



MEDICINSKA FAKULTETEN

Kvinnors upplevelser av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom

Författare: Elin Larsson, Marie-Louise Lindgren

Handledare: Ingela Sjöblom

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Kvinnors upplevelser av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom

Women's experiences of living with polycystic ovary syndrome

Författare: Elin Larsson, Marie-Louise Lindgren

Handledare: Ingela Sjöblom

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

Abstract

Syfte: Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom.

Bakgrund: Polycystiskt ovarialsyndrom är ett endokrint syndrom som drabbar 5-20% av kvinnor i fertil ålder. På grund av symptomens heterogena karaktär varierar upplevelsorna och många aspekter av kvinnans liv påverkas. **Metod:** Vald metod är en litteraturstudie där tolv kvalitativa studier analyserades. **Resultat:** Fyra teman som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med PCOS framkom; *problem med psykosomatiska symptom, påverkad kvinnlighet, frustration gentemot vården och behov av copingstrategier*. **Slutsats:** Diagnosen har en stor påverkan på livskvaliteten. Då det finns en kunskapsbrist om diagnosen bland vårdpersonal vore kompetensutveckling inom området samt forskning om det psykiska och medicinska omhändertagandet av stor betydelse. Kunskap om kvinnors upplevelser kan hjälpa sjuksköterskor att få ökad förståelse för vad som är viktigt i omvårdnaden av patienter med PCOS.

Nyckelord

Polycystiskt ovarialsyndrom, kvinnors upplevelser, hirsutism, övervikt, fertilitetsproblem, livskvalitet

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Introduktion | 4 |
| Problemområde | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Perspektiv och utgångspunkter | 4 |
| Polycystiskt ovarialsyndrom | 5 |
| Att leva med PCOS | 7 |
| Diagnostisering av PCOS | 7 |
| Behandling vid PCOS | 8 |
| Omvårdnad av kvinnor med PCOS | 9 |
| Syfte | 10 |
| Metod | 10 |
| Urval | 10 |
| Datainsamling | 11 |
| Analys av data | 13 |
| Forskningsetiska avvägningar | 13 |
| Resultat | 14 |
| Problem med psykosomatiska symptom | 15 |
| Påverkad kvinnlighet | 16 |
| Frustration gentemot vården | 17 |
| Behov av copingstrategier | 19 |
| Diskussion | 20 |
| Diskussion av vald metod | 20 |
| Diskussion av framtaget resultat | 23 |
| Hinder i det dagliga livet | 23 |
| En förändrad upplevelse av den feminina identiteten | 24 |
| Svårigheter att få hjälp från vården | 25 |
| Slutsats och kliniska implikationer | 26 |
| Författarnas arbetsfördelning | 27 |
| Referenser | 28 |
| Bilaga 1 (2) | 36 |
| Bilaga 2 (2) | 37 |

Introduktion

Problemområde

Polycystiskt ovarialsyndrom, PCOS, är det vanligaste endokrina syndromet bland fertila kvinnor i världen idag (Svensk förening för obstetrik och gynekologi [SFOG], 2008). PCOS är associerat till en lägre livskvalitet, varför adekvat omvårdnad av denna patientgrupp är extra viktig (Teede et al., 2018). Många aspekter av kvinnans liv påverkas av syndromet, däribland reproduktion, sociala sammanhang, relationer, psykiskt välmående, självkänsla och kroppsuppfattning (Teede et al., 2018). PCOS leder till förhöjda androgennivåer vilket kan ge symptom som bland annat hirsutism och fertilitetsproblem (Sundström Poromaa, 2014). Kvinnorna upplever det ofta som psykiskt påfrestande att leva med diagnosen på grund av symptomen som påverkar många aspekter av kvinnans liv (Teede et al., 2018).

Diagnostisering av PCOS kan ta lång tid på grund av bristen på kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal (Janssen et al., 2006). Diagnostiseringen försvåras ytterligare om patienten är i tonåren då symptomen överlappar med vanliga tecken på pubertet (Spritzer & Motta, 2015; Sanchez & Jones, 2016). Kvinnor med PCOS ska i första hand kontakta vårdcentral eller gynekologisk mottagning för hjälp (Vårdguiden, 2018). På grund av detta är det av vikt för sjuksköterskor att ha kunskap om syndromets inverkan på dagligt liv och livskvalitet, då det är en patientgrupp som förekommer i många olika vårdssammanhang.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

I litteraturstudien användes Parse's omvårdnadsteori som utgångspunkt. Parse's (1992) teori om Human becoming, mänskligt blivande, fokuserar på att livskvalitet från den enskilda människans perspektiv ska vara centralt för omvårdnaden. Sjuksköterskan respekterar att synen på vad livskvalitet innebär skiljer sig från person till person och försöker inte att ändra den uppfattningen. Teorin kombinerar biologiska, psykologiska, sociologiska och spirituella

faktorer och förklarar att människan är i ständig interaktion med sin miljö. Tre begrepp är centrala inom teorin; mening, rytmicitet och transcendens. Mening innebär att patienten skapar mening i den levda världen genom att förstå, bedöma, ta ställning och värdera den i gemenskap med andra. Parse (1992) menar att människan lever sin värld, inte i den.

Rytmicitet syftar till de motsatser som människan lever, som rytmiskt skiftar under livets gång. Transcendens syftar till att människan ständigt siktar mot att förverkliga sig bortom de begränsningar som hon har satt upp och därför ständigt är i förändring. Teorin utgår även ifrån att människan är mer än summan av sina delar och inte går att separera från sin miljö. Med hjälp av denna utgångspunkt skapas starkare band mellan sjuksköterska och patient, då omvårdnaden inte är fokuserad på att lösa patientens problem utan snarare att se människan som en helhet som lever sin värld (Parse, 1992).

I praktiken ska sjuksköterskan belysa meningen genom att förklara vad som har varit, vad som är nu, och vad som kommer (Parse, 1998). Det ska bjudas in till samtal med personen som sjuksköterskan arbetar med om meningen med situationen personen befinner sig i. I samband med detta kan personen dela med sig av känslor kring situationen. Sjuksköterskan ska följa med i personens rytm, och även förflytta sig förbi det nuvarande ögonblicket och försöka se vad som komma skall i transcendensen. Detta ger ofta upphov till en ny syn på sammanhanget. Sjuksköterskan ska endast följa med i personens eller familjens egna rytm och inte störa den, oavsett om rytmen ibland är ojämn. Individer som tar sig förbi situationen kan börja sikta mot nya mål med hjälp av sjuksköterskans arbete. För att uppnå detta krävs att sjuksköterskor är verkligt närvarande. Det innebär att de lyssnar och låter patienten prata samt är med patienten och understödjer denne. Sjuksköterskan är uppmärksam på förändringar i den upplevda meningen och är flexibel inför detta. Den verkliga närvaron baseras på sjuksköterskans praktiska kunskap, disciplin och kärlek (Parse, 1998).

Polycystiskt ovarialsyndrom

PCOS är ett endokrint syndrom som drabbar ca 5-20% av kvinnor i fertil ålder världen över (Azziz et. al., 2016). Det är även den vanligaste orsaken till infertilitet hos kvinnor på grund av anovulation (Joham et al., 2015). De vanligaste symptomen för PCOS är bland annat oligomenorré, amenorré, viktökning, acanthosis nigricans (mörkpigmerade hudpartier), akne och virilisering (förstärkning av manliga drag) (Sundström Poromaa, 2014). Inom virilisering

ingår symptom som hirsutism (ökad kroppsbehåring av manlig typ), androgen alopeci (hårfall av manlig typ på hjässan), bröstatrofi, utvecklad muskulatur, klitorishypertrofi och mörk röst (Sundström Poromaa, 2014). Eftersom PCOS är ett heterogent syndrom, kan symptomen och dess allvarlighetsgrad variera kraftigt, och kan även variera under livets gång (Sanchez, 2014). PCOS har en tydlig ärftlighet (Sundström Poromaa, 2014). Både genetiska faktorer och omgivningsfaktorer har stor betydelse var för sig och tillsammans för risken att utveckla PCOS. Fetmaepidemin är en sådan faktor som bidrar till det ökade problemet med PCOS. Om det finns familjehistorik av reproduktiva problem, kardiovaskulär sjukdom och diabetes typ 2 ökar det även risken för att utveckla PCOS (Sundström Poromaa, 2014).

Ungefär hälften av kvinnorna med PCOS är överviktiga (Sundström Poromaa, 2014). Förutom övervikt är även fetma vanligare hos kvinnor med PCOS (Joham et al., 2015). Då PCOS är ett endokrint syndrom är insulinresistens vanligt förekommande, vilket leder till större risk att drabbas av diabetes typ 2 och bukfetma. Detta resulterar i ökade androgennivåer, vilket leder till ytterligare insulinresistens och bukfetma, och en ond cirkel skapas (Sundström Poromaa, 2014). Personer med PCOS löper även större risk för att drabbas av bland annat kardiovaskulära sjukdomar, infertilitet och psykisk ohälsa (Sanchez & Jones, 2016). Dessutom är risken för att få endometrie-cancer tredubblad (Sundström Poromaa, 2014). PCOS är även den främsta orsaken till hirsutism och den beror i de flesta fallen på ett överskott av androgener (Spritzer & Motta, 2015). Av kvinnorna med PCOS har 70-80% hirsutism till skillnad från kvinnor utan diagnosen där prevalensen är 4-11% (Spritzer et al., 2016). Förekomst och grad varierar beroende på etnicitet, exempelvis drabbas personer från Sydeuropa och Mellanöstern hårdare än personer från Nordeuropa och Nordamerika (Sundström Poromaa, 2014). Det som leder till att en kvinna har oligo-ovulation eller anovulation beror på samspelet av olika hormoner (Azziz et. al., 2016). Ovarialreserven är dock god vid PCOS, då kvinnorna har samma mängd primordialfolliklar som kvinnor utan diagnosen (SFOG, 2008). Ändå är infertilitet det vanligaste problemet som kvinnor med PCOS söker vård för (SFOG, 2008). Joham et al. (2015) definierar infertilitet som försök till att bli gravid men som inte resulterar i graviditet under 12 eller fler månader. Kvinnor med PCOS har en 15 gånger högre förekomst av infertilitet än andra kvinnor (Joham et al., 2015).

Att leva med PCOS

Utöver de reproduktiva och metabola problemen förekommer även psykologiska problem som depression, ångest och försämrad livskvalitet hos kvinnor med PCOS (Joham et al., 2015). Azziz et al. (2016) belyser den höga förekomsten av depression och ångest bland kvinnor med diagnosen, samt tillägger att symptomen på depression kan vara mer allvarliga än hos kvinnor utan diagnosen. Hirsutism, övervikt och infertilitet associeras ofta till psykiska problem, men dessa faktorer i sig är inte hela förklaringen till den höga prevalensen av ångest och depression hos kvinnor med PCOS (Azziz et al., 2016). Risken har en stark koppling till hyperinsulinismen och överskottet av androgener, men även andra aspekter som en dålig diagnostisk upplevelse spelar in (Azziz, 2018). Om symtomen är dåligt behandlade löper ungdomar med PCOS högre risk att få sämre psykisk hälsa och kroniska sjukdomar i vuxen ålder, exempelvis diabetes typ 2 (Sanchez, 2014).

Det finns även en ökad förekomst av psykosexuell dysfunktion hos kvinnor med PCOS, vilket innebär sexuella problem som har sin grund i exempelvis depression, låg självkänsla eller negativ kroppsbild (Teede et al., 2018). Hirsutism och kroppsuppfattning kan påverka kvinnans upplevelse av relationer, sexliv och livskvalitet negativt. Även hur kvinnor upplever sin feminina identitet kan ta skada av symptom som hirsutism och infertilitet och leda till en negativ syn på den egna attraktiviteten och påverka sexualiteten (Teede et al., 2018). Symptomen för PCOS uppenbarar sig ofta vid en ålder då det blir aktuellt med sökande efter partner, sexuell aktivitet och giftermål (Azziz, 2006b).

Diagnostisering av PCOS

Kriterierna för att få diagnosen PCOS har förändrats med åren, men har förblivit snarlika (Azziz et. al., 2016). De senast framtagna och brett använda är Rotterdam-kriterierna. För att få diagnosen PCOS enligt dessa ska minst två av tre av följande kriterier vara uppfyllda; 1) oligo- eller anovulation, 2) klinisk eller biokemisk hyperandrogenism, och 3) polycystiska ovarier, efter vaginal ultraljudsundersökning samt uteslutning av differentialdiagnoser (Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, 2004). Under tidig ungdom och pubertet kan symtomen för PCOS överlappa med symptom som anses vara normala för den åldern, exempelvis oregelbunden menstruation, vilket kan försvåra diagnostisering av ungdomar (Spritzer & Motta, 2015; Sanchez & Jones, 2016). Tidig

screening av syndromet resulterar i tidig identifiering av riskfaktorer, vilket därmed även medför att tidiga interventioner kan utföras för att undvika negativ utveckling av syndromet i framtiden (El Sayed et al., 2020). Det är även kostnadseffektivt att genomföra bred screening då det resulterar i tidigare interventioner som i sin tur kan leda till lägre förekomst av följsjukdomar (Azziz, 2006a). Information tillgänglig för allmänheten och medvetenhet kring symptomen är viktig för identifieringen av kvinnor som behöver hjälp och behandling (El Sayed et al., 2020).

På grund av de varierande kriterierna för PCOS är det svårt att fastställa prevalensen (SFOG, 2008). I Sverige är prevalensen ca 5-6% (Sundström Poromaa, 2014). Andelen diagnostiserade i Sverige är låg, vilket tyder på en underdiagnostisering (Sternér Wictorin, 2018). Den genomsnittliga PCOS-patienten behöver besöka 4,5 läkare innan diagnosen sätts, vilket speglar den bristande kunskapen om diagnosen hos hälso- och sjukvårdspersonal (Janssen et al., 2006).

Behandling vid PCOS

På grund av PCOS heterogena natur bör behandlingen alltid individanpassas (Sundström Poromaa, 2014). Förstahandsvalet vid PCOS är vanligtvis kombinerade hormonella preventivmedel på grund av dess ofta positiva effekt på såväl blödningsmönster, hirsutism och akne (Sundström Poromaa, 2014). I framtiden kan andra behandlingsmetoder som till exempel D-vitamin bli aktuella, som redan nu visar god effekt på många symptom (Al-Bayyari et al., 2021; Jamilian et al., 2017; Tehrani et al., 2014). Traditionellt har hirsutism behandlats som ett kosmetiskt problem där patienten själv ska bekosta hårborttagning, men forskning har visat att hirsutism är förknippat med nedsatt livskvalitet och ett stort socialt lidande med risk för följder som depression och social fobi (Sundström Poromaa, 2014). Enligt Azziz et al. (2016) är hjälp med livsstilsförändringar hos kvinnor med metabola rubbningar vid PCOS den mest framgångsrika behandlingen, vilket även förbättrar fertiliteten. Både symptomen och prevalensen av PCOS påverkas starkt av vikt och fetma i sig är även en fristående riskfaktor för infertilitet, även utan förekomsten av PCOS (Joham et al., 2015). En vikttnedgång med 5% räcker för att ha gynnsamma effekter på samtliga kliniska symptom av PCOS (Sundström Poromaa, 2014)

En behandling vid graviditetsönskan hos kvinnor med PCOS är att stimulera follicelutveckling och ovulation med hormonbehandling (Borgfeldt et al., 2019). En annan vanlig teknik vid infertilitet är assisterad befruktning, men i Sverige finns det en åldersgräns för kvinnor vid 40 års ålder för att få offentligt finansierad assisterad befruktning (Borgfeldt et al., 2019). Att föda barn efter 35 års ålder är mer vanligt förekommande hos kvinnor med PCOS än andra kvinnor (Roos et al., 2011). Detta kan förklaras av att kvinnor med PCOS har ett förskjutet fertilt fönster på grund av tendensen till regelbundna menstruationscykler först vid framskridande ålder, alltså efter 35 års ålder (Roos et al., 2011). Chanserna att bli gravid är goda vid normaliserade menstruationsmönster med ökad ålder (Sundström Poromaa, 2014). Kvinnorna kan bli gravida spontant, men det är ofta riskgraviditeter på grund av deras ålder (Roos et al., 2011).

Omvårdnad av kvinnor med PCOS

Det räcker inte att kvinnorna med PCOS får information om det fysiologiska kring diagnosen, de behöver även empatiskt bemötande och stöd från vårdpersonal (Dowdy, 2012). Enligt Teede et al. (2018) bör informationen och undervisningen som ges till kvinnor med PCOS vara kulturellt anpassad, respektfull, empatisk samt förespråka egenvård och passande screening för samsjuklighet. Den ska vara lättförståelig, evidensbaserad och inkludera de biopsykosociala dimensionerna av PCOS under livets gång (Teede et al., 2018). Den heterogena symptombilden vid PCOS gör att vårdpersonal måste individanpassa omvårdnaden och hålla sig uppdaterade kring forskning (Dowdy, 2012). Vårdpersonal måste även kunna lyssna på kvinnorna, samt erkänna och uppmärksamma den känslomässiga påverkan som diagnosen har (Dowdy, 2012). Sjuksköterskor behöver ha kunskap om hur de påverkar kvinnans upplevelse av att leva med diagnosen (Banning, 2006). Joham et al. (2015) lyfter även vikten av att undervisa kvinnor med PCOS om de potentiella fertilitetsproblemen som kan uppstå på grund av syndromet. På så sätt kan kvinnorna fatta välgrundade beslut angående familjeplanering och hälsosamma levnadsvanor (Joham et al., 2015).

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom.

Metod

Studien utfördes som en litteraturstudie. En litteraturstudie bygger på granskning av redan utförda vetenskapliga studier och ger möjligheten att sammanfatta och sammanställa studiers resultat (Kristensson, 2014). Enligt Polit och Beck (2017) syftar litteraturstudier till att få en översikt över evidensen som redan finns. I kvalitativ forskning är trovärdigheten viktig att ta i beaktande (Kristensson, 2014). Begreppen som ingår i trovärdighetsbegreppet är tillförlitlighet, överförbarhet, giltighet och verifierbarhet. Tillförlitlighet handlar om att resultatet som framkommer ska vara baserat på det insamlade materialet och inte på förutfattade meningar. Överförbarhet handlar om huruvida resultatet av studien kan appliceras på andra sammanhang än de i studien. Verifierbarheten baseras på hur väl resultatet representeras i det insamlade materialet och huruvida tolkningarna som har gjorts av resultatet är rimliga och hållbara. Giltighet handlar om att materialet som samlats in ska vara stabilt över tid (Kristensson, 2014).

Urval

Urvalet bestod endast av kvalitativa studier, då dessa syftar till att få kunskap om människors upplevelser och erfarenheter (Kristensson, 2014). Kvalitativa studier användes således för att få en förståelse för kvinnors upplevelser av att leva med PCOS. Artiklarna som inkluderades var skrivna på engelska samt inte äldre än 10 år. Urvalet bestod av artiklar med fokus på kvinnors erfarenheter av att leva med PCOS. Artiklar som inte använde sig av en kvalitativ metod eller som fokuserade på behandling exkluderades manuellt.

Datainsamling

Data samlades in genom sökningar i databaserna CINAHL och PsycInfo. CINAHL är en databas med fokus på omvårdnad medan PsycInfo fokuserar på forskning inom psykologi, beteende och hälsa (Kristensson, 2014). Databasen PubMed exkluderades då artiklarna där mest fokuserade på behandling vilket inte är studiens syfte. Sökorden som användes var samma i båda databaserna. Subject headings, som används istället för MeSH-termer i vissa databaser, gav inget tillfredsställande resultat i databaserna CINAHL och PsycInfo. I testsökningen användes bland annat (MH "Polycystic Ovary Syndrome"), (MH "Nursing Care+") och (MH "Life Experiences+") som subject headings, men sökningen gav upphov till färre artiklar. Således användes fritext istället. Söktermerna som användes kombinerades sedan med hjälp av de Booleska sökoperatorerna AND och OR. AND syftar till att kombinera olika sökord, och OR till att söka på närliggande begrepp (Kristensson, 2014). Sökningarna delades in i fem block. *Block 1* bestod av söktermen "Polycystic ovary syndrome" i fritext. I *Block 2* användes söktermen "Women's experiences" i fritext för att inkludera kvinnornas upplevelser. *Block 3* bestod av söktermen "Life experiences" i fritext för att inkludera livsupplevelser hos kvinnorna. I *Block 4* kombinerades söktermerna som följer; #1 AND (#2 OR #3), för att få fram en för studien relevant och avgränsad sökning. I *Block 5* begränsades resultatet till artiklar publicerade de senaste 10 åren. Nedan finns tabeller på sökningarna från båda databaserna.

Tabell 1: Sökschema för CINAHL

| Sökning i CINAHL | Sökord | Antal träffar | Lästa rubriker | Lästa abstracts | Lästa i fulltext | Kvalitetsgranskade | Inkluderade i resultatet |
|------------------|-----------------------------|---------------|----------------|-----------------|------------------|--------------------|--------------------------|
| #1 | "Polycystic ovary syndrome" | 4,927 | | | | | |
| #2 | "Women's experiences" | 45,500 | | | | | |
| #3 | "Life experiences" | 83,047 | | | | | |

| | | | | | | | |
|----|-------------------|-----|----|----|----|----|---|
| #4 | #1 AND (#2 OR #3) | 103 | | | | | |
| #5 | #4 AND limits | 78 | 78 | 33 | 12 | 10 | 9 |

Limits: Published in the last 10 years.

Tabell 2: Sökschema för PsycInfo

| Sökning i PsycInfo | Sökord | Antal träffar | Lästa rubriker | Lästa abstracts | Lästa i fulltext | Kvalitetsgranskade | Inkluderade i resultatet |
|--------------------|-----------------------------|---------------|----------------|-----------------|------------------|--------------------|--------------------------|
| #1 | “Polycystic ovary syndrome” | 356 | | | | | |
| #2 | “Women’s experiences” | 51,843 | | | | | |
| #3 | “Life experiences” | 102,290 | | | | | |
| #4 | #1 AND (#2 OR #3) | 37 | | | | | |
| #5 | #4 AND Limits | 26 | 26 | 10 | 4 | 3 | 3 |

Limits: Published in the last 10 years.

Vid sökningarna framkom vissa dubletter vilket resulterade i något färre valda artiklar från PsycInfo, då sökningarna i CINAHL genomfördes först. Samtliga titlar lästes och de artiklar som baserat på titeln inte matchade syftet valdes bort. Därefter lästes abstract och på motsvarande sätt valdes artiklar bort. Tolv artiklar från CINAHL och fyra från PsycInfo som fortsatt var intressanta för syftet lästes i fulltext, varav tre artiklar valdes bort på grund av att de inte matchade syftet. Därefter kvalitetsgranskades artiklarna utifrån relevant granskningsmall för kvalitativa artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011, se bilaga 1), där hög kvalitet uppnåddes när majoriteten av kriterierna var uppfyllda, medelhög när ett relevant

kriterium saknades och låg när övervägande kriterier ej var uppnådda. Totalt granskades 13 artiklar varav nio bedömdes ha hög kvalitet, tre fick medelhög kvalitet och en fick låg kvalitet. Den artikel som bedömdes uppnå låg kvalitet uteslöts från resultatet. Kvalitetsgranskningen resulterade i tolv artiklar som sedan användes i resultatet.

Analys av data

Datan som användes i resultatet genomgick en integrerad analys. Det är en metod för att sammanställa resultatet i litteraturstudier (Kristensson, 2014). Detta underlättar förståelsen för datan som framkommit, så att det blir lättare att sammanställa resultatet på ett överskådligt sätt (Kristensson, 2014). Analysen utfördes i tre steg. I det första steget skedde en genomläsning av artiklarna, för att finna eventuella likheter eller skillnader i resultaten. I det andra steget färgkodades resultaten i artiklarna för att identifiera teman, där nio teman framkom som sedan diskuterades och resulterade i fyra teman. Dessa fyra teman sammanställdes och utgjorde grunden för redovisningen av resultatet.

Forskningsetiska avvägningar

Inom all forskning på människor och djur, måste forskarna adressera etiska problem och dilemman (Polit & Beck, 2017). Som respons på de diverse olika etiska brott som förekommit vid experiment och forskning under historiens gång, har olika etiska koder utvecklats. Ett exempel är Helsingforsdeklarationen som antogs 1964, och senast reviderades 2013. Grunden utgörs av informerat samtycke vilket innebär att en deltagare måste ha förmågan att ge sitt samtycke, vara informerad om rätten att avbryta sin medverkan och att deltagandet är frivilligt. Det är även viktigt att forskarna tar hänsyn till människors integritet vid utförande av forskning och att deltagarna ska kunna lita på att deras medverkande ska kunna resultera i anonymitet vid redovisning av datan (Polit & Beck, 2017).

För att främja etiskt korrekt forskning inkluderades enbart studier med ett etiskt resonemang i litteraturstudien. Det eftersträvades en textnära tolkning med noggranna avvägningar i översättningar av engelska kärnbegrepp.

I litteraturstudien används begreppet kvinnor om personer med PCOS, men det kan finnas personer med PCOS som inte definierar sig som kvinnor. I denna litteraturstudie framkom det inte tydligt om några transpersoner medverkade i studierna, men det är fördelaktigt för en sjuksköterska att tänka transinkluderande (Guerin, 2021).

Resultat

I dataanalysen framkom fyra teman som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med PCOS; *problem med psykosomatiska symptom*, *påverkad kvinnlighet*, *frustration gentemot vården* och *behov av copingstrategier* (Fig. 1). Artiklarna som granskades finns beskrivna i litteraturmatrisen (se bilaga 2).

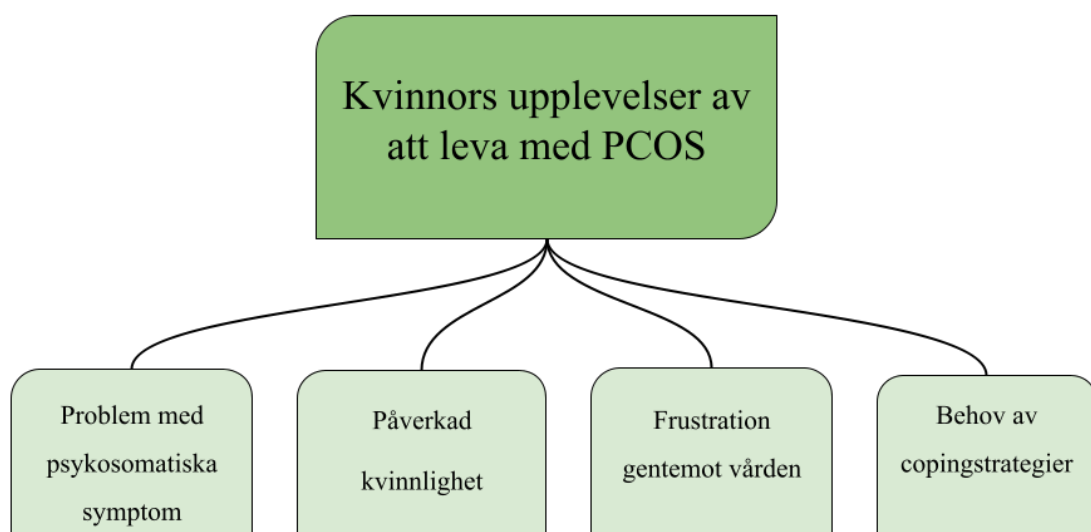


Fig.1. Fyra teman som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med PCOS.

Problem med psykosomatiska symptom

Att hantera kroppsliga synliga symptom såsom hirsutism, fick kvinnorna att uppleva sårbarhet, skam och frustration (Ee et al., 2020; Naz et al., 2019; Weiss et al., 2011; Wright et al., 2020). Kvinnor upplevde hirsutism som något väldigt påfrestande på grund av tiden, energin och pengarna hårborttagning kräver (Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011, Wright et al., 2020). Hirsutismen kunde även påverka klädval då kvinnorna ville täcka sin behåring, speciellt resulterade det i att kvinnorna inte ville bära badkläder på sommaren (Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011). Studien av Wright et al. (2020) redogjorde för hur flera kvinnor hade upplevt mobbning på grund av de fysiska symptomen som till exempel akne, vilket försämrade självkänslan.

Resultatet visar att vikt har stor inverkan på kvinnors livskvalitet, särskilt på den sociala och emotionella hälsan (Ee et al., 2020; Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011). Kvinnorna upplevde exempelvis problem med viktnedgång, viktpendling och oförklarlig viktuppgång (Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011). Detta ledde till negativa känslor gentemot sin kropp, vilket påverkade deras självförtroende negativt och resulterade i en rädsla för att bli dömda i sociala situationer (Ee et al., 2020; Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011). Kvinnorna såg sambandet att om ett symptom förbättrades, gjorde många andra aspekter av diagnosen också det (Ee et al., 2020).

De flesta kvinnorna upplevde humörsvängningar och/eller känslomässig flukturering på grund av sin PCOS (Jones et al., 2011; Naz et al., 2019; Wright et al., 2020). Orden som användes för att beskriva de känslomässiga problemen av kvinnorna själva var exempelvis "obalans", "irritabilitet" och "pessimism", vilka kvinnorna beskyllde sin PCOS för (Jones et al., 2011). De oförutsägbara humörsvängningarna hade negativa effekter på personliga relationer med familj, vänner och i synnerhet romantiska partners (Jones et al., 2011). De psykiska problemen som PCOS medför beror exempelvis på övervikt, akne och behåring i ansiktet (Ee et al., 2020; Naz et al., 2019). PCOS resulterade ibland i en depressiv sinnesstämning med dålig självbild med vissa depressiva symptom som exempelvis självskadebeteende och självmordstankar (Naz et al., 2019; Williams et al., 2015).

Resultatet visar att det fanns en uttryckt oro bland kvinnorna för följsjukdomar som PCOS medför (Ee et al., 2020; Jones et al., 2011; Soucie et al., 2021). I flertalet studier framkom oro för olika hälsorisker såsom hjärtsjukdomar, cancer och diabetes typ 2 (Jones et al., 2011;

Soucie et al., 2021). Följdsjukdomar upplevdes dock som ett mindre pressande problem än exempelvis reproduktiva problem (Tomlinson et al., 2017).

Påverkad kvinnlighet

Flera kvinnor uppgav att PCOS påverkade deras upplevda femininitet (Jones et al., 2011; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Tomlinson et al., 2017; Weiss et al., 2011; Williams et al., 2015; Wright et al., 2020). Uteblivna eller oregelbundna menstruationer samt utsikten att kanske inte kunna bli gravid påverkade den kvinnliga identiteten negativt då det uppfattades som okvinnligt (Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011; Wright et al., 2020). Även de fysiska och reproduktiva symptomen påverkade självbilden i relation till femininitet och kvinnlig identitet, till exempel uppfattades hirsutism och ökad libido som manligt (Jones et al., 2011; Pfister & Rømer, 2017). Kvinnorna upplevde det som onormalt och konstigt att avvika från femininitetsnormer då de kände sig mer maskulina än feminina (Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021).

Avvikelsen från den västerländska femininitetsnormen kunde leda till isolering (Naz et al., 2019; Wright et al., 2020). Flera kvinnor uppgav att deras relationer eller möjlighet till relationer påverkades negativt av PCOS (Jones et al., 2011; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Wright et al., 2020). Känslan av att vara oattraktiv jämfört med andra kvinnor påverkade såväl skapandet av nya relationer i det sociala livet som kvinnornas humör och känslor (Jones et al., 2011). Samtidigt uppgav majoriteten av deltagarna i studien av Jones et al. (2011) att deras personliga relationer inte hade påverkats avsevärt, däremot hade vissa relationer stärkts av förtroendet att dela med sig av sin diagnos. De sexuella relationerna påverkades enligt flera kvinnor av hirsutismen då det fick dem att känna sig okvinnliga (Pfister & Rømer, 2017; Wright et al., 2020). Hårborttagning upplevdes som starkt kopplat till intimitet då det fanns en rädsla för att kroppsbehåring skulle bli synligt, vilket ibland hindrade kvinnorna från att ingå i romantiska förhållanden (Pfister & Rømer, 2017). Även de kvinnorna som redan hade partner upplevde att relationen påverkades, då de inte ville vara intima om de inte hade genomfört hårborttagning nyligen (Pfister & Rømer, 2017). Detta motsägs av kvinnorna i studien av Jones et al. (2011) som upplevde att deras sexliv inte hade påverkats, förutom vid sexdebut eller sex med en ny partner. Vissa nämnde även en påverkad libido, men om det var positivt eller negativt varierade (Jones et al., 2011). Flera kvinnor

upplevde en rädsla för att den eventuella infertiliteten skulle påverka eller förhindra framtida relationer (Samardzic et al., 2021; Weiss et al., 2011). Det fanns en rädsla för att män inte skulle känna attraktion på grund av den uteblivna ägglossningen, då media ibland beskriver att män är mer attraherade av kvinnor under ägglossning (Weiss et al., 2011).

Infertilitet eller svårigheter att bli gravid upplevdes som ett stort orosmoment kopplat till diagnosen (Ee et al., 2020; Jones et al., 2011; Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017; Weiss et al., 2011; Williams et al., 2015; Wright et al., 2020). Vissa kvinnor tyckte att det var orättvist att andra kvinnor kunde bli gravida medan de själva kämpade med sina besvär (Ee et al., 2020; Williams et al., 2015). Samtidigt upplevde en del kvinnor som var sexuellt aktiva en rädsla för att bli ovetande gravida på grund av de uteblivna eller oregelbundna menstruationerna (Jones et al., 2011). Många hade deltagit i oskyddade samlag utan att ta akut p-piller då de upplevde att chansen för att bli gravid var liten (Jones et al., 2011). Utsikten att kanske inte kunna bli med barn orsakade en oro för framtiden (Jones et al., 2011; Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021; Weiss et al., 2011). Detta ledde utöver oro till känslor som upprördhet, rädsla, panik och ledsamhet (Jones et al., 2011). En del kvinnor upplevde en social och kulturell press att inte kunna leva upp till det som förväntas av kvinnor; att föda barn (Samardzic et al., 2021). Flera kvinnor hade ändrat sina livsplaner på grund av fertilitetsproblemen och hade börjat skaffa barn tidigare än de ansåg optimalt, då de hade egentligen planerat att göra karriär innan de fick barn men sedan blivit pressade av vårdpersonal att försöka bli gravida tidigare snarare än senare (Jones et al., 2011; Williams et al., 2015). Det fanns även en oro hos vissa kvinnor att barnen skulle ärva PCOS-diagnosen om de väl lyckades få barn (Soucie et al., 2021).

Frustration gentemot vården

Bemötandet och kunskapsbristen från vårdpersonalens sida var ett genomgående problem (Copp et al., 2021; Crete & Adamshick, 2011; Jones et al., 2011; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017; Weiss et al., 2011; Williams et al., 2015; Wright et al., 2020). Kvinnorna upplevde en frustration relaterat till sin PCOS-diagnos, men främst var frustrationen riktad mot bemötandet från vårdpersonalen (Crete och Adamshick; 2011). Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte tog diagnosen på allvar, att de inte brydde sig om deras besvärliga symptom och hade ett otrevligt och opersonligt bemötande (Crete &

Adamshick, 2011; Soucie et al., 2021). Hos unga kvinnor blev symptomen även avvisade av gynekologer eftersom de ansåg att det var normalt att exempelvis ha oregelbunden menstruationscykel i ungdomen (Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021; Weiss et al., 2011).

Vissa kvinnor upplevde att manliga läkare generellt sätt hade dålig koll på kvinnohälsa (Soucie et al., 2021). En del läkare skyllde symptomen på andra saker, exempelvis hirsutism på etnicitet (Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021). Kvinnorna upplevde att vårdpersonal hade dålig förståelse för de psykiska problem som PCOS medför och att fokuset främst låg på de fysiska problemen (Crete & Adamshick, 2011; Jones et al., 2011). Att bli diagnostiserad hjälpte kvinnorna att acceptera symptomen eftersom symptomen då fick en förklaring, samt underlättade stöd och behandling (Jones et al., 2011; Weiss et al., 2011). Dock behövde kvinnorna själva kämpa för att få genomgå tester för diagnostisering (Tomlinson et al., 2017; Williams et al., 2015). Dessutom tog det lång tid för kvinnorna att faktiskt få diagnosen och det krävdes flera läkarbesök innan diagnos kunde ställas (Crete & Adamshick, 2011; Ee et al., 2020; Weiss et al., 2011). Detta resulterade i en förvirring hos kvinnorna, främst innan diagnosen ställdes, men även efter (Crete & Adamshick, 2011).

Kvinnorna vittnade om en stor kunskapsbrist hos vårdpersonalen, vilket ytterligare adderade till förvirringen (Copp et al., 2021; Crete & Adamshick, 2011; Tomlinson et al., 2017; Weiss et al., 2011; Wright et al., 2020). Att behöva söka upp information själva på grund av bristen av information upplevdes vara ett vanligt problem bland kvinnorna (Crete & Adamshick, 2011; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017; Weiss et al., 2011; Williams et al., 2015). Mer information från vården önskades, särskilt saknades information om hur de skulle hantera symptomen och ta kontroll över sin hälsa (Crete & Adamshick, 2011; Weiss et al., 2011).

Det fanns en frustration bland kvinnorna kring bristen på adekvata behandlingsmetoder för PCOS, trots att så många har diagnosen (Copp et al., 2021; Ee et al., 2020). Det upplevdes vara svårt att hitta bra behandlingsmetoder utan jobbiga biverkningar (Copp et al., 2021). Vid tidiga symptom var läkare snabba med att förskriva p-piller då de påstod att det skulle lösa alla problem, medan kvinnorna upplevde att det endast maskerade symptomen (Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017). En del kvinnor blev förskrivna läkemedel som fungerade bra

för dem, medan andra inte ens visste om att det fanns läkemedelsbehandling att tillgå (Tomlinson et al., 2017). Vissa kvinnor upplevde att de hade fått otillräcklig hjälp och råd från vården angående fertilitet och fertilitetsbehandlingar samt blivit dåligt bemötta (Samardzic et al., 2021; Tomlinson et al., 2017). Detta ledde till en frustration över att ha använt preventivmedel som en del av behandlingen mot PCOS då det kändes opassande i retrospekt. I vissa fall fick kvinnorna reda på risken för fertilitetsproblem sent vilket ledde till en oro för att det biologiskt var för sent att skaffa barn (Tomlinson et al., 2017). De reproduktiva problemen blev i vissa fall ett ekonomiskt problem, då fertilitetsmedicinering, IVF och reproduktiv kirurgi var kostsamt (Wright et al., 2020). Lugnande besked från läkare, information om fertilitetsbehandlingar och vetskap om kvinnor med PCOS som hade lyckats få barn lugnade oron för vissa (Jones et al., 2011).

Behov av copingstrategier

I resultatet framkom att kvinnorna använde sig av många olika copingstrategier för att hantera sin PCOS (Crete & Adamshick, 2011; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Weiss et al., 2011). Kvinnorna hade utvecklat, testat och använt olika copingstrategier som främst var inriktade på de fysiska symptomen, i synnerhet hirsutismen (Pfister & Rømer, 2017). Copingstrategierna som användes var exempelvis att använda humor i sociala sammanhang för att hantera sin hårväxt (Pfister & Rømer, 2017). Detta stärks av Weiss et al. (2011) som också lyfter copingstrategier kring hirsutism, till exempel att hantera hårväxten i ansiktet genom att ständigt ha en rakhyvel redo i bilen. Några kvinnor använde sig även av självbehandling för att känna kontroll över sina symptom som akne, hirsutism och vikt (Crete & Adamshick, 2011). Andra kvinnor använde sig istället av självrationalisering, vilket innebar att de resonerade kring vad symptomen kunde bero på och på så sätt övertygade sig själva om att allt var i sin ordning (Samardzic et al., 2021). De oregelbundna menstruationerna skyllades till exempel på puberteten och den ökade behåringen på etnicitet (Samardzic et al., 2021).

Ett sätt att uppleva en känsla av kontroll över sin diagnos var att självutbilda sig (Crete & Adamshick, 2011; Soucie et al., 2021; Weiss et al., 2011). Information som var relevant för individens symptom och oro var ett viktigt första steg till acceptans av tillståndet (Weiss et al., 2011). Många av ungdomarna hanterade diagnosen genom akademiska prestationer och

genom ta hand om sin fysiska hälsa (Naz et al., 2019). Vissa kvinnor hanterade diagnosen genom att inte tänka på den, antingen för att fly från sin PCOS eller för att de upplevde att det inte var värt att lägga tid på något som man inte kan göra något åt (Naz et al., 2019; Weiss et al., 2011). Andra kvinnor hjälptes av att se det positiva med PCOS men de flesta kvinnor kunde inte komma på några positiva aspekter över huvud taget (Jones et al., 2011).

Den vanligaste källan till stöd för kvinnor med PCOS var onlineforum där man kunde interagera med andra kvinnor med diagnosen (Copp et al., 2021; Ee et al., 2020; Weiss et al., 2011; Williams et al., 2015; Wright et al., 2020). Vissa kvinnor upplevde att deras vanliga sociala krets inte kunde ge dem det stöd som de behövde, medan andra kvinnor med PCOS på internet kunde relatera och ge stöd (Ee et al., 2020). En del kvinnor upplevde att onlineforum utgjorde en plats där känslor kring otillräcklighet, stigmatisering och jobbiga sociala interaktioner kunde delas med andra som förstod (Wright et al., 2020). Att andra kvinnor kunde relatera minskade känslan av ensamhet (Copp et al., 2021). Onlineforumen var även en källa till information (Williams et al., 2015; Wright et al., 2020).

Diskussion

Diskussion av vald metod

För att besvara studiens syfte genomfördes en litteraturstudie vilket är lämpligt då det sammanställer forskningen som redan finns (Polit och Beck, 2017). I studien inkluderades endast kvalitativa studier i syfte att få kunskap om människors upplevelser och erfarenheter (Kristensson, 2014). Intervjustudier möjliggör att få mer djupgående svar samt ställa följdfrågor, vilket inte är möjligt vid enkätstudier som är mer standardiserade. Vid enkätstudier med öppna frågor kan dock fler deltagare inkluderas, men vid undersökning av upplevelser är det fördelaktigt med mer djupgående svar. Artikeln av Wright et al. (2020)

bestod av en insamling av redan skrivna historier snarare än intervjuer, men beslutet togs att ändå inkludera den då kvinnorna skrev fritt om sina upplevelser av att leva med PCOS.

Databaserna som användes begränsades till CINAHL och PsycInfo på grund av att de provsökningar som gjordes i PubMed inte gav för syftet tillfredsställande resultat. Ett visst bortfall kan ha skett på grund av valet av sökord. Omfattande provsökningar visade att för många kombinerade sökord ledde till begränsat antal artiklar, varvid avvägningen gjordes att endast använda tre sökord. Detta resulterade i ett stort antal artiklar, vilket minimerade bortfallet av relevanta artiklar. För att få resultatet så aktuellt som möjligt, inkluderades endast artiklar publicerade under eller efter 2011. Detta kan ha orsakat ett visst bortfall, men bedömdes styrka aktualiteten i litteraturstudiens resultat då forskning om omvårdnad ständigt är i förändring. Författarna strävade efter att stärka överförbarheten genom att noggrant beskriva urvalet steg för steg, då det ger läsaren en insikt i processen samt möjligheten att upprepa artikelsökningen.

De artiklar som inkluderades i resultatet härstammade från flera olika länder då ingen geografisk avgränsning gjordes i sökningarna. Elva av tolv artiklar var dock genomförda i länder i västvärlden, och en i Iran, vilket kan leda till att resultatet inte är överförbart i alla kontexter. Läsaren har den slutliga makten om hur överförbart resultatet är (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Artiklarna inkluderade kvinnor från 13 års ålder upp till kvinnor i 50 års åldern vilket är kvinnor i fertil ålder. Begreppet kvinna användes för deltagarna oavsett ålder för tydlighetens skull. Det framkom att upplevelsen varierar beroende på ålder, vilket bör beaktas. Studierna som inkluderades fokuserade på flera olika aspekter av att leva med PCOS, vilket vidgar resultatets betydelse då det ger en mer heltäckande och nyanserad bild.

Studien av Wright et al. (2020) som inkluderades var inte godkänd av någon etisk kommitté, studien hade dock ett etiskt resonemang samt byggde på redan publicerade berättelser från kvinnor med PCOS. En sådan studie kan inte etikprövas utan omfattas redan av Etikprövningslagen (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, 2003). Studierna av Naz et al. (2019) och Jones et al. (2011) inkluderade deltagare som var under 18 år, vilket betyder att de ännu räknas som barn i juridisk mening. Studierna inkluderades dock ändå i resultatet, då de hade etiska resonemang kring detta samt var godkända av etiska

kommittéer. I studien av Naz et al. (2019) hade även vårdnadshavares skriftliga samtycke samlats in utöver deltagarnas egna för de som ännu inte fyllt 18 år.

Granskningsmallen (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011, se bilaga 1) som användes hade inget tydligt poängsystem, utan baserades på egna tolkningar. Detta kan ha orsakat en bristfällig bedömning av kvaliteten, då vissa subjektiva frågor i granskningsmallen lämnar utrymme för egen tolkning. Feltolkningar kan ha skett då författarna hade ringa erfarenhet av kvalitetsgranskning av studier. Granskningsmallen valdes på grund av dess tydliga struktur, relevanta rubriker och att den tydligt tog upp artiklarnas giltighet. Tillförlitligheten och verifierbarheten i studien säkrades genom triangulering, då materialet analyserades tillsammans. Ingen förförståelse rapporteras som kan ha påverkat analysen.

Översättningar från engelska till svenska kan få andra innebörder, vilket är varför vissa termer i resultatet och litteraturmatrisen (se bilaga 2) står på engelska. I översättningen av “lived experience”, som ofta förekom i studiernas syfte, användes olika begrepp för att förklara innebörden, då det på svenska kan översättas som både levd erfarenhet och levd upplevelse. I övrigt användes ordens svenska motsvarighet i största möjliga mån. Författarna har inte engelska som modersmål, vilket borde tas i beaktande.

En mening inkluderades om personer med PCOS som inte definierar sig som kvinnor. Det finns en oro bland feministiska rörelser att transinkludering vid jämställdhetsarbete kan ske på bekostnad av CIS-kvinnor (en kvinna vars biologiska kön överensstämmer med könsidentiteten), men frågorna bör inte ställas mot varandra enligt Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter [RFSL] (2020). Utredningen *Transpersoner i Sverige – Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor* (SOU 2017:92) stödjer att dessa arbeten bör samordnas, vilket även Lunds universitet anser relevant (Lunds universitet, 2018). Författarna anser inkluderingen som rimlig, särskilt med hänsyn till att transmän har en hög prevalens av PCOS enligt flera studier (Baba et al., 2007; Bosinski et al., 1997). Vid framtida användning av litteraturstudien är det därför av värde att även ha transpersoners upplevelser av PCOS i åtanke. Då sjuksköterskor har mycket patientkontakt är det av yttersta vikt att de är utbildade i en för transpersoner inkluderande omvårdnad (Guerin, 2021).

Diskussion av framtaget resultat

I diskussionen kommer delar från resultatet att diskuteras, nämligen att kvinnor med PCOS upplevde *hinder i det dagliga livet, en förändrad upplevelse av den feminina identiteten och svårigheter att få hjälp från vården.*

Hinder i det dagliga livet

En av de främsta upptäckterna som gjordes utifrån litteraturstudiens samtliga teman var att kvinnor med PCOS upplevde att PCOS påverkar många aspekter i det dagliga livet. I resultatet framkom att symptomen som PCOS medför leder till många negativa känslor vilket påverkar självbilden och i det dagliga livet kunde detta till exempel leda till att kläddval anpassades och sociala situationer undveks. Teede et al. (2018) lyfter att en negativ kroppsbild och låg självkänsla är vanligt bland kvinnor med PCOS. Att kvinnor med PCOS har större sannolikhet att uppleva låg självkänsla, psykiskt lidande och ätstörningar, jämfört med kvinnor utan PCOS stärks av Sanchez (2014) och tvärsnittsstudien av Tay et al. (2019). Den låga självkänslan kan orsaka problem i sociala och professionella relationer enligt en kvantitativ studie av Scaruffi et al. (2019). Washington (2008) lyfter i en intervjustudie även att symptom som smärta, fatigue och humörsvängningar hade en negativ effekt på yrkeslivet. Vikt var ett av symptomen som återkom i litteraturstudiens resultat som något som har stor inverkan på den sociala och emotionella hälsan. Açmaz et al. (2013) och Tay et al. (2019) stärker att ångest, låg självkänsla och psykiskt lidande är vanligare hos obesa kvinnor med PCOS. Greenwood et al. (2018) menar dock i en sekundäranalys av en randomiserad klinisk prövning att rubbningar i den hälsorelaterade livskvaliteten hos kvinnor med PCOS inte kan förklaras med objektiva faktorer som till exempel vikt, vilket även bekräftas av Azziz et al. (2016). Detta visar sammantaget att PCOS har stor inverkan på livskvaliteten. Kopplat till Parses (1992) omvårdnadsteori ska grunden för omvårdnaden vara livskvalitet från den enskilda individens perspektiv. Om personer upplever att deras fysiska symptom påverkar deras livskvalitet bör detta därför tas på största allvar. Om utgångspunkten är patientens upplevelse av vad som har störst inverkan på livskvaliteten säkerställs en individanpassad omvårdnad. Parse (1992) lyfter även att mening är något som personen skapar genom interaktion med andra människor. Symptomen av PCOS kan leda till en negativ effekt på

sociala relationer och yrkeslivet. Detta är de viktigaste interaktionerna med andra människor i många personers vardag och för vissa personer är deras yrke en viktig del för att skapa mening. Sjuksköterskan ska dock vara uppmärksam på förändringar i den upplevda meningen samt vara flexibel inför detta (Parse, 1992). Omvårdnaden bör därför inte fokusera på att lösa patientens problem utan istället att se människan som en helhet som lever sin värld (Parse, 1992).

En förändrad upplevelse av den feminina identiteten

I litteraturstudiens resultat framkom även tydligt en förändrad upplevelse av kvinnornas feminina identitet, särskilt under temat *påverkad kvinnlighet*. Oftast upplevdes avvikelser från normer som något negativt, bland annat på grund av de kroppsliga och reproduktiva problemen som PCOS medför. Detta kunde även påverka sexuella relationer, vilket bekräftas av Scaruffi et al. (2019) då den låga självkänsla som det medför kan påverka intima relationer. När upplevelsen av femininitet skadas kan även känslan av att vara attraktiv sänkas vilket i sin tur påverkar sexuella relationer (Sanchez, 2014; Teede et al., 2018). Resultatet av litteraturstudien visade att kvinnor är oroliga över att fertiliteten ska påverka eller förhindra framtida relationer. Enligt Scaruffi et al. (2019) spelar de kroppsliga funktionerna en central roll i relationerna kvinnorna har. I resultatet återkom ständigt hirsutism som en bakomliggande orsak till den påverkade femininiteten. Det är känt sedan tidigare att hirsutism är förknippat med nedsatt livskvalitet och ett stort socialt lidande med risk för följder som depression och social fobi (Sundström Poromaa, 2014) och kan påverka kvinnors sexliv och upplevelsen av den feminina identiteten (Sanchez, 2014; Teede et al., 2018). Açmaz et al. (2013) fann i en enkätstudie att kvinnorna med hirsutism var de som påverkades mest av psykiska, sociala och emotionella problem. Vissa kvinnor med PCOS upplever även problem med könsidentitet på grund av svårigheter att relatera till kvinnliga könsnormer enligt enkätstudien av Kowalczyk et al. (2012). Parse (1992) menar att psykologiska, biologiska, sociologiska och spirituella faktorer bör kombineras, då människan är i ständig interaktion med sin miljö. Då den feminina identiteten hade en stor inverkan på hur kvinnorna interagerade med sin omgivning, är det därför av yttersta vikt att samtliga aspekter av den förändrade femininiteten inkluderas i omvårdnaden. Inom hälso- och sjukvården är det lätt hänt att fokus läggs på de fysiska problemen, men gällande identitet är det av särskild vikt att även ta hänsyn till psykologiska, sociala och spirituella behov.

Svårigheter att få hjälp från vården

Litteraturstudiens resultat visade slutligen på att bemötandet och kunskapsbristen från vårdpersonalens sida upplevdes som ett stort problem av kvinnorna, särskilt under temat *frustration gentemot vården*. Janssen et al. (2006) bekräftar den bristande kunskapen om PCOS hos hälso- och sjukvårdspersonal. Att resultatet visade på att det tar lång tid att få en diagnos samt att kvinnorna själva fick kämpa för att bli diagnostiserade kan kopplas till kunskapsbristen inom vården. En försenad diagnos är vanligt bland kvinnor världen över och leder ofta till dåliga patientupplevelser enligt tvärsnittsstudien av Gibson-Helm et al. (2016). Sterner Wictorin (2018) lyfter att det finns en underdiagnostisering av PCOS i Sverige, vilket även stämmer i Storbritannien enligt Hillman och Dale (2018). I litteraturstudiens resultat framkom att diagnostiseringen hjälpte kvinnorna att acceptera symptomen samt underlättade stöd och behandling vilket leder till att en snabb och korrekt diagnostisering gör stor skillnad för kvinnornas upplevelse. På grund av den vitt spridda påverkan av PCOS på kvinnors livskvalitet menar Açmaz et al. (2013) att kvinnorna bör bedömas och hjälpas av multidisciplinära team för att säkerställa att personalen är kunnig. På grund av kunskaps- och informationsbristen som kvinnorna upplevde, blev de ofta tvungna att själva söka upp information. Gibson-Helm et al. (2016) bekräftar detta genom att beskriva hur utbudet av information inte möter efterfrågan, vilket även här beskrivs bero på bland annat bristen på kännedom kring diagnosen. Snyder (2006) lyfter i en intervjustudie problematiken med den bristfälliga informationen från vården, då sjuksköterskor med rätt omvårdnad kan spela en nyckelroll i att stödja kvinnor med PCOS genom att tillgå med information och stöd.

Litteraturstudien visade även att vårdpersonal hade pressat vissa av kvinnorna att börja försöka skaffa barn tidigare än vad de egentligen ville. Detta är av intresse då det motsägs av Roos et al. (2011) som beskriver hur kvinnor med PCOS ofta har ett förskjutet fertilt fönster och att kvinnorna efter 35 års ålder tenderar att få en mer regelbunden menstruationscykel. Även Sundström Poromaa (2014) lyfter att chanserna att bli gravid i högre åldrar är goda hos kvinnor med PCOS och ca 90% av de som försöker får ett eller flera barn. Med hjälp av tydlig undervisning från vården om fertilitetsproblemen kan kvinnorna fatta välgrundade beslut angående familjeplanering (Joham et al., 2015). Kvinnorna hade således inte behövt ändra sina livsplaner om vårdgivarna hade varit mer kunniga inom området. Hänsyn bör dock tas till att det även finns risker med att få barn senare i livet enligt en kvantitativ

populationsbaserad studie av Ankarcrone et al. (2019). Resultatet visade även att en del kvinnor hade fått sin hirsutism beskylld på etnicitet av läkare som ett sätt att nonchalera symptomen, medan vissa kvinnor själva beskyllde sin etnicitet för hirsutismen som en copingstrategi. Graden av hirsutism kan variera beroende på etnicitet enligt Sundström Poromaa (2014) och enligt intervjustudien av Ekbäck et al. (2009) bör vårdpersonal vara hänsynsfull och stöttande gentemot kvinnor med hirsutism då det är psykiskt påfrestande att leva med, snarare än att skylla det på något annat. Detta visar också på kunskapsbrist och behovet av kompetensutveckling hos vårdpersonal. Parse (1998) hävdar att sjuksköterskan ska följa med i personens rytm utan att störa den och samtidigt hjälpa personen framåt. I bemötandet är det viktigt att patienten får chans att prata och bli lyssnad på, vilket resultatet visade inte alltid är fallet då kvinnorna ofta själva fick kämpa för att få sin diagnos. Genom att tillämpa Pares (1998) princip om verklig närvaro kan sjuksköterskan med hjälp av sin kunskap, disciplin och kärlek främja en god livskvalitet och omvårdnad. För att detta ska fungera i praktiken krävs dock att sjuksköterskan har tillräckligt med kunskap om diagnosen, vilket gör den nuvarande kunskapsbristen till ett stort problem för omvårdnaden.

Slutsats och kliniska implikationer

I litteraturstudien framkom att polycystiskt ovarialsyndrom påverkar många aspekter i det dagliga livet, som till exempel självkänsla, psykiskt mående och relationer. Det leder även till en förändrad upplevd feminin identitet vilket i sin tur påverkar självkänsla och sexuella relationer. Svårigheter att få hjälp från vården, vilket bland annat ledde till lidande, försenad diagnostisering och ändrade livsplaner var också en vanlig upplevelse. Slutsatsen som dras är att diagnosen har en stor påverkan på livskvaliteten. Då PCOS är en vitt spridd diagnos men som många inom hälso- och sjukvården saknar kunskap om, finns det ett behov av kompetensutveckling. Det är även uppenbart att det krävs mer forskning kring medicinskt och psykologiskt omhändertagande av kvinnor med PCOS. Denna studie kan genom att lyfta kvinnors upplevelser hjälpa sjuksköterskor att få ökad förståelse för vad som är viktigt i omvårdnaden av patienter med PCOS.

Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna är överens om att de har deltagit jämbördigt i utformningen av studien och att arbetsfördelningen var rättvis.

Referenser

*= De artiklar som ingår i litteraturstudiens resultat.

Açmaz, G., Albayrak, E., Acmaz, B., Baser, M., Soyak, M., Zararsiz, G., Ipekmüderriş, I., Başıer, M., & Zararsız, G. (2013). Level of anxiety, depression, self-esteem, social anxiety, and quality of life among the women with polycystic ovary syndrome. *Scientific World Journal*, 851815. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1155/2013/851815>

Al-Bayyari, N., Al-Domi, H., Zayed, F., Hailat, R., & Eaton, A. (2021). Androgens and hirsutism score of overweight women with polycystic ovary syndrome improved after vitamin D treatment: A randomized placebo controlled clinical trial. *Clinical Nutrition*, 40(3), 870–878. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.clnu.2020.09.024>

Ankarcrona, V., Altman, D., Wikström, A. K., Jacobsson, B., & Brismar Wendel, S. (2019). Delivery outcome after trial of labor in nulliparous women 40 years or older-A nationwide population-based study. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 98(9), 1195–1203. <https://doi.org/10.1111/aogs.13614>

Azziz, R. (2006a). Overview of Long-Term Morbidity and Economic Cost of the Polycystic Ovary Syndrome. I R. Azziz, D. Dewailly & J. E. Nestler (Red.), *Androgen excess disorders in women [Elektronisk resurs] polycystic ovary syndrome and other disorders* (Andra upplagan, s. 145-153). Humana Press Inc.

Azziz, R. (2006b). Psychosocial and Quality-of-Life Consequences of Androgen Excess and the Polycystic Ovary Syndrome. I R. Azziz, D. Dewailly & J. E. Nestler (Red.), *Androgen excess disorders in women [Elektronisk resurs] polycystic ovary syndrome and other disorders* (Andra upplagan, s. 343-352). Humana Press Inc.

Azziz, R. (2018). Polycystic Ovary Syndrome. *Obstetrics and gynecology*, 132(2), 321–336. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002698>

Azziz, R., Carmina, E., Chen, Z., Dunaif, A., Laven, J. S., Legro, R. S., Lizneva, D., Natterson-Horowitz, B., Teede, H. J., & Yildiz, B. O. (2016). Polycystic ovary syndrome. *Nature reviews. Disease primers*, 2, Artikel 16057. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.57>

Baba, T., Endo, T., Honnma, H., Kitajima, Y., Hayashi, T., Ikeda, H., Masumori, N., Kamiya, H., Moriwaka, O., & Saito, T. (2007). Association between polycystic ovary syndrome and female-to-male transsexuality. *Human reproduction (Oxford, England)*, 22(4), 1011–1016. <https://doi.org/10.1093/humrep/del474>

Banning M. (2006). Symptoms and treatments of polycystic ovary syndrome. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 15(12), 635–639. <https://doi.org/10.12968/bjon.2006.15.12.21393>

Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A. (2019). *Obstetrik och gynekologi: för sjuksköterskor*. (Femte upplagan). Studentlitteratur.

Bosinski, H. A., Peter, M., Bonatz, G., Arndt, R., Heidenreich, M., Sippell, W. G., & Wille, R. (1997). A higher rate of hyperandrogenic disorders in female-to-male transsexuals. *Psychoneuroendocrinology*, 22(5), 361–380. [https://doi.org/10.1016/s0306-4530\(97\)00033-4](https://doi.org/10.1016/s0306-4530(97)00033-4)

* Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. (2021). The challenges with managing polycystic ovary syndrome: A qualitative study of women’s and clinicians’ experiences. *Patient Education and Counseling*. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pec.2021.05.038>

* Crete, J., & Adamshick, P. (2011). Managing polycystic ovary syndrome: what our patients are telling us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256–269. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0898010111398660>

Dowdy, D. (2012). Emotional Needs of Teens With Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(1), 55–64. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pedn.2010.08.001>

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

Ekback M, Wijma K, & Benzein E. (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. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/07399330902785133>

El Sayed, S. L. M., El Sayed, M. L. M., & Michael, G. C. (2020). Screening for Polycystic Ovarian Syndrome and Effect of Health Education on its Awareness among Adolescents: A Pre-Post Study. *International Journal of Nursing Education*, 12(4), 227–236.

Gibson-Helm, M., Teede, H., Dunaif, A., & Dokras, A. (2016). Delayed Diagnosis and a Lack of Information Associated With Dissatisfaction in Women With Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, jc20162963.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1210/jc.2016-2963>

Greenwood, E. A., Pasch, L. A., Cedars, M. I., Legro, R. S., & Huddlestone, H. G. (2018). Association among depression, symptom experience, and quality of life in polycystic ovary syndrome. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 219(3), 279.e1-279.e7.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.ajog.2018.06.017>

Guerin E. (2021). What Are the Benefits of Educating Nurses on Transgender Health?. *Transgender health*, 6(4), 185–187. <https://doi.org/10.1089/trgh.2020.0064>

Hillman, S. C., & Dale, J. (2018). Polycystic ovarian syndrome: an under-recognised problem? *British Journal of General Practice*, 68(670), 244.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3399/bjgp18X696101>

Jamilian, M., Foroozanfard, F., Rahmani, E., Talebi, M., Bahmani, F., & Asemi, Z. (2017). Effect of Two Different Doses of Vitamin D Supplementation on Metabolic Profiles of Insulin-Resistant Patients with Polycystic Ovary Syndrome. *Nutrients*, 9(12), 1280.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3390/nu9121280>

Janssen, O. E., Hahn, S. & Elsenbruch, S. (2006). Psychosocial and Quality-of-Life Consequenses of Androgen Excess and the Polycystic Ovary Syndrome. I R. Azziz, D. Dewailly & J. E. Nestler (Red.), *Androgen excess disorders in women [Elektronisk resurs] polycystic ovary syndrome and other disorders* (Andra upplagan, s. 343-353). Humana Press Inc.

Joham, A. E., Teede, H. J., Ranasinha, S., Zoungas, S., & Boyle, J. (2015). Prevalence of infertility and use of fertility treatment in women with polycystic ovary syndrome: data from a large community-based cohort study. *Journal of women's health*, 24(4), 299–307.

<https://doi.org/10.1089/jwh.2014.5000>

- * Jones, G. L., Hall, J. M., Lashen, H. L., Balen, A. H., & Ledger, W. L. (2011). Health-related quality of life among adolescents with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 40(5), 577-588.
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1552-6909.2011.01279.x>
- Kowalczyk R, Skrzypulec V, Lew-Starowicz Z, Nowosielski K, Grabski B, & Merk W. (2012). Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91(6), 710–714.
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1600-0412.2012.01408.x>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: För studenter inom hälso- och vårdvetenskaper*. Natur & Kultur.
- Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2021:920). Utbildningsdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003-460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (Andra upplagan [rev.], s. 187-202). Studentlitteratur.
- Lunds universitet. (2018). *Yttrande över betänkandet Transpersoner i Sverige, förslag för stärkt ställning och levnadsvillkor (SOU 2017:92)*.
<https://www.regeringen.se/498cda/contentassets/37f745f9f8b4414d8d4550a53670a813/lunds-universitet.pdf>
- * Naz, M. S. G., Tehrani, F. R., & Ozgoli, G. (2019). Polycystic Ovary Syndrome in adolescents: A qualitative study. *Psychology Research and Behavior Management*, 12.
- Parse R. R. (1992). Human becoming: Parse's Theory of nursing. *Nursing science quarterly*, 5(1), 35–42. <https://doi.org/10.1177/089431849200500109>
- Parse, R.R. (1998). *The human becoming school of thought: a perspective for nurses and other health professionals*. (Rev. upplaga). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

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

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (Nionde upplagan). Wolters Kluwer.

Regeringskansliet. (2017). *Transpersoner i Sverige – Förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor* (SOU 2017:92). Elanders Sverige AB.

<https://www.regeringen.se/4adda9/contentassets/3e2e892900fc4034a9d822413fdaefe7/transpersoner-i-sverige---forslag-for-starkt-stallning-och-bättre-levnadsvillkor>

Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter. (2020). *Oavsett kön? Handbok för arbete med jämställdhet och trans* [Broschyr]. <https://www.rfsl.se/wp-content/uploads/2020/01/OavsettKön.pdf>.

Roos, N., Kieler, H., Sahlin, L., Ekman-Ordeberg, G., Falconer, H., & Stephansson, O. (2011). Risk of adverse pregnancy outcomes in women with polycystic ovary syndrome: population based cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 343, Artikel d6309. <https://doi.org/10.1136/bmj.d6309>

Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group (2004). Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome. *Fertility and sterility*, 81(1), 19–25. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2003.10.004>

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

Sanchez N. (2014). A life course perspective on polycystic ovary syndrome. *International journal of women's health*, 6, 115–122. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S55748>

Sanchez, N., & Jones, H. (2016). “Less Than A Wife”: A Study of Polycystic Ovary Syndrome Content in Teen and Women’s Digital Magazines. *Journal of Medical Internet Research*, 18(6), 1–14. <https://doi.org/10.2196/jmir.5417>

Scaruffi, E., Franzoi, I. G., Civilotti, C., Guglielmucci, F., La Marca, L., Tomellini, M., Veglia, F., & Granieri, A. (2019). Body image, personality profiles and alexithymia in patients with polycystic ovary syndrome (PCOS). *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(4), 294–303. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/0167482X.2018.1530210>

Snyder BS. (2006). The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 35(3), 385–392. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1552-6909.2006.00047.x>

* Soucie, K., Samardzic, T., Schramer, K., Ly, C., & Katzman, R. (2021). The Diagnostic Experiences of Women With Polycystic Ovary Syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. *Qualitative Health Research*, 31(3), 523–534. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049732320971235>

Spritzer, P. M., Barone, C. R., & Oliveira, F. B. (2016). Hirsutism in polycystic ovary syndrome: Pathophysiology and management. *Current Pharmaceutical Design*, 22(36), 5603–5613. <https://doi.org/10.2174/1381612822666160720151243>

Spritzer, P. M., & Motta, A. B. (2015). Adolescence and polycystic ovary syndrome: current concepts on diagnosis and treatment. *International Journal of Clinical Practice*, 69(11), 1236–1246. <https://doi.org/10.1111/ijcp.12719>

Sterner Victorin, E. (2018). Expanding understanding of PCOS. *Karolinska institutet, 2018: From cell to society*, s 15.

Sundström Poromaa, I. (2014). Hirsutism. I M. Bixo & T. Bäckström (red.), *Problemororienterad gynekologi och obstetrik* (s.142-149). Liber.

Svensk förening för obstetrik och gynekologi (2008). *Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)* (Rapport nr 58) <https://www.sfog.se/natupplaga/nr583ec963ad-d97d-45b7-a7f0-975614972f81.pdf>

Tay, C. T., Teede, H. J., Hill, B., Loxton, D., & Joham, A. E. (2019). Increased prevalence of eating disorders, low self-esteem, and psychological distress in women with polycystic ovary syndrome: a community-based cohort study. *Fertility & Sterility*, 112(2), 353–361. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.fertnstert.2019.03.027>

Teede, H., Misso, M., Costello, M., Dokras, A., Laven, J., Moran, L., Piltonen, T., & Norman, R. (2018). *International evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome*. Monash University.

https://pcosverige.se/wp-content/uploads/2018/11/PCOS_Evidence-Based-Guidelines_20181009.pdf

Tehrani, H. G., Mostajeran, F., & Shahsavari, S. (2014). The effect of calcium and vitamin D supplementation on menstrual cycle, body mass index and hyperandrogenism state of women with polycystic ovarian syndrome. *Journal of Research in Medical Sciences, 19*(9), 875–880.

* Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., & Letherby, G. (2017). The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 73*(10), 2318–2326.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/jan.13300>

Vårdguiden. (17 maj 2018). *Polycystiskt ovarialsyndrom – PCOS*.

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

Washington R. (2008). The effect of polycystic ovary syndrome on the quality of life of pre-menopausal women. *Journal of the National Society of Allied Health, 5*(6), 8–22.

* Weiss, T. R., & Bulmer, S. M. (2011). Young women's experiences living with polycystic ovary syndrome. *Journal of obstetric, gynecologic & neonatal nursing, 40*(6), 709-718.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x>

* Williams, S., Sheffield, D., & Knibb, R. C. (2015). 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. *Health Psychology Open, 2*(2).

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/2055102915603051>

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur.

* Wright, P. J., Dawson, R. M., & Corbett, C. F. (2020). Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome. *Journal*

of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 76(7), 1728–1736.

<https://doi.org/10.1111/jan.14371>

Yin, X., Ji, Y., Chan, C. L. W., & Chan, C. H. Y. (2021). The mental health of women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Women's Mental Health*, 24(1), 11–27. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00737-020-01043-x>

Bilaga 1 (2)

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ Metod (sid 175-176) Evidensbaserad omvårdnad

- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet.

Ania Willman , Peter Stoltz, Christel Bahtsevani.

Beskrivning av studien -

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika: Antal:

Ålder:

Man/kvinna:

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

.....

Granskare (sign)

Bilaga 2 (2)

Litteraturmatris

| | Författare Land År | Titel Tidsskrift | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|----|---|---|---|--|--|--|----------|
| 1. | Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. Australien 2021 | The challenges with managing polycystic ovary syndrome: A qualitative study of women's and clinicians' experiences. Patient Education and Counseling. | Syftet är att utforska hälso-och sjukvårdspersonal och kvinnors syn och upplevelser av att hantera polycystiskt ovarialsyndrom. | Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer Framework-analys med fenomenologisk ansatts | 36 personer som arbetar inom hälso- och sjukvård och 26 kvinnor med PCOS med varierande grad av symptom. Kvinnorna med PCOS var mellan 18 och 45 år. | 3 teman framkom; utmaningar med att hantera PCOS, onlineinformation om PCOS & alternativa behandlingar och uppföljning & kontinuitet av vården. | Hög |
| 2. | Crete, J., & Adamshick, P. USA | Managing polycystic ovary syndrome: what our patients are telling us. | Syftet var att beskriva den levda erfarenheten hos kvinnor med PCOS. | Kvalitativ metod Individuella, semistrukturerade | 10 kvinnor mellan 20 och 50 år som har diagnosen PCOS. | 4 teman togs fram i relation till kvinnors lived experience av management av | Hög |

| | | | | | | | |
|----|---|--|---|--|--|--|-------|
| | 2011 | Journal of Holistic Nursing | | intervjuer Hermeneutisk fenomenologisk reflektion | | PCOS; frustration, förvirring, sökande och att få kontroll. | |
| 3. | Ee, C., Smith, C., Moran, L., MacMillan, F., Costello, M., Baylock, B., & Teede, H. Australien 2020 | "The whole package deal": experiences of overweight/obese women living with polycystic ovary syndrome. BMC Women's Health | Artikeln rapporterade överviktiga kvinnors upplevelser av att leva med PCOS. | Kvalitativ metod Två fokusgrupper och tre semistrukturerade intervjuer Tematisk analys | 10 överviktiga kvinnor mellan 27 och 46 år med PCOS från Australien. | 5 teman togs fram i relation till upplevelsen av att leva med PCOS; komplexiteten av tillståndet, svårigheter med diagnosen, frustration över att inte kunna botas, symptomens påverkan & långvariga följsjukdomar och negativa online-erfarenheter & behovet av stöd. | Medel |
| 4. | Jones, G. L., Hall, J. M., Lashen, H. L., Balen, A. H., & Ledger, W. L. | Health-Related Quality of Life Among Adolescents with Polycystic Ovary Syndrome. | Syftet var att utforska den hälsorelaterade livskvaliteten bland ungdomar med PCOS. | Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys | 15 kvinnor mellan 17 och 21 år. | 14 teman togs fram i relation till den hälsorelaterade livskvaliteten. Hos vissa ungdomar hade PCOS en positiv | Hög |

| | | | | | | | |
|----|---|---|---|--|---|--|-------|
| | Storbritannien 2011 | Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing | | | | påverkan, men som tidigare känt har PCOS även många negativa effekter, speciellt inom de känslomässiga och sociala aspekterna. | |
| 5. | Naz, M. S. G., Tehrani, F. R., & Ozgoli, G. Iran 2019 | Polycystic Ovary Syndrome in adolescents: A qualitative study. Psychology Research and Behavior Management | Studien utfördes för att skapa en omfattande förståelse för vilka strategier ungdomar med PCOS använder för att hantera utmaningarna som medkommer tillståndet. | Kvalitativ metod Individuella semistrukturerade intervjuer Tematisk analys | 15 unga kvinnor mellan 13 och 19 år. | 3 teman togs fram; fly från problemet, depressiv sinnestämning och hanterandet av diagnosen. Även 12 underteman framkom. | Medel |
| 6. | Pathak, G. Indien 2021 | An Ecosocial Perspective on Barriers to the Management of Polycystic Ovary Syndrome Among Women in Urban India. Journal of Health | Utgångspunkten i artikeln är att genom etnografiska fältstudier och en ekosocial utgångspunkt belysa sociokulturella faktorer och biologiska dimensioners | Kvalitativ metod Observationer och semistrukturerade intervjuer | 30 medelklasskvinnor över 21 års ålder utgjorde kärnurval. Ytterligare 130 kvinnor observerades och intervjuades. | 7 teman togs fram som visade på flera barriärer för hanteringen av PCOS som börjar redan vid menarche och sedan fortsätter livet ut. | Låg |

| | | | | | | | |
|----|---|--|---|--|---|--|-----|
| | | Management | påverkan på hur kvinnor med PCOS bland medelklassen i Mumbai hanterar sjukdomen. | | | | |
| 7. | Pfister, G., & Rømer, K. Danmark 2017 | “It’s not very feminine to have a mustache”: Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. Health Care for Women International | Syftet var att utforska den levda erfarenheten av kvinnor med PCOS med fokus på ett av de mest synliga symptomen: hirsutism. Studien utgick ifrån 2 forskningsfrågor: Vilka problem upplever kvinnor med PCOS som en konsekvens av hirsutism och hur hanterar de det symptomet. Hur påverkar samhällets femininitetsnormer och ideal deras självuppfattning och | Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer Tematisk analysmetod | 21 kvinnor med PCOS mellan 21 och 36 år | 3 teman framkom; upplevelsen av att vara annorlunda, copingstrategier och femininitet & sexuella relationer. | Hög |

| | | | | | | | |
|----|--|--|--|--|---|--|-----|
| | | | the “doing gender” hos kvinnor med PCOS. | | | | |
| 8. | Samardzic, T., Soucie, K., Schramer, K., & Katzman, R. Kanada 2021 | “I didn’t feel normal”: Young Canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome. Feminism & Psychology | Målet var att undersöka hur PCOS har påverkat kvinnors uppfattning av identitet och normalitet (eller abnormitet) inom den gällande sociokulturella kontexten. | Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer Reflexiv tematisk analys | 10 kvinnor med PCOS mellan 18 och 22 år. | 3 teman framkom; rättfärdiga abnormitet, patologisera det onormala och rädsla för misslyckade graviditeter. | Hög |
| 9. | Soucie, K., Samardzic, T., Schramer, K., Ly, C., & Katzman, R. Kanada 2021 | The Diagnostic Experiences of Women With Polycystic Ovary Syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. Qualitative Health Research | Syftet var att utforska den diagnostiska upplevelsen hos kvinnor med PCOS i Ontario utifrån 2 forskningsfrågor; Vad avslöjar kvinnors narrativ om barriärer och facilitatorer för vården, särskilt från | Kvalitativ metod Ostrukturerade intervjuer Reflexiv tematisk analys | 62 kvinnor med PCOS mellan 18 och 47 års ålder. | 5 teman; avfärdande av tonåringars tidiga symptom, negativa diagnostiska möten, betänksamhet gällande behandlingsalternativ, osäkerhet inför framtiden och självutbildning & | Hög |

| | | | | | | | |
|-----|---|--|--|--|---|---|-----|
| | | | ett kritiskt feministiskt perspektiv? Hur kan denna förståelse påverka praktiska rekommendationer för mer inkluderande standarder inom vården i Kanada? | | | påverkansarbete. | |
| 10. | Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., & Letherby, G. Storbritannien 2017 | The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. Journal of Advanced Nursing | Syftet var att utforska påverkan av diagnosen PCOS på hälso/sjukdomsidentiteten, hur kvinnor upplever diagnosen samt deras deras uppfattningar om hälsa. | Kvalitativ metod Fokusgruppsintervju Tematisk analys | 32 kvinnor med PCOS mellan 18 och 45 år. | 7 teman framkom som visade på att kvinnorna hade många olika brett spridda bekymmer som påverkade deras personliga och reproduktiva identitet och uppfattning om hälsa. | Hög |
| 11. | Weiss, T. R., & Bulmer, S. M. USA | Young women's experiences living with polycystic ovary syndrome. | Syftet var att undersöka de psykosociala aspekterna av att leva med PCOS genom | Kvalitativ fenomenologisk metod Individuella | 12 unga kvinnor med PCOS mellan 18 och 23 år. | 6 teman framkom; oro för framtiden, känslan av att vara fysiskt underlägsen, coping av symptom, | Hög |

| | | | | | | | |
|-----|---|--|---|---|---|--|-------|
| | 2011 | Journal of obstetric, gynecologic & neonatal nursing | unga kvinnors upplevelser som är diagnostiserade med den endokrina sjukdomen. | semistrukturerade intervjuer Tematisk analys | | patientrelation till hälso- och sjukvårdpersonal, sökandet efter användbar information & stöd och acceptandet av det kroniska tillståndet. | |
| 12. | Williams, S., Sheffield, D., & Knibb, R. C. Storbritannien 2015 | ‘Everything’s from the inside out with PCOS’: Exploring women’s experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. Health Psychology Open | Syftet vara att utforska erfarenheterna av att leva med PCOS samt dess samsjuklighet. | Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys | 10 kvinnor över 18 år som lider av symptomen av PCOS. | 4 teman framkom; förändring, stöd, samsjuklighet och identitet | Medel |
| 13. | Wright, P. J., Dawson, R. | Social construction of biopsychosocial and | Syftet är att utforska upplevda | Kvalitativ deskriptiv metod | 95 historier skrivna av kvinnor med PCOS | Tre teman framkom; biopsykosociala | Hög |

| | | | | | | | |
|--|--|---|--|---|--|---|--|
| | M., & Corbett, C. F. USA 2020 | medical experiences of women with polycystic ovary syndrome. Journal of Advanced Nursing | biopsykosociala och medicinska erfarenheter, presenterat som historier skrivna av kvinnor med PCOS som är publicerade på en stödemsida. | Kodning/tematisk Innehållsanalys | från en hemsida/ett forum för kvinnor med PCOS | besvär & hanteringen av dem, sociokulturell navigation och möten med hälso- och sjukvården. | |
|--|--|---|--|---|--|---|--|