



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Kvinnors upplevelser av rådgivning vid polycystiskt ovariesyndrom

En intervjustudie

Författare: Caroline Ankarklint och Helene Strahl

Handledare: Li Thies-Lagergren

Antal ord: 7358

Magisteruppsats

Hösten 2017

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Kvinnors upplevelser av rådgivning vid polycystiskt ovariesyndrom

En intervjustudie

Författare: Caroline Ankarklint, Helene Strahl

Handledare: Li Thies-Lagergren

Magisteruppsats

Hösten 2017

Abstrakt

Bakgrund: Mellan 5 och 15 % av fertila kvinnor har polycystiskt ovariesyndrom (PCOS). Polycystiska ovarier bildas då äggen i ovarierna inte mognar tillräckligt mycket för att leda till ägglossning, detta kan leda till en rad andra symtom som akne, amenorré och hirsutism. Tidigare forskning inom området visar vården kring av polycystiskt ovariesyndrom är bristfällig.

Syfte: Att undersöka hur kvinnor med polycystiskt ovariesyndrom upplever den rådgivning som tillhandahålls av vårdpersonal.

Metod: Semistrukturerade intervjuer med 15 kvinnor. Innehållsanalys enligt Burnard.

Resultat: Kvinnorna i studien upplevde överlag att vårdpersonal har dålig kunskap om polycystiskt ovariesyndrom. Stöd, hjälp och rådgivning som tillhandahålls är bristfällig. Kvinnorna upplever att det är mycket fokus på fertilitetshjälp, men för de kvinnor som vill ha rådgivning, information, stöd och hjälp av andra aspekter av syndromet brister vårdpersonalens bemötande.

Konklusion: Kvinnor är missnöjda med den rådgivning som vårdpersonal tillhandahåller och upplever att den information, hjälp och det stöd som erbjuds är bristfällig. Barnmorskor i Sverige bör bli bättre på att uppmärksamma kvinnor med polycystiskt ovariesyndrom och tillgodogöra sig den evidensbaserade kunskap som finns att tillgå.

Nyckelord

Barnmorska, Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS), rådgivning, upplevelser, vårdpersonal

Lunds universitet
Medicinska fakultetet

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	4
Patofysiologi	5
Diagnostisering och behandling	6
Tidigare forskning och tillämpning	7
Perspektiv och utgångspunkter	8
Syfte	9
Metod	9
Design	9
Urval	9
Instrument	10
Förstudie	10
Datainsamling	10
Analys av data	12
Förförståelse	13
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	13
Obekräftad förväntan	14
Bristande information	14
Önskan om hjälp och stöd	15
Sakkunskap	16
Vad vet vårdpersonal om PCOS	16
Kvinnors frustration	17
Fokus på fertilitet	18
Kvinnornas oro	18
Vad vårdpersonal bistår med	18
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Vidare forskning	24
Konklusion och implikationer	24
Referenser	26
Intervjuguide	30

Introduktion

Problemområde

Mellan 5 och 15 % av fertila kvinnor har polycystiskt ovariesyndrom (PCOS) (Karimzadeh & Javedani, 2010). PCOS är en av de vanligaste hormonella rubbningarna hos fertila kvinnor och innebär bland annat att kvinnan har äggblåsor på en eller båda äggstockarna, detta på grund av att äggen i äggstockarna inte mognar tillräckligt mycket för att leda till ägglossning (Pathak & Nichter, 2015). PCOS kan leda till övervikt, amenorré och infertilitet (Karimzadeh & Javedani, 2010). PCOS är den vanligaste orsaken till anovulatorisk infertilitet och kan spela stor roll för den kvinnliga sexuella och reproduktiva hälsan (Crete & Adamshick, 2011). Studier visar att diagnostik av PCOS ofta tar lång tid och blir fördröjd vilket lämnar kvinnor att själva leta information om syndromet vilket i sin tur kan orsaka onödig ångest och depression (Gibson-Helm, Teede, Dunaif & Dokras, 2016). Många av de symtom som PCOS ger upphov till, såsom akne och övervikt, kan genom rätt rådgivning och intervention förebyggas och behandlas (Crete et al., 2011).

Många kvinnor har bristfällig kunskap inom sexuell och reproduktiv hälsa (Stern, Larsson, Kristiansson & Tydén, 2013). Detta inkluderar bland annat kunskap om en hälso- och fertilitetsfrämjande livsstil. Många kvinnor med PCOS uttrycker en önskan om ökad förståelse för sin diagnos (Crete et al., 2011). Kvinnor upplever idag att rådgivning kring PCOS är bristfällig (Gibson-Helm et al., 2016). Finns det lättillgänglig information, på till exempel ungdomsmottagningar eller barnmorskemottagningar, kan detta leda till tidigare diagnostik och ökad livskvalitet för kvinnor med PCOS (Avery & Braunack-Mayer, 2007). Då kvinnor med PCOS i många fall lider av de symtom PCOS kan medföra, är det av stor vikt att barnmorskor och annan vårdpersonal upptäcker och uppmärksammar dessa kvinnor (Pasch et al., 2016).

Bakgrund

Hos normalt menstruerande kvinnor finns en balans i samspelet mellan överordnade centra i hypothalamus, hypofys och ovarier men hos kvinnor med PCOS finns en störning i denna balans (Glintborg, 2016). Kvinnor med denna störning kan komma att uppvisa symtom som barnmorskan möter i sitt arbete. I samband med den första kontakten med barnmorskan på

ungdomsmottagning och/eller barnmorskemottagning ger kvinnor med PCOS oftast en anamnes av oregelbundna menstruationer. I regel har oregelbundenheten funnits sedan tonåren och blivit mer uttalad med tiden (Witchel, Roumimper & Oberfield, 2016).

Patofysiologi

Det polycystiska ovariet och dess symtom beskrevs för första gången av Stein och Leventhal år 1935 (Glintborg, 2016). Syndromet debuterar vanligtvis i puberteten och kvinnorna söker då oftast hjälp på grund av amenorré. Många kvinnor söker dock inte vårdens hjälp förrän senare i livet då de har en graviditetsönskan relaterat till infertilitet. Enligt Svensk föreningen för obstetrik och gynekologi (SFOG) får vissa kvinnor diagnosen i samband med kraftig viktuppgång, då kallad sekundär PCOS (SFOG, 2008).

Vid en normal menstruationscykel utvecklas flera folliklar i ovarierna (Pathak & Nichter, 2015). En follikel blir dominant, vilket leder till ägglossning. Vid PCOS utvecklas flera folliklar, men det bildas ingen dominant follikel, vilket leder till utebliven ägglossning. Menstruationscykeln blir således fördröjd, eller uteblir helt, vilket resulterar i minskad fertilitet. Symtombilden vid PCOS innefattar inte bara polycystiska ovarier, utan även akne, alopecia (fläckvis håravfall), hirsutism (ökad kroppsbehåring), insulinresistens, hormonfläckar, övervikt/fetma, menstruationsstörningar och infertilitet (ibid). Enligt Snyder (2006) så har vikt, menstruationsproblem samt infertilitet negativ inverkan på det psykiska välbefinnandet hos kvinnor med PCOS. PCOS kan således leda till psykiskt lidande i form av ångest och depression (Gibson-Helm et al., 2016).

Vid PCOS finns det en generell överenskommelse om att det på kroppens stressaxel finns en störning (Pathak & Nichter, 2015). Stressaxeln eller HPA-axeln (som fått sitt namn från engelskans hypothalamus, pituitary gland och adrenal gland) är en konventionell beteckning på ett system av hormonkörtlar och dess hormoner som i normalfallet utgör kroppens svar på stressorer, människans flykt- och kamprespons. HPA-axeln består av hypotalamus, hypofysen och binjurebarken och störningen orsakar hyperandrogenism (höga värden av androgener) hos kvinnor med PCOS (Crete & Adamshick, 2011). Mer än 40 % av kvinnor med PCOS är insulinresistenta (Witchel & Roumimper, 2016; Glintborg, 2016). En prospektiv randomiserad studie från Iran, rapporterade att så många som 80 % av alla kvinnor med PCOS har en insulinresistens och merparten av dessa är överviktiga (Karimzadeh & Javedani,

2010). Insulinresistens är ett tillstånd då en mer än normal mängd insulin krävs för att åstadkomma ett normalt svar på blodsockersänkning (Glintborg, 2016). Hyperinsulinism är ett resultat av insulinresistens och stimulerar produktionen av androgener i äggstockarna och luteiniserande hormon i hypofysen (Pathak & Nichter, 2015). En ökning av androgener förklarar symptom som akne och håravfall. Hirsutism, som också är ett androgent symptom och drabbar minst 25% av kvinnor med PCOS, är ett tillstånd med kraftig manlig hårväxt i främst ansikte, hals, nedre delen av buken, samt lår och rygg (Glintborg, 2016). Det uppskattas att 95% av alla kvinnor med uttalad hirsutism har en PCOS diagnos. En ökning av androgener leder till amenorre eller oregelbundna cykler – oftast utan ägglossning (Karimzadeh & Javedani, 2010).

Orsaker till syndromet är bland annat hereditet och livsstilsfaktorer såsom för högt kaloriintag, övervikt, bristande motionsvanor och stress (Pathak & Nichter, 2015). Det är dock viktigt att vara införstådd med att PCOS inte bara är ett syndrom som drabbar äggstockarna utan också är ett endokrint tillstånd som har stor inverkan på andra system i kroppen. Kvinnor med PCOS löper ökad risk att utveckla bland annat diabetes typ 2, på grund av insulinresistens, och kardiovaskulär sjukdom (Glintborg, 2016). Kvinnor med PCOS har också större risk att drabbas av endometrie-cancer, i relativt unga år eller senare i livet, på grund av den långa östrogenstimuleringen av endometriet vid anovulation. PCOS kan således påverka kvinnans hälsa, livskvalitet och välbefinnande under olika delarna av livet (Gibson-Helm et al., 2016).

Diagnostisering och behandling

Fram till 2003 fanns det ingen global konsensus gällande diagnostisering av PCOS (Glintborg, 2016). Under år 2003 uppstod konsensus, under en läkarkonferens i Rotterdam (The Rotterdam ESHRE/ASRM, 2003), om att minst två av följande tre så kallade Rotterdamkriterier ska vara uppfyllda:

- Polycystiska ovarier med fler än 18 folliklar per ovarium, vilket innebär att äggstockarna har flera cystor, att de är sklerotiska samt förstörade.
- Hyperandrogenism- klinisk (akne, hirsutism) eller biokemisk (förhöjda blodnivåer av testosteron, androstendion).
- Anovulation- oligomenorré eller amenorré dvs. uteblivna ägglossningar, oregelbundna eller uteblivna menstruationer (Fauser et al., 2012).

Det finns stora skillnader i syndromet med följden att en diagnos kan vara svår att fastställa. På grund av detta kan en diagnos bli fördröjd och i sin tur försena symtomlindrande behandlingen (Crete & Adamshick, 2011). En tvärsnittsstudie, gjord i USA och Europa, visade att det i många fall tog flera månader, ibland år, samt möten med flera olika vårdinstanser för kvinnor att bli diagnostiserade med PCOS (Gibson-Helm et al., 2016). Det kan finnas särskilda svårigheter att diagnostisera ungdomar med PCOS då symtombilden av PCOS ofta sammanfaller med normala fysiologiska förändringar under tonårsperioden (Witchel et al., 2016).

Det finns inget botemedel för PCOS och behandling av syndromet är oftast symtomlindrande (Crete & Adamshick, 2011). Behandlingen av PCOS anpassas till kvinnans besvär och risk för långtidskomplikationer. Generellt gäller det att kvinnan måste försöka ändra sin livsstil med reduktion av kaloriintag och ökad motion. En viktnedgång på enbart några få kilon kan i många fall räcka för att kvinnan ska gå över från anovulatoriska till ovulatoriska cykler. På så vis kan förekomsten av androgener samt insulinnivåer minska (Karimzadeh & Javedani, 2010). Karimzadeh och Javedani (2010) undersökte om det blodglukossänkande läkemedlet Metformin kan hjälpa kvinnor med insulinresistens och PCOS men studien visade att livsstilsförändringar gjorde större hormonella skillnader för kvinnor med PCOS än läkemedelsbehandling med Metformin. Studien visade att 20 % av kvinnorna som gjort livsstilsförändringar blev gravida jämfört med 14,4 % av kvinnorna som enbart behandlades med Metformin.

Tidigare forskning och tillämpning

I en tvärsnittsstudie från USA där 1385 deltagande kvinnor från olika delar av världen fick svara på en internetbaserad enkät, var endast 15,6 % av kvinnorna nöjda med den information om PCOS som hade givits (Gibson-Helm et al., 2016). Studien visade att kvinnor från Europa fick mindre information gällande medicinsk behandling av PCOS, långsiktiga komplikationer och emotionellt stöd i jämförelse med amerikanska kvinnor. En annan studie visade att kvinnor med PCOS upplever att de själva får söka den information de är i behov av istället för att få vetenskaplig information och undervisning av vårdpersonal (Avery & Braunack-Mayer, 2007).

Tidigare studier har påvisat hur viktig diagnostiseringen av PCOS är för kvinnor som drabbas av syndromet (Crete & Adamshick, 2011; Gibson-Helm et al., 2016). En intervjustudie visade också hur viktigt det är att kvinnor med PCOS får hjälp med behandling och rådgivning för de symtom de drabbas av (Avery & Braunack-Mayer, 2007). De visade att medicinsk behandling, exempelvis metformin, relaterat till de symtom kvinnan har samt livsstilsförändringar har en positiv effekt för välbefinnande.

Kvinnor med PCOS löper större risk för psykiskt lidande och försämrad livskvalitet (Avery & Braunack-Mayer, 2007). Prevalensen för att drabbas av depression i samband med en PCOS-diagnos var så hög som upp emot 40–60 % (Pastore, Patrie, Morris, Dalal & Bray, 2011). En amerikansk intervjustudie visade att psykologiskt stöd, på de flesta vårdinstanser, inte är något som inkluderas i behandlingsriktlinjerna av kvinnor med PCOS på de flesta vårdinstanser (Crete & Adamshick, 2011).

Perspektiv och utgångspunkter

Sexuell och reproduktiv hälsa påverkar varje människas personliga relationer och sexuella aktiviteter under hela livet (Svenska Barnmorskeförbundet [SBF], 2015). Enligt Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten (2014) innebär sexuell hälsa ett *”tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet”*. I kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska (2006) beskrivs det att *”reproduktiv hälsovård definieras som konstellationen av metoder, tekniker och tjänster som bidrar till reproduktiv hälsa och välbefinnande genom att förebygga och lösa reproduktiva hälsoproblem”*.

Enligt Gibson-Helm et al. (2016) var få kvinnor nöjda med informationen om PCOS de erhöll vid tillfället för PCOS-diagnosen. Crete och Adamshick (2011) menar att det finns ett kunskapsglapp i litteraturen gällande PCOS, vilket i sin tur resulterar i bristfällig förståelse hos vårdpersonal för kvinnor med PCOS. De menar också att den bristande kunskapen i sin tur leder till okunskap om behandlingar och bemötande av kvinnor med PCOS. Den information vården tillhandahåller kan få stor betydelse för kvinnans möjlighet till ökat välbefinnande och hälsa (Gibson-Helm et al., 2016).

Enligt Halldorsdottir och Karlsdottirs (2011) barnmorsketeori är barnmorskans professionalism en sammansättning av ett flertal faktorer. Dessa faktorer är professionell omvårdnad, kompetens och visdom, god kommunikationsförmåga samt barnmorskans personliga och professionella utveckling. Utifrån denna barnmorsketeori är det av stor vikt att kvinnor med PCOS får möta en professionell barnmorska som besitter goda evidensbaserade kunskaper i ämnet. Det är viktigt att varje enskild kvinna med PCOS får rådgivning utifrån sina specifika symtom och behov (Avery & Braunack-Mayer, 2007). Det gemensamma målet för all vårdpersonal skall vara att främja hälsa och välbefinnande hos alla vårdtagare (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor med polycystiskt ovariesyndrom upplever den rådgivning som tillhandahålls av vårdpersonal.

Metod

Design

Studien är en intervjustudie med induktiv ansats och är analyserad enligt Burnards 14 steg (Burnard, Gill, Stewart, Treasure & Chadwick, 2008). Den kvalitativa innehållsanalysen lämpar sig väl till att, till exempel från inspelat material som telefonintervjuer, tolka och granska material (Yin, 2013)

Urval

Deltagarna rekryterades genom en stödgrupp för PCOS som finns på Facebook[®].

Inklusionskriterium var kvinnor med PCOS i enlighet med Rotterdamkriterierna, som hade uppnått en ålder av minst 18 år. Då inklusionskriterierna är specifika och avgränsade i sig har inga exklusionskriterier förutom minimiålder på respondenterna angivits. Ingen kontroll av att kvinnorna verkligen uppfyllde de presenterade inklusionskriterierna gjordes. Kvinnorna tog själva ställning till om de uppfyllde kriterierna för att delta i studien. Genomsnittsåldern på respondenterna var 29,6 år och samtliga kvinnor var bosatta runt om i Sverige.

Instrument

Studien är baserad på semistrukturerade intervjuer med intervjuguide (Yin, 2013). Inför studien arbetades en intervjuguide (bilaga 1) fram mot bakgrund av tidigare forskning samt med studiens syfte som utgångspunkt. Frågorna konstruerades på ett sådant sätt att de på bästa sätt skulle fånga kvinnornas upplevelser av Intervjun inleddes med en öppen fråga: *Tänk tillbaka på när du fick reda på att du hade PCOS. Kan du berätta om det?* Respondenterna gavs därefter möjlighet att fritt berätta om sina upplevelser och när frågan var besvarad fanns ytterligare frågeställningar att tillgå i intervjuguiden, för att på ett naturligt sätt föra vidare respondentens berättelse om upplevelsen av rådgivning vid PCOS.

Förstudie

En pilotstudie genomfördes för att validera instrumentet så att eventuella ändringar kunde göras samt för att kontrollera att studien var relevant och genomförbar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2012). Syftet var också att identifiera aspekter och problem som inte beaktats i det inledande skedet. Efter pilotstudien diskuterades dess resultat på ett uppsattsseminarium och intervjuguiden strukturerades efter detta om till mer öppna frågor utifrån studiens syfte (se bilaga 1). Med den nya reviderade intervjuguiden blev respondenternas berättelser mer utförliga och gav respondenterna möjlighet att tala mer fritt. Resultatet från pilotstudien är inkluderat i resultatet (Kvale & Brinkman, 2014).

Datainsamling

Stödgruppen via facebook där urvalet skedde kräver medlemskap, endast de som är medlemmar kan se innehållet. Administratören till facebookgruppen tillfrågades om godkännande av medlemskap och om tillåtelse till att söka efter respondenter till studien via gruppen. Efter godkännande av administratören publicerades en inbjudan med information kring studiens syfte i stödgruppens forum. I informationen fick kvinnorna ta del av studiens syfte, som var att undersöka hur kvinnor med PCOS upplever den rådgivning som tillhandahålls av vårdpersonal och att intervjuerna beräknades ta ca 30-60min. Kvinnorna informerades om att deltagandet var konfidentiellt och att inga obehöriga skulle ha tillgång till det insamlade materialet. De kvinnor som var intresserade av att delta i studien ombads höra av sig via mail. Initialt var målet att inkludera 15 kvinnor. För att ha lite marginal, vid eventuella avhopp, beslutades att 17 respondenter var ett lagom antal att bjuda in till att

medverka i studien. Det poängterades därför i inbjudan att de 17 första som anmälde sitt intresse var välkomna att delta i studien och att om det var fler som var intresserade sattes dessa upp på en så kallad reservlista. Reservlistan ämnade att användas vid eventuella avhopp om den slutgiltiga summan av respondenter understeg 15.

Sammanlagt 33 kvinnor hörde av sig och var intresserade av att medverka i studien. De 17 första kvinnorna som anmälde sitt intresse fick ett informationsbrev, utformat enligt Vårdvetenskapliga Etiknämndens mall, hemskickat på posten. Informationsbrevet innehöll relevant information om syftet med studien. Tillsammans med informationsbrevet bifogades även ett informerat samtycke som kvinnorna skrev under och skickade tillbaka till författarna innan studien genomfördes. Två respondenter återkopplade aldrig trots påminnelse och exkluderades därför ur studien. Bokning av tider sköttes via mailkontakt och deltagarna valde själva tid och plats för intervjun. Intervjuerna skedde över en treveckorsperiod och påbörjades två veckor efter inbjudan om att medverka i studien. Innan alla intervjuer påbörjades fick deltagarna återigen information om studiens syfte och kvinnorna uppmanades tala så fritt som möjligt. Respondenterna fick även information om rätten att avbryta sin medverkan, även under intervjuens gång, samt att deras medverkan var konfidentiell.

Samtliga intervjuer genomfördes per telefon och tog mellan 27-81 minuter, med en genomsnittlig längd på 37 minuter. En av kvinnorna valde att avbryta sitt deltagande 4 minuter in i intervjun. Detta på grund att tiden för intervjun hade glömts bort och det var omöjligt att genomföra intervjun i den miljö kvinnan befann sig i vid intervjutillfället. Försök att boka ny tid för intervju gjordes, men lämplig tid gick ej att finna inom rimlig tid. Resultatet av denna intervju är ej inkluderat i studiens resultat. Första kvinnan på reservlistan inkluderades därför i studien. Intervjuerna genomfördes med hjälp av högtalarfunktion via telefon och spelades in med hjälp av bandinspelning på antingen mobiltelefon eller diktafon. Kvinnorna informerades i början av varje intervju om att materialet spelades in. De fick också information om när inspelningen stängdes av. Intervjuguiden låg till grund för intervjuerna och samtliga frågor i guiden är avhandlade tillsammans med följdfrågor i samtliga intervjuer. Kvinnorna fick börja med att tänka tillbaka på när de blev diagnostiserade med PCOS och fick sedan berätta om detta så öppet som möjligt. Intervjuerna var semistrukturerade och därför var materialet i alla intervjuer till viss del olika varandra. När intervjuerna var genomförda transkriberades de ordagrant och kodades noggrant enligt Burnards tematiska innehållsanalys (Burnard et al., 1991).

Analys av data

Resultatet av intervjuerna analyserades utifrån tematisk innehållsanalys enligt Burnard (1991), vilket innebar att materialet bearbetats systematiskt i 14 steg. De 14 stegen innebar att intervjuerna spelades in, transkriberades ordagrant och lästes igenom upprepade gånger. En kondensering av materialet skedde sedan för att göra materialet hanterbart och irrelevant text togs bort och enheter kondenserades. Ur de kondenserade meningsbärande enheterna skapades koder och kategorier utformades därefter ur kodat material. Samtliga kategorier bearbetades och liknande kategorier slogs ihop med varandra. Materialet sammanställdes sedan kategori för kategori och kategorier och underkategorier sorterades för sig med vidhängande citat. Validiteten kontrollerades i och med att författarna kontinuerligt gick tillbaka och kontrollerade att resultatet överensstämde med materialet i intervjuerna. En tabell med kategorier skapades utifrån intervjuernas resultat (tabell 1) och kontrollerades utifrån studiens syfte. Resultat- samt diskussionsdelen skrevs därefter.

Tabell 1 Exempel på kategorisering.

Textenhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Kategori
<i>“...jag ville veta vad problemet var, jag ville veta vad bekymret var eller vad jag kunde göra för att underlätta det från början..men nä ingen info där...”</i>	Ville veta vad problemet/bekymret var men fick ingen information	Ingen information Utebliven information Önskan om information	Bristande information	Obekräftad
<i>“och jag fick ju mer och mer symtom liksom, jag kände ju att någonting var ju fel och alla läkare sa ju ja men det är för att du är överviktig. Då fick jag reda på att jag hade PCOS och sen var det inget mer, dom sa inget mer utan, det här får du leva med och den bästa medicinen det är att gå ner i vikt. Sen sa dom liksom inget mer”</i>	Visste att någonting var fel, fick PCOS-diagnos, vårdpersonalen sa ingenting om PCOS.	Utebliven information Önskade information Förväntad information	Bristande information	förväntan

Förförståelse

I varje forskningsarbete har författaren alltid med sig en förförståelse för ämnet (Tjora, 2012). Författarna till studien har var för sig tidigare gjort två mindre litteraturstudier i ämnet och där skapades en viss förförståelse för hur kvinnor med PCOS upplever den rådgivning som tillhandahålls inom vården gällande PCOS. Således hade författarna en viss förförståelse för ämnet. Författarna fick även en viss förförståelse genom att läsa de artiklar som är inkluderade i bakgrundsmaterialet.

Forskningsetiska avvägningar

Innan studien påbörjades gjordes en ansökan om ett rådgivande yttrande från Vårdvetenskapliga Etiknämnden (VEN). Medgivande gavs av programdirektören för specialistutbildningen vid institutionen för hälsovetenskaper med inriktning på sexuell och reproduktiv hälsa. Yttrandet från VEN mottogs 22 juni, 2017, diarienummer 68-17, utan forskningsetiska invändningar mot att studien genomfördes. Först efter yttrande från Vårdvetenskapliga Etiknämnden påbörjades processen med att finna respondenter. Studien är genomförd med noggrann beaktning av Helsingforsdeklarationens (2013) etiska principer. Tydlig information har delats ut till respondenterna inför intervjusituationen enligt Helsingforsdeklarationen, det vill säga informerats samtycke (World Medical Association, WMA, 2013). Informerat samtycke inhämtades, vilket innebar att respondenterna ägde rätten att avbryta sin medverkan i studien när som helst under processens gång. Informationsbrevet beskrev vikten av konfidentialitet och ingen deltagare har namngivits i studiens resultat. Insamlat material kodades för att skydda deltagarnas identitet. Materialet bearbetades enligt offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400), regler om tystnadsplikt och sekretess inom den allmänna hälso- och sjukvården finns beskrivet i denna lag. Kodlistor och annat material i pappersformat förvarades säkert på skilda håll och hölls inlåsta hos författarna. Datormaterial förvarades separat på en lösenordsskyddad dator hos författarna. Efter avslutad studie destrueras materialet. Kvinnornas röster kommer förhoppningsvis genljuda i det framtida omhändertagandet av kvinnor med polycystiskt ovariesyndrom.

Resultat

I studien ingick totalt 15 kvinnor i åldrarna 18-53 år. De kvinnor som medverkade i studien fick inledningsvis berätta fritt om när de först fick veta att de hade PCOS och hur de upplevde

rådgivningen vid det mötet (se Bilaga 1). Studiens resultat klassificerades i tre olika kategorier med respektive underkategorier, som presenteras i nedanstående tabell (tabell 2). De citat som kom att redovisas i det följande resultatet kom att benämnas med en siffra som motsvaras av respondenternas respektive kodnummer.

Tabell 2 Resultatet klassificerat i tre olika kategorier med respektive underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Obekräftad förväntan	Bristande information Önskan om hjälp och stöd Att inte bli sedd
Sakkunskap	Vad vet vårdpersonal om PCOS Kvinnors frustration
Fokus på fertilitet	Kvinnors oro Vad vårdpersonal bistår med

Obekräftad förväntan

Kvinnorna upplevde en brist i den information, den hjälp och det stöd som tillhandahölls av vårdpersonal gällande PCOS.

Bristande information

Kvinnorna i studien var överlag missnöjda med informationen som givits i samband med olika vårdkontakter gällande PCOS. De upplevde att de fick lite information och rådgivning i största allmänhet gällande PCOS, vilket innebar att de endast fick en diagnos konstaterad. Kvinnorna upplevde att vårdgivaren endast konstaterade att de hade PCOS, men att vårdgivaren sedan inte förklarade vad PCOS innebar. Vid de tillfällen information gavs var informationen ytlig och bristfällig och kvinnorna upplevde att de gick från mötet med vårdgivaren och saknade information. Respondenterna upplevde att de inte fick någon ordentlig överblick över vad PCOS innebar utan vårdpersonalens information var ogenomtänkt, kortfattad och svårförståelig. Att få en helhetsbild av vad PCOS innebar saknades samt en känsla av att viktig information utelämnades upplevdes. De upplevde även att vårdgivaren inte på ett bra sätt hade förmågan att förklara mer ingående vad PCOS

fysiologiskt innebar. Den information om PCOS som enligt kvinnorna i studien var önskvärd var mer allmän information, information om etiologin, samt information om vad PCOS medför inför framtiden och vad de som kvinnor kunde förvänta sig.

“Varje gång jag har gått och besökt så har jag liksom försökt få fram mer information men det är liksom läkarsnack alltihopa så jag förstår ju inte så himla mycket...” - (12)

“Du har jättefina äggreserver, du har jättefina ägg... de här ser bra ut, i och med att det ser ut sådär... ja men du har PCOS...” - (7)

Önskan om hjälp och stöd

Kvinnorna vittnade om att den hjälp och det stöd som sjukvården kunnat erbjuda var i de flesta fall var ytterst bristfällig och ibland till och med rent felaktig. Vårdgivare uttryckte sig på ett inkorrekt och motsägelsefullt sätt gentemot kvinnor med PCOS. Kvinnorna hade bland annat uttryckt en önskan om att få prata med någon kunnig om PCOS, men fått höra att det inte fanns någonting att prata om. En önskan om att få sitta ner och diskutera igenom vad PCOS betydde och innebar var ett behov som inte blev mött av vården, vilket ledde till besvikelse. Respondenterna ville veta hur de skulle få hjälp med bland annat sin generande hårväxt, de konstanta hungerkänslorna och viktuppgången men vården hade överlag brustit i att bistå med detta. Genomgående hos kvinnorna i studien fanns också en önskan om att få hjälp med att förstå vad PCOS innebar, gärna i form av en broschyr eller liknande, alternativt hjälp med var de själva kunde gå in och läsa om egenvård relaterat till PCOS.

“... men man hade ju kunnat få en jädra broschyr liksom som man kan få med alla andra diagnoser, med information då, med lätt information om vad det är för någonting. Bara det här är PCOS typ. Ja, men alltså, då kan man ju ta den och när man är i lugn och ro liksom och kan läsa på asså, ja men du vet, ett läkarbesök är alltid snabbt och stressat och för mig är det så i alla fall, jag tar liksom inte in allt som sägs på ett sånt besök.” - (15)

Att vårdgivaren ger personligt riktad hjälp och stöd samt behandling utifrån kvinnans bekymmer var önskvärd. Kvinnorna beskrev att de fått rådet om att gå ner i vikt, trots att de inte var överviktiga och om de gick ner i vikt *“så löser sig allting”*. Även att få ett mer psykologiskt stöd var något som kvinnorna upplevde saknades.

“Jag känner också att det var väldigt onyanserat att kanske... att ge viktnedgång som nåt slags allmänt råd även till typ en ung tjej som inte alls är överviktig liksom eller har nåt behov av att gå ner i vikt, det blev ju en jättestor stress för mig också... jaha, men hur mycket ska jag väga då... varför och liksom...” - (14)

Att inte bli sedd

Kvinnor uppgav under intervjuerna att PCOS kändes som ett syndrom som inte var betydelsefullt. PCOS uppfattades som någonting som inte behöver nämnas i kontakt med olika vårdinstanser då vårdpersonal inte ser det som att kvinnorna har några problem. Det framkom också att kvinnorna upplevde det som att vårdpersonal inte tyckte att de hade ett behov av att bli informerade om vad PCOS innebar. Känslan av att vara en “försökskanin” och ett “*experiment*” innebar minskat välbefinnande hos kvinnor med PCOS. Kvinnorna i studien upplevde att själva bekräftelsen och diagnostiseringen av PCOS gjorde stor skillnad för deras välbefinnande. De önskade att någon vårdpersonal, exempelvis en barnmorska kunnig inom ämnet, någon gång hade hört av sig för lite uppföljande samtal, coachning och rådgivning. Självförtroendet, tilltron till den egna kroppen och förståelsen för vad PCOS kan leda till hade ökat om kvinnorna hade fått bättre bemötande inom vården.

“Det var väl det att när man fick reda på diagnosen, eller vad man ska säga, att det kändes väldigt jobbigt, att man bara får det, att du har PCOS och sen var det nästan hej då, det var det som var jättejobbigt” – (9)

Sakkunskap

Kvinnorna upplevde att kunskapen om PCOS inom vården var bristfällig, vilket skapade frustration, då stort ansvar för inhämtandet av kunskap lades över på dem själva.

Vad vet vårdpersonal om PCOS

Kvinnorna upplevde kunskapen om PCOS som bristfällig. Detta hade inneburit att kvinnorna själva hade fått ge en förklaring till vad PCOS innebär. De som arbetade med gynekologiska åkommor och med vård av kvinnor bör besitta adekvat kunskap om de vanligaste kvinnliga åkommorna anser respondenterna. De kvinnor som träffat vårdpersonal med kunskap om

PCOS uttryckte en lättnad över att någon hade kunnat bekräfta och förklara de symtom kvinnorna upplevde.

“... men den här läkaren han sa ja men du har ju PCOS. Jag bara va! Vet du vad är jag har, jag fick nästan en chock där. Han bara ja men det är ju självklart, sa han. Du har ju alla symtom och alla... alltså, han sa det att det finns alltså ingen tvekan och dina äggstockar ser ut på det här viset och... /.../ han frågade mig ju en massa frågor som dom aldrig hade frågat... har du besvär utav ökad behåring och liksom han visste ju allting sånt där som man hade försökt att dölja oftast, under alla åren då...” - (10)

Överlag hade kvinnorna via vårdpersonal fått veta att det löpte risk att inte få några barn i framtiden, men det hade även funnits vårdmöten där informationen hade varit att kvinnor med PCOS får lika många barn som andra kvinnor. Vården hade stundom varit inkonsekvent där olika vårdaktörer hade gått emot varandras kunskap och rådgivning. Kvinnorna hade önskat mer konsekvens i både medicinska och icke-medicinska behandlingsalternativ.

“Hon skulle ha gett dig p-piller och sen skulle du ha fortsatt med det för det hade antagligen gjort att du hade mått bättre under dina tonår.” - (1)

Kvinnors frustration

Kvinnorna berättade om den frustration de hade upplevt över att behöva tjata sig till undersökningar och behandling. De hade själva behövt trycka på för att få hjälp och för att bli diagnostiserade. Kvinnorna upplevde att det var frustrerande att de själva fick ansvaret att ta reda på information och fakta på grund av att vården hade bristande kunskap om PCOS. De menade att de fått mer svar genom att själva undersöka saker och att bolla idéer med andra kvinnor i samma sits. Efter att ha tagit reda på mer fakta så hade en del vänt sig till vården för att be om specifik hjälp utifrån den information som de har kommit över. Kvinnorna menade att deras egen kunskap i ämnet ledde till att de fått hjälp att behandla PCOS och om de inte själva hade varit pålästa och kunniga hade de inte alls fått något gehör eller hjälp av vårdpersonal, vilket upplevdes som frustrerande.

“... så har jag förstått att jag ska äta p-piller, det har jag tagit reda på på egen hand att det kan vara bra och jag har tagit reda på att det här märket kan va bra för mig, för då började

jag äta Yasmin (Kombinerat p-piller, reds. anm) som det heter...och det var också det att när jag åkte dit och skulle be om det fick jag be om det själv...” – (11)

Fokus på fertilitet

Att få sin diagnos i unga år och att redan då få beskrivet att det troligtvis kommer att bli svårt, eller ingen möjlighet till, att uppnå graviditet i framtiden hade skapat stress, ångest, oro och misstro till den egna kroppen.

Kvinnornas oro

Vårdpersonal negligerade ofta kvinnornas oro och stress inför framtida infertilitet med att hänvisa till deras unga ålder och att uppmana dem till att inte oroa sig så mycket över det. Vårdpersonal hade också en förmåga att skjuta oro för fertilitetsproblem på framtiden. Kvinnorna önskade istället att redan från början få tips och råd på saker att göra i tidig ålder för att öka chanserna till graviditet när barnönskan väl infann sig. Kvinnor med PCOS upplevde att de blev stressade in i en graviditet då chansen till graviditet utifrån vårdpersonalens perspektiv uppfattades vara väldigt små. Kvinnor berättade att av den informationen de fått angående PCOS, var det frågan om att det i framtiden skulle bli svårt att bli gravid som hade etsade sig fast allra mest.

“Man tänker mycket på framtid och så och att man kanske vill ha familj och så och att man går och oroar sig i onödan.. för många säger det så som att alla har svårt att få barn...när man blir gravid och så säger dom att alla får missfall... – (6)

Vad vårdpersonal bistår med

Kvinnorna upplevde att det fanns ett gott nätverk för kvinnor med PCOS som hade en graviditetsönskan. Det stöd och den hjälp vården erbjöd inom detta område var en stor trygghet för kvinnor med PCOS och ingav framtidshopp om kvinnorna tidigare erhållit rätt information. Fertilitetsvården upplevdes som mycket bra även om bristen på information inom detta område även här upplevdes som stor. Vårdpersonal poängterade uttryckligen att de var välkomna att höra av sig när de önskade bli gravida och att vården gärna hjälpte kvinnor vid en graviditetsönskan. Kvinnorna upplevde sig förbisedda då det inte enbart var fertilitetshjälp de var i behov av utan även stöd, hjälp och behandling av andra symtom.

Kvinnorna uttryckte även en besvikelse över att de önskade hjälp med annat än just fertilitetsfrämjande vård, exempelvis symtomlindrande behandling, men andra aspekter blev åsidosatta. Kvinnorna var även besvikna över det faktum att de, trots en PCOS-diagnos, måste gå samma väg som andra kvinnor utan PCOS, för att få hjälp med fertilitetsfrämjande vård. De var tvungna att ha försökt att bli gravida under ett år innan hjälp erbjöds.

“Det finns ju ett jätte bra nätverk, för människor som vill ha barn, det finns mycket insatser som man kan göra...” - (1)

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor med PCOS upplever den rådgivning som tillhandahålls av vårdpersonal. Vid en kvalitativ intervju bör intervjuaren ställa så öppna frågor som möjligt för att inte skapa ett enhetligt resultat eller uppträdande i alla intervjuer (Yin, 2013). Under intervjun skall ledande frågor undvikas för att inte intervjuarens personliga värderingar och åsikter skall påverka respondenten (Kvale & Brinkmann, 2014). I studien har inga ledande frågor förekommit utan enbart följdfrågor där respondenterna har behövt utveckla sitt tidigare resonemang. En kvalitativ intervju försiggår istället som ett samtal, och intervjun skapar själv en sorts social relation vars karaktär och egenskaper är beroende av den enskilde deltagaren (Yin, 2013). Intervjuerna i studien är utförda via telefonkontakt med respondenterna. En nackdel med denna slags intervjuteknik är att möjligheten att använda kroppsspråk går förlorad. Viktiga aspekter går därför bort, tex att intervjuaren genom nickningar få informanten att samtala vidare, och det blir då viktigare som intervjuare att försäkra sig om att respondenterna har förstått informanten rätt (Tjora, 2012). Genom att upprepa delar av respondentens svar kan intervjuaren fråga om den har uppfattat respondenten korrekt. En svaghet i detta kan vara att intervjuaren har lättare för att lägga orden i munnen på respondenten för att få samtalet att fortgå. En positiv aspekt av att göra intervjuerna över telefon var att respondenterna kan bevara en känsla av anonymitet och integritet, vilket medför en mer avslappnad och trygg respondent. En brist i att prata med någon över telefon är att samtalet får en mer formell prägel. Kvale och Brinkmann (2014) menar att en god intervjuteknik kommer av träning och erfarenhet, därför kan det anses rimligt att de första intervjuerna inte håller samma kvalitet som de efterföljande intervjuerna.

Andra metoder som hade kunnat användas för studiens syfte hade kunnat vara intervju i fokusgrupp eller en enkätstudie. Om studien hade genomförts med fokusgrupper hade materialet troligtvis varit mer omfattande då respondenterna hjälper varandra att komma ihåg upplevelser och saker respondenterna gemensamt eller enskilt varit med om (Yin, 2013).

Intresset för att medverka i studien var stort. Två timmar efter att inbjudan att medverka i studien hade publicerats på facebook fick författarna sätta stopp för anmälningar.

Rotterdamkriterierna presenterades i inbjudan och respondenterna har själva fått ansvara för att de ingått i inklusionskriterierna till studien. Vilka subjektiva symtom respondenterna har haft har ej kontrollerats, vilket kan vara en svaghet i studien då kvinnorna själva haft ansvaret att bedöma om de passat in på inklusionskriterierna.

I stödgruppen där respondenterna är rekryterade är det mycket fokus på, och många diskussioner om, fertilitet och olika behandlingsalternativ. Detta kan ha resulterat i att respondenterna kan vara färgade av varandras åsikter, vilket således kan ha påverkat studiens resultat. Studien innefattar 15 kvinnor vilket medför att resultatet inte är överförbart på hela gruppen av kvinnor med PCOS (Kvale & Brinkman, 2014). Överförbarhet bygger delvis på noga genomförda intervjuer samt att urvalet gjorts så att populationen på ett rimligt sätt täckts in genom slumpvis utvald population. En av kvinnorna önskade genomföra sin intervju på engelska, trots att hon hade goda kunskaper i det svenska språket, vilket accepterades. Det bedömdes att respondenten på så vis skulle kunna uttrycka sig mer naturligt och att en rikare berättelse skulle träda fram. Passande citat har valt ut som belyser studiens resultat under resultatdelen. Inte alla kvinnor som medverkat i studien är representerade bland citaten.

Med tanke på tidsaspekten bedömdes det att det skulle bli svårt att finna respondenter som enbart hade träffat en barnmorska gällande PCOS. Efter ett projektplansseminarium, våren 2017, beslutades att inte endast barnmorskan skulle belysas i studien, utan även andra yrkeskategorier som handlägger kvinnor med PCOS. Andra yrkeskategorier förutom barnmorskor är därför inkluderade i studien, såsom gynekologer, endokrinologer, dietister, undersköterskor samt kuratorer vilket har gett studien ett bredare resultat. I studiens konklusion samt implikation har författarna dock valt att lägga mer tyngd på barnmorskans roll. Då kvinnorna i denna studie är medlemmar i stödgrupper för PCOS kan resultatet i studien var missvisande då en stor grupp likasinnade lätt kan påverka varandra (O'Reilly, Calderll & Barnett, 1989). De kvinnor som medverkat i studien kan vara en ovanligt aktiv

grupp som är måna om att söka hjälp och information redan i ett tidigt stadiet av vetskapen om PCOS.

Resultatdiskussion

Barnmorskans kompetensområde är att ha ett professionellt omvårdnadsmässigt förhållningssätt (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Utifrån vad kvinnorna i studien uttrycker och vad forskningen säger behöver barnmorskor och vårdpersonal bli bättre på att finna de kvinnor som har PCOS och att ge evidensbaserad information vid rådgivning (Crete & Adamshick, 2011; Gibson-Helm et al, 2016). Barnmorskor, samt övrig vårdpersonal bör utöka sin rådgivningskompetens och sin kommunikationsförmåga gällande PCOS, då kommunikationsförmågan är en viktig del av barnmorskans arbete (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Varför vårdpersonal inte tillgodoser kvinnor med information om PCOS kan starkt ifrågasättas. Kvinnor med PCOS måste få mer information vid det tillfälle de diagnostiseras, samt erbjudas någon form av behandling och uppföljning för att förebygga långsiktiga negativa konsekvenser.

Barnmorskan träffar kvinnor från tidig pubertet och under den postmenopausala tiden. Barnmorskan är en viktig källa till adekvat information och ungdomsmottagningen samt barnmorskemottagningen är två viktiga forum för informationsutbyte där barnmorskan möter kvinnor i olika faser i livet. Barnmorskor har här ett stort ansvar att fånga upp kvinnor med PCOS och tidigt ge livsstilsråd och/eller förmedla kontakt med gynekolog eller endokrinolog för eventuell tidig medicinsk behandling med exempelvis metformin. Många av de symtom som uppvisas vid PCOS (exempelvis amenorré och hirsutism) bör ett tränat öga hos en barnmorska, eller annan vårdgivare med kunskap om PCOS, tidigt upptäcka och på så vis kan informationsutbytet mellan vårdpersonalen och kvinnorna öka (King, 2006). Tidig behandling, redan då kvinnorna är i sina tonår, kan avsevärt minska en del av de följder PCOS innebär, främst psykologiska och sociala faktorer (Dowdy, 2012; Crete et al., 2011). Vårdpersonal ger bristande stöd och information om PCOS, vilket kan leda till att kvinnornas livskvalitet minskar och att kvinnornas tilltro till vården minskar (Tomlinson et al., 2017; Avery & Braunack-Mayer, 2007). Studien bekräftar vidare att vårdpersonal behöver förbättra sina kunskaper i hur kvinnor med PCOS bör bli bemötta och öka sin kunskap gällande vilket stöd och hjälp kvinnorna önskar få. Kvinnor med PCOS söker oftast hjälp och information om PCOS via vården, men de är ofta missnöjda med den information vården kan bistå med (Sills

et al., 2001; Gibson-Helm et al., 2016). Det som berör både den fysiska hälsan och det psykiska välbefinnandet tenderar att nonchaleras inom vården vilket kan leda till försämrad livskvalitet (Tomlinson et al., 2017; Avery & Braunack-Mayer, 2007).

Vårdpersonal behöver utveckla bättre riktlinjer för att diagnostisera och handlägga kvinnor med PCOS (Shannon & Wang, 2012; Mani, Potdar och Gleeson, 2014; Halldorsdottir & Karlsdottir 2011). Kvinnor som söker för symtom, som skulle kunna vara tecken på PCOS, ska få bra och likvärdiga undersöknings- samt behandlingsalternativ. Det är viktigt att både kunskap om PCOS, skicklighet och rätt attityd gentemot PCOS finns inom vården för att kunna bemöta kvinnor och svara på deras orosmoment och behov av information. Kvinnorna själva ska inte behöva vända sig till internet och sociala medier för att få kunskap om syndromet (Avery & Braunack-Mayer, 2007), utan detta ska vården bistå med. De kvinnor som kommit i kontakt med vårdpersonal som har kunskap i ämnet uttrycker lättnad och känslan av god omvårdnad ökar. Dock finns det också uttryckligen bevis för att vårdpersonal är inkonsekvent i sitt handläggande av PCOS och att detta försämrar livskvaliteten hos kvinnor med PCOS (Ching, Burke och Stuckey, 2007; Avery & Braunack-Mayer, 2007). Detta leder även till förvirring och att kvinnor känner att de inte kan lita på den kunskap vården erbjuder (Ching et al., 2007).

Kvinnors upplevelser av att inte få något stöd eller hjälp med specifika symtom är påtaglig. De lider i många fall, enormt mycket av till exempel generande hårväxt, men detta är ingenting som vården stöttar kvinnor i och ger hjälp för (Pasch et al., 2016). Kvinnorna är utelämnade till egenvård och i många fall dagliga tidskrävande procedurer för att dölja sin generande hårväxt. Många gånger bedöms hårväxten inte vara särskilt allvarlig från vårdens perspektiv, men för kvinnornas livskvalitet så har den stor betydelse, en betydelse som övergår de kliniska fynden (Pasch et al., 2016). Vårdpersonal behöver således fokusera på kvinnors upplevelser av ett symtom, snarare än de specifika kliniska fynden.

Det har skett stora framsteg under de senaste två årtiondena när det kommer till att förstå alla mekanismer bakom PCOS, men trots dessa framgångar inom området så är frustration den vanligaste känslan associerad med PCOS hos kvinnor (Dokras et al., 2017; Pasch et al., 2016). Kvinnor är frustrerade över att det tar sådan tid att få en diagnos, att det är så många vårdgivare inblandade och att det finns så många behov som inte blir tillgodosedda. De menar att utbildning för vårdpersonal och att öka medvetenheten kring de nuvarande diagnostiska

kriterierna är av största vikt för att bemöta och minska kvinnornas frustration. Teede, Gibson-Helm, Norman och Boyle (2014) menar att PCOS är en felbeteckning och att det finns anledning att ändra namnet för att täcka in den mer omfattande och komplexa kliniska bilden vid syndromet. Både vårdpersonal och kvinnor med PCOS uppfattar att polycystiska ovarier är det mest framträdande symtomet på grund av namnet (Dokras et al., 2017). En mer heltäckande beteckning på syndromet skulle bidra till en bättre förståelse för vad polycystiskt ovariesyndrom innebär och skulle i sin tur leda till ett större erkännande av syndromets komplexa natur.

Kvinnor i studien uttrycker en tydlig oro, ångest och upplever stress inför framtiden när det kommer till fertilitet och familjeplanering. En del kvinnor är i tonåren när de blir diagnostiserade med PCOS och då kan denna oro komma att prägla hela uppväxten (Dowdy, 2012). Vårdpersonal behöver förbättra sin förmåga att inte se fertilitetsproblematiken som ett framtida problem, utan vid det tillfälle kvinnor får sin diagnos initiera någon form av fertilitetsfrämjande rådgivning, till exempel kostrådgivning samt vikten av motion och viktreducering. Kvinnor upplever att det idag finns mycket hjälp att erhålla i Sverige vid problematik med fertiliteten. Kvinnornas oro över förmågan att bli gravida leder till en känsla av minskad livskvalitet (Trent, Rich, Austin & Gordon, 2003; Bazarganipour et al., 2013; Sills et al., 2001; Halldorsdottir och Karlsdottir, 2011). Så många som 67 % av kvinnorna upplever att deras livskvalitet hade minskat sedan de blev diagnostiserade och kvinnorna uttryckte känslor som förvirring, ilska, förnekande och rädsla relaterad till oro för infertilitet (Sills et al., 2001). Är barnmorskan väl inläst i ämnet kan kvinnor tidigt i sin diagnos få lugnande och vetenskaplig kunskap förmedlad redan i tidiga år och många kvinnor kan slippa känslor som oro och ångest (Pasch et al., 2016). En del av de depressioner kvinnorna i studien har upplevt, kunde således kanske ha förhindrats.

King (2006) menar i sin reviewartikel att barnmorskor bör kunna handlägga kvinnor med menstruationsproblem, hirsutism, övervikt och fetma samt andra symtom som PCOS kan innebära och att barnmorskan bör ha kunskap i ämnet. Undertecknade anser att när kompetensen hos barnmorskan brister bör handläggning ske i samråd med gynekolog eller endokrinolog. Barnmorskor behöver bli mer involverade och ta mer plats i frågor om PCOS och ta ett större ansvar i vården samt utveckla sin kunskap i hur dessa kvinnor ska bemötas, informeras, stödjas och behandlas (King, 2006; Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011).

Barnmorskan är en nyckelperson under graviditeten, barnafödandet samt under barnsängstiden, men även under hela kvinnans liv och kan ha stort inflytande på kvinnors välbefinnande (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Studien visar att kvinnor är i behov av stöd, uppmuntran och att bli stärkta under både sin ungdom och under åren som vuxen i sin PCOS-diagnos. Barnmorskan ska inneha den kunskap som det moderna samhället kräver och denna kunskap ska ständigt evalueras, så att den nyaste evidensbaserade kunskapen alltid finns tillgänglig (Halldorsdottir & Karlsdottir, 2011). Det gemensamma målet för all vårdpersonal ska vara att främja hälsa och välbefinnande hos alla vårdtagare. Det är på tiden att PCOS uppmärksammas och att kvinnor med PCOS får den vård de behöver och förtjänar.

Vidare forskning

Barnmorskor och annan vårdpersonal bör bli bättre på att uppmärksamma PCOS och inte förminska syndromet. Därför hade det varit intressant att, som vidare studie, intervjua främst barnmorskor men även annan vårdpersonal om hur de upplever sin kunskap om PCOS och hur de upplever deras förmåga att ge stöd, rådgivning och hjälp till kvinnor med PCOS. Det hade även varit intressant att undersöka om det finns några skillnader mellan de olika yrkeskategorierna och deras upplevelser av att handlägga kvinnor med PCOS.

Konklusion och implikationer

Studiens resultat visar att kvinnor är missnöjda med den rådgivning och den information som vårdpersonal tillhandahåller om PCOS. Kvinnor upplever att den hjälp och det stöd som erbjuds är bristfällig och att de ej får tillräckligt med uppmärksamhet. Vården brister i både medicinsk och omvårdnadsmässig kunskap och kvinnorna känner en frustration över att behöva tjata sig till undersökningar och behandling. Kvinnor känner sig även frustrerade över att behöva söka egen kunskap för att vården inte kan tillgodose detta behov. Vården kring fertilitet upplevs av kvinnorna som god och att kunskap och information tillhandahålls i större utsträckning inom detta område.

Studien visar att barnmorskor i Sverige behöver bli bättre på att uppmärksamma kvinnor med PCOS och tillgodogöra sig den evidensbaserade kunskap som finns att tillgå. Utifrån denna kunskap bör barnmorskor sträva efter att ta ett större ansvar och vara mer delaktiga i vården av kvinnor genom deras livscykel. Barnmorskor behöver arbeta mer aktivt för att kunna ge

kvinnor, med PCOS, det stöd och den hjälp de efterfrågar. Utifrån kvinnornas upplevelser är det av stor vikt att de får ett professionellt bemötande av barnmorskor och övrig vårdpersonal.

Referenser

- Avery, J. C., & Braunack-Mayer, A. J. (2007). The information needs of women diagnosed with Polycystic Ovarian Syndrome—implications for treatment and health outcomes. *BMC women's health*, 7(1), 9.
- Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., Kazemnejad, A., & Faghihzadeh, S. (2013). Body image satisfaction and self-esteem status among the patients with polycystic ovary syndrome. *Iranian journal of reproductive medicine*, 11(10), 829.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today*, 11(6), 461-466.
- Burnard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British dental journal*, 204(8), 429-432.
- Ching, H. L., Burke, V., & Stuckey, B. G. A. (2007). Quality of life and psychological morbidity in women with polycystic ovary syndrome: body mass index, age and the provision of patient information are significant modifiers. *Clinical endocrinology*, 66(3), 373-379.
- Crete, J., & Adamshick, P. (2011). Managing polycystic ovary syndrome: what our patients are telling us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266.
- Dokras, A., Saini, S., Gibson-Helm, M., Schulkin, J., Cooney, L. & Teede, H. (2017). Gaps in knowledge among physicians regarding diagnostic criteria and management of polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 107(6), 1380-1386. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2017.04.011
- Dowdy, D. (2012). Emotional needs of teens with polycystic ovary syndrome. *Journal of pediatric nursing*, 27(1), 55-64.
- Fausser, B. C., Tarlatzis, B. C., Rebar, R. W., Legro, R. S., Balen, A. H., Lobo, R., ... & Boivin, J. (2012). Consensus on women's health aspects of polycystic ovary syndrome (PCOS): the Amsterdam ESHRE/ASRM-Sponsored 3rd PCOS Consensus Workshop Group. *Fertility and sterility*, 97(1), 28-38.
- Gibson-Helm, M., Teede, H., Dunaif, A., & Dokras, A. (2016). Delayed diagnosis and a lack of information associated with dissatisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, jc-2016.

- Glintborg, D. (2016). Endocrine and metabolic characteristics in polycystic ovary syndrome. *Danish medical journal*, 63(4).
- Halldorsdottir, S., & Karlsdottir, S. I. (2011). The primacy of the good midwife in midwifery services: an evolving theory of professionalism in midwifery. *Scandinavian journal of caring sciences*, 25(4), 806-817.
- Karimzadeh, M. A., & Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and sterility*, 94(1), 216-220.
- King, J. (2006). Polycystic ovary syndrome. *Journal of midwifery & women's health*, 51(6), 415-422.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Mani, H., Potdar, N., & Gleeson, H. (2014). How to manage an adolescent girl presenting with features of polycystic ovary syndrome (PCOS); an exemplar for adolescent health care in endocrinology. *Clinical Endocrinology* 81, 652-656. doi: 10.1111/een.12501.
- O'Reilly III, C. A., Caldwell, D. F., & Barnett, W. P. (1989). Work group demography, social integration, and turnover. *Administrative science quarterly*, 21-37.
- Pasch, L., He, S. Y., Huddleston, H., Cedars, M. I., Beshay, A., Zane, L. T., & Shinkai, K. (2016). Clinician vs self-ratings of hirsutism in patients with polycystic ovarian syndrome: associations with quality of life and depression. *JAMA dermatology*, 152(7), 783-788.
- Pastore, L. M., Patrie, J. T., Morris, W. L., Dalal, P., & Bray, M. J. (2011). Depression symptoms and body dissatisfaction association among polycystic ovary syndrome women. *Journal of psychosomatic research*, 71(4), 270-276.
- Pathak, G., & Nichter, M. (2015). Polycystic ovary syndrome in globalizing India: An ecosocial perspective on an emerging lifestyle disease. *Social Science & Medicine*, 146, 21-28.
- SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretesslag. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Shannon, M., & Wang, Y. (2012). Polycystic ovary syndrome: a common but often unrecognized condition. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 57(3), 221-230.
- Sills, E. S., Perloe, M., Tucker, M. J., Kaplan, C. R., Genton, M. G., & Schattman, G. L. (2001). Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive

- measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC women's health*, 1(1), 3.
- Snyder, B. S. (2006). The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 35(3), 385-392.
- Socialstyrelsen (2006). Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska. Hämtad 2017-03-08 från <http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/KOMPETENSBESKRIVNING-for-Legitimerad-BARNMORSKA-2006-Socialstyrelsen.pdf>
- Socialstyrelsen & Folkhälsomyndigheten. (2014). Hämtad 2017-03-08, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-10-26>
- Stern, J., Larsson, M., Kristiansson, P., & Tydén, T. (2013). Introducing reproductive life plan-based information in contraceptive counselling: an RCT. *Human Reproduction*, 28(9), 2450-2461.
- Svenska Barnmorskeförbundet (2015). Hämtad 2017-03-08, från <http://www.barnmorskeforbundet.se/forbundet/sexuell-reproduktiv-halsa-rattigheter/>
- Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi arbets och referensgrupp. (2008). *Polycystiskt ovarialsyndrom*. Stockholm: Allmänna förlag.
- Teede, H., Gibson-Helm, M., Norman, R.J., & Boyle, J. (2014). Polycystic Ovary Syndrome: Perceptions and Attitudes of Women and Primary Health Care Physicians on Features of PCOS and Renaming the Syndrome. *Endocrine Society*, 99(1): s107–s111. doi: 10.1210/jc.2013-2978
- The Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop. (2004) Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril*, 81:19-25 http://ac.els-cdn.com.ludwig.lub.lu.se/S001502820302853X/1-s2.0-S001502820302853X-main.pdf?_tid=dd91ca88-0f86-11e7-a575-00000aab0f02&acdnat=1490245937_a5957c104e3c76e5c6b4f5b1b5fb3187
- Tjora, A. (2012). Från nyfikenhet till systematisk kunskap: Kvalitativ forskning i praktiken. Lund: Studentlitteratur.
- 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*.

- Trent, M. E., Rich, M., Austin, S. B., & Gordon, C. M. (2003). Fertility concerns and sexual behavior in adolescent girls with polycystic ovary syndrome: implications for quality of life. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 16(1), 33-37.
- Yin, R. (2013). *Kvalitativ forskning: Från start till Mål*. Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2012) *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Witchel, S. F., Roumimper, H., & Oberfield, S. (2016). Polycystic Ovary Syndrome in Adolescents. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*, 45(2), 329-344.
- World Medical Association. (2002). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *Nursing Ethics*, 9(1), 105.

Intervjuguide

Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor med PCOS upplever den information och rådgivning som tillhandahålls av vårdpersonal.

Jag vill betona att du kommer att vara anonym och att du när som kan välja att hoppa av din medverkan i studien.

Nu är meningen att du ska berätta så rikligt som möjligt. Det gör ingenting om du upprepar dig och återkommer till samma sak om igen. Jag vill gärna att du pratar på så mycket du bara vill och kan. Ta det lugnt och ta din tid.

- 1) Tänk tillbaka på när du fick reda på att du hade PCOS. Kan du berätta om det?
- 2) Hur upplevde du att det var att få diagnosen?
- 3) Hur upplevde du informationen och rådgivningen när du fick reda på att du hade PCOS?
- 4) Hur upplever du att kunskapen om PCOS är inom vården?
- 5) Berätta om det stöd och den hjälp du har fått med PCOS.
Uppföljning?
Vad har du saknat?
- 6) Berätta gärna, har du några råd eller tankar om hur sjukvårdspersonal skulle kunna bli bättre på att bemöta och informera kvinnor med PCOS?
- 7) Är det någonting som vi inte har tagit upp under intervjun, som du skulle vilja berätta om?