

Apné Sverige ser fram emot en human öppenvård

Obstruktiv sömnapné är en folksjukdom som vid rätt behandling förlänger livet och gör det mycket lättare att leva. Livslusten kommer tillbaka. Många vittnar om att de fått ett helt nytt liv tack vare sin behandling. Och mycket kostbara behandlingar för vanliga följsjukdomar kan undvikas om patienten kommer under behandling så snabbt som möjligt.

Vi i Apné Sverige är glada över att få delge synpunkter och erfarenheter som våra medlemmar i Stockholm gett uttryck för under våren 2026.

Nedan en kort reflektion och synpunkter som vi hoppas Region Stockholm tar till sig i sin upphandling av ny vårdgivare.

Inledning

Följande förslag grundar sig på Apné Sveriges styrelses uppfattning om förbättrad öppenvård för obstruktiv sömnapné. Vi utgår också från drygt 20 års erfarenhet av våra egna och våra medlemmars erfarenheter av behandling av obstruktiv sömnapné i Region Stockholm. Under våren frågade vi även våra medlemmar om deras erfarenhet av Aleris Vi fick in drygt 35 svar. Nedan kommer en kort summering och våra slutsatser. Alla inkomna synpunkter har tidigare skickats över till Region Stockholm.

Första besöket

Flera av de svarande anser att det tar alldeles för lång tid mellan den initiala remissen till det första besök vid apné-mottagningen. Ibland har det tagit över ett år! Det bör understrykas att den som fått information om att de misstänks ha sömnapné förstår i de flesta fall att de har långvariga, kanske livshotande, andningsstopp under sömnen! De behöver därför skyndsamt komma under undersökning och behandling! En längsta kötid från initial remiss till det första besöket bör införas förslagsvis 1 månad.

Undersökning och information vid det första besöket: Vid detta besök är det viktigt att den remitterade får en ordentlig genomgång gällande vikten av ”den goda sömnens” betydelse för hälsan, vad obstruktiv sömnapné är och vilken effekten sjukdomen har på god sömn. Vidare bör information ges om hur detta tillstånd klarläggs och vilken behandling som kan komma i fråga. Här läggs den viktiga grunden till att patienten får ett begynnande tryggt förhållande till sin sjukdom. Denna kontakt sker bäst genom en specialistläkare inom obstruktiv sömnapné som ger en översiktlig beskrivning enligt ovan.

Därefter görs den grundläggande sömnregistreringen där allvarlighetsgraden i sömnapnéen kartläggs. Detta bör ske genom en välutbildad sköterska. Sköterskan ska ha ett gott samarbete med nämnda specialistläkare. Denna kartläggning avgör slutligen den behandling som ska ges.

En god strategi vid dessa besök, liksom kommande besök, är att tillämpa så kallad tillitsbaserad ledning och styrning. Här lyfts vikten fram av att tillit och patientdelaktighet skapas genom att patienten sätts i centrum och därmed blir sedd och hörd.

Utrustning: I denna fas är det mycket viktigt att utrustning noggrant testas så att den känns bekväm och fungerande. Detta gäller inte minst maskutprovning vid cpap användning! Flera svar tyder på att detta fungerat mycket dåligt. Dessutom har det blivit kostsamt då ett flertal av de svarande betalt för utprovning av mask efter mask tills någon har fungerat. Här är Aleris mottagning ofta nämnd bland de svarande. På vissa andra mottagningar har patienten fått ta hem flera modeller för att testa. Det senare tillvägagångsättet leder troligen till en mer positiv inställning till den apparatur som sedan väljs. Den tekniska biten av användning av apparatur är också viktigt att inkludera i introduktionen i början av behandlingen. Som skötsel av utrustning, när skall delar av utrustningen, som mask bytas, eller hur skall olika registreringar på apparaten tolkas.

Det är vid detta tillfälle också viktigt att samverka och rollfördelning mellan sömnapné-mottagning/vårdgivaren och Regionens central för ”medicinsk apparatur i hemmet” tydligt klargöras. Den är ofta oklar för patienterna både initialt men även senare. Vem har ansvar för att patienten har ”rätt utrustning”? En uppdaterad PAP och en bra mask?

Initialfasen: När patienten börjar använda sin apparatur känns det ofta mycket ovant och obekvämt i början. Det är därför viktigt att lått komma i kontakt med ”öppenvården för sömnapné” (vårdgivaren) för frågor. Detta stöd i början leder ofta till bättre användning och tillit till behandlingen. Många benämner ofta apparaturen som ”sin bästa vän”, när den fungerar bra, och att man fått ”ett helt nytt liv”, att ”livet kommer åter”. Många svarande nämner tyvärr att denna kontakt i initialfasen oftast varit bristfällig.

Uppföljning, kontinuitet och samverkan

Årlig uppföljning: Att regelbundet bli kontaktad och att kunna diskutera hur det går med behandlingen är viktigt för tillförsikten till behandlingen. Detta gäller främst till mottagningsköterska, Dessa uppföljningar bör förslagsvis ske minst varje år. Vid varje kontakt bör tillräckligt med tid avsättas så att patienten eller personalen inte känner sig jäktade. Det är också viktigt att man får träffa/ha kontakt med samma personal över tid. Detta skapar den viktiga tilliten. Även återbesök till specialistläkare bör ske regelbundet där hela situation som patienten befinner sig i kan gås igenom. Många oroande funderingar dyker ofta upp i förhållande till sömnapné som: Hur är det med hjärtkärlbesvär och hypertoni? Hur är det med sömnens påverkan under behandlingen? Kan trötthet bero på att behandlingen inte fungerar som den ska?

Tidigare utlovad dialog och avstämning med oss i patientföreningen har tyvärr ensidigt fasats ut av vårdgivaren utan vårt godkännande. Vi anser att det är mycket viktigt att vi har en dialog och avstämning med vårdgivaren eftersom vi får in både positiva och negativa signaler från våra medlemmar.

En vårdgivare som verkligen sätter patienten i centrum måste kunna ta in signaler och åtgärda brister som upplevs av patienterna.

Olika behandlingar: En annan vanlig behandling vid sömnapné är bettskena. Det finns även mer sällsyntare behandlingsalternativ som kan komma upp för bedömning initialt eller under behandlingstiden. Om detta skulle bli aktuellt måste samma tillvägagångssätt enligt ovan användas inom öppenvården för sömnapné.

Slutsatser

Ett obligatoriskt läkarbesök inom en månad från den initiala remissen är viktigt. Läkaren beskriver vid detta tillfälle sjukdomen obstruktiv sömnapné och vikten av att komma under behandling om sådan behövs. Sömnregistrering ska ske i samband med första besöket och med utvärdering av specialistläkare.

Lämplig behandling inledas omedelbart. Maskutprovning ska ske hos vårdgivaren och behandlingen prövas och testas i vårdgivarens lokaler. Utprovning av mask med PAP sker därmed i nära samråd med patient och vårdgivare. Under de första veckorna ska masken kunna testas hemma för att se att behandlingen fungerar och att masken passar. Möjlighet att pröva minst fem masker bör ges. Vårdgivaren/sjuksköterskan ska, vid behov, hela tiden vara tillgänglig för att instruera patienten gällande PAPens och maskens funktioner. Årliga uppföljningar sker därefter, dock vid behov även telefonkontakter däremellan.

Rollerna mellan Vårdgivaren och ”Medicinsk apparatur i hemmet”, MAH, måste klargöras även för patienterna

Löpande dialog och utvärdering ska ske med patientföreningen Apné Sverige.

SKA-krav som vi i Apné Sverige anser ska ingå i en upphandling

Ska ha tillräckligt med legitimerad personal i form av läkare och sköterskor för att kunna ge en kontinuerligt och sammanhållen tillitsbaserad apnévård

Ska ha dokumenterad kompetens inom sömnmedicin då det gäller sömnens betydelse för hälsan, sömnapnés påverkan på sömn och hälsa och hur en bra apnébehandling kan förbättra sömn och hälsa

Ska erbjuda ett första besök vid apné-mottagningen inom en månad efter remiss från remitterande läkare vid misstanke på sömnapné

Ska erbjuda en testmiljö där mask och PAP kan testas.

Ska erbjuda minst fem typer av masker där masker får prövas under sömn under den initiala inprovningen vid nyupptäckt sömnapné

Ska gå igenom hur ansvar och samverkan sker med, för apné-vårdens viktiga enheter som ”Medicinsk apparatur i hemmet”

Ska erbjuda uppföljning inom en månad med möjlighet till telefonkontakt under tiden då masker och material testas och provas in

Ska erbjuda årliga kontroller både hos läkare och sköterska, liksom möjligheter till telefonkontakt

Ska i största möjliga mån få träffa samma läkare och sköterska under apnébehandlingen

Ska utbilda patienten i och erbjuda telemonitorering gällande följsamhet, antal andningsuppehåll, läckage och användningstid

Ska ha proaktiva rutiner för patientkontakt om inte följsamheten följs enligt överenskomna övervakningsindikatorer

Ska ha rutiner för avvikelshantering som rapporteras till lämplig instans och säkerställer att adekvata åtgärder vidtages

Ska ha protokollfört årliga avstämningsmöten med Apné Sverige där föreningens medlemmar under året inrapporterade avvikelser går igenom och där förbättringsåtgärder, vid behov, beslutas. En löpande dialog ska eftersträvas.

Ska leverera regelbunden kvalitetsutvärdering med indikatorer enligt SMART modellen relaterade till de satta SKA-kraven.

Ska acceptera överenskomna konsekvenser vid svårigheter att uppfylla SKA-kraven.

Apné  Sverige