

**Undersøgelse blandt danske  
søvnapnøpatienter  
maj 2021**

**Udredning, behandling og opfølgning**



Dansk Søvnapnø Forening gennemførte i maj måned 2021 en spørgeskemaundersøgelse med det formål at klarlægge hvorledes søvnapnø patienter oplever udredning, behandling og opfølgning i forhold til deres søvnapnø.

Resultaterne, der vises på de følgende sider, skal bruges til at danne baggrund for Dansk Søvnapnø Forenings dialog med klinikker og regioner omkring ensretning af behandling for søvnapnøpatienter.

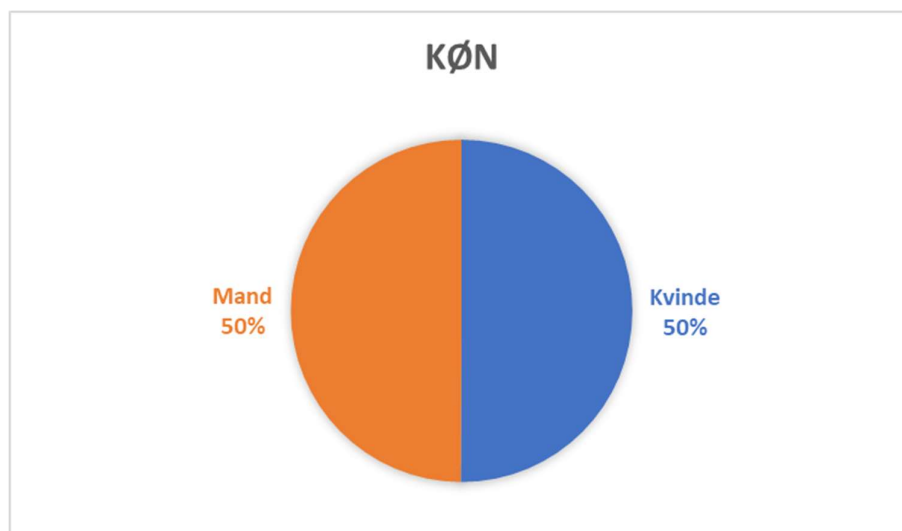
## Overordnet information

Spørgeskemaet er besvaret af 642 søvnapnø patienter. Heraf er 395 medlemmer af Dansk Søvnapnø Forening og 247 er medlemmer af Facebook gruppen Søvnapnø (ikke medlemmer af foreningen).

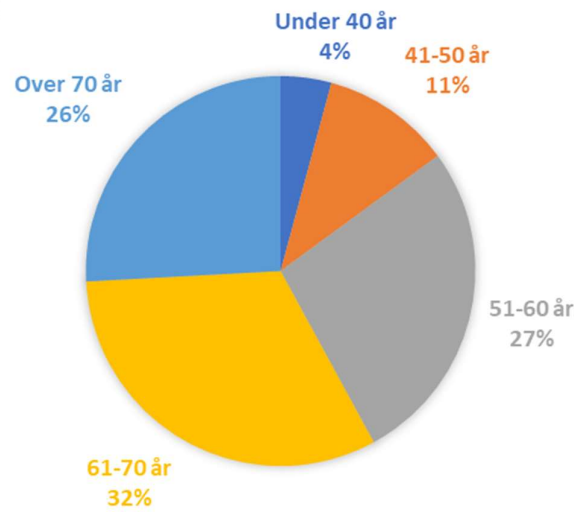
Spørgeskemaet blev udarbejdet i Microsoft Forms og der var ikke sat krav om at man skulle svare på alle spørgsmål. Der er således ikke nøjagtigt det samme svarantal indenfor alle emner.

Undersøgelsen er udført anonymt.

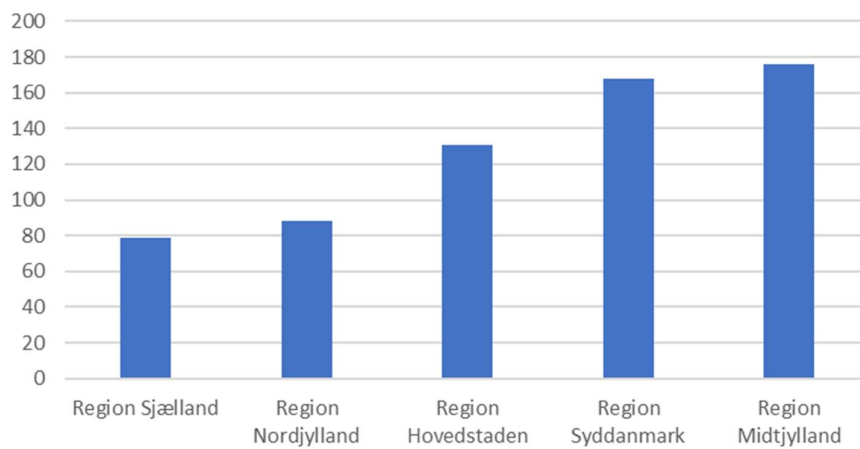
Svarpersonerne er fordelt som følger på køn, alder, tilhørende region og klinik type



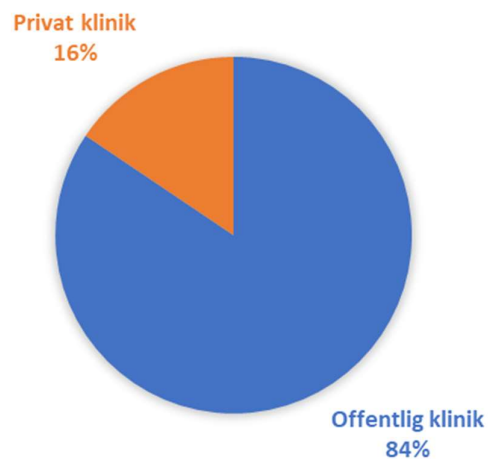
### ALDER



### REGION



### KLINIK TYPE

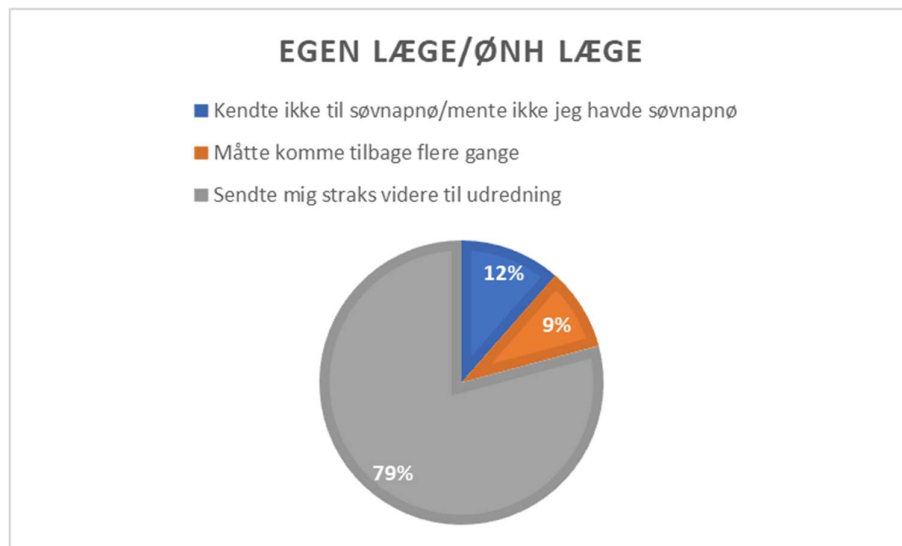


## Patientens oplevelse af udredningsprocessen

Vi spurgte ind til patienternes oplevelse af udredningsprocessen, der for langt de flestes tilfælde starter enten hos egen læge eller ØNH-læge. Enkelte har dog svaret at udredning skete udenom egen læge, direkte på en klinik eller hospitalsenhed.

På spørgsmålet "Hvor lydhør var egen læge/ØNH-læge overfor at du skulle udredes for søvnapnø?" er det påfaldende at hele 21% af de adspurgte ikke fik den hjælp de havde brug for med det samme, især set i lyset af sygdommens mulige alvorlige følger og konsekvenser for patientens almene velbefindende.

Det skal dog samtidig siges, at nogle af de adspurgte er udredt for mange år siden, hvor viden på området kan have været mindre i almen praksis.



En stor del af patienterne oplever hurtig og god hjælp;

*"Det gik hurtigt, dagen efter at jeg havde sovet med AHI måleren fik jeg besked og henvisning til SVS. Var i CPAP behandling ca. 3 uger senere."*

*"Fik en rigtig god forklaring på hvad søvnapnø er, hvordan man behandles og en utrolig god behandling generelt"*

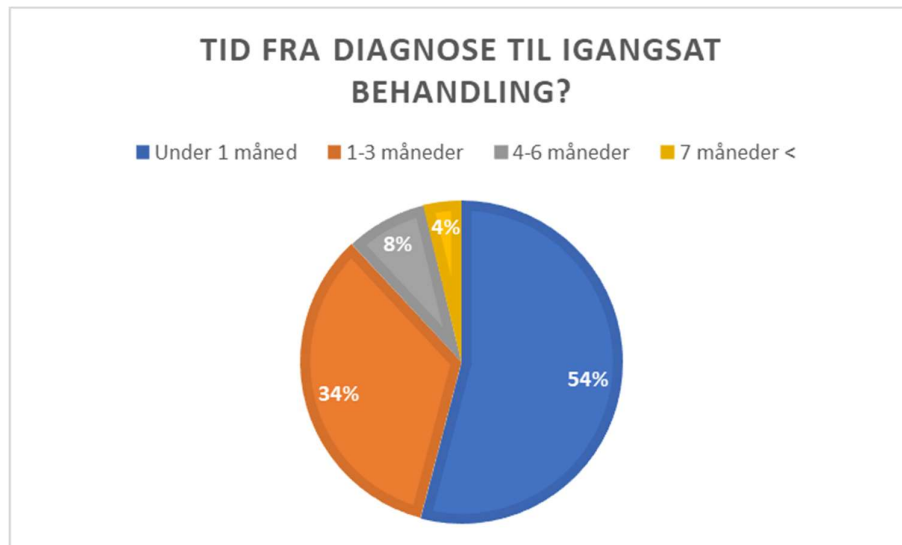
Andre oplever at de ikke bliver hørt:

*"Jeg blev straks henvist da jeg bad om det hos ny læge. Inden havde jeg klaget over ekstrem træthed i årevis, uden det blev taget alvorligt. Lægen pegede på årstidstræthed og medicinbivirkninger som forklaringer. Jeg har stop i vejrtrækningen på op til 115 sek."*

*"Jeg blev kun udredt på grund af undersøgelses til gastric bypass, har kæmpet i 15 år for at finde ud af hvorfor jeg er træt konstant, meget sørgeligt at det tog så lang tid."*

På spørgsmålet "Hvor lang tid gik der fra diagnosen til igangsat behandling" ses det også at langt de fleste kommer tidligt i behandling, men enkelte "sidder fast" i systemet i længere tid.

Vær her opmærksom på at kategorien 7 måneder < kan dække en periode der strækker sig over flere år.



Der blev i undersøgelsen stillet spørgsmål til, om man i forbindelse med udredning var blevet oplyst om Frit Sygehusvalg og hvorvidt man havde benyttet sig heraf. Da vi desværre, ikke samtidig spurgte om hvilket årstal udredningen foregik, kan svarene ikke bruges til en endelig konklusion – hvorfor disse tal udelades af denne rapport.

#### **Dansk Søvnnapnø Forening mener, at det er vigtigt at man som patient føler sig hørt.**

Når man får diagnosen Søvnnapnø, bør man få en forklaring i lægmandstermer omkring de tekniske målinger af søvnen og betydningen af disse. Samtidig er det også vigtigt at man som patient får en fyldestgørende forklaring af mulige behandlingsformer og betydningen af disse for ens fremtidige liv med sygdommen, da dette i de fleste tilfælde er noget man skal behandles for resten af ens levetid.

Vi spurgte derfor hvordan patienterne oplevede den information de fik.

Resultatet ses i diagrammerne herunder – og ledsages her af nogle udvalgte kommentarer:

*"Virkelig god og lydhør. Meget hjælpsomme, og gode til at forklare tingene."*

*"Jeg er meget glad og tilfreds med behandlingen, der har et positivt resultat. God og forståelig information hele vejen igennem."*

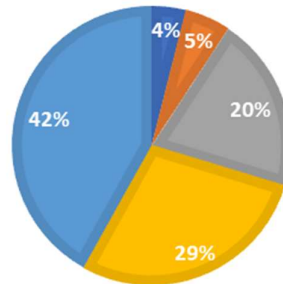
*"Søvnklinikken ser kun på AHI og jeg har fx aldrig fået en forklaring på hvorfor at jeg har apnø."*

*"Søvnnapnø er lig med CPAP, der stilles ikke spørgsmål eller undersøges årsager til søvnnapnø."*

*"Manglende forklaring ved udredning at apnø ikke kan helbredes. Føler ikke at de tager sig tid til at lytte på hvor ked af det man er pga. apnø."*

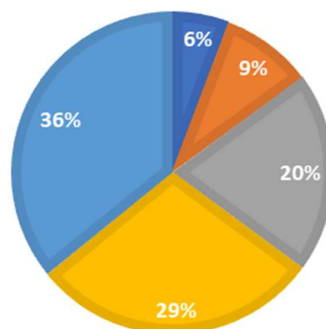
### HVORDAN OPLEVEDE DU FORKLARINGEN AF RESULTATERNE FRA MÅLINGERNE AF DIN SØVN?

■ Meget dårlig ■ Dårlig ■ OK ■ God ■ Meget god



### HVORDAN OPLEVEDE DU FORKLARINGEN AF MULIGE BEHANDLINGSFORMER?

■ Meget dårlig ■ Dårlig ■ OK ■ God ■ Meget god



Ser man på ovenstående i forhold til fordeling på offentlige/private klinikker så er svarene Meget dårlig/Dårlig til begge disse spørgsmål, fordelt bredt mellem regionerne og offentlige/private klinikker.

*"Jeg fik ingen oplysninger om søvnapnø på klinikken overhovedet, kun en kort samtale om mine resultater og en maskine i hånden... det har været op til mig selv at skaffe viden om søvnapnø."*

og i den anden ende af spektret:

*"Jeg synes det har været et fint forløb, det er nogle meget venlige og imødekommende damer der hjælper mig."*

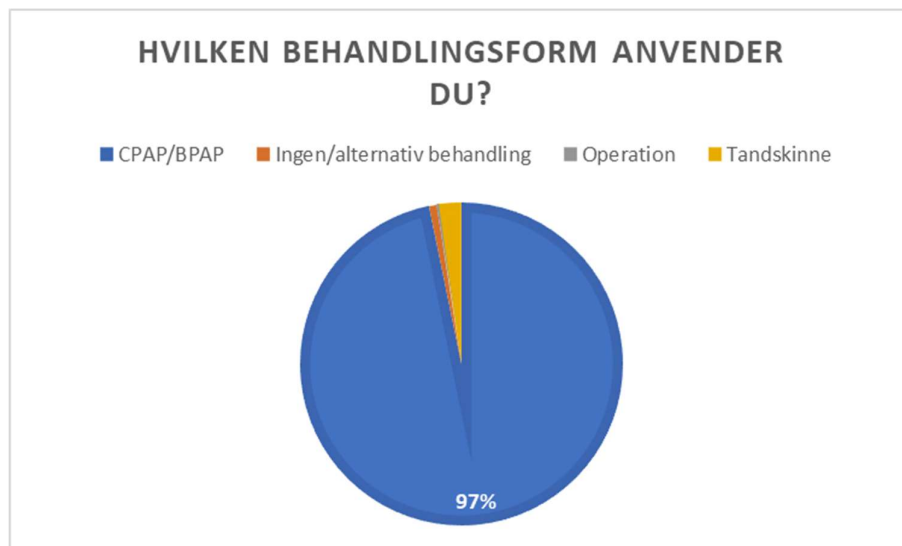
## Behandlingsform og patientens oplevelse heraf.

I Dansk Søvnafnø Forening har vi ofte hørt, at der i det danske sundhedsvæsen ikke findes alternativer til CPAP-behandling. Dette er også den eneste offentligt betalte løsning på nuværende tidspunkt, trods foreningens arbejde for at gøre eksempelvis tandskinne-behandling tilskudsberettiget.

Patienter der behandles med tandskinner, har ofte søvnafnø i mindre svær grad – og vi kan ikke vide om disse patienter derfor ikke melder sig ind i foreningen eller har deltaget i denne undersøgelse via Søvnafnø gruppen på Facebook.

Resultatet, som det ses herunder, viser at 97% af de adspurgte benytter CPAP/BPAP. Af de 14 personer der har svaret at de har en tandskinne, bruger 7 af disse samtidig/skiftevis CPAP.

Opererede patienter udgør kun 2 personer og kan derfor ikke ses i diagrammet.



Der var 31 personer der havde kommenteret mangel på mulighed for andre typer af behandling, eller blot information om andet end CPAP.

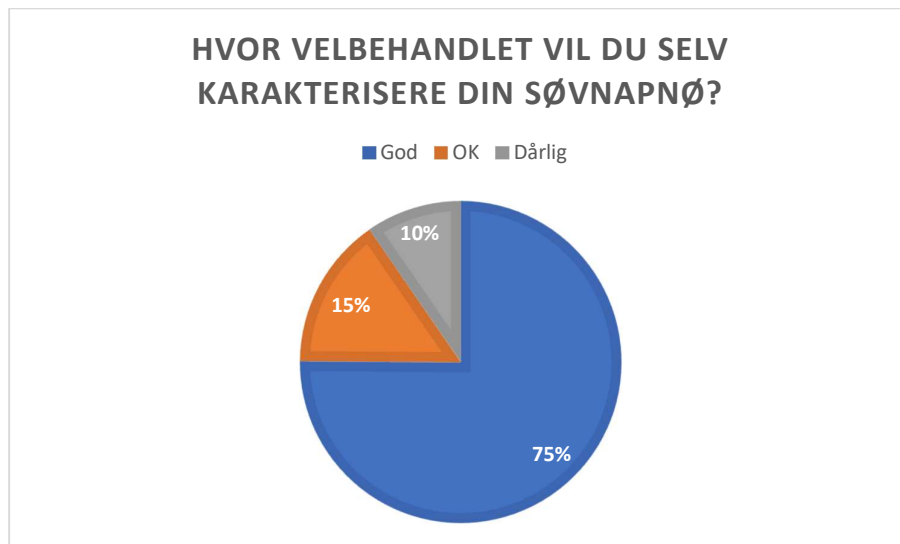
*”Den eneste behandlingsmulighed jeg blev præsenteret for, var CPAP. En af mine venner fortalte om snorkeskinner.”*

*”Jeg har let apnø og kan være i tvivl om hvor vigtigt det er at jeg bruger CPAP.”*

*”Savner information om tandskinner eller andre behandlingsmuligheder fra behandler. Savner tilskud til tandskinne.”*

*”Ville gerne behandles i region Midtjylland, da de kan behandle med positionstræner.”*

Når patienterne er i behandling, kan der stadig være stor forskel på hvordan man føler at behandlingen hjælper – dette uanset hvad eventuelle kontroller viser.



Mange søvnapnø patienter karakteriserer det at komme i behandling som en stor lettelse – associeret med at få et ”nyt liv”

*”Har været i CPAP-Behandling siden 2006 og er blevet behandlet rigtig godt. Min CPAP-Maskine er min næstbedste ven efter min hustru 😊”*

*”Meget simpelt sagt; Jeg har fået en nyt liv. Kan igen deltage i alt og sover normalt og er ikke træt mere, kan spille skak lige når jeg står op. Jeg er ikke tung i hoved og plaget af hovedpine. Er igen begyndt at arbejde. Har igen fået kontakt med familie og venner. Kan igen kan køre bil og har fået fornyet Erhvervskørekort”*

Desværre er der også en lang række patienter der oplever forskellige typer af gener ved behandlingen både i forhold til tilvænnning, daglig brug og afledte symptomer trods det at de er i behandling.

De problemer der nævnes kan kategoriseres i forhold til følgende

- Lang tilvænningsperiode
- Problemer med at få udstyret til at sidde rigtig – og finde ro
- Udslæt, eksem, næseproblemer og trykmærker efter udstyret
- Resttræthed trods lave AHI-målinger

Især resttrætheden nævnes som en stor udfordring for en del patienter, hvilket især er frustrerende når man samtidig får at vide af lægerne at man er velbehandlet. (21 kommentarer omhandler resttræthed).

*”Har haft en del besvær i de forløbne år, da jeg aldrig vågner udhvilet, men faktisk om morgenen er mere træt, end når jeg går i seng om aftenen”*



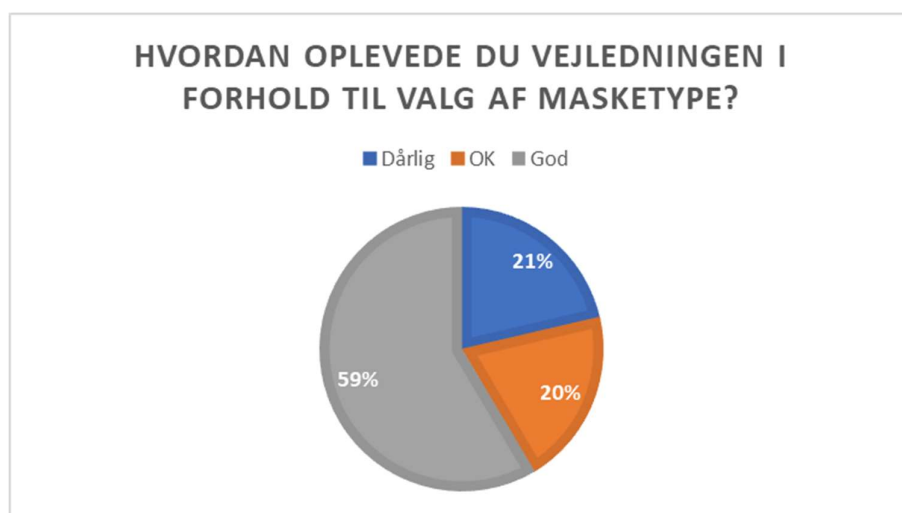
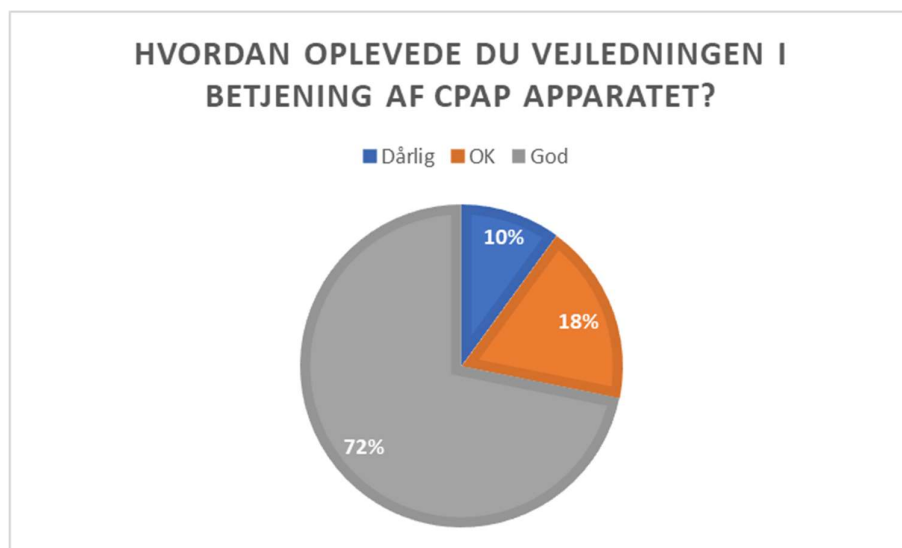
*"Har været i behandling i godt 2 år. Fra klinikken siger de, at jeg er velbehandlet. Føler mig dog træt som et alderdomshjem."*

## Spørgsmål rettet specifikt til CPAP/BPAP-brugere.

Når man som patient får udleveret en maskine man skal sove tilsluttet hver nat, muligvis resten af livet, er det vigtigt at man får en god vejledning og føler sig tryk ved brugen af denne.

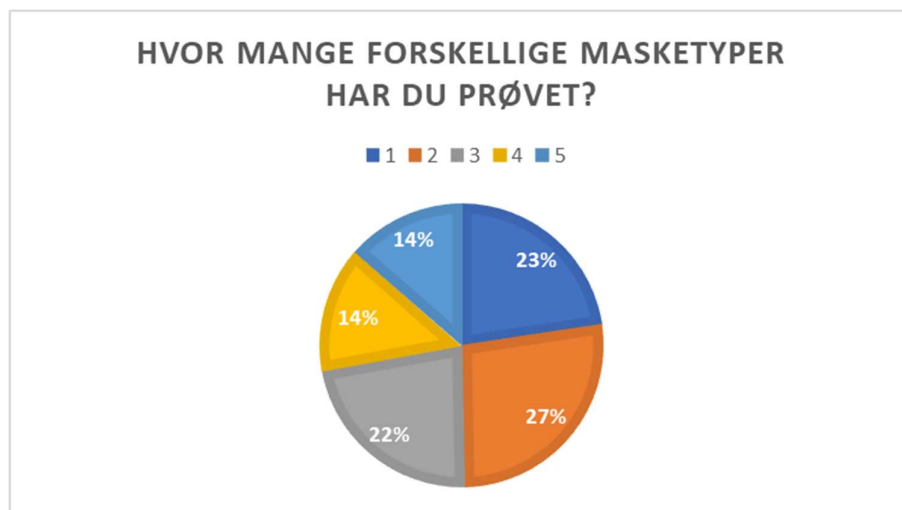
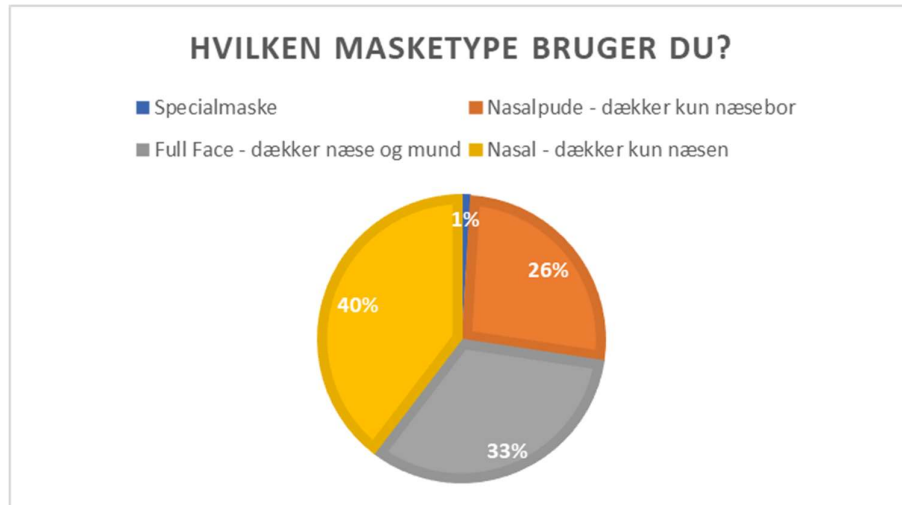
Vi spurgte derfor ind til hvordan patienterne oplevede den vejledning de fik i forhold til selve betjeningen og ikke mindst masketyperne, da der kan være stor forskel på at skulle sove med en nasalpude og en full-face maske.

Målet må helt klart være at patienterne får det de selv vurderer som en god vejledning, så her er der også klart forbedringer at hente blandt klinikkerne. Resultaterne for personer der har svaret Dårlig/OK på de følgende to spørgsmål er fordelt jævnt ud over køn, alder, region og privat/offentlige klinikker.



Masketyper syntes ofte at være bestemt af hvilken type der udbydes der hvor patienten udredes/behandles men samtidig benytter mange patienter sig af de muligheder der er for at prøve forskellige masketyper.

På dette punkt kan man således ikke forvente at få samme mulighed for maskine/masketype på tværs af regioner og klinikker.



Da tilvænningsperioden for nogle patienter ofte kan føles lang, mener Dansk Søvnapnø Forening, at dette måske skal ses i forhold til om der følges op på nye patienter og deres brug af selve maskinen og masken.

*"Jeg kunne ønske mere lydørt personale. Måske de skulle sove 5 dage med en maske så de får en bedre forståelse for begyndervanskeligheder og bedre oplæring i maskinerne, og måske opmåle en persons ansigt, i stedet for at lave et skøn."*

Svarpersonerne har i 95% af svarene høj compliance i forhold til at sove med deres CPAP/BPAP hvilket er meget positivt i forhold til at have kontrol med søvnapnøen og forbedre patienternes livskvalitet.

De sidste 5% håber vi kan findes og hjælpes på klinikkerne. Her en kommentar fra en af disse;

*”Min egen læge var den aktive i udredningen og det hele gik hurtigt. Desværre kan jeg ikke vænne mig til maskinen og bruger den næsten ikke. Det giver mig dårlig samvittighed og bekymringer om fremtiden.”*

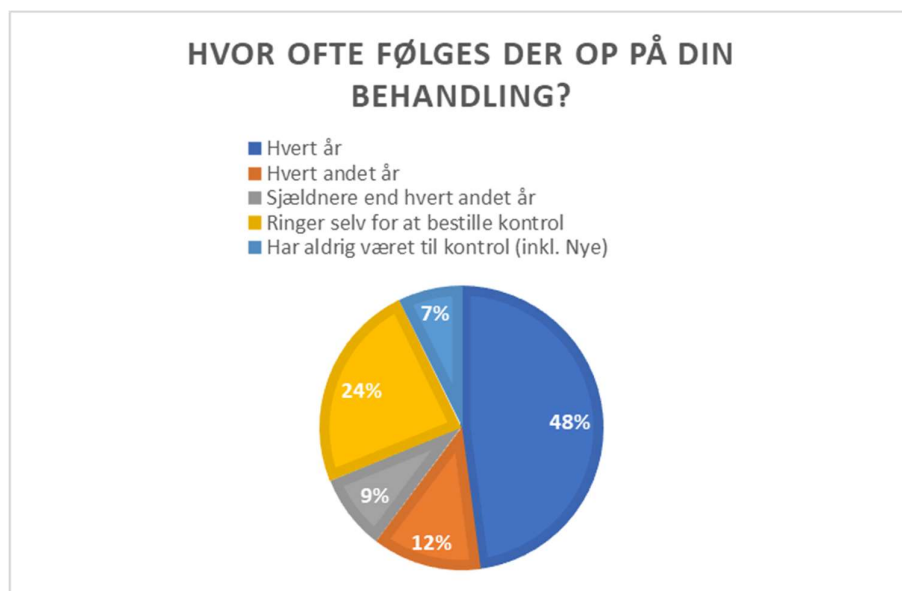
## Opfølgning og kontrol, patientens oplevelse heraf.

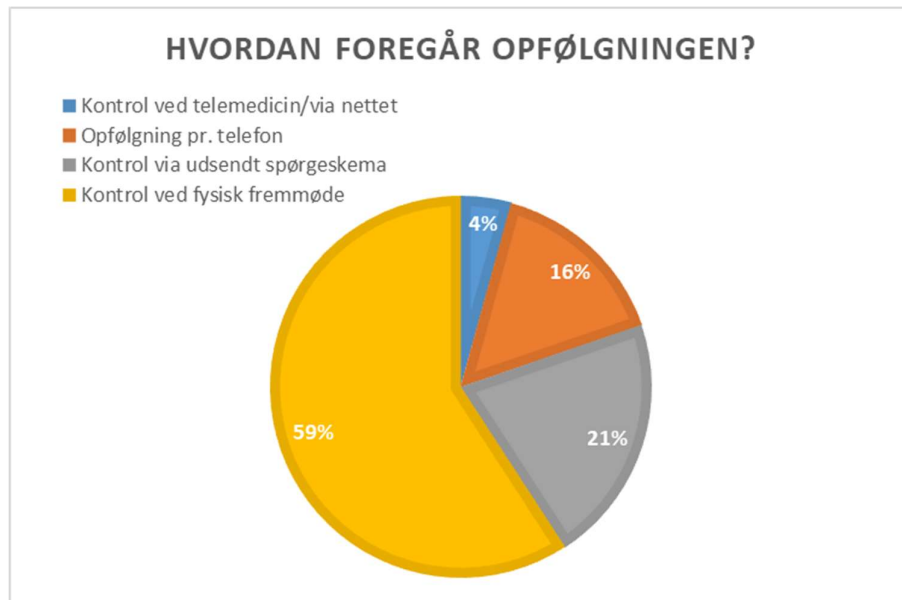
Når man som ny søvnapnøpatient er kommet i gang med behandlingen, kan der ofte være en del spørgsmål der først opstår efter noget tid – og her er opfølgning og kontrol meget vigtig. Blandt svarene var der flere kommentarer omkring at der har været god hjælp at hente i starten af forløbet.

I svarene længere nede kan man se at 48% indkaldes til årlig kontrol og at de er tilfredse med den opfølgning de får.

Til gengæld er der mange der føler sig ”glemt” af klinikkerne jo længere tid de har været patienter. De individuelle besøg erstattes for manges vedkommende med gruppemøder, spørgeskemaer eller ingen kontakt overhovedet.

Resultaterne fra spørgsmålene omkring kontrol/opfølgning ses herunder





For patienter der føler sig trygge i behandlingen er det ofte fint at vide, at man kan ringe hvis man får et problem – for andre føles det utrygt at der ikke har været kontakt igennem længere tid og nogle føler samtidig at det er svært at komme i kontakt med deres klinik.

Region Sjælland nævnes i flere kommentarer, i forhold til at have skåret ned på området.

Her et par kommentarer der viser begge sider:

*”Jeg indkaldes ikke mere til kontrol. Men apnø er velbehandlet og jeg kan komme i kontakt med klinikken, når jeg vil.”*

*”Det er min oplevelse, at jeg altid kan henvende mig og få hjælp hos klinikken, hvis jeg oplever problemer med behandlingen. Heldigvis fungerer apparatet og masken som regel fint.”*

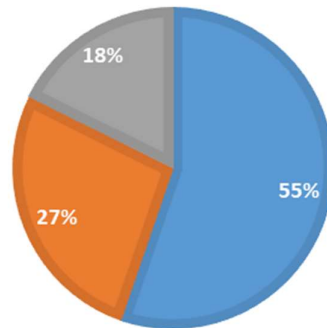
*”Jeg ville frygtelig gerne til kontrol på Sygehuset, i stedet for spørgeskemaet.”*

*”Kontrolbesøg foregår i større grupper, hvor det er svært at fremkomme med evt. problemer og maskeskift.”*

*”Efter behandling er det lige som om at man ikke er vigtig mere, ingen kontrol, det må man selv klare. Tror ikke at lægevidenskaben ikke syntes det er så vigtig en diagnose.”*

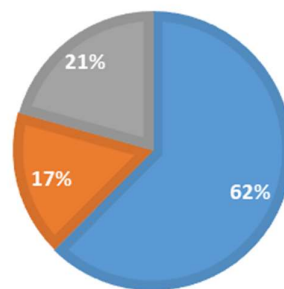
### HVOR TILFREDS ER DU MED DEN KONTROL DER UDFØRES IFM. OPFØLGNING?

■ Meget tilfreds/tilfreds ■ OK ■ Mindre tilfreds/utilfreds



### HVOR LET/SVÆRT ER DET AT KOMME I KONTAKT MED DIN KLINIK HVIS DU OPLEVER PROBLEMER?

■ Let ■ OK ■ Svært



## Konklusion.

Der findes ikke et klart overblik over hvor mange der er diagnosticeret med søvnapnø i Danmark, men tallet 60.000 - 80.000 er ofte brugt. Vi har således svar fra under 1% af de danske søvnapnø patienter, men set i lyset af den gode fordeling mellem køn, alder, region og kliniktype mener vi stadig at dette giver et godt billede af patienternes oplevelse af udredning, behandling og opfølgning.

Undersøgelser fra USA har vist, at op til 50% at diagnosticerede søvnapnø patienter stopper med at bruge deres CPAP fordi de aldrig lærer at sove med maskinen. Hvad dette tal er i Danmark ved vi ikke – men de personer der er droppet ud af behandlingen, er næppe dem der har meldt sig ind i Dansk Søvnapnø Forening, eller følger Søvnapnø gruppen på Facebook og deres svar er således ikke en del heraf.

Overordnet set finder vi omkring 80% der er tilfredse med deres forløb og behandling, hvilket i sig selv er meget positivt.

Ser vi i stedet på de ca. 20% der er stødt på, ofte store forhindringer i løbet af deres liv med søvnapnø, må vi i foreningen konkludere, at der er plads til forbedring. Disse patienter, der ofte ikke føler sig hørt og set, vil i mange tilfælde blive mødt af sundhedsvæsenet i mange andre sammenhænge. Ubehandlet søvnapnø giver dårlig livskvalitet og er ofte forløber for en lang række følgesygdomme, der koster det danske samfund og ikke mindst den enkelte patient meget dyrt.

Den tidligere nationale database der blev nedlagt, mangler en erstatning. Der er **ingen** der har det store overblik.

Hvor mange søvnapnø patienter vi har i Danmark. Hvornår og hvordan er de udredt? Hvor og hvordan bliver de behandlet for sygdommen? Følger de behandlingen? Hvilke følgesygdomme har de? Bliver der fulgt op på deres forløb?

Med ens retningslinier på tværs af Danmark og på tværs af alment praktiserende læger, ØNH-læger, til søvnklinikker og hospitaler kunne vi samtidig sikre at alle bliver diagnosticeret og behandlet ens.

De 20% der føler at de ikke bliver hørt, vil kunne få den hjælp de har brug for eller den opfølgning der kan gøre dem trygge i deres behandling og blive løftet op på samme niveau som de andre.

Samtidig er vi bekendt med det store mørketal – de mange tusinder der lider af søvnapnø og ikke er udredt – den generelle viden om sygdommen skal udbredes, både blandt befolkningen og de professionelle, så disse mennesker kan få den hjælp der er nødvendig for at få et godt liv med søvnapnø.