

# OBESITASOPERATIONER UTIFRÅN ETT PATIENTPERSPEKTIV

PATIENTUNDERSÖKNING  
2020 OKT 13  
[WWW.HOBS.SE](http://WWW.HOBS.SE)



**HOBS**

HÄLSA OBEROENDE AV STORLEK

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

---

## 1 BAKGRUND

---

## 2 SAMMANFATTNING

---

## 3 METOD

---

## 5 RESULTAT

Del 1- Patienternas upplevelse av vårdprocessen

---

## 12 RESULTAT

Del 2 - Personliga utmaningar efter operationen

---

## 24 RESULTAT

Del 3- Vad vill patienterna?

---

## 31 DJUPINTERVJU

---

## 33 ANALYS

---

## 39 SLUTSATS

---

## 44 AVSLUTNING

---

## 45 BILAGOR

Fiktiva patientberättelser

---

## 51 ORDLISTA

---

# BAKGRUND

Vi på HOBS - Hälsa oberoende av storlek, är en ideell patientorganisation som arbetar med frågor som rör övervikt och obesitas/fetma. Sedan 1995 har vi arbetat med kunskapsökning och påverkansarbete för att förbättra vården av, bemötandet av och kunskapen om personer som lever med övervikt eller obesitas. Vårt mål är att alla ska få tillgång till en vård som är patientcentrerad och jämlik för alla. HOBS erbjuder stöd för patienter och personer som lever med övervikt eller obesitas genom forum, samtal och chattmöjligheter.

HOBS har genom medel från Allmänna Arvsfonden fått möjligheten att undersöka hur personer som genomgått en obesitasoperation upplever vården, informationen och bemötandet. Under vårt projekt "Jämlik vård och ökad egenmakt", såg vi ett behov av att förstå obesitaspatienters upplevelser i mötet med vården. Därför skapade och genomförde vi enkätundersökningen "Obesitasoperation eftervård" för att undersöka hur patienter som genomgått någon form av obesitasoperation, uppfattar vården och eftervården, för att förstå vilka behov som patienter har, så att vården kan bli mer patientcentrerad. Genom enkätsvaren har vi fått en ökad förståelse för hur patienter vill att vården ska ges, vilka tankar som uppkommer efter en operation och hur patienter uppfattar den vården som är tillgänglig idag. Under djupintervjuerna, som också redovisas i sammanställningen, fick vi en mer omfattande förståelse kring måendet och upplevelsen efter en obesitasoperation.

Vårt mål som patientorganisation är att öka inflytandet för personer som lever med obesitas och få vården att bli mer patientcentrerad. Det är tack vare alla de 496 personerna och de 10 intervjupersonerna som tog sig tid att besvara våra frågor som den här sammanställningen är möjlig. Vi vill även rikta ett stort tack till alla som gett feedback på denna sammanställning..

Till sist vill vi tacka dig som tar del av resultatet av enkätundersökningen som är en viktig del för att utveckla obesitasvården.

Jenny Vinglid, Generalsekreterare  
Julia Boman, Verksamhetsutvecklare  
Cassandra Sääf, Verksamhetsutvecklare

Malmö 2020-10-13

# SAMMANFATTNING

I Sverige finns det stora skillnader i vilken vård som erbjuds patienter som lever med obesitas. Kriterierna för att genomgå en obesitasoperation varierar, vilken operationsmetod som erbjuds och även vilken eftervård som finns att tillgå. De tio djupintervjuerna och enkätundersökningen som 496 patienter besvarade visade ett ökat behov av samlad information om obesitasoperationer, där patienter på ett enkelt sätt kan få tillförlitlig information kring operationer och eftervård. Att få samtala med andra obesitasopererade och dela sina upplevelser var något som många patienter efterfrågade.

Flera patienter påtalade en förändring av självbilden efter genomgått en obesitasoperation, där även omgivningens bemötande av patienten förändrats. Patienterna i undersökningen beskriver ett ökat behov av att träffa dietist, både innan och efter genomgått en obesitasoperation för att säkerställa goda kost- och matvanor över tid. Genom enkätundersökningen har vi identifierat brister i eftervården, vad gäller årliga kontroller, där primärvården bör få ökad kunskap kring obesitasoperationer.



# METOD

Två metoder har använts för att undersöka obesitasopererades upplevelser av vård och eftervård. Vi startade genom att göra en förundersökningsenkät för att se om det fanns ett intresse inom målgruppen för att besvara frågor kring obesitasoperationer. Det resulterade i att 1227 patienter besvarade förundersökningen. I förundersökningen lämnade cirka 400 sina kontaktuppgifter för fortsatt deltagande.

Vi har marknadsfört såväl förundersökningen som enkätundersökningen vars resultat presenteras i denna rapport på vår egen plattform hobs.se och i sociala medier såsom Facebook, Instagram och Twitter. Dessutom har vi informerat om enkätundersökningen i olika Facebook-grupper.

Patienterna som deltog i djupintervjuerna tillfrågades angående frågor de tyckte var viktiga att ställa till andra patienter som vi tog med i enkätundersökningen. Genomgående i enkätresultatet redovisas hur många patienter som besvarat frågan, vilket är viktigt att ha i åtanke då resultaten annars kan bli missvisande.

## **Djupintervju:**

Djupintervjuerna gjordes efter en förfrågan till de 400 patienter som uppgett sin mailadress. Där var det flera som var intresserade av att intervjuas, men på grund av tidsbrist genomfördes tio intervjuer. Vi skickade ut ett mail till alla svarande och uppgav 10 telefontider dagtid mellan måndag-fredag, urvalet gjordes efter de som anmälde sig först. Därav har vi inte kunnat påverka mångfald, kön, operationsmetod eller dylikt.

Intervjuerna var semistrukturerade, vilket betyder att frågorna som ställdes var förutbestämda och ställdes till samtliga kandidater i samma följd. Intervjuerna gjordes via telefon och tog 45–90 minuter att genomföra. Informanterna valde att besvara frågorna mer eller mindre detaljerat. Intervjuerna redovisas inte i sin helhet, utan enstaka citat och i fiktiva berättelser där vi valt att blanda informanternas erfarenheter för att kunna bevara anonymiteten.

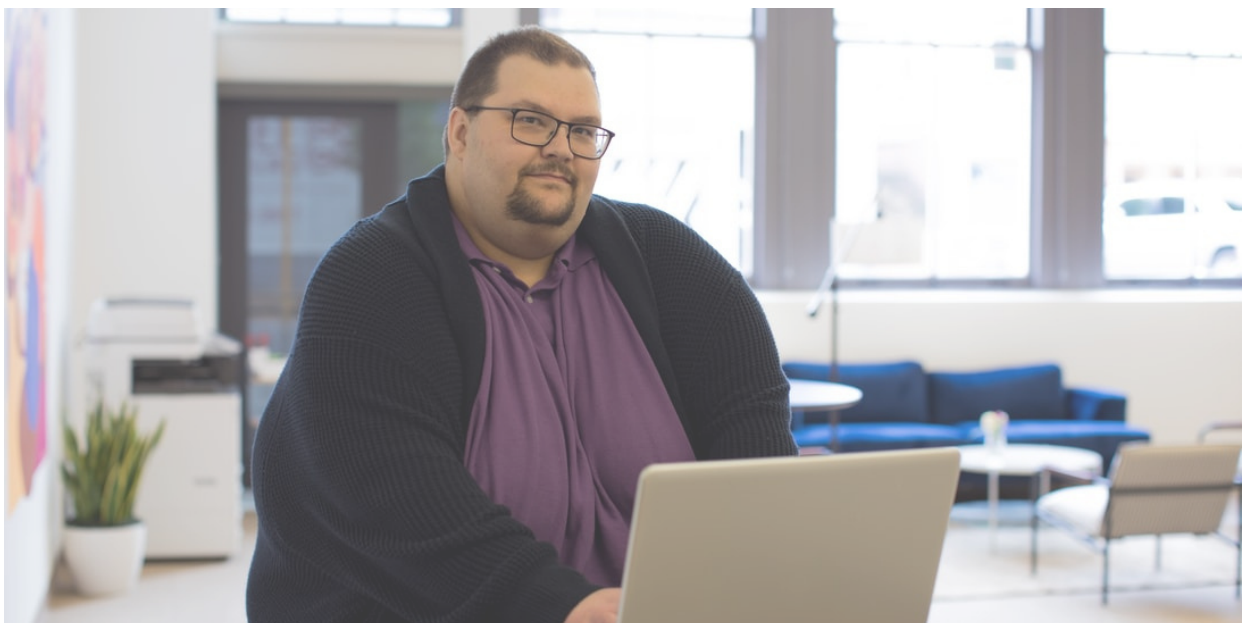
# METOD

## **Enkätundersökning:**

Alla enkätfrågor redovisas i sammanställningen men inte alla svaren. Många frågor gav utrymme för egna och långa svar där många av de 496 patienter valt att beskriva ytterligare varför de upplever något på ett visst sätt. De individuella svaren redovisas i kategoriseringar som vi kunnat utläsa för att det ska bli lättare för er läsare att ta till er information. De frågor som kunde besvaras i fritext gav möjlighet för att besvaras med flera alternativ. Därför är inte frågorna i fritext baserade på personer utan på hur många som uppgett samma eller liknande svar. Det innebär att om en person uppgett flera anledningar till att operationen blev aktuell så har flera kategorier blivit ifyllda. Vi har även valt att inte redovisa svar med mindre än 5 svaranden.

## **I korthet**

- Förundersökning: 1227 svaranden
- Djupintervjuer: 10 intervjuer
- Enkätundersökning: 496 svaranden



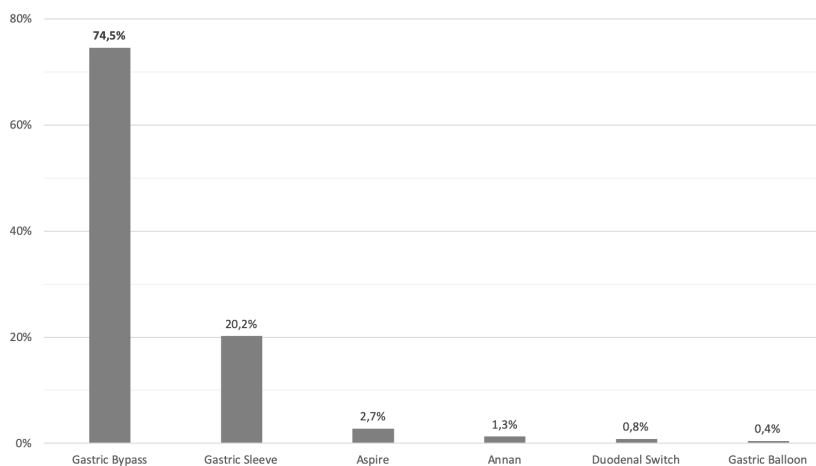
# RESULTAT

## Del 1 – Patienternas upplevelser av vårdprocessen

Nedan beskrivs patienternas grundläggande information om vilken operationsmetod som används, om operationen var privat eller offentligt finansierad samt hur länge patienterna varit opererade. Patienterna beskriver även hur det kom sig att operation blev aktuellt, hur lång tid det tog från första läkarsamtalet till operation och vilken typ av information de erhöll inför operationen.

### Vilken typ av operation har du genomgått

Antal svarande: 475



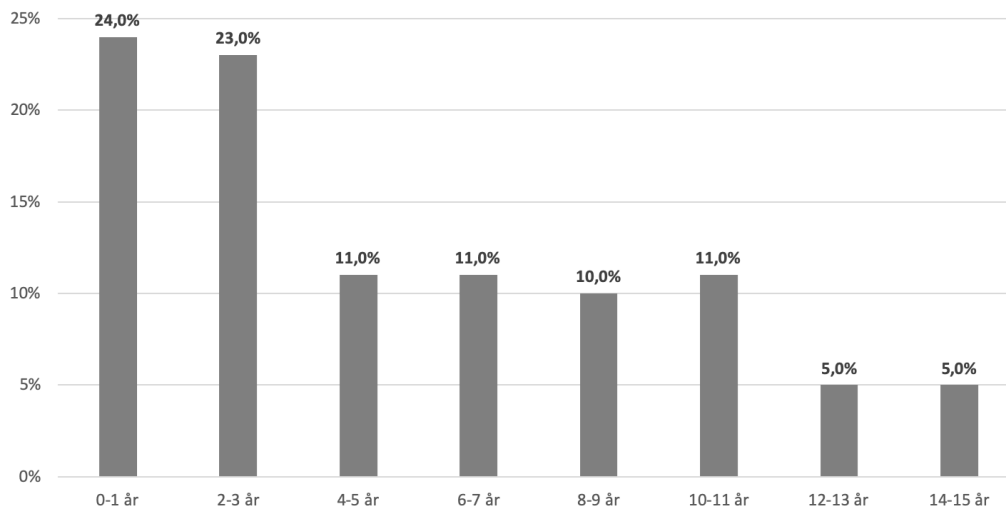
De flesta i undersökningen, 354 patienter, har gjort en Gastric Bypass. Därefter svarade 96 patienter att de genomgått en Gastric Sleeve, tretton patienter Aspire, fyra patienter har gjort en Duodenal Switch och två patienter har gjort en Gastric Balloon-behandling. Det betyder att många av svaren nedan redovisar upplevelsen vid Gastric Bypass och i andra hand Gastric Sleeve-metoden.

Totalt enligt SOReg, Scandinavian Obesity Registry opererades 4700 personer som lever med svår obesitas under 2019. Antalet obesitasoperationer minskade med 500 operationer i jämförelse med föregående år. Det skiljer sig mycket mellan landstingen beträffande hur många operationer som utförs. Ungefär 20% av patienterna finansierar själva sin obesitasoperation på privata kliniker. Den vanligaste operationsmetoden i Sverige är Gastric Bypass, men under de senaste åren fortsätter Gastric Sleeve att öka som operationsmetod. Duodenal Switch utförs på personer som lever med mycket svår obesitas med BMI >50–60. Aspire-metoden användes endast mellan 2012 till 2016 och är inte en operation som utförs idag (SOReg:2020:2,7,8).

# RESULTAT

## Hur många år har du varit opererad?

Antal svarande: 471

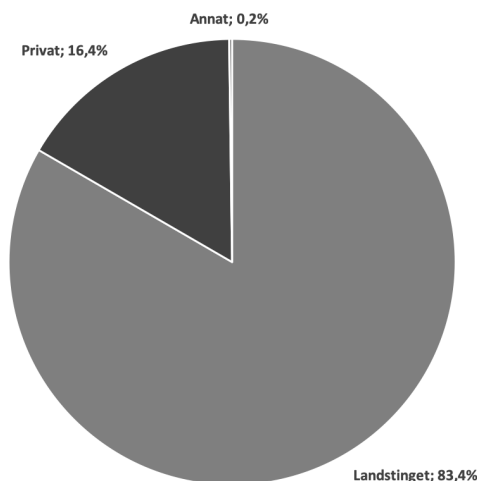


De flesta patienter som besvarat enkäten har varit opererade i 0–3 år, vilket utgör 47%. Det är därför viktigt att ha i åtanke att de som besvarande enkäten i hög grad fortfarande befinner sig i specialistvård och många har därför inte kommit i kontakt med primärvården än. Samtidigt utgör patienter som opererade sig för 4–11 år sen 43% och 10% har varit opererade i 12–15 år. Enkätundersökningen har ett brett spann av patienter som opererats, vilket ger en indikation på mående och hälsostatus över tid.

## Opererades du genom landstinget eller privat?

Antal svarande: 475

De flesta patienter i vår undersökning, 83,4% har gjort obesitasoperationen via landstinget, vilket motsvarar 396 patientsvar. Medan 78 patienter (16,4%) genomfört operationen privat. Resultatet stämmer bra överens med hur det ser ut generellt i Sverige. I SORegs register går det att utläsa att det var cirka 20% av patienterna som finansierade sin obesitasoperation själva och genomförde obesitasoperationen via en privat mottagning (SOReg: 2020:1 s 2).



# RESULTAT

## Beskriv hur operation blev aktuell för dig:

*Antal svarande: 414*

Enkäten gav patienterna möjlighet att besvara frågan i fritext. Det var 414 patienter som beskrev med egna ord om hur obesitasoperation blev aktuell, därför finns det flera olika svar beroende på hur frågan uppfattats. Svar som inte nämns fler än fem gånger redovisas inte och patienternas svar kan ingå i flera kategorier.

De flesta patienter, 176 stycken, beskrev att de på egen hand försökt att gå ner i vikt vid ett eller flera tillfällen genom olika dieter, viktnedskningsprogram eller träningsscheman, men inte gått ner i vikt. Många av dessa personer hade även jobbat, det vill säga gått upp och ner i vikt under flera perioder i sitt liv. Flertalet berättade att de levt med obesitas sedan barnsben. Dessa patienter beskrev att de själva tog kontakt med vården och blev remitterade vidare eller så skrev patienten egenremiss till en obesitasmottagning. Flera patienter beskrev även att vän eller anhörig rekommenderat obesitasoperation efter att vännen själv genomgått behandlingsmetoden.

Av patienterna uppgav 150 personer att det blivit aktuellt med operation för att patienten utvecklat en följsjukdom eller annan sjukdom som påverkar hälsan och måendet negativt. Patienter nämnde: hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, sömnbrist/apné, ämnesomsättningsproblem, medicinska skäl, astma, lipödem, fertilitetsbesvär, PCOS\*.

Flera patienter, 120 personer, berättade att de levt med obesitas i hela sitt liv, sedan de var små och att de på äldre dagar utvecklat svår eller sjuklig obesitas. Vidare beskrev 108 patienter att de hade smärta i ben, knä, höft, rygg och leder. Artros, rörelsesvårigheter och en generell smärta i kroppen nämndes även.

Några patienter, 52 personer, hade fått rekommendationer att göra en obesitasoperation eller blivit remitterade av husläkare, vårdcentral, dietist eller under en läkarundersökning, uppgav patienter. Dessa patienter skiljer sig lite internt, då några patienter själva velat bli vidare remitterade och husläkare lyssnat på sin patient och skickat hen vidare medan några har sökt vård för något helt annat och läkaren har tagit upp operation med patienten.

Vidare beskrev ett antal patienter att de lidit av psykisk ohälsa och ett fåtal gjorde operationen som en sista utväg för att överleva, efter att ha försökt gå ner i vikt på egen hand. Några patienter beskrev att de gjorde en operation för de var missnöjda med sitt utseende eller för att förbättra hälsan eller livskvaliteten i stort.

\*PCOS, Polycystiskt ovarialsyndrom, innebär att patienten har många äggblåsor på ena eller båda äggstockarna och samtidigt ofta mycket testosteron i kroppen (1177.se)

# RESULTAT

På eget initiativ, kunde inte gå ner i vikt på egen hand efter otaliga försök, testat Viktväktarna, LCHF, PT 99 st, Jojo-bantat 63 st, Vän/anhörig rekommenderade 14st, (Totalt 176 st).

Hjärtsjukdom/hjärtsvikt/högt blodtryck 45 st, diabetes 38 st, sömnbrist/apné 11 st, Ämnesomsättningsproblem 9 st, medicinska skäl 9 st, Astma 5 st, Lipödem 5 st, Steril/fertilitets besvär 5 st, PCOS 5 st, svårt att gå ner i vikt efter graviditet 12 st, (Totalt 150 st).

Svår fetma 78 st, övervikt sedan barnsben 42 st, (Totalt 120 st).

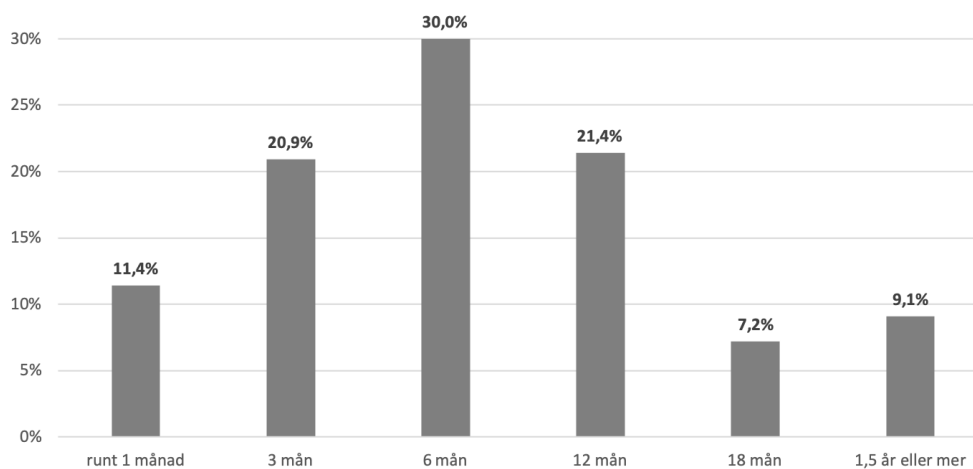
Smärta i ben/knä/höft 38 st, ledvärk 18 st, ryggvärk 16 st, ont i kroppen/värk 15 st, artros 7 st, rörelsesvårigheter 14 st. (Totalt 108 st).

Husläkare, läkarundersökning, vårdcentral skrev remiss 43 st, Dietist 9 st, (Totalt 52 st).

Övrigt: Förbättra livskvaliteten eller hälsan 11 st, Psykisk ohälsa: depression 10 st, Gjorde operationen för att överleva/sista utväg 10 st, Missnöjd med min kropp/utseende 7 st.

## Ungefär hur lång tid tog det från första läkarsamtalet gällande operation tills du opererades?

Antal svarande: 430



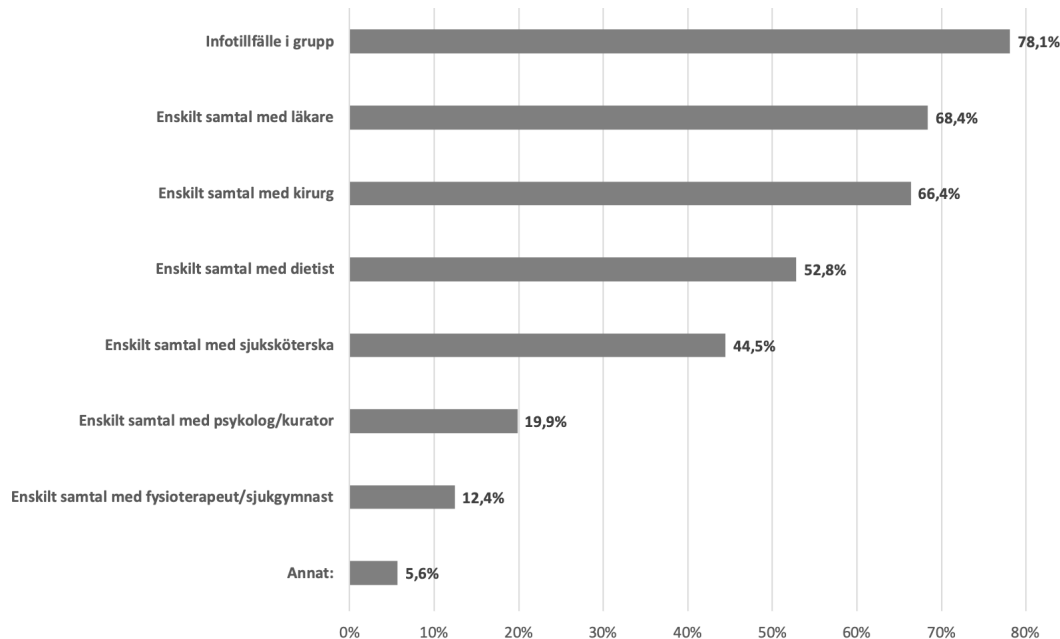
Högst procentandel, 30%, berättar att de opererades sex månader efter det första läkarsamtalet. Därefter angav 21,4 % att det tog 12 månader och 20,9% tog det 3 månader för innan operationen genomfördes. Elva procent fick operationstid efter en månad, 7,2% efter 18 månader och 9,1 % av patienterna väntade 1,5 år eller mer.

Enligt SOReg registret finns det ingen bra statistik över hur lång tid en patient behöver vänta på operation i Sverige, just för att vårdkedjan ser olika ut i regionerna. Väntetiden kan påverkas av nya upphandlingar som förflyttar patienten till en annan vårdkö. I vissa regioner ska patienten genomgå en "viktskola" innan operationsbeslutet tas vilket förlänger tiden från remiss till operation (SOReg: 2020:11).

# RESULTAT

## Vilka av följande alternativ gjorde du innan operation?

Antal svarande: 434, de svarande kunde välja fler alternativ.

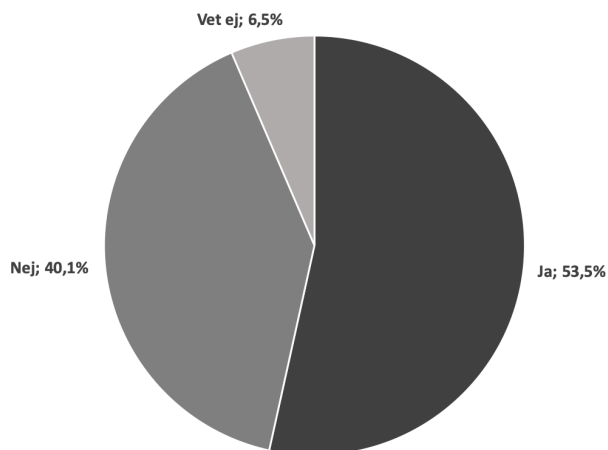


De flesta patienter 341 st delgavs information i grupp innan operation. Ett enskilt samtal med läkare 298 st, följt av enskilt samtal med kirurg 288 st, enskilt samtal med dietist 231 st, enskilt samtal med sjuksköterska 194 st, enskilt samtal med psykolog/kurator 87 st, enskilt samtal med fysioterapeut /sjukgymnast 55 st. De 25 personer 5,6% som uppgav "annat" beskrev främst att patienten varit i kontakt med narkosläkare, livsstilmottagning eller fått göra en sömnutredning.

## Inför din operation, har vården frågat om din psykiska hälsa?

Antal svarande: 434

Av patienterna fick 53,5% frågan om hur deras psykiska hälsa varit innan operation medan 40,1% inte fick någon fråga kring den psykiska hälsan. Några av patienterna, 6,5 % mindes inte eller visste inte om vården tillfrågat dem om deras psykiska hälsa.

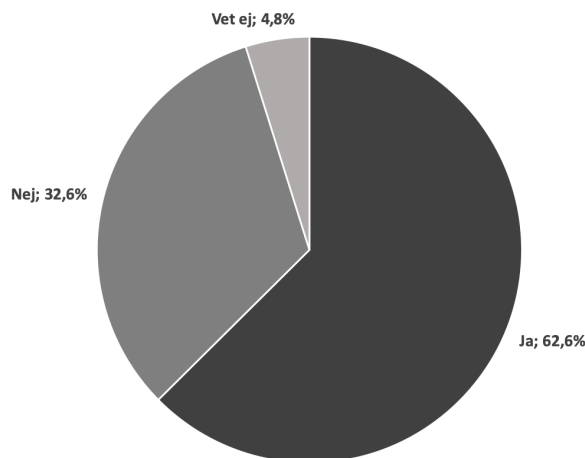


# RESULTAT

## Inför din operation, har vården frågat om ditt matbeteende?

Antal svarande: 433

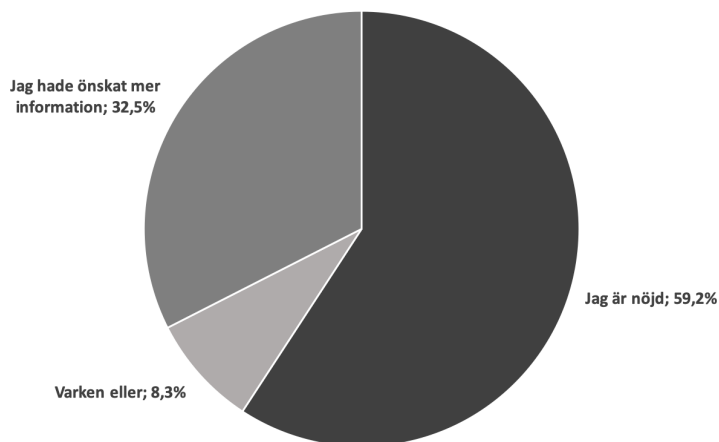
Vården har frågat 62,6 % av de patienter som besvarat vår enkätundersökning om deras matbeteende. Av patienterna uppger 32,6% att vårdpersonal inte frågat om patientens matbeteende och 4,8 % visste inte om de fått frågan.



## Är du nöjd med informationen du fick inför operationen eller hade du önskat få mer information?

Antal svarande: 434

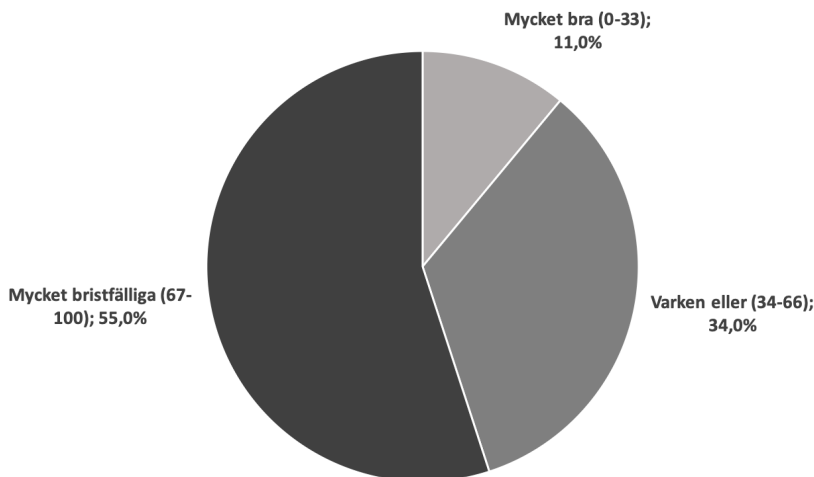
På frågan om patienten var nöjd med informationen denne fick inför operationen eller om patienten önskade att få mer information svarade den största andelen 59,2% att de var nöjda med informationen som gavs av vården. Dock uppgav 32,5% att de önskat att få mer information. Några patienter 8,3% önskade varken mer information och/eller var nöjda. Läs mer specifikt vad patienterna önskat att få mer information om på sida 24.



## Hur uppfattar du att kunskaperna om obesitasoperationer är inom primärvården?

Antal svarande: 409

Kunskapen i primärvården uppfattas som mycket bristfällig av patienter. Mer än hälften 55% anser att kunskapen inom primärvården är bristfällig. Endast 11% tycker att primärvården är mycket bra och 34% uppgav att de varken uppfattade primärvården ha hög eller låg kunskap om obesitasoperationer.

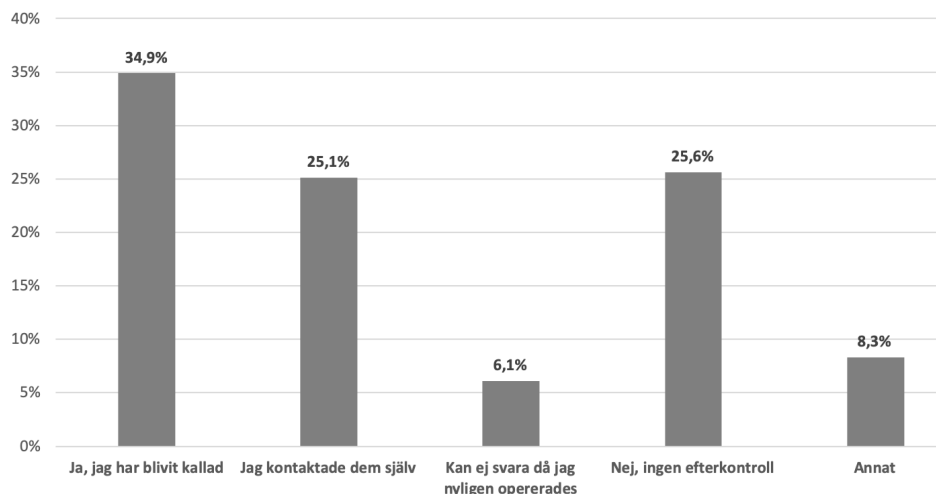




# RESULTAT

## Har du blivit kallad till uppföljning eller efterkontroller av primärvården?

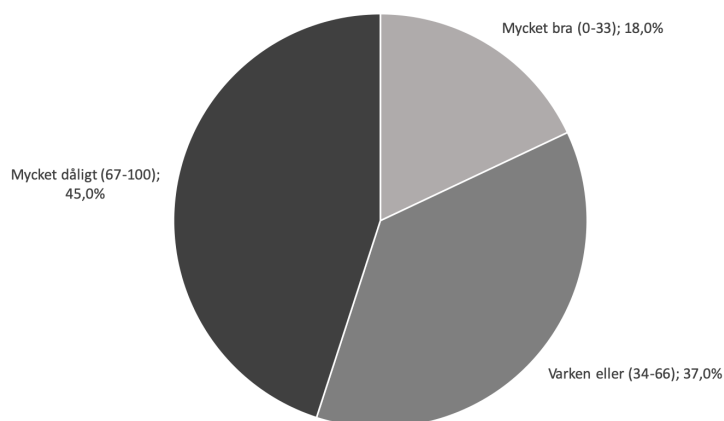
Antal svarande: 410



Av 410 svarande, har endast 34,9% blivit kallade av primärvården för efterkontroll. Sex procent av de som besvarade enkäten har inte varit opererade tillräckligt länge för att kunna besvara frågan, vilket betyder att de fortfarande befinner sig i specialistvård. Resterande patienter har själva kontaktat primärvården eller inte alls fått någon efterkontroll.

## Hur upplever du att eftervården erbjuden av primärvården har fungerat?

Antal svarande: 397



Av de 397 som svarade uppgav 45% att de upplever att primärvårdens eftervård inte fungerat enligt patientens önskan. Av patienterna upplever 37% att eftervården varken varit bra eller dålig. Endast 18% av patienterna upplever att eftervården av primärvården är bra.

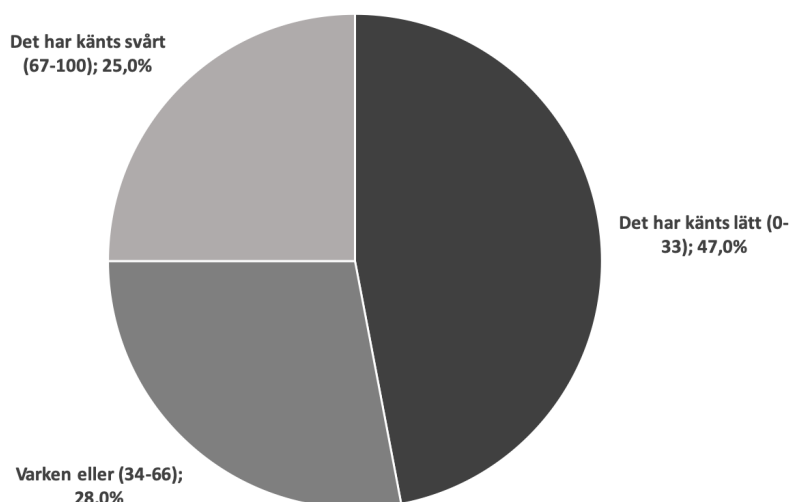
# RESULTAT

## Del 2 - Personliga utmaningar efter operationen

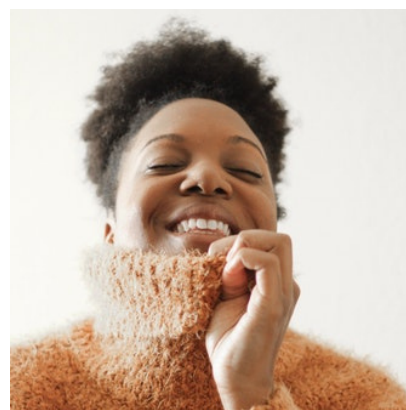
Nedan beskrivs patienternas grundläggande information om vilka personliga utmaningar patienten upplevt efter sin operation, och hur hen har hanterat dem. Vilka komplikationer som uppstått samt hur den psykiska, fysiska och sociala hälsan har påverkats efter en operation. Patienterna beskriver även hur självbilden har förändrats samt möjligheten att påverka och vara delaktig i sin vård och om vården varit lyhörda.

### Hur har du upplevt omställningen efter operationen?

Antal svarande: 407



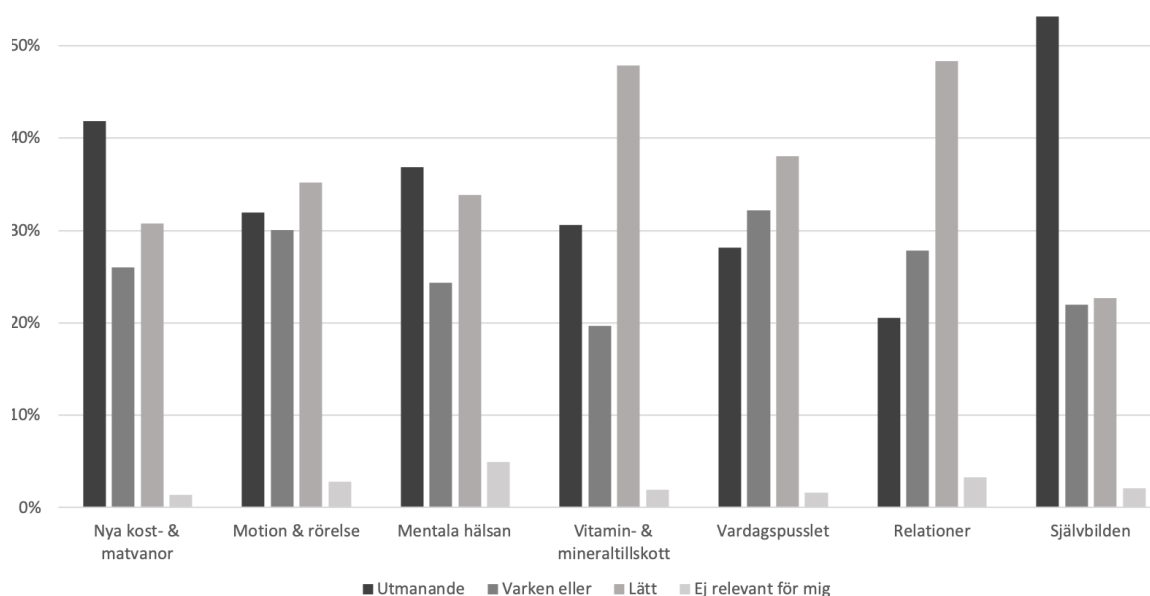
Av 407 svaranden uppgav 47% att omställningen efter operationen känts lätt. Lite mer än en fjärdedel 28% upplever att omställningen varken var lätt eller svår och 25% upplevde att det kändes svårt att ställa om efter operationen.



# RESULTAT

## Hur har du upplevt att det varit att hantera följande:

Antal svarande: 423



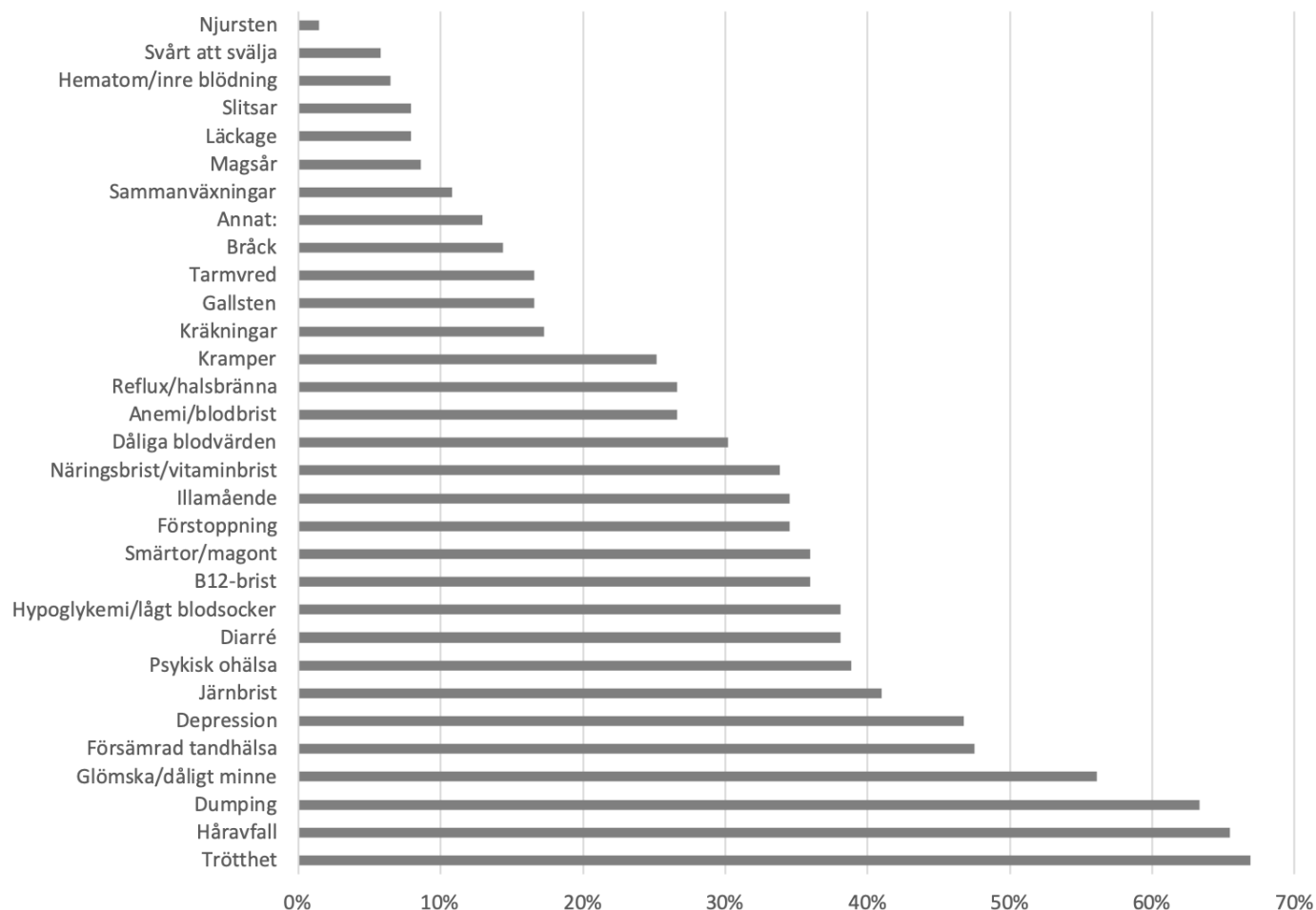
Det som upplevdes som mest utmanande efter genomgått en obesitasoperation var självbilden 53,2% och nya kost- och matvanor 41,8% medan relationer 48,3% samt vitamin- och mineraltillskott 47,9% som upplevdes minst utmanande.



# RESULTAT

## Har du haft några av följande komplikationer? Du kan välja flera alternativ.

Antal svarande: 135

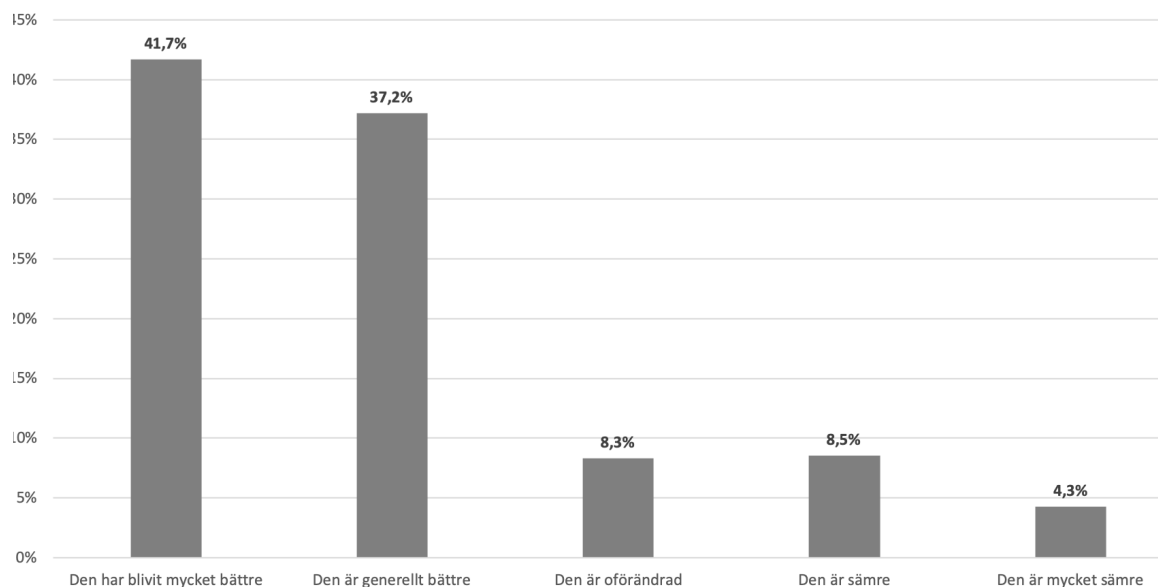


På frågan "har du upplevt några komplikationer" kunde patienterna välja flera svarsalternativ. Där svarade 56–67% att de upplevt håravfall, trötthet, dumping och glömska/minnesbortfall. Även försämrad tandhälsa, depression och järnbrist låg på över 40%. Dock är det viktigt att komma ihåg att frågan besvarades endast av 135 av totalt 496 patienter. Frågan kunde besvaras med flera alternativ.

# RESULTAT

## Har din fysiska hälsa förändrats sedan operationen?

Antal svarande: 422



Av 422 svaranden uppgav 41,7 % att deras fysiska hälsa blivit mycket bättre och 37,2% upplever att hälsan generellt blivit bättre och 4,3% svarade att den fysiska hälsan är mycket sämre än tidigare.



# RESULTAT

## På vilket sätt har din fysiska hälsa förändrats?

Vidare fick personerna i enkätundersökningen beskriva med egna ord på vilket sätt den fysiska hälsan förändrats sedan operation. 361 patienter valde att med egna ord berätta hur den fysiska hälsan förändrats. Patienten kunde uppge flera förklaringar till varför den fysiska hälsan förändrats. Vi har valt att inte redovisa svarsalternativ där mindre än fem har besvarat frågan på liknande sätt.

Mest förekommande var att rörligheten och orken ökat och patienten nu kan träna. Många uppgav att följsjukdomar som orsakats av obesitas även försvunnit. Allt från diabetes, sömnapné, högt blodtryck och astma. Värk eller smärta i kroppen och mer specifik smärta i rygg och knän upplever många som en förbättring vilket har påverkat den fysiska hälsan positivt.

Samtidigt upplever en del patienter att de är tröttare efter de genomgått operationen. Patienter beskriver även att de upplever ledvärk och vitamin/näringsbrist vilket har påverkat den fysiska hälsan negativt. Förutom det här nämns förlorade muskler, försämrad tandhälsa, viktuppgång, smärta överallt och ett allmänt sämre mående, vilket påverkar den fysiska hälsan negativt.

Det framkommer även att personer som ansett sig friska tidigare har fått mycket sämre fysisk hälsa efter operationen. Att vitaminbrister lett till trötthet, värk och minnessvårigheter. Det beskrivs även av enskilda patienter att läkare i primärvården har svårt att tyda resultat för obesitasopererade som ibland missar värden som är för låga för personer som är opererade.

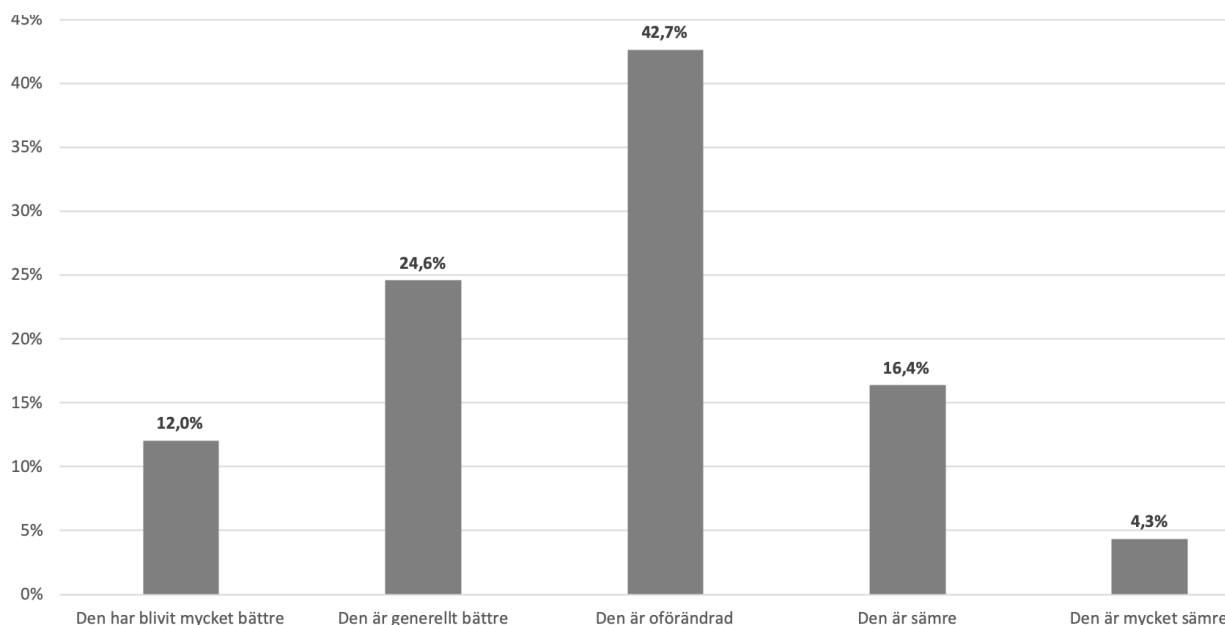
**Positivt:** Ökad rörlighet: 114 st, Orkar mer: 112 st, Kan träna igen: 52st, Följsjukdomar borta: Ex: diabetes, sömnapné, högt blodtryck, astma: 40 st, Mindre värk eller smärta i kroppen: 33 st, Smärta i rygg & knä borta: 26 st, Piggare: 19 st, Förbättrad kondition: 15 st, Starkare: 10 st, Mår bättre psykiskt: 9 st, Behöver inte ta mediciner längre: 8 st, Sover bättre: 7 st, Ökat självförtroende: 5 st.

**Negativt:** Ingen ork/trötthet: 21 st, Ledvärk: 11 st, Vitamin/näringsbrist: 10 st, Förlorat muskler: 7 st, Försämrad tandhälsa: 7 st, Viktuppgång: 6 st, Ont överallt: 5 st, Mår sämre: 5 st.

# RESULTAT

## Har din psykiska hälsa förändrats sedan operationen?

Antal svarande: 415



De flesta patienter upplevde att den psykiska hälsan är oförändrad 42,7%. Vidare upplever 36,6% att den psykiska hälsan blivit mycket bättre eller generellt bättre medan 20,7% upplever att den psykiska hälsan blivit sämre eller mycket sämre.

### Beskriv hur din psykiska hälsa har förändrats:

Hur den psykiska hälsan förändrats valde 220 patienter att besvara. Svar mindre än 5 redovisas inte och flera svar var möjliga. De flesta patienterna, 174 st, uppgav att deras psykiska hälsa har förändrats positivt. De tre vanligaste positiva beskrivningarna gäller självkänsla 43 st, mående 35 st och att patienten upplever sig själv som gladare 35 st.

De patienter vars psykiska hälsa försämrats beskriver nedstämdhet/depression/ångest 46 st, svårigheter med självbild/identitet 13 st och komplikationer som uppstått i samband med operationen som lett till psykisk ohälsa för patienten 13 st.

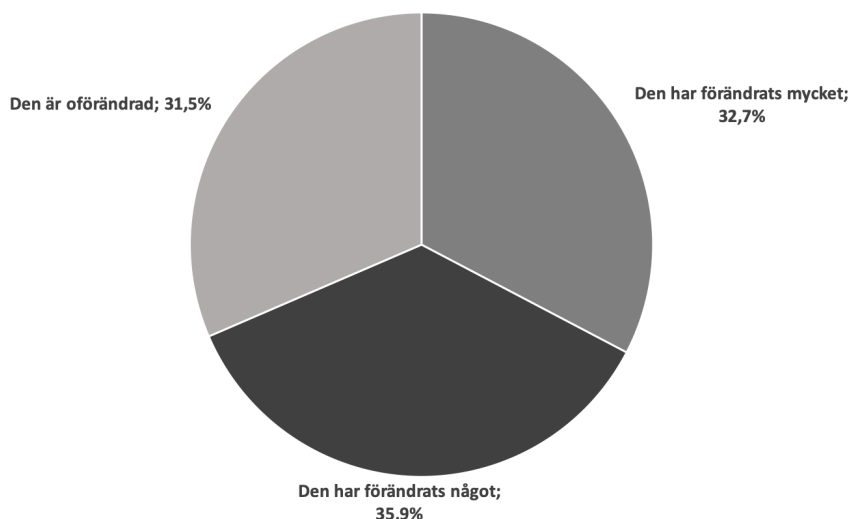
Vidare framkom det att patienter upplevde sig mer nöjda med sitt utseende 14 st, att det är fördelaktigt att se "normal" ut 10 st och att patienten "skäms" mindre över sig själv 5 st efter att ha genomgått en obesitasoperation.

# RESULTAT

## Har din sociala hälsa förändrats sedan operationen?

Med social hälsa syftar vi på känslan av gemenskap, tillhörighet samt betydelsen av bra relationer med exempelvis familj, partner, vänner och/eller kollegor.

Antal svarande: 410



Av 410 svarande uppgav lite drygt 70% att den sociala hälsan förändrats mycket eller något efter sin operation, medan 31,5% upplevde att den sociala hälsan är oförändrad.

## På vilket sätt har din sociala hälsa förändrats?

Utifrån de 252 som svarade mer utförligt på vilket sätt deras sociala hälsa har förändrats har vi kunnat göra följande kategoriseringar: positiva, negativa, samt övrigt. De är rangordnade efter flest antal gånger som kategorin nämnts av de totalt 252 svaren. Svar som nämnts mindre än fem gånger redovisas inte.

Den mest positiva förändringen gällande den sociala hälsan är att patienten vågar mer i sociala sammanhang efter att ha genomgått en operation. Generellt upplever patienten sig som mer social och att självförtroendet har ökat.

Flest negativa svar gällde de patienter som efter att ha genomgått en operation börjat undvika sociala sammanhang. Patienterna uppgav vidare att det var ansträngande med social kontakt och att den sociala hälsan blivit sämre på grund av psykisk ohälsa.



# RESULTAT

Patienter nämner även att de, efter att ha genomgått en obesitasoperation, känner sig mer accepterade, att de passar in mer i normen vilket har lett till att de känner sig mer inkluderade i sociala sammanhang. Vidare beskriver ett fåtal patienter att de skäms mindre i sociala sammanhang och att deras sociala hälsa efter operationen har blivit sämre på grund av att en skilsmässa blivit aktuell.

**Positiv förändring:** Vågar mer/Tar mer plats: 52 st, Mer social: 46 st, Bättre självförtroende: 31 st, Vill mer: 25 st, Orkar mer: 23 st, Gladare: 12 st, Mer bekväm: 12 st, Allt är lättare: 11 st, Mer aktiv: 10 st, Mindre social fobi: 4 st.

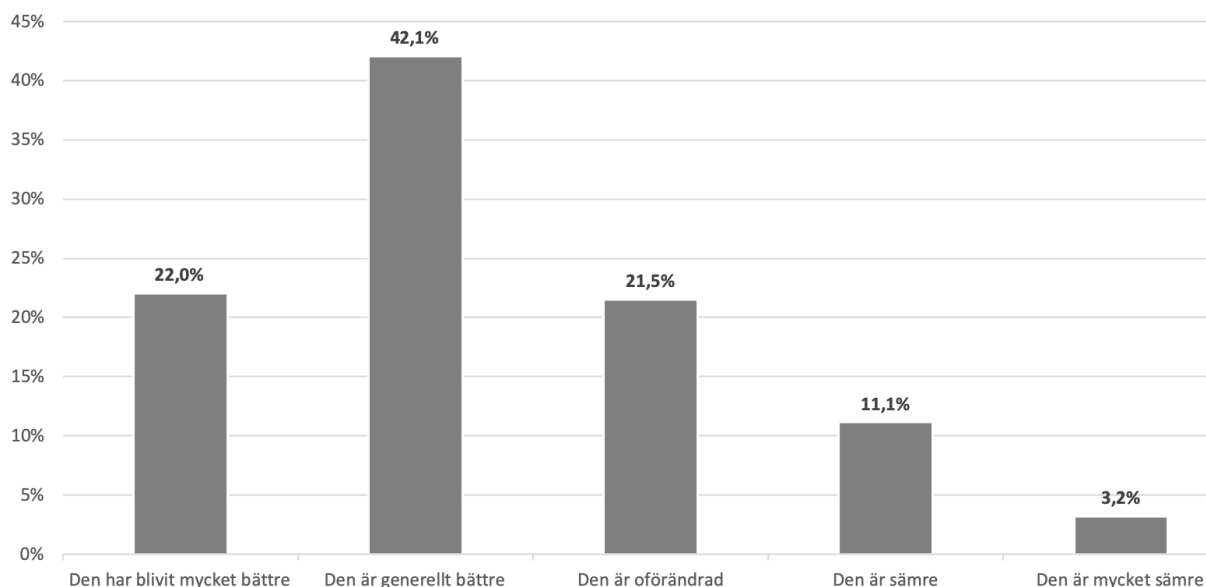
**Övriga förändringar:** Mer accepterad/passar in/fler möjligheter/inkluderad: 56 st, Skäms mindre: 23 st, Skilsmässa: 9 st.

**Negativ förändring:** Mindre sociala sammanhang: 24 st, Orkar inte hålla kontakt/social: 12 st, Psykisk ohälsa: 9 st, Komplikationer som hindrar: 8 st, Orkar inte jobba: 7 st, Jobbigt med åsikter från andra: 5 st, Fysisk ohälsa: 5 st.

## Har din självbild förändrats sedan operationen?

Med självbild menar vi hur du uppfattar och ser på dig själv.

Antal svarande: 404



Hur självbilden förändrats sedan operationen besvarade 404 patienter. Främst upplever patienter att självbilden generellt blivit bättre 42,1% medan 22 procent upplever att den blivit mycket bättre.

Nästan lika många patienter 21,5% upplever att självbilden är oförändrad medan 11,1% upplever att det blivit sämre och 3,2% upplever att självbilden blivit mycket sämre efter operationen.

# RESULTAT

## På vilket sätt har din självbild förändrats?

Frågan besvarades av 272 patienter som beskrev mer utförligt på vilket sätt deras självbild har förändrats. Utifrån patientens svar har vi gjort kategoriseringar som sammanfattar deras upplevelse. Svar som nämnts mindre fem gånger har vi valt att inte redovisa. De är indelade i positiva respektive negativa förändringar som patienterna uppgett, samt rangordnade efter flest antal gånger som kategorin nämnts.

Det som var mest återkommande i enkätundersökningen var att patienten efter genomgått en obesitasoperation känner sig "finare" och de tycker om sig själva bättre. Vidare berättar patienter att självförtroendet har ökat. Känslan över att de passar i kläder, upplever många som positivt och ger en känsla av att passa in i samhället. Efter genomgått en obesitasoperation och minskat mycket i vikt upplever många patienter att det är svårt med självbilden och identiteten, när de tittar sig själv i spegeln så uppfattar patienten sig själv att hen lever med större kroppsstorlek, trots en hög viktningång. Vidare berättar patienterna att de inte skäms över sin kropp längre. Flera nämner att de känner sig misslyckade för att de har ökat i vikt igen efter att genomgått en obesitasoperation.

**Positiva förändringar:** Tycker om mig själv mer/känner mig finare: 75 st, Har mer självförtroende: 46 st, Passar i kläder: 25 st, Vara mer normal (passa in i normen): 22 st, Känner igen mig själv igen/är mer jag: 19 st, Vågar mer: 18 st, Är gladare: 17 st, Mer självacceptans: 17 st, Mår bra: 13 st, Orkar mer: 11 st, Ser mig som stark: 10 st, Mindre social fobi: 7 st, Är hälsosam: 6 st.

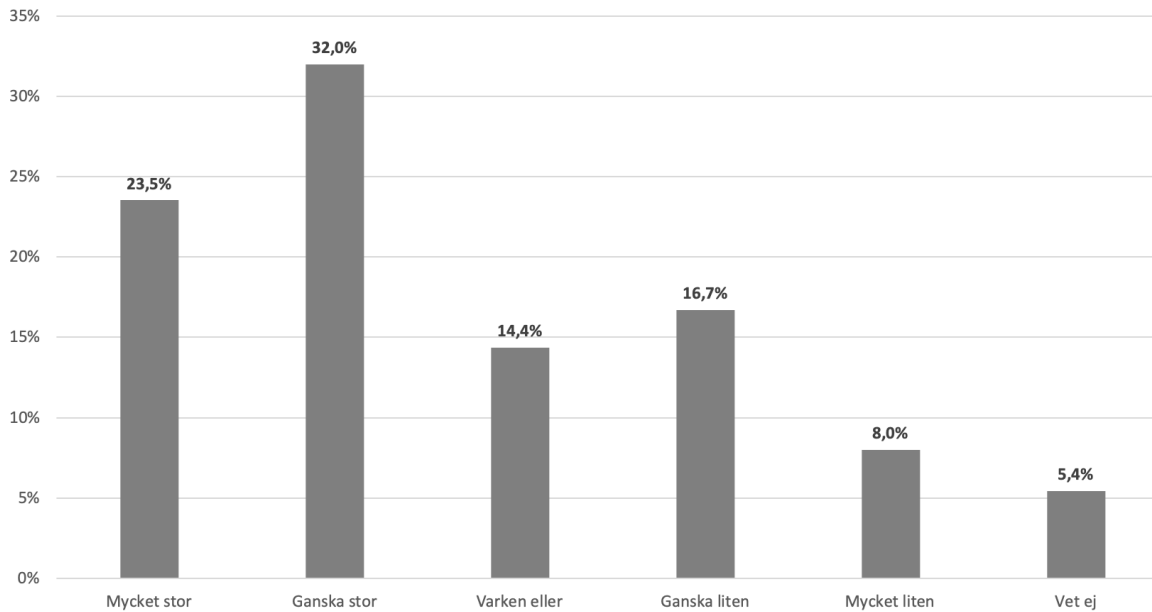
**Negativa förändringar:** Svårt med självbilden/identiteten (uppfattar mig som stor fortfarande): 27 st, Skäms inte längre: 18 st, Känner mig misslyckad pga viktuppgång igen: 18 st, Mer självkritisk: 11 st, Skäms över mig själv/min storlek: 11 st, Vill bli smalare: 11 st, Vill inte se mig själv/tycker inte om mig själv: 8 st, Sämre självförtroende: 5 st, Fulare: 5 st.



# RESULTAT

## Hur skulle du uppskatta möjligheten att påverka din egna vård?

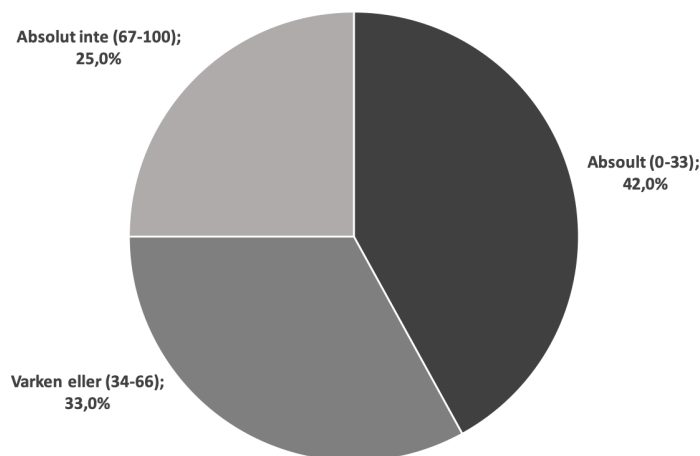
Antal svarande: 425



Nästan 50% av patienterna uppskattar att de i mycket stor eller i ganska stor utsträckning kan påverka sin vård, vilket är väldigt positivt, medan nästan 25% upplever att de inte kan påverka vården.

## Upplever du att dina behov har blivit lyssnade på av vården?

Antal svarande: 411

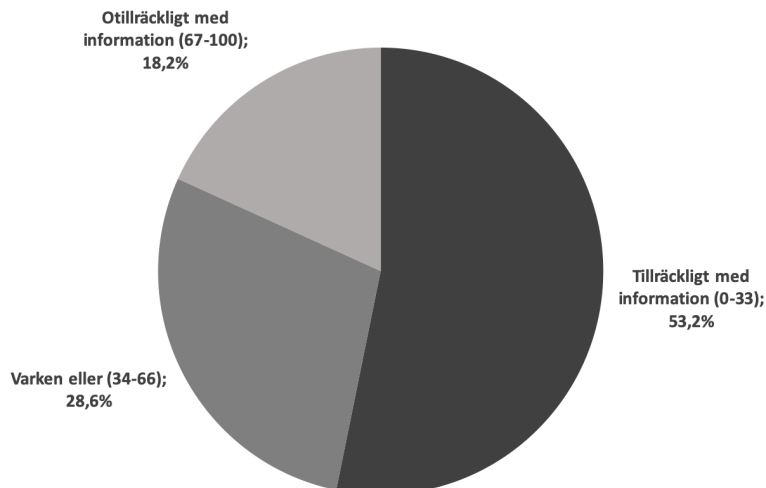


Diagrammet visar att 42% av patienterna upplever att de blivit lyssnade på vilket stämmer överens med tidigare tabell som visade att nästa 50% känner att de kan påverka sin vård. Samtidigt upplever 25% av patienterna att de inte blivit lyssnade på i sin kontakt med vården.

# RESULTAT

## Upplever du att du har tillräckligt med information för att kunna sköta eller vara delaktig i din eftervård?

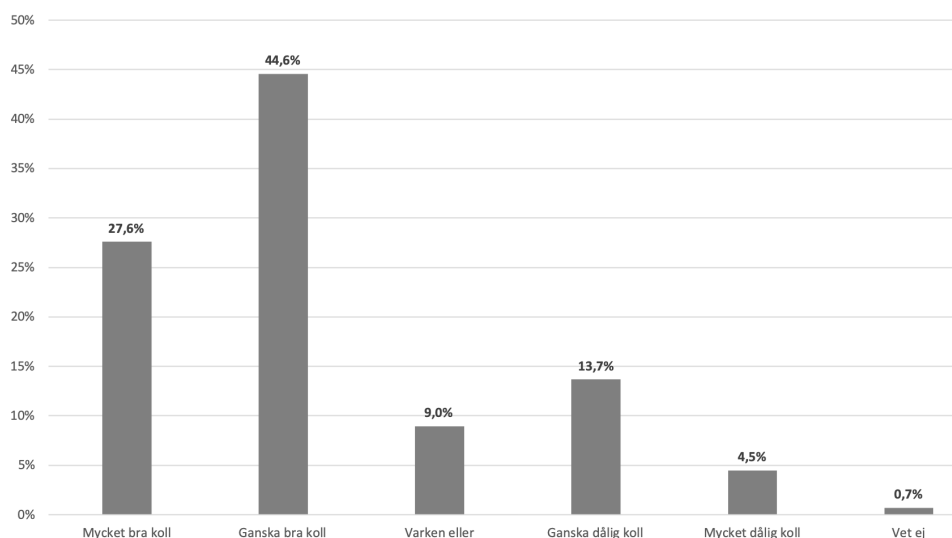
Antal svarande: 406



Upplever du att du har tillräckligt med information för att kunna sköta eller vara delaktig i din eftervård, besvarades av 406 patienter. Flest patienter, 216 personer, upplever att de har tillräckligt med information för att sköta eller vara delaktiga i sin eftervård samtidigt som 74 patienter, det vill säga nästan 1/5 svarade att de inte hade någon möjlighet att påverka eller vara delaktiga i sin eftervård.

## Har du övergripande kunskap om vad du ska vara uppmärksam på och vet när du bör söka vård?

Antal svarande: 424

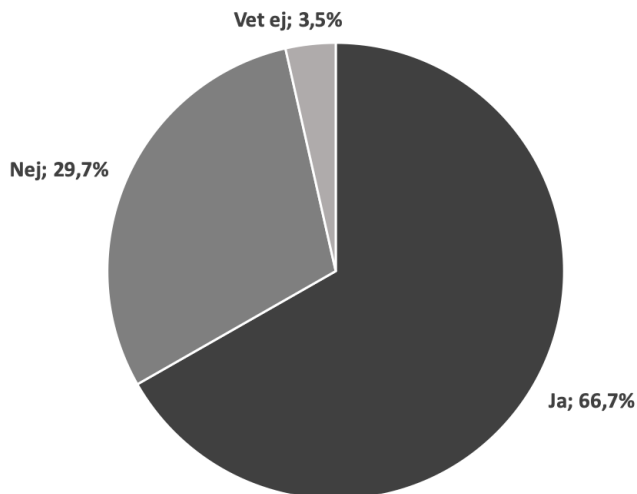


Mer än hälften har mycket bra eller ganska bra koll på när de ska söka sjukvård, medan 18,2% känner att de har ganska dålig eller mycket dålig koll på vad de ska vara uppmärksamma på och när de bör kontakta sjukvården.

# RESULTAT

## Vet du vart du ska vända dig om du har frågor?

Antal svarande: 424



De flesta patienter (66,7%) upplever att de har kunskap om var de ska vända sig med frågor som rör deras eftervård. Nästan 30% av patienterna vet var de ska vända sig efter de genomgått en obesitasoperation.

## Beskriv gärna hur du tycker att operationen har påverkat din livskvalitet:

Antal svarande: 424

Av patienterna valde 371 personer att med egna ord besvara frågan om obesitasoperationen påverkat livskvaliteten, därför har följande kategoriseringar gjorts för att urskilja hur många som har liknande upplevelser. De är rangordnade efter hur många gånger den särskilda kategorin har nämnts av de 371 patientersom valde att besvara frågan.

Patienterna (110 st) nämnde att deras livslust ökat och att de känner sig gladare efter genomgått obesitasoperationen. Att efter genomgått en operation så orkar patienten göra mer fysiska aktiviteter som att gå på gym eller vara mer delaktig i familjens aktiviteter. Vidare beskriver 78 patienter att livet generellt blivit bättre på flera plan, allt från sexliv och rörlighet till att livet har blivit bättre i allmänhet.

**Kategorier:** Mer livslust/är gladare: 110 st, Orkar mer fysiskt: 85 st, Generellt bättre: 78 st, Mer rörlig: 28 st, Lättare att köpa kläder: 26 st, Lever med jobbiga komplikationer: 26 st, Ångrar operationen: 25 st, Bättre socialt liv: 24 st, Orkeslöshet/trötthet: 21 st, Avsaknad av eftervård: 21 st, Inte gått ner/gått upp igen: 21 st, Fått mer respekt/passa in i normen: 21 st.

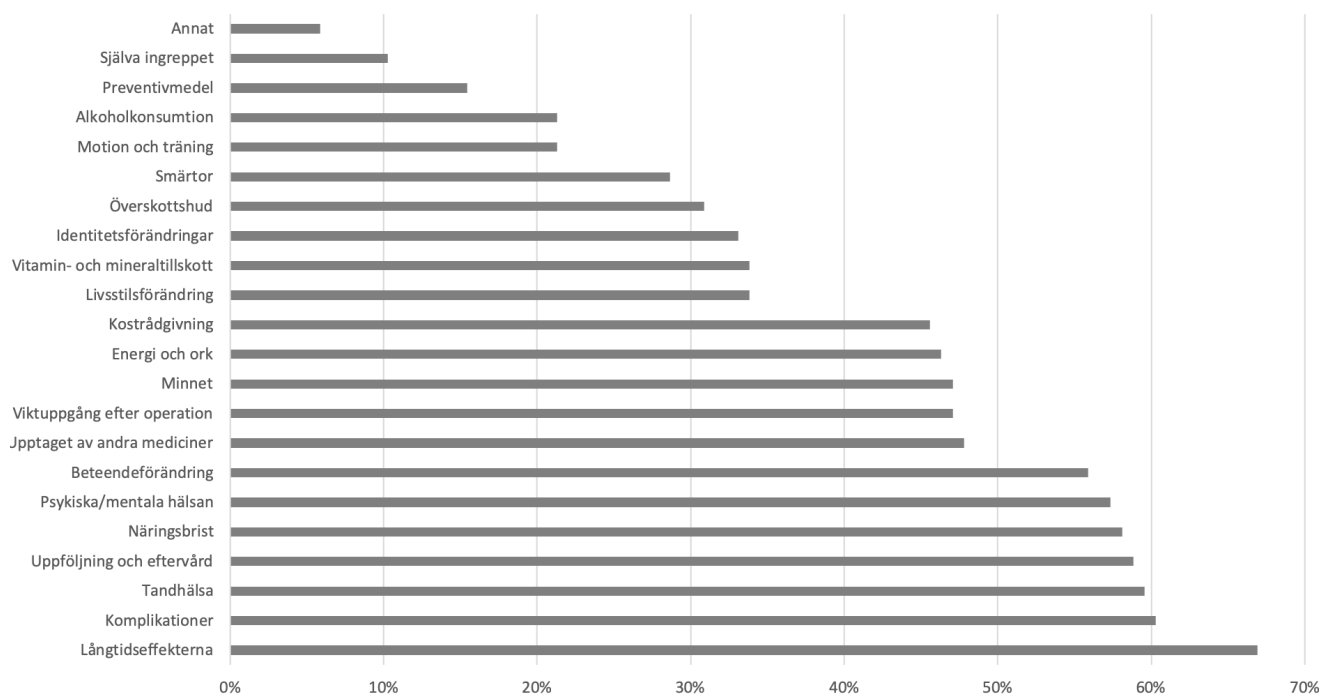
# RESULTAT

## Del 3 – Vad vill patienterna?

Nedan beskrivs patienternas önskan om vilken information de saknar samt hur de vill få informationen förmedlad och av vem. Likaså vilken form av kontakt som önskas med hälsosjukvården. Patienterna beskriver också vilka de önskar träffa mer i sin eftervård samt vilken övrig form av stöd.

### Vilka av följande alternativ hade du önskat få mer information om? Du kan välja flera alternativ.

Antal svarande: 136



Det som patienterna önskar mer information om är långtidseffekterna 66,9%, komplikationer 60,3%, tandhälsa 59,6%, uppföljning och eftervård 58,8%, näringsbrist 58,1%, psykisk/mental hälsa 57,4%, beteendeförändring 55,9%, upptaget av andra mediciner 47,8%, viktuppgång av andra mediciner 47,8%, viktuppgång efter operation 47,1%, minnet 47,1% och energi/ork 46,3%. Minst information önskar patienterna om själva ingreppet som endast 10,3% ville få mer information om.

# RESULTAT

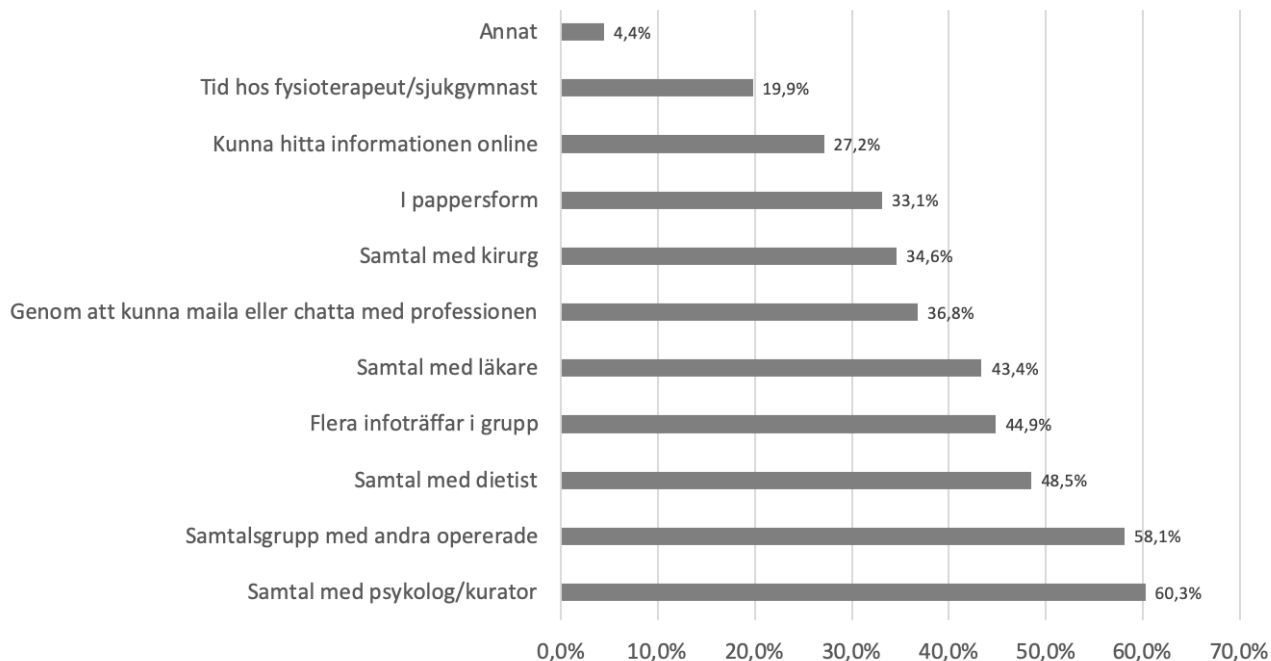
## Beskriv gärna mer detaljerat vilken information du saknade:

Patienterna fick beskriva i fritext vilken information som de upplevde saknades. Av patienterna valde 106 personer att beskriva mer specifikt vad de ville veta mer om. Patienterna beskrev främst innebörden av näringsbrist eller mer information om företeelser att vara uppmärksam på. Den psykiska ohälsan och den psykiska påfrestning som kan uppkomma efter en obesitasoperation önskar patienterna mer information om. Många patienter beskriver även behovet av information kring vilka mediciner som ska undvikas och vilka prover som ska utföras regelbundet i eftervården.

*Innebörd av näringsbrist 24 st, Psykisk ohälsa 19 st, Eftervården (vilka mediciner kan tas, prover, uppföljning) 12 st, Försämrad tandhälsa 11 st, Identitetsförändring 10 st, Kosthållning 9 st, Fick ingen information 9 st, Alla komplikationer 9 st, Biverkningar (håravfall, viktuppgång) 8 st.*

## På vilket sätt hade du föredragit att få informationen? Du kan välja flera alternativ.

Antal svarande: 136

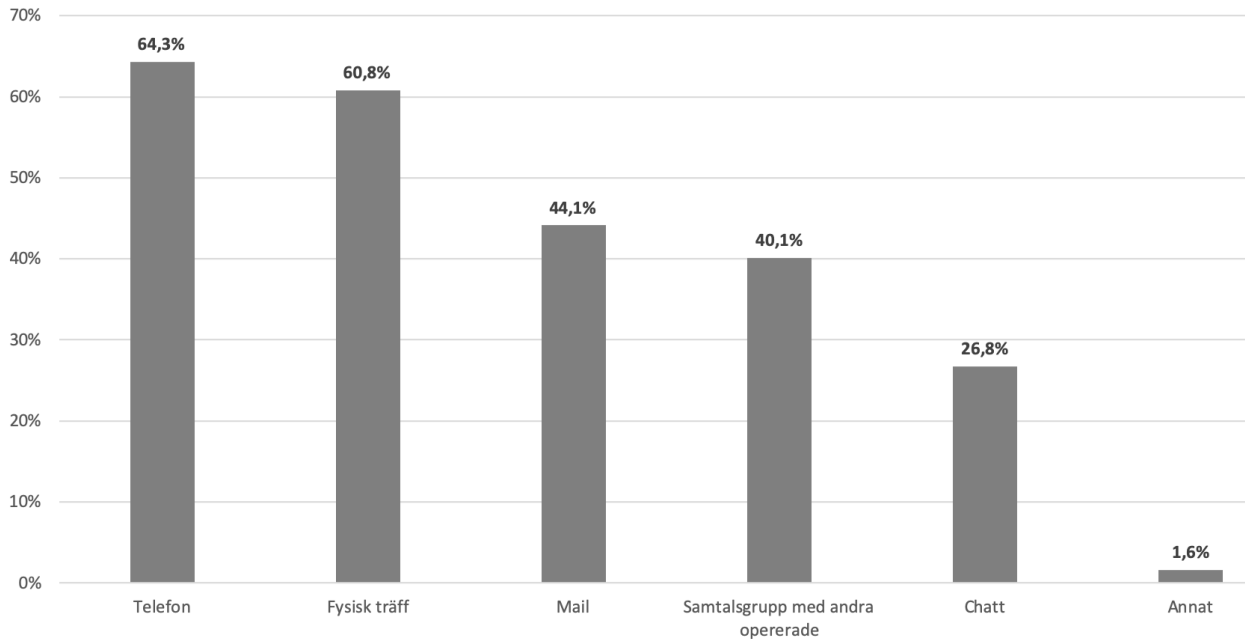


Främst uppgav patienterna att de helst ville få informationen via en psykolog eller kurator 60,3%, därefter i samtalsgrupp med andra opererade 58,1% eller genom samtal med dietist 48,5%.

# RESULTAT

**Vilken form av kontakt med sjukvården hade du föredragit om du har frågor eller funderingar kring din operation? Du kan välja flera alternativ.**

Antal svarande: 426



Av 426 patienter upplever flest att de föredrar kontakt med sjukvården genom telefon 64,3% eller genom fysiska träffar 60,8%. Kontakt via chatt var det alternativ som lägst antal patienter uppgav 26,8%.

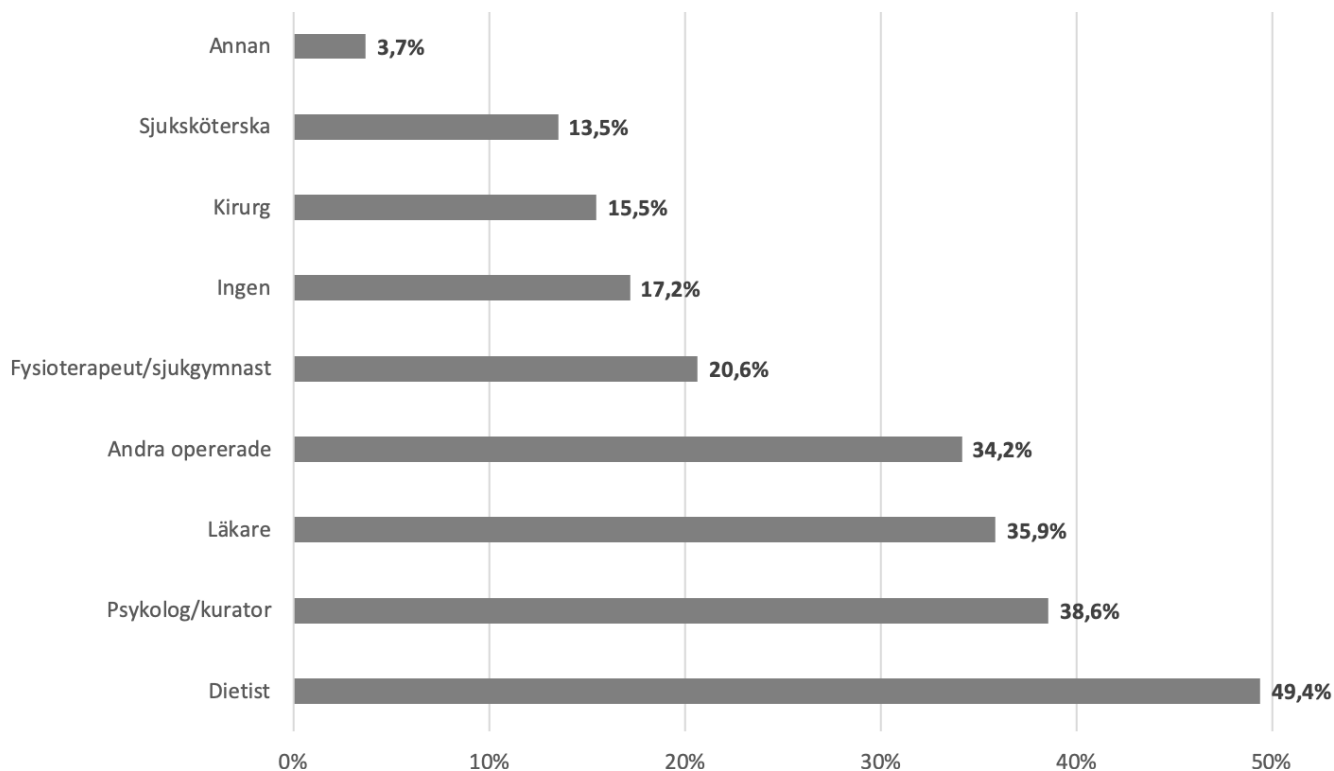




# RESULTAT

## Är det någon/några av följande du hade önskat träffa mer i din eftervård? Du kan välja flera alternativ.

Antal svarande: 407



Nästan hälften av patienterna 49,4% uppger att de önskat att träffa en dietist mer vid eftervård. Vidare är det psykolog/kurator 38,6 läkare 35,9% och andra opererade 34,2% som patienterna önskar att träffa mer i eftervården. De som patienterna beskriver att de har minst behov av att träffa mer frekvent i sin eftervård är sjuksköterskorna 13,5%.

### Beskriv gärna av vilken anledning du hade önskat träffa den/dessa mer:

Flera patienter 304 st valde att utveckla sitt resonemang, för vilken anledning de önskat att träffa viss personal mer frekvent i sin eftervård. Flera svar har varit möjliga. Svar färre än fem redovisas inte.

Anledningen till att patienter önskar att träffa dietister mer frekvent i eftervården är för att många upplever en näringsbrist, uppgav 76 patienter. Därför vore det önskvärt med ökad kontakt med dietist om kostvanor efter patienten genomgått en obesitasoperation. Dessutom efterfrågas dietister med god kunskap om hur just obesitasopererade fungerar och hur opererade ska tänka kring kostvanor. Flera patienter reflekterar över att mättnadskänslan minskar en del med åren och hur kostintaget då ska hanteras.

# RESULTAT

Många patienter känner även ett behov av regelbunden provtagning för att se om några prover avviker från normala värden. Allra helst vill patienterna bli kallade på uppföljning istället för att själva ta kontakt med vården. Personer som varit opererade i över 5 år uppger att det finns ett större behov efter längre tid, då det är lättare att glömma kosttillskott och komma ur rutiner (70 st).

Patienterna gör även uttryck för behovet av att dela erfarenheter med andra patienter som också genomgått en obesitasoperation och i det få stöd, men också utbyta erfarenheter. Vidare beskriver patienterna en känsla av ensamhet med hög oförståelse från omgivningen och har därför behov av både fysiska och digitala träffar (59 st).

Vidare beskriver patienterna behovet att ta del av tillförlitlig kunskap och möjlighet att ställa frågor som uppkommer efter en obesitasoperation. Flera patienter uppger att det är svårt att veta vilken information och vilka hemsidor som är tillförlitliga (43 st).

Psykologiskt stöd efterfrågas av flera patienter kring självbilden och identiteten. Flera patienter beskriver att efter de genomgått en obesitasoperation upplever ett nytt bemötande av omgivningen, där människor istället lyssnar på vad de säger och tar dem på allvar. Även tankar kring matbeteende och bantningskultur uppger flera patienter att det finns behov av och stöttning för att få bort det negativa tankesättet (33 st).

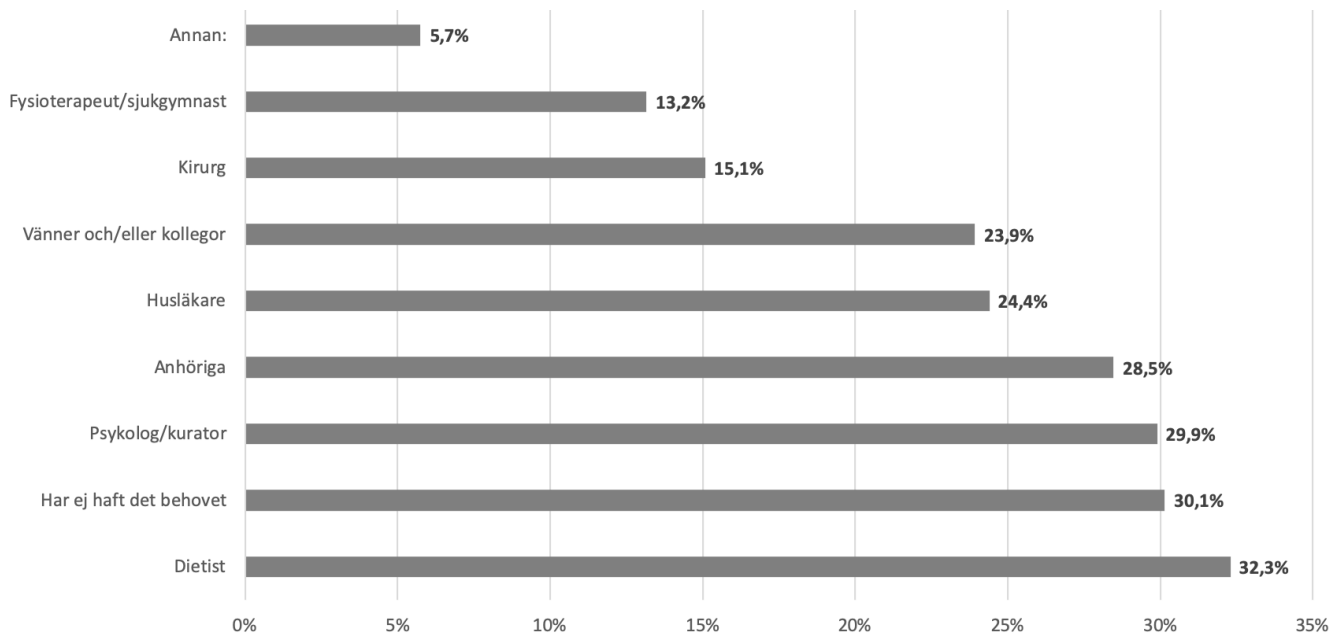
**Kategorier:** Kostråd av dietist 76 st, Regelbunden provtagning, Fler efterkontroll/uppföljning, 70 st, Dela erfarenheter med andra patienter 59 st, Tillförlitlig kunskap 43 st, Psykologisk stöd: 33 st, Bättre kontakt med läkarteamet efter operationen 24 st, Bibehålla effekterna över tid, viktuppgång efter 5-10år 22 st, Åtstörning/matmissbruk 14 st, , Ökad kunskap i primärvården 14 st, Mer information om fysisk aktivitet 13 st, Att kunna ställa frågor 11 st, Har inte något behov 10 st, Överskottshud:6 st.



# RESULTAT

Har du haft behov av mer stöd av någon/några av följande efter din operation? Du kan välja flera alternativ.

Antal svarande: 407



Efter att ha genomgått en obesitasoperation så upplever cirka 30% av patienterna som besvarade enkätundersökningen att de skulle vilja få stöd av dietist 32,3%, psykolog 29,9%, anhöriga 28,5% och 30,1% upplever att de inte har haft ett behov av ytterligare stöd.



# RESULTAT

## Övriga kommentarer

På den avslutande enkätfrågan bad vi de som besvarade enkätundersökningen berätta om det var något de ville tillägga i undersökningen. Utifrån de 295 patienternas svar på frågan har vi gjort följande kategoriseringar. De är rangordnade efter hur många gånger den särskilda kategorin har nämnts i de 295 svarskommentarerna för denna fråga. Svar som inte nämnts fler än fem gånger redovisas inte.

Främst gäller kommentarerna frågan om tillgång till eftervård. Alltifrån att som patient inte bli kallad till uppföljning till att det varierar i olika regioner vilka tester som bör genomföras 79 st. Många patienter beskriver att möte med läkare i primärvården är bristfälligt, för att många läkare inte har tillräckligt med kunskap kring obesitasoperationer 48 st.

### De flest nämnda:

- Avsaknad av eftervård/efterkontroller/få värdena testade: 79 st
- Primärvården saknar kunskap: 48 st
- Är generellt nöjd: 24 st
- Hade önskat mer psykologiskt stöd: 22 st
- Känner mig ensam/utlämnad: 13 st
- Önskar mer stöd av dietist: 12 st
- Önskar stöd med att hantera matbeteende/ätstörningar: 11 st
- Hjälp med överskottshud/plastikkirurgi: 11 st
- Önskar kontakt med någon med kunskap: 9 st
- Generellt mer stöd i livet: 9 st
- Få stöd av andra opererade: 8 st
- Stöd att hantera långsiktiga utmaningar: 6 st
- Hjälp med tandhälsan som försämrats: 6 st
- Hjälp med alkoholmissbruk: 6 st



# DJUPINTERVJU

**Under djupintervjuerna fick tio patienter besvara följande frågor:**

- Vill du berätta hur processen såg ut för hur operation blev aktuellt för dig? När/hur började du tänka på operation? Gick du genom vårdcentralen?
- Hur minns du den första tiden som nyopererad? Fanns det något du inte var förberedd på – fysiska, psykiska eller sociala utmaningar/förändringar? Fanns det något du i efterhand önskar att du hade blivit bättre informerad om?
- Har du upplevt några personliga förändringar (positiva eller negativa): identitet, mental hälsa, självkänsla, självförtroende, helhetshälsan?
- Har du behövt söka information själv? Vilken typ av info i sådana fall? Har du hittat svar?
- Övriga tankar?

Processen för att operera sig skiljer sig väsentligt mellan intervjupersonerna. Några av patienterna beskrev att de valde att genomgå en obesitasoperation på grund av värk i leder. Den minskande rörelseförmågan gjorde att de fick begränsa sina liv. Någon nämner en graviditet som gjort att personen i fråga inte minskat i vikt efter förlossning som medfört ett högre BMI. Alla som vi har pratat med nämner att de har provat otaliga dieter och jojobantat i stora delar av livet. Ofta så sker en remittering från primärvård till en obesitasmottagning eller så skrivs en egenremiss, något som inte är helt ovanligt bland de patienter vi talat med (se fiktiv nr 1). En annan patient beskriver att det borde göras fler utredningar innan operation blir aktuellt och påpekar att hen inte fått en enda fråga kring ätbeteende eller blivit erbjuden psykolog eller kuratorstöd.

Som opererad beskriver flera patienter att personer i omgivningen ofta kommer med pekpinna kring kost, både inför operation men också efter genomgått en obesitasoperation. Patienter beskriver även att personer i deras närhet ser obesitasoperationer som ett sätt att "fuska sig ner i vikt" (se fiktiv nr 3).

Under dessa intervjuer blev det påtagligt att många patienter upplevt stigmatisering kring sin vikt och storlek. Patienterna berättar att de ofta får kommentarer av omgivningen om deras matintag och om hur alla vårdbesök relateras till personens vikt, även när denne söker för besvär som inte påverkas av vikten.

En patient beskriver

*"Förtroendet för vården har ju gått i botten. Mitt självförtroende har också blivit sämre. Jag orkar inte stå på mig och har börjat tvivla på mig själv"*- Anonym patient.

*"Att ständigt bli ifrågasatt och misstrodd är något som sätter djupa spår. Att dessutom efter genomgått en obesitasoperation bli bemött som en smal person skapar en form av identitetskris"* (se fiktiv nr 2).



# DJUPINTERVJU

Under djupintervjuerna blev det tydligt att målgruppens tillit till vårdpersonal är låg och att det finns en rädsla för hur vårdpersonal kommer att bemöta patienten.

Flera av intervjupersonerna uttryckte hur skönt det var att bli tillfrågad om sina upplevelser och tankar, där några patienter beskrev att sjukvårdspersonal varken ställt frågor och lyssnat till patientens behov. En av intervjupersonerna beskrev hur hen ljugit för vårdpersonal av rädslan för att bli skuldbelagd eller dåligt bemött.

Efter att en obesitasoperation genomförts möts patienterna av ytterligare ett stigma från omgivningen. Patienter berättar att det finns mycket skam kring att genomgå en obesitasoperation. Att vara den som "inte lyckades" gå ner i vikt på egen hand gör att många i omgivningen ser det som att man fuskats sig ner i vikt (se fiktiv nr 3). För de patienter som går ner mycket i vikt uppmärksammar omgivningen ofta det genom att kommentera viktnedgången vilket många patienter upplever som nedvärderande, som att man inte var tillräckligt bra tidigare. Att ens personliga värde skulle ligga i kroppsstorleken.

Några patienter berättar även att de fått mer kunskap kring obesitas när de fått träffa läkare för konsultation inför en operation. Under dessa möten har läkaren förklarat att obesitas är en sjukdom som i mångt och mycket styrs av faktorer som inte är påverkansbara. Det har lättat skuld och skamkänslor som patienterna länge burit på. Att få veta att "det inte är ens fel" utan att kroppen motarbetar en viktnedgång är viktig information att bli varse om. Flera patienter är även väldigt nöjda efter fått ett bra bemötande och känt att vårdpersonal lyssnat på vad patienterna uttryckt för oro. Att sjukvårdspersonal är inlyssnande spelar en avgörande roll för hur patienten upplever mötet, läs mer om ett gott bemötande i fiktiv nr 4. En stor trygghet som patienter upplever är när sjukvårdspersonal är tydliga med vart en kan vända sig med eventuella frågor, vilket skapar en trygghet för patienterna.

Även i djupintervjuerna framkommer det att det finns ett behov av ett individuellt möte med både psykolog och dietist för att få möjligheten att ställa de frågor som man funderat över. Även behovet av stöd från vänner och familj är en viktig del. Både för att operation är en fysisk men även psykisk resa, som en patient uttryckte sig. Att få möjlighet att samtala med andra opererade och ventilera tankar och känslor som kan uppkomma efter genomgått en obesitasoperation är ett behov som flera patienter ger uttryck för (se fiktiv nr 6).

# ANALYS

## Patienterna

Enkätundersökningen har givit oss mer kunskap om hur patienter upplever obesitasoperationer som främst avser Gastric bypass 74,5% som genomförts via landstinget 83,4%. Hundrafemtio patienter återberättar att de vid flera tillfällen försökt gå ner i vikt på egen hand, genom olika viktminskningsmetoder, men inte kunnat behålla vikten när de gått ner, så kallat jobbantning. Patienterna hade tidigare provat att minska i vikt genom olika viktminskningsmetoder, men inte tappat i vikt. Flera patienter, 150 personer genomgick en obesitasoperation för att patienten utvecklat olika följsjukdomar.

Inför att genomgå obesitasoperationen fick endast 53,2% träffa en dietist enskilt vilket betyder att 46,8% inte fick möjlighet att enskilt tala med en dietist. Av patienterna blev 62,6% tillfrågade om matbeteendet innan operationen skulle genomföras, vilket vi på HOBS anser är en mycket viktig fråga att få, för att kunna erbjuda de stöd som patienten kan behöva efter genomgått en obesitasoperation. Frågor kring matbeteende ger även patienten möjlighet att reflektera över sitt beteende kring mat och det går att utesluta diagnoser som hetsätning som grundorsaken till utvecklandet av patientens obesitas.

Nästan hälften av patienterna 49,9% uppger att de önskat att få träffa en dietist oftare i eftervården. Dessutom upplever 41% av patienterna att just kost- och matvanor är mest utmanande efter genomgått en obesitasoperation. Patienterna beskrev med egna ord att anledningen till att de ville träffa dietister enskilt är för att många upplever näringsbrister vilket skulle kunna undvikas med goda kost- och matvanor. Efterfrågan av dietister som har god kunskap om hur just obesitasopererade ska tänka kring kostvanor, efterfrågar målgruppen. Flera patienter reflekterar över att mättnadskänslan minskar med åren och hur det försvårar kostintaget.

Att veta vilken kost som är bra för en obesitasopererad att äta är väsentligt för att inte utveckla några näringsbrister och för att behålla en god hälsa. Vad som skulle underlätta för många patienter är om det fanns nationella kostråd som gäller i alla regioner. Detta för att patienten ska kunna hitta en god nivå av energiintag och vidmakthålla en viktminskning och för att behålla hållbara livsstilsförändringar på lång sikt. Men även för att det skulle minska förvirringen av rekommendationer som ges i olika regioner. Nästan hälften av patienterna 49,9% uppger att de hade önskat att få träffa en dietist mer frekvent i eftervården. I djupintervjuerna framgick det att patienter önskade att få möta dietister som har kunskap om hur obesitasopererade ska äta. Samtidigt upplever nästan hälften av patienterna att det är lätt att ta vitamin- och mineraltillskott, vilket är väldigt positivt och innebär att informationen framgått tydligt. Likaså upplever patienterna att informationen kring själva ingreppet är tydligt.

# ANALYS

## Eftervården

Kunskapen i primärvården upplever många patienter som bristande. Av patienterna uppger 55% att de upplever kunskaperna i primärvården om obesitasoperationer som mycket bristfällig (s.10). Det framkom att av 410 svaranden, att endast 35% blivit kallade av primärvården för efterkontroll, resterande patienter har själv kontaktat primärvården eller inte alls fått någon efterkontroll. Att inte bli kallad för efterkontroll bidrar till att patienter går längre med möjliga komplikationer som förvärras med tiden. Med efterkontroller säkerställs både det psykiska välmåendet och även de fysiska värdena. Att inte kallas på efterkontroll kan sammankopplas med att 45% av patienterna inte upplever att primärvårdens eftervård fungerat och att den till och med upplevts som mycket dålig (s.11). Det här tänker vi som patientorganisation måste prioriteras inom vården. En procent av Sveriges befolkning är obesitasopererad, det är alltså många människor som drabbas av att inte få den eftervård patienten behöver. Det är endast 11% av patienterna som upplever att kunskapen var mycket bra inom primärvården.

En obesitasoperation innebär risk för sena komplikationer i form av mineral- eller vitaminbrist. Därför är det viktigt att patienten årligen följs upp för att mäta värdena. I dagsläget varierar uppföljningen runt om i våra olika regioner. I de flesta regioner sker uppföljning 6 veckor till 1 år inom specialistvården, enligt SORegs rapport är uppföljningen under det första året väldigt frekvent i de flesta regioner. Därefter remitteras patienten vidare till primärvård där uppföljningsstatistiken sjunker drastiskt vid 2 år och senare enligt SORegs rapport från 2019 (SOReg:2020:2).

Många patienter känner även ett behov av regelbunden provtagning för att se om några prover avviker från normala värden. Allra helst vill patienterna bli kallade på uppföljning istället för att själva ta kontakt med vården. Personer som varit opererade över 5 år uppger att det finns ett större behov efter längre tid då det är lättare att glömma kosttillskott och rutiner över tid 70 st.

Vi på HOBS anser att patienter ska bli kallade av primärvården en gång om året, för att testa sina värden livet ut. Under den årliga kontrollen tittar vården närmare på vitaminer och mineraler för att se så att proven inte avviker från näringsvärden som är önskvärda. Om det visar sig att patientens värden avviker ska en kontroll var fjärde månad genomföras så att det inte leder till några komplikationer. Att testa sina värden efter genomgått en obesitasoperation är viktigt för att behålla en god hälsa på långsikt.



# ANALYS

Att patienter inte blir kallade till efterkontroll kan bidra till både fysiska och psykiska biverkningar. En av de vanligaste komplikationerna som 66,7% uppgav är håravfall och trötthet. Vidare upplevde 40-63% av patienterna dumping, glömska/minnesbortfall, försämrad tandhälsa, depression och järnbrist (s. 14). Dessa komplikationer är viktiga att ta på allvar och därför är det nödvändigt att testa sina värden årligen för att se att kroppen tar upp alla näringsämnen som den ska. Det framkommer även att personer som sett sig som friska tidigare har fått mycket sämre fysisk hälsa efter operationen där vitaminbrister lett till trötthet, värk och minnessvårigheter. Det beskrivs även av enskilda patienter att läkare i primärvården har svårt att tyda resultat för obesitasopererade och ibland missar värden som är för låga för personer som är opererade.

Enligt SORegs register så har andelen som drabbas av komplikationer av själva operationen minskat med åren. Cirka 3% procent drabbas av en svår komplikation. Blödning är en av de vanligare allvarliga komplikationerna vid Gastric Bypass och Gastric Sleeve (SOReg 2020:2).

Samtidigt är det viktigt att lyfta det som fungerar vid obesitasoperationer. Av patienterna i undersökningen upplever 66,7% att de har kunskap om var de ska vända sig med frågor. Därmed kan vi anta att informationen som ges kring var och vem patienten ska kontakta vid eventuella frågor om obesitasoperationer framgår tydligt. Dock är det viktigt att komma ihåg att i den här studien har de flesta varit opererade i 1-3 år vilket innebär att många fortfarande har kontakt med specialistvården och inte har kommit i kontakt med primärvården än (s.23).

Många patienter beskriver att omgivningen är en viktig del för en lyckad eftervård. Att få tydliga hänvisningar på vart man kan vända sig med eventuella frågor är en viktig del för att patienter ska känna sig trygga. Flera patienter i både enkätundersökningen och i djupintervjuerna vittnar om behovet av stöd från omgivningen men även från andra opererade för att kunna ventiler tankar och känslor som kan uppkomma efter genomgått en obesitasoperation (se fiktiv nr 6). Här kan HOBS som organisation vara en stöttande del att sammanföra patienter. Redan nu kan patienter ta del av våra forum där det finns möjlighet att samtala med andra opererade eller gå med i några av HOBS digitala stödgrupper. Här måste vi som patientorganisation bli bättre på att synas så att patientgruppen vet vilket stöd som erbjuds.

# ANALYS

## Helhetshälsa

Vi valde i den här undersökningen att fråga patienterna om deras helhetshälsa som vi på HOBS definierar som fysisk, psykisk och social, där alla delarna är lika viktiga för att leva ett hälsosamt liv. Över 40% uppger att den fysiska hälsan förbättrats efter att ha genomgått en obesitasoperation. Patienterna beskriver att de fått en ökad rörlighet, orkar mer och har fått möjligheten att börja träna igen. Dock upplever 8,5 % att den fysiska hälsan blivit sämre och 4,3% upplever att den blivit mycket sämre efter genomgått en obesitasoperation. Hur kommer det sig att den fysiska hälsan har blivit sämre utav operationen? I SORegs register är det 3% av patienterna som genomgår en obesitasoperation som drabbas av svåra komplikationer (SOReg:2020:1). Här skiljer sig våra siffror åt. Vidare krävs mer underlag för att förstå varför den fysiska hälsan försämrats för så många i vår undersökning. Men det är viktigt att patienter vars fysiska hälsa försämrats får tillgång till vård.

Nästan  $\frac{2}{3}$  av patienterna upplever att den sociala hälsan förändrats något eller förändrats mycket. Mer utförligt beskrivs det att patienterna vågar mer eller vågar ta mer plats i sociala sammanhang och även att självförtroendet ökat. Femtiosex patienter beskrev att de känner sig mer accepterade och inkluderade än tidigare (s.18 ). Att få en starkare känsla av att passa in, bli mer inkluderad eller som patienter uttryckt det, att de skäms mindre. Det är något som vi på HOBS anser är viktigt att reflektera över. Vi vet att det existerar strukturer som privilegierar smalhet över en större kroppsstorlek, vilket påverkat målgruppen. Därför tycker vi att det är extra viktigt att sjukvården lyfter obesitasoperation som den sjukvårdsbehandling det är. Att obesitas inte är något som en patient ska skämmas över, utan ska ses som vilken annan sjukdom som helst. Det är viktigt att utseende skiljs från hälsa.

Både i enkätundersökningen och i djupintervjuerna framkom det att några patienter gjorde en obesitasoperation för att "bli smal". Som en av patienterna beskriver "Ibland tänker jag att man blir berusad av att vara smal" (Fiktiv nr 5).

Att utseende spelar en stor roll i vårt samhälle idag är viktigt att belysa. Som organisation vill vi framhålla att det är viktigt att arbeta för ett samhälle där hälsa inte baseras utifrån ett utseende utan från ett helhetsperspektiv där fysisk, psykisk och social hälsa ingår. Patienter nämner att det finns fler anledningar varför man väljer att genomgå en obesitasoperation. Flera patienter berättar att det finns en stor skam kring att operera sig, för att inte "lyckats" gå ner i vikt på egen hand och en därmed har fuskat sig till en viktnedgång. Återigen är det viktigt att belysa att obesitas inte är ett val, utan en sjukdom med flera olika bakomliggande faktorer. Forskning nämner upp till 36 bakomliggande faktorer till varför patienter utvecklar obesitas, allt från trauma till stress och mediciner (Cdc:2020).

# ANALYS

## Personliga utmaningar

De flesta patienter uppger att den psykiska hälsan är oförändrad efter patienterna genomgått obesitasoperationen (42,2%). De som upplever en positiv förändring berättar att de fått en ökad självkänsla, mår bättre och känner sig gladare. Samtidigt beskriver 46 st patienter att den psykiska hälsan har försämrats och att patienten blivit mer nedstämd med ökad ångest (s. 17). Många patienter, både från enkätundersökningen och djupintervjuerna berättar att den snabba viktne­dgången skapat många frågor kring identitet, där självbilden utmanats och ifrågasatts.

Många av patienterna erbjöds inte möjligheten att tala med en psykolog inför operation, endast 20% uppgav att de fått förfrågan om stödsamtal och 40% av patienterna uppger att de inte fått frågan om hur deras psykiska mående är inför operation. Att få frågor kring det psykiska mående är viktigt, då vi vet att många patienter som går igenom en obesitasoperation upplever det som psykiskt utmanande. Bland annat berättar patienter att de har stora problem med självbilden efter en snabb viktne­dgång.

Det som varit mest utmärkande i den här enkätundersökningen är att lite mer än hälften upplever att det är mycket utmanande med självbilden efter operationen. Många patienter uttrycker därmed att de har mer behov av stöd kring självbilden (s. 13) flera patienter beskriver hur omgivningen lägger märke till dem på ett helt annat sätt, att de inkluderas i sammanhang och att de blir sedda, vilket har varit en stor skillnad från hur det var innan operationen. Det handlar alltså både om hur patienten själv ser på sig men även hur omgivningen ser på patienten efter genomgått en obesitasoperation.

Flera patienter beskriver att det är svårt att känna igen sig själva, när de tittar sig i spegeln. Dessutom finns det höga förväntningar från både dem själva och från omgivningen, att snabbt gå ner i vikt efter genomgått en obesitasoperation. När en patient inte rasar i vikt ifrågasätter patienter sig själv och känslor av att "inte lyckas uppkommer. Att erbjuda samtalsstöd i form av psykolog eller kurator vore positivt för att få insyn i vilka förväntningar patienten har och få möjlighet att arbeta med känslor kopplade till självbilden.

De svar patienterna delgav kring hur självbilden förändras reflekterar till stor del frågor kring kroppens värde. Att det är vanligare att de som genomgår en obesitasoperation gör det främst för att passa in, än för att uppnå goda hälsoeffekter. Att patienten fortsätter att skämmas över sin kropp är något som vi måste belysa vidare. Vi på HOBS är högst bekymrade över att patienter ser negativt på sin kroppsstorlek både innan och efter sin operation. Där har både vi som organisation och sjukvården ett ansvar för att prata om kroppen på ett positivt sätt.

# ANALYS

## Patienterna önskar

De flesta patienterna föredrar kontakt med sjukvården genom telefonsamtal 64,3% eller genom fysiska träffar 60,8%. Kontakt via chatt uppgav endast 26 % av patienterna. Därför är det bra att det finns olika möjligheter att kontakta vården på, så att informationen kring vården är så tillgänglig som möjlig (s. 26).

Det som patienterna vill få mer information om var främst långtidseffekterna 66%, komplikationer 60,3%, tandhälsa 59,6%, uppföljning och eftervård 58,8%, näringsbrist 58,1%, psykisk/mental hälsa 57,4% och beteendeförändring 55,9% (s. 24). Många av patienterna ville få informationen främst via en psykolog eller kurator 60,3%, samtalsgrupp med andra opererade (58,1%) eller genom samtal med dietist 44,9% (s. 25).

Att få dela med sig av sina erfarenheter med andra opererade är något som vi som patientorganisation kan erbjuda och är något som vi redan erbjuder på vissa platser i Sverige, bland annat i Malmö och Jönköping samt digitalt. Att få möjligheten att dela erfarenheter med andra som gått igenom samma resa är viktigt. Patienterna berättar att de upplever en känsla av ensamhet, för att omgivningen inte förstår vad patienten går igenom och har därför behov av både fysiska och digitala träffar. Vidare efterfrågar patienterna tillförlitlig kunskap och möjlighet att ställa frågor som uppkommer efter en obesitasoperation. Några patienter (43st) uppger att det är svårt att veta vilken information som gäller och vilka hemsidor som är tillförlitliga beträffande obesitasoperationer.



# SLUTSATS

## Vilka förändringar behöver ske?

Det vi tar med oss från enkätundersökningen där 496 svarande och de tio djupintervjuerna är ny kunskap och nya perspektiv beträffande hur patienterna uppfattar vården kring obesitasoperationer. Främst kan vi utläsa fyra punkter som obesitasopererade lyfter fram som vi på HOBS ser som en viktig del för att utveckla obesitasvården.

I korthet gäller det: samlad information, samtalsstöd, fler vårdmöten med dietist, öka kunskapen i primärvården och årlig kontroll.

I undersökningen framkom det en stor efterfrågan på att få träffa en dietist. Av patienterna fick endast 53,2 % ett enskilt samtal med en dietist inför operationen. Vi på HOBS upplever att det är viktigt att få tillgång till en dietist inför en obesitasoperation, men att det är ännu viktigare efter genomgått en obesitasoperation. Det patienterna främst vill få mer kunskap kring är kost och matvanor efter att de genomgått en operation, där flera påpekar att de skulle vilja få tillgång till en dietist under flera år efter genomgått operationen, då det är lätt att falla tillbaka i gamla mönster. Att få träffa en dietist både innan och efter en operation, ser vi som en viktig del för en långsiktig lösning (s. 13). Många av de som genomgår en operation har jobbat i större delen av sina liv och kan därför ha utvecklat ett icke gynnsamt ätbeteende. Därför är det viktigt att patienter erbjuds fler vårdmöten med dietister för att upprätthålla goda kost- och matvanor över tid.

Informationen och kunskapen om obesitasoperationer i primärvården är undermålig i dagsläget. Enkätresultatet visar att endast 35% av patienterna blivit kallade av primärvården för efterkontroll, resterande patienter har själva kontaktat primärvården eller inte alls fått någon efterkontroll. De vanligaste komplikationerna efter obesitasoperation var håravfall, trötthet, dumping och försämrat minne. Många av dessa komplikationer skulle kunna minskas och i vissa fall undvikas om det funnits en fungerande eftervård som tar de prover som är nödvändiga. Att inte bli kallad på efterkontroll bidrar till att patienter går längre tid med möjliga komplikationer som förvärras med tiden. Med efterkontroller säkerställs både det psykiska välmåendet och fysiska värdena. Att inte kallas på efterkontroll kan sammankopplas med att 45% av patienterna inte upplever att primärvårdens eftervård fungerat och att den till och med upplevts som mycket dålig (s. 11). Nästan hälften av alla patienter upplever att omställningen efter en operation varit enkel. Det som upplevs som mest utmanande är självbilden och att hantera nya kost och matvanor.

# SLUTSATS

Den fysiska hälsan upplever de flesta patienterna som positiv efter en obesitasoperation. Nästan 80% uppger en generellt eller mycket förbättrad fysisk hälsa, som resulterar i att patienten orkar mer och är mer rörlig. Den psykiska hälsan upplever 42% av patienterna som oförändrad medan 20% upplever att den psykiska hälsan blivit sämre eller mycket sämre. De patienter som upplever att den psykiska hälsan förbättrats beskriver att de fått en ökad självkänsla och känner sig gladare. Patienter vars psykiska hälsa försämrats beskriver däremot nedstämdhet, försämrad självbilden och komplikationer som faktorer som påverkar hälsan negativt. Patienter beskriver med egna ord att de efter en operation och minskat i vikt resulterat att de "skäms mindre över sig själva" (s.17). Vilket många patienter beskriver när de berättar kring den sociala hälsan, där många fått ett ökat självförtroende vilket gör att patienten vågar mer och befinner sig i sociala sammanhang oftare. Hela 70% beskriver att den sociala hälsan förändrats något eller mycket. Patienterna beskriver att de "skäms mindre" över sin kropp och att det är skönt att tillhöra normen. När patienterna beskriver vidare kring hur självbilden utvecklas beskrivs liknande resonemang, att de känner sig finare och inte skäms över sin kropp. Att skämmas över sin kropp är något som både HOBs och vården måste lyfta så patienten får möjlighet att ventilera tankar kring skuld och skam.

I kontakten med sjukvården upplever patienter vid vissa tillfällen att de inte tas på allvar eller bli lyssnade på, läs mer under de fiktiva patientberättelserna. Samtidigt beskriver hälften av alla patienter att de upplever att de har möjlighet att påverka vården, samtidigt som 25% inte upplever att de har någon möjlighet att påverka sin vård. En femtedel beskriver att de inte har någon möjlighet att påverka sin eftervård. I eftervården önskar 60% av patienterna att de fick mer information av psykolog och dietist. Behovet av just ökat stöd från dietist handlar om att få mer information om näringsbrist, kostvanor, mättnadskänslor och provtagning. Därför hade det varit önskvärt med nationella kostråd för att underlätta för både vården och patienterna beträffande vilka kostvanor som är bra efter en operation. Patienterna beskriver även att de önskar mer information om långtidseffekterna och komplikationer (s.24). Vidare beskriver patienterna behovet av att dela erfarenheter med andra obesitasopererade för att få stöd och där kan vi som patientorganisation ge möjligheten att erbjuda stödgrupper via chatt, forum och telefon.



# SLUTSATS

Enkätundersökningen och djupintervjuerna gav oss kunskap om hur vården och eftervården upplevs och nedan har vi identifierat åtgärder för att förbättra och göra vården med patientcentrerad.

- ➔ **Samlad information**
- ➔ **Samtalsstöd**
- ➔ **Fler vårdmöten med dietist**
- ➔ **Öka kunskapen i primärvården och årlig kontroll**

## **Samlad information**

I enkätundersökningen efterfrågas tillförlitlig information kring operationen och dess effekter. Patienterna uppger att informationen som ges av sjukvården kring det fysiska ingreppet, hur själva operationen går till är bra och tillräcklig. Men patienterna efterfrågar mer information om långtidseffekterna och komplikationer som kan uppstå efter en obesitasoperation. Behovet kan åtgärdas av klinikerna själva genom att lägga till information om just komplikationer och långtidseffekter. Här kan även HOBS vara behjälpliga. HOBS kan vara en informationskanal för att nå ut med information till patienter, speciellt för de patienter som eftersöker mer information. På HOBS hemsida [Hobs.se](https://hobs.se) finns det samlad information baserad på vad patienter efterfrågar. Förslagsvis kan sjukvården hänvisa till sidan samt gemensamt vara med och uppdatera informationen löpande. Informationen bör även vara tillgänglig på fler språk, med bild och ljud för att vara så tillgänglig som möjligt. Vi rekommenderar att man tar hjälp av patienter eller oss som organisation i arbetet med att se över information som ges ut och avgöra om den är anpassad utifrån patienternas önskemål och krav på tillgänglighet.

# SLUTSATS

## Samtalsstöd

Många av patienterna som besvarade enkätundersökningen och som deltagit i djupintervjuerna har påtalat utmaningen med självbilden. Att självbilden förändrats har patienter länge beskrivit för oss som patientorganisation. Efter genomgått en obesitasoperation går de flesta ner mycket i vikt på kort tid och till följd av det här förändras patienters utseende och i många fall även omgivningens bemötande. Vi ser det som en väldigt viktig förberedande del att lyfta frågan med patienterna innan operationen och att erbjuda samtalsstöd kring självbilden. Det är även viktigt att lyfta upp frågan om vilka förväntningar patienten har på operationen.

Både inför och efter en operation ser vi att frågan om önskat samtalsstöd ska ställas. Förslag till åtgärd är att identifiera behovet innan en operation genom att ställa frågan om patientens generella mående, om det finns en önskan av samtalsstöd efter operationen. Viktigt att tänka på är att många av patienterna som opereras har levt med obesitas större delen av sitt liv och kommer på kort tid att uppleva en stor förändring både i bemötande och identitet men även i sitt matbeteende.

Våga ställa frågan kring den psykiska hälsan inför en operation, för att motverka en psykisk ohälsa efter genomgått en obesitasoperation (s. 9). Genom att ställa frågor kring den psykiska hälsan kan patienter som har behov av ökat stöd identifieras. Många patienter är dock rädda för att berätta hur de egentligen mår, med rädsla för att inte få genomgå en operation. Våga prata om det psykiska måendet som är minst lika viktigt som det fysiska måendet inför och efter operation.

Vi föreslår att mottagningarna ser över sin information och erbjuder samtalsstöd kring självbilden om så önskas. Att redan innan operationen belysa att många patienter upplever det som utmanande med självbilden efter operationen. Många har efterfrågat att få möjlighet att samtala med andra opererade. Här har vi som organisation ett stort ansvar att erbjuda stöd. HOBS har vidtagit åtgärder för att möta patienternas behov genom att öppna upp en stömlinje, stödforum samt stödchatt. Vi behöver löpande söka finansiering för att upprätthålla dessa digitala stöd. Ytterligare åtgärd för att säkerställa att stödet når patienterna är att sjukvården förmedlar vad som finns att tillgå. Vi ser gärna att klinikerna och övriga hälsosjukvården som möter patientgruppen förmedlar att stödet finns via HOBS.se



# SLUTSATS

## Fler vårdmöten med dietist

Erbjud möten med dietist för att få mer kunskap om de nya kost- och matvanorna. Det har varit återkommande genom hela enkätundersökningen att patienterna efterfrågar mer kontakt med dietist och ökad kunskap om nya kost och matvanor. Det är viktigt att komma ihåg att patientgruppen har olika erfarenheter kring kost- och matvanor och många uppger att de bantat större delen av sitt liv och har därför inte så god relation till kost- och matvanor. Därför anser vi att en första åtgärd är att det tas fram nationella rekommendationer kring kost samt tydligare information om vad som ska ätas efter en operation och varför. Vi ser även att kunskapen på dietistutbildningen kring obesitasoperationer ökar, så att fler dietister får kunskap om vad som är bra för just patienter som är opererade. Vi ser även att uppföljningen och återbesök bör ske med en dietist.

## Öka kunskapen i primärvården och årlig kontroll

Efterkontroll inom primärvården är bristfällig, uppger flertalet i undersökningen. Det är viktigt att årligen följa upp patienternas värden efter genomgått en obesitasoperation, för att minska komplikationer och säkerställa en god helhetshälsa. Patienterna behöver därför kallas 1 gång per år av primärvården för att se över sina värden. Här kan patienterna ta del av HOBS "Testa dina värden" som finns tillgänglig på hobs.se. Blanketten "Testa dina värden" som HOBS tagit fram innehåller information om vilka värden som bör undersökas för en obesitasopererad för att säkerhetsställa så att kroppen tar upp alla näringsämnen som den ska. För de patienter som stött på komplikationer i ett tidigt skede ser vi som patientorganisation att patienten ska vårdas inom specialistvården.

En av de absolut viktigaste åtgärderna är att öka kunskapen om obesitasopererade i primärvården. Information om ett gott bemötande, vanliga komplikationer och värden som en obesitasopererad ska inneha. Det är även viktigt att det ges mer utbildning kring obesitasoperationer på de olika vårdutbildningarna, inte enbart på läkarprogrammet för att öka kunskapen kring obesitasopererade patienter.

Vi vill även uppmana primärvård och annan vårdpersonal att våga prata om obesitas utifrån ett hälso- och inte utseendeperspektiv. Många patienter har återberättat att människor kommenterar patienters utseende. Därför är det viktigt att sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med personer som lever med obesitas fokuserar på hälsotillståndet och inte kroppens utseende. Värdera inte patienternas kroppar utifrån hur patientens kropp "ser" ut, utan fokusera på patientens hälsotillstånd.

# AVSLUTNING

Vi på HOBS, tillsammans med hälso-och sjukvården bär ett gemensamt ansvar för att utveckla obesitasvården. Vi på riksförbundet hoppas att underlaget som vi har tagit fram tillsammans med patienter kan förbättra vården för obesitasopererade. Vi vet att regioner och mottagningar har olika förutsättningar och vi på HOBS tror på att vi genom samarbete så kan vården för patienter som lever med obesitas utvecklas och bli bättre. Vi som organisation är gärna delaktiga i arbetet för att utveckla en så patientcentrerad vård som möjligt. Om du är patient eller arbetar med eller inom hälso- och sjukvårdssektorn och vill samarbeta med oss, kontakta oss på: [info@hobs.se](mailto:info@hobs.se).

## Källor:

Centers for Disease Control and Prevention [Cdc]. (2020). *Adult Obesity Causes & Consequences*.

<https://www.cdc.gov/obesity/adult/causes.html> [13-10-2020]

Scandinavian obesity surgery [SOReg]. (2020). *Årsrapport SOReg 2019 Del 1 – operationsstatistik och tidiga komplikationer*. Volym 11:1.

<https://www.ucr.uu.se/soreg/component/edocman/arsrapport-soreg-2019-del-1> [09-06-2020]

1177 vårdguiden. (2020). *Polycystiskt ovarialsyndrom – PCOS*.

<https://www.1177.se/Skane/sjukdomar--besvar/konsorgan/livmoder-och-aggstockar/polycystiskt-ovariansyndrom--pcos/> [10-10-2020]

## Bilagor:

Fiktiva patientberättelser, 6 st

Ordlista

## “Jag minns att jag var livrädd när jag begav mig in i det här.”

Under graviditeten gick jag upp över 40 kg. Jag tror det måste varit något med hormonerna. För innan det var jag väldigt aktiv – sprang maraton och tränade agility med hundarna. Men sedan graviditeten har jag hållit på som alla andra och jojo-bantat, testat LCHF, viktväktarna, äggdieter och pulvershakes. Jag gick ner ungefär hälften av övervikten. Men så gick jag upp 5 kg, som sen blev 10 kg och till slut var jag tillbaka på ruta ett.

Jag hade tänkt på operation innan, men inte på allvar. Har ju sett TV-program där folk med fetma har opererats, så jag visste lite om det.

Egentligen hade jag nog haft det i bakhuvudet ganska länge men tänkte alltid ”ska du verkligen göra det här? Är du verkligen en av dom som behöver det?”. Jag kände mig ganska misslyckad över att ha dom tankarna. Jag ville inte vara en sån som gör operation. Många tänker ju att man har ”fuskat” eller att man är lat som inte klarar av att gå ner i vikt själv.

Mina hundar betyder mycket för mig, det är lite som en livsstil. Så när jag kände att jag inte klarar av att gå promenaderna längre sökte jag hjälp. Vid den tiden låg jag på gränsen för att bli godkänd för operation och jag gick redan hos en dietist. Jag hade lagt om min kost och börjat träna men gjorde inga stora framsteg. Sen har vi ju mycket diabetes och hjärtproblem i min släkt, jag var så orolig att jag också skulle få det.

Så det var faktiskt hon, dietisten, som gav förslag på att vi skulle titta på det här med operation. Jag hade också en väninna som hade opererat sig och jag pratade mycket med henne om det.

Till slut bestämde jag mig för att jag skulle testa och se om det funkar. Jag tänkte ”om dom godkänner mig, då kör jag – då gör jag detta”.

Jag tror det tog ett halvår från att min husläkare skickade remissen till att jag blev godkänd. Jag hade önskat att det hade kunnat gå lite fortare. Man gick ju och väntade. Det blev så utdraget när jag behövde vänta så länge för att få läkartid, sen tid hos psykologen och till slut med kirurgen.

Men slutligen fick jag gå på infomöte tillsammans med andra som skulle operera sig. Dom berättade litegrann hur ingreppet skulle gå till och vilka som är dom vanligaste komplikationerna. Jag minns att jag var livrädd när jag begav mig in i det här.

Där tycker jag att det hade varit bra att ha ett individuellt möte med dietisten eller psykologen så man får möjlighet att ta upp privata frågor som man skulle vilja ställa.

## “Det är som när man föder barn”

Jag kommer ihåg att jag tvekade en vecka innan operationen och tänkte ”jag vill inte det här längre”. Där hade jag önskat att någon hade fångat upp mig och gett mig stöd. Men min familj har varit ett fantastiskt stöd och jag har fått mycket hjälp från min väninna som har gått igenom samma sak. Utan dom vet jag inte vad jag hade gjort.

Jag tror att det är viktigt att komma ihåg att det både är en fysisk och psykisk resa. Det är lätt att fokusera på vad som kommer hända rent fysiskt, men att man glömmer känna efter hur det känns mentalt. Det är som när man föder barn – man har full koll på vilken vecka man är i och hur fostret utvecklas. Allt det som händer sen tänker man inte på. Och så står man där plötsligt med barnet i famnen och googlar hur man byter blöjor.





# “Ska det krävas att man går ner i vikt för att bli behandlad med respekt?”

Jag har levt med övervikt de senaste 8 åren skulle jag säga.

När jag var yngre så var jag väldigt smal. Då var det folk som frågade varför jag åt så lite. Nu får jag istället kommentarer om att jag inte borde äta det ena eller det andra. Det är förjävligt. Alla dessa åsikter, att man förväntas förklara och försvara sig hela tiden. Det tycker jag inte om

Jag har märkt en väldigt stor förändring på hur jag blir behandlad efter min viktuppgång. Som smal fick jag ett annat bemötande, jag syntes mer.

Det var inget jag tänkte på då, men nu i efterhand kan jag säga att det är en radikal skillnad på bemötandet.

Jag minns när jag insåg att det nog har med min storlek att göra.

Det var när jag gick till vårdcentralen för att få hjälp med andra saker, men läkarna alltid kommenterade min vikt. Och det hände flera gånger.

Vad jag än har sökt vård för så har de alltid sagt ”du borde tänka på det här med att gå ner i vikt”.

Det är framförallt en gång jag kommer ihåg. Läkaren jag träffade var en ung man i 30-årsåldern, som dessutom var supervältränad. Och så kommer jag, en rund kvinna i 50-årsåldern som söker vård för ett bråck.

Jag var ju i underläge redan när jag klev in på vårdcentralen.

Han dömde mig direkt när jag satte mig ner och pratade. Det kändes som att han tänkte att ”här kommer en tjock tant till som måste äta grönsaker och gå ut och träna”.

Jag tappade tråden helt och visste inte vad jag skulle säga. Hjärtat bara slog och jag blev helt svettig. Nu i efterhand tänker jag att jag borde ha gått därifrån. Istället försökte jag förklara mina problem för honom men han tyckte det var nonsens.

Det slutade med att han skrev in fetma i min journal och rekommenderade mig att börja träna och träffa en dietist.

Förtroendet för vården har ju gått i botten. Mitt självförtroende har också blivit sämre. Jag orkar inte stå på mig och har börjat tvivla på mig själv.

Det är konstigt, för jag har ju alltid varit säker och trygg i mig själv.

Jag tror också att mina vänner och min familj har sett att jag har börjat umgås mindre med folk.

Att jag gömmer mig mer och inte är lika glad och öppen.

## “Det är så himla tråkigt, man är ju samma person”

Det är så galet egentligen, att om man är smal eller snygg så får man vara med. Men om man är kraftig så är man lite korkad eller så.

Jag är i alla fall glad att jag har så fina vänner. När jag lägger upp bilder på Facebook nu så kommenterar dom så bra. Dom skriver ”fin då och fin nu”. Dom orden är så bra. Att läsa det ger mig så otroligt mycket stöd.



# “Jag kunde inte längre leva det liv som jag ville leva”



Jag har ju andra sjukdomar, fibromyalgi och kronisk inflammation. Under många år nu har jag haft problem med smärtor i kroppen. För tio år sen blev det mycket värre, så år 2012 började jag med en rad nya mediciner. Smärtorna blev bättre, men biverkningarna var att jag gick upp väldigt mycket i vikt. I början gick det bra och jag var nöjd eftersom jag hade mindre ont. Men i och med att jag blev tyngre så fick jag ju ännu mer ont.

Det tog tid för mig att inse att jag inte längre orkade göra sånt som jag ville. Jag avstod från saker jag tycker om, som att umgås med barnbarnen. Jag kunde inte längre leva det liv som jag ville leva.

## “Det är så himla tråkigt, man är ju samma person”

Det är ju så att vi ser olika ut i vår fetma. På mig satte det sig väldigt mycket runt buken. Och även om jag trivdes bra med mig själv så var det fruktansvärt jobbigt att leva. Magsäcksoperation var liksom enda alternativet för mig.

Jag orkade ju knappt gå längre. Så år 2015 gjorde jag en gastric bypass. Men det är inte så att jag går och berättar för var och varannan person att jag genomgått en operation. Det är som att folk tror att det är en quick fix för att bli smal – att jag opererat mig av den anledningen. Självklart gjorde jag det för att gå ner i vikt, men inte för mitt utseendes skull.

## “Folk tror att det är en quick fix”

Jag vet att utseendefixeringen är ett problem i hela samhället, men samtidigt tycker jag att det är viktigt att inte vara dömande. Det kan finnas många andra anledningar till att en väljer att operera sig. Vi måste tvätta bort den där skamstämpeln!

Det är som att oavsett vad du gör så finns det folk som tycker att du gör fel. Om jag berättar att jag har opererat mig så tycker vissa att jag har ”fuskat”, medan andra tror att jag inte tycker att jag är fin som jag är.

Då tänker jag bara att ”nej du, jag har inte fuskat och jag har inte heller gjort det för att bli snygg, utan för att inte bli mer sjuk”.

## “Oavsett vad du gör så gör du fel”

Sen är det svårt att säga om jag mår bättre eller inte. Det går i perioder. Mina blodprover visar att jag har en inre blödning och att jag blöder lite nästan hela tiden. Det är ju såklart inte bra, men jag vet inte vad alternativet hade varit.

Det är jättesvårt att veta hur det hade blivit om jag inte opererat mig. Hade jag lyckats gå ner själv? Jag vet faktiskt inte. Jag kanske hade haft ännu mer ont och varit jättemiserabel.

Folk måste förstå att det inte är ett lätt beslut att bestämma sig för att göra en sån här operation. Du kan vara hur påläst som helst, men du vet aldrig hur operationen blir för dig.

Tyvärr fick jag problem med inre blödningar. Men samtidigt har jag märkt en stor skillnad rent fysiskt. Även om jag fortfarande är sjuk så orkar jag åtminstone gå. Visst gör det ont, men jag klarar i alla fall av det.



# “Jag kunde inte längre leva det liv som jag ville leva”

Jag minns vilken aha-upplevelse det var när läkaren förklarade att det är min kropp som motarbetar mig, att jag har en sjukdom som styrs av så många faktorer som jag inte kan påverka.

Läkaren beskrev det som att kroppen är ett element som är inställt på 20 grader, att oavsett hur mycket jag än försöker sänka temperaturen så kommer den att jobba för att nå 20 grader. Och så har det ju varit, att jag lyckats gå ner i vikt men sen gått upp igen. Jag har alltid känt mig så himla misslyckad över det, att det är jag som är dålig.

Därför är det viktigt att vården lämnar ut information om det, att de säger ”nej det är inte du, det är din kropp som motarbetar dig”. Jag trodde aldrig att en läkare skulle säga dom orden till mig.

Redan innan jag kom till specialistläkaren så fick jag väldigt bra stöd av min underbara husläkare. Hon har kämpat för mig och varit med på resan från början. Ställt rätt frågor, skrivit remisser och också hört av sig för att kolla hur allt går. När vi tillsammans bestämde att det blir operation så tog det tre månader innan jag fick träffa kirurgen.

Det var en omfattande process där jag fick ta massa prover, prata med min gamla psykolog och träffa en sjukgymnast.

När jag väl fick träffa specialistläkaren så berättade han hur allt skulle gå till, visade bilder på vad som skulle göras och gav mig en mailadress och ett nummer jag kunde höra av mig till om jag hade fler frågor. Och undersköterskan som jag har mailat med har också varit fantastisk!

Jag kunde alltid vända mig till dom. När jag läser hur det har varit för andra - och de beskriver hur läkare har varit nedlåtande och rentav elaka - då känner jag mig tacksam att jag sluppit det.

Nu har jag varit opererad i 7 år och under alla dessa år har jag lärt känna min kropp mer och mer. Mitt största problem är att jag inte kan svälja tabletter, så jag kan inte ta alla tillskott jag behöver. Därför har jag varit ganska orolig över mina värden, att jag verkligen får i mig allt jag behöver.

Jag har varit noga med att ringa och boka tid för att ta prover. Varje gång har jag sagt att jag är orolig för mitt järnvärde, läkaren har svarat att jag ska äta mer järnrik kost. Trots att jag känt mig trött och nedstämd så har jag litat på att allt är okej.

På något sätt lyckades jag tjata mig till att få testa mina värden var fjärde månad.

Jag pratade med läkaren flera gånger och berättade om hur jag mädde, att jag var trött och nedstämd. Han sa att jag förmodligen är utbränd och borde sjukskrivas.

Det var först flera år efter, när jag fick en ny läkare, som det blev uppmärksammat att något inte stod rätt till. Den här läkaren tog min oro på allvar och tittade mer noggrant på mina tidigare provresultat.

Mycket riktigt så hade mina järnvärden dalat under 1,5 års tid! Läkaren var uppriktigt förvånad över att ingen kallat mig. Även om jag blev förbannad på att inte ha blivit tagen på allvar tidigare så var det samtidigt skönt att höra att det jag kände var rätt.

Men det bästa var att hon frågade om hon fick fråga vad jag hade för BMI innan jag valde att operera mig, och om hur jag upplevt det är att hålla vikten efter operationen. Jag har aldrig någonsin varit med om en läkare som frågar om lov att fråga dessa frågor!

Man är ju van vid att de kan slänga ur sig frågor som gör att man känner sig påhoppad eller till och med skäms. Efter det här karbesöket var jag så lättad att jag nästan skuttade ut från mottagningen. Att ett besök på 10 minuter kan se så olika ut! Man måste ha tur när det kommer till läkare. Det är inte alla som kan eller vill lära sig om oss opererade. Och när man träffar någon som verkligen vill hjälpa en, då har man tur.

## “Jag hängde inte med rent psykiskt”

Om jag ska vara ärlig så har den här resan gått lite för snabbt. Jag var hos läkaren, blev remitterad, gick på infoträff och vips så var jag opererad. Det var så mycket fokus på allt praktiskt som skulle hända så jag hängde inte med rent psykiskt.

Men idag när jag tittar i spegeln så ser jag inte mig själv, utan jag ser en främmande människa. Min kropp har förändrats så snabbt att jag inte känner igen mig själv. Jag har nog tappat bort mig själv lite i och med det här.

**“Jag fick aldrig något samtalsstöd.”**

Och samtidigt ser jag i olika Facebook-grupper att folk som opererat sig postar bilder ett år efter, där de skriver om hur glada de är och hur snygga de känner sig. Men då undrar jag – varför gjorde du det?

Det är ju inte av den anledningen man ska operera sig. Jag tycker verkligen att vården borde göra större utredningar innan man erbjuds operation. Man opererar alldeles för lätt utan att ta reda på vissa saker. Jag har inte blivit erbjuden något psykologstöd gällande mitt ätbeteende. Det är inte någon som frågat, inte en enda gång. Varför gör du såhär? Vad fyller mat för funktion?

Tänk om jag kunde fått stöd från sjukvården med att göra allvarliga försök att gå ner i vikt, innan operation kom på tal. Om jag kunde fått träffa psykolog, sjukgymnast och dietist. Med operationen fick jag ju inga verktyg för hur jag lägger om mitt liv.

Gud vad jag önskar att jag hade vetat om allt jobb som kommer med det psykiska. Jag hade inte övervägt att avstå operation om jag hade vetat det, utan jag hade bara varit mer förberedd. Då hade jag vetat att jag som varit deprimerad tidigare riskerar att falla tillbaka i det.

Och det här med ätstörda tankar, det var något jag verkligen inte var beredd på.

Jag har aldrig haft såna problem tidigare, men nu händer det att jag tänker ”jag kan inte äta det här jag går upp i vikt”.

Jag hade önskat få veta att man kan utveckla en ätstörning, speciellt om du kanske har haft

ett matmissbruk. Det är ju sånt de borde kolla innan och sen också följa upp efter operationen.

De har inte ens frågat om jag har varit i behov av det. Att de inte ens kollar att man är okej.

**“Ibland tänker jag att man blir berusad av att vara smal.”**

Jag tänker att det borde vara obligatoriskt att få prata med en psykolog, så att man får stöd. Hur tänker man kring mat? Hur tänker man kring allt? Är man deprimerad? Klarar man det här rent psykiskt? Jag tycker att det nästan är mer psykiskt än fysiskt jobbigt.

Det som hade varit bäst hade varit en form av gruppträff med andra opererade och sen även individuella samtal med en psykolog. Att man får dela med sig av sina erfarenheter och att man får stöd i det med andra som är opererade.

Jag hoppas verkligen att dom som funderar på operation idag får bättre information. För det är svårt och det kommer att komma utmaningar man inte är beredd på. Det behöver man få veta..





# “Jag tappade bort min identitet.”



I och med att jag har opererat mig så har jag blivit förändrad som person. Ibland är jag mer glad, ibland är jag mer depressiv.

Jag skulle inte säga att jag mår bättre rent generellt.

Min självkänsla och mitt självförtroende är ju inte på topp.

Jag vet inte om jag tappade bort min identitet lite i samband med det här.

Nu när jag tittar mig i spegeln så känner jag inte igen mig, utan jag tänker ”vem är det där?”.

Då känner jag mig mindre självsäker.

Det var så lustigt när jag skulle gå ner till affären och köpa kläder. Jag gick omkring i två timmar tills personalen kom fram och frågade om jag är okej. Jag svarade bara att ”jag vet inte hur jag ska köpa kläder, jag kan inte min storlek och vet inte vad jag passar i”. Bara en sådan sak blir jättesvår!

Även om personalen hjälpte mig att hitta snygga kläder i rätt storlek så kände jag mig inte fin, för min kropp kändes inte som min.

**“De tittar på mig två gånger innan de fattar att det är jag.”**

Det är en ganska stor omställning i självbilden, men också hur andra ser en.

Jag har till och med mött människor som inte känner igen mig. De tittar på mig två gånger innan de fattar att det är jag. Så annorlunda ser jag ut. Då tänker jag att det inte är så konstigt att jag inte heller känner igen mig.

Sen blir det också jobbigt när de kommenterar hur mycket jag har gått ner, som om det vore så himla positivt. De säger det på ett sätt som att det är en komplimang. Men då undrar jag ju om de tycker att jag är bättre nu, bara för att jag har gått ner.

Det kommer mera bekräftelse och uppmärksamhet från andra efter operationen. Jag märkte hur jag förändrades som person och började testa olika umgänges-kretsar. Jag har också börjat jämföra mig själv med andra mycket mer. Man blir helt annorlunda ett tag, så är det.

Självkänslan och förtroendet var ju inte direkt bra innan operationen. Och det blev såklart inte bättre bara för att jag gick ner i vikt, vilket folk verkar tro. Det är så förvirrande när man möter människor som säger ”men gud vad liten du är”. Jag fattar ingenting, jag ser mig som väldigt stor fortfarande.

Den bilden av att man bara är stor, att ens självbild i mångt och mycket kretsar kring det, var jag inte beredd på. Det var inget vi pratade om på infoträffen.

**“Det är inte bara att lägga sig under kniven.”**

Det är inte bara att lägga sig under kniven. Alla kan ju opereras liksom. Men det är allt det som kommer efteråt. Det är verkligen hårt arbete, du kommer att få provningar du inte visste om.

Jag gick ju faktiskt i terapi för att få hjälp med att hantera allt det här. Då fick jag bearbeta mycket av mina känslor mot mig själv. Alla borde gå och prata med någon! Sen är jag så glad över att jag har kontakt med tjejkamraterna som jag låg bredvid på uppvaket. Vi ses ibland och med dem kan jag prata.

Egentligen hade jag önskat att mottagningen ordnade samtalsgrupper så man får träffa och prata med andra om såna här saker. Det hade jag verkligen uppskattat. Sen skulle jag säga att mitt råd till andra som ska operera sig är att ta kontakt med en kurator vare sig du vill eller inte. För det kan vara bra att börja prata med någon när du mår bra, så att de kan fånga upp dig sen när det faktiskt blir jobbigt.



# ORDLISTA

Aspire- Aspiremetoden är ett lättare ingrepp där ett rör sätts in i magsäcken med en tillhörande peg. Utanpå buken sätts en "knapp" där patienten kan tömma ut en del av maten. Ingreppet görs inte längre i Sverige.

Duodenal switch- Duodenal switchoperation utförs på patienter som lider av sjuklig obesitas och som lever med ett BMI över 50. Metoden är en kombination av både en gastric sleeve och en gastric bypass, där man opererar bort  $\frac{2}{3}$  delar av magsäcken. En stor del av tunntarmen kopplas bort och sätts istället på längre ner på tunntarmen.

Gastric balloon- är inte ett operativt ingrepp och används främst vid mindre besvär vid obesitas. Ballongen placeras i magsäcken med hjälp av gastroskop och fylls med 500 ml koksalt. Utfyllnaden av magsäcken ger på så vis en mättnadskänsla vilket bidrar till att kontrollera kostintaget.

Gastric bypass - vid gastric bypass kopplas systemet om i magsäcken. Med titthålskirurgi sys magsäcken ihop så det skapas en magsäcksficka lika stort som ett hönsägg dit tunntarmen kopplas. Den nya magsäcken gör att patienten efter operationen bara kan äta en liten mängd mat samt att mättnadssignalerna skickas till hjärnan mycket tidigare. Vanligtvis blir suget efter mat inte lika stor, just för att den hormonella styrningen påverkas.

Gastric sleeve- vid gastric sleeve avlägsnas  $\frac{2}{3}$  delar av magsäcken. Det görs med operationsmetoden titthålskirurgi, där det skapas ett smalt rör av magsäcken. Magsäcken rymmer ungefär 1-1,5 liter, men efter en gastric sleeve rymms cirka 2 dl. Det som tas bort är den del i vilken en stor del av hungerhormonet ghrelin bildas. Minskad grehlin nivå i blodet bidrar till viktminskningen med denna metod.

Obesitas- är ett annat ord för fetma som är en kronisk sjukdom som innebär en ansamling av överskottsfett som kan skada hälsan. Sjuklig obesitas är en kronisk, livslång och genetisk relaterad sjukdom. Denna associeras med ett flera livshotande sjukdomar som påverkar hälsan, livskvaliteten och samtidigt förkortar medellivslängden. Vanliga följsjukdomar är: typ II diabetes, högt blodtryck, gallsten, högt kolesterolvärden, depression, infertilitet, refluxsjukdom, hjärtsvikt, sömnapné samt vissa typer av cancer.

PCOS- polycystiskt ovarialsyndrom innebär att patienten har äggblåsor på ena eller båda äggstockarna och har mycket testosteron i kroppen. PCOS kan göra så du har lättare att gå upp i vikt.