



**LUNDS**  
UNIVERSITET

# “Gå med mig”: Patienters erfarenheter av svensk konventionell vårds bemötanden gällande PCOS

Emilia Bjurman

GNVM03

VT 2021

Genusvetenskapliga institutionen

Lunds universitet

Handledare: Bolette Frydendahl Larsen och

Maria Wemrell

*Till Siri, Melissa, Nora, Jasmine, Agnes, Janni, Klara och Victoria.*

*Och alla andra som känner igen sig.*

*Vi är många som hör er.*

# Abstract

Polycystic ovarian syndrome (PCOS) is the most common hormonal condition affecting around 1 in 10 women. Mostly quantitative research has been made on PCOS and patients' experiences with health care encounters and qualitative studies are deemed vital to portray more nuanced overviews of experiences from patient perspectives. The purpose with this study is to investigate patients' own experiences with Swedish conventional healthcare treatment regarding PCOS by using (bio)medicalization theory and gender bias as primary theoretical tools. The study applies qualitative methods like couples' interviews combined with journaling and image associations. These are guided by feminist standpoint theory which challenges the dominating gaze developing knowledge productions that, historically and today, shapes science, medicine, and health care. Participants' stories testify de-medicalized psychosocial aspects and medicalized female reproduction which constitute important components to the overall perceived lack of a holistic perspective. They also reveal tendencies both for demanding more biomedicalization and rejecting it. More research is needed on PCOS and patient experiences, especially in Sweden, to address the profound gap between patients' expectations *as well as* healthcare guidelines on one hand and the health care treatment given in practice on the other.

**Key words:** polycystic ovarian syndrome, health care treatment, patient experiences, biomedicalization, gender bias

**Nyckelord:** polycystiskt ovariesyndrom, vårdbemötande, patienterfarenheter, biomedikalisering, genusbias

# Innehållsförteckning

1. Inledning.....	5
1.1 Bakgrund.....	5
1.2 Studien .....	8
1.3 Tidigare forskning.....	11
1.4 Syfte och forskningsfråga .....	13
2. Metod och metodologi .....	15
2.1 Metodologi.....	15
2.1.1 Feministisk ståndpunktsepistemologi (FSE) .....	15
2.2 Metod .....	17
2.2.1 Parintervjuer .....	18
2.2.2 Dagboksskrivande .....	21
2.2.3 Bildassociation.....	23
2.2.4 Urval .....	24
2.2.5 Materialanalys .....	26
2.3 Etiska överväganden .....	27
3. Teoretiskt ramverk .....	28
3.1 Medikaliseringsteori .....	29
3.2 Biomedikaliseringsteori .....	31
3.3 Feministisk ståndpunktsteori (FST) .....	34
3.3.1 Genusbias.....	34
4. Analys.....	36
4.1 Dissekerade kroppar.....	37
4.2 Kunskap och stöd.....	41
4.3 Individens ansvar för hälsa; vikt, skuld och skam .....	46
4.4 Genusbias och reproduktionsfokus .....	51
5. Slutsatser .....	55
6. Referenser.....	57
Bilaga 1: Intervjuguide	
Bilaga 2: Bildsamling	



## 1. Inledning

Denna studie undersöker patienters erfarenheter av svensk konventionell vård gällande PCOS genom ett teoretiskt ramverk bestående av (bio)medikaliseringsteori och begreppet genusbias, samt utifrån kvalitativa metoder i form av parintervjuer med inslag av dagboksskrivande och bildassociationer. Feministisk ståndpunktsteori genomsyrar uppsatsen, som utgår från metodologiska diskussioner främst kring maktperspektiv och den blick som utmynnar i de kunskapsproduktioner som, historiskt sett och idag, formar vetenskap, medicin och vård.

### 1.1 Bakgrund

Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS) är den vanligaste hormonella avvikelserna bland kvinnor i reproduktiv ålder (Holte, 2015), och drabbar internationellt sett uppskattningsvis 8-13% av dessa (Monash University, 2018). Prevalensen för PCOS är dock svår att beräkna på grund av heterogena symptombilder samt varierande kunskaper och tillvägagångssätt gällande diagnostisering. Detta estimeras bidra till att upp till 70% förblir odiagnostiserade (ibid.). PCOS är erkänt som ett signifikant folkhälsoproblem som omfattar inte bara reproduktiva utan även metabola och psykologiska aspekter (National Institutes of Health, 2012). Det finns både ärftliga komponenter och livsstilsfaktorer kopplade till PCOS, men orsaker till syndromet är ännu inte fastställda (Norman et al, 2007). Symtom inkluderar oregelbunden eller utebliven mens som i sin tur kan föranleda infertilitet, viktuppgång, ansikts- och kroppsbehåring, håravfall, akne, samt psykosociala symtom (Monash University, 2018). PCOS ökar även risken för diabetes typ 2, hjärt- och kärlsjukdomar samt endometriecancer (Holte, 2015). I enlighet med Rotterdam-kriterierna (Fauser, 2004), som idag är det ledande ramverket för diagnos av syndromet internationellt sett, förutsätter en PCOS-diagnos att två av de tre punkterna nedan uppfylls:

- *Oregelbunden eller utebliven menscykel*: Vilket också kan innebära infertilitet.
- *Hyperandrogenism*: Ökade nivåer av androgener, det vill säga manliga hormoner som ofta resulterar i symtom som typisk manlig hårväxt, håravfall från huvud och/eller akne.
- *Polycystiska ovarier (PCO)*: Många små omogna äggblåsor på äggstockarna, ofta refererade till det så kallade *pärlbandet*, som upptäcks med vaginalt ultraljud.

Därutöver behöver även andra eventuella diagnoser med liknande symptom elimineras (Holte, 2015). Vidare syftar alltså den sistnämnda punkten angående PCO enbart till tillståndet där många små äggblåsor konstaterats, vilket i sig kan vara en enskild och mer eller mindre tillfällig åkomma (ibid.). Således är det skillnad på PCO, som också är vanligt, och PCOS – där S:et i slutet står för just syndrom och som är en livslång diagnos åt vilken det inte ännu finns något botemedel – men där symtomen kan hanteras. Benämningen ”polycystiskt ovariesyndrom” kan därför anses vara rätt missvisande, eftersom det handlar om ett komplext syndrom med många komponenter där alla individer inte heller behöver uppfylla just det delkriteriet om äggblåsor för att bli diagnosticerade (National Institutes for Health, 2012). Det argumenteras även för att namnet i sig hindrar utvecklingen gällande kunskapsspridning och utbildning både bland allmänheten och vårdpersonal (ibid.). Många kvinnor menar att namnet är förvirrande, men framför allt vårdpersonal uppmanar till namnbyte, både för att underlätta för dem själva och primärt för kvinnors skull (Teede et al, 2014). National Institutes of Health (2012: 6) konstaterar även att:

It is time to expeditiously assign a name that reflects the complex metabolic, hypothalamic, pituitary, ovarian, and adrenal interactions that characterize the syndrome—and their reproductive implications. The right name will enhance recognition of this major public health issue for women, educational outreach, “branding,” and public relations and will assist in expanding research support.

Innan Rotterdam-kriterierna lades fram år 2003 togs NIH-kriterierna fram år 1990, vilka enbart baseras på oregelbunden mens och hyperandrogenism som de två kraven för en PCOS-diagnos (National Institutes of Health, 2012). Därefter togs AE-PCOS Society-kriterierna fram 2006 med hyperandrogenism tillsammans med PCO och/eller oregelbunden eller utebliven mens som villkor (ibid.). Dock är det som sagt Rotterdamkriterierna som fortfarande används som standardverktyg för PCOS-diagnosticering. Viktigt att poängtera är även att det finns en mångfald av PCO såväl som PCOS-tillstånd: ”PCOS är alltså inget klart avgränsat tillstånd. Milda former finns med som en del av spektrat, på samma sätt som vid exempelvis övervikt eller blodtrycksförhöjning.” (Holte, 2015: 101). De tre huvudsakliga symtomen nämnda ovan är alla indikationer för utredning, men kan manifesteras väldigt olika från individ till individ samt beroende på etnicitet (Monash University, 2018). Detta speglar komplexiteten med PCOS och dess heterogena natur. Psykosociala aspekter och insulinresistens, som är förenat med de metabola aspekterna, är som tidigare nämnt också

bekräftade kopplingar till PCOS. Dock är de inte officiellt inkluderade i diagnoskriterierna (ibid.).

Varför dessa olika kriterier samt diskussionerna kring benämningen och dess innebörd förs på tal här är för att de anses reflektera de mångfacetterade aspekterna av PCOS och de dilemman som finns redan vid diagnosticering av syndromet. Detta är även en del av grunden, tillsammans med resterande introduktion och insamlade förstahandsdata, som gör att utkristalliserande av potentiella samband till patienters erfarenheter är möjliga med hjälp av studiens teoretiska ramverk. Det är också vad som gör PCOS intressant att utforska från ett genusvetenskapligt perspektiv, då det fortfarande anses vara ett så pass underforskat syndrom från första början eftersom kunskaper än konstateras mycket bristfälliga. Därtill kan anses att “Within women’s health many of the issues the women bring forward are not always defined under a specialty. Therefore few doctors take full responsibility for the diagnosis. (...) Women often have to fight hard for their diagnosis. They often have to seek several medical professionals and feel like it is a fight to be believed.” (Fernandes et al, 2020: 7). Detta kan framför allt anses beröra kvinnor med PCOS då syndromet som tidigare konstaterats berör ett flertal olika områden. Även om något eller några symtom behandlas riskerar detta att inte generera den rådgivning patienter behöver särskilt på grund av brist på kommunikation mellan de olika specialiteterna. Dokras och Feldman Witchel (2014) liknar denna vårdproblematik vid John Saxe’s filosofiska dikt “Blind Men and the Elephant” där sex blinda män alla vidrör varsin del av en elefant och beskriver dess utseende i sin helhet enbart utifrån sitt upplevda perspektiv. Dokras och Feldman Witchel (2014: 1584) frågar sig:

Will each of these providers recognize the wide-ranging features, make an accurate diagnosis of PCOS, and screen for comorbidities? Or will the situation result as in the poem? Each man was partly correct as he characterized only the aspect of the elephant he felt, but all were wrong.

Vidare hävdade Willmott (1999: 113, min översättning) redan 1999 att mer forskning på kvinnors erfarenheter av PCOS var absolut nödvändig då de beskrevs som ”marginaliserade, stigmatiserade och tystade i den offentliga debatten”. Därutöver kan PCOS även betraktas som ”ett utmanande inslag till fortsatta diskussioner om den sociala konstruktionen av genus” (Willmott, 1999: 108, min översättning). Detta då syndromet primärt utmanar normer kring femininitet, med tanke på symtom som omfattar behåring, vikt och menstruationsrubbningsar, som alla på sina sätt kan ifrågasätta patienters ”kvinnlighet” samt att kvinnor med PCOS konstant förhandlar mellan könade identiteter baserade på olika genusföreställningar

(Willmott, 1999: 108). Detta är även något som fortsatt forskas om och diskuteras, framför allt gällande ökad behåring hos kvinnor och hur det utmanar kvinnors femininitet (Nasiri Amiri et al, 2014; Ekbäck et al, 2009). Även könsrollen i stort som kvinna, inklusive hur oregelbunden mens och infertilitet påverkar förväntningar om moderskapet, (Nasiri Amiri et al, 2014) och vikt med tanke på rådande skönhetsideal som inte anses möjliga att uppfylla på grund av medicinska skäl hävdade att vara utanför kvinnans kontroll (Soucie et al, 2021).

Därmed kan aspekter kring PCOS i sig konstituera grund även för situering inom det genusvetenskapliga fältet, med tanke på debatten ovan och hur det utgör ett konkret exempel på genusbias i vården och medicinen överlag, samt de olika symtomen och vilka meningar de kan tillskrivas. Denna studie förenar således både folkhälsostudier, med ett förebyggande fokus på ett hälsorelaterat ämne, samt genusstudier med starka traditioner av att undersöka levda erfarenheter, makt och kritiska granskningar av samhällssystem där till exempel vårdinstitutioner och medikaliseringsprocesser inkluderas. Det teoretiska ramverket består därmed av feministisk ståndpunktsteori och (bio)medikaliseringsteori. Dessa kan framför allt sammankopplas när det kommer till just genusbias inom vården och medicinen, samt olika medikaliserade ”stadier” så som menstruation, fertilitet, barnafödande och klimakteriet. Feministisk ståndpunktsteori har även väglett arbetet i de metodologiska reflektionerna. Därtill är det också ett personligt intresse för hälsa som lett in mig på studier i folkhälsa, men där jag upplevde en nyfikenhet för och ett behov av att integrera området med mer övergripande genusperspektiv.

## 1.2 Studien

Denna kvalitativa studie fokuserar på erfarenheter från svensk konventionell vård bland kvinnor med PCOS. Den utgår från de första evidensbaserade internationella riktlinjerna för bedömning och behandling av PCOS (Monash University, 2018) samt från annan tidigare forskning, med ambitionen att studera svenska vårdgivares bemötanden av patienter med PCOS i praktiken. Med konventionell vård menas här de traditionella vårdgivare som i svensk kontext inkluderar bland annat vårdcentraler, barnmorskemottagningar och sjukhus; med andra ord exkluderas alternativ- och komplementärmedicinska praktiker med övergripande fokus på exempelvis naturläkemedel, akupunktur och homeopati. Studien anammar därför till viss del en generaliserad bild av konventionell och alternativmedicinsk vård, även om gränsen där emellan blir alltmer svårare att dra. Vidare inkluderar tillvägagångssätten för att undersöka ovan nämnda fokus metoder i form av parintervjuer samt inslag av kreativa

metoder bestående av dagboksskrivande och bildassociation. Inspiration till utgångspunkter i intervjuguiden är taget från 4 områden i de internationella riktlinjerna kring PCOS (Monash University, 2018) och inkluderar:

- livskvalitet
- ångest- och depressiva symptom
- kroppsbild/kroppsuppfattning
- ätstörda beteenden och ätstörningar.

Dessa områden sammanfattas här efter i psykosociala aspekter som reflekterar hur tidigare forskning resonerat kring att både biologiska och socialt konstruerade aspekter kan utgöra komponenter som påverkar kvinnors hälsa. Detta kan inkludera möjliga genetiska faktorer samt meningskonstruktioner kring själva syndromet – exempelvis kopplat till normer kring ideal samt mer icke-accepterade former av diagnoser som i sin tur leder till ökad oförståelse (Wright et al, 2020). Därutöver talas det i riktlinjerna för att vårdgivare generellt sett bör centrera just patienters egna erfarenheter, behov och egenmakt (Monash University, 2018); rekommendationer som utgör ett ledljus som genomsyrar studien. Just egenmakt som även innefattar agens är därmed ett begrepp som inkorporeras i studien och diskuteras både i relation till de processer som utgör diagnosticering och efterföljande vårdkontakt, men framför allt i samband med behandling av PCOS-relaterade symptom och på vilka sätt vården där ser individen i det fortsatta, långsiktiga perspektivet eller inte. Även om undersökningar och utvärderingar exempelvis av emotionellt välmående fortfarande är relativt kontroversiella inom konventionell vård för behandling av PCOS, är det något som anses oerhört väsentligt att implementera (Monash University, 2018). Detta då det påvisats att mindre än 5% av kvinnor i en av de studier som ligger till grund för riktlinjerna uppges vara nöjda med emotionellt stöd och rådgivning ifrån vården, samt att psykologiska aspekter inte alls tagits i beaktning (ibid.: 60).

När det kommer till behandling understryker Holte (2015: 107) att ”Den terapeutiska grundinställningen vid PCOS måste vara att respektera att konstitutionen i sig är en normalvariant, och inget sjukligt tillstånd.” Vidare är det någon form av farmakologisk behandling samt livsstilsinterventioner med fokus på viktnedgång som patienter ofta uppmanas till av konventionella vårdgivare, men de beror på symtombilden hos individen (Holte, 2015). Den övergripande behandlingsrekommendation som generellt verkar föreslås för PCOS-relaterade symptom är dock livsstilsfrämjande åtgärder, framför allt om övervikt

eller fetma konstaterats hos patienter, eftersom reducerad vikt anses förbättra övriga symtom då hormonbalansen främjas (Janusinfo, 2020; Holte, 2015; Humphreys och Costarell, 2008). Detta tack vare förbättrad insulinkänslighet och minskat testosteron (Holte, 2015: 110).

Viktnedgång eller att överlag hålla vikten proponeras även för att undvika potentiella senare sjukdomar från att utvecklas (ibid.). Övervikt och framför allt fetma genererar förvisso vissa hälsorisker, men forskning visar att det är mer komplext än den syn som ofta framställs inom konventionell vård och att vårdgivare som problematiserar vikt utan hänsyn till adekvat stöd och långsiktig hantering av syndromet riskerar patienters chanser till välmående (Humphreys och Costarell, 2008; Tylka et al, 2014; Fisanick, 2009). Viktfokuset hävdas därmed ofta vara en överförenklad ”problemlösning”, när PCOS egentligen innefattar mycket mer komplicerade verkligheter för patienter. Även om till exempel Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (Bixo m.fl, 2008: 57) konstaterar att ”Det metabola syndromet och dess enskilda riskfaktorer är vanligt förekommande hos kvinnor med PCOS och särskilt starkt korrelerat till fetma och hyperandrogenism” och påpekar att ”Den abdominella fetman utgör endast toppen av isberget” – kvarstår ändå frågor kring vårdpersonals praktiska tillämpningar där patienters erfarenheter är ett sätt att undersöka just detta. Ett flertal underliggande faktorer är alltså viktiga att ha i åtanke till *varför* detta uppstår.

De olika farmakologiska behandlingarna som kan erbjudas utgår ifrån de dominanta symtomen hos varje individ men redogörs översiktligt för här då detta även är något som lyfts i analysen, då deltagarna själva delat erfarenheter kring detta under intervjuerna. I Sverige är kombinerade p-piller ett alternativ som ges primärt för symtom som relateras till ökade nivåer av androgener, inklusive behåring, och/eller akne, samt oregelbunden mens. Om inte detta är lämpligt eller effektivt kan antiandrogen medicinering däremot vara ett annat förslag (Janusinfo, 2020). Behandling utgår också från om barn önskas eller ej, där patienter som vill ha barn men inte får igenom ägglossning erbjuds hormonbehandling för att stimulera ägglossningen, och IVF är även ett sista alternativ. Metformin ges för att öka insulinkänsligheten och då framför allt till de patienter som upplever symtom relaterade till metabola aspekter (Janusinfo, 2020). Oavsett approach behöver de ökade riskerna för diabetes typ 2, hjärt- och kärlsjukdom samt endometriecancer också beaktas genom långsiktiga preventiva åtgärder (Holte, 2015: 109). Båda dessa förhållningssätt som innefattar livsstilsinterventioner samt farmakologiska behandlingar anses vara värdefulla aspekter att titta mer på i studien och återkommer senare i och med appliceringen av det teoretiska ramverket.

### 1.3 Tidigare forskning

Det finns en hel del forskning kring PCOS och då främst på upplevelser av symtom och hur dessa påverkar kvinnor i vardagen, dock framför allt i form av kvantitativ forskning som ofta innefattar olika typer av formulär (Ma et al, 2014). Det har till exempel tagits fram två enkäter för engelsktalande; Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire (PCOSQ), som innefattar frågor om ofta förekommande symptom så som oregelbunden mens, infertilitet, behåring, känslomässiga upplevelser och vikt, samt Modified Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire (MPCOSQ) där även akne inkluderas (Monash University, 2018). Det har därmed gjorts vissa försök att greppa den komplexa symptomproblematiken, men hur denna typ av formulär anammas och mottas i praktiken är dock ännu oklart (ibid.: 58). Hursomhelst verkar patienters erfarenheter av bemötanden från vården mindre utforskade (Gibson-Helm et al, 2014). De studier som ändå undersökt erfarenheter av vård utifrån ett patientperspektiv är bland annat från USA, Storbritannien och Australien, men innefattar även internationella inramningar. Dessa anmärker exempelvis att många erfarit en fördröjd diagnosticering med ett flertal olika läkare (Gibson-Helm et al, 2014; Hillman et al, 2020), bristfällig information (Gibson-Helm et al, 2014; Hillman et al, 2020) för mycket fokus på reproduktion (Hillman et al, 2020) samt missnöjdhet och stor klyfta mellan patienter och vårdgivare gällande förväntningar på och faktisk erbjuden behandling (Sills et al, 2001; Hillman et al, 2020). Detta kan i sin tur påverka den emotionella och psykiska hälsan bland patienter inklusive ångestrelaterade och depressiva symptom, frustration och ilska (Gibson-Helm et al, 2014; Sills et al, 2001).

Vidare har Gibson-Helm et al (2017) i den största internationella studien kring erfarenheter av PCOS-diagnosticering, som även är en av de studier som ligger till grund för de internationella riktlinjerna presenterade ovan, kunnat konstatera ett positivt samband mellan just fördröjda diagnoser och otillräcklig information samt generell missnöjdhet i diagnosticeringen. I studien ingick 1385 deltagare med bakgrund från 48 olika länder, även om majoriteten hade ursprung från Nordamerika och Europa. Det uppvisades att ”Ungefär hälften av deltagarna träffade mer än 3 läkare innan en PCOS-diagnos bekräftades, och för en tredjedel tog processen mer än 2 år. Endast 35.2% av deltagarna var nöjda med sina erfarenheter kring diagnosticeringen, och bara 15.6% var nöjda med den information som de fick om PCOS i samband med att diagnos konstaterades” (Gibson-Helm et al, 2017: 606, min översättning). I en tidigare studie menar Gibson-Helm et al (2014: 545-6) också att denna typ av erfarenheter kan skada förtroendet för konventionella vårdgivare och minska patienters

dedikation till de livsstilsförändringar de ofta åläggs hantera på egen hand, men också påverka ”evidence-based screening and prevention strategies for long-term metabolic complications.” Författarna understryker även den viktiga rollen som vårdcentraler har som första instans att bemöta kvinnors behov, och där finns det förbättringspotential.

Även gällande behandling av PCOS-symtom menar exempelvis Sills et al (2001) att p-piller och ägglossningsstimulerande medicin upplevdes som inadekvata behandlingar bland amerikanska deltagare. Författarna diskuterar också möjligt samband mellan diagnosticeringsutmaningar, med tanke på de heterogena symtombilderna hos individer, och efterföljande förvirring gällande behandling. Angående livsstilsinterventioner anser kvinnor inte heller att de informeras tillräckligt om rekommendationer från vården och hur de själva förväntas hantera syndromet med framförallt kost och träning, eftersom det finns så spridda skurar gällande kliniska prövningar och behandlingsformer (Arentz et al, 2021). Därutöver har Martin et al (2017) studerat patienters erfarenheter av PCOS genom kvalitativa intervjuer och även intervjuat kliniska experter för att jämföra data. De fann att många symtom som patienterna själva redogjorde för kunde kopplas till smärta i olika former och utgjorde sammantaget det mest vanliga symtom som beskrevs. Detta inkluderade bland annat värk i bäckenområdet (ej kopplat till menstruationsblödning), smärta under sex, huvudvärk, ryggvärk och annan värk i kroppen, samt menstruationskramper – vilka deltagare beskriver som särskilt intensiva, bland annat i form av knivhugg och att ligga i fosterställning av lidande. Dessa symtom ansågs dock inte viktiga eller relevanta från experternas sida, vilket forskarna påpekar är anmärkningsvärt och höjer frågetecken kring de verktyg som används i kliniska prövningar för forskning på PCOS samt sedvanlig symtombehandling i vården. Soucie et al (2021) har studerat ålder som en påverkande faktor när det kommer till kvinnors möjliga skilda erfarenheter av bemötanden inom vården och konkluderar att medelålders kvinnor inte hade lika låg självkänsla gällande sin kropp jämfört med yngre kvinnor, men fick även mer holistisk rådgivning från vårdpersonal medan unga vuxna fick viktrelaterade rekommendationer i högre utsträckning. Detta visar även betydelsen av vårdens bemötanden och att utgå från individens behov och berättelse, men också att det kan finnas skilda erfarenheter bland kvinnor gällande andra möjliga faktorer och mer forskning behövs kring dessa.

I Sverige verkar ingen motsvarande större studie på erfarenheter av bemötanden inom vården från ett patientperspektiv finnas på populationsnivå än så länge. Däremot har exempelvis Ekbäck et al (2009) forskat om PCOS med särskilt fokus på kvinnors upplevelser av ökad



behåring som symtom. Genomgående teman av skuld och skam påvisades och hur starkt behåringen påverkade kvinnorna och deras livskvalitet, mycket på grund av normativ femininitet kring hår och utseende. Metoder för hårborttagning diskuterades också till att eventuellt ingå som medicinsk snarare än kosmetisk behandling på grund av de negativa hälsoeffekter detta orsakar. Forskarna argumenterar vidare att vårdpersonal behöver anamma en helhetssyn och beakta denna typ av erfarenheter när behandling överläggs (Ekbäck et al, 2009). Just ”manlig” form av behåring har även vidare analyserats av Ekbäck et al (2011), men där kvinnors möten med vårdgivare är i centrum och det konstateras att de upplever sig avfärdade av vården. Detta då deltagarna inte upplevde sig lyssnade till samt blev hänvisade till att behandla det på egen hand och inte fick någon medicinsk behandling. Dessa erfarenheter relateras till paternalistiska möten, eller så kallad ”förmyndarmentalitet” på svenska (Karolinska Institutet, u.å.), medan författarna föreslår att inkorporera patientperspektiv i vården eller så kallat ”relationship-centered medical paradigm” (Ekbäck et al, 2011: 158).

Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi publicerade 2008 även en rapport om PCOS med avsikt att ”gynekologen har en bra och bred allmänbildning för att kunna möta de frågor som patienterna kommer med” särskilt då många patienter idag finner information om PCOS via andra källor så som internet (Bixo m.fl., 2008: 5). Föreningen uppmanar även till att behandling måste individualiseras samt att bemötanden är ”omhändertagande” där framförallt psykologiska aspekter är centrala att ta hänsyn till (ibid.: 62). Piltonen et al (2019) har därtill studerat kunskaper om PCOS bland vårdgivare i Norden och Estland, och konstaterat att både medvetenhet samt tillvägagångssätt gällande diagnossättning och behandling av syndromet är otillräckliga. Författarna trycker även här på avsaknaden av hänsyn till psykosociala aspekter av syndromet. Sammanfattningsvis anses kvalitativ forskning generellt sett vara nödvändig för ytterligare framsteg inom forskning om PCOS och en bredare syn på patienten, symtom och långsiktig behandling efterfrågas (Ma et al, 2014).

#### 1.4 Syfte och forskningsfråga

Syftet med denna studie är att undersöka erfarenheter av den svenska konventionella vårdens bemötanden av patienter med PCOS-relaterade symtom, utifrån patienternas perspektiv. Detta utmynnar i följande motsvarande forskningsfråga:

- Vilka är patienters erfarenheter av den svenska konventionella vårdens bemötanden, när de sökt vård för PCOS-relaterade symtom?

Detta omfattar bland annat deltagarnas tankar kring den rådgivning som vårdgivare erbjudit i samband med diagnosticering, samt de förstahandsval till behandlingar för PCOS-relaterade symptom som givits till deltagarna. Gällande det förstnämnda har återigen 4 av de huvudsakliga områdena och psykosociala aspekterna från de internationella riktlinjerna kring PCOS beaktats – livskvalitet, ångest- och depressiva symptom, kroppsbild/kroppsuppfattning samt ätstörda beteenden och ätstörningar. Gällande behandling är de två centrala ingångarna livsstilsinterventioner, primärt med ett viktfokus, samt farmakologiska behandlingar. Reproduktion är även det ett övergripande tema till båda ingångarna. Deltagarnas svar kommer sedan analyseras med hjälp av (bio)medikaliseringsteori och begreppet genusbias.

Ambitionen är att bidra till en bredare förståelse av hur kvinnor med PCOS bemöts av svensk konventionell vård, vilket i sin tur kan expandera diskussionen kring förväntningar på vården samt implementering av nödvändiga riktlinjer och bemötanden i praktiken gällande adekvat vård och stöd. En essentiell utgångspunkt här är att patienters erfarenheter och preferenser utgör en tredjedel av så kallad ”evidensbaserad medicin”, där övriga delar innefattar *bästa tillgängliga forskning* och *professionell expertis* (Nilsson, 2020). Om denna eller någon av de övriga 2 komponenterna ej tillämpas i vårdpraktiken bör heller inte vården anses bygga på vetenskaplig grund. Med andra ord är alltså detta ett verktyg som primärt används av exempelvis vårdpersonal inom svenska konventionella vårdgivare själva när det kommer till medicinsk forskning och vård. Utifrån denna premiss appliceras det teoretiska ramverket i form av (bio)medikaliseringsteori och genusbias med avsikt att granska de maktperspektiv som anses genomsyra medicinsk forskning, vård och hälsa för att slutligen analysera möjliga bidragande förklaringar till patienters erfarenheter av bemötanden inom vården.

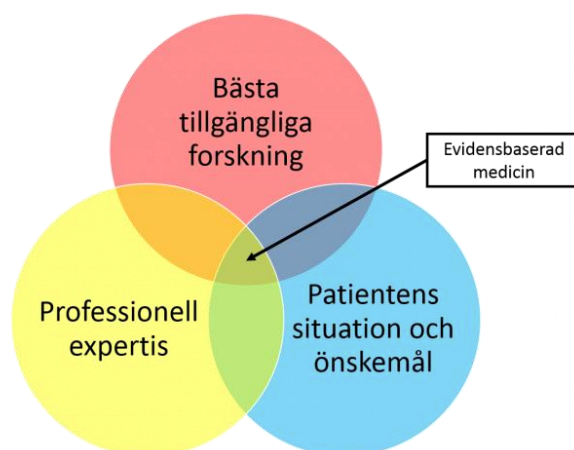


Bild 1: Evidensbaserad medicin/vård (Nilsson, 2020)

## 2. Metod och metodologi

### 2.1 Metodologi

Denna studie genomsyras av feministisk ståndpunktsteori samt övrig feministisk forskningsetik. Detta avsnitt innefattar olika begrepp som samverkar till att utgöra den metodologiska konstruktionen. Harding (1987: 3) definierar metodologi som "a theory and analysis of how research does or should proceed; it includes accounts of how 'the general structure of theory finds its application in particular scientific disciplines.'" Den metodologiska diskussionen kan därför sägas handla om hur det teoretiska ramverket sammankopplas till studiens olika planerings- och genomförandeprocesser, eller vilka broar som förenar teori med praktik. Exempel på koncept som vävs in i denna uppsats metodologiska utgångspunkter är situerade kunskaper, visuella medel, reflexivitet och medskapande som alla anses härstamma från feministisk forskningsetik. I studien är syftet att undersöka patienters erfarenheter – ståndpunkter – av den svenska konventionella vårdens bemötanden av dem när de sökt vård för PCOS-relaterade symtom. Studiens fokus är således på vården som system och filtreras genom deltagarnas egna narrativ. Ambitionen är därmed att genom nedan beskrivna metoder och teoretiska ramverk koppla samman deltagares ståndpunkter med epistemologiska och teoretiska komponenter till vårdens bemötanden, och att således kunna konkludera bidragande förklaringar till patienters erfarenheter.

#### 2.1.1 Feministisk ståndpunktsepistemologi (FSE)

Feministisk ståndpunktsteori (FST) utgör grunden för denna studie, och kommer här i detta avsnitt om metod och metodologi hänvisas till primärt i relation till epistemologier och kunskapsproduktion med fokus på uppsatsens praktiska upplägg och min roll i studien som forskare. FST omfattar i sin essens samma aspekter som feministisk ståndpunktsepistemologi (FSE), och hädanefter kommer just begreppet FSE användas i denna metodologidel medan FST appliceras i det teoretiska ramverket där begreppet genusbias kommer inkluderas och presenteras senare. Denna skiljelinje dras här enbart för att redogöra för när fokus läggs på epistemologi respektive teori, även som de som sagt innehar samma grund.

Forskare som använder sig av FSE strävar vanligtvis efter att medvetet skapa utrymme för kvinnor och deras levda erfarenheter på grund av det historiska tystandet och försummandet av kvinnors narrativ (Brooks, 2011). Det hävdas att kvinnors och andra marginaliserade

grupper erfarenheter möjliggör en ökad, eller mer ”rätt” förståelse av samhällen och dess funktioner i sin helhet, för de anses inte bara nödvändiga för att synliggöra dess svagheter utan kan även frambringa möjliga tillvägagångssätt för att tackla dessa (Brooks, 2011: 6; Haraway, 1988). Detta framför allt med syftet att genom avslöjanden av hierarkiska strukturer även uppenbara dolda kunskaper och uppnå sociala förändringar (Brooks, 2011: 2). Med detta i åtanke är FSE därmed inte bara ett teoretiskt verktyg för att bättre kunna förstå särskilda positioner i samhället, då även den praktiska aspekten av FSE anses vara minst lika viktig och utmynnar i uppmaning till handlingskraft (ibid.). Eftersom det i denna studie är vårdens bemötanden av patienters erfarenheter gällande PCOS som undersöks kommer deltagarnas reflektioner användas tillsammans med (bio)medikaliseringsteori och genusbias för att även studera dessa utifrån sociala, men framför allt genusvetenskapliga, perspektiv på medicin, vård och hälsa. Dessa teoretiska begrepp är därmed de verktyg som i denna uppsats används för att kunna förstå berörda samhällsfunktioner som exempelvis FSE syftar på här.

### *Situerade kunskaper*

En viktig diskussion inom FSE är däremot kring skilda erfarenheter bland kvinnor och hur detta bör hanteras. ”Kvinnor” här kan nämligen inte reduceras till en homogen grupp som delar en och samma ståndpunkt utifrån vilken de upplever världen, utan det finns även brett skilda erfarenheter inom denna gruppering (Brooks, 2011). När andra aspekter så som etnicitet, kultur, socioekonomisk status och så vidare tas i åtanke blir det tydligare att det är svårt att tala om ”kvinnor” i den bemärkelsen (ibid.). Hursomhelst menar exempelvis Sandra Harding att det inte är fråga om att jämföra och sträva efter att hitta den mest korrekta ståndpunkten med målet att uppnå ”stark objektivitet”, utan snarare att medge att det faktiskt kan vara genom dessa olika perspektiv och skillnader i sig som allas vår medvetenhet och kunskap om världen kan öka (Brooks, 2011: 15). Med andra ord rör det sig egentligen inte om en ståndpunkt utan flera ståndpunkter, och att detta i sig understryker vikten av situerade kunskaper då sanningen eller objektiviteten inbegrips i just erkännandet av människors olika kontexter och levda erfarenheter (Haraway, 1988). Det essentiella för FSE är att det således kan räknas som en ”organisk epistemologi” som, beroende på kontext, kan anpassas till olika grupper respektive skäl och budskap (Harding, 2004: 3). Detta speglar även kommande delar i denna uppsats då ståndpunkter, kunskaper och erfarenheter är termer som hädanefter används i största möjliga mån i pluralform. Eftersom tanken med analysen av parintervjuerna inte är att återberätta varje deltagares upplevelser, utan att balansera återgivelsen av gemensamma nämnare och eventuella skillnader men också att delge individers erfarenheter

med syfte att påvisa särskilt målade exempel på övergripande mönster, kommer överväganden också göras i analysen med detta i åtanke. Vidare behöver detta inte heller utmytna i "apolitisk relativism" och att den aktiva komponenten som uppmuntrar till samhällsförändring i FSE går förlorad (Brooks, 2011: 16). Vad som understryks är snarare betydelsen av gemenskapen men att villkoren för varande i denna samhörighet innebär medgivande till att både lyssna och reagera för andras röster där kommunikation och gemenskap lyfts fram som särskilt viktigt både emellan och bland ståndpunkter (ibid.).

### *Visuella medel: syn och blick*

De aspekter som Donna Haraway (1988: 582) talar om som avgörande för forskning som utmanar rådande hierarkiska strukturer är visuella medel och menar att: "we need to reclaim that sense to find our way through all the visualizing tricks and powers of modern sciences and technologies that have transformed the objectivity debates [...] The moral is simple: only partial perspective promises objective vision." Detta tar avstamp i kritik mot den universalism och det strävande efter "objektivitet" som styr vetenskap, men som i stället kallas "reduktionism" av Haraway. Haraway (1988: 581) förklarar reduktionism med att det omfattar ett dominerande synsätt och ramverk som utgör den vägledande standard för vad som anses värdefullt och sant, samt hur dessa insikter bör komma till i form av metoder och glasögon på världen. Reduktionismen inkluderar dock även förblindande karaktärsdrag eftersom det återspeglar den omedvetenhet som finns i och med allt fler privilegium (ibid.). Att tala om vilken *blick* som utgör det dominerande perspektivet på världen är således att till exempel erkänna strukturer kopplade till omärkta, normativa positioner av vit manlig dominans och att övriga ståndpunkter anses avvikande och sätts i relation till den standarden (Haraway, 1988).

## 2.2 Metod

Eftersom syftet med denna studie är att undersöka vårdens bemötanden av patienter med PCOS genom patienters egna ståndpunkter samt att analysera materialet med hjälp av (bio)medikalisering och genusbias för att lyfta narrativen om vården i en större samhällskontext, anses kvalitativa metoder och framförallt intervjuer vara särskilt tillämpliga. Detta är primärt för att fokuset innebär att gå djupare och utforska ämnet mer nyanserat, jämfört med mer översiktliga mönster och slutsatser med större populationer som kvantitativ

forskning kan generera med formulär (Mason, 2002). Vidare menar Mason (2002: 65) att denna typ av metod är kompatibel med en målsättning som inkluderar att förklara:

something about social process, social change, social organization, social meaning, and you will argue that this requires an understanding of depth and complexity in, say, people's situated or contextual accounts and experiences, rather than a more superficial analysis of surface comparability between accounts of large numbers of people.

De kvalitativa metoder som därför används i denna studie är parintervjuer där kreativa metoder vävts in i sessionerna i form av dagboksskrivande, eller så kallat "memory work" med inspiration från Onyx and Small (2001), och bildassociationsövningar med utgångspunkt i Hedersen (2008). Dessa metoder anses tillsammans kunna utgöra rimliga och intressanta verktyg för att stimulera till närmare reflektioner och interaktioner deltagare emellan samt att möjliggöra djupare insikter i perspektiv som rör deras erfarenheter av bemötanden från vården. Ett annat möjligt angreppssätt hade varit att intervjua vårdpersonalens uppfattningar om PCOS och de eventuella riktlinjer, eller avsaknad av dessa, som de har att förhålla sig till. Avsikten är dock här att vårdens mottaganden filtreras genom patienternas egna ståndpunkter för att undersöka vårdssystemet och således kunna utvärdera vårdens bemötanden från patienters blick, samt illustrera vad som faktiskt upplevs vara ett slags resultat av PCOS-rådgivning i svensk kontext som kan diskuteras vidare. Forskning på området påvisar som sagt även att det finns allt för bristfälliga ramverk gällande riktlinjer för behandling av PCOS för vårdgivare internationellt sett, även om det gjorts mestadels kvantitativa studier kring detta. Mer kvalitativ forskning kan därför bidra till en ökad förståelse av hur den konventionella vårdens behandling av PCOS och bemötanden av patienter upplevs, vilket i sin tur kan medverka till en större diskussion kring möjliga förklaringar och förändringar för att tillgodose adekvat vård och stöd för ett överlag underforskat och underprioriterat syndrom.

### 2.2.1 Parintervjuer

4 intervjuer á 2 deltagare genomfördes, vilket resulterade i 8 deltagare totalt i åldrarna 23–41 år. Vissa hade diagnosticerats med PCOS i år medan andra levde med diagnosen och symtomen i 14–15 år. Alla parintervjuer hölls via Zoom, vilket underlättade både planering och genomförande av intervjuerna logistiskt sett samt möjliggjorde en större geografisk spridning bland deltagarna. Den initiala tanken var att anordna fokusgrupper, vilket informerades om i rekryteringsbrevet som delades i diverse kanaler för potentiella deltagare samt i

informationsbrevet. På grund av logistiska skäl med avhopp och plötsliga ombokningar i ordinarie schemaläggning användes dock i stället i parintervjuer. En PowerPoint med information och frågor användes under intervjuerna som hjälpmedel, vilken också utgick från fokusgrupper med minst tre deltagare, men upplägget för sessionerna gick lika bra att genomföra ändå. Att hålla intervjuer online medför såklart att dynamiken inte riktigt är densamma som vid fysiska möten. Detta uppmärksammades i förberedelsestadiet med intervjuguiden<sup>1</sup> och dess planering som innefattade tankar kring passande sätt att ställa frågorna, de olika segmentens praktiska genomförande, hantering av turer att svara etcetera.

Mason (2002: 63) förmedlar att kvalitativa intervjuer, så som fokusgrupper men som även antas gälla för mindre grupper överlag med fler än en deltagare, syftar till: "the interactional exchange of dialogue [...] meanings and understandings are created in an interaction, which is effectively a co-production, involving researcher and interviewees." Tanken med fokusgrupper/parintervjuer var att skapa ett tryggt rum och en känsla av gemenskap där deltagare kunde dela och diskutera egna erfarenheter. Detta gjordes med inspiration från tanken om medskapande inom FSE som ofta betonas i form av metoder inriktade mer på interaktion (Brooks, 2011), samt den samhörighet som också redogjorts för som viktig komponent ovan. Denna typ av upplägg skapades även för att bjuda in till mer nyanserade perspektiv och för att bygga vidare på bland annat de PCOS-stödgrupper som kan hittas i sociala medier, framför allt på Facebook. Även om det finns både positiva aspekter med fokusgrupper/parintervjuer, som möjliga insikter i att en inte är ensam om att hantera diverse symptom, bemötanden och laddade känslor kring diagnosen samt att kunna dela detta med andra i liknande situationer, och negativa aspekter i form av jämförelser där andras berättelser upplevs värre och oroande att det även kan drabba en själv (Holbrey och Coulson, 2013), anses denna metodik vara av särskilt meningsfull i en studie som denna. De som eventuellt erfarit att stödgrupper inte varit bra för dem hade möjlighet att ta ställning till studien då information om metoder och syfte presenterades från första början. Fokusgrupper skulle även spegla att individerna själva och deras upplevelser av diagnosen inte är i fokus för analys, vilket också togs hänsyn till i och med etiska överväganden, utan skulle tidigt initiera att reflektioner och intryck av vårdens bemötanden med ljuset på just vården som system var det eftersträvansvärda. Med detta i åtanke var kvalitativa intervjuer således att föredra, och framför allt sessioner där deltagare alltså kunde dela sina tankar med andra i liknande situation, eftersom deras ståndpunkter är vitala för de "sociala verkligheter" jag ville

---

<sup>1</sup> För intervjuguiden i sin helhet, se bilaga 1.

undersöka (Mason, 2002: 63). Intervjuer med flera deltagare går även att anknyta till den ontologiska positionen som kopplas till FST då just erfarenheter från deltagares egna ståndpunkter är i centrum. Detta kan i sin tur generera den legitima data som är nödvändig för att besvara forskningsfrågan. Denna form av interaktiva upplägg kan också utgöra en grund för mer av en diskursiv analys (Mason, 2002: 64), men i detta fall hävdas det trygga rummet och interaktion spela roll för den gemenskap som understryks inom FST med vetskapen om att erfarenheter också kan skilja sig åt. Dock såklart utan intentionen att kategorisera respektive grupp för mycket och försumma individens egna erfarenheter.

Vidare utgår denna studie från perspektivet att kunskapsproduktion skapas mellan och bland forskare och deltagare tillsammans, så kallat medskapande eller på engelska "co-creation", vilket till viss del gör att kunskaper anses som situerade, men utan att inte kunna hävda dem som objektiva kunskaper (Brooks, 2011; Haraway, 1988). Parintervjuerna förbereddes därför med just den kontexten i åtanke samt avsikten att i så hög grad som möjligt frambringa de erfarenheter som undersöks för att svara på forskningsfrågan (Mason, 2002: 64). Därutöver betyder detta att även om alla sessionerna hade ett gemensamt upplägg och en struktur där till exempel där varje segment gavs sin uppskattade tidsåtgång, fanns där även tanken att utgå från att varje session också har sin unika prägel. Detta för att kunna lämna utrymme för extra frågor som passade in särskilt bra just där och ge mer tid åt vissa övningar eller reflektioner, samt mindre åt andra (ibid.). Parintervjuerna var därför semi-strukturerade och inte strikt kontrollerade av designen i intervjuguiden, utan formades snarare utifrån den som utgångspunkt och något att gå tillbaka till vid behov – vilket således gjorde att innehållet, alltså främst deltagarnas egna reflektioner, fick leda vägen för diskussionerna (Mason, 2002). Avsikten var därmed att till exempel fokusera mer på fria associationer och inte söka svar på specifika frågor, just eftersom hänsyn till kontexten innebär en mer organisk vision av intervjuerna där möjlighet finns för respektive sessions unika karaktärsdrag (ibid.). Vidare gjordes också en löpande utvärdering efter varje parintervju för att förbli öppen för eventuella ändringar i material eller upplägg inför nästkommande session, vilket också visar på flexibilitet och känslighet som viktiga genomgående aspekter för intervjuerna (Mason 2002).

I och med begrepp som *situerade kunskaper* och *medskapande* finns omständigheter i studien som kan influera intervjusammanhangen och påverka framför allt deltagarna och deras berättelser. En viktig del här är exempelvis medvetenhet och transparens kring forskarens egen roll och inflytande, inte bara under själva intervjuerna utan i studien överlag. Detta står lite i kontrast till kvantitativ forskning, där olika krav ofta ställs angående partiskhet och hur



en som forskare behöver vidta åtgärder i syfte att minimera influenser av exempelvis forskarens egna tolkningar och bidrag på olika sätt till studien. Detta för att kunna söka den mest ”objektiva” evidensen för sitt urval och kunna påvisa att detta är representativt för den större populationen (Mason, 2002: 65). Dock kan situerade kunskapsproduktioner som sagt också generera legitima och “objektiva” kunskaper i denna bemärkelse då just interaktioner mellan forskare och deltagare, men också tolkningar av dessa möten och material i allmänhet, snarare anses vara en väsentlig del av forskningen (Mason, 2002; Haraway, 1988).

### 2.2.2 Dagboksskrivande

De kreativa metoderna i form av dagboksskrivande och bildassociationsövningar kombinerades med parintervjuer för att utöka möjligheter att dela erfarenheter, både skriftligt och muntligt, och stimulera till fler former av reflektioner i linje med de tidigare nämnda metodologiska spelarna. Eftersom den genomgående synvinkeln innebär att kunskaper är situerade, med ett fokus på interaktion och gemenskap för att uppenbara så mycket som möjligt av de sociala verkligheterna som undersöks, anses de kreativa metoderna vara verktyg för att stödja denna form av kunskapsproduktion. Dagboksskrivandet som metod har sin utgångspunkt i konceptet “memory work”, inspirerat av Onyx och Small (2001: 773) och ses som:

a way of exploring the process whereby individual women become part of society, and the ways in which women themselves participate in that process of socialization. It is a group method, involving always the collective analysis of individual written memories.

Metoden belyser diffusa linjer mellan forskningens objekt och subjekt samt möjliggör ett särskilt rum där just det erfarda sätts i relation till det teoretiska. Den anses även utmana hierarkin mellan forskare och deltagare i att deltagare benämns som medforskare eller ”coresearchers”, där forskaren blir en del av gruppen som undersöks och deltagarna även blir forskare (Onyx och Small, 2001: 775). Även om jag i denna studie erkänner och förhåller mig till konceptet medskapande samt att den position jag har som forskare influerar deltagarna och vice versa genom de interaktioner som utgör våra möten, vilket också kopplats till situerade kunskaper enligt FST, anser jag att det ändå finns en tydligare gräns mellan mig och deltagarna i just detta fall. Detta först och främst eftersom vi inte delar de erfarenheter som undersöks i studien, här i form av PCOS. Med hjälp av FST och övrigt teoretiskt ramverk försöker jag således lyfta deltagarnas ståndpunkter i egenskap av en mer utomstående och

definierad forskare. Annat vore kanske om exempelvis en grupp kvinnor med PCOS gick samman och använde denna metod för att tillsammans analysera sina erfarenheter.

Vidare innefattar konceptet *memory work* 3 olika faser som tillsammans utgör ramen för hur skapandeprocesserna går till, men som kan modifieras för att bättre passa den specifika studien i fråga (Onyx och Small, 2001: 777). Följningsvis nämns fasernas huvudsakliga karaktärsdrag kortfattat, vilka användes som underlag till denna studie:

- *Fas 1*: deltagarna skriver en beskrivande text om ett särskilt event, där textens längd kan specificeras innan. I detta fall ombads deltagarna att skriva om sina erfarenheter kring diagnosticeringen av PCOS, hur det gick till samt vårdens bemötanden i samband med detta. En tidsintervall om 5 minuter angavs också i instruktionerna.
- *Fas 2*: deltagarna läser igenom varandras texter och redogör sedan för egna tankar som kommer till dem när de läser verken. Tanken är sedan att diskutera olika former av gemensamma nämnare och eventuella skillnader bland erfarenheterna, samt tillsammans "identifying the common social explication of meaning around the topic" (ibid.).
- *Fas 3*: texterna och den kollektiva analysen av dem tas sedan vidare exempelvis till större akademiska diskussioner och litteratur med teoretiska begrepp i centrum. Detta görs vanligtvis av en utvald co-researcher, vilket i detta fall innebär mitt analysarbete av intervjumaterialen som inkluderar tillämpning av uppsatsens teoretiska ramverk.

Det ursprungliga formatet centrerar att de nedskrivna erfarenheterna analyseras kollektivt, vilket egentligen även innebär att exempelvis skriva om minnena tillsammans utifrån det som diskuterats, med utgångspunkt i en rad olika hjälpande komponenter att identifiera inklusive kulturella uttryck, metaforer, klyschor etcetera. I denna studie beaktas förvisso den kollektiva analysen, men med ett mer öppet förhållningssätt där deltagarna var mer fria i att berätta vad de associerar till texterna och dela vad som än kom till dem när de läste varandras minnen kring diagnosticeringsprocesserna. De uppmanades inte heller att ändra texterna efter att ha läst dem. Grunden till de kollektiva analyserna kan hursomhelst ändå anses överensstämma med metodens premisser av att:

Human beings produce their lives collectively. It is within the domain of collective production that individual experience becomes possible. If therefore a given experience is possible, it is also subject to universalization. What we perceive as 'personal' ways of adapting to the social are also potentially generalizable modes of appropriation. (Haug et al., 1987: 43 se Onyx och Small, 2001: 775).

I detta fall med dagboksskrivandet var alltså avsikten att uppenbara vilka som helst gemensamma eller skilda ståndpunkter som kan bidra till att förklara deltagarnas erfarenheter av svensk konventionell vårds bemötanden med hjälp av det teoretiska ramverket i sista skedet.

### 2.2.3 Bildassociation

Deltagarnas uppgift att associera bilder till sina erfarenheter av vårdens bemötanden var ytterligare en kreativ metod som användes under parintervjuerna. Mer specifikt fick deltagarna en eller ett par gånger, beroende på hur många segment som hanns med under respektive intervju, välja ut två bilder från bildsamlingen på plattformen Padlet som de ansåg symbolisera deras egna erfarenheter<sup>2</sup>. Ytterligare en anledning till att både bildassociationerna och dagboksskrivandet valdes som komplement till parintervjuerna är på grund av de extra dimensioner de adderar till interaktioner och förståelser som kommer fram mer i denna typ av övningar (Pedersen, 2008). Framför allt då parintervjuerna hölls över Zoom, och diverse teknologiska hjälpmedel ansågs kunna utgöra värdefulla tillskott till mer dynamiska uppsättningar för sessionerna. Valet av bildassociation, som varvades med “vanliga” intervjufrågor och dagboksskrivande, grundas i att konversationer och visuella aspekter anses särskilt relaterade då till exempel:

’Conversation is filled with verbal references to images and icons. People use verbal description to visualize particular moralities, activities and versions of social order (or disorder)’ (Pink, 2001: 71 se Mason, 2002: 105).

Detta går dock även åt andra hållet eftersom bilder också bär många olika former av meningar och kommunikation. Vidare betonar Mason (2002: 105–6) att våra tankar, drömmar, minnen och liknande således kan vara just visuella, men inte direkt synligt för ögat, vilket i sin tur dock kan förklaras med att det visuella även är förenat med det sociala och kulturella. De säger således någonting om våra verkligheter och går att läsas av. Ett sätt att göra detta på är alltså att använda sig av visuella hjälpmedel i intervjuer och fråga efter deltagarnas gensvar på utvalda objekt, som till exempel kan vara bilder. Dessa svar kan också generera värdefulla kunskaper till datainsamlingen (ibid.: 108). Därmed kan det slutligen hävdas att olika typer av metoder kan bidra på olika sätt till att väcka och utforska människors erfarenheter. Viktigt att poängtera är dock skillnaden mellan visualisering och användandet av visuella medel – här är

---

<sup>2</sup> För bildsamlingen i sin helhet se bilaga 2.

det primärt bilder som visuella medel som använts under parintervjuerna och tolkats av deltagarna, men också indirekt av mig som forskare i analysarbetet.

#### 2.2.4 Urval

Processerna för urval till studien involverar både urval av deltagare och urval av visuella objekt. Mason (2002: 120) konstaterar att "These sources will belong to or relate to a relevant wider population or universe, and your sampling strategy will need to link the sources you choose meaningfully with that wider context." Denna kontext med förklarande sociala innebörder som relaterar till forskningsfrågan och från vilket urvalsprocesserna gjorts är patienter diagnosticerade med PCOS från svensk konventionell vård. I kontexten används även teoretiska begrepp med avstamp ifrån (bio)medikalisering och FST i form av genusbias, utifrån vilka vidare förståelser av vårdsystemet och dess bemötanden i stort illustreras genom möten med patienter (ibid.: 122).

#### *Urval av deltagare*

Studien fokuserar på patienter med PCOS egna erfarenheter av vårdens bemötanden vilket kan kopplas till ontologiska perspektiv kring att det är just erfarenheterna som i första hand utgör basen för urval, snarare än människorna i sig:

You may be more interested in instances of what you see as relevant ontological properties of the social world – for example, experiences, feelings, behaviours, practices – than in the ‘common-sense’ or ‘real-life’ category of ‘person’, or the variables by which they are commonly distinguished (Mason, 2002: 128).

Detta innebär dock inte att jag inte lägger vikt vid eventuella skilda erfarenheter och identiteter bland deltagarna som innefattar sociala skiljaktigheter eller möjliga kategoriseringar i form av etnicitet, ålder, socioekonomisk status etcetera, vilket tidigare redogjorts för i metodologiska diskussionen. Detta innefattar exempelvis betydelsen av att inte kategorisera kvinnor i en alltför homogen grupp eftersom det snarare handlar om ståndpunkter än en gemensam ståndpunkt från vilka vården, samhället och världen ses. Dessa aspekter anses snarare också reflekteras i just att erfarenheter är i fokus och att de i sig kan skiljas åt, och därmed utgjorde denna typ av kategorisering av människor inte *krav* till grund för själva urvalet (ibid.). Däremot betonas vikten av kvinnors erfarenheter genomgående i studien som till exempel i metodologiska diskussionen samt det teoretiska ramverket, för att belysa de maktperspektiv som återfinns i (bio)medikaliserings- och medicinshistoria överlag, samt i och med begreppet genusbias som förklarar evidensbaserade systematiska skillnader

mellan erfarenheter baserade på kön. Detta framhävs även i analysen eftersom många deltagare själva reflekterade kring möjliga förklaringar på hur det kommer sig att återkommande mönster i vårdens bemötanden och (avsaknad av) forskning överlag om PCOS ser ut som de gör – och om de exempelvis kan baseras på genusbias.

Urvalsprocessen för deltagare gick via 4 olika privata stödgrupper på Facebook för de med PCOS genom att jag kontaktade administratörer till grupperna, presenterade mig själv och studien samt frågade om tillåtelse att dela rekryteringsbrevet i respektive grupp alternativt om administratörerna själva kunde publicera det. 2 grupper delade brevet själva och i 2 grupper publicerade jag ett eget inlägg med informationen. Därtill delades rekryteringsbrevet på mitt privata Facebook-konto, med betoning på att eventuella deltagare inte kunde vara någon i min bekantskapskrets utan syftet var snarare att sprida ordet om studien. Till sist kontaktades en större stödgrupp med frågan om rekryteringsinformationen kunde förmedlas via deras kanaler i sociala medier, men inget svar emottogs. Totalt 11 personer hörde av sig och visade intresse för att delta i studien, varav 8 kvarstod och medverkade fullt ut. Anledningarna till att de 3 resterande personerna föll bort inkluderade utebliven återkoppling från deras sida, samt att en av dem inte hade möjlighet att delta någon av de föreslagna tiderna och inte heller ansåg att de egna erfarenheterna kunde bidra till studien. Utöver rekryteringsbrevet skickades även ytterligare ett informationsbrev med mer utförliga anvisningar för de som anmälde intresse att medverka. Till viss del har snöbollsmetoden använts för urval av deltagare, eftersom det rekryteringsbrev som skickades ut i ett första stadie genom de olika tillvägagångssätt presenterade ovan innehöll en uppmaning om att gärna tipsa andra som eventuellt kunde tänkas vara intresserade utav att medverka (Mason, 2002).

### *Urval av visuella objekt*

Objekten i bildsamlingen som användes under parintervjuerna för de segment som innefattade bilsassociationer valdes ut genom sökningar via Google. Dessa sökningar innehöll så ”neutrala” termer som möjligt på engelska, så som ”photography”, ”art”, ”photos”, ”random objects”, ”images” etcetera, för att få så breda träffar som det bara gick. Bilder valdes sedan ut med avsikten om en stor variation av fotografier, illustrationer och konst till bildsamlingen. Totalt inkluderades 108 stycken bilder i bildsamlingen på plattformen Padlet, dit deltagarna fick åtkomst via en privat länk som skickades via chattfunktionen på Zoom under respektive parintervju. Pedersens (2008) ursprungliga redogörelse för metoden, som har inspirerat de bildassociationer som använts i denna studie, baserades på fysiska möten och där bilderna

som användes klipptes ut från diverse gamla tidningar. Det enda ”kravet” gällande urvalet var egentligen att bilderna på något sätt kunde bjuda in till flera olika tolkningar (Pedersen, 2008: 37). Metoden har därför här anpassats efter digitala sessioner och således fann jag det rättfärdigast och smidigast att använda bilder från Internet. I övrigt förhöll jag mig även till idén om att bilderna skulle kunna komma att uppfattas på olika sätt, men även bildkvalitet och variation beaktades till viss grad. Även om ambitionen också var att inkludera så många olika objekt som möjligt och inte ge vika för potentiellt egna direkta associationer och åsikter kring själva ämnet, kan mina subjektiva bedömningar av passande bilder till urvalet ej uteslutas helt. Detta då bilderna som utgjorde den slutgiltiga bildsamlingen även partiellt kan anses ha valts genom diverse egna uppfattningar eftersom det är omöjligt att förbise detta. Jag förklarar således urvalet också genom att inkludera reflexivitet kring mina egna möjliga påverkningar på materialet. Hela bildsamlingen bifogas som bilaga till denna studie för läsaren att själv få en uppfattning om det underlag som gavs till deltagarna.

#### 2.2.5 Materialanalys

Analys av insamlade data från parintervjuerna gjordes med hjälp av tematisk analys med utgångspunkt i Braun och Clarke (2006). De understryker att denna form av bearbetande av kvalitativ forskning innebär en medvetenhet kring att ens egna roll som forskare är ”aktiv” i att till exempel upptäcka, välja ut och presentera de olika sambanden (Braun och Clarke, 2006: 80). Det handlar således inte enbart om att lyfta deltagares röster, utan att även erkänna de processer som ligger bakom de redogörelser som presenteras i resultatet, vilka syftar till att bland annat underbygga forskarens egna argument (ibid.). Vidare beskriver Braun och Clarke (2006: 87) 6 olika processer som utmynnar i deras ramverk för tematisk analys: *fas 1*) bekanta sig med data, *fas 2*) utveckla inledande koder, *fas 3*) söka efter teman, *fas 4*) granska teman på nytt, *fas 5*) definiera och namnge teman, samt *fas 6*) färdigställa det slutgiltiga verket.

Dessa faser utgjorde ett ramverk för analys i denna studie och följdes i största möjliga mån. Parintervjuerna transkriberades nämligen först ord för ord (med vissa undantag), där även första fasen av analysen samtidigt startade då inledande överstrykningar av data samt kommentarer gjordes i transkriberingarna. Kodningar som sedan utkristalliserades i begynnande teman skrevs ner i ett separat dokument, och användes därefter i en första tankekarta med papper och penna. Dessa teman förfinades och benämndes med mer konkreta namn, som sedan inkorporerades med övrigt material och slutligen färdigställdes till resultatet.

### 2.3 Etiska överväganden

De etiska riktlinjer som övervägdes under studiens gång är många och relaterar främst till deltagarna och deras rättigheter i processen. Primärt berör de hur väl dessa rättigheter kommunicerades med deltagarna själva inför intervjuerna. De punkter som inkluderades både i informationsbrevet och under intervjuerna, både i skriftlig och muntlig redogörelse, utgår från Vetenskapsrådets etiska riktlinjer (Vetenskapsrådet, 2017). Riktlinjer som ansetts relevanta för denna studie inkluderar framför allt att deltagarnas samtycke ska vara informerade i största möjliga mån, och att information kring studien och deltagarnas roll, syfte, metoder och annan relevant kommunikation till deltagarna har varit transparenta (ibid.). Vikt har lagts särskilt vid förvaring och bearbetning av insamlat material för att skydda deltagarnas integritet, vilket här inneburit att inspelningar och transkriberingar av parintervjuerna förvarades säkert på lösenordskyddad dator och externt minne som back-up innan filerna med inspelningarna raderades. Deltagarna informerades även om att deras medverkan är frivillig och att de kan avbryta deltagandet när som helst utan motivering samt konsekvenser, samt att oavsett hur länge de valt att medverka kommer de göras anonyma med hjälp av konfidentiellt hanterade data och pseudonymer (ibid.). Muntliga samtycken samlades in från samtliga deltagare, där först samtycke till inspelning av sessionerna efterfrågades i början av respektive parintervju. Efter en mer djupgående sammanställning av relevanta etiska principer efterfrågades återigen samtycke, men specifikt i relation till de etiska principerna, vilka spelades in och transkriberades.

Därtill har övrig feministisk etik för kvalitativ forskning också beaktats. Detta inkluderar återkommande reflexivitet under studien, vilket kan liknas vid att "aktivt reflektera" kring olika influenser på studier och vara transparent med hur dessa kan påverka under processens gång (Doucet och Mauthner, 2006: 42). Ett konkret verktyg att använda för detta är "mikroetik" som innebär ständiga överväganden kring olika typer av etiska gensvar med tanke på att även oväntade situationer kan uppstå som kräver någon form av bemötande (Guillemin och Gillam, 2004, min översättning). Vidare kan PCOS i sig upplevas känsligt att diskutera för många, framför allt då syndromet exempelvis inbegriper aspekter som berör vikt och fertilitet. Dessa kan utgöra särskilt känslosamma och sårbara situationer för de drabbade om de har svårt att gå ner i vikt, riskerar potentiella ätstörningar eller är ofrivilligt barnlösa. Här har reflektioner i linje med Kvale (2006) beaktats då kvalitativa intervjuer i sig inte är mer "omtänksamma" sätt att bedriva forskning på än andra om inte etiska överväganden aktivt görs. Framförallt den dominans som forskare besitter under intervjuer att styra,

medvetet som omedvetet, bör erkännas för att minimera att målet att samla in särskilda data som inbegriper andras personliga känslor, upplevelser och tankar resulterar i utnyttjande av deltagare. Detta försökte undvikas så gott det gick med tanke på att deltagarna var fler än mig samt att väva samman kreativa metoder kunde öppna upp för fler sätt att deltagarna själva kunde välja vad som är viktigt för dem att dela och sprida, vilket underlättar för forskaren att se deras betydande aspekter och inte bara de för forskningsändamålet (Smart, 2006).

Speciellt vikt och fertilitet var även uppmärksammade i många Facebook-grupper och sidor som upptäcktes vid sökningar efter lämpliga grupper att publicera rekryteringsbrevet i. Vissa grupper markerade redan i titeln att inlägg om något eller båda av dessa två ämnen inte accepterades, annars specificerades gruppens regler med instruktioner för inlägg och kommentarer som behövdes följas för alla medlemmar kring detta av hänsyn till de som upplever det alltför svårt att ta del av. Inför intervjuerna till denna studie var avsikten att vara så öppen som möjligt med information kring syfte och praktiskt upplägg, och inte reducera fokus till särskilda aspekter av PCOS, så att potentiella deltagare själva kunde ta ställning till om detta var ett forum för dem att dela sina erfarenheter eller inte. Frågor om särskilt vikt och fertilitet inkluderades inte heller i intervjuguiden, utan kunde följas upp om deltagarna själva nämnde dessa typer av upplevelser.

Till sist har även fokus för analys förtydligats till att läggas på svenska vården som system, och inte på deltagarna själva och deras svar. Deltagarnas egna erfarenheter är förvisso den förstahandsinformation som samlats in och utgör centrum för diskussion, men blicken både under själva intervjuerna och i analysen är riktad mot vården och på systemnivå. Detta informerades även deltagarna om i de brev som skickades ut samt i introduktionen till respektive intervju, då det ansågs kunna bidra till känslan och idén av de trygga rum som beskrivits ovan; samt att erfarenheter kunde delas deltagare emellan utan att individerna själva och deras upplevelser utsätts för bedömning och utvärdering.

### 3. Teoretiskt ramverk

Medikaliseringsteori utgör grunden för denna studies teoretiska ramverk, på vilken biomedikaliseringsteori specifikt kommer bygga vidare. Biomedikaliseringsteori omfattar i sin tur 5 huvudsakliga processer som senare används i analysen, då de anses skilja sig en del i fokus i jämförelse med medikaliseringsteori och innefattar ytterligare utvecklingsstadier. Aspekter från båda dessa perspektiv kommer dock tas i beaktning och viktigt att poängtera är



även att det kan se olika ut beroende på kontext, vilka stadier och former av medikalisering som är aktuella i respektive fall. Detta eftersom (bio)medikaliseringsprocesser framför allt har sin utgångspunkt i amerikansk och europeisk medicin, och alla hälso- och vårdssystem ser långt ifrån likadana ut världen över. Även om det finns debatter kring (bio)medikalisering och att konceptet till viss del anses för rotat i västerländsk modernitet för att kunna förklara vår alltmer globaliserade värld och de utvecklingar som sker framförallt sedan 2000-talets början, samt vilka av de olika utstakade och studerade processer som bör ingå eller ej i begreppet, är det ändå väl anammat både i allmänheten och inom forskning och anses fortfarande ha potential (Bell och Figert, 2012: 138). Slutligen vävs också feministisk ståndpunktsteori och mer konkret begreppet *genusbias in* i ramverket som bidrar med vidare aspekter i form av maktperspektiv kring utforskandet av deltagarnas bemötanden inom vården.

### 3.1 Medikaliseringsteori

Medikaliseringsteori innefattar olika synsätt och möjliga definitioner, men där det framför allt funnits två skilda uppfattningar när det kommer till konceptualisering av begreppet. Det som tidigare underströks var nämligen yrkesdominansen inom medicinen och vården eller ”medicinsk imperialism”, genom att läkemedelsföretag och andra ledande aktörer med agendor som syftar till att tjäna pengar på ohälsa mer direkt centrerades i en definiering (Clarke and Shim, 2011: 174, min översättning). Andra ställde sig mer skeptiska till dessa former av konceptualiseringar och menade i stället att medikalisering bör betraktas som ”en öppen och teoretisk fråga, snarare än en förutfattad slutsats” (ibid.: 175, min översättning). Maktanalys välkomnas dock ändå exempelvis i form av de strömmar som fortfarande pekar på medicinsk imperialism, bara det att det inte utgör själva definitionen av medikalisering och anses inkludera mer mångfacetterade sociala processer och krafter (Conrad, 2005: 3). Numera utmynnar medikalisering ofta i att studera hur ett specifikt fenomen är socialt konstruerat att inbegripas i medicinsk jurisdiktion, praktiker och auktoritet (Clarke et al, 2003: 163). Detta omfattats också i en generellt accepterad definition i form av: ”defining a problem in medical terms, usually as an illness or disorder or using a medical intervention to treat it (Conrad, 2005: 3). Med andra ord kan det argumenteras att ”essensen av medikalisering blev det definierade problemet” (Conrad, 2005: 3, min översättning).

Från ett historiskt perspektiv med konkreta exempel kan medikaliseringsteori egentligen förklaras genom de skiften som innebar att olika former av socialt avvikande beteenden, ofta

associerade till moraliska och kontroversiella angelägenheter så som abort, homosexualitet och beroendeproblematik relaterat till alkohol och droger, i stället började kategoriseras som medicinska problem. Denna utveckling förklarar Conrad och Schneider (1980) i ett klassiskt uttryck som från "badness to sickness", och kontroll snarare än bestraffning som konsekvens, samtidigt som medicinen som institution alltmer ansågs vara en vital ny aktör när det kommer till just social kontroll (Clarke och Shim, 2011: 179). Många andra typer av fenomen har senare klassificerats som medicinska i samband med den fortsatta expansionen av medikalisering. Kvinnor anses särskilt berörda av medikaliseringens framväxt då många aspekter inom de reproduktiva faserna i kvinnans liv så som menstruationen samt barnafödande och klimakteriet blivit allt mer betraktade att kopplas till ohälsa (Anspach, 2001: 5951; Bell and Figert, 2012: 136), samt mer specifika tillstånd som premenstruellt syndrom (PMS) (Anspach, 2001; Clarke et al, 2003: 164). Vidare anser Clarke et al (2003) särskilt att p-piller var ett av de avgörande skeendena i de tidiga medikaliseringsskiftena då de var "det första, seriösa läkemedel designat att konsumeras av friska, asymtomatiska kvinnor", och "där fanns stora tvivel på att de faktiskt skulle ta dessa starka läkemedel i frånvaro av sjukdom, men de försvann snabbt med tanke på dess omedelbara framgång" (Clarke et al, 2003: 178, min översättning).

I samband med utvecklingen av medikalisering undersöks de allt växande inflytandena av medicinska teknovetenskaper och interventioner, samtidigt anses även "den sociokulturella och ekonomiska sektorn av medicin fortsatt dominerande" (Clarke och Shim, 2011: 176, min översättning). Viktigt att notera är att endast tillhandahållandet av vård alltså inte är direkt kopplat till medikaliseringsteori, utan förklaringar omfattar även större processer än så. Biomedikaliseringseran beräknas sedan från ungefär 1985, primärt inom amerikansk medicin. Det finns som nämnt olika ståndpunkter som menar att detta är en naturlig utveckling inom medikaliseringen i stort (Conrad, 2005) medan andra hävdar att biomedikalisering står för så pass unika tilldragelser att det bör räknas som ett eget teoretiskt koncept (Clarke och Shim, 2011). Oavsett kommer biomedikaliseringsteori främst användas i denna studie och dess karakteristik presenteras nedan.

## 3.2 Biomedikaliseringsteori

Biomedikaliseringsteori står för den expanderande och utveckling av de grundläggande erkända medikaliseringsprocesser som redogjordes för ovan. I svepande drag kan begreppet biomedikalisering i sin tur förklaras med:

how medicine is now so much more than the profession, or the clinical provision of treatments, or even the health care system. Instead, expanding domains of everyday life, technoscientific and economic activities and strategies, and socio-cultural shifts are implicated today in new ways in the biomedical transformation of life itself. (Clarke och Shim, 2011: 176).

Detta känns till viss del igen från medikalisering men Clarke och Shim (2011), vars definitioner denna del av studiens teoretiska ramverk baseras på, menar alltså att biomedikaliseringsteori bör anses som en avknoppning från medikaliseringsteori och inte enbart en fortsatt expanderande inom medikaliseringens ramverk då medicinens fundament har utvecklats så pass mycket. De hävdar även att en applicering av biomedikaliseringsteori ger möjligheten att utforska närmare hur ”the situation has shifted in societal, governmental (in both conventional and Foucauldian senses), collective, and individual strategies to address health, disease, and the body.” (ibid.: 181). Att främst de allt större krafter som medicinsk vetenskap och olika ingripanden har samt de finansiella aspekterna förändrat så pass mycket i samhällen att det ansetts ha varit dags att revidera medikaliseringsteorin, vilket “directly gestures to the escalating complexity, multisitedness, and multidirectionality that are enabled by these twenty-first century conditions” (ibid.: 186).

De 5 huvudsakliga processerna som enligt Clarke and Shim (2011) kan användas för studier innefattande biomedikaliseringsteori är:

1. *Övergripande ekonomisk-politiska skiften.* Det här förklaras i relation till tidigare redogörelse för de större samhällsliga transformationer som sker, snarare än att läkare och annan vårdpersonal, vårddyrken eller vårdgivare på högre nivåer i sig utgör dominerande faktorer. Den ”biopolitiska ekonomin” anses vara i framkant och inkluderar olika processer kopplade till hälsa överlag, sjukdom, liv och död med tendenser av att allt fler aspekter drivs som bolag och förändras till handelsvaror.
2. *Risk och biomedicinska verktyg för övervakning av hälsa.* Detta handlar framför allt om en mer individualistisk utveckling där hälsa i allt högre

bemärkelse ses som individens egna ansvar och innebär ett konstant strävande till förbättring. Riskbedömning och andra former av verktyg används också i större utsträckning vilket bidrar till olika nya inställningar för individen.

3. *Teknovetenskapliga utvecklingen och nya biomedicinska innovationer.* Syftar främst till de generellt alltmer avancerade och nytänkande framsteg som gjorts inom dessa fält.
4. *Omfattande samhällstransformationer gällande biomedicinska kunskaper.* Detta inkluderar flera olika aspekter så som hantering, överförande och konsumtion av dessa. Exempelvis hur människor söker och tar del av information, där främst internet utgör en växande källa till biomedicinska kunskaper. Dessa processer syftar generellt till den ständiga, alltmer påtagliga närvaron av biomedikaliseringen i vardagen vilket i sin tur bidrar till nya förhållningssätt och frågor kring ansvar gällande källkritik, förståelsen för och användandet av informationen.
5. *Transformationer av kroppar snarare än kontroll.* Funktionerna bakom dessa processer relaterar till en form av biomedicinsk styrning som börjar i individens inre och som påverkas även genom önskvärda modifieringar, inte bara av den fysiska kroppen men också uppfattningar om en själv, vilka ses som ständiga projekt. Förväntningarna kring vad som kan och bör uppnås skiftar mellan olika grupper, där exempelvis även gemensamma identiteter utsöks (Clarke och Shim, 2001: 177-8).

Ordet “bio” i termen biomedikaliseringsteori hänvisar till det ökande beaktandet av biologi, men också *biopolitik* och *biomakt* i stort eller ”biopower” på engelska. Dessa har sin utgångspunkt i Foucaults idéer som influerat många samhällsvetenskapliga läror likväl som medicinhistoria primärt i Europa under de senaste 30 åren. Foucault menar att biomakt egentligen kan ses som en version av konceptet “maktens mikrofysik” där makt förenas med kunskaper och utgör idag tillsammans med teknologier olika sätt att ”bruka diffusa men konstanta krafter i form av övervakning och kontroll över mänskliga kroppar och dess beteenden, känslor, fysiologiska processer, och nöjen – både avseende individer och populationer” (Clarke och Shim, 2001: 181, min översättning). Enligt Foucault blir detta alltmer normaliserat och tar sig uttryck i att makt snarare genomsyrar alla möjliga former av normer och strukturer av sig själv än att särskilda personer eller auktoriteter anses förvärva

eller besitta makt. Foucault menar också att det inte handlar om olika metoder eller aspekter med destruktivt syfte att skada eller straffa från ett toppstyrt perspektiv, utan att:

Instead, they are embedded within infinitesimal machineries and productive micropractices aimed at knowing and exploring the human body, breaking it down, and rearranging it – “positively” and “pleasurably” as well as otherwise. Power-knowledges create a normalizing imperative that effects the self-judgment and self-regulation of individuals (through “technologies of the self”) as well as the regulation through social policies of groups and populations. Modern disciplines of power-knowledge thereby “produce subjected and practiced bodies, ‘docile’ bodies” (Foucault 1979: 138 se Clarke och Shim, 2011: 181).

Även skiftet från den “kliniska blick” som började dominera under 1700-talet till den ”molekylära blick” som biomedikaliseringsprocesser bidragit till alltmer idag anses av vikt, då fokuset för utforskande numera kan reduceras till allt mindre beståndsdelar i takt med biomedicinska och tekniska innovationer, och kan förenas med Foucaults synsätt på dessa förändringar som ”the conditions of possibility” eftersom det också ger människan ökade möjligheter att till exempel ändra, kontrollera, hantera och ingripa i olika aspekter av människokroppen, sinnet och livet överlag (Clarke och Shim, 2001: 182). Människor anammar i sin tur de här nya biomedicinska möjligheterna på olika nivåer; i individuell såväl som kollektiv bemärkelse (ibid.). Det är även en mer mångfacetterad fråga än annars förekommande diskussioner kring negativa och positiva eller nya och gamla omständigheter med biomedikaliseringsprocesser, liksom biomedikaliserade eller icke-biomedikaliserade aspekter. I stället är det många olika faktorer som påverkar biomedikaliseringsprocesser och det kan se väldigt olika ut beroende på kontext (Clarke och Shim, 2001).

Denna studie förhåller sig till de 5 punkterna inom biomedikaliseringssteori beskrivna ovan och isåfall på vilket eller vilka sätt de kan sätta deltagarnas berättelser i större förklarande kontext. Clarke och Shim (2011: 190) lyfter också att fler studier bör utföras i relation till undersökande av hur intersektioner av etnicitet, socioekonomisk status, kön och så vidare medför ”selective and uneven biomedical efforts to transform, regulate, and optimize bodies and futures.” Detta gör denna studie till viss del med tanke på situering inom det genusvetenskapliga fältet, användande av feministisk ståndpunktsteori som utgör essensen av metodologin samt mer konkret inkorporering av begreppet genusbias i det teoretiska ramverket.

### 3.3 Feministisk ståndpunktsteori (FST)

Feministisk ståndpunktsteori (FST) kan förenas med medikaliserings- och biomedikaliseringsteori då FST kopplar på de perspektiv som innebär att se världen, och primärt hälsa, ohälsa samt medicin från sociala synsätt. I detta fall är kvinnors ståndpunkter och exempelvis hur kvinnokroppen i olika hänseenden genom historien har medikaliserats av stor vikt. Detta då FST bidrar till att synliggöra de aspekter som även inom (bio)medikaliseringsprocesser härstammar från den vita, manliga blicken i normativ bemärkelse – vilket kan kopplas till Haraways (1988) reflektioner som redogjordes för under metodologiavsnittet kring just de visuella medel som inom forskning och olika vetenskaper används för att utforska och styra. Detta kan även sammanfattas i att:

traditional epistemologies, whether intentionally or unintentionally, systematically exclude the possibility that women could be "knowers" or agents of knowledge; they claim that the voice of science is a masculine one; that history is written from only the point of view of men (of the dominant class and race); that the subject of a traditional sociological sentence is always assumed to be a man (Harding, 1987: 3).

FST fokuserar därmed än mer på maktperspektiv i de samhällsinstitutioner som här framför allt omfattar medicin och vård. Dessa institutioner kan här argumenteras ligga bakom den utveckling som bidragit till att kvinnokroppar i hög grad varit, och fortfarande är – reducerade, dissekerade, kontrollerade, och utnyttjade på olika sätt relaterat till specifika fysiska och/eller psykiska aspekter samt reproduktiva stadier som anses vara i behov av medicinsk uppmärksamhet och åtgärder. Detta inkluderar tidigare nämnda exempel så som menstruation, barnafödande, klimakteriet etcetera. Genusbias utgör därmed ett viktigt koncept i det teoretiska ramverket som utgår från FST men används mer konkret i analysen i stället för FST i mer svepande bemärkelse, för att senare analysera studiedeltagarnas erfarenheter av bemötanden inom svensk konventionell vård och vad dessa tillsammans med (bio)medikalisering kan botten i.

#### 3.3.1 Genusbias

Genusbias kan anses vara en väsentlig del av FST då genusbias utmanar antaganden om att medicinska vetenskaper, eller vetenskaper överhuvudtaget, är ”neutrala” eftersom forskning även bevisat att kvinnor och män som till exempel uppvisar samma symptom till viss del får olika bemötanden från vården, vilket har setts påverka kvinnor negativt i högre grad. Viktiga noteringar här är att:

scientists actively construct the world rather than passively discover it, and that science is constructed in a specific historical context. Knowledge and science are means of ordering the world, and the ways in which this happens are related to the organization of society. Furthermore, it is not everyone who is allowed to define what is scientific. The acquisition of the privilege to formulate scientific knowledge is one of the foundations of professionalism, a privilege intimately connected with the devaluation of knowledge possessed by other groups. To own the privilege of defining science is to be powerful (Nilsson, 2005: 126).

Konceptet genusbias kan vidare förekomma i olika former, men generellt sett kan genusbias inom medicin härröras till brister som korrelerar med kön och genus. De sätt som detta kan ta sig uttryck i är:

- att man ser skillnader mellan könen där de inte finns och ger könen olika behandling även när det inte är medicinskt motiverat
- att man bortser från skillnader och inte tar hänsyn till de könsspecifika behov som faktiskt finns
- att patienten ses som typisk för sitt kön – trots att hen kanske inte är det. (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014: 8).

Dessa definitioner samt översiktliga beskrivningar av begreppet i följande text kommer till stor del från Sveriges Kommuner och Landstings egen rapport från 2014 (nuvarande Sveriges Kommuner och Regioner) om genusbias i svensk vård, som sedan sammanvävs med annan litteratur på området. När mer specifikt vårdbemötanden centreras med hjälp av genusbias som verktyg har forskning nämligen påvisat att erfarenheter kan skilja sig mycket åt beroende på patienters kön och olika kulturella samt genusbaserade föreställningar (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014). Viktigt att understryka är dock att det finns många ytterligare faktorer som också påverkar här, så som ålder, etnicitet, socioekonomisk status och så vidare (Anspach, 2001). Feministiska rörelser har dock överlag länge ifrågasatt att kvinnor exkluderas från medicinen, att ordinerat av operationer och läkemedel missbrukats, samt att många kvinnor avfärdas av läkare som undanhåller information (ibid.: 5948). Kvinnliga och manliga läkares approacher kan också skilja sig åt där kvinnliga läkare i högre grad väljer samarbete, preventiva åtgärder och hänsyn till psykosociala aspekter jämfört med män (Anspach, 2001: 5951). Däremot har studier även gjorts som uppklarar att där finns andra faktorer som visar att kvinnliga läkares bemötanden formas med tiden utefter dominerande normer och strukturer på arbetsplatsen; detta då kvinnor exempelvis visats vara mer

patientcenterade under sitt första år som läkarstuderande jämfört med manliga kollegor, men inte längre är det efter avslutad utbildning (ibid.).

I Sverige finns evidens för att dubbelt så många kvinnor är missnöjda med vårdbemötanden än män, närmare bestämt 1/5 av kvinnor respektive 1/10 av män (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014: 90). Dock innebär klagomålen i allmänhet att patienterna inte känt sig sedda som människor och blivit reducerade till objekt, samt upplevt sig maktlösa i möten med vården (ibid.). Män har också högre tillit till vården samt erfar i högre grad att de varit nöjda med vårdpersonalens information de gett och bemöts på ett respektfullt sätt (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014: 91). Vidare spelar även andra aspekter in som att mäns anatomi i högre grad utgör standard i läkemedelsforskning, att kvinnor är både medikaliserade och underbehandlade i högre grad än män, samt att de senaste och mer kostsamma medicinerna ges till män – vilket inte alltid behöver vara mer positivt men den systematiskt påvisade skillnaden är intressant (ibid. 7–8). Åtgärder som anses viktiga att implementera för att försöka förändra attityder som kan föranleda genusbias inkluderar till exempel att skylla på medicinen och avsaknaden av forskning som kan härledas till svårigheter vid diagnosticering av vissa typer av symtom, i stället för att bagatellisera kvinnors erfarenheter och reducera exempelvis smärtproblematik till psykologiska förklaringar (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014: 102). Ett förslag på detta kan vara ett diskursivt skifte ”från ’diffusa’ symtom till ’hittills oförklarade symtom’” (ibid.).

#### 4. Analys

Med hjälp av tematisk analys har fyra olika teman formats utifrån deltagarnas egna erfarenheter från möten med svensk konventionell vård: *dissekerade kroppar* som berör en upplevd avsaknad av helhetssyn på människan som söker vård, *kunskap och stöd*, *individens ansvar för hälsa; vikt, skuld och skam* samt *genusbias och reproduktionsfokus*. Dessa teman analyseras nedan med hjälp av de 5 olika processerna inom biomedikaliseringsteori som presenterats tidigare, där fokus kommer läggas på punkt 2 och 4, och sammankopplas även med genusbias. Genusbias utgör både ett eget tema, som deltagarna själva reflekterat tydligt kring i samband med att de försökt hitta egna förklaringar till vårdens bemötanden, och ett teoretiskt begrepp som appliceras i analysen tillsammans med (bio)medikalisering.



## 4.1 Dissekerade kroppar

Deltagarnas efterfrågan av en helhetssyn inom vården är ett starkt genomgående tema i intervjuerna. De förklarar att de erfarit bemötanden där vårdpersonal, oavsett yrkesroll, på olika sätt kommunicerat kring kroppen som uppdelad när deltagarna själva å andra sidan förväntat sig att möta någon som ser hela dem och utgår från PCOS som ett syndrom med påverkan på hela kroppen. Detta tillsammans med *kunskap och stöd* som presenteras nedan utgör de två mer övergripande, tydliga temana. Dissekerade kroppar refererar således här till de aspekter inom medicinen kopplade till ohälsa och som plockas ut från kroppen, livet och helheten för analys och behandling. Att sönderdela kroppen kan nämligen anses vara essentiellt för medicinsk kunskapsproduktion där det en gång ansetts haft sitt syfte för att utforska människokroppen och organens funktioner, där sedan vissa aspekter av kroppen, stadier och livet samt dess associationer medikaliseras i större utsträckning än andra. Vissa aspekter kan å andra sidan antingen icke-medikaliseras eller avmedikaliseras (från att ansetts varit medikaliserade) (Clarke och Shim, 2011; Nilsson, 2015). Detta kan i sin tur kopplas till de skiften som framför allt Clarke och Shim (2011) påtalar – från den kliniska blicken till den molekylära blicken som dominerat under respektive paradigm, och blicken fokuseras numera således på de allt mindre beståndsdelarna. Detta menar Maturo (2012: 122) bidrar till ett alltmer "bioniskt" samhälle där aspekter av genetik och biologi utgör de kraftfulla influenser som primärt påverkar våra liv följt av att sociala komponenter i stället reduceras. I praktiken upplevde deltagarna detta bland annat i form av att vara tvungna att boka separata tider för olika symtom som de själva upplever som associerade, framför allt i en diagnos som PCOS. I bildassociationsövningarna valde till exempel även vissa deltagare ut bilder som de associerade till känslor av att upplevas som "suddig" och "diffus" medan de talade om erfarenheter som förenades inom detta tema. Jasmine är en av dem som berättar sin upplevelse kring avsaknaden av en helhetssyn:

jag upplever att vården inte riktigt ser en hel person. Och jag har absolut respekt för att dom i alla anseenden inte kan ta in alla aspekter av vad det innebär att va en människa, i en diagnos liksom. Men att den ofta kan bli lite väl förenklad kanske och att man inte ser samband [...] så jag kopplar den här bilden som att det verkar väldigt simpelt: allt är blått och klart och tydligt och så och det är såhär... jag är en ung, stark och frisk tjej som tränar ganska mycket och äter relativt bra och liksom, har ganska bra hälsa i allmänhet – men nånting är fel. Och så öppnar man upp det och

ser att: ah okej! Det här var inte vad vi väntade oss. Men det är ganska straight forward ändå, för här har du lite p-piller typ.

Jasmine och flera andra deltagare reflekterade kring vårdens resurser och ville påpeka att de förstod att det finns vissa begränsningar inom vården, att de arbetar väldigt mycket och inte alltid har tid för längre besök samt att många av deras läkare exempelvis inte kan sitta i telefonen under dagarna och svara på frågor. Dock innebär deltagarnas förväntningar på vården i Sverige att de som är medicinskt kunniga bör kunna dra slutsatser kring de samband som en PCOS-diagnos omfattar, samt att se utifrån ett behandlingsperspektiv vad som är praktiskt genomförbart och kan ge god effekt både här och nu samt på lång sikt.

Flera deltagare refererade däremot på olika sätt till att så inte är fallet i praktiken, till exempel genom icke-mänskliga attribut för att beskriva sina erfarenheter, däribland Siri: ”ibland känns det som att vården behöver va lite mer... ännu mer omvårdande, kanske. Att man inte kan tro att människor är robotar utan det handlar ju om hela ens liv och hur framtiden kommer bli liksom.” Detta kan därmed utgöra exempel på tendenser inom biomedikaliseringsteori som innebär ett förändrat paradig gällande synen på människan med högteknologiska innovationer och biomedicinska verktyg. Även individualismens moraliska obligationer för var och en att ta ansvar för sin hälsa och sträva efter förbättring samt korporatisering och kommodifiering av och inom många hälso- och livsaspekter. En fråga som väcks här är dock om inte dessa former av utvecklingar ändå enligt biomedikaliseringsteori skulle innebära ökad hänsyn framför allt till hormoner, och ännu mindre beståndsdelar än så, för att gå till botten med tillstånd som PCOS när kapaciteten även kan argumenteras finnas i allt högre grad för att hitta svar.

#### *Psykosociala aspekter anses icke-medikaliserade*

Vidare upplevdes ett ständigt osynliggörande av psykosociala aspekter kopplade till PCOS vara en stor anledning till besvikelser på avsaknad av en helhetssyn inom vården.

Psykosociala aspekter bland deltagarnas erfarenheter, vilket innebär ett sammantaget fokus på de 4 områden från de internationella riktlinjerna nämligen livskvalitet, ångest- och depressiva symptom, kroppsbild/kroppsuppfattning samt ätstörda beteenden och ätstörningar, argumenteras därmed för att vara icke-medikaliserade med applicering av biomedikaliseringsteori. Detta eftersom det inte var delar som vårdpersonal tog i beaktning. Detta trots att flera deltagare har erfarenheter, nuvarande eller tidigare, som exempelvis inkluderar sjukskrivning, utmattning, ångest, depression och/eller ätstörningar. Många

menade att kopplingen mellan PCOS och psykosociala aspekter som symptom är ett av de samband de upptäckt på egen hand när de sökt information om sina hälsotillstånd, och inget som någon inom vården lyft på något sätt. Agnes menade dock att när vården väl är tvungna, som vid sjukskrivning, då frågar de om mående för att de i det sammanhanget anses tillskriva mening till att fråga just på grund av extern bekräftelse på någons mående, vilket annars inte uppmärksammas. Detta är anmärkningsvärt då exempelvis Maturo (2012: 125, 123) menar att psykisk ohälsa generellt sett förmodligen är något av det mest medikaliserade i människans liv, och att de skiften som inneburit en ökad tendens att behandla exempelvis depression från synsättet att det orsakas av kemisk obalans gör det rättfärdigat att istället för terapi behandla med läkemedel – vilket även är mycket billigare för vården.

Vidare delade Melissa att hon var nära att få anorexi när hon var yngre och har i princip alltid haft en komplicerad relation till mat, som ofta lett till ångest. Att då senare få diagnosen PCOS och ha lättare att gå upp i vikt gjorde att vårdens viktfokus triggade den tidigare ätstörningsproblematiken – eftersom eventuella ätstörningar, ätstörda beteenden eller patientens egna tankar och känslor överlag kring livsstilsfrämjande åtgärder inklusive främst viktnedgång – inte heller togs med i bilden. Jasmine mötte å andra sidan en barnmorska som erkände denna risk och menade att trots att Jasmine hade ett BMI som låg på gränsen till överviktig, på grund av muskler, är det inte någonting hon kommer anmärka på då hon förklarade att hon *inte* ville bidra till någon ätstörning. Däremot upplevde Jasmine att det var svårt att undvika att bli matad med viktfokus då det framkom, oavsett var hon letade information, att de som blivit diagnostiserade med PCOS behöver gå ner i vikt. Även om hon påpekade att många drabbas av viktuppgång och såklart bör få hjälp med det, anser hon att hon ibland varit på gränsen till en ätstörning själv på grund av att vikt och kost utgör så pass centrala delar av den rådgivning som finns att tillgå. Andra deltagare vittnade också om att viktfokus inom vården, som för många bottnade i dömande kommunikation och utan att ens först ställa frågor kring deras livssituationer, kost och träning för att få svar på hur det ligger till, resulterar i stor frustration, ilska och uppgivenhet. Mer kring just vikt kommer även längre fram men kort sagt kan vikt på olika sätt, främst övervikt i detta fall, anses vara medikaliserat (Clarke et al, 2003). Samt att det nödvändiga sambandet mellan ordination om viktnedgång samt hänsyn till psykosociala aspekter för att undvika risker för annan ohälsa försummas. Det går alltså även att överlag se att psykosociala aspekter tydligt exkluderas från både PCOS-diagnosticering och behandling i form av icke-medikaliserad i relation till biomedikaliseringssteori.

### *Livskvalitet och välmående*

Därutöver verkar en central linje i deltagarnas berättelser vara att synen på liv och framför allt innebörden av hälsa skiljer sig åt mellan vårdgivare och patienter i studien. Frågan om vad liv faktiskt anses vara ser hela tiden olika ut beroende på kontext och perspektiv, men kopplas särskilt till reproduktion enligt biomedikaliseringsteori (Clarke and Shim, 2011: 181) och fascinationen för det liv som kan skapas inuti kvinnokroppen, vilket diskuteras nedan mer ingående. Med tanke däremot på den pågående transformationen till den molekylära blicken från den kliniska blicken, kan liv också associeras till Foucaults idéer om förutsättningar för ökade möjligheter. Dessa innefattar reflektioner kring hur livet kan och bör levas samt anses expandera i och med alltmer fortgående biomedikaliseringsprocesser (ibid.: 182). Vad som också karaktäriseras av detta är som sagt individens ständiga strävan efter förbättring oavsett livs-, hälso- eller utseendeaspekter. Detta anses dock innebära vissa etiska frågor då utvecklingar inom dessa områden tidigare innebar ansträngningar, med tydligare prägel av samhällsfrämjande insatser på nationell nivå för att uppnå särskilda moderna, föredömliga resultat associerade till hur olika samhällsfunktioner skulle se ut, genom andra former av påtryckningar och fokus att värna sin befolkning (Clarke och Shim, 2001). Med notering om att denna teori utgår från Globala Nord och västerländsk medicinkontext, menar vissa som sagt att rådande biomedikaliseringsparadigm bidrar till att skifta fokus från just samhällsperspektiv och standarder för människors välfärd till en perfektionism på individnivå (Clarke och Shim: 184; Maturo, 2012: 126-7).

Detta kan isåfall möjligen dras till idén om dissekerade kroppar igen och den tämligen påtagliga synen inom vården att symptom-behandla specifika aspekter av PCOS (med limiterade tillvägagångssätt), informera patienter om potentiella risker med diagnosen, samt med medvetna som omedvetna förväntningar om att individen tar sitt ansvar – men inte att centrera människans välmående oavsett individ- eller befolkningsnivå. Kanske förstärks detta återigen av att psykosociala aspekter icke-medikaliseras medan andra aspekter medikaliseras, där det icke-medikaliserade i stället outsourcas till professioner som specifikt arbetar med psykosociala aspekter så som psykologer och terapeuter. Frågan är också om inte förväntningarna i samband med att det på olika sätt kommuniceras att individen själv har både ansvar och frihet i form av ökande ”möjligheter” att ta hand om sin hälsa kommer med särskilda villkor. Detta exempelvis i form av att en patient med PCOS förväntas gå ner x antal kilo i vikt specifikt genom kalori restriktion för att anses seriös och ”värdig” för eventuell vidare behandling, eller konsumera läkemedel tills vidare utan att söka andra

behandlingsalternativ som annars viftas bort. Det kan snarare anses inlindat i uppmaningar om att fortfarande inställa sig enligt förväntningar från vården. Eventuellt med tanke på möjliga bidragande faktorer som maktdynamiken mellan läkare-patient som kan ta sig uttryck i paternalism (Ekbäck, 2009) eller resulterar i negativt bemötande om patienten själv faktiskt, genom ansvaret i fråga, kommer med nya insikter (Avery och Braunack-Mayer, 2007). Detta uppdagar hursomhelst tydliga skillnader i perspektiv och förväntningar, som från patienters sida upplevs som orimligheter i praktiken, och de söker både information och stöd från andra håll när den uppdelade synen inte bara på kroppen men också livet beaktas. Framför allt anses som sagt psykosociala aspekter kopplas ur dessa sammanhang och bortses från som irrelevanta, och istället läggs fokus vid de kroppsdelar som vården uppfattar som prioriterade. Dessa menade många deltagare var deras reproduktiva organ och kommer diskuteras i sitt respektive tema då dessa å andra sidan har en lång historia av medikalisering.

#### 4.2 Kunskap och stöd

Kunskap och stöd, där det framför allt är en påtaglig kunskapsbrist i samhället i stort som är ett överhängande tema, är tillsammans med avsaknaden av helhetssynen de två mest tydliga temana. Deltagarna delade att de fick insikter om en uppenbar avsaknad av information kring PCOS både i allmänhet och inom vården, då de reflekterade själva kring avsaknaden av forskning och att det finns oerhört många olika råd kring hantering av syndromet samt åtgärder som rör både preventiva aspekter och behandling. Den bristfälliga forskningen kan anses leda till fragmenterad evidens och således tydliga ramverk även för vårdpersonal att förhålla sig till, vilket gör kompetenser bland vårdgivare och i sin tur information till deltagarna påtagligt otillräckliga för många patienter. Detta går att kopplas till bakgrunden och den tidigare forskningen, framför allt till hur det än idag finns dilemman med de olika diagnoskriterierna och tydliga ramverk för vårdgivare att förhålla sig till. En viktig punkt här kan vara det som lyfts av Sveriges Kommuner och Landsting (2014: 102) i relation till genusbias och att inom vården understryka att tala om ”hittills oförklarade symptom” till skillnad från ”diffusa symptom” för att rikta fokus till den verkligt grundläggande problematiken inom medicinen. Många deltagare vittnar dock om att denna uppmaning om attitydskifte inte implementerats tillräckligt i praktiken, utan kände sig direkt skam- och skuldbelagda för sina uppvisade symptom. Många reflekterade även själva över hur det kommer sig att det finns sådana kunskapsluckor som direkt genererar en otrygghet och förvirring bland patienter. De drog paralleller till genusbias där bland andra Victoria frågade

sig hur behandling och forskning skulle se ut om PCOS hade varit något som män drabbades av; och fick medhåll från Jasmine i deras parintervju där de gemensamt ansåg att män inte hade upplevt detsamma utan det skulle tas mer på allvar då.

Klara upplevde även att läkare inte ”utgår från kompletta dataset” på grund av den bristfälliga kompetensen kring PCOS och således inte ser till hela bilden av vad diagnosen innebär. Detta leder i sin tur till symtombehandling som bygger på en felaktig grund. Många delade också att de fått höra att ”allt ser fint ut” enligt blodprover och andra tester, och blev inte lyssnade på om de meddelat att de inte var nöjda med det svaret utan ville utreda vidare då deras egna upplevelser sa dem något annat. Klara berättade vidare om vårdens ifrågasättanden av hennes erfarenheter:

dom ba; 'nä men det är inte så', och jag ba; 'fast det är verkligen så'. Jag har hittat informationen och sen har jag tvingat dom att inse och sen har jag fått tvinga dom att skriva ut medicin till mig. Asså jag ba; 'jag sitter här tills du gör som jag säger. Jag skriker i högan sky om du inte lyssnar'. Så har min... oavsett om jag vart hos vårdcentralen eller om jag vart hos specialist och så vidare, det har alltid vart samma visa liksom. Så att jag har diagnosticerat mig själv och sen har jag tvingat vården att göra sitt jobb.

Deltagarnas förväntningar på vårdpersonalens arbete verkar gå mer i linje med en patientcentrerad vård, men visar sig i praktiken innebära att deras egna berättelser och preferenser inte tas hänsyn till vilket kan kopplas till Ekbäck et al (2009) som diskuterat PCOS-patienters erfarenheter av paternalistiska möten inom svensk konventionell vård. Det kan även tolkas som att patienter, som exempelvis i form av erfarenheten ovan, anser att mediciner i vissa fall är bättre än ingen alls och *förväntar* sig biomedikalisering – men att detta dock kan ha samband med de spänningar som finns i möten mellan patienter och vårdpersonal där individer i olika utsträckningar har anammat diverse biomedikaliseringsprocesser eller ej. Patienter kan därför med andra ord till viss del kräva biomedikaliserad vård (Clarke och Shim, 2011; Conrad, 2005: 9) medan vården i enlighet med andra aspekter av biomedikalisering lägger över ökat ansvar på patienter. Dock är det inte heller så simpelt eftersom det handlar om preferenser och behov som skiljer sig från person till person, framför allt med avseende på en diagnos som PCOS, där kontexten alltid är viktig att beakta. Majoriteten patienter har även i denna studie, liksom i tidigare forskning, klart och tydligt uttryckt att de fortfarande vänder sig till vården för att de därifrån vill ta del av kunskap om hur de kan hantera PCOS – med tanke på den problematik kring bland annat

(avsaknad av) forskning, fragmenterad information och syn på kroppen samt okunskap som beskrivits tidigare.

### *Internet som huvudsaklig källa till information och förhandlingsverktyg*

Den information som deltagarna fått när de diagnosticerats varierar en del men verkar generellt sett baserad på grundläggande information om menscykeln. Eftersom oregelbunden mens och potentiella problem med att bli gravid är vanligt förekommande hos patienter med PCOS, gavs olika förklaringar i mer eller mindre detaljerad form till varför deltagarna har svårigheter att få igenom ägglossning. Följdfrågor kring hur olika hormoner och nivåer av dessa påverkar kroppen i stort samt hur sambanden ser ut mellan de olika symptomen avvisades däremot generellt. Många deltagare upplevde därmed att de kände sig tvungna att söka information från andra källor än vården på grund av bristfälliga svar som inte kunde hjälpa dem i deras livssituationer och hur de själva bör förhålla sig till syndromet. Facebook-grupper och andra typer av forum upplevdes ge en känsla av gemenskap, men också ett kvitto på att det är ett komplext syndrom med väldigt olika rekommendationer på vad de bör göra. Många menade att de till stor del påträffat spekulationer i brist på tydliga riktlinjer och Jasmine benämnde exempelvis dessa forum som ”blinda som leder blinda”. Flera deltagare sökte sig även till forskning om PCOS och läste själva olika studier som gjorts, där Storbritannien och USA lyftes fram som föredömen inom forskningen.

Denna kunskap har de som sagt sedan använt för att stå på sig själva och vara påtryckande och aktiva i sin egen vård för att något ska hända. Detta eftersom deltagarna menade att bemötanden inom vården överlag upplevdes undermåliga, både vid diagnosticering samt i behandling av symptom under efterföljande vårdkontakt, där störst efterfrågan egentligen lades vid mer information. Flera deltagare menade att de till och med diagnosticerat sig själva genom att hitta egen information genom internet och använde sedan detta som underlag i ”förhandling” med vården där de upplevdes tvungna att argumentera för sin sak om att bli utredda och behandlade för PCOS, vilket också kunde pågå under längre processer. Avery och Braunack-Mayer (2007: 5–6, min översättning) har påvisat liknande fynd och menar att patienter på detta sätt har ”rubbat relationsbalansen mellan läkare-patient” när de känt sig tvungna att söka kunskap om PCOS och hur det påverkar dem från andra håll, sedan har de inte fått positiva gehör när de själva föreslagit passande åtgärder. Den information som läkare i stället ville ge berörde fokus på fertilitet där risker för svårigheter eller till och med omöjligheter att bli gravid underströks, och patienter kände sig maktlösa att inte kunna påverka sin situation om de inte ville bli med barn (Avery och Braunack-Mayer, 2007). Även

dessa mönster var tydliga bland deltagarnas berättelser i denna studie, och indikerar på selektiv information som ges och som speglar uppdelningar även här av vad som anses prioriterat och viktigt nog från vårdens håll, och inte. Även om det inte handlar om medveten taktik så kan det ändå argumenteras att denna typ av bemötanden underbygger och upprätthålls av krafter inom vetenskap, medicin och vård som diskuterats i det teoretiska ramverket. Till exempel i form av maktens mikrofysik i samband med diverse biomedikaliseringprocesser och genusbias, både historiskt och idag.

När det kommer till internet och egenmakt, ett begrepp som tidigare förklarats ha samband med en rad olika aspekter kring vårdens bemötanden av patienter med PCOS, menar Korp (2006: 78) att det finns både komponenter som kan stärka individens hälsa och andra som försvagar den. Vad som dock centreras i studien är att åtgärder som syftar till att öka människors förmågor att förstå, hantera och anamma information från olika källor utifrån sina egna behov och preferenser är exempel som kan befästa egenmakt i stället för att enbart få och förlita sig på externa bekräftelser och uppmaningar som individen behöver förhålla sig till. Detta visar också på processer inom biomedikaliseringsteori som återigen relaterar till diskussionen om individens eget ansvar för sin hälsa, men visar på en mer komplicerad fråga kring vad egenmakt kring hälsa egentligen innebär i dagens samhälle med tanke på dessa skiften. Detta eftersom till exempel mer information ofta eftersträvas, samtidigt finns tecken för ökad ångest av det överväldigande hälsofokuset i samhället som återfinns i princip överallt (Korp, 2006: 83). Kanske är det inte heller möjligt eller önskvärt att säga då essensen av egenmakt egentligen bör centrera just människors varierande situationer, preferenser och behov. Tendenserna till individualism behöver inte heller betyda att hälsa är något privat, utan snarare att hälsa finns alltmer påtagligt i vardagen och det är idag även lättare att dela erfarenheter mellan varandra för att söka både information och stöd. Detta kan i sin tur återigen gör att individer kan känna sig mer pålästa och stöttade i möten med vården där de har andra förutsättningar att kräva gehör (Conrad, 2005: 9).

### *Stöd*

Viktigt att notera är dock även de positiva aspekter av bemötanden som deltagarna erfarit, där vårdpersonal som upplevts som snälla, empatiska och tydligt visat att de velat hjälpa till ändå – även om de erkänt att de inte haft kompetensen som krävts där och då – talades om som idealiska exempel. Vissa deltagare berättade även om erfarenheter där positiva aspekter av PCOS i sig lyfts fram och vårdpersonal hade förklarat att de har förmågan att lättare bygga



muskler samt att de troligtvis är fertila och har bättre hy längre upp i åldern. När det kommer till stöd mer specifikt verkade det som att flera deltagare själva ville åtskilja just stöd från kunskap och menade på att detta anses vara två olika saker som efterfrågas både av vården och omgivningen, även om de såklart även samverkar till viss grad och påverkar båda två hur väl vårdbemötanden uppfyller förväntningar framför allt kring ett helhetsfokus. Förutom de deltagare som gav exempel på läkare som inte besuttit kunskap om PCOS men ändå kommunicerat empati och att de är villiga att försöka hjälpa dem, vittnade andra deltagares berättelser om vårdpersonal som haft mer kunskap, framför allt endokrinologer, men som ändå inte kunnat utgöra det stöd som önskas eller inte heller velat ”dela med sig av kunskapen” om hormonsystemet som de besitter. Vissa förklarade hur deras erfarenheter sammantaget upplevdes som en lång kamp om att få komma till endokrinologi, framför allt på grund av dömande kring vikt, men att de till sist fick en remiss och med höga förhoppningar insåg de att även där fick stå utan stöd. Överlag efterfrågade deltagarna långsiktiga lösningar med en mer holistisk syn på människan och behandling, då de var övertygade om att detta bättre kunde hjälpa dem:

Janni: För mig var det ju så att jag ville hitta svar och förstå... och ha nån som va med mig, speciellt en, någon i vården som kunde, ah... förklara sakerna och följa med mig i min resa. Så att dom [barnen på utvald bild] representerar ju som att man går tillsammans och man har stöd. Så att det var det jag kände att nu ska jag ha nån som kan, nån som kan förklara och nån som kan va med mig på vägen.

Intervjuare: Ja, och verkligheten?

Janni: Eh, ja. Jag blev utsparkad. Dom ville inte alls gå med mig. Och det kändes också själv, asså när jag klev in genom dörren, så väldigt fort fick jag ju det hära obehaget att dom va inte alls här med mig alls ju. Vi stod på helt olika sidor, och jag ville ba gå. Jag ba, det här är min... jag får gå ut själv helt enkelt och köra mitt eget race för att dom tänker inte följa med.

Flera deltagare pratade om att stöd för dem innebär någon som vägleder dem i det nya livskapitlet med PCOS. Därför hänger det såklart ihop med kunskapstemat eftersom det är just från medicinskt kunnig personal detta stöd främst söks, men som ändå förklarats på andra sätt än specifikt information som svar på frågor och oro. Långsiktighet är ett tydligt spår som kan utkristalliseras även här, då deltagare uttryckte sin diagnosticering och den därefter återkommande kontakten med vården som en ”resa”, och förväntade sig även att vårdpersonal skulle vara med dem på den resan.

### 4.3 Individens ansvar för hälsa; vikt, skuld och skam

Tidigare teman kring bristande helhetsfokus och kunskaper samt de livsstilsaspekter som åläggs individen själv att hantera utan vidare nyanserade förklaringar till faktorer som påverkar PCOS och vice versa visar på förflyttandet av just ansvar gällande den egna hälsan till individen. Här diskuteras de biomedikaliseringsprocesser som syftar till att förklara risk och de samhällstransformationer överlag som öppnat upp för mer tillgänglighet av biomedicin.

#### *Biomakt och risk*

PCOS är som tidigare konstaterat ett komplext syndrom som påverkar hela kroppen och livet. Deltagarna berättade att diverse livsstilsinterventioner är det som i första hand rekommenderas; detta framför allt då det pratas mycket om riskbedömning från vårdens sida och vikten av preventiva åtgärder för att försöka att undvika senare komplikationer som diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar samt endometriecancer. Dock inkluderas även här den konstant närvarande medvetenheten om risken för att ha svårigheter att bli gravid, eller inte kunna bli gravid alls, som flera deltagare delade. Särskilt de som även fått höra att deras övervikt i sig utgör en risk, inte bara för infertilitet utan även övriga nämnda riskfaktorer, berättade att de befinner sig i ett slags vacuum där de får höra att det är deras egna ansvar att först och främst hantera en viktnedgång, men egentligen indirekt sett även övriga implikationer som syndromet har.

Just fokuset på risk innebär från ett biomedikaliseringsperspektiv en av de aspekter som utgör ett ökat ansvar som läggs på individen att själv ha kunskap om diagnosen, riskbedömning, relevanta preventiva åtgärder som de bör se till att utföra i sin vardag samt konsumtion av olika typer av hjälpmedel som kan underlätta för individen (Clarke et al, 2003). Detta blir ett livslångt strävande i sig, att oavsett hur olika symptomen ter sig hos olika patienter med PCOS och till vilken grad, så innebär att få diagnosen PCOS en placering i det särskilda facket för de riskbedömningar som gjorts för syndromet. Detta kan i sin tur anses generera ett beroendeförhållande till vården då förväntningarna inom systemet byggs, även om det sker omedvetet, på att upprätthålla intressen och strukturer som gynnas av specifika biomedikaliseringsprocesser vilket reflekterats kring tidigare. Flera deltagare nämnde att de fått information om att de har ökad risk framför allt för diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar, men upplevde att de inte fick någon mer djupgående information om vad detta egentligen innebär och på vilket sätt de kan förebygga dessa sjukdomar. Ansvar kan därför argumenteras

ha lagts på deltagarna i denna studie efter att en PCOS-diagnosticering samt riskbedömning gjorts, i och med de livsstilsinterventioner men också farmakologiska behandlingar som ordinerats, men som deltagarna sedan behöver hantera, konsumera och följa upp själva utan att ha få kunskap och/eller stöd från vården. Maturo (2012: 124) menar även att det inte ens behöver röra sig om särskilda ordinerade behandlingar, men som ändå "require the patient to comply with a specific regimen or way of life." Deltagarna upplever sig inte tillfreds med detta då de själva och deras personliga erfarenheter, önskemål och behov ej inkluderats i en mer långsiktig plan. Därför kan således agens återigen lyftas fram som en paradox i detta fall, då agens här å ena sidan kan innebära individens utökade möjligheter att på egen hand inte bara upprätthålla men också förbättra sin hälsa, men å andra sidan upplevs "möjligheterna" som just ordinerade utan förankring i individens egna liv och faktiska behov – snarare strävanden utefter de villkor som vårdgivare sätter upp för dem. Vad finns det egentligen då för andra "val" och möjligheter att stärka sin egenmakt? Mamo och Fosket (2009: 935) menar till exempel att: "this body-technology project is another site of contradiction, at once signaling a way for women to assert control or agency via the body and also signaling women's bodies and femininity as being targeted by biomedical interventions."

Vidare kan detta anses vara ett exempel på hur relationen mellan vårdgivare och patient kantas av Foucaults "microphysics of power" eller maktens mikrofysik på svenska, eftersom begreppet risk kommer från epidemiologisk statistik som skapar mening framför allt på populationsnivå, men kanske inte alls innebär samma meningsfulla bidrag på individnivå (Clarke och Shim, 2011: 172), om inte *stödet* finns i samband med det. Just begreppet risk i denna kontext kan således utgöra mer av en toppstyrd syn med genomsyrande maktdynamiker, även om Foucaults perspektiv på makt generellt sett innefattar en idé om att den finns inneboende överallt och inte enbart behöver utgöra negativa konsekvenser för vare sig individer eller samhällen. De biomedicinska och teknologiska innovationer som ofta talas om inom biomedikalisering skulle tekniskt sett kunna bidra till mer avancerad och högkvalitativ forskning kring PCOS, men till exempel FST och genusbias synliggör hur dessa används i praktiken och av vem då "Biomedical services, technologies, and knowledges are taken up, used, and given meaning in complicated ways by various actors" (Mamo och Fosket, 2009: 928) samt att alla används och formas av dessa utvecklingar. Detta kan hursomhelst också visa på behovet av mer forskning kring hur olika individer påverkas av biomedikaliseringprocesser.

## Vikt

Vidare är framför allt vikt en faktor som återkommer hos flera deltagare, som förklaras närmast avgörande för vilken form av bemötande de får av vården, då det kopplas starkt till upplevelser av skuldbeläggande och skammande. Med tanke på samhällets och i sin tur vårdens förväntningar överlag från biomedikaliseringsspektiv på individen att ansvara för sin hälsa, i enlighet med de villkor som även tycks genomsyra denna förskjutning, är det just i dessa fall med viktfokus som övriga teman blir än mer påtagliga som överensstämmande med begreppen i det teoretiska ramverket då de kan hävdas dras till sin spets.

*Aha, du är en sån. Du måste gå ner i vikt. Det är ditt eget fel. Hånskratt. Om du bara försöker så kommer allting lösa sig. Det är lathet. Ät mindre. Börja rör dig bara. Träna mer. Kan du gå ut och jogga i stället? Du tröstäter nog väldigt mycket. Ät lite mindre tårta. Har du problem med binge-eating disorder? Sluta ät så mycket snabbmat. Sluta ät godis. Sluta ät.*<sup>3</sup>

Känslan av att inte bli tagen på allvar hörde ofta ihop med just vårdens anmärkningar om vikt i möten med deltagarna, och enligt dem själva handlar det om ett systematiskt skammande och skuldbeläggande av dem som individer som inte gör tillräckligt. Detta sker dels vid själva diagnosticeringen av PCOS, dels genom återkommande pekpinningar längs efterföljande vårdkontakt oberoende av vad de själva berättar och förklarar om sina situationer. En intressant aspekt är att både deltagare och vården, utifrån några deltagares egna perspektiv, upplever att den andra vill "ta den lätta vägen". Detta tar sig uttryck i att deltagare anser att vården undviker att gå till botten med symtomen, ta reda på hur PCOS påverkar just dem och utarbeta en långsiktig plan därefter – medan vissa deltagare uttryckt att vården i sin tur kommunicerat att deltagarna "bara vill ta ett piller". Vården skriver sedan inte ut några läkemedel utan understryker att de inte kan göra så mycket förrän deltagarna gått ner i vikt på egen hand, och skuldbelägger dem om de inte lyckas då de inte försöker tillräckligt. Vården har dock erbjudit en gastric bypass-operation till flera deltagare som utväg – vilket också några har gjort – dock inte med förväntat resultat då det återigen handlar om en större bild än att äta mindre. Detta visar alltså på väldigt olika förväntningar på relationen, vilket resulterar i frustration och att patienten till sist får lida för det. Janni menar att: "även om det var jag som hade gjort fel – hur hjälper det här mig? Hur hjälper det nån som kanske har ätstörningar att säga att det är deras fel?" Hon pekar även på att det kan leda till mer ätstörda beteenden och

---

<sup>3</sup> En sammanställning av 5 olika deltagares erfarenheter kring negativt bemötande från vården gällande deras vikt.

en ond cirkel som i slutändan inte gynnar någon, utan att vården isåfall enbart jobbar emot sig själv.

BMI upplevde många deltagare också som ett orättvist verktyg att mäta deras hälsa med, där de pekade på förminskningen av att vara en siffra. Janni berättade om sina erfarenheter kring detta som: ”kolla på mig, hej – jag är en person! Jag är inte i din dator.” Victoria upplevde också att BMI inte utgjorde en korrekt bedömning i hennes fall, men fick däremot erfara viktfokus från ett annat håll då hon delade att vissa läkare hon träffat i stället tyckte hennes symptombeskrivningar verkade överdrivna just för att hennes BMI såg bra ut. Detta kan återigen visa på de selektivt centrerade hälsoaspekter som tillskrivs mening från vårdens håll, i kontrast till patienten i undersökningsrummet med önskemål om att ses som en hel människa och vill leva sitt liv så fullt ut som möjligt med hjälp av vårdens vägledning. För Melissas del förklarade hon att det kändes extra förminskande...

när det finns också i journalsystemet då jag är där patient hos dom, har varit där varje kvartal och sen en varje halvår sen jag fick diagnosen... att komma då och titta på uppifrån och ner på mig och börjar väga mig, hon gjorde inga undersökningar, inga blodprover, bara vägde mig och ba; 'ah jag ser att du har gått upp här sen sist.'

Hon upplever bemötandet överlag som väldigt dömande, och med andra överviktiga deltagares liknande berättelser verkar det även finnas en absurd ironi i att det för dem bara är vikten som syns, får ta plats och spela roll i ”vården” av patienten. Nora berättade vidare att hon blev diagnosticerad med fetma när hon sökte för högt blodtryck på grund av stress, och fick ingen hjälp med grundorsaken. När det kommer till just PCOS säger hon att hon har liknande erfarenheter men syndromet resulterar i en än mer förenklad syn och att: ”man sliter arslet av sig och ändå är det ingen som ser det”. Kropparna, eller snarare vissa specifika aspekter, är det som hamnar i fokus medan personerna, livet, tankarna, känslorna, ansträngningarna och erfarenheterna skalas bort. De uppmanas ta ansvar för sin egen hälsa, men de försök som görs och vad som kan vara *orsaker* till att det inte händer någonting förbises. På ett sätt är de alltså högst synliga, och i andra bemärkelser osynliga. Här kan en parallell dras till Fisanicks (2009: 106) reflektioner kring normativ femininitet och PCOS, där övervikt som tillsammans med andra typiska och mer synliga symptom som ansiktsbehåring och håravfall ”represents a crucial way of thinking about PCOS and the bodies of women who have the syndrome. That is, women with PCOS have highly visible bodies but are coded by normative femininity as invisible.”

I stöttande avseende konstaterade Siri att hon skulle velat göra ett experiment efter att ha lyssnat till Klaras negativa erfarenheter av vården, mycket på grund av viktfokus, och som ”normalviktig” gå till samma läkare för att se om hon skulle blivit bemött annorlunda. Agnes berättade dock under sin parintervju att hon erfarit olika bemötanden beroende på hur mycket hon vägt: ”desto större jag är desto sämre bemötande har det varit, jag var helt chockad när jag hade gått ner typ 34 kilo och ba; folk är ju trevliga nu – men vad i hela friden?” Vilket också visar på normativa attityder kring överviktiga och ohälsa generellt, som de i princip anses enbart får skylla sig själva för och hantera på egen hand – *utöver* PCOS i grunden som alla deltagare, oavsett vikt, också i mer eller mindre grad fått ifrågasättanden kring.

Nora sätter ord på frustrationen kring vårdens förstahandslinje till behandling som innefattar viktnedgång och oviljan att se den större bilden av hur viktuppgång som symptom till PCOS i sig bara är toppen av isberget:

dom borde ju ha lite fingertoppskänsla liksom, men nä. Vissa är ba ice cold, och tycker att man får va det liksom, och ba; ’du kanske får sluta äta lite’... Man ba men jag gör ju inte det. Det är ju där problemet kommer när man skuldbelägger sig själv igen och ba; aha, hur ska jag göra för att kunna *pressa* min kropp ner till minsta lilla – det *går* ju inte. Det är inte så konstigt att man blir liksom helt jävla utbränd av en hormonrubbing i kroppen liksom (min kursivering).

Metaforen med toppen av isberget är även precis det som Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi redan 2008 försökt upplysa vårdpersonal om kring PCOS, framför allt när det kommer metabola aspekter överlag, och vad som kan ligga till grund för dem (Jansson och Bixo, 2008). Dessa resonemang är det dock ingen av deltagarna med övervikt som mötts av i praktiken. Ansvar läggs på patienter själva och exempelvis sociala såväl som ekonomiska aspekter ignoreras även om dessa egentligen relateras till allt större samband med ohälsa (Maturo, 2012). Att undvika övervikt, rökning och till och med åldrande genom individens egen livsstil är exempel på faktorer som understryks allt mer från vårdens håll, där ”prevention är socialt konstruerat till en individuell plikt” mycket på grund av ”enorma investeringar i diagnostik och genetik” som används i samband med risk vilket beskrivs ovan (Maturo, 2012: 126–7, min översättning). Det visar återigen hur preventiva åtgärder blir alltmer del av individens vardag, samt möjligheter och skyldigheter att förhålla sig till. Dock är det ju intressant här igen att trots den tydligare molekylära blicken och de satsningar som gjorts inom biomedicin är en diagnos som PCOS – där framför allt hormoner har huvudrollerna – inte tar del av detta. De har sina förklaringar till *varför* patienter uppvisar

dessa olika symtom som skulle kunna ge ytterligare svar med denna form av investeringar; vilket är det perspektiv och de önskemål som patienter själva är tydliga med att uttrycka. Varken biologiska eller psykosociala aspekter, det senare med hänsyn till hur också sociala influenser påverkar hälsan, tas dock egentligen på stort allvar här även om de biologiska förvisso betraktas på särskilda villkor, vilket diskuteras nedan i sista temat.

#### 4.4 Genusbias och reproduktionsfokus

Många deltagare reflekterade som tidigare nämnt själva över hur det kommer sig att de inte bara stöter på särskilda former av attityder och beteenden inom vården, utan hur avsaknaden av forskning och bristfälliga kunskaper i allmänhet hänger ihop trots att PCOS är så pass vanligt. De menade till exempel att det inte hade sett ut så om det var män som drabbades, att PCOS inte får proportionerlig uppmärksamhet och resurser då det är en ”kvinnosjukdom”, samt att det kanske kan ligga något i att det mestadels är manliga läkare som behandlar kvinnliga patienter. Deltagarna vittnade även om ett stort fokus på reproduktion och barn inom vården, som lyftes ur sina sammanhang i form av resten av kroppen, mående, livet och patienternas respektive situationer. Det sågs också en stark koppling till vikttemat för de deltagare som är eller har varit överviktiga och fått den typen av bemötanden som beskrivits i samband med det. Båda dessa spår – deltagarnas egna tankar kring genusbias samt reproduktionsfokuset – diskuteras därför här nedan och anses utgöra tydliga länkar till idén om dissekerade kroppar, (bio)medikalisering av livmoder och äggstockar samt associerade aspekter till dessa, och maktens mikrofysik.

##### *Genusbias och systematiska mönster – då och idag*

Från ett historiskt perspektiv anses svensk gynekologi ha formats ”i en (initialt) helt mansdominerad miljö” (Nilsson, 2005: 126, min översättning). Den första huvudsakliga formen av gynekologisk, kirurgisk intervention var att under den senare halvan av 1800-talet operera bort en eller båda äggstockarna på grund av cystor eller tumörer (Nilsson, 2005: 127). Det förekom även, om än inte i lika stor utsträckning i just Sverige, att friska äggstockar opererades bort då det ansågs kunna ”bota” exempelvis ryggvärk och migrän. Däremot blev diagnosticering av bakåtlutad livmoder mycket uppmärksammat och brett accepterat av majoriteten läkare, där behandling för diagnosen innebar försök att på olika sätt, inte sällan med stygn eller spikar, fixera livmodern till bukhålan i en mer korrekt position – vilket dock resulterade i smärtor, inflammationer och även död för många kvinnor (ibid. 128). När senare

ett annat alternativ till behandling kom, i form av livmodermassage, ansågs detta å andra sidan oerhört kontroversiellt (Nilsson, 2005). Det kan därför argumenteras att varför just genusbias är så relevant idag är bland annat på grund av den historiska kontext som läran om kvinnokroppen med reproduktionen centrerad formats inom:

In spite of gynaecology portraying itself—at least initially—as the Science of Woman, this discipline can hardly be characterized as ‘womanly’. It was certainly important to postulate theories about Woman and to develop methods to investigate and treat women, but initially all practitioners of Swedish gynaecology were men. [...] the gynaecological practice was strikingly ‘manly’. Just as with most professional milieux at this point in time, men and homosociality shaped medicine, including gynaecology. The period investigated can be said to be characterized by medicalization and a belief in science (Nilsson. 2005: 130).

Kvinnors inträde i gynekologin i Sverige dröjde således länge, men det tog framför allt tid innan kvinnliga läkare trädde in i akademins frontlinje för gynekologi och obstetrik som ett konkret exempel, då Sveriges första kvinnliga professor i fältet – Britt-Marie Landgren – inte tillträdde förrän 1998 vid Karolinska Institutet (ibid.: 132). Dessa strukturer kring vetenskapens många stängda dörrar argumenteras därför påverka utvecklingen inte bara primärt inom gynekologi utan även medicin överlag, som här visar att genusbias i hög grad anses utgöra ett betydelsefullt verktyg i denna studie om PCOS och för att titta närmare på möjliga förklaringar till patienters bemötanden inom svensk konventionell vård. Detta belyser också den problematik som tidigare presenterats i det teoretiska ramverket där exempelvis feminister länge försökt belysa dessa strukturer och pekar på hur inte bara kvinnor utan ”andra” former av kunskaper och ståndpunkter än standarden än idag exkluderas från medicinen, där samma typer av systematiska mönster påverkar kvinnors bemötanden inom vården men också kvinnor inom vården. Män utgör till exempel majoriteten av läkare medan kvinnor ofta återfinns inom vårddyrken som inte anses vara lika prestigefyllda, där de har sämre arbetsvillkor och lön, samt att kvinnor utgör en större andel konsumenter av hälso- och sjukvård (Anspach, 2001: 5948). Genusbias innefattar också att normer utgår från det ”manliga” som standard och således anses det ”kvinnliga” avvikande och underordnat, även om det sker omedvetet, till exempel i form av att kvinnor behöver vara nästan 3 gånger så effektiva för att uppnå likvärdig vetenskaplig status som män, samt att vetenskapliga artiklar som är utgivna av kvinnor inte värderas lika högt som de artiklar som ges ut av män (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014: 100). Även om det såklart skett stora förändringar sedan



1800-talet dominerar fortfarande någorlunda liknande strukturer, vilket kan återkopplas till begreppet om maktens mikrofysik och speglas i just den problematik som till exempel genusvetenskaplig forskning än kan påvisa inom medicinen och vården. Inom biomedikalisering hävdas även att vissa processer idag innebär att just vissa kroppsdelar lyfts ur sina sammanhang för sin potential med “primary reproductive agency” (Thompson, 2005: 248–9 se Clarke och Shim, 2011: 183) och att det generellt går att uttyda ett skifte till reproduktion från produktion.

### *Kvinnors reproduktiva organ medikaliserade*

Deltagarna berättade att bemötande och behandling av PCOS-relaterade symptom i princip sker utefter om barn önskas eller ej. Många nämnde att detta upplevdes särskilt tydligt med tanke på de övergripande synsätt inom vården som förklarats ovan kring bristande information och stöd. Deltagarna berättade att de generellt känner sig tvungna att söka detta från andra håll, men att reproduktionsfokuset återspeglade vårdens selektiva preferenser kring viktig information att dela. Framför allt infertilitet och möjliga lösningar på svårigheter med att bli gravid underströks av vården, men specifikt detta visade även delade upplevelser bland deltagarna. Vissa kände till exempel att de blivit lyssnade till när deras önskan om barn blivit tagen på allvar, där Siri berättade att:

dom tycker det [livskvalitet] är viktigt för dom har ju verkligen tryckt på att om vi upplever svårigheter med att få barn så ska vi höra av oss direkt för att få den hjälp vi behöver, och det kan man väl ändå koppla till att dom tycker det är viktigt med god livskvalitet, eftersom det är familj jag vill skaffa, och kan behöva hjälp av dom.

De som upplevt denna typen av positiva bemötande visar också på hur biomedicinska utvecklingar kan hjälpa i hänseendet att bidra till att skapa liv där rätt förutsättningar eventuellt inte finns, men förstärker också bilden av att fertilitetsfokuset omfattar en (bio)medikalisering av kvinnokroppens reproduktiva organ som även nedprioriterar andra aspekter, till exempel återigen i form av icke-medikaliserings av psykosociala aspekter, framförallt i ett komplext syndrom som PCOS där helhetssynen är viktig men uteblir. Flera deltagare delade också här att reproduktionsfokuset, framför allt i samband med viktcentreringen, för dem snarare blir en mardröm. Detta då risker för infertilitet och det egna ansvaret blir särskilt tungt för de som vill bli gravida, samt att utebliven information om andra aspekter resulterar i stor missnöjdhet. Då deltagare berättade att de även ser ett tydligt fokus särskilt på livmoder och äggstockar som separata från resten av kroppen inom vården, kan detta förmodligen spegla en fortfarande utbredd syn på diagnosen (eller

förstahandsassociationer vid bristfälliga kunskaper) där livmoder och äggstockar felaktigt blir centrala redan vid diagnosticering. Detta exempelvis på grund av namnet som diskuterats i introduktionen – polycystiskt ovariesyndrom – där polycystiska ovarier (som ett av 3 övergripande symtom) är det som i vissa fall konstaterats genom ultraljud och således tycks följa patienten även vidare i behandlingsplanen. Några berättade nämligen också att vårdpersonal inte vetat om vad förkortningen PCOS innebär, men när de fått höra det fullständiga namnet har patienterna snabbt hänvisats till gynekolog; vilket visar på erfarenheter där vården saknat kompetens att behandla det som det mer komplexa syndromet faktiskt är.

Vidare nämnde några deltagare en klinik i Sverige med experter som specialiserat sig på PCOS och lyftes fram som föredömliga på rådgivning kring syndromet, men som endast tar emot de som vill göra fertilitetsutredning. Detta sprids bland annat i stödgrupperna på Facebook, och gör att ur den frustration och de stora hål som finns av bristande information och kunskaper inom både vården och allmänheten blir patienter desperata att komma till läkare som verkligen *kan* PCOS. Efterfrågan är dock större än utbudet och informationen blir ”exklusiv” för vissa patienter som ”lyckas” bli inskrivna. Deltagare förklarar det själva som ”gatekeeping” – att eftersträvansvärd information, i form av omfattande rådgivning kring vad kvinnor kan göra själva samt det stöd och eventuella behandlingar som kan erbjudas, i denna kontext blir så skyddad att majoriteten avvisas redan vid dörren. Dessutom är denna möjlighet enbart för de som vill bli gravida, även om andra som inte vill ha barn precis då ändå önskar samma typ av hjälp i grunden. Kombinationen av information, stöd och behandlingar både i form av medicinering samt livsstilsfrämjande åtgärder – som anpassas utifrån individen – tycks vara det som kort sagt önskas i allmänhet av deltagarna.

Ytterligare ett exempel på (bio)medikalisering är p-piller, som anses ha varit ett viktigt steg i de tidiga utvecklingsstadierna av ett flertal medikaliseringsprocesser, då det designades med friska kvinnor som målgrupp men blev ändå framgångsrikt på grund av dess funktioner att skydda mot graviditet (Clarke et al, 2003). Numera kan menstruation i sig dock hävdas ha medikaliserats i högre grad då en del p-piller marknadsförs med tanken att ”förebygga naturlig menstruation i stället för att förebygga graviditet” (Mamo och Fosket, 2009: 932). Detta på grund av att menstruation numera på olika sätt kommuniceras som någonting som stoppar kvinnor från att inte bara fungera ”normalt” och att p-piller då ska hjälpa dem att leva ut sin fulla potential (ibid.: 930), vilket också kan ses som ett samband i och med de ökade möjligheterna, det individuella ansvaret och den ständiga strävan efter förbättring av sig själv

och livet i samband med biomedikalisering som beskrivits innan. Flera deltagare berättade att de hade ätit p-piller i många år innan de gick av dem och upptäckte hormonella obalanser efteråt, vilket visade sig vara PCOS. En intressant aspekt här är att farmakologiska behandlingar, främst i form av p-piller, senare erbjuds som ”lösning” inom vården även efter att PCOS upptäckts. När barn möjligen börjar bli aktuellt för några har andra farmakologiska alternativ uttryckts som förstahandsalternativ – när det är just menstruationen som plötsligt inte ”fungerar som den ska” – och inte livsstilsfrämjande åtgärder. När någon dock konstaterats överviktig är detta dock inte aktuellt längre, utan isåfall enbart viktreducering på egen hand för att öka chanser till graviditet.

Med dessa reflektioner i åtanke tycks det återigen vara så att utvecklingen inte kommit särskilt långt gällande PCOS och att den i vissa hänseenden snarare fastnat i någon form av kontrolläge som enligt biomedikaliseringsteori associeras till tidigare paradigmen medan skiftet till ”transformation” understryks som karaktäriserande för biomedikalisering. PCOS innefattar så mycket mer än ”gyn” som många deltagare var uppenbart less på att bli hänvisade till. Gemensamt för deltagarna i denna studie samt mycket av tidigare forskning är redogörelser för högre förväntningar på vården att kommunicera, samordna och utbilda på sådana sätt att diagnosens mångfacetterade aspekter tas hänsyn till. Till viss del rör sig därmed patienter mer mot de biomedikaliseringsskiftet som beskrevs tidigare och *kräver* biomedikalisering i form av särskilt fokus på hormonsystemet och att fördela resurser, biomedicinska verktyg, forskning och andra innovationer till detta ändamål, samtidigt som blicken även behöver lyftas till att se människan för att också se helheten. Detta behöver återigen inte vara motsatser, utan kan utgöra ett samband till kvalitativ, evidensbaserad och patientcentrerad vård.

## 5. Slutsatser

Patienters erfarenheter av svenska konventionella vårdgivares bemötanden kring PCOS i denna kvalitativa studie överensstämmer med det tidigare forskning länge påvisat; att det finns utbredda, bristfälliga kunskaper om vad syndromet innebär samt en allmän avsaknad av helhetssyn i patientmöten och behandlingsplan, som utmynnar i missnöjdhet och frustration. Ett genomgående spår här är att psykosociala aspekter inte tas hänsyn till. Många deltagare vittnade även om vikt- och reproduktionsfokus, där livmoder och äggstockar centrerades i diagnosticering och efterföljande vårdkontakt som selektivt prioriterade aspekter.

Ett flertal biomedikaliseringsprocesser samt genusbias, där de framför allt möts i begrepp som maktens mikrofysik, kan bidra till att lyfta kritiska aspekter av PCOS-patienters erfarenheter av vården. En intressant upptäckt, som visar på komplexiteten både med PCOS som diagnos i sig samt med förekomst av biomedikaliseringsprocesser och isåfall till vilken grad, fanns i vårdens och patienters olika förväntningar på behandling. Vårdens blick karaktäriseras till viss del som mer molekylär då helhetssynen skalats bort, behandling (ofta farmakologiska sådana med biokemiska berättiganden med tankar på involverade hormoner) punktmarkeras samt kalorier, kilo och BMI-siffror blir viktiga informationskomponenter. Detta menar många patienter å ena sidan leder till bristfälligt fokus och kräver generellt i stället en mer holistisk syn. Å andra sidan efterfrågar vissa farmakologiska behandlingar och många deltagare överlag önskar även den molekylära blicken än mer på hormoner och förklaringar till hur de påverkar kroppen. De vill även kunna ta informerade beslut gällande fortsatta eventuella interventioner samt ha underlag till hur de sedan kan anpassa sin livsstil på egen hand. Dessa behöver dock inte vara motsatser; utan visar snarare på att biomedikaliseringsprocesser inte är fixerade och där finns många olika komponenter att beakta samt att individers olika preferenser skiljer sig med. Att det handlar om just människor med olika situationer och liv som behöver tas i beaktning, vilket dels de internationella riktlinjerna kring PCOS trycker på som oerhört viktigt för vårdgivare att anamma, dels även anses centralt inom den konventionella vården själva exempelvis i och med sina 3 pelare; klinisk expertis, bästa möjliga forskning samt patienters situationer och preferenser, som tillsammans utgör evidensbaserad medicin och vård (Nilsson, 2020).

Vidare har de 4 huvudsakliga områdena från de internationella riktlinjerna kring PCOS: livskvalitet, ångest- och depressiva symptom, kroppsbyggnad/kroppsutfattning och ätstörda beteenden samt ätstörningar beaktats och sammanfattats i begreppet *psykosociala aspekter* som med applicering av biomedikaliseringssteori hävdas vara icke-medikaliserade och därmed generellt exkluderade från den vård som deltagarna givits. Utebliven hänsyn till dessa aspekter och således deltagarnas välmående, som även inkluderar en avsaknad av stöd, upplevdes vara en stor anledning till missnöjdheter med vårdbemötanden.

Mer forskning behövs på patienters erfarenheter av svensk konventionell vård för att vidare undersöka de spänningar som kommer fram här mellan patienters förväntade bemötanden gällande rådgivning kring ett hälsosamt och välmående liv med PCOS och faktiska erfarenheter i praktiken. Större befolkningsstudier är exempelvis nödvändiga som ett flertal andra länder gjort när det kommer till att granska erbjuden vård av PCOS och hur patienter

själva upplever den i praktiken, vilket är viktigt för möjligheter till förbättringar. Även studier med mer varierade grupper behövs, till exempel med etnicitet i beaktning och den evidens som finns för att symptom kan te sig på olika sätt beroende på just etnicitet. Forskning på PCOS överlag och prioritering av utbildning för vårdpersonal och allmänhet är essentiellt, samt implementering av tydliga riktlinjer i praktiken som exempelvis kan utgöra ett anpassat ramverk för Sverige med inspiration från de internationella riktlinjerna. En möjlig uppföljning skulle även kunna vara en kvalitativ studie med vårdpersonals perspektiv på PCOS och adekvat bemötande för patienter med syndromet, alternativt på vårdbemötande överlag och vad exempelvis en patientcentrerad vård i praktiken skulle innebära.

Slutligen innebär utvecklingarna inom biomedikaliseringsteori att det finns möjligheter till egenmakt både i samband med motstånd mot avskalandet av helhet, sammanhang och livet; samt socialt konstruerade normer kring hälsa och kön som rör genusbias. Detta samtidigt som de ökade biomedicinska och teknologiska innovationerna även kan bidra till att individer känner sig stärkta och hoppfulla. Återigen finns inga allmänna preferenser bland alla kvinnor eller alla patienter, för olika individer välkomnar och avfärdar olika saker i samhället i stort och för sina egna liv; och däri ligger sanningen för dem. Detta även om övergripande systematiska mönster också upptäcks inom medicinen och vården, som är oerhört viktiga för vidare uppmärksamhet och forskning för att garantera adekvat vård för PCOS. Med detta i åtanke anses dock essensen i vad studiedeltagare uttrycker vara att *gå med dem*. Resan med PCOS är livslång och det kommer finnas aspekter längs vägen som påverkar dem på olika sätt, där de efterfrågar information, stöd *och* verktyg att hantera symtomen på egen hand i vardagen – vilket kan utmynna i steg mot en verkligt evidensbaserad och patientcentrerad vård med kraftsamlingar inom vidare forskning och utbildning.

## 6. Referenser

Anspach, R. R (2001). Gender and Health Care, i: Neil J. Smelser och Paul B. Baltes (red.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, sid. 5948-5954. Amsterdam: Elsevier.

Arentz, Susan, Caroline A. Smith, Jason Abbott och Alan Bensoussan (2021). Perceptions and experiences of lifestyle interventions in women with polycystic ovary syndrome (PCOS),

as a management strategy for symptoms of PCOS. *BMC Women's Health* 21(1): 107. DOI: 10.1186/s12905-021-01252-1.

Avery, Jodie C. och Annette Braunack-Mayer (2007). The information needs of women diagnosed with Polycystic Ovarian Syndrome – implications for treatment and health outcomes. *BMC Women's Health* 7(1): 9. DOI:10.1186/1472-6874-7-9.

Bell, Susan E. och Anne E. Figert (2012). Gender and the Medicalization of Healthcare, i: Ellen Kuhlmann och Ellen Annandale (red.), *The Palgrave handbook of gender and healthcare*. 2:a upplagan, sid. 127-142. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Bixo, Marie m.fl. (2008). *Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)*. Arbets- och referensgruppen för Endokrin: Rapport nr 58. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi. <https://www.sfog.se/natupplaga/nr583ec963ad-d97d-45b7-a7f0-975614972f81.pdf> [2021-03-26].

Braun, Virginia och Victoria Clarke (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa.

Brooks, Abigail (2011). Feminist Standpoint Epistemology: Building Knowledge and Empowerment Through Women's Lived Experience, i: Sharlene Nagy Hesse-Biber och Patricia Leavy (red.), *Feminist Research Practice (2007)*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Clarke, Adele E. och Janet Shim (2011). Medicalization and Biomedicalization Revisited: Technoscience and Transformations of Health, Illness and American Medicine, i: Bernice A. Pescosolido, Jack K. Martin, Jane D. McLeod och Anne Rogers (red.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A Blueprint for the 21st Century*, sid. 173-200. New York: Springer.

Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket och Jennifer R. Fishman (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2): 161-194. DOI: 10.2307/1519765.

Conrad, Peter (2005). The Shifting Engines of Medicalization. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(1): 3-14. <https://www-jstor-org.ludwig.lub.lu.se/stable/4147650> [2021-05-02].

Dokras, Anuja och Selma Feldman Witchel (2014). Are Young Adult Women With Polycystic Ovary Syndrome Slipping Through the Healthcare Cracks? *J Clin Endocrinol Metab* 99(5): 1583–1585. DOI: 10.1210/jc.2013-4190.

Doucet, Andrea och Natasha S. Mauthner (2007). Feminist Methodologies and Epistemology, i: Clifton D. Bryant och Dennis L. Peck (red.), *21<sup>st</sup> Century Sociology*, sid. 36-42. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Ekbäck, Maria, Klaas Wijma och Eva Benzein (2009). "It Is Always on My Mind": Women's Experiences of Their Bodies When Living With Hirsutism. *Health Care for Women International*, 30(5): 358–372. DOI: 10.1080/07399330902785133.

Ekbäck, Maria, Peter Engfeldt och Eva Benzein (2011). "We feel rejected": experiences of women with hirsutism consulting physicians. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32(3): 157–159. DOI: 10.3109/0167482X.2011.599461.

Fausser, Bart C. J. M (2004). Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome (PCOS). The Rotterdam ESHRE/ASRM-sponsored PCOS consensus workshop group. *Human Reproduction*, 19(1): 41-47. DOI: 10.1093/humrep/deh098.

Fernandes, Alexandra, Lotte-Lise Skotnes, Maria Major och Pedro Fontes Falcão (2020). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3): 993. DOI: 10.3390/ijerph17030993.

Fisanick, Christina (2009). Fatness (In)visible: Polycystic Ovarian Syndrome and the Rhetoric of Normative Femininity, i: Esther Rothblum och Sondra Solovay (red.), *The Fat Studies Reader*, sid. 106-112. New York och London: New York University Press.

Gibson-Helm, Melanie, Helena Teede, Andrea Dunaif och Anuja Dokras (2017). Delayed Diagnosis and a Lack of Information Associated With Dissatisfaction in Women With Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 102(2): 604–612. DOI: 10.1210/jc.2016-2963.

Gibson-Helm, Melanie, Isabelle M. Lucas, Jacqueline A. Boyle och Helena J. Teede (2014). Women's experiences of polycystic ovary syndrome diagnosis. *Family Practice*, 31(5): 545–549. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1093/fampra/cmu028> [2021-05-12].

Guillemin, Marilys och Lynn Gillam (2004). Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important Moments" in Research. *Qualitative Inquiry*, 10(2): 261–280. DOI: 10.1177/1077800403262360.

Haraway, Donna (1988). Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14: 575-599. DOI: 10.2307/3178066.

Harding, Sandra (1987). Introduction: Is There a Feminist Method? i: Sandra Harding (red.) *Feminism and Methodology: Social Science Issues*, sid. 1-14. Bloomington och Indianapolis: Indiana University Press.

Harding, Sandra (2004). Introduction: Standpoint Theory as a Site of Political, Philosophic, and Scientific Debate, i: Sandra Harding (red.), *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*, sid. 1-16. New York och London: Routledge.

Hillman, Sarah C., Carol Bryce, Rishi Caleyachetty och Jeremy Dale (2020). Women's experiences of diagnosis and management of polycystic ovary syndrome: a mixed-methods study in general practice. *British Journal of General Practice*, 70(694): e322-e329. DOI: 10.3399/bjgp20X708881.

Holbrey, Sarah och Neil S. Coulson (2013). A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with Polycystic Ovary Syndrome. *BMC Women's Health*, 13(1): 51. DOI: 10.1186/1472-6874-13-51.

Holte, Jan (2015). Hyperandrogena tillstånd: Polycystiskt ovarialsyndrom och hirsutism, i: Per-Olof Janson och Britt-Marie Landgren (red.), *Gynekologi. 2:a upplagan*, sid. 101-112. Lund: Studentlitteratur.

Humphreys, Laura och Vassiliki Costarell (2008). Implementation of dietary and general lifestyle advice among women with polycystic ovarian syndrome. *JRSH*, 128(4): 190-195. DOI: 10.1177/1466424008092230.

Jansson, Stefan och Marie Bixo (2008). Metabola syndromet och dess koppling till PCOS, i: Bixo, Marie m.fl. *Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)*. Arbets- och referensgruppen för Endokrin: Rapport nr 58, s. 55-58. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi. <https://www.sfog.se/natupplaga/nr583ec963ad-d97d-45b7-a7f0-975614972f81.pdf> [2021-03-26].

Janusinfo Region Stockholm (2020). Riktlinjer för utredning och behandling av hirsutism och polycystiskt ovariesyndrom, PCOS. <https://pcossvrige.se/riktlinjer-for-utredning-och-behandling-av-hirsutism-och-polycystiskt-ovariesyndrom-pcos/> [2021-04-14].

Karolinska Institutet (u.å). *Paternalism*. <https://mesh.kib.ki.se/term/D026706/paternalism> [2021-05-24].

Korp, Peter (2006). Health on the Internet: implications for health promotion. *Health Education Research*, 21(1): 78–86. DOI: her/cyh043.



- Kvale, Steinar (2006). Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12(3): 480-500. DOI: 10.1177/1077800406286235.
- Ma, Hongxia, Huiling Liang, Jingshu Gao, Hongli Ma, Jianping Liu, Ernest Hungyu Ng, Annika Billhult, Elisabet Stener-Victorin, Zin Mu och Xiaoke Wu (2014). Value of qualitative research in polycystic ovary syndrome. *Chinese Medical Journal*, 127(18): 3309-3315. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0366-6999.20140625.
- Mamo, Laura och Jennifer Ruth Fosket (2009). Scripting the Body: Pharmaceuticals and the (Re)Making of Menstruation. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 34(4): 925-949. DOI: 10.1086/597191.
- Martin, Mona L., Katarina Halling, Daniel Eek, Meaghan Krohe och Jean Paty (2017). Understanding polycystic ovary syndrome from the patient perspective: a concept elicitation patient interview study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1): 162. DOI: 10.1186/s12955-017-0736-3.
- Mason, Jennifer (2002). *Qualitative Researching*, 2:a upplagan. London: Sage Publications.
- Maturo, Antonio (2012). Medicalization: Current Concept and Future Directions in a Bionic Society. *Mens Sana Monographs*, 10(1): 122–133. DOI: 10.4103/0973-1229.91587.
- Monash University (2018 [2011]). *International evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome 2018*. Melbourne Australia: Monash University. [https://www.monash.edu/\\_data/assets/pdf\\_file/0004/1412644/PCOS\\_Evidence-Based-Guidelines\\_20181009.pdf](https://www.monash.edu/_data/assets/pdf_file/0004/1412644/PCOS_Evidence-Based-Guidelines_20181009.pdf) [2021-03-05].
- Nasiri Amiri, Fatemeh, Fahimeh Ramezani Tehrani, Masoumeh Simbar, Reza Ali Mohammadpour Thamtan och Nilofaar Shiva (2014). Female Gender Scheme is Disturbed by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *Iran Red Crescent Medical Journal*, 16(2): eNIH12423. DOI: 10.5812/ircmj.12423.
- National Institutes of Health (2012). *Evidence-based Methodology Workshop on Polycystic Ovary Syndrome*. December 3–5, Final Report. <https://prevention.nih.gov/sites/default/files/2018-06/FinalReport.pdf> [2021-05-02].
- Nilsson, Maria (2021). *Evidensbaserad medicin/vård*. <https://biblioteken.sll.se/ebm> [2021-05-24].

- Nilsson, Ulrika (2005). The Politics of Woman: Professionalization and Constructions of Gender in Swedish Gynaecology. *Nordic Journal of Women's Studies*, 13(2), 126–132. DOI: 10.1080/08038740500369996.
- Norman, Robert J., Didier Dewailly, Richard S. Legro, och Theresa E. Hickey (2007). Polycystic ovary syndrome. *Lancet*, 370: 685–97. DOI: 10.1016/S0140-6736(07)61345-2.
- Onyx, Jenny och Small, Jennie. (2001). Memory-Work: The Method. *Qualitative Inquiry*, 7(6): 773-786. DOI: 10.1177/107780040100700608.
- Pedersen, Christina Hee (2008). Anchors of meaning – helpers of dialogue: the use of images in production of relations and meaning. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 21(1): 35-47. DOI: 10.1080/09518390701768781.
- Piltonen, Terhi T., Maria Ruokojärvi, Helle Karro, Linda Kujanpää, Laure Morin-Papunen, Juha S. Tapanainen et al. (2019). Awareness of polycystic ovary syndrome among obstetrician-gynecologists and endocrinologists in Northern Europe. *PLoS ONE*, 14(12): e0226074. DOI: 10.1371/journal.pone.0226074.
- Sills, E. Scott, Mark Perloe, Michael J. Tucker, Carolyn R. Kaplan, Mark Georges Genton och Glenn L. Schattman (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. DOI: 10.1186/1472-6874-1-3.
- Smart, Carol. (2009). Shifting horizons: Reflections on qualitative methods. *Feminist theory*, 10(3): 295–308. DOI: 10.1177/1464700109343253.
- Soucie, Kendall, Tanja Samardzic, Kristin Schramer, Zoha Salam och Cindy Ly (2021). Body- and symptom-related concerns in women diagnosed with polycystic ovary syndrome: A gap in symptom management. *Journal of Health Psychology*, 26(5): 701–712. DOI: 10.1177/1359105319840696.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2014). (O)jämsällldhet i hälsa och vård, reviderad upplaga 2014. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:911376/FULLTEXT01.pdf> [2021-04-28].
- Teede, Helena, Melanie Gibson-Helm, Robert J. Norman och Jacqueline Boyle (2014). Polycystic Ovary Syndrome: Perceptions and Attitudes of Women and Primary Health Care Physicians on Features of PCOS and Renaming the Syndrome. *J Clin Endocrinol Metab*, January, 99(1): E107–E111. DOI: 10.1210/jc.2013-2978.

Tylka, Tracy L., Rachel A. Annunziato, Deb Burgard, Sigrún Daníelsdóttir, Ellen Shuman, Chad Davis och Rachel M. Calogero (2014). The Weight-Inclusive versus Weight-Normative Approach to Health: Evaluating the Evidence for Prioritizing Well-Being over Weight Loss. *Journal of Obesity*, 2014: 1-18. DOI: 10.1155/2014/983495.

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.  
[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf) [2021-05-24].

Willmott, Jo (2000). The Feminism & Psychology Undergraduate Prize 1999 – Prizewinning Entry: The Experiences of Women with Polycystic Ovarian Syndrome. *Feminism & Psychology*, 10(1): 107–116. DOI: 10.1177/0959353500010001013.

Wright, Pamela J., Robin M. Dawson och Cynthia F. Corbett (2020). Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome. *J Adv Nurs*. 76: 1728–1736. DOI: 10.1111/jan.14371.

## INTERVJUGUIDE

## Mål

## Upplägg

<p>Övergripande mål för studien</p> <p>Undersöka patienters erfarenheter av bemötanden inom svensk konventionell vård gällande PCOS-relaterade symptom.</p>	<p>Zoom (intervjuer)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Introduktion</li> <li>2. Presentationsrunda</li> <li>3. Introducera Padlet/dagboksskrivande</li> <li>4. Intervjufrågor varvat med kreativa metoder</li> <li>5. Avslutande ord</li> </ol>
<p>Främsta målen med fokusgrupperna</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Djupgående, kvalitativ form av intervjuer</li> <li>• Interaktiv metod</li> <li>• Tryggt rum för deltagare att dela och diskutera erfarenheter med andra i liknande situation</li> </ul>	<p>Padlet (dagboksskrivande + bildassociation)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kombineras med fokusgrupper för extra dimensioner av reflektioner</li> </ul>

## Allmänt (att ha i åtanke)

## Forskningsfråga:

- Vilka är patienters erfarenheter av den svenska konventionella vårdens bemötanden, när de sökt vård för PCOS-relaterade symptom?

## Inspiration till teman (Monash University, 2018 – internationella riktlinjerna):

- quality of life (livskvalitet)

- depressive and anxiety symptoms (depressions- & ångestsymptom)
- body image (kroppsuppfattning)
- disorders and disordered eating (ätstörningar & ätstörningsbeteenden)

## Upplägg

### Introduktion

#### **Information om studien och samtyckesförfarande:**

- Masteruppsats inom Genus, migration och social rättvisa vid Lunds universitet
- Varför PCOS?
  - Folksjukdom, vanligt
  - Hur bemöter svenska vården patienter med PCOS? Samhällsanalys?
  - Vad säger forskningen/rekommendationerna, och hur ser det ut i verkligheten med själva implementeringen? Teori vs praktik?
  - Kvalitativ forskning saknas; vi skapar forskning tillsammans här idag.

#### **Rättigheter:**

- Informerat samtycke – vad innebär ert medgivande till att delta?
- Syftet med studien
- Medverkande i fokusgrupper – hur kommer svaren behandlas och användas?
  - Behöriga och obehöriga till materialet
  - Inspelning och transkribering
- Rätt att avsluta medverkan när som helst
- Anonymitet
- Datasäkerhet – universitetets servrar

### Presentationsrunda

#### **Bakgrund – ”berätta lite om dig själv...”**

Var de bor, sysselsättning, ålder, osv.

- När fick du diagnosen PCOS och vilka symptom upplever du mest?

Introducera kreativa metoder på Padlet

### **Skrivövning och bildövning**

Visa genom skärmdelning hur det ser ut och hur de lägger till egna inlägg.

Mer utförliga instruktioner kring vad uppgifterna är:

#### Skrivövning:

Steg 1: SKRIVA – Skriv en text under ca 5 minuter om det ämne eller den fråga som presenteras. Observera att det är snabbskrivning där fokus är på din egen röst – det finns inga rätt eller fel. Det spelar heller ingen som helst roll om där finns stav- eller grammatiska ”fel” – tankarna i sig är det värdefulla, oavsett vad de är.

Steg 2: PUBLICERA – Vänta med att publicera texten på Padlet tills tiden är ute.

Steg 3: LÄSA – När tiden är ute (efter 5 min): några minuter att läsa igenom varandras verk.

Steg 4: DISKUTERA I GRUPP – Tankar när du läser ditt och andras verk? Lyfta om du vill.

#### Bildövning:

Välj 1 bild från bildväggen i Padlet som du associerar med din syn på dig själv, och 1 bild som du associerar med vårdens syn på dig själv.

Intervjufrågor

### **PCOS**

Att börja med efter introduktion och presentationer (gå en runda):

- Vad innebär polycystiskt ovariesyndrom för dig? Hur upplever du att PCOS påverkar dig i vardagen?

#### **Del 1: Diagnosticering**

- SKRIVA: Hur gick det till när du fick din PCOS-diagnos?
  - Hur märkte du att något inte stod rätt till? Vad upplevde/kände du? När?

- Vem träffade du? Läkare eller någon annan typ av vårdpersonal?
- Vad kommunicerade vården till dig, enligt din upplevelse?
  - Hur kändes det?
- BILD ”Expectations vs reality”: Vad hade du för förväntningar innan? Upplevde du att bemötandet mötte dina förväntningar?

### **Del 2: Vårdkontakten**

- Har du känt dig/känner du dig lyssnad till?
- Hur ofta har du kontakt med vården och hur påverkar det dig i din vardag?
- Hur upplever du din kontakt med vården överlag?
- Om du fick önska, hur ofta skulle du ha kontakt med vården och på vilket sätt?  
Finns det något du saknar i vårdkontakten?
- BILD: Hur uppfattar du dig själv och hur anser du att vården uppfattar dig?
- Vilken information har du fått från vården om PCOS och har den varit tillräcklig för dig?
  - Om inte, var vänder du dig och var hittar du information?
- Hur upplever du att kunskapen om PCOS är inom vården överlag?
- Upplever du att PCOS påverkar vårdens allmänna bemötande av dig (jämfört med t. ex annat du sökt vård för)?

### **Del 3: Behandling**

- SKRIVA: Vilken typ av behandling har du fått av vården för dina symptom? Vad känner du kring det? Är du nöjd med bemötandet kring behandlingen/-arna?  
Rangordna symptom som är prio enligt dig själv och rangordna sedan symptom som du upplever vara prio enligt vården. Kan vara samma, kan vara skillnad: Vad är viktigt för dig – är det även viktigt för vården? Vad är inte viktigt för mig – är det viktigt för vården?
- Finns det något du själv gör för att hantera symptom som inte blivit tillräckligt prioriterade av vården?

(exempel för mig): Mediciner, hormon-/skönhetsbehandlingar, alternativmedicin/kosttillskott, kostförändringar, återhämtning/vila, rakning/trimning/vaxning/plockning av ansikts- och kroppsbehåring, träning osv.

- Fråga efter vårdens uppfattningar kring...
  - livskvalitet
  - psykologiska aspekter
  - kroppsbild/kroppsuppfattning

**Del 5: Annat**

- Vad känner du när du hör andra berätta?
- Om du fick säga något till andra som (antingen misstänker att de har PCOS eller precis fått reda på att de har det), vad skulle du säga då?

Avslutande ord

Understryka tack för medverkan

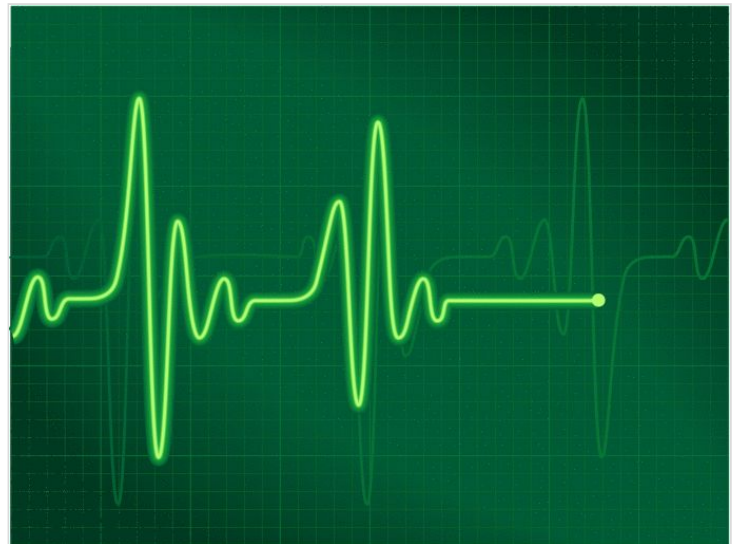
Frågor?

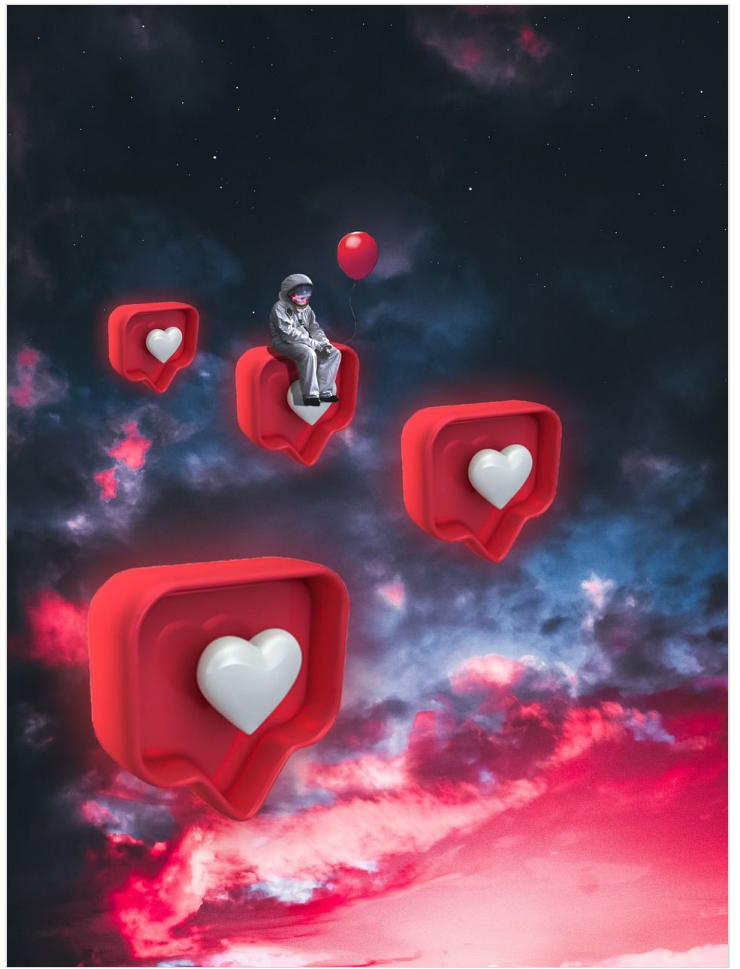


# Bildvägg

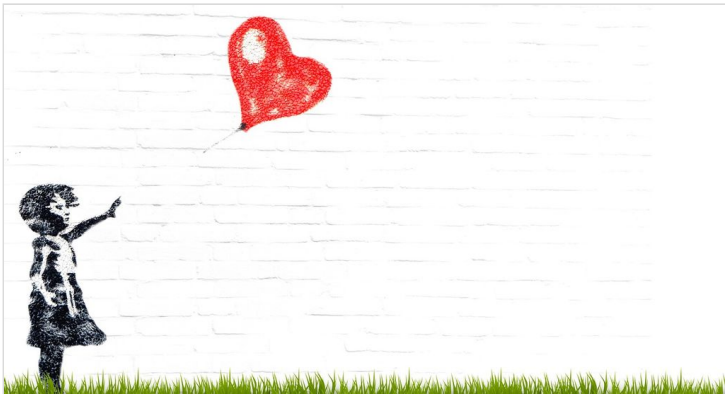
Bildassociationer till fokusgrupp

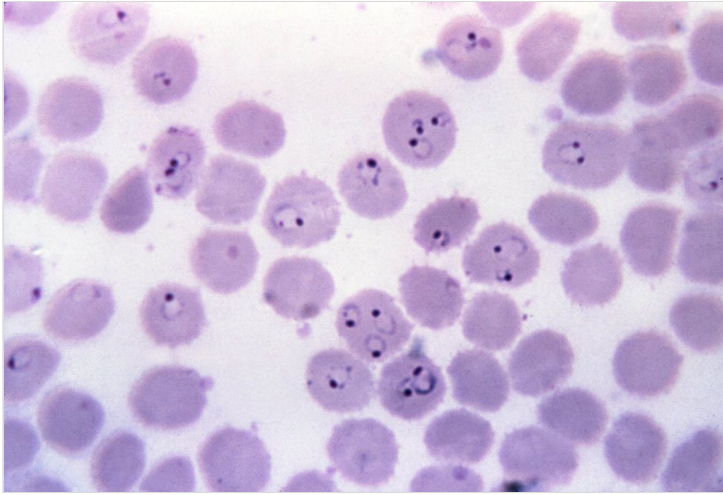
EMILIA BJURMAN 1 MAR 2021 20:05







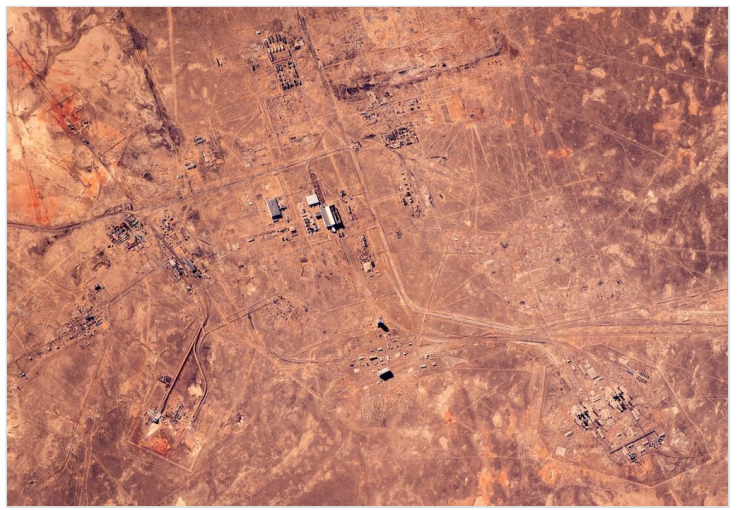








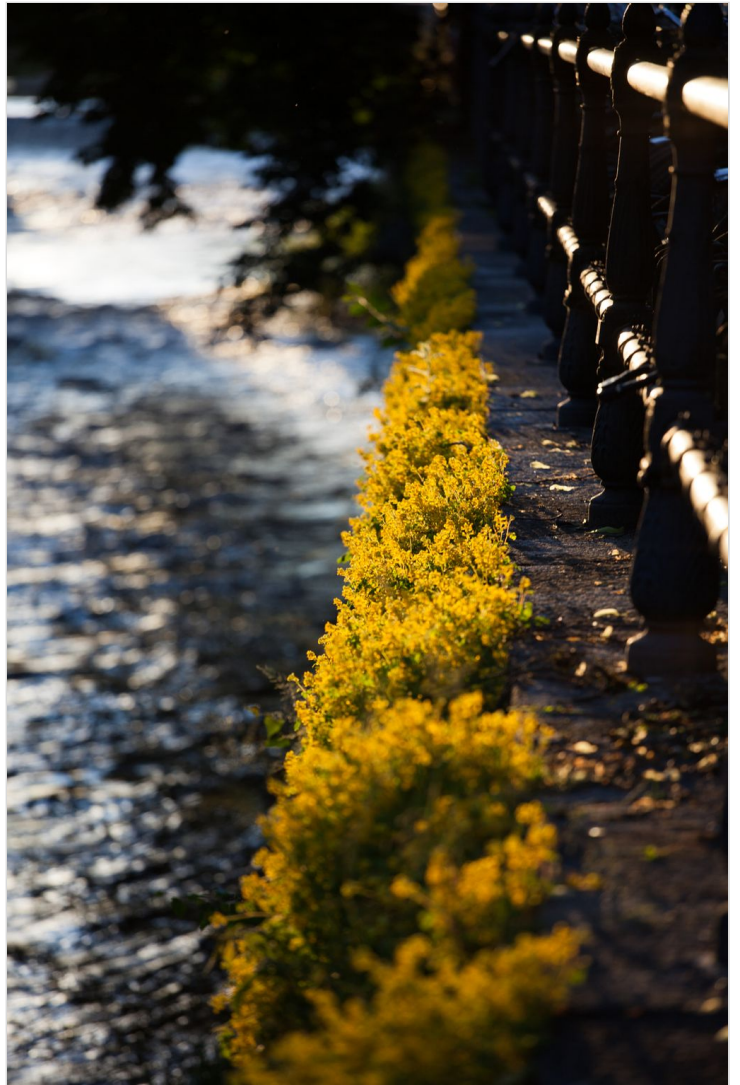




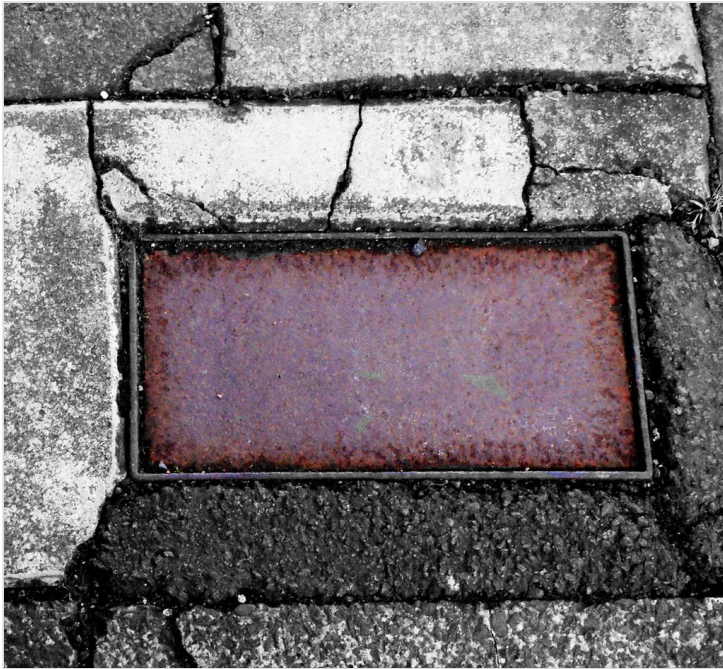




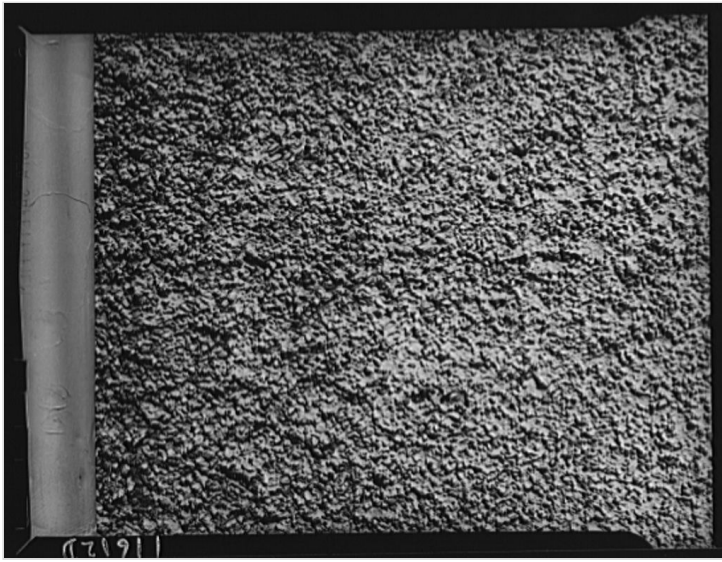




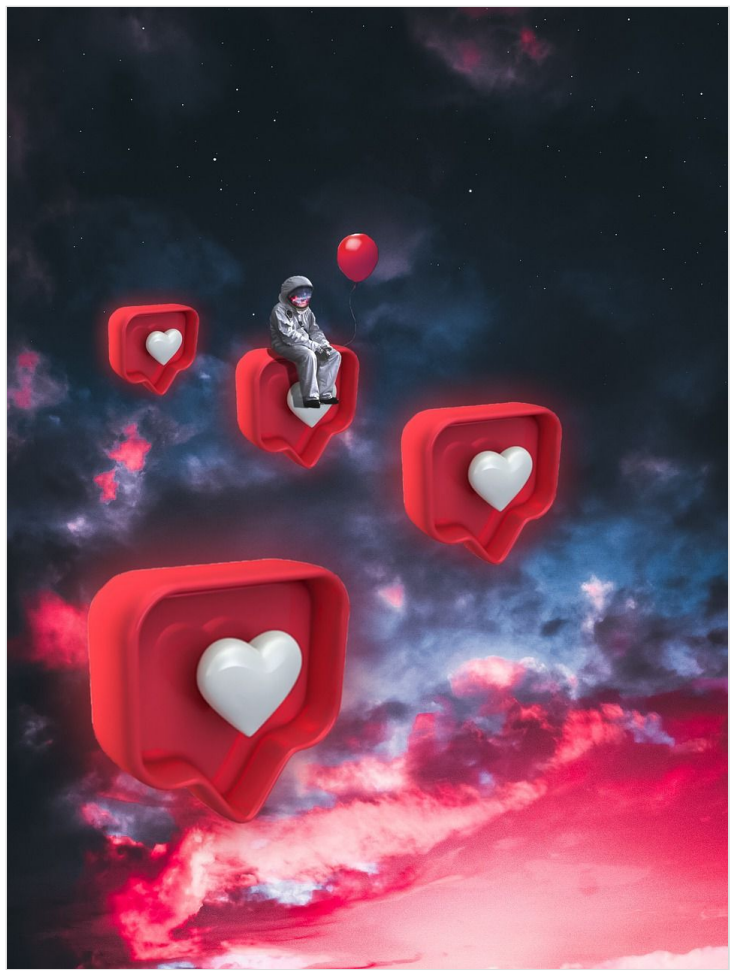




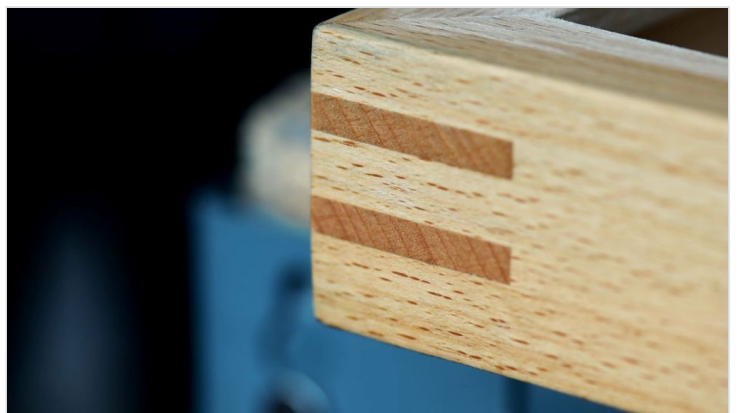
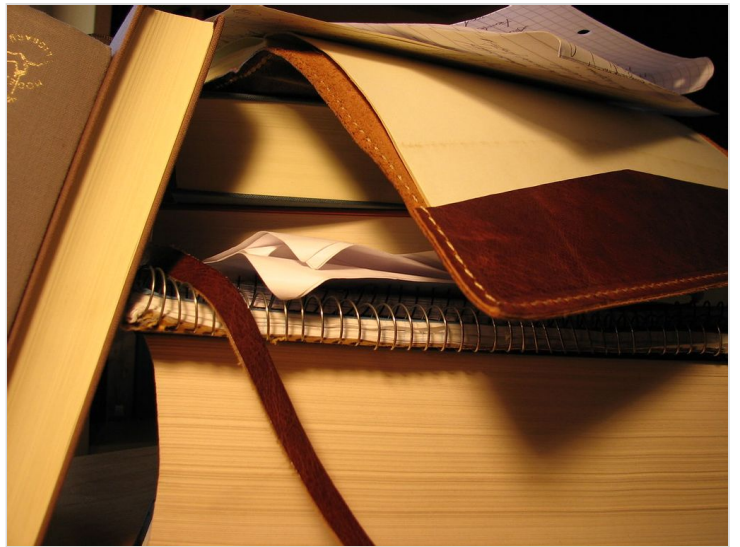
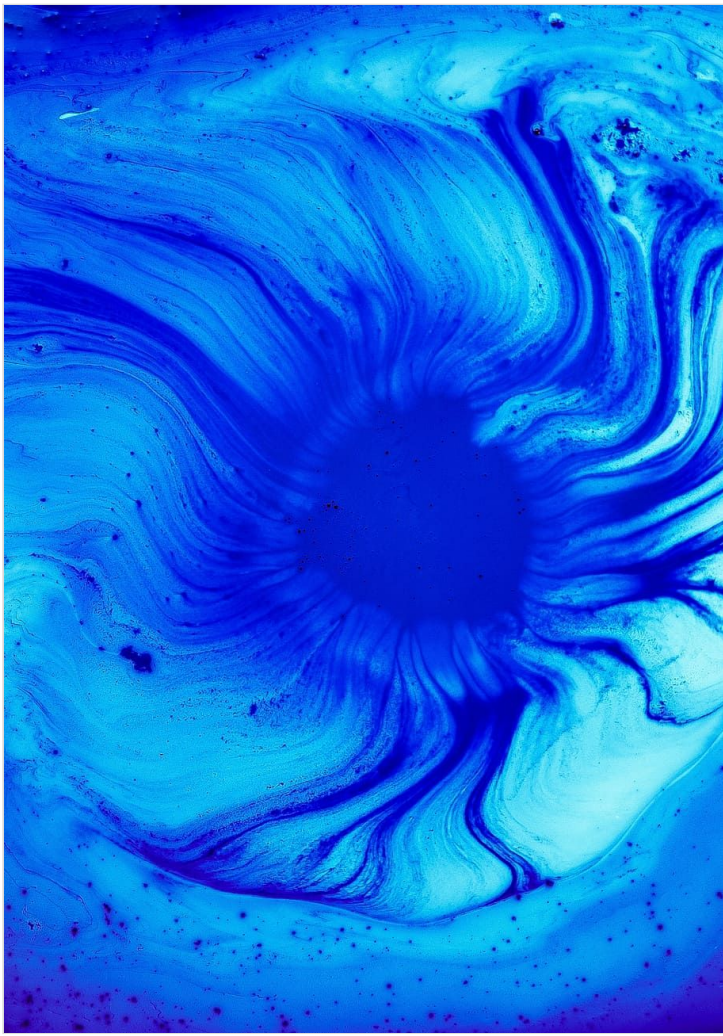




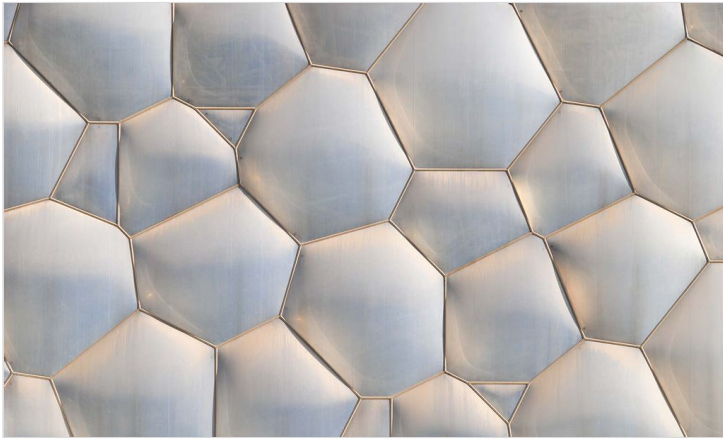


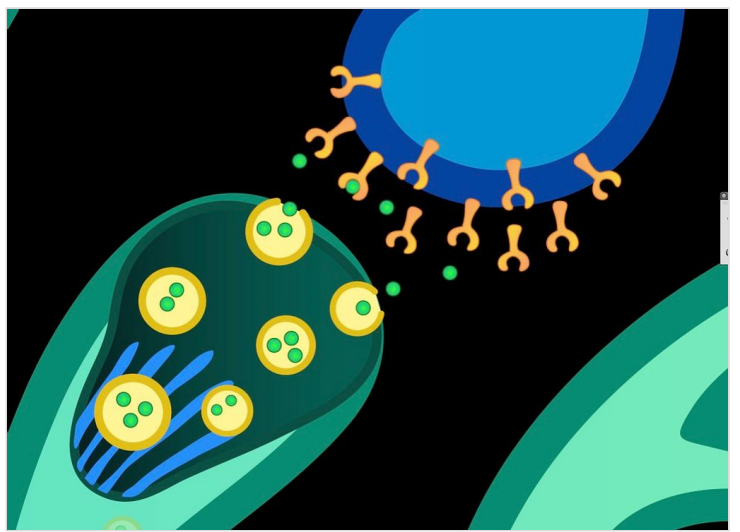
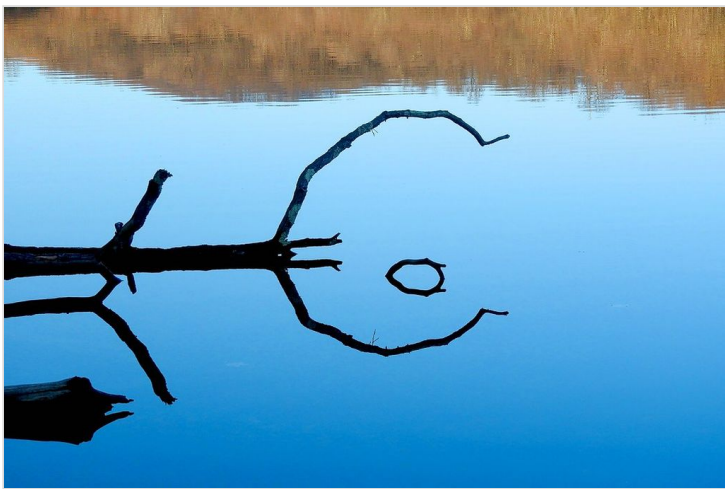
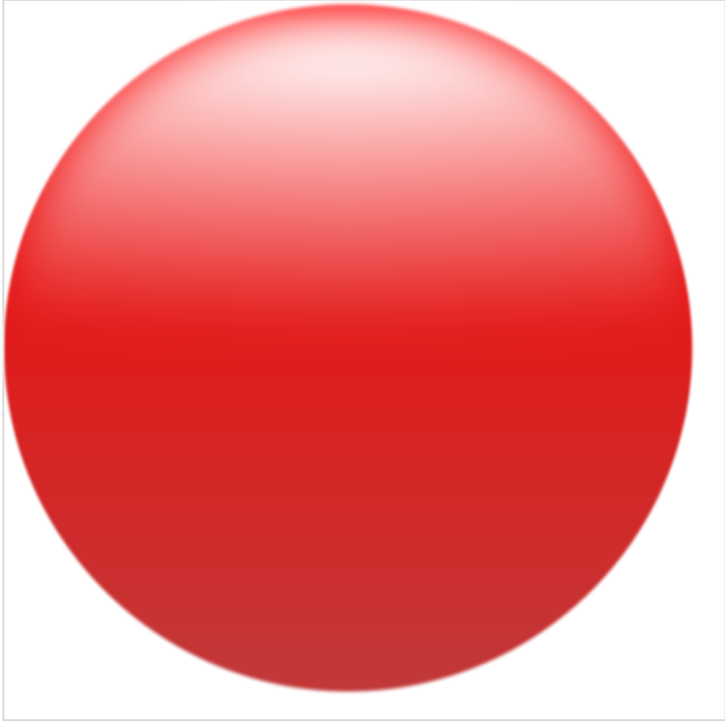




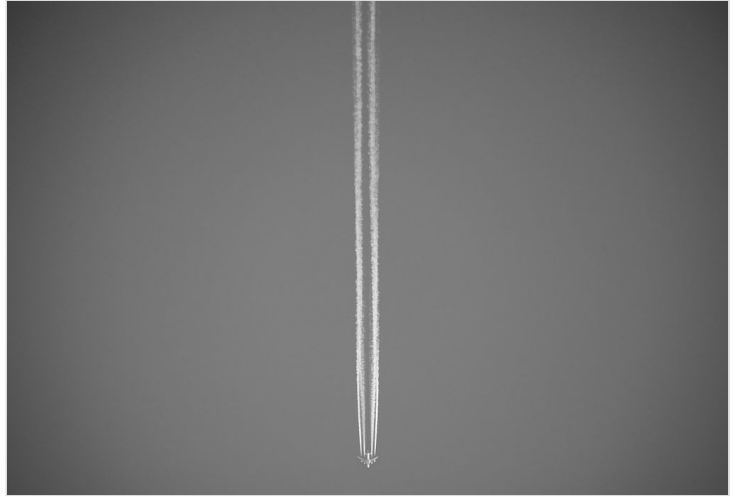


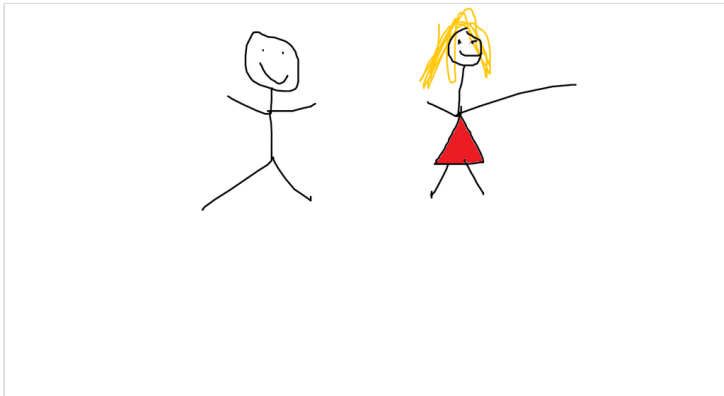
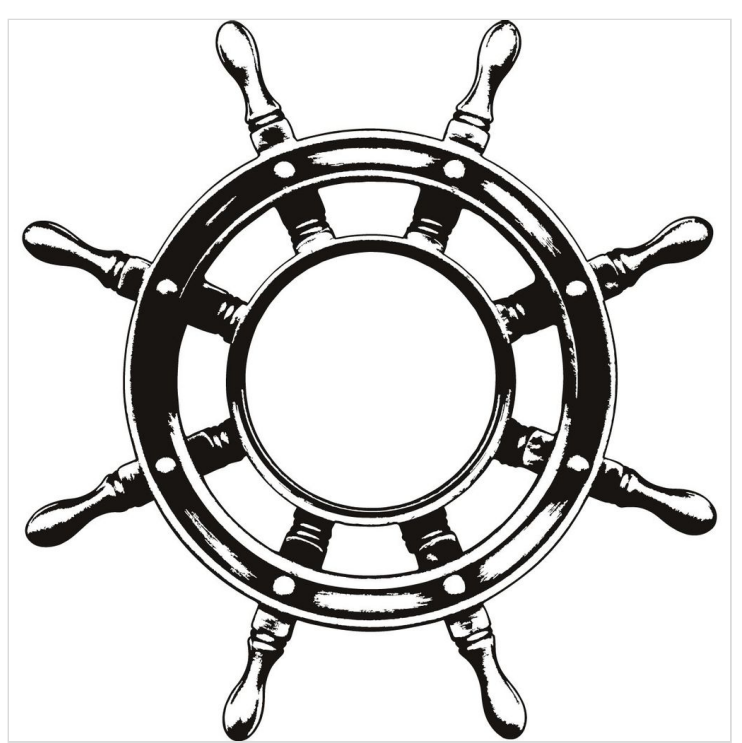




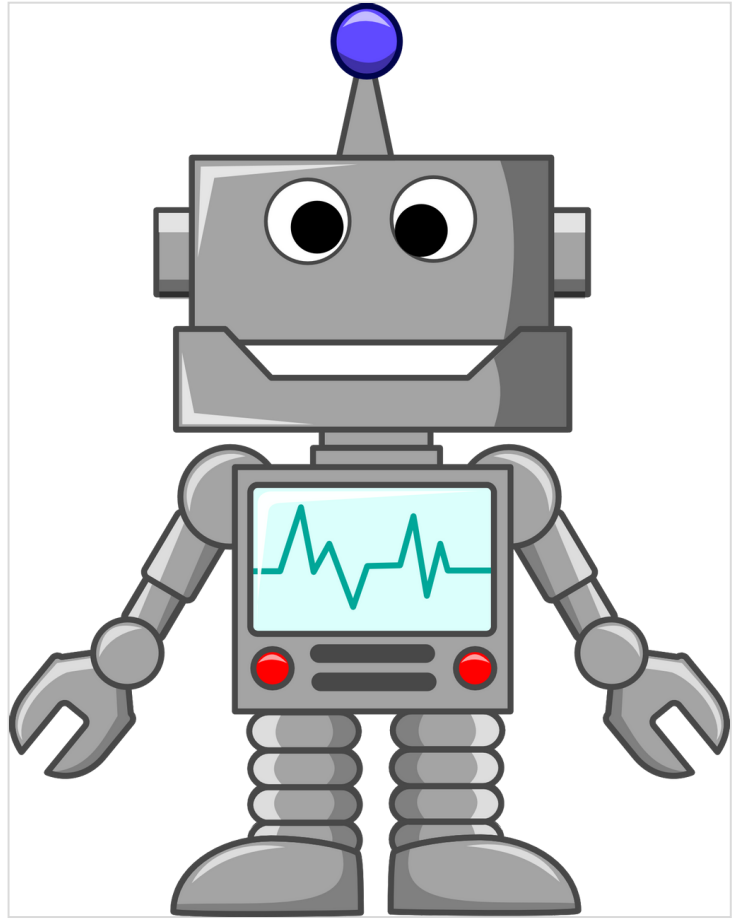


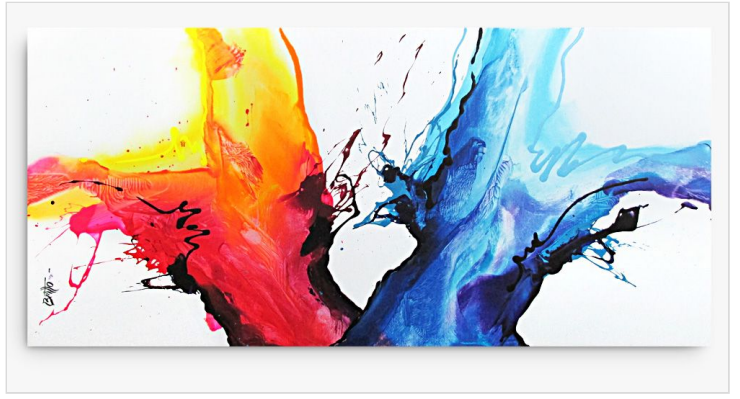




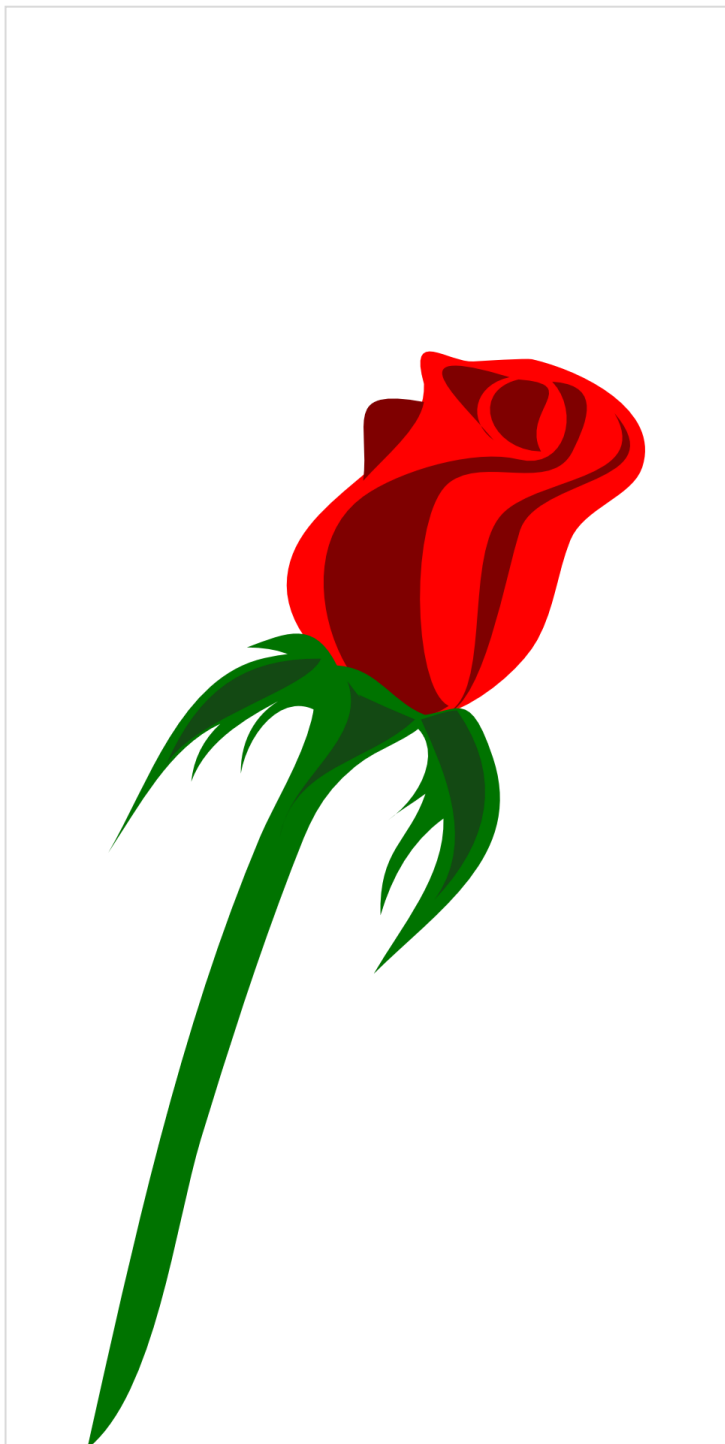


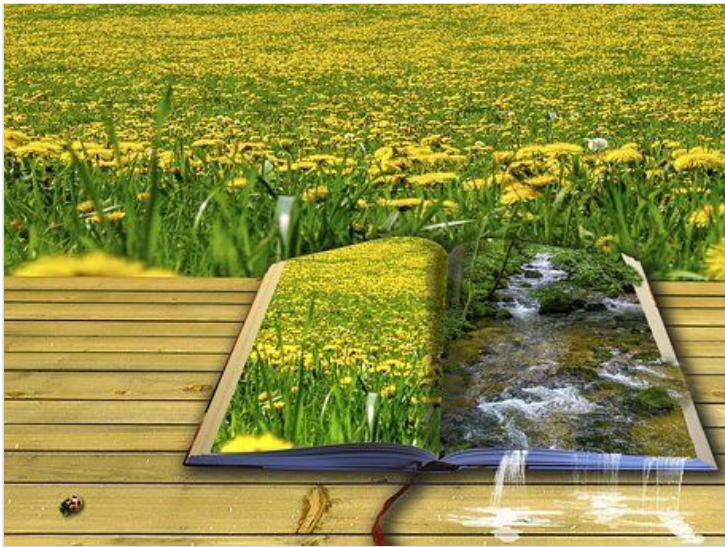
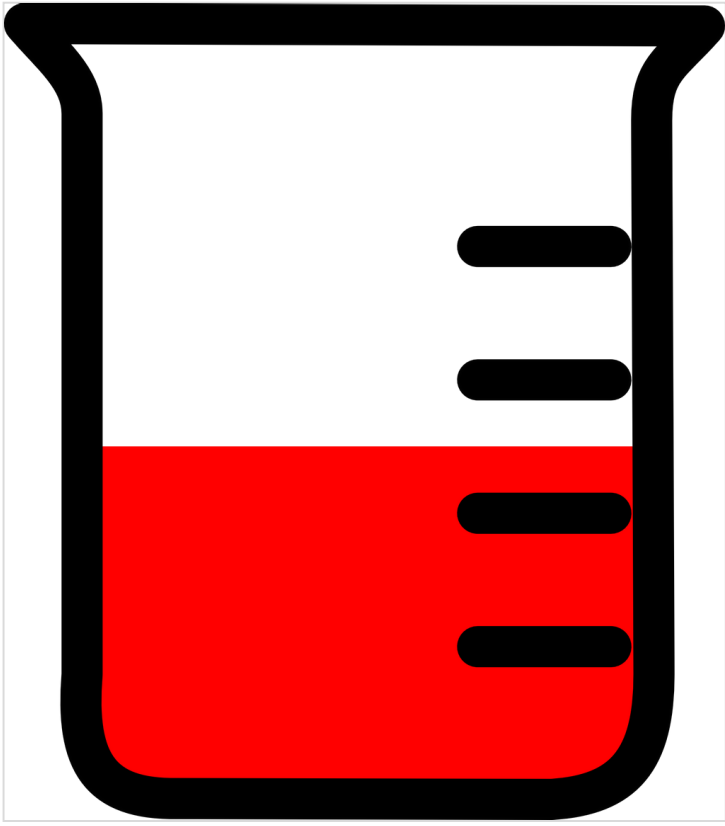
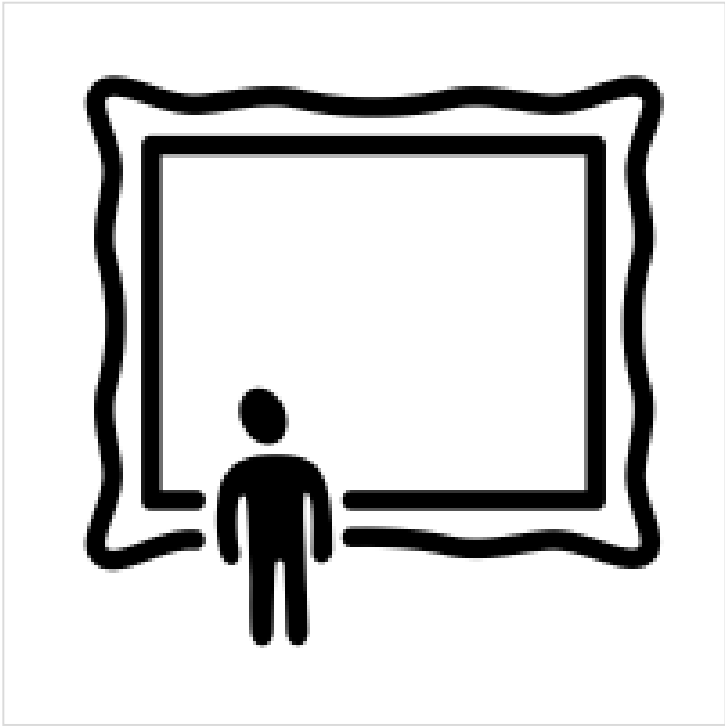




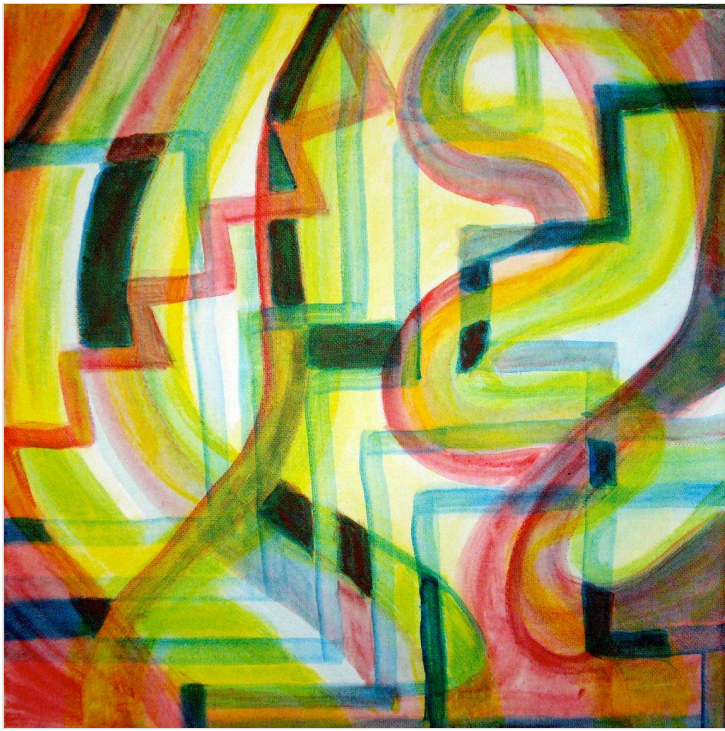












\*\*\*\*\*