

# **Kvinnors upplevelser av polycystisk ovarial syndrom**

Kvalitativ litteraturstudie

Ia Harjunpää

Examensarbete för (YH)-examen inom social och hälsovård

Utbildning: Barnmorska (YH)

Vasa, 2023

## EXAMENSARBETE

Författare: Ia Harjunpää

Utbildning och ort: Social och hälsovård (YH), Vasa

Inriktning: Barnmorska

Handledare: Terese Ösaterberg

Titel: Kvinnornas upplevelse av polycystisk ovarial syndrom

---

Datum: 20.5.2023 Sidantal:

Bilagor: 1

---

### Abstrakt

Syftet med detta examensarbete är att ta reda på kvinnornas upplevelser att leva med polycystisk ovarial syndrom. Som frågeställning är Hur upplever kvinnorna att leva med PCOS?

Examensarbetet är en systematisk litteraturstudie och med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys har 8 artiklar analyserats. Artiklarna kan man hitta i en bilaga i dokumentet. Man har även använt Dorothea Orems egenvårdsteori som teoretisk utgångspunkt.

Vid resultatet framkom det 3 huvudkategorier som sedan delades in i 6 underkategorier. Huvudkategorierna var följande: ångest, information och vård. Ångest huvudkategorin delades vidare i självkänsla och identitet, framtidens hälsa och infertilitet. Huvudkategorin vård delades vidare till bemötande, vårdalternativ och diet.

---

Språk: svenska

Nyckelord: PCOS, Upplevelse

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Ia Harjunpää

Koulutus ja paikkakunta: Yrkeshögskolan Novia

Suuntautumisvaihtoehto: Kätilö

Ohjaaja(t): Terese Österberg

Nimike: Naisten kokemus elää munasarjojen monirakkulaoireyhtymän kanssa

---

Päivämäärä 20.5.2023 Sivumäärä

Liitteet 1

---

### Tiivistelmä

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää miltä naiset kokevat munasarjojen monirakkulayhtymän kanssa. Tutkimuksen kysymys on: Miltä naiset kokee elää munasarjojen monirakkulaoireyhtymän kanssa.

Opinnäytetyö on systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja kvalitatiivisen sisältöanalyysin avulla analysoitiin 8 artikkelia, jotka löytyy opinnäytetyön lopusta liite osiossa. Työssä on myös käytetty Dorothea Oremin omahoito teoriaa teoreettisena lähtökohtana.

Tutkimuksen tuloksena löytyy 3 pääkategoriaa, jotka on jaettu kuuteen alakategoriaan. Pääkategoriat ovat; ahdistus, informaatio sekä hoito. Pää kategoria ahdistus jaettiin vielä kolmeen alakategoriaan, jotka olivat itsetunto ja identiteetti, tulevaisuuden terveys sekä hedelmättömyys. Pääkategoria hoito jaettiin myös kolmeen alakategoriaan, jotka ovat kohtaaminen, hoitovaihtoehdot sekä dieetit.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: PCOS, kokemus

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Ia Harjunpää

Degree Programme: Yrkeshögskolan Novia

Specialisation: Midwife

Supervisor(s): Terese Österberg

Title: Womens experience living with polycystic ovary syndrome

---

Date 20.5.2023 Number of pages

Appendices 1

---

### **Abstract**

The aim of this thesis is to find out womens experiences living with polycystic ovary syndrome. The question used for the thesis is "how do women experience living with PCOS?".

The thesis is a systematic literature study and with a qualitative content analysis 8 articles were analyzed. You can find the articles used in the appendix at the end of the thesis. Dorothea Orem's self care theory has also been implemented in the theoretical framework.

The result showed 3 different themes that could further be divided to six under categories. The 3 themes were anxiety, information and care. the main theme of anxiety could be divided to three different under categories that were self-esteem and identity, future health and fertility. the main category of care could also be divided to three undercategories that were encounter, treatment options and diets.

---

Language: swedish

Key words: PCOS, experience

## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	4
1 Inledning .....	1
2 Syfte och frågeställning .....	1
3 Teoretiska bakgrund .....	1
3.1 PCOS .....	2
3.2 Diagnostisering av PCOS .....	2
3.3 Komplikationer av PCOS .....	3
3.4 Behandling och egenvård .....	3
3.5 Hälsa och levnadsvanor.....	4
4 Teoretisk utgångspunkt.....	4
4.1 Dorothea Orems egenvårdsteori .....	4
5 Metod.....	5
5.1 Systematisk litteraturstudie.....	5
5.2 Insamling av data.....	6
5.3 Kvalitativ innehållsanalys .....	8
5.4 Etiska övervägande .....	8
6 Resultat.....	9
6.1 Ångest.....	9
6.2 Information .....	11
6.3 Vård .....	12
7 Resultatsdiskussion.....	13
8 Metoddiskussion.....	14
9 Källor .....	16
10 Bilagor .....	20

## 1 Inledning

Orsaken varför jag har valt att skriva om polycystisk ovarial syndrom (PCOS) och vården vid sjukdomen är att det är en av de vanligaste sjukdomarna som förekommer hos kvinnor i fertil ålder. 10-18% av finska kvinnor i fertil ålder har sjukdomen och ca 70% av dem har ärvt det av sin mamma. Detta betyder att till och med 200 000 finländska kvinnor i fertil ålder har PCOS (Korento ry, u.å.). I en studie som gjorts av Miazgowski T et al. år 2016 förekommer det att det är ungefär 276.4 kvinnor per 100.000, i åldern 15-49 som har PCOS i Europa. Det förekommer dock att det är svårt att ge exakta siffror hur många som har sjukdomen då den saknar en exakt definition och att varje land kan ha en lite annorlunda definition på sjukdomen. Fast sjukdomen är väldigt vanlig är den inte så välkänd. En av de största orsakerna varför jag valt att skriva om detta ämnet är för att människor har börjat tala mera öppet om sin hälsa och de problem som sjukdomen kan orsaka. Mitt eget intresse för ämnet har också ökat då jag har träffat på kvinnor med sjukdomen, och därmed hört om deras upplevelser med PCOS. Vissa kvinnor har man mött på gynekologiska polikliniker och jouten, andra i förlossningssalen. Jag upplever att inom barnmorskeyrket ser man både det goda och det onda med sjukdomen och genom detta arbete vill jag eventuellt väcka andras tankar och diskussion samt öka deras kunskap om PCOS.

## 2 Syfte och frågeställning

Syftet med detta examensarbete är att genom en litteraturstudie ta reda på hur kvinnor upplever att leva med polycystisk ovarial syndrom alltså PCOS.

1. Hur upplever kvinnor att leva med PCOS?

## 3 Teoretiska bakgrund

I bakgrunden beskrivs vad PCOS står för samt hur man diagnostiserar den. I bakgrunden tas även upp hur det kan påverka kvinnans kropp och vilka symtom som är vanliga för denna sjukdom. Bakgrunden går även igenom vad de normala vårdåtgärderna är. Då levnadsvanorna är en viktig del av både detta arbete samt sjukdomen förklarar man även dem kort här.

### 3.1 PCOS

PCOS står för polycystisk ovariesyndrom som påverkar främst kvinnans äggstockar. Det är en av de vanligaste sjukdomarna som påverkar kvinnor i fertil ålder. Man vet inte vad som orsakar sjukdomen men man tror att miljöfaktorer samt ärftlighet spelar en stor roll (Tiitinen, 2022). Sjukdomen kan påverka ena eller båda äggstockarna. PCOS beror på att kroppen påverkas för mycket av hormonet testosteron som leder till att äggen i äggstockarna inte utvecklas som de ska för att en ägglossning skulle ske. De personer som har PCOS har 2–6 gånger mera primära, sekundära och antralfolliklar dvs äggblåsor i utvecklingskede, jämfört med friska ovarier. Utvecklingen av folliklarna slutar tidigt som leder till att ingen ovulation sker, det vill säga att ingen ägglossning sker (Bixo M. et al., 2008).

Polycystisk ovariesyndrom kan ha många olika symtom. I många fall kan kvinnan ha en eller flera av följande symtom. Ofta är det problem med mensen som gör att en kvinna söker hjälp. Det kan vara att mensen är oregelbunden eller faller totalt bort, men i vissa fall kan PCOS även leda till förlängda blödningsperioder. I vissa fall vet kvinnan inte om sjukdomen förrän hon försöker bli gravid och det inte lyckas. Då brukar hon söka hjälp av läkare var man kommer fram till diagnosen. På grund av hormonobalansen kan det även förekomma andra symtom som akne, viktuppgång, insulinresistens och hirsutism (Tiitinen, 2022). Hirsutism är då det börjar växa mera hår på typiska ställen för män. Dessa kan vara till exempel hakan och överläppen, vid ryggen, bröstet och magen. Detta beror på ökade halter av androgen som är ett manligt hormon. Hormonet kan även orsaka håravfall eller tunnande hos vissa (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio, 2019)

### 3.2 Diagnostisering av PCOS

PCOS kan ofta vara symtomfri ända tills man försöker bli gravid. Enligt Teedee H, et al.(2018) är ovulations svårigheter och problem en av de största orsakerna varför kvinnorna söker hjälp och får en diagnos. Det kan i ung ålder även vara svårt att få en diagnos då sjukdomsbilden ofta påminner om olika symtom av puberteten, och därför kräver det att unga kvinnan har alla av de tre kriterierna (Korento ry, u.å.). Som vuxen kan man få diagnosen för PCOS då två av följande kriterierna uppfylls, detta kallas även Rotterdams kriterier; 1. oregelbundna eller förlängd mens 2. hirutism eller hyperandrogenism som man mätt med hjälp av blodprov 3. man har gjort en undersökning med hjälp av ultraljud för att

se om det finns mera än 12 stycken blåsor som ligger på storleken av 2-9mm per äggstock (Tiitinen, 2022). Man bör inte ställa en diagnos om det har gått under 3 år sedan kvinnans mens först började och man kan inte diagnostisera sjukdomen på basis av ultraljud om mensens börjat under 8 år sedan. Detta kan annars leda till ett falskt positivt svar (Arffman R.K et. al., 2020).

### **3.3 Komplikationer av PCOS**

Om man insjuknat i PCOS löper det en större risk för att insjukna i andra sjukdomar. På grund av att insjuknade kvinnan ofta går upp i vikt har man en 2–5 gånger större risk att insjukna som ung även i diabetes typ 2 (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio , 2019). För en kvinna som har PCOS är det ofta svårare att bli gravid på grund av att menscykeln är rubbad. Om man tillägger andra eventuella symtom av PCOS som till exempel obesitet ökar risken att kvinnan blir infertil (Palomba, S. et.al., 2015). Om en kvinna lyckas bli gravid löper hon en 2–3 gånger större risk för att insjukna i graviditetsdiabetes samt en större risk för att få missfall (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio , 2019). Om en kvinna blir gravid löper det även en större risk att fostret föds tidigare eller som liten i storlek (Homburg, R. 2006). Det är ännu oklart spelar PCOS i sig själv en roll för insulinresistens eller är det obesiteten som orsakar det. Risken för att få förhöjt blodtryck ökar med 2–3 gånger samt att insjukna i metaboliskt syndrom (MBS) ökar med 3–5 gånger (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio , 2019). Symtomen som sjukdomen orsakar kan även leda till andra sjukdomar som kan till och med vara livshotande, som exempel kan det vara kardiovaskulära sjukdomar samt stroke. Då sjukdomen klassas ofta som en mångfacetterad sjukdom som påverkar reproduktiva systemet, kan det ge en ökad risk för olika sorters cancer. PCOS kan öka risken för endometrial cancer, bröst och ovarial cancer. Depression förekommer även hos 14-67% av kvinnorna med en PCOS diagnos. Detta är fyra gånger mera om man jämför till kvinnor i samma ålder utan PCOS diagnos (Palomba, S. et.al., 2015).

### **3.4 Behandling och egenvård**

Behandlingen för PCOS är ofta symtomatisk då allas sjukdom inte är likadan. På grund av att till och med 60% av de som insjuknat i sjukdomen har ett högt BMI rekommenderar man oftast vikttnedgång till patienterna som första vårdalternativ (Lefebvre et.al. 1997). Man rekommenderar att uppmuntra patienten med att redan en 5% vikttnedgång kan reglera och göra menstruationscykeln mer regelbunden. På grund av att PCOS påverkar ofta även menstruationscykeln rekommenderar man att kvinnorna börjar äta eller använda



preventivmedel för att eventuellt skapa en mer regelbunden menstruationscykel med hjälp av de hormon som preventivmedlen erbjuder. Man måste dock fundera noggrant ut vilket preventivmedel man använder i vården då vissa p-piller kan orsaka en ännu större viktökning till kvinnan som är inte önskvärdt (Martikainen, 2001). Om man blivit som ungdom diagnostiserad med PCOS kan det även hjälpa att man satsar på att försöka bygga en bas för dem med tillräcklig motion och genom att gå till en näringsterapeut. Då har de möjlighet att lära sig hälsosamma matvanor som kan förebygga chansen att insjukna i diabetes eller kardiovaskulära sjukdomar i vuxen ålder (Warren-Ulanch, J., & Arslanian, S., 2006).

### **3.5 Hälsa och levnadsvanor**

Enligt WHO definieras hälsosamma levnadsvanor genom att kalla dem de levnadsvanor som minskar så mycket som möjligt risken att insjukna i någonting eller dö för tidigt. Alla sjukdomar går dock inte att förhindra insjuknandet i. Hälsa fokuserar sig dock endast inte på att undvika sjukdomar utan också på fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet. Det hjälper individen att njuta av livet och som möjliggör att du har chansen att njuta så länge som möjligt. (WHO,1999)

## **4 Teoretisk utgångspunkt**

För denna studie har jag valt som teoretisk utgångspunkt Dorothea Orems teori om egenvård som består av tre delteorier ( Kirkevold,2000). Teorin valdes på grund av att med rätt vård och stöd kan en person ta till vara och anpassa egenvård i deras eget liv. De tre delteorierna är egenvård, brist på egenvård och omvårdnadssystemet.

### **4.1 Dorothea Orems egenvårdsteori**

Dorothea E. Orem skapade egenvårdsteorin i början av 1970-talet. I hennes egenvårds teori har lärandet och handledningen en stor betydelse som är en av de centrala hjälpmetoderna. Med sin teori är målet att personen skall hjälpas så bra som det går att utföra sina dagliga aktiviteter själv, och få stöd av till exempel vårdpersonalen för att nå dem (kirkevold, 2000).

Enligt Orem definieras egenvård som de aktiviteter och saker som personen gör själv på eget initiativ och genom det har som mål att bevara sin hälsa och sitt välbefinnande. Egenvården delas in i 3 subkategorier som själva teorin baserar sig på. Dessa är egenvård, egenvårdsbrist

och omvårdnadssystem. Orem's definition av egenvård är det en person gör i sitt dagliga liv med egen impuls och initiativ. Egenvårdsteorin består av tre centrala begrepp som är egenvårdsaktivitet, egenvårdsbehov och egenvårdskrav. Med egenvårdsaktiviteten menar Orem att det är saker som man gör medvetet för att nå egna målen som man satt på egenvård. Dessa saker kallas även för egenvårdsbehov och de delas vidare in i tre grupper; universella egenvårdsbehovet, utvecklingsmässiga egenvårdsbehoven och egenvårdsbehoven som är relaterade till hälsoproblem. Universella egenvårdsbehovet innehåller de saker som individen behöver för att upprätthålla sin egen funktion, dessa saker kan till exempel vara att duscha eller äta. Utvecklingsmässiga egenvårdsbehov är saker som en person måste eventuellt anpassa sig till för att nå målen. Exempel på de utvecklingsmässiga egenvårdsbehoven kan till exempel vara en graviditet eller en händelse som till exempel kan vara förlust av sina föräldrar. Den tredje punkten handlar om egenvårdsbehovet som är relaterat till hälsoproblem. Där är betoningen på individen som har drabbats av en sjukdom eller en skada, söker hjälp eller utredning för att få en diagnos i framtiden. Orem menar att en person måste söka hjälp om man misstänker att hen lider av en sjukdom. Personen måste även kunna genomföra de åtgärder och ordinationer som hen får. Dessa kan både vara terapeutiska och rehabiliterande. Hen måste även kunna lägga märke på sitt mående och hur de olika medicinerna, terapierna och rehabiliteringarna påverkar hen och om de har biverkningar. Orem betonar att personen måste kunna lära sig och acceptera sitt nya hälsotillstånd och eventuellt de stöd som hen behöver vid vården eller återhämtningen. Individen måste även hitta en ny levnadsstil som är anpassad för individens behov för att kunna utvecklas (Kirkevold, 2000).

## **5 Metod**

Syftet med denna studie är att ta reda på hur kvinnor upplever att leva med PCOS. Arbetet är gjort på basen av en systematisk litteraturstudie. I detta kapitel redovisas för själva insamlingen av data, dataanalys och de etiska överväganden som kan förekomma.

### **5.1 Systematisk litteraturstudie**

En systematisk litteraturstudie innebär att man som skribent försöker sammansätta tidigare forskningars resultat inom ett visst ämnesområde. Systematiska litteraturstudier har vissa steg man följer för att komma till ett resultat. Systematiska litteraturstudier följer stegen som börjar med problemformuleringen alltså frågeställningen. Därefter bör skribenten hitta sökord och genom detta begränsa det material som man hittar via olika databaser. Efter att

man hittat material i olika databaser bör materialet granskas och exkludera det som inte berör ämnet (Karolinska institutet, 2022).

## 5.2 Insamling av data

Vid dataurvalet användes det av databaserna MEDLINE och CINAHL (full åtkomst). De sökord som använts under sökningen är skrivna i tabell 1 för att få en bättre överblick av sökorden. Vid båda databaserna dök det upp en stor del material.

databasen	Sökord	Antal träffar	Antal valda artiklar
<a href="#">Cinahl (Complete)</a>	( pcos or polycystic ovary syndrome or polycystic ovarian syndrome ) AND ( experiences or perceptions or attitudes or views or feelings )	360	5
MEDLINE	( pcos or polycystic ovary syndrome or polycystic ovarian syndrome ) AND ( experiences or perceptions or attitudes or views or feelings )	1069	3

Tabell 1: sökorden då man använder de 2 olika databaserna, antal träffar före exklusionskriterierna samt antal valda forskningar för det ämne.

Vid genomgång av artiklarna användes inklusions- och exklusionskriterier som framgår i tabell 2.

Inklusion	Exklusion
Peer reviewd	Inte peer reviewd

Engelska, svenska och finskspråkiga artiklar	Alla andra språks artiklar
Full text	Inte full text tillgänglig
Publicerade mellan 2013-2023	Publicerade före 2013
Kvalitativa studier	Kvantitativa studier

Tabell 2: inklusion och exklusions kriterier

För att få en uppfattning över hur datainsamlingen gjorts, kan man följa sökprocessen med hjälp av prisma flödesschema i bild 1.

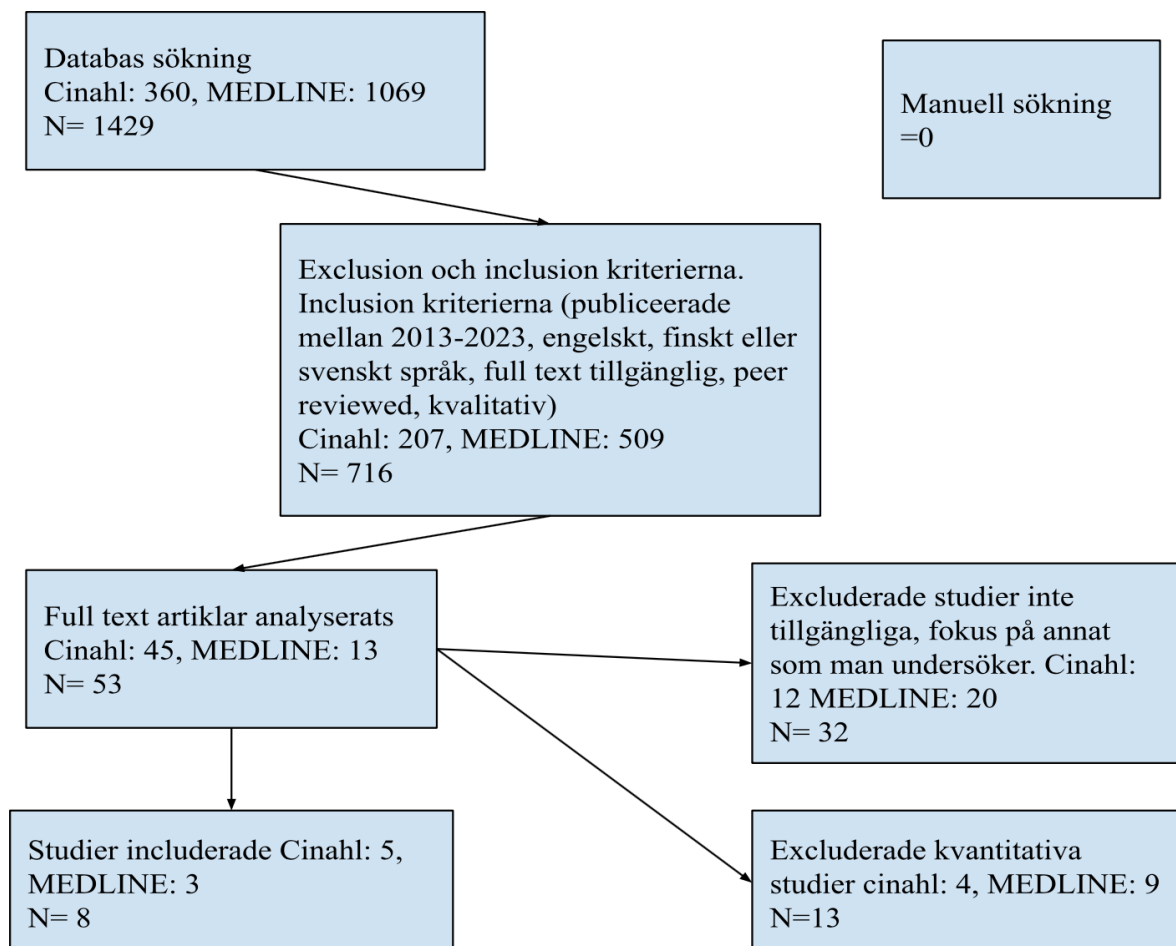


Bild 1: prisma flödesschema.

### **5.3 Kvalitativ innehållsanalys**

En kvalitativ innehållsanalys kan man göra på tre olika sätt, alltså en konventionell innehållsanalys, riktad innehållsanalys och summerande innehållsanalys. Detta examensarbete kommer att göras som en konventionell innehållsanalys då metoden passar bäst för att granska och tolka innehållet i en text. Sättet att göra innehållsanalysen beskrivs av Hsieh och Shannon (2005) som ett anpassbart sätt att analysera data. Målet med att använda metoden är att få mera kunskap samt förståelse för ämnet man forskar. För att nå målet måste man studera innehållet i en text samt tolka vad som sagts i de tidigare arbeten. Det innebär att man har upprepad genomläsning, man kodar och markerar meningsbärande stycken varav man hittar olika kategorier som sedan kan delas in i huvudkategorier samt underkategorier (Hsieh & Shannon, 2005).

Under denna studie analyserades och lästes materialet igenom många gånger. Som stöd användes det kantskrivning och understräckning med olika färger för att identifiera olika kategorier. Därefter lyfte man fram citat som kunde användas för att stöda fynden. Kategorierna kategoriserades enligt likheter och olikheter. I Resultatet blev det slutligen 3 huvudkategorier och 6 underkategorier.

### **5.4 Etiska övervägande**

I denna forskning följer jag anvisningarna av den goda vetenskapliga praxisen det vill säga GVP som är skapad av forskningsetiska delegationen. Detta betyder att i forskningen måste man använda sig av dataanskaffning-, undersöknings- och bedömningsmetoder som både är etiskt hållbara samt passar in med kriterierna för en vetenskaplig forskning. Detta betyder att man utför arbetet med noggrannhet både vid forskningen samt dokumenteringen och ärligt (Forskningsetiska delegationen, 2021).

Det även kräver att man lyfter fram forskningens alla resultat och inte bara de som stöder frågeställningen och hypotesen. Man behöver även ha forskningar som har fått godkännande av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström s. 59).

## 6 Resultat

I detta kapitel redovisas resultatet från innehållsanalysen. Allt som allt har åtta artiklar analyserats och av dem finns det en översikt nedan. Genom analysen kom det fram 3 olika huvudkategorier som är ångest, information och vård. Huvudkategorierna delas vidare in i sex olika underkategorier, resultatet visas överskådligt i bild 2. Vid resultaten har jag valt att hålla citaten på originalspråket (engelska) så att ingen feltolkning skulle ske vid en eventuell översättning.

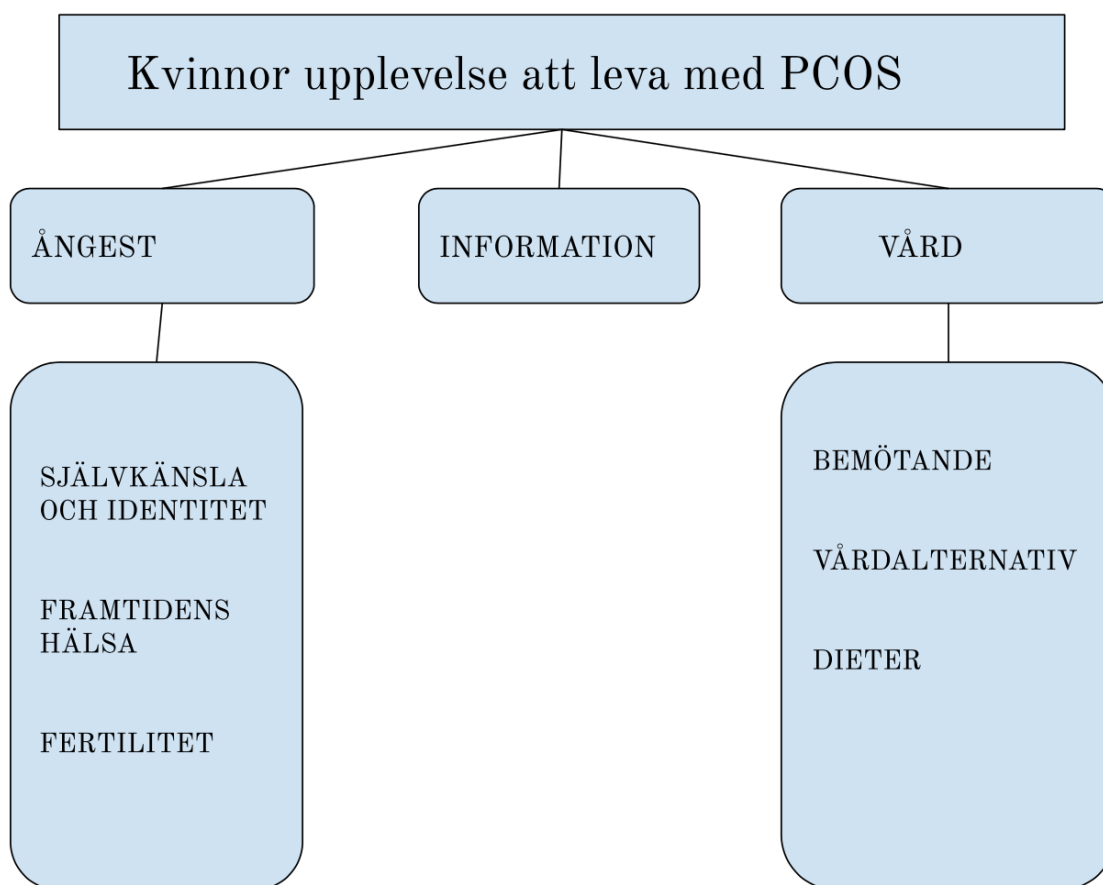


Bild 2: Denna bild visar de olika huvudkategorierna av resultatanalysen samt de underkategorier de delas in i för att få en tydligare bild över resultaten.

### 6.1 Ångest

Som första huvudkategori steg ångest fram. Redan från diagnos tiden har sjukdomen kunnat orsaka ångest till många kvinnor. Ångestkategorin delas vidare in i tre olika underkategorier, den första är *självkänsla och identitet*. Många kvinnor beskrev situationen redan vid

diagnostik tiden att de inte kände sig som en kvinna utan mera som en man. De upplevde att de inte passade in i formen som man förväntade att en kvinna skulle passa i. Saker som påverkade detta är bland annat hårväxt, acne och övervikt.

*“When you saw me from here [the belly] and down, I felt like a man because I just had so much hair. So when I had it waxed and was completely smooth... then I felt more like a woman”* (Pfister et al., 2017)

*“I find it extremely hard to live with. It affects your appearance. Your hormones. Your sense of self-worth. Your emotions. Your relationships. Your diet. How you feel physically and emotionally”* (Thrope et al., 2019)

*“ the worst thing is actually that you have so extreme hair growth... which is often pointed out to me, and when it's pointed out it just makes you keep further away from socializing”* (Phister et al., 2017)

Den följande kategorin är **framtidens hälsa**. Många kvinnor beskrev att framtiden ökar på ångesten då man inte vet vad man kan förvänta sig och vilka eventuella problem som PCOS kan hämta med sig. Många läkare tar upp att i framtiden kan det vara svårt att minska på vikten eller skaffa barn. Även information som kvinnor letat efter via internet eller hört av andra kvinnor ökar rädsla för framtiden då det finns en hel del sjukdomar som PCOS kan göra en mer utsatt för. Själva tanken på vad framtiden har med sig kan skrämman många kvinnor.

*“A few women expressed confusion or concern about being prescribed a “drug for diabetes” or about hearing that the pill exacerbated the risk for diabetes”* (Copp T., Muscat D.M., Hersch J, 2021)

*“The fear of, like, not knowing what's gonna happen in the future. So, just that fear kind of impacts relationships. Like, whenever I've had a relationship, and if he expresses “i want*

*big family”, it kind of scares me. And I’m like, “oh, i dont know if I can deliver that” (Samardzic et al., 2021)*

Som tredje underkategori kommer **fertilitet** och de frågor som angår det. Efter att kvinnorna fått diagnosen oavsett vilken ålder de är har det fått information att det kan vara svårt att bli gravid på grund av PCOS. Detta har orsakat ångest till många redan vid en ung ålder innan familjeplaneringen har blivit eventuell.

*“Every doctor tells me that I need to start thinking about having children sooner rather than later.” (Williams et al. 2015)*

*“I’m afraid I won’t have kids [and] that if I can’t have kids, then I can’t find someone to marry, ‘cuz you know, a lot of people want kids” (Samardzic et al., 2021)*

## 6.2 Information

Som andra huvudkategori steg **informationen** fram. En del av kvinnorna upplevde att deras vårdande läkare inte visste mycket om sjukdomen fastän det är en ganska vanlig sjukdom. De upplevde att de inte blev erbjudna mycket information och därför hamnade de vända sig till internet och andra stödgrupper för kvinnor med samma sjukdom för att få mera information om PCOS. Ofta kom det fram olika informationer om sjukdomen och vad det är samt vad man kan göra. Många upplevde att det inte var alltid så pålitligt vad man hittade på internetet och det kunde ofta leda till att man prövar sig fram till någonting som fungerar just för sig själv.

*“To be honest, Dr X is too vague by far... he had the following advice - ‘you need to do some exercise, you need to change your diet, um, perhaps a low GI diet’” (Tomlinson et al. 2017)*



### 6.3 Vård

Under huvudkategorin vård, har man som första underkategori **bemötande**. Många av kvinnorna upplevde att de inte alltid fick det bästa bemötandet av vårdpersonalen. Ofta blev det att kvinnorna inte kände sig hörda utan läkarna talade över dem. En del av kvinnorna som kände sig hörda, fick snabbare en diagnos och en vårdplan. Ofta måste kvinnorna dock strida för att bli hörda och hamnade begära den vård som de behövde. Kvinnor upplevde också att det var mycket svårt att få remisser till specialiserade läkare och näringsterapeuter för att hjälpa med situationen. Det förekom även att det är så jobbigt att bli hörd och få läkartider att kvinnorna lätt inte bokade nästa läkartid eller ibland fick det inte en tid av läkaren.

*“ I started my periods at 15 and I thought I'd give it a little bit of time - but they never equalled out and the weight gain started when I was about 18 or 19. I kept going back to my doctor and they say you're too young to have that, don't be silly, yeah basically pushed out the door- “I'm a doctor I know your body better than you do” - and I had to fight and fight and fight and I finally got referred to an endocrinologist, who said “yep, they should have sent you to me years ago”* (Tomlinson et al, 2017)

*“But then there was no follow-up. Like I went to see the endocrinologist and then there's no follow-up. They just took me off those meds and then there was no follow-up to see what's going on or if I should be on anything or whatever. It's always up to you to figure out what you should be doing and who you should be seeing”* (Ismayilova et al, 2022)

*“He kept telling me “oh, it could just be an irregular period, don't worry about it, it's stress-related” and just knew it wasn't. And I basically just said “trust me, it's not” and he said, “well, I've dealt with cases before”* (Samardzic et al, 2021)

**Vårdalternativ** steg fram som följande underkategori. Kvinnor lyfte fram hur olika kvinnor hade blivit erbjuden olika vårdalternativ och började ifrågasätta varför de själva inte hade fått samma alternativ fastän de provat få det.

*“I was diagnosed about 7 years ago because I kept putting on weight and nobody could tell me why - um - and also um having acne and having a lot of excess hair growth a lot of the time um yeah, i’ve never been allowed to take Metformin so I’m interested that you all have and I don't know why that is, so I'm interested, I'd be interested to know why, what your reasons were for being prescribed it 'cos I've tried to get it and I've never been allowed it”* (Tomlinson et al. 2017)

Kvinnorna rapporterade även att de måste begränsa deras **dieter** för att må bättre. Vissa läkare rekommenderade vissa dieter som till exempel en låg-GI diet, alltså en diet som följer en låg glykemisk index. En del upplevde att sjukdomen kunde styra en stor del av livet då man måste restriktiera intaget av olika produkter som mat med höga socker värden.

*“ I have to stay away from high sugar foods... one misstep and it could get worse”* (Thrope et al., 2019)

*“ A lifetime of yoyo dieting”* (Ee et al., 2021)

*“So you change for a while and you're all good and then you sort of go back to your normal eating and your normal pattern. Then you just go up and down. So you're always doing the up and down stuff”* (Ee et al., 2021)

## **7 Resultatsdiskussion**

Syftet med detta examensarbete var att ta reda på kvinnornas upplevelser med PCOS. För att nå detta mål användes det av följande frågeställningar: 1. Hur upplever kvinnorna att leva med PCOS? Det bildades i resultatdelen tre huvudkategorier som delades in i sex underkategorier. Upplever att dessa svarar på frågeställningarna bra. Sjukdomen orsakar inte någon av kvinnorna en positiv känsla utan den belastar kvinnorna mera.

Enligt Tiitinen (2022) och Tapanainen, Heikinheimo och Mäkikallio (2019) påverkar PCOS en kvinnas kropp till exempel genom ökad hårväxt, övervikt och akne. Även resultaten i examensarbetet visar att många kvinnor upplever dessa symtom.

Enligt Palomba et al (2015) har kvinnor svårare att bli gravid med polycystisk ovarial syndrom på grund av att sjukdomen orsakar rubbningar i menstruationscykeln. I resultatet av examensarbetet framkommer att frågor kring fertilitet ger kvinnorna ångest då framtiden är oviss angående om kan bli gravid eller inte. PCOS diagnosen har även gett kvinnorna sämre självkänsla, dom känner sig inte som riktiga kvinnor. Enligt WHO (1999) består hälsa av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande som många kvinnor upplever att inte nås.

I examensarbetet framkommer att det kräver mycket av kvinnan att hålla en strikt diet för att kunna må bra och hålla sjukdomen i så bra balans som möjligt. Enligt Martikainen (2001) rekommenderas det en 5% viktminskning för att eventuellt få en mer regelbunden menstruationscykel.

Resultatet vid examensarbetet visar hur kvinnorna upplevde bemötandet av skötare och läkare och hur de inte kände sig hörda eller att de inte fick den information eller vård som de skulle behöva. I Orems teori om egenvård (Kirkevold, 2000) borde kvinnorna söka hjälp ifall de misstänker att de har en sjukdom för att sedan lära sig att ta hand om sig själv. Teorin lyckas inte dock om kvinnorna söker hjälp och blir inte bemötta på rätt sätt för att kunna vårda sig själv. Här lyfts fram vårdarens viktighet under processen. Om de inte hjälper kvinnan efter att hon fått diagnosen kan hon inte gå vidare i återhämtningsprocessen enligt teorin. Teorin betonar sig även på att som patient måste kvinnorna få det stöd de behöver för att nå sina dagliga aktivitetsmål.

## **8 Metoddiskussion**

I detta kapitel går jag igenom metoden.

För att målet med studien var att ta reda på hur kvinnorna upplever att leva med PCOS kändes det mer passande att göra studien som en systematisk litteraturstudie. Det valdes allt som allt 8 olika kvalitativa studier för detta arbete och tillsammans samlades in 226 kvinnors upplevelse med PCOS.

I denna studie har jag fokuserat på att ta reda på hur kvinnor som insjuknat i PCOS upplever att leva med sjukdomen. Genom detta kan man som vårdare förhoppningsvis hitta nya sätt att bemöta, stödja och vårda kvinnan. Har genom studien tagit reda på de nyaste vårdalternativen, diagnostiken samt tidigare forskning som gjorts. Jag har varit kritisk mot de källorna som jag valt att använda i bakgrunden. För det mesta är bakgrunden baserad på vetenskapliga artiklar samt på tillförlitliga källor från internet, och genom detta tagit fram basinformation för att få fram den viktigaste informationen om sjukdomen. Har enligt mig hittat fram den viktigaste informationen över vad sjukdomen är, vilka risker den har och hur man diagnostiserar sjukdomen i Finland. Upplever att bakgrunden ger läsaren en grund uppfattning över sjukdomen fast man inte skulle veta vad sjukdomen är. Jag upplever själv att jag lärt mig mycket nytt över sjukdomen då jag skrivit på arbete fast jag har bemött kvinnor med sjukdomen på flera olika ställen som på gynmottagningar, barnlöshet mottagningar, jousen och förlossningssalen. Fast jag har haft basinformation över sjukdomen från förr, upplever jag att jag har kunnat vara kritisk under hela skriv perioden.

För att fördjupa arbetet kunde jag ha gjort en egen enkät för finska kvinnor för att få mer information över hur kvinnorna i Finland upplever sin vård och hur man som vårdare sedan kunde påverka genom sitt bemötande kvinnornas upplevelse om sjukdomen. Försökte hålla mig inom ett visst geografiskt område då jag valde texterna för studien men till slut blev det 2 studier från England, 2 studier från Australien, 3 studier från Kanada samt 1 från Danmark. Jag kunde även ha använt mig av fler databaser men i detta fall använde jag mig endast av 2, det vill säga Cinahl och Medline. Upplever dock att artiklarna som blev valda fyller alla inklusionskriterierna som var satta och att de är relativt nya. Den äldsta artikeln som valdes är från år 2015 medan alla andra är nyare.

Har under processen lärt mig mycket om hur man skriver ett examensarbete och datainsamling som kan ha påverkat kvaliteten av hela arbetet. Under skrivningsprocessen har jag kommit på hur man nästa gång skulle gå tillväga om jag skulle skriva ett nytt examensarbete.

## 9 Källor

Arffman R.K., Morin-Papunen L., Piltonen T.T, Purho E., Tapanainen J.S., Uljas-Bärman R., 2020. Munasarjojen monirakkulaoireryhmä on muutakin kuin lisääntymislääketieteellinen ongelma. *Lääkärilehti*, 38/2020 vsk 75

s. 1914 – 1915 [https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/munasarjojen-monirakkulaoireyhtyma-on-muutakin-kuin-lisaantymis-laaketieteellinen-ongelma/?public=1c34106290e93d0c3372e2e839ae3dea&utm\\_source=facebook](https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/munasarjojen-monirakkulaoireyhtyma-on-muutakin-kuin-lisaantymis-laaketieteellinen-ongelma/?public=1c34106290e93d0c3372e2e839ae3dea&utm_source=facebook)

Bixo M. et al, (2008) Polycystisk ovarial syndrom (PCOS)  
<https://www.sfog.se/natupplaga/nr583ec963ad-d97d-45b7-a7f0-975614972f81.pdf>

Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. (2022). The challenges with managing polycystic ovary syndrome: A qualitative study of women’s and clinicians’ experiences. *Patient Education & Counseling*, 105(3), 719–725. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1016/j.pec.2021.05.038>

Ee, C., Smith, C., Moran, L., MacMillan, F., Costello, M., Baylock, B., & Teede, H. (2020). “The whole package deal”: experiences of overweight/obese women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Women’s Health*, 20(1), 1–9. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1186/s12905-020-01090-7>

Forsberg, C. & Wengström, Y., 2015, *Att göra systematiska litteraturstudier*, 4 uppl., Natur & Kultur, Stockholm

Forskningsetiska delegationen, (2021) God vetenskaplig praxis (GVP)  
<https://tenk.fi/sv/forskningsfusk/god-vetenskaplig-praxis-gvp>

Homburg, R. (2006). Pregnancy complications in PCOS. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 20(2), 281-292.

Hsieh, H-F. & Shannon, SE. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.

Ismayilova M., Yaya S. (2022) 'I'm usually being my own doctor': women's experiences of managing polycystic ovary syndrome in Canada

Karolinska institutet (2022) Systematisk litteraturoversikt som examensarbete <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete> [hämtad 3.2.2023]

Kirkevold M., (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. Studentlitteratur.

Korento ry, u.å. PCOS:n diagnosointi <https://korento.fi/tietoa/pcos/diagnoosi/>

Lefebvre P, Bringer J, Renard E, Boulet F, Clouet S, Jaffiol C. Influences of weight, body fat patterning and nutrition on the management of PCOS. *Hum Reprod* 1997;12 Suppl 1:72–81

Martikainen H., 2001, Milloin ja miten munasarjojen monirakkulatautia pitää hoitaa? *Duodecim aikakauskirja* 2001;117(13):1323-1327 <https://www.duodecimlehti.fi/duo92348>

Miazgowski, T., Martopullo, I., Widecka, J., Miazgowski, B., Brodowska, A. (2021). National and regional trends in the prevalence of polycystic ovary syndrome since 1990 within Europe: the modeled estimates from the Global Burden of Disease Study 2016. *Archives of Medical Science*, 17(2), 343-351. <https://doi.org/10.5114/aoms.2019.87112>

Pfister, G., & Rømer, K. (2017). "It's not very feminine to have a mustache": Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. *Health Care for Women International*, 38(2), 167–186. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1080/07399332.2016.1236108>

Palomba, S., Santagni, S., Falbo, A., & La Sala, G. B. (2015). Complications and challenges associated with polycystic ovary syndrome: current perspectives. *International journal of women's health*, 7, 745–763. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S70314>

Samardzic, T., Soucie, K., Schramer, K., & Katzman, R. (2021). “I didn’t feel normal”: Young Canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome. *Feminism & Psychology*, 31(4), 571–590. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1177/09593535211030748>

Tapanainen J, Heikinheimo O, Mäkikallio K (toim.). Naistentaudit ja synnytykset. Kustannus Oy Duodecim 2019, s. 93

Teede, H. J., Misso, M. L., Costello, M. F., Dokras, A., Laven, J., Moran, L., ... & Norman, R. J. (2018). Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome. *Human reproduction*, 33(9), 1602-1618.

Thrope C., Arbeau K.J., Budlong B. (2019) ‘I drew the parts of my body in proportion to how much PCOS ruined them’: Experiences of polycystic ovary syndrome through drawings.

Tiitinen A., Terveyskirjasto, 2022. Munasarjojen monirakkulaoireyryhmä (PCOS). <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00686#s1> [hämtad 28.3.23]

Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., & Letherby, G. (2017). The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 73(10), 2318–2326. <https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1111/jan.13300>

Warren-Ulanch J, Arslanian S. Treatment of PCOS in adolescence. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2006 Jun;20(2):311-30. doi: 10.1016/j.beem.2006.02.002. PMID: 16772160.

World Health Organization. Regional Office for Europe. (1999). Healthy living : what is a healthy lifestyle?. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108180>

Williams S., Sheffield D., Knibb R.C. (2015) 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype interviews



## 10 Bilagor

databas	Författare och artikel namn	syfte	metod	resultat
<u>Cinahl</u> (Complete)	Williams, S., Sheffield, D., & Knibb, R. C. (2015).  'Everything 's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews.	Ta reda på kvinnornas upplevelser med PCOS och samsjukligheter	10 kvinnor med PCOS  Intervjuerna analyserades tematiskt.	4 teman hittades: förändringar i livsplanerna, stöd av vårdare, utbildning och relationer. Sjukdomar + pcos till exempel ibs. Identitet alltså feminitet och självidentitet.

<p><u>Cinahl</u> (Complete)</p>	<p>Samardzic, T., Soucie, K., Schramer, K., &amp; Katzman, R. (2021). "I didn't feel normal": Young Canadian women's experiences with polycystic ovary syndrome.</p>	<p>Ta reda på hur PCOS har påverkat deras identitet och känsla över normalitet i det nuvarande socio-kulturella kontexten</p>	<p>10deltagare (18-22år) valdes för intervju fasen var kvinnorna skapade en tidslinje för diagnostiseringen och tiden före samt efter.</p>	<p>3 teman upptäcktes under studien: berättiga abnormalitet, patologisera det onormala och rädsla för misslyckande vid graviditet.</p>
<p><u>Cinahl</u> (Complete)</p>	<p>Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., &amp; Jansen, J. (2022). The challenges with managing polycystic</p>	<p>Ta reda på vårdpersonalens och kvinnor med PCOS syn och upplevelse med vårdandet av PCOS</p>	<p>36 vårdare valdes till undersökningen genom befrågan och 26 kvinnor med PCOS valdes genom förfrågan via sociala medier. Semki strukturerade intervjuer gjordes som bandades in och sedan användes av</p>	<p>3 teman hittades: 1. utmaningar vid vården av PCOS 2. information över PCOS online, alternativa vårdåtgärder, relevant information och vilseledande information</p>

	ovary syndrome: A qualitative study of women's and clinicians' experiences . <i>Patient Education &amp; Counseling,</i>		framework för att analysera resultat	
<u>Cinahl</u> <u>(Complete)</u>	Ee, C., Smith, C., Moran, L., MacMillan, F., Costello, M., Baylock, B., & Teede, H. (2020). "The whole package deal": experiences of overweight/obese women living with polycystic	Ta reda på kvinnornas upplevelser med PCOS för att få reda på brister i vården.	2 fokus grupper och 3 semistrukturerade intervjuer med överviktiga australienar kvinnor vid åldern 18-46 som man rekryterade med i undersökningen via sociala medier. Intervjuerna var inbandade och transkriberade. Tematisk analys användes av och man gjorde konstant	Fem teman framkom. 1. komplexitet av sjukdomen och dens olika uttrycks sätt. 2svårigheter med försenad diagnostik 3negativa uppleverser på sociala medier och diskussionsforums samt behov av stöd 4 frustration över att det inte går att bota 5. symtomens påverkan och rädsla för framtiden

	ovary syndrome.		jämförde av datan man fått	
<u>Cinahl</u> (Complete)	Pfister, G., & Rømer, K. (2017). "It's not very feminine to have a mustache": Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome.	Ta reda på kvinnors upplevelse med PCOS och ha fokus på det mest synliga symtomet: hirutism	21 danska kvinnor (ålder 20-36) deltog i en semistrukturerad intervju.	Många av kvinnorna upplevde deras kropp annorlunda pga. PCOS symtom och alla använde sig av olika metoder för att passa bättre in i samhällets normer. Hirutismen påverkade negativt kvinnorna.
<u>Cinahl</u> (Complete)	Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., & Letherby, G. (2017). The diagnosis and lived experience of polycystic	Ta reda på diagnosens påverkan på hälsa/ohälsa identitet, hur kvinnorna upplever diagnostiken och hälsa.	32 pre menopaus kvinnor mellan åldern 18 och 45. Tematisk analys över 11 transkriberade fokus grupper	Oro över personlig och reproduktions hälsan. Informationsbrist hos vårdare. Svårt att få remisser vidare, utragen diagnos.

	ovary syndrome: A qualitative study.			
MEDLINE	Ismayilova, M., & Yaya, S. (2022). "I'm usually being my own doctor": women's experiences of managing polycystic ovary syndrome in Canada	Ta reda på kvinnornas upplevelser med PCOS, egenvård samt problem de stött emot.	25 telefonintervjuer gjorda med kvinnor i åldern 18-63. Tematisk analys.	Största delen av kvinnorna var frustrerade pga informationen och medverkan av läkarna.
MEDLINE	Thorpe, C., Arbeau, K. J., & Budlong, B. (2019). "I drew the parts of my body in proportion to how much PCOS ruined them": Experiences of	Vad har varit kvinnornas upplevelse att leva med PCOS?	89 deltagare ålder 19-43 beskrev deras upplevelser med PCOS genom ritningar	4 teman hittades: medvetenhet av synliga och osynliga symtom, onormal kropp (in och ut), begränsningar och barriärer, uppgivenhet

	polycystic ovary syndrome through drawings			
MEDLINE	Copp, T., Hersch, J., Muscat, D. M., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. (2021). The challenges with managing polycystic ovary syndrom: A qualitive study of women's and clinicians' experiences	Ta reda på vårdarens och kvinnornas upplevelser av att ta hand om PCOS.	Semistrukturerad e intervjuer med 36 vårdare samt 26 kvinnor med PCOS.	3 teman hittades: svårt att sköta PCOS oftast då det är så stort spektrum av symtom, online information och alternativ vård, här var skillnaden stor mellan kvinnornas och vårdarnas åsikter om vården, följd besök och framtida vården