viktig for å avdekke alvorlig søvnapne og tegn til respirasjonssvikt. (PSG regnes fortsatt for å være "Gullstandaren" for utredning av søvnforstyrrelser og er referansem metode i forhold til enklere screeningundersøkelser.)

Søvnseksjonen ved ØNH Lovisenberg Sykehus (LDS) mottar regelmessig leger og sykepleiere som ønsker å hospitere for å lære mer om søvn og PSG hos barn. Dette er et uformelt tilbud.

Finansieringen av søvnutredninger, type PSG med PCO2 måling er imidlertid altfor dårlig, og med sparekniven hengende over hodet og i konkurranse med mere lønnsomme aktiviteter (kirurgi) kan det i fremtiden være vanskelig å opprettholde virksomheten.

Forskningsaktivitet og publikasjoner HSØ 2022

Forskningsaktiviteten innen søvn er varierende. Ca. 135 publikasjoner i 2022, derav 25 innen insomni og 18 innen barnesøvn. Større studier er satt i gang, bl a tverrfaglig prosjekt "Respire", som ledes av institutt for informatikk ved UIO og som er finansiert av forskningsrådet. Både OUS lunge og ØNH-søvn LDS er med i prosjektet.

Publikasjoner og forskningsaktivitet i egen klinikk

ØNH Lovisenberg Diakonale Sykehus

Nikolaidis K, Kristiansen S, Plagemann T, Goebel V, Liestøl K, Kankanhalli M, Traaen GM, Øverland B, Akre H, Aakerøy L, Steinshamn

My Health Sensor, My Classifier—Adapting a Trained Classifier to Unlabeled End-User Data ACM Transactions on Computing for Healthcare 2022; 3(4): 1-24.

Hunt TE, Traaen GM, Aakerøy L, Bendz C, Øverland B, Akre H, Steinshamn S, Loennechen JP, Hegbom F, Broch K, Lie ØH, Lyseggen E, Haugaa KH, Gullestad L

Effect of continuous positive airway pressure therapy on recurrence of atrial fibrillation after pulmonary vein isolation in patients with obstructive sleep apnea: A randomized controlled trial.

Heart Rhythm 2022; 19(9):1433-1441.

Møkleby M, Øverland B

Long-term use of CPAP in patients with obstructive sleep apnea: a prospective longitudinal

cohort study

Sleep and Biological Rhythms 2022,20:239-246.

Phd prosjekt Hans Christian Hoel

"Outcome of Nasal Measurements in Patients with OSA – Mounting Evidence of a Nasal Endotype" Artikkelen er innsendt november 22 og er under review ved Sleep Medicine.

Pågående prosjekter

Respire

Et tverrfaglig prosjekt som ledes av Institutt for informatikk (Ifi) ved UIO, og som er finansiert av Forskningsrådet under Fellesløft IV: Responsible Explainable Machine Learning for Sleeprelated Respiratory Disorders (Respire), prosjektnummer 324378 (1). Formålet med prosjektet er å se på muligheter og risiko som oppstår ved å samle inn store mengder data ved hjelp av ny teknologi og bruk av maskinlæring (ML) i helsesektoren.

Marfansprosjektet

Samarbeidprosjekt mellom TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus; TAKO-senteret, Øre-Nese-Hals avdelingen og Hjerter-medisinsk seksjon, Lovisenberg Diakonale Sykehus. Formålet med prosjektet er å undersøke kardiovaskulære komplikasjoner, kraniofaciale avvik, respirasjonsforstyrrelser under søvn, søvnforstyrrelser og fatigue hos voksne pasienter med Marfanssyndrom

Annen søvnrelatert virksomhet utover vanlig klinisk arbeide i egen klinikk

Foredrag

Distinct Breathing Patterns in OSA Patients with Nasal Obstruction" Hc Hoel. Sovno.høst 22

"Nesens Rolle I Snorking Og Søvnapne - The Nose Knows" Hc Hoel ledergruppen LDS 22

Undervisning

Forelesning m/tema søvn. Tannlegehøgskolen 4x30 min.. Høsten 22. H. Brinch

Media

TV med Jon Almaas. Praktisk info med fokus på søvn og søvn sykdommer. H.Brinch

Annen søvnrelatert virksomhet utover vanlig klinisk arbeide.

Akondroplasi klinikk.

Tverrfaglig i regi av OUS-RH. 4-6 klinikker pr.år

ØNH LDS engasjert i oppfølging av barn med akondroplasi og tar imot nyfødte fra hele landet til PSG med PCO2 og oppfølging de første leveår. Ved behov for CPAP/BiPAP gjøre det i enkelte tilfelle på Lovisenberg Sykehus eller i samarbeid med barneavdeling på hjemstedet. Kirurgi (ad/tons) ved behov og gjennomføres enten på lokalsykehus eller på universitetssykehus.

Det er utarbeidet retningslinjer for videre oppfølging av barn med akondroplasi frem til voksen livet ved TRS Sunnaas .

Fra avdelingen deltar o.l Berdal

Søvnutvalget. (utvalg i norsk ØNH forening)

Utvalget består av o.l H. Hrubos-Strøm. ØNH AHUS. Avtalespesialist ØNH H.Vaagland, Bergen og undertegnede o.l H.Berdal ØNH LDS.

4-5 møter pr. år. Aktuelle temaer tas opp. Nevnes kan kjørekortforskriften og helsekrav ved OSA. Dette er et viktig arbeide som formidles til samtlige medlemmer i ØNH foreningen og diskuteres på foreningens årsmøte.

Kurs og Kongresser 2022

Nasjonal søvnkonferanse Sovno. 1 deltaker fra egen klinikk

ESRS 2022 Athen.3 deltakere fra egen klinikk. Samt undertegnede som representant i referansegruppen

Kurs i PSG ved sovno. 1 lege fra egen klinikk

Møter

Svært positivt var organisering av Regionalt møte 24/11-22 for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, som jobber med barn og LTMV- behandling i HSØ.

Dette ble gjort på initiativ fra Pediatrisk og Lungemedisinsk avdeling ved OUS-Ullevål.

Leger og sykepleiere fra samtlige helseforetak møttes til seminar, og interessen for gjennomføring av enklere søvnregistreringer og PCO2 målinger er økende. Konferansen innbød til dialog og samarbeide.

Fra ØNH LDS; 3 deltakere. 2 barnesykepleiere og 1 lege (undertegnede)

Tverrfaglige møter med nevrofys/ OUS.

Meget bra initiativ som leger fra søvnenheten deltar på om det passer i forhold til klinisk virksomhet

Forskningsaktivitet og publikasjoner andre klinikker

ØNH AHUS rapporterer stor forskningsaktivitet og er registrert som forskningslaboratorium hos ESRS.

<https://esrs.eu/laboratory/akershus-university-hospital-sleep-laboratory-university-hospital/>

Publikasjoner 2022:

Obstructive sleep apnea-related intermittent hypoxaemia is associated with impaired vigilance.

Pahari P, Korkalainen H, Karhu T, Rissanen M, Arnardottir ES, Hrubos-Strøm H, Duce B, Töyräs J, Leppänen T, Nikkonen S.

J Sleep Res. 2022 Dec 8:e13803. doi: 10.1111/jsr.13803. Online ahead of print.

PMID: 36482788

Shift workers are at increased risk of severe COVID-19 compared with day workers: Results from the international COVID sleep study (ICOSS) of 7141 workers.

Bjorvatn B, Merikanto I, Reis C, Korman M, Bjelajac AK, Holzinger B, De Gennaro L, Wing YK, Morin CM, Espie CA, Benedict C, Landt-blom AM, Matsui K, Hrubos-Strøm H, Mota-Rolim S, Nadorff MR, Plazzi G, Chan RNY, Partinen M, Dauvilliers Y, Chung F, Forthun I.

Chronobiol Int. 2022 Nov 22:1-9. doi: 10.1080/07420528.2022.2148182. Online ahead of print.

PMID: 36412198

Sleep symptoms are essential features of long-COVID - Comparing healthy controls with COVID-19 cases of different severity in the international COVID sleep study (ICOSS-II).

Merikanto I, Dauvilliers Y, Chung F, Wing YK, De Gennaro L, Holzinger B, Bjorvatn B, Morin CM, Penzel T, Benedict C, Koscec Bjelajac A, Chan NY, Espie CA, Hrubos-Strøm H, Inoue Y, Korman M, Landt-blom AM, Léger D, Matsui K, Mota-Rolim S, Nadorff MR, Plazzi G, Reis C, Yordanova J, Partinen M.

J Sleep Res. 2022 Oct 8:e13754. doi: 10.1111/jsr.13754. Online ahead of print.

PMID: 36208038 Free article

.

Shared decision making: A novel approach to personalized treatment in obstructive sleep apnea.

Øverby CT, Sutharshan P, Gulbrandsen P, Dammen T, Hrubos-Strøm H.

Sleep Med X. 2022 Aug 6;4:100052. doi: 10.1016/j.sleepx.2022.100052. eCollection 2022 Dec.

PMID: 36039181 Free PMC article.

The Sleep Revolution project: the concept and objectives.

Arnardottir ES, Islind AS, Óskarsdóttir M, Ólafsdóttir KA, August E, Jónasdóttir L, Hrubos-Strøm H, Saavedra JM, Grote L, Hedner J, Höskuldsson S, Ágústsson JS, Jóhannsdóttir KR, McNicholas WT, Pevernagie D, Sund R, Töyräs J, Leppänen T; Sleep Revolution.

J Sleep Res. 2022 Aug;31(4):e13630. doi: 10.1111/jsr.13630. Epub 2022 Jun 30.

PMID: 35770626 Review.

.

Altered glymphatic enhancement of cerebrospinal fluid tracer in individuals with chronic poor sleep quality.

Eide PK, Pripp AH, Berge B, Hrubos-Strøm H, Ringstad G, Valnes LM.

J Cereb Blood Flow Metab. 2022 Sep;42(9):1676-1692. doi: 10.1177/0271678X221090747. Epub 2022 Mar 29.

PMID: 35350917 Free PMC article.

Novel oxygen desaturation parameters are associated with cardiac troponin I: Data from the Akershus Sleep Apnea Project.

Sigurdardottir FD, Øverby CT, Nikkonen S, Karhu T, Dammen T, Nordhus IH, Thorshov T, Einvik G, Kainulainen S, Leppänen T, Arnardottir ES, Töyräs J, Omland T, Hrubos-Strøm H.

J Sleep Res. 2022 Oct;31(5):e13581. doi: 10.1111/jsr.13581. Epub 2022 Mar 15.

PMID: 35289009

Disturbances in sleep, circadian rhythms and daytime functioning in relation to coronavirus infection and Long-COVID - A multinational ICOSS study.

Merikanto I, Dauvilliers Y, Chung F, Holzinger B, De Gennaro L, Wing YK, Korman M, Partinen M; 2nd ICOSS members.

J Sleep Res. 2022 Aug;31(4):e13542. doi: 10.1111/jsr.13542. Epub 2021 Dec 28.

PMID: 34964184

A validation study of an esophageal probe-based polygraph against polysomnography in obstructive sleep apnea.

Olafsson TA, Steinsvik EA, Bachmann-Harildstad G, Hrubos-Strøm H.

Sleep Breath. 2022 Jun;26(2):575-584. doi: 10.1007/s11325-021-02374-4. Epub 2021 Jun 28.

PMID: 34181175 Free PMC article.

Annen søvnrelatert aktivitet

7.Undervisning, foredrag, media-oppslag, artikler av mer populærvitenskapelig sjanger.

Internundervisning: Det inviteres til tverrfaglig journal club på sykehuset hver 4. mandag med tema søvnforskning

Deltakelse Abels Tårn

NRK 21.01.2022

-Jakten på ungdomskilden, reportasje hvor blant annet søvn er et tema.

Aftenposten 18.08.2022

-Artikkel i tidsskriftet «Søvn» om sekundærdiagnostikk og tertiærbehandling av OSA

Søvn

Mikael Mosley ble kvitt snorkingen, -snorket hver natt uten å forstå hvorfor.

VG 07.12.2022

8.Deltagelse på kurs, kongresser innen søvn?

World Sleep Congress Roma Mars 2022

Sleep Europe September 2022

OUS lungeavdelingen-Ullevål

Forskningsaktivitet

Forskningsaktivitet.Publikasjoner 2022

Kleiven AL, Markussen HØ, Skjøsberg OH, Janssens JP, Aarrestad S. Effect of Respiratory Events on Health-Related Quality of Life in Patients Treated with Long-Term Noninvasive Ventilation. Respiration. 2022;101(12):1099-1109. doi: 10.1159/000527066.

Prosjekt: Respire - Responsible Explainable Machine Learning for Sleep-related Respiratory Disorders

Deltagelse på kurs, kongresser innen søvn?

World Sleep.1 deltager

Erca/ JIVD 10 deltagere.

Avslutningsvis kan kommenteres at det i dagens situasjon gjøres et stort arbeide både innen klinisk arbeide og innen forskning for ulike søvnforstyrrelser i HSØ.

Men det er fortsatt behov for et Nasjonalt senter for kompetansespredning og et senter som kan bidra til videre utvikling innen søvnforskning og være toneangivende for evidensbasert utredning og behandling innen søvndisiplinen. Samtidig er det viktig at det etableres regionale sentra som kan ha tettere kontakt med de ulike aktører i regionen.

Vennligst hilsen

Hanne Berdal. Representant for HSØ

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Forskning og publikasjoner i 2022 viser et bredt spekter i de fleste domener innenfor søvnmedisin. Det inkluderer søvn fra premature barn til GBA1 mutasjoner ved demens med levetid. Epidemiologisk og klinisk samt basal forskning, søvndiagnose spesifikk og relatert til andre kroniske lidelser. Psykiatri er sterkt representert.

Aktivitetstall og statistikk for søvn for 2022 (Helsedirektoratet) er hittil ikke publisert

Helse Bergen:

Nasjonal kompetansetjeneste for søvnforstyrrelser (SOVno) har stor aktivitet innenfor formidling og forskning. PubMed søk med ord «sleep, Bergen, 2022» ga 116 publiserte artikler mot 133 i fjor. For mer omfattende beskrivelse vises til SOVno's årsrapport. Opplysning av den generelle befolkning via media (radio, avis, bøker) må nevnes

- Nasjonal og internasjonale samarbeidspartnere.
- Medforfatter europeiske insomnia guidelines
- Regionale og nasjonale kurs

Helse Førde

- PubMed søk med ord «sleep, Førde, 2022» ga 4 publiserte artikler

Helse Fonna

- PubMed søk med ord «sleep, Fonna, 2022» ga 4 publiserte artikler

Helse Stavanger

- PubMed søk med ord «sleep, Stavanger, 2022» ga 14 publiserte artikler

Region Vest samlet:

Alle RHF innenfor Helse Vest tilbyr noe søvnutredning. Bergen uendret med størst kapasitet på privat sektor og i spesialisthelsetjenesten. I Helse Stavanger er det to nevrologer, en pediatr/nevrofysiolog og ytterligere en nevrofysiolog som jobber med søvn. Det er regelmessig faglig kontakt mellom nevrologer, barneleger og nevrofysiologisk avdeling og øre nese hals avdeling. Sistnevnt har også kontakt med kardiologisk og lungeavdeling.

Pediatr/nevrofysiologen er i PhD forløpet og hatt flere artikler i norske aviser.

En Nevrolog skal i PhD forløpet i 2023 innenfor søvn medisin

Søvnforskning har blitt mer etablert og tas mer med innen pågående studier utenfor søvnmiljøet i rundt sovno, som for eksempel pro-DLB for forskning. En gledelig utvikling, som behøver videre utvikling.

Helse Vest er representert med 2 medlemmer hver fra Bergen og Stavanger i Norsk Forening for Søvnmedisin (NOSM).

En er meget fornøyd med SOVno's virke generelt og spesielt med nyhetsoppdatering, engasjement og nettsider. Nødvendig informasjon er lett tilgjengelig og et flertall kurs tilbys regelmessig. Det er lett og ta kontakt med SOVNO når det er behov og spørsmål blir besvart raskt. Behovet for et tilbud som SOVNO yter vurderes som fortsatt absolutt nødvendig.

Michaela Gjerstad, representant Helse Vest

Andre kommentarer fra referansegruppen

Tilbakemelding fra referansegruppens medlem som representerer NevSom:

NevSom er et nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser (der det forekommer samtidig med sjeldne diagnoser), CNS hypersomnier (narkolepsi, idiopatisk hypersomni (IH) og Kleine-Levin syndrom (KLS)), og som ledd i kompetansesenter organisert under Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)- også ORPHA koden 68354.

I tillegg har NevSom et spesialoppdrag fra Helse- og Omsorgsdepartementet i å styrke kompetansetjenestefunksjon, drive forskning knyttet til diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med narkolepsi etter H1N1 pandemien, og holde nasjonalt overblikk over antall narkolepsipasienter etter høsten 2009.

NevSom har derfor en blandet profil: nasjonal rådgivingsfunksjon overfor behandlings og oppfølgingstjenester i form av informasjonsmateriell om våre diagnoser via nettsider, brosjyrer, videoforedrag mm. pluss en betydelig klinisk virksomhet i form av tilbud om opplæringsopphold for pasienter og pårørende med narkolepsi, rådgiving til behandlere i enkeltsaker som etterspør second opinion/har spørsmål om utredning/behandling/oppfølging av pasienter med CNS hypersomni og søvn sykdommer/forstyrrelser relatert til nevroutviklingsforstyrrelser. (til sammen ca 300 per år).

Kombinert med vår kliniske virksomhet gir vi eksterne fagfolk tilbud om hospitering på vårt senter. NevSom vi drifter et nasjonalt CNS fagnettverk der vi gjennom nyhetsbrev og mailinformasjon samt halvårlige møter gir oppdatert informasjon om utredning og behandling av CNS hypersomnier.

Mengden av og typen spørsmål vi får, informasjon fra pasienter som deltar på våre opplæringsopphold samt kontakt med kliniske miljøer uformelt og gjennom CNS fagnettverket vi drifter, tyder på en underkapasitet i utredning og behandling av søvn lidelser i Norge, og at nødvendig kompetanse til å utrede og behandle «vanlige» hypersomnier er både sparsom samt ulikt fordelt i landet.

Det er derfor behov for den spissede og oppdaterte informasjon knyttet til våre diagnoser vi tilbyr. Vi kan gi oppdatert og spisset informasjon gjennom et utstrakt samarbeid med utenlandske tilsvarende sentre, fagnettverk som EU-NN (European Narcolepsy Network) og EAN (European Association of Neurology), og deltagelse på internasjonale og nordiske samlinger for helsepersonell som arbeider spesifikt med pasientgruppen.

Vi opplever samtidig at manglende grunnleggende generell kompetanse i søvn og søvn sykdommer medfører forsinkelse i diagnostikk, ikke optimal behandling og manglende tverrfaglig oppfølging, med konsekvens for utdanning og yrkesdeltagelse for vår pasientgruppe.

NevSom får også henvendelse fra fagfolk om andre søvn sykdommer enn våre diagnoser, som f.eks insomni og døgrytmelidelser og kan da henvise til SOVno sine hjemmesider for informasjon. I den henseende oppleves SOVno sin hjemmeside med informasjonsmateriell som svært nyttig og nødvendig som kilde til informasjon, diverse utredningsskjemaer og nyheter knyttet til andre søvn sykdommer/forstyrrelser enn CNS hypersomnier.

NevSom gjennomfører også betydelig mengde rådgivning og undervisning som – for å sikre forståelse for hypersomniene – også inneholder betydelig undervisning om generell søvn kunnskap og andre søvn sykdommer/mulige differensialdiagnoser. I forbindelse med slik undervisning bruker vi SOVno sine hjemmesider og informasjonsmateriell i tillegg til vårt eget.

Samarbeid SOVno - NevSom

For å sikre at søvn pasienter får rett og tidlig diagnostikk og behandling er det ønskelig at

søvnmedisinsk kompetanse bygges opp via grunn- og videreutdanning av helsepersonell. Videre at helseforetakene blir forpliktet til å inneha søvnmedisinsk kompetanse og til å tilby kunnskapsbasert tverrfaglig utredning og behandling av søvnsykdommer/CNS hypersomnier. NevSom og SOVno har derfor tatt et felles initiativ overfor Norsk Forening for Søvnmedisin – NOSM- for å utarbeide retningslinjer/anbefalinger for leger/psykologer til å oppnå tilstrekkelig praktisk og teoretisk kompetanse for å kunne søke til den europeiske sertifiseringseksamen (Sleep Medicine Specialist) ESRS eksamen. Representanter for NevSom og SOVno har også utarbeidet et forslag/skisse til dette som har dannet grunnlag for diskusjon innad i NOSM sitt styre, og som er et arbeid som ikke er ferdigstilt. NevSom og NOSM har også i fellesskap og sammen med NOSM i 2022 arrangert ukes kurs i «Pediatrik Søvnmedisin» i Stavanger.

NevSom og SOVno har derfor hatt et utvidet samarbeid de siste årene. Det er ønskelig at dette fortsetter. Det er ønskelig at de to kompetansesentrene samarbeid konkretiseres slik at mandat og oppgaver for de to sentrene blir tydeligere utad, samtidig som søvnmedisin og søvnsykdommer blir presentert samlet og helhetlig.

Her kan nevnes:

- NevSom blir faglig ansvarlig for hypersomnidelen der SOVno arrangerer kurs i søvnsykdommer
- NevSom blir faglig ansvarlig for innhold i/eventuelt fremdrift av utarbeidelse av nasjonale anbefalinger for utredning og behandling av hypersomnier
- Gjensidig utveksling om informasjonsskriv – slik at NevSoms diagnosebeskrivelser gjøres tilgjengelig på SOVno sine sider og vi linker til SOVno sine.

Kommentar til årsrapporten:

NevSom støtter SOVnos vurdering av at kompetansen om søvn og søvnforstyrrelser i Norge er svak, og at det er viktig å satse på økt kompetanse om søvnmedisin blant helsepersonell, bedre tilgang til evidensbasert behandling, og økt generell kunnskap i befolkningen om søvnens betydning for helse.

Mvh

Martin Aker
Seksjonsleder

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier –NevSom

Berit Hjelde Hansen

NevSoms representant i SOVno sin referansegruppe

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.