

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

”Det är bara lite PCOS”

En studie om kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt
ovarialsyndrom

Linn Nordberg

Examensarbete, 30 hp
Psykologprogrammet
Vårtermin 2016

Handledare: Carolina Lunde

”Det är bara lite PCOS”

En studie om kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom

Linn Nordberg

Sammanfattning. Polycystiskt Ovarial Syndrom (PCOS) är den vanligaste hormonrubningen hos kvinnor i fertil ålder. I denna studie intervjuades tio kvinnor om sina upplevelser av att leva med PCOS. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes, bearbetades med en innehållsanalys och resulterade i sex olika teman: bristande hjälp och stöd från sjukvården, att förstå sig själv, upplevelse av att inte vara kvinnlig, att dölja symtomen, svårigheter att bli gravid samt känslor kring diagnosen. Det framkom att kvinnor med PCOS har ett stort psykiskt lidande på grund av upplevelser av att avvika från kvinnliga normer. Då PCOS är en komplex diagnos med stora implikationer för individen är det viktigt att kvinnor får den hjälp de behöver, någonting de flesta inte upplever att de får idag.

Enligt Weiss och Bulmer (2011) är Polycystiskt Ovarial Syndrom (PCOS) en vanlig men komplex hormonrubning där så mycket som 5-10% av kvinnor i fertil ålder lider av syndromet. Vanliga symtom är ökad kroppsbehåring, acne, oregelbunden menstruation, infertilitet och upprepade missfall. Författarna beskriver även att PCOS medför en högre risk att utveckla bland annat livmodercancer, diabetes typ 2 samt kardiovaskulära sjukdomar. Trots de höga prevalenssiffrorna är det väldigt tyst kring PCOS, såväl i offentliga rum som bland kvinnorna själva, och få har hört talas om syndromet. Även inom forskningsvärlden är det relativt tyst kring ämnet och få studier är gjorda på området. Kitzinger och Willmott (2002) menar att det tidigare gjorts en del forskning kring PCOS inom ramen för medicin och psykiatri, men att det däremot finns få kvalitativa studier där kvinnor beskrivit sina egna upplevelser av syndromet. Den forskning som finns visar att livskvalitén och välbefinnandet hos kvinnor med PCOS påverkas negativt av syndromet och att prevalensen av psykiatrisk problematik är hög. Då PCOS är mycket vanligt och dessutom verkar ha en stor negativ inverkan på individen är det viktigt att kunskapen och förståelsen kring syndromet blir bättre för att kvinnorna ska kunna få rätt hjälp och stöd. Syftet med denna studie var därför att undersöka kvinnors egna upplevelser av att leva med PCOS.

Definition av PCOS

Enligt Kitzinger och Willmott (2002) rapporterades det första fallet av PCOS utav Stein och Leventhal år 1935. Pathak och Nichter (2015) beskriver att PCOS är en hormonrubning utan något känt botemedel och att det är den vanligaste orsaken till kvinnlig infertilitet över hela världen. Enligt författarna varierar dock prevalensen för PCOS mycket. Trots liknande diagnoskriterier uppger de till exempel att prevalensen i Australien är 11%, i Storbritannien 8% samt i USA 4%. Även Kitzinger och Willmott

(2002) menar att PCOS är den vanligaste hormonrubbningsen hos kvinnor i fertil ålder. Upp till 20% av kvinnor i fertil ålder uppskattas lida av PCOS men författarna menar att på grund av ett stort mörkertal är prevalensen inte så hög idag. Mörkertalen kan bero på att alla kvinnor inte har alla symtom, inte diagnostiseras korrekt eller att de inte söker vård.

Det finns två liknande men skilda tillstånd: PCO och PCOS. Enligt Vårdguidens hemsida är PCO ett tillstånd då en kvinna har vätskefyllda blåsor, så kallade cystor, på äggstockarna. Dessa cystor har bildats av äggblåsor. Många kvinnor kan ha PCO utan att märka det då det bara syns med hjälp av ultraljud. Om en kvinna har äggstockar med cystor och samtidigt har en hormonrubbningsen har hon istället PCOS. Vårdguiden beskriver att hormonrubbningsen består av att man har för mycket av det manliga könshormonet testosteron i förhållande till kvinnligt könshormon. Enligt Pathak och Nichter (2015) kommer syndromets namn ifrån att PCOS kännetecknas av cystor på äggstockarna. Pathak och Nichter (2015) beskriver att cystorna är folliklar som sitter på äggstockarna och enligt författarna har kvinnor med PCOS ett överskott av dessa folliklar. Vid en normal menstruationscykel blir en follikel dominant och släpper ett ägg. På grund av hormonrubbningsen vid PCOS utvecklas flera folliklar men utan att någon blir dominant och därför sker ingen ägglossning.

Snyder (2006) beskriver att symtomen på PCOS vanligtvis utvecklas kring puberteten men menar att det finns en stor variation i hur syndromet tar sig uttryck. Vanliga symtom är övervikt, acne, hirsutism (ökad kroppsbehåring), alopecia (temporalt och frontalt håravfall), oregelbunden menstruation, amenorré (utebliven menstruation), menorrhagia (onormalt tung blödning under menstruationen) samt infertilitet. Enligt Weiss och Bulmer (2011) är det även vanligt med upprepade missfall. Kitzinger och Willmott (2002) menar att PCOS är ett heterogent tillstånd där individer inte behöver ha alla symtom. Enligt Vårdguidens hemsida kan symtomen variera kvinnor emellan och under olika perioder av livet. Vidare beskriver Snyder (2006) att PCOS även kan ge upphov till långsiktiga konsekvenser där kvinnorna bland annat har en förhöjd risk att utveckla kardiovaskulära sjukdomar, diabetes samt vissa former av cancer. Även Crete och Adamshick (2011) beskriver att syndromet kan ge upphov till kroniska sjukdomar som framför allt hänger ihop med metaboliskt syndrom, så som insulinresistens och diabetes typ 2.

Patofysiologi

Enligt Pathak och Nichter (2015) finns det inte någon fastställd orsak till varför kvinnor får PCOS. Dock klassas PCOS som ett livsstilssyndrom då det är känt att både genetiska-och livsstilsfaktorer är involverade i utvecklingen av syndromet. Vidare beskriver författarna att även om det låter på syndromets namn som om att det främst är äggstockarna som är involverade vid så PCOS så är det ett endokrint tillstånd som påverkar flera system i kroppen. Enligt Crete och Adamshick (2011) är kunskapen kring patofysiologin mycket bristfällig men författarna menar att det finns en generell överenskommelse om att det finns en störning på kroppens stressaxel (HPA-axeln). HPA-axeln består av körtlarna hypotalamus, hypofysen och binjurebarken. Den störning som finns på HPA-axeln hos kvinnor med PCOS orsakar hyperandrogenism (höga värden av androgener).

Annagür m.fl. (2013) menar att övervikt och insulinresistens har en signifikant

roll i utvecklingen av PCOS. Pathak och Nichter (2015) beskriver insulinresistens som ett föregående tillstånd till diabetes där cellerna blir mindre känsliga för insulin. Vid övervikt finns en större risk för insulinresistens, även om det kan uppstå vid normalvikt. Insulinresistens resulterar i ett tillstånd som kallas hyperinsulinism som förvärrar syndromet genom att stimulera produktionen av androgener i äggstockarna och luteiniserande hormon (LH) i hypofysen. På grund av dessa mekanismer menar Pathak och Nichter (2015) att övervikt kan ses både som ett symptom och som en bidragande faktor till PCOS som förvärrar de andra symptomen. Snyder (2006) beskriver utvecklingen av PCOS på liknande sätt och menar att hyperandrogenism orsakas av framförallt för höga nivåer av LH då detta hormon ökar androgenproduktionen i äggstockarna och binjuren. Vidare leder hyperinsulinism till förhöjda nivåer av testosteron då insulin stimulerar frigörandet av androgener i äggstockarna samt trycker ner det könshormonbindande globulinet (SHBG). Enligt Snyder (2006) leder rubbningen av hormoner till att kvinnor med PCOS inte får ägglossning. Enligt Vårdguidens hemsida har kvinnor nästan lika höga testosteronnivåer som män. Hos de flesta kvinnor är dock stora delar av testosteronet bundet till proteiner i blodet men kvinnor med PCOS har mindre mängd bindande protein. Vidare beskriver Vårdguiden att den ökade mängden fritt testosteron i blodet ger upphov till symptom så som acne och ökad kroppsbe håring av manlig typ.

Diagnostisering och behandling

Enligt Vårdguidens hemsida varierar det vilka symptom och tecken som ska finnas för att en diagnos ska ställas. De flesta kvinnor brukar vanligtvis få diagnosen någon gång mellan åldrarna 20-30. Enligt Snyder (2006) diagnostiseras vanligtvis PCOS om minst två av tre kriterium är uppfyllda och inte kan förklaras av någon annan orsak: oregelbunden menstruation eller utebliven ägglossning, cystor på äggstockarna samt kliniska symptom och/eller biokemiska prover på hyperandrogenism. Författaren menar dock att PCOS är en diagnostisk utmaning då det är en stor variation i symptom. Även Crete och Adamshick (2011) beskriver att det är svårt att diagnostisera PCOS på grund av den stora variationen i hur PCOS kliniskt manifesterar sig, någonting som kan försena diagnostisering och behandling. Weiss och Bulmer (2011) menar att det är extra problematiskt att diagnostisera unga tjejer. Symptom så som oregelbunden menstruation, acne och viktuppgång är en del av vanlig pubertet. För denna åldersgrupp är det viktigaste kriteriet för PCOS dess kliniska eller biologiska manifestation av hyperandrogenism.

Crete och Adamshick (2011) beskriver att en behandling för PCOS främst syftar till att lindra de akuta problemen och sedan även förebygga kroniska komplikationer. Författarna menar att såväl livsstilsförändringar som medicinska interventioner har visat sig ha positiva effekter. Enligt Snyder (2006) tar de flesta kvinnor med PCOS mediciner för att lindra acne och hirsutism samt för att reglera menstruation och få igång ägglossning. Det är även vanligt med mediciner som hjälper mot insulinresistens och resulterande övervikt. Barry m.fl. (2011) beskriver att kvinnor med PCOS främst tar mediciner som syftar till att sänka androgennivåerna i kroppen. Två vanliga mediciner för att behandla symptomen är metformin samt p-piller med östrogen som är anti-androgena. Enligt Vårdguidens hemsida brukar behandlingen anpassas efter symptomen. Vid övervikt rekommenderas viktning då bara några kilos viktning kan

normalisera hormonrubningen, öka insulinkänsligheten samt minska risken för följsjukdomar. Dock belyses det att det kan vara svårt för en kvinna med PCOS att gå ner i vikt då hormonrubningen gör att aptiten stimuleras. Det är även vanligt med p-piller, p-ring eller p-plåster då dessa motverkar effekten av testosteron. Vid ökad kroppsbehåring används kombinerade p-piller och i vissa landsting kan man få bidrag till permanent hårborttagning, till exempel laserbehandlingar. Om en kvinna har menstruationsrubningar kan p-piller eller enbart gulkroppshormon användas för att få regelbundna blödningar. Vid svårigheter att bli gravid kan ägglossning stimuleras med hjälp av läkemedel, vanligtvis genom tablettbehandling eller hormonsprutor. Om det finns stora svårigheter att bli gravid används provrörsbefruktning.

Tidigare forskning

De kvantitativa studier som är gjorda inom ramen för psykiatri visar att psykiatrisk problematik är vanlig hos kvinnor med PCOS. Rassi m.fl. (2010) fann i sin studie att drygt hälften av kvinnor med PCOS hade minst en psykiatrisk diagnos. Av de som hade en psykiatrisk diagnos led 78% av ett affektivt syndrom. Rassi m.fl. (2010) fann att den mest vanligt förekommande diagnosen var depression med en prevalens på 26%. Pastore, Patrie, Morris, Dalal och Bray (2011) fann att prevalensen för depression hos kvinnor med PCOS varierar mellan 40-60% beroende på BMI, där prevalensen och intensiteten för depressioner var högre hos kvinnor med högre BMI. I en studie av Barnard m.fl. (2007) fann de att 71% av kvinnor som tar anti-androgen medicin respektive 67% som inte tar mediciner klassificerades som deprimerade. Enligt Sahingöz m.fl. (2013) är prevalensen för psykiatriska diagnoser på Axell 1 i DSM-IV ungefär dubbelt så hög hos kvinnor med PCOS i jämförelse med kvinnor utan diagnosen. Författarna fann att de mest vanligt förekommande diagnoserna var ångestsyndromen social fobi samt generaliserat ångestsyndrom (GAD).

Annagür m.fl (2013) menar att även om det är vanligt förekommande med psykiatrisk problematik är det inte fastställt varför det är så. Den forskning som undersöker samband mellan androgennivåer och depression har motsägande resultat. Några studier visar på ett samband mellan förhöjda nivåer av androgener och depression medan andra studier inte visat på något samband. Enligt Jones, Hall, Lashen, Balen och Ledger (2011) finns det en del kvantitativa studier som visat att de symtom som PCOS medför har en stark negativ inverkan på livskvalitén. Även Barry m.fl. (2011) menar att affektiva syndrom hos kvinnor med PCOS främst orsakas av det lidande som symtomen medför. Författarna menar att det har visats att främst övervikt och hirsutism är de symtom som minskar livskvalitén. Enligt Snyder (2006) finns det ett specifikt frågeformulär som är utarbetat för att mäta livskvalitén hos kvinnor med PCOS, detta kallas PCOSQ. Snyder (2006) beskriver att i utvecklingen av PCOSQ identifierades fem faktorer som visat sig vara de problem som har en störst negativ inverkan på kvinnor med PCOS: *emotionella störningar, hirsutism, viktproblem, infertilitet samt menstruationsproblem*. Enligt författaren har det visats att av de symtom som identifierats i PCOSQ så har vikt, menstruationsproblem samt infertilitet allra störst negativ inverkan på välbefinnandet.

Det finns ett fåtal kvalitativa studier som undersöker hur kvinnor själva upplever och beskriver att det är att leva med PCOS. De som ligger till grund i detta arbete är samtliga gjorda i USA och Storbritannien. Enligt Jones m.fl. (2011) fanns det länge

endast två kvalitativa studier på hur kvinnor upplever PCOS och hur det påverkar deras dagliga välbefinnande. Dessa två kvalitativa studier är gjorda av Kitzinger och Willmott (2002) samt Snyder (2006). De huvudteman som identifierades i dessa två studier handlade om att kvinnor med PCOS upplever att de inte känner sig feminina då de bryter mot kvinnliga normer. Enligt Kitzinger och Willmott (2002) upplevde deltagarna att behåring, menstruation samt infertilitet var de symtom som var de jobbigaste symtomen, där infertilitet beskrevs vara värst. Deltagarna beskrev sig själva som *konstiga*, *onormala* och upplevde att de inte var "riktiga" kvinnor på grund av sina symtom. Snyder (2006) fann i sin studie att deltagarna upplevde att de flesta symtom som PCOS medför var kopplade till en känsla av att gå emot normer för kvinnlighet, men att framför allt ökad behåring bidrog med denna upplevelse. I båda studierna framkom det att kvinnorna hade skam- och skuld känslor och att de ägnade mycket tid åt att försöka dölja sina symtom, framför allt gällande ökad behåring. Både Kitzinger och Willmott (2002) samt Snyder (2006) fann även att kvinnorna beskrev att de fått bristande hjälp från sjukvården. Många kvinnor upplevde hade det tagit lång tid innan de fick rätt diagnos, att kunskapsnivån hos läkarna var låg, att de inte fick tillräckligt med information samt att de inte blev tagna på allvar. Även Crete och Adamshick (2011), vars studie endast fokuserade på upplevelsen av diagnostisering och hanterandet av PCOS, visar att kvinnor hade liknande upplevelser av bristande hjälp från sjukvården och att själva behöva läsa på om diagnosen. Samtliga författare konstaterar att PCOS är en diagnos som har stora implikationer för individen, såväl fysiskt som psykiskt, och att det behövs ett mer holistiskt perspektiv på diagnos och behandling för att kunna möta kvinnornas behov av hjälp och stöd.

Det finns liknande kvalitativa studier som istället har undersökt ungdomars upplevelse av PCOS. Båda dessa studier fann liknande resultat som tidigare forskning. Enligt Weiss och Bulmer (2011) hade ungdomarna en viss oro inför framtida komplikationer och infertilitetsproblem, men de symtom som var kopplade till utseende var de som upplevdes som jobbigast. Även Jones m.fl. (2011) fann att symtomen påverkade ungdomarnas livskvalitet där viktproblem och kroppsupfattning hade störst negativ inverkan. Dock menar författarna att det är svårt att koppla ett tydligt samband mellan BMI och sänkt livskvalitet. Även normalviktiga ungdomar påverkades negativt av de svårigheter att gå ner i vikt som PCOS medför. I båda studierna framkom det även att många upplevde att sjukvårdspersonal hade bristande kunskap kring PCOS, att de hade fått för lite information om diagnosen samt att de själva fick söka och leta efter mer information. Såväl Weiss och Bulmer (2011) som Jones m.fl. (2011) konstaterar även de att PCOS är en diagnos som medför ett stort lidande, framför allt socialt och emotionellt.

Syfte och frågeställningar

Tidigare forskning på PCOS har främst fokuserat på medicinska, fysiologiska och psykiatriska aspekter av diagnosen. De studier som undersökt det psykiska välbefinnandet har främst varit kvantitativa till sin karaktär och har visat att det är mycket vanligt med psykiatrisk problematik hos kvinnor med PCOS. Trots de höga prevalenssiffror som finns kring affektiva syndrom är det ytterst få studier som försökt förklara sambandet. En del kvantitativa studier har genom frågeformulär kring kvinnors livskvalitet fångat upp att de symtom PCOS medför har en signifikant negativ inverkan

på välbefinnandet. Dock har endast ett fåtal kvalitativa studier mer ingående undersökt hur kvinnor själva faktiskt upplever att de påverkas av att leva med PCOS. I de studier som finns har det framkommit att symtomen har en negativ inverkan på välbefinnandet, främst då de påverkar den kvinnliga identiteten. Det har också visats att många kvinnor upplever att de fått bristande hjälp från sjukvården. Att det är relativt tyst och att kunskapsnivån kring PCOS är låg, både inom forskningsvärlden som hos allmänheten, är märkligt då det är en mycket vanlig diagnos som medför ett såväl fysiskt som psykiskt lidande. Det behövs en ökad förståelse och kunskap kring hur detta syndrom påverkar kvinnors liv, framför allt för sjukvårdspersonal som dagligen bemöter kvinnor med denna problematik men även för kvinnorna själva. Syftet med denna studie var därför att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. De huvudsakliga frågeställningarna var kring hur symtomen påverkar kvinnornas liv och upplevelsen av sig själva samt vilken hjälp och stöd de upplevt att de fått i samband med sin diagnos. Frågeställningarna har uppkommit mot bakgrund av tidigare kvalitativa studier då dessa två teman visat sig vara centrala. Då endast ett fåtal kvalitativa studier är gjorda, varav ingen i Sverige, är dessa frågeställningar relevanta för att undersöka svenska kvinnors upplevelser av att leva med PCOS och se om det bekräftar tidigare forskningsresultat.

Metod

Deltagare

I studien ingick tio deltagare. Samtliga deltagare är kvinnor i åldrarna 30-41 år. Genomsnittsåldern på deltagarna är 35 år. Kvinnorna är bosatta runt om i Sverige. Åldern när kvinnorna först diagnostiserades med PCOS varierade från 15-33 år där den genomsnittliga åldern för diagnostisering var 25 år. Två utav kvinnorna har barn. Deltagarna rekryterades genom stödgrupper för PCO och PCOS som finns på Facebook.

Instrument

Upplägget på studien var semi-strukturerade intervjuer. Inför studien arbetades därför en intervjuguide fram mot bakgrund av tidigare forskning (se Bilaga 1). I denna intervjuguide ingick fem olika områden som skulle täckas av under intervjuerna: *diagnostisering, symtom, upplevelse av kroppen, normer om kvinnlighet samt hjälp och stöd*. Samtliga områden hade en stor övergripande fråga och en rad följdfrågor. Den allra första frågan berörde *diagnostisering* där deltagarna fick möjlighet att berätta om när och hur de kom på att de hade PCOS. Kring *symtom* ombads de berätta om sina symtom och hur det är att leva med dessa. Området *upplevelse av kroppen* berörde vilken syn kvinnorna har på sin egen kropp. *Normer om kvinnlighet* handlade om kvinnorna någon gång känt att de avvikt från normer och hur det i sådana fall upplever att det är. Området *hjälp och stöd* handlade bland annat om de fått den hjälp de behöver, i vilken utsträckning de berättar för andra om diagnosen samt om de har råd till andra kvinnor med PCOS eller sjukvårdspersonal.

Tillvägagångssätt

Urvalet gick till genom ett bekvämlighetsurval med snöbollseffekt. Kvinnorna rekryterades ur stödgrupper på Facebook. Dessa stödgrupper är privata vilket innebär att endast de som själva är medlemmar kan se innehållet i stödgrupperna. En inbjudan med information kring studiens syfte och upplägg publicerades i tre olika stödgrupper (se Bilaga 2). Inbjudan delades även vidare på eget initiativ av en kvinna till ytterligare två andra stödgrupper på Facebook. Syftet med studien beskrevs vara att öka förståelsen kring kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. I texten fanns det information om att intervjun främst skulle handla om psykologiska aspekter av diagnosen och att intervjuerna skulle vara ungefär 45 minuter till en timme långa. I inbjudan var jag även öppen med att jag själv har PCOS. Kvinnorna erbjöds att antingen komma till Psykologiska Institutionen för att genomföra en intervju alternativt göra intervjun via telefon eller Skype. I inbjudan uppmanades även kvinnorna att tipsa andra kvinnor med PCOS som inte var medlemmar i stödgrupperna om studien.

Kvinnorna ombads kontakta mig via mail eller telefon vid intresse av att delta i studien. Samtliga som kontaktade mig och uppgav att de var intresserade skrev antingen direkt på Facebook eller mailade. Bokning av tider skedde via mail. Alla kvinnor som visade intresse att delta i studien var själva medlemmar i någon av stödgrupperna. Det var stor och snabb respons på inbjudan och inom två dygn var samtliga tio platser fyllda. Ytterligare tre kvinnor hörde av sig men nekades då alla platser var tagna. De kvinnor som inkluderas var dem som först hade hört av sig och visat intresse. Ett exkluderingskriterie var att kvinnorna var tvungna att ha PCOS och inte bara PCO. Samtliga kvinnor som anmälde intresse hade PCOS. En kvinna visade intresse och ville göra intervjun genom skrift men nekades då intervjun behövde göras muntligt.

Intervjuerna genomfördes under en treveckorsperiod och påbörjades ungefär en vecka efter inbjudningarna i stödgrupperna. Deltagarna hade möjlighet att intervjuas på Psykologiska Institutionen alternativt göra intervjun via Skype eller telefon. Endast en intervju genomfördes på Psykologiska Institutionen och övriga via telefon. Av de som valde mellan Skype eller telefon valde de antingen att göra intervjun via telefon eller så frågade de vad som var lämpligast. I de fall de frågade bestämdes telefonintervju då det var lättast tekniskt. Intervjun på Psykologiska Institutionen genomfördes i ett grupprum. Vid telefonintervjuerna befann sig intervjuaren i sitt hem. Intervjuerna varierade i längd från 34 minuter till 68 minuter med en genomsnittlig längd på 39 minuter. Innan respektive intervju fick deltagarna ännu en gång höra om studiens upplägg och syfte samt informerades om att deltagandet var helt anonymt. De tillfrågades om det gick bra att intervjun spelades in vilket godkändes av samtliga. Alla intervjuer spelades in med hjälp av en inspelningsfunktion på en Ipad. Telefonintervjuerna genomfördes med hjälp av högtalartelefon så att det skulle gå att spela in såväl intervjuaren som deltagarna. Intervjuguiden låg till grund för intervjuerna och samtliga områden avtäcktes. Dock kom inte frågorna i den kronologiska ordning som de kommer i intervjuguiden. Samtliga intervjuer inleddes med området diagnostisering då deltagarna fick frågan om när och hur de kom på att de hade PCOS. Därefter anpassades frågorna efter vad varje deltagare berättade. Det faktum att intervjuerna var semi-strukturerade gör att ingen intervju är helt är den andra lik. Alla inspelade intervjuer transkriberades därefter noggrant ord för ord.

Förstudie

Vid utformningen av intervjuguiden genomfördes en förstudie. En kvinna med PCO intervjuades med hjälp av ett utkast till intervjuguide. Förstudien genomfördes i kvinnans hem och intervjun tog ungefär 50 minuter. Eftersom kvinnan i förstudien inte hade PCOS prövades inte området kring symtom i förstudien. Att en kvinna med PCO intervjuades i förstudien beror på bekvämlighetskäl. Efter förstudien reviderades intervjuguiden genom att området ”*upplevelse av kroppen*” tillkom då kvinnan själv föreslog att det borde finnas mer frågor kring hur man ser på sin kropp.

Databearbetning

I denna studie användes det som Hsieh och Shannon (2005) kallar en traditionell innehållsanalys. Enligt författarna används innehållsanalys för att producera kunskap och förståelse för ett fenomen. Innehållet av en text tolkas subjektivt och teman identifieras genom en systematisk klassificering av koder. I en innehållsanalys analyseras både det som sägs och hur det sägs där temana representerar såväl direkt som indirekt kommunikation. Hsieh och Shannon (2005) menar att det finns flera olika typer av innehållsanalyser. Då en traditionell innehållsanalys är lämplig vid studier som avser beskriva ett fenomen där tidigare teorier och forskning kring fenomenet är bristfällig användes det i denna studie. Enligt Hsieh och Shannon (2005) är en traditionell innehållsanalys av induktiv karaktär där teman växer fram och identifieras utifrån data. Inför analysen i denna studie transkriberades de inspelade intervjuerna och skrevs ut. Alla intervjuer genomlästes för att en övergripande bild av materialet skulle bildas. Därefter lästes alla intervjuer ytterligare ett antal gånger där liknande och relevanta upplevelser markerades. Citat klipptes ut och grupperades i kategorier i ett dokument. Citaten och kategorierna kom att grupperas om och ändras ett flertal gånger. Efter databearbetningen resulterade materialet slutligen i sex olika teman med respektive underteman. Vissa teman är delvis överlappande då många saker var genomgående i kvinnornas historier. Framför allt skulle vissa underteman kunna passa in även under andra teman men placerades där de gjorde på grund av att det var där de passade allra bäst.

Resultat

Kvinnornas berättelser klassificerades i sex olika teman med respektive underteman som presenteras i nedanstående tabell:

Huvudtema	Undertema
1. Bristande hjälp och stöd från sjukvården	Dåligt bemötande Tänk om jag hade fått hjälp i tid Hjälp som borde erbjudas
2. Att förstå sig själv	Pusselbitar som föll på plats Att själv bli expert
3. Upplevelse av att inte vara kvinna	Att avvika från normer Behåring och övervikt
4. Att dölja symtomen	Energikrävande åtgärder Livet begränsas
5. Svårigheter att bli gravid	Subtil oro En lång kamp
6. Känslor kring diagnosen	Skam och skuld Ensamhet Frustration och acceptans

Tema 1: Bristande hjälp och stöd från sjukvården

Dåligt bemötande

Nästan alla kvinnor var missnöjda med sjukvården i samband med PCOS. Kvinnornas berättelser om kontakten med sjukvård och läkare är slående lika. Många upplever att de blivit dåligt bemötta av läkare och menar att de inte fått någon hjälp alls eller åtminstone en mycket bristfällig sådan. Läkare beskrivs av många av kvinnorna som *opedagogiska, konkreta, okänsliga, ha bristande kunskap och att vara oförstående*. Kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar och att de varken fick information eller stöd i samband med att de diagnoserades med PCOS. Tillfället för diagnostisering upplevdes av nästan alla som ett kort läkarbesök där läkarna snabbt bara konstaterade att de hade PCOS. Därefter blev kvinnorna hemskickade i förvirring och chock. Av den information som förmedlades så beskrev några kvinnor att läkarna sade att de kunde gå ner i vikt och/eller att de troligtvis skulle få svårt för att bli gravida. Några läkare uppmanade kvinnorna att de skulle kontakta sjukvården igen om och när det var dags att skaffa barn för att då få mer hjälp. Den konkreta hjälp som erbjöds några kvinnor var vanligtvis i form av att få p-piller och/eller metformin utskrivet. Efter det första läkarbesöket är det många som inte alls återvände till vården eller i alla fall inte på flera års tid. Några kvinnor vände sig till privat vård och de upplevde att dem fick ett bättre bemötande där.

”Jag var 15 år och hon skickade hem mig. Jag fick ingen... Ingen behandling. Ingenting. Det enda hon sade var 'det kan bli svårt för dig när du blir äldre att skaffa barn så du får... När det kommer får du börja skaffa hjälp. Om det blir så. Så, hejdå med dig' Ingenting. Ingen jag kunde prata med. Inga råd, ingenting liksom.” - (5)

"Jag hade varit till en läkare då och trodde jag skulle få remiss till gynekolog men det tyckte ju inte han. /---/ Han tyckte att jag skulle gå ner i vikt så skulle allting lösa sig."- (10)

Tänk om jag hade fått hjälp i tid

På grund av den bristande hjälp nästan alla upplevde när de diagnostiserades med PCOS är det många som nu flera år senare tittar tillbaks och känner en stor ilska mot vården. Det finns ett genomgående "tänk om"- tänk där många ställer sig frågan vad som hade hänt om de hade fått hjälp av sjukvården i tid. Många tänker att symtomen kanske aldrig skulle kommit att blivit så grova som många upplever att de är idag. Andra undrar om de hade haft mindre svårigheter att bli gravida och kunnat slippa långa och påfrestande IVF-behandlingar. Många inser att de troligtvis hade kunnat bli besparade mycket lidande.

En kvinna som har försökt få barn under 8 års tid beskriver:

"Jag kanske hade jobbat hårdare med vikt och form om jag hade vetat väldigt tydligt. För mig var det så abstrakt när dom sade att du kommer få lite svårare att bli gravid. 'Jaja det löser sig säkert.' Hade någon sagt för 20 år sen att du behöver vara noga med vad du äter du behöver vara noga med hur du rör dig och med din vikt för det ska hjälpa dig och så." - (1)

Några av kvinnorna har till och med varit i kontakt med vården långt innan de diagnostiserades med PCOS. Kontakten har ofta varit redan under skoltiden och har varit i samband med oregelbunden menstruation, införskaffande av preventivmedel eller acne. Dessa kvinnor beskriver hur de aldrig utreddes eller undersöktes närmre och känner en frustration över att ingen fångade upp dem.

"Jag fattar inte hur jag kan ha gått till så många hudläkare, tagit så många antibiotikakurer och allt möjligt som jag har gjort. Jag har gått till ansiktsbehandlingar med nån märklig syra i ansiktet och allt möjligt liksom. Ehm men ingen av läkarna jag har träffat har sagt 'hmm, har du sån kraftig acne och du närmar dig 30, det är inte tonårsacne detta, vad kan det bero på? Har du nån mens? Har du..?' Du vet, ingen har ställt följdfrågor."- (7)

Hjälp som borde erbjudas

Många kvinnor anser att kunskapen inom sjukvården måste bli bättre kring PCOS. De menar att om kunskapen ökade skulle även läkarnas bemötande och förståelse för kvinnorna bli bättre. Nästan alla hade velat bli tagna på allvar och önskar att läkarna hade större förståelse, att de lyssnade på kvinnorna och gav mer information. Då många kvinnor själva inte fick hjälp uppmanar de andra kvinnor med PCOS att vara hårda mot sjukvården. De beskriver att man måste våga stå upp för sig själv, ställa krav och verkligen kräva hjälp för att få någon. Många kvinnor menar även att det borde finnas ett större helhetsperspektiv inom sjukvården då PCOS är en stor och komplex diagnos som berör många olika aspekter av livet. Idag upplever några att fokus främst

ligger på svårigheter att få barn och i viss utsträckning de fysiska symtomen. Många påpekar att den psykiska påverkan som PCOS har är det som är värst. De upplever att läkare inte förstår hur mycket diagnosen verkligen påverkar en och att den psykiska delen helt negligeras. Några kvinnor beskriver hur det borde finnas någon slags plan och uppföljning kring PCOS där man inte bara skickas hem och lämnas vind för våg. Dessa kvinnor menar att det skulle finnas tvärprofessionella team där yrken så som gynekolog, psykolog, hudläkare och dietist ingår.

”Speciellt när man precis fått diagnosen. Ha mer stöd. 'Skulle du vilja prata med någon om det här?' Jag menar det är ändå liksom.. dom bara 'det är bara lite PCOS'. Men hållå liksom. Det är liksom stort. En stor diagnos. Och det är nåt stort som händer en. Det här är ju en stämpel som jag kommer ha resten av mitt liv. Det kommer liksom inte bara suddas ut när jag blir x-antal år gammal. Det här är nånting som är med hela livet. Så erbjuda nån form av kontakt med kurator eller psykolog eller nånting annat.” - (5)

Vidare menar många kvinnor att PCOS måste fångas upp längre ner i åldrarna. Flera kvinnor har själva sökt hjälp för oregelbunden menstruation redan när de var i tonåren men utan att utredas eller få hjälp. Kvinnorna menade att skolhälsovård, ungdomsmottagningar, barnmorskemottagningar och vårdmottagningar är platser där PCOS skulle kunna fångas upp.

”...kanske också typ på barnmorskemottagningar och vårdmottagningar och så. Tror jag. Absolut. Eller sånna som kommer första gången och ska ha sina första p-piller. Att man reagerar då om det är nånting. Typ bara... Eller skolhälsovården. För detta är ju liksom.. Typ på gymnasiet eller så. Att man är.. Att dom också kan vara ganska uppmärksamma på menstruationsrubbningsar, att det inte bara är normalt... Att det är så. Att det inte bara är att man är i den åldern, utan att det kan vara något annat också” - (4)

Tema 2: Att förstå sig själv

Pusselbitar som föll på plats

Nästan alla kvinnor hade länge misstänkt att det var någonting som inte stämde långt innan de fick själva diagnosen. De flesta har alltid haft oregelbunden mens men även andra symtom. Att ha oregelbunden menstruation var dock något som de flesta inte var särskilt bekymrade eller oroliga över. Vissa till och med beskrev det som något skönt att slippa menstruation. Med åren blev dock allt fler oroliga när menstruationen aldrig blev regelbunden eller kom mer och mer sällan. Antingen sökte man hjälp då eller när andra symtom bröt ut. Enstaka kvinnor förstod inte att någonting var fel förrän de försökte bli gravida.

”...jag har väl alltid tänkt att det är nånting som inte stämmer ända sedan jag var i tonåren eftersom jag aldrig fått regelbunden mens och så. Men jag har väl inte liksom... Det har inte bekymrat mig så mycket. Jag har väl tänkt att det är väl som det är med det. Men sen då när jag och sambon ville skaffa barn så gick det inte så lätt som man hade hoppats” - (3)

När kvinnorna väl blev diagnostiserade med PCOS beskriver många det som att pusselbitarna föll på plats. De förstod varför de haft oregelbunden mens och kopplade även ihop andra symtom så som acne, behåring och övervikt och såg hur allting hängde ihop med diagnosen. Många beskriver att de förstod sig själva bättre och tyckte det var skönt att få veta vad allting berodde på, även om det kändes jobbigt att veta att man hade en diagnos.

”När jag fick reda på att det var PCOS var det väldigt mycket... Jag fick väldigt mycket mer förståelse för mig själv. Jag förstod... Vad jag kämpat med så. I alla år.” - (2)

”Det är så konstigt det kändes verkligen trist men samtidigt skönt att saker föll lite på plats. Saker jag har upplevt med min kropp och så under hela mitt vuxna liv. Det var som att jag förstod det bättre.” - (7)

Att själv bli expert

Nästan alla kvinnorna har haft dåliga erfarenheter av sjukvården. De upplever att kunskapsnivån hos sjukvården är låg och att de varken fått den information, stöd eller hjälp de hade velat ha. På grund av att det finns så lite hjälp att hämta från sjukvården var det många av kvinnorna som kände att det var tvungna att ta saken i egna händer och själva lära sig mer om PCOS. Historierna liknar varandra när de berättar om hur de suttit hemma och googlat och själva läst på om PCOS efter att de skickades hem från läkaren med en diagnos de inte förstod vad den innebar. De flesta av kvinnorna läste på mycket direkt efter att de blivit diagnostiserade men några kvinnor har fortsatt läsa på under åren. Dessa kvinnor var mycket pålästa, läser näst intill dagligen om PCOS och säger sig vilja veta allt. Genom att själva lära sig mycket om PCOS vet de även vad det finns för hjälp för PCOS och att de kan kräva denna av sjukvården. Några kvinnor beskriver hur det är skrämmande att det i många fall känns som de vet mer än läkarna om PCOS. Några berättade exempelvis om sjukvårdens bristande kunskap och nonchalans kring vilka preventivmedel som är skadliga för kvinnor med PCOS. Många har fått minipiller utskrivet, någonting som kvinnor med PCOS ofta mår sämre av, men som ofta ges till överviktiga.

”Jag har läst väldigt mycket och jag är besviken över att jag blir bekräftad i att jag måste hålla koll själv. Jag måste hålla koll jag måste veta... Mycket. Så att jag kan fråga rätt saker för att få rätt behandling och för att få ehm behandling överhuvudtaget känns det som. Alltså jag får tjata mig till mycket saker. Jag får säga att jag har läst detta och så blir man ofta avfärdad och du ska inte vara orolig. Du ska inte, nu slutar du googla sade dom till mig” - (7)

Tema 3: Upplevelse av att inte vara kvinnlig

Att avvika från normer

Många kvinnor har en tydlig bild över hur den stereotypa kvinnan bör se ut och

beskriver henne genom att använda ord som *pinnsmal, nätt, liten och hårfri*. Nästan alla kvinnor upplever att de avviker från de normer som finns för hur man bör se ut och vara som kvinna. Upplevelsen av att avvika från normer är främst kopplat till kroppen och utseende på grund av de symtom som PCOS medför. Av de kvinnor som lider av flera av de symtom som PCOS kan medföra tycker de flesta kvinnorna att övervikt och behåring är det som är jobbigast. Enstaka kvinnor nämner att de känner att de avviker från normer på grund av svårigheter att bli gravida. Att avvika från normer är kopplat till starka skamkänslor. Många kvinnor är mycket hårda och dömande mot sig själva. De beskriver upplevelsen av sig själva och sina symtom med ord som *okvinnligt, onaturligt, avvikande, pinsamt, konstigt, osexigt och ofräscht*. De flesta kvinnor lider av flera symtom som alla bidrar på ett negativt sätt till självkänslan. Många är missnöjda med hur de ser ut, har svårt att vara nöjda med sig själva och beskriver att de är väldigt självmedvetna.

"Men man känner ju sig väldigt avvikande och okvinnlig. Verkligen. Väldigt okvinnligt och avvikande och pinsamt. Så är det ju. Jag kände mig så okvinnlig på nåt sätt"- (4)

Behåring och övervikt

Behåring är ett av de symtom som många kvinnor tycker är jobbigast. Några kvinnor beskriver hur de ser menstruationsrubbingar men även acne som någonting relativt naturligt som de har lättare att acceptera och kan leva med. Däremot upplevs ökad behåring som någonting oerhört fel och onaturligt att ha som kvinna. De talar om sin behåring med avsky i rösten och beskriver hur de får dem att känna sig okvinnliga. Även om flera lyfter att de är väl medvetna om att det finns skeva och starka normer kring kvinnlig behåring och önskar att de inte påverkades av dem, så blir dem det ändå.

"Mensen har väl aldrig ställt till det för mig, eller jag har aldrig haft och kommer nog aldrig ha problem med att prata eller så om mens det är nånting jag ser som naturligt. Men typ som behåring det är för mig inte naturligt. Utan det är nånting som är fel. Jag är kvinna och jag ska inte ha skägg eller hår på bröstet. Så ska det inte vara. Och därför kan jag aldrig riktigt acceptera det heller."- (5)

Övervikt beskrivs även det som ett av de värsta symtomen. Att vara överviktig bidrar till en stark känsla av att vara okvinnlig och inte passa in i normerna. Att övervikt är ett symtom som många kvinnor upplever som mycket jobbigt beskrivs dels vara på grund av att det finns så starka normer kring att kvinnor ska vara smala och dels för att det idag finns en bristande försäelse till varför någon är överviktig. Flera kvinnor upplever att samhället dömer överviktiga då det finns en bild av att det är dålig karaktär som leder till övervikt. Denna bild av överviktiga upplever många kvinnor även finns inom sjukvården där det finns en attityd om att viktnedgång endast handlar om att träna mer och äta mindre.

En av kvinnorna beskriver att hon känt sig avvikande på grund av sin övervikt:

"Det har jag gjort hela mitt liv... Just för att man har fått... Från högstadiet... Det är ju det här samhället. Du ska vara smal och liksom ehm.... Ja, se smal och bra ut. Och jag vet att jag kommer aldrig bli så smal som samhället vill att jag ska vara. Och ja... Man blir lite, alltså det är inte alltid jag känner att man är accepterad i samhället för den jag

är. Just för att jag fyller liksom inte den kvinnliga standardformen.”- (8)

Tema 4: Att dölja symtomen

Energikrävande åtgärder

De flesta kvinnor gör allt de kan för att dölja sin symtom och försöka passa in. Många beskriver att de lägger ner mycket tid på sitt utseende. De rakar sig, har med sig pincett vart de än går, använder smink för att dölja acne och har provat alla möjliga dieter för att försöka gå ner i vikt. Av de symtom som finns att åtgärda är det framför allt borttagning av hår som de flesta ägnar sig åt. Många rakar och använder pincett, men några har tagit till mer omfattande metoder för hårborttagning. En kvinna beskrev hur hon genomgått en smärtsam epilering-behandling där man bränner bort hår med en nål men att det varit värt plågan, en har gått på trådning och en annan har gått på laserbehandling. Några andra kvinnor önskar genomgå liknande behandlingar men menar att det ofta är för dyrt då det i de flesta landsting inte ingår i sjukvården.

”Jag var noga att se till att.. En pincett och en rakhyvel hade jag alltid med mig överallt. I väskan och i bilen. Alltid haft sån minipincett i plånboken hade jag alltid. Jag kunde inte gå nånstans utan det. Man såg till att man alltid hade det med sig”- (4)

Även övervikt är någonting som många försöker åtgärda. Dels av estetiska skäl, dels då PCOS i stort sägs lindras om man går ner i vikt. Av de som är överviktiga har de flesta försökt och/eller försöker gå ner i vikt. Dock upplever många en stor hopplöshet och känner sig låsta då de uppger att det är svårt att gå ner i vikt om man har PCOS. En kvinna beskriver viktnedgång som *”moment 22”*. Många beskriver att läkarna inte förstår hur svårt det är att gå ner i vikt om man har PCOS. Däremot berättar några att läkare sagt att det är svårt att gå ner i vikt om man har PCOS men att de förmedlat detta på ett fördömande vis snarare än sympatiskt. Dessa läkare hade sagt att kvinnor med PCOS helt enkelt är överviktiga om man har PCOS och att man får lära sig att leva med det, som om det inte är någon idé att försöka göra någonting åt det. Många kvinnor har försökt diverse dieter och bantningsmetoder men har ofta gett upp. Andra försöker leva hälsosamt men menar att oavsett hur mycket de tränar eller sköter kosten så går dem ändå lätt upp i vikt.

”Ja alltså jag har också haft väldiga problem med vikten. I alla år har jag kämpat jättemycket med det. Jag har tränat, alltså jag har verkligen kämpat med det. Det har jag gjort... Det har varit jättetufft och det är fortfarande tufft. Det spelar liksom ingen roll hur... Hur jag äter eller hur mycket jag tränar för jag måste vara stenhård annars går jag upp jättemycket i vikt. Onormalt mycket.”- (2)

Livet begränsas

Många kvinnor berättar om hur livet begränsas på grund av symtomen. Även om de gör allt för att dölja sin symtom upplever flera att det inte är tillräckligt och väljer därför att helt undvika platser och situationer där andra människor skulle kunna lägga märke till deras symtom. Situationer där man har på sig mindre kläder och tvingas

exponera sin kropp är vanliga att de undviks. Några kvinnor berättar att de undviker badhus och att sommaren är förknippat med ångest eftersom man inte har på sig lika mycket kläder under den årstiden. En kvinna berättar att hon alltid beställer kläder från internet, shoppar hon i vanliga affärer måste hon handla på avdelningar för större kvinnor och skäms då för sin övervikt. En annan kvinna berättar att hon sällan klär sig feminint, att hon till exempelvis inte har på sig kjol för att hon upplever att det inte är någon mening i att försöka vara kvinnlig ”...att försöka vara kvinnlig men ha skägg på hakan”-(6)

”Sommaren är förknippat med ångest. Även om jag mår väldigt bra av ljuset och så. Som alla vi andra här i Sverige. Men för mig är det... Alltså. Nej. För mig är det ångest. För jag känner att med behåringen gör att jag inte alls känner mig så avslappnad som jag skulle vilja. Man vill ju liksom täcka över. Därför känns det bättre när det blir kallare och man kan ta på sig långbyxor igen...” - (1)

Tema 5: Svårigheter att bli gravid

Subtil oro

Många kvinnor uttrycker en vilja att en dag ha barn men beskriver att de ännu inte är på en plats i livet där det är aktuellt att skaffa några. Av dessa kvinnor verkar svårigheter att bli gravid vara en aspekt av PCOS som de inte lider så mycket av. Snarare beskriver dessa kvinnor de andra symtomen, såsom behåring och övervikt, som de jobbigaste. När de pratar om att skaffa barn beskriver de dock en viss oro inför den dagen då det är dags. För flera har det legat i bakhuvudet i många år att de troligtvis kommer ha svårt för att bli gravida, åtminstone på naturlig väg. Flera av kvinnorna beskrev hur gynekologerna i många fall var mycket opedagogiska vid diagnoseringstillfället och slängt ur sig att kvinnorna troligtvis skulle ha svårt att få barn. Även om många kommit att inse att det finns mycket hjälp att få och att det finns stora möjligheter att kunna få barn är de förberedda på att det kommer bli en jobbig process. Andra är inte alls speciellt oroliga och menar att det likaväl kan gå snabbt och lätt att bli gravida. Några uppger även att de tröstar sig med att de är långt ifrån ensamma om att ha svårigheter att bli gravida och att ingen egentligen vet, varken kvinnor med PCOS eller utan, hur det kommer gå förrän man börjar försöka.

”...och nånting som jag alltid burit med mig sen den här gynekologen så är det ju det här med barn liksom. Tänk om jag inte kan få barn. Och det var ju jätt tungt att bära med sig från... När man inte ens ville ha barn. Jag var ju liksom en liten tjej. Den här oron som alltid fanns där även om man liksom inte tänkte på det så visste man ingenting, hade inte koll, visste ingenting. Kunde ju inte direkt heller begära en fertilitetsutredning när man är typ 17.” - (5)

En lång kamp

De kvinnor som har barn eller försöker få barn beskriver att andra symtom, inte svårigheter att bli gravid, var de mest påtagliga och det som var jobbigast när de var

yngre. Då kändes det inte aktuellt med barn och de tänkte att den dagen det var dags så skulle det lösa sig. När kvinnorna sedan kom att försöka få barn visade det sig inte vara så lätt som de trodde utan det blev istället den jobbigaste följden av PCOS. De beskriver hur det visade sig att processen att försöka få barn var jobbigare än vad de hade kunnat föreställa sig. En kvinna berättade dock hur hon hade fått hjälp med en gång och fick ett barn samma år medan några kvinnor har försökt få barn i flera år och har genomgått långa IVF-behandlingar. De ger en bild av hur det har varit en lång kamp att försöka få barn. En kvinna beskriver hur hon hade panik i flera år och en annan beskriver det som en 10 år lång livskris. En annan kvinna beskriver ovissheten som det värsta och frågar sig om det är en kamp förgäves eller inte. Några kvinnor beskriver även en oförstående omgivning då kvinnor i deras ålder förväntas ha barn. Inte nog med att de själva genomgår eller har genomgått en lång kamp för att försöka bli gravida, så får eller fick de ständigt frågor från omgivningen om de har barn eller hur det kommer sig att de inte har några barn än.

”När man passerade 30 då började ju folk komma med det här: 'ja, men nu måste du ju ta och skaffa barn innan det blir för sent. Nu får ni ju faktiskt...' Man ville ju på nåt vis säga till dom att det är inte så jädrans lätt liksom. Det är inte för att vi är upptagna med hunden eller för att vi inte vill växa upp och skärpa till oss, utan det går faktiskt inte!'”-
(3)

Tema 6: Känslor kring diagnosen

Skam och skuld

Många kvinnor upplever skam-och skuldkänslor. De skäms över hur de ser ut eller för att de inte kan få barn, samtidigt som de har en känsla av att det är deras eget fel och klandrar sig själva. Även om PCOS till stor del anses vara genetiskt har livsstilsfaktorer en stor inverkan på hur diagnosen yttrar sig, något de flesta av kvinnorna är väl medvetna om. Många har även fått höra från läkare att allt löser sig om de bara går ner i vikt eller haft läkare som sagt att allt blir bra om man bara tänker positivt och stressar ner, något som är mycket skuldbeläggande för individen. Några beskriver att de funderat på om de utvecklat PCOS på grund av att de misskött sig med kost och träning i tonåren. En kvinna beskriver exempelvis hur hon levde på godis och cola istället för mat när hon var yngre och att hon skulle fått PCOS för att hon var så slarvig. Andra tror att symtomen, alltifrån acne till svårigheter att bli gravid, skulle varit bättre om de bara tränat mer eller skött kosten bättre. En kvinna berättar om att varje gång hon åt något med kolhydrater i fick hon dåligt samvete och blev påmind om sin ofrivilliga barnlöshet. Några är även arga på sig själva att de inte sökte hjälp från sjukvården tidigare och tog tag i sin PCOS.

”Det är mina äggstockar det är.. Jag vet inte... Det är så att jag undrar om jag inte lyssnat på min kropp tidigare eller att jag borde tagit tag i det tidigare eller sökt hjälp. Eller att jag inte... Att jag ändå fortsatte... Det kanske hade varit bättre om jag gjort så eller så. Eller om jag bara lagt manken till och jobbat lite hårdare. För det får man ju höra ganska mycket utifrån.” - (1)

Ensamhet

Många beskriver hur de kände sig oerhört ensamma när de först fick diagnosen. Nästan ingen hade hört talas om PCOS förrän de själva fick diagnosen och de kände ingen annan som hade det. En stor anledningen till ensamhets känslor beskrivs vara den stora tystnad som finns kring PCOS. Det är ingenting som det pratas om, varken bland kvinnor själva som har det eller i offentliga rum. Många vågar inte prata om sin PCOS då de skäms och tycker det är för privat att prata om. De upplever att andra människor sällan vet vad syndromet innebär. Reaktionerna från andra när kvinnorna berättat om sin PCOS är ofta att de aldrig hört talas om det och blir nyfikna på vad det är. Ibland vet andra vad det är om de själva har det eller om de har någon närstående som har PCOS. Enstaka kvinnor tycker att det är lättare att prata om svårigheter att bli gravid än att prata om de andra symtomen eller PCOS i stort. Några kvinnor upplever att de känner sig mindre ensamma sedan de börjat våga prata om sin PCOS med andra. Många kvinnor beskriver att framförallt stödgrupperna på Facebook är oerhört bra då de får ta del av andra kvinnors historier och på så sätt känner sig mindre ensamma.

”Många känner någon som har det. Många många. Och det bekräftar bara för min del att man behöver berätta. Jag gillar inte när, när... Det kan jag tycka är lite svenskt men att man håller saker för sig själv och säger inte det. Och alla går runt och känner att dom är ensamast i hela världen men dom är ju inte det.” - (1)

”Alltså det är ju många, man är ju verkligen inte ensam om det. Men så länge man inte pratar om det... Och så pratar jag inte om det... Det hade ju varit bra om man vill prata mer om det. För dom jag har pratat med så får jag ofta höra 'åh, det har jag med!' eller 'en kompis till mig har det!' /---/ 'Och det har jag också', kan jag då säga. Och då får det lov att finnas på nåt vis” - (7)

Flera kvinnor menar att det är tyst och att det finns lite forskning kring PCOS på grund av att det är en kvinnosjukdom. Många kvinnor önskar att tystnaden kring PCOS skulle brytas, att det uppmärksammas och att det börjar pratas mer om det. Några kvinnor menar att de skulle känna sig mindre ensamma om det pratades mer om syndromet. De anser också att det vore bra om tystnaden bröts då mörkertalen är så höga kring PCOS då många kvinnor inte själva är medvetna om att de har det. Skulle det pratas mer om PCOS skulle dessa kvinnor få vetskap om att det finns en sådan diagnos och att det finns viss hjälp att få.

”Det borde göras mer för att öka kunskapen hos allmänheten. Trots allt bär var tionde kvinna på det här. Plus mörkertalet så det är ännu fler. Kanske är det var åttonde kvinna som har det. Men det finns liksom... Det saknas allmän information. Det pratas för lite om det.” - (6)

Frustration och acceptans

Många av kvinnorna känner en stor frustration kring sin diagnos och har känslor av orättvisa att de har drabbats. Kvinnorna beskriver sin upplevelse av PCOS med ord om att vara *motarbetad* eller att *ha allt emot sig* eftersom det är en komplex diagnos

som påverkar många områden i livet. Även om det finns saker att göra för att lindra diagnosen är det inte alltid det fungerar och man kan aldrig bli helt fri ifrån den utan är någonting man alltid behöver leva med. Några menar att man ofta inte är medveten eller vill inse hur mycket det faktiskt påverkar en, men att PCOS hela tiden finns i bakhuvudet och skaver. Många kvinnor upplever att fokus till största delen främst ligger på fysiska aspekter av PCOS, men menar att den psykiska delen många gånger är värst.

"...samtidigt så är det ju ändå så att jag måste kämpa hela tiden för att allt ska funka och för att jag ska må bra. Ehm.. Så det är tufft och... Jag måste liksom leva med det hela tiden. Jag känner inte att nånting av det här är enkelt. Och om jag hade sluppit nånting av det här som acnen eller vikten då skulle jag känna att det var mycket enklare liksom. Det är så många tunga saker som också syns utåt"- (2)

De flesta har blandade känslor av frustration och någon form av acceptans. Många kvinnor kämpar med att acceptera att de har PCOS och lära sig att leva med det. En del uppger att de lärt sig acceptera att de har PCOS, andra uppger att de försöker men att det är svårt. En kvinna beskriver hur acceptansen kommer av sig själv med åren men konstaterar ändå oavsett *"PCOS:en som sådan är en jävla skit rent ut sagt."* - (6). Flera av kvinnorna jämför sig med andra människor och menar att alla har sina åkommor och att just dem har råkat få PCOS. Många tröstar sig med att de är långt ifrån ensamma och att PCOS är en mycket vanlig diagnos. En kvinna beskriver att hon lärt sig acceptera sin PCOS genom att tänka att det inte är något fel på en, utan att det bara handlar om att man är annorlunda och att kroppen fungerar på ett annat sätt än hos andra kvinnor. En annan kvinna beskriver att hon inte ser sig själv som sjuk eller som en patient, utan att hon istället väljer att se på sin diagnos som att hon har en envis kropp som inte helt vill samarbeta.

"Då tänker jag lite att... att det inte är nåt större eller värre eller så... Att det här är ändå hanterbart. Och nåt som man lite grann kan påverka själv. Och man kan leva med det och göra nånting åt och det mesta går att lösa"- (4)

"Och det hade varit jävligt mycket lättare i livet om man inte hade PCOS. Men det här är liksom min lott i livet. Och andra människor är födda med andra saker som de tycker mer eller mindre om. Men på ett sätt så har man ju... Det är ju en del av mig. Och... Ja man får ju ta det bra med det dåliga."- (5)

Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. Frågeställningarna kretsade kring hur de symtom som PCOS medför påverkar kvinnors liv och upplevelse av sig själva samt vad för hjälp och stöd de fått i samband med sin diagnos. Resultaten visade att kvinnorna upplever symtomen som mycket påfrestande och att de medför ett stort psykiskt lidande. Den negativa inverkan som symtomen har verkar höra samman med en känsla av att inte leva upp till normer kring kvinnlighet. Trots de många svårigheter och lidande som kvinnorna beskrev upplevde de att dem fått bristande hjälp och stöd från sjukvården.

Psykiskt lidande på grund av avvikande från kvinnliga normer

En stor del av kvinnornas psykiska lidande verkar bero på de utseenderelaterade symtomen. Deltagarna upplever att dessa symtom går emot normer kring kvinnlighet och de hade därför känslor av att vara okvinnliga. Många hade en tydlig och liknande bild över hur en stereotyp kvinna ska se ut där hon framför allt beskrevs som smal och hårfri. Att leva upp till de extrema normer som finns är dock en omöjlighet för alla kvinnor, oavsett om man har PCOS eller ej. Ingen kvinna är så smal, hårfri eller vacker som samhället vill lura oss att tro att hon kan vara naturligt. Dock finns det såklart många kvinnor som har lättare att närma sig idealet. För en kvinna med PCOS är det däremot mycket svårt. De utseenderelaterade symtomen på PCOS går i allra högsta grad emot allt det som vi idag förknippar med femininitet. Behåring och övervikt var de två symtom som deltagarna upplevde som jobbigast. Såväl Kitzinger och Willmott (2002) som Snyder (2006) fann att kvinnor upplevde att framför allt ökad behåring är det symtom som är normbrytande och att det var det symtom som de var mest benägna att åtgärda. Dessa författare fann dock inte att kvinnor upplever övervikt som ett av de jobbigaste symtomen och flera kvalitativa studier saknar beskrivningar av kvinnors upplevelse av övervikt. I denna studie beskrev deltagarna att övervikt är jobbigt på grund av att de kände sig okvinnliga då de inte är så smala som de borde vara. Dock verkar det psykiska lidandet inte endast bero på att de utseendemässigt avviker från normer. Det tycks även handla om att kvinnorna inte bara upplever att deras utseende blir bedömt utan att även beteendet bakom det blir det. Många kvinnor upplever att samhället, men även läkare, är oförstående till mekanismer bakom övervikt och att de dömer överviktiga som människor med en dålig karaktär. Detta resultat är viktigt och kan ge en ökad förståelse till varför det har visats av bland annat Barry m.fl. (2011) samt Snyder (2006) att högt BMI har samband med sänkt livskvalitet.

Att ha en smal, snygg och vältränad kropp är starka normer för såväl män som kvinnor, men att vara hårfri är en norm som främst finns för kvinnor. Toerien och Wilkinson (2003) beskriver hur det finns starka normer kring just kvinnors behåring i det västerländska samhället. Författarna menar att en kvinna ska vara helt hårfri och att det är en signifikant grundsten i konstruktionen av "femininitet". Toerien och Wilkinson (2003) beskriver hur det är komiskt att det finns en illusion av att kvinnor är naturligt hårfria, fastän en majoritet av alla kvinnor har ansikts- och kroppsbehåring som de tar bort med olika former av hårborttagningsmetoder. Författarna betonar att en kvinnas kropp är biologiskt skapad för behåring, även på områden av kroppen som associeras med "manlig behåring". Toerien och Wilkinson (2003) belyser att det finns ett dikotomt tänkande kring behåring där män antas vara håriga och kvinnor hårfria samtidigt som vi sällan tar hänsyn till att andra faktorer så som ålder, gener och etnicitet även har en stor inverkan på behåring. Att tänka kring manligt och kvinnligt, där "ökad" kroppsbehåring klassas som manligt, förvärras av det faktum att behåring i princip genomgående kallas för ökad "manlig" behåring i forskningslitteratur. Detta dikotoma tänkande förstärker troligtvis upplevelsen av att inte vara kvinnlig hos de som lider av ökad behåring. Vidare används benämningarna "manligt könshormon" och "kvinnligt könshormon" i såväl forskningslitteratur som i dagligt tal. Att benämna det kvinnligt respektive manligt är missvisande då både män och kvinnor har testosteron och östrogen, men i varierande grad. Även detta bidrar nog till ett onödigt dikotomt tänkande som förstärker känslor av att vara okvinnlig hos kvinnor med PCOS. En mindre benägenhet att kategorisera och

istället tänka i former av spektrum hade nog kunnat vara bra för många människors välbefinnande och kroppsuppfattning, inte bara för de som lider av PCOS.

Oregelbunden eller utebliven menstruation hade däremot inte alls samma negativa inverkan på välbefinnandet eller upplevelsen av att vara kvinnlig på det sätt som ökad behåring och övervikt hade. Detta trots att menstruation är en grundläggande och kännetecknande kroppsfunktion för en kvinna. Inte heller verkade svårigheter att bli gravid påverka upplevelsen av kvinnlighet i samma utsträckning, även om det gav upphov till ett stort psykiskt lidande. På grund av detta kom svårigheter att bli gravid att vara ett eget tema i resultatens då detta symptom skiljer sig mycket från upplevelsen av de andra symptomen. Lidandet tycktes här snarare bero på en stor oro eller sorg över att inte kunna få barn och/eller på påfrestande IVF-behandlingar snarare än en oförmåga att leva upp till kvinnliga normer. Dock är detta svårt att uttala sig om då bara några kvinnor har varit eller försökt bli gravida. Det är intressant att det trots allt verkar som om att de utseenderelaterade symptomen skadar den kvinnliga identiteten mest. Något som går emot en del tidigare forskning då såväl Kitzinger och Willmott (2002) som Snyder (2006) menar att menstruationsproblem och infertilitet har en stor negativ inverkan. Vidare är det märkligt att fokus i princip helt och hållet låg på de utseenderelaterade symptomen och att nästan ingen av deltagarna uttryckte en oro över långsiktiga konsekvenser som cancer, diabetes och kardiovaskulära sjukdomar. Detta kan tänkas bero på att dessa farliga konsekvenser ligger så pass långt fram i tiden och att deltagarna var fullt upptagna med de problem som fanns här och nu. Dock stärker detta bilden av att de symptom som inte syns utåt inte har samma negativa inverkan på individen.

Att låta bli att åtgärda de utseenderelaterade symptomen verkade inte vara ett alternativ utan det fanns en stor drivkraft att anpassa sig efter normer. Även om flera kvinnor berättade att de var medvetna om att de normer som finns är extrema och att de önskar att de inte brydde sig upplever de ändå att det är svårt att låta bli. Kitzinger och Willmott (2002) beskriver hur många kvinnor, såväl med som utan PCOS, blir indragna i diverse metoder för att försöka kontrollera sitt utseende och passa in i konstruktionen av femininitet. Många av deltagarna gjorde allt i sin makt för att passa in och inte sticka ut. Att misslyckas att leva upp till normer följs av starka skamkänslor och många kvinnor skämdes över sina ”avvikande” kroppar. För att undvika att känna skam försökte de dölja sina symptom och det verkar finnas en stor rädsla att misslyckas med detta. För många räcker det därför inte bara att försöka dölja symptomen utan de undviker även situationer och platser där deras kroppar kan komma att exponeras. Saker som är njutningsfulla för andra människor, så som att gå handla kläder eller att sola på stranden, upplevs som jobbiga för flera kvinnor. Att dagligen behöva åtgärda symptom för att känna att de kan visa sig för andra människor eller att undvika situationer där symptom kan exponeras gör att många kvinnor med PCOS blir fångar i sina egna kroppar.

Skamkänslor tycks vara en stor bidragande orsak till den tystnad som många kvinnor beskriver finns kring PCOS. Det verkar som om att många kvinnor hellre vill dölja sitt syndrom och lida i ensamhet än att behöva bryta mot normer kring kvinnlighet. Tyvärr tycks tystnaden ge en upplevelse av att vara ensam om att lida av syndromet. Det kan tänkas vara så att detta riskerar bidra till en bild av att PCOS är ett ovanligt syndrom. Flera kvinnor var försiktiga om att berätta om sin PCOS för andra och pratade vanligtvis bara med sina allra närmaste. Då bör man också ha i åtanke att dessa kvinnor både sökt sig till stödgrupper på Facebook och anmält sig frivilligt till denna studie.

Det kan tänkas vara så att de är mer benägna och har lättare att prata om sin diagnos än många andra kvinnor med PCOS. Däremot upplevde några kvinnor att det är lättare att prata om ofrivillig barnlöshet och det verkar ligga mindre skam i svårigheter att bli gravid än vad det gör i de andra mer utseenderelaterade symtomen. Troligtvis på grund av att infertilitet är ett mer välkänt problem än PCOS generellt. Dock är det viktigt att ha i åtanke att PCOS är den vanligaste orsaken till kvinnlig infertilitet (Pathak och Nichter, 2015). Kanske framstår det som om att infertilitet är ett mycket vanligare problem än PCOS då kvinnor som har svårigheter att bli gravida endast pratar om detta, fastän de i själva verket lider av PCOS och även en rad andra symtom. Det kan också tänkas vara så att det ligger mindre skam kring infertilitet då det även kan bero på problem hos mannen.

Samtliga deltagare var medlemmar i stödgrupper på Facebook och dessa grupper beskrevs fungera som ett stort stöd för kvinnorna. Framför allt då kvinnorna kände sig mindre ensamma när de fick ta del av andra kvinnors liknande historier. De tenderar att finna mer stöd och tröst i dessa grupper än de gör av att tala med kvinnor som inte har PCOS då de upplever att andra sällan vet eller kan förstå vad det innebär. Dock har de kvinnor som berättat om sin PCOS för andra i sin närhet haft en positiv upplevelse av detta. Framför allt de som fått höra talas om och pratat med andra som också har PCOS eftersom det minskar känslor av ensamhet då de påminns om att det är ett vanligt syndrom som många lider av. En kvinna beskrev hur PCOS *”får lov att finnas på något vis”* om man pratar om det. Detta är ett fint uttryck som belyser vikten av att våga prata om syndromet. Genom att bryta tystnaden kan diagnosen uppmärksammas, normaliseras och få lov att finnas utan att kvinnor ska behöva lida i tystnad och ensamhet. Det är också viktigt för att möjliggöra ett förebyggande arbete där så många kvinnor så tidigt som möjligt fångas upp. Som Kitzinger och Willmott (2002) beskriver finns det ett stort mörkertal kring PCOS. Detta är inte så märkligt med tanke på att det är svårt att söka hjälp och få vård för en diagnos man inte vet existerar. Kvinnorna i studien beskrev hur det var som att pusselbitarna föll på plats när de väl fick diagnosen, men det är svårt att själv lägga ett pussel om det inte finns en diagnos att utgå ifrån. Om det pratas mer om PCOS kommer det bli lättare för de kvinnor som ännu inte fått diagnosen att känna igen tecken och symtom och kunna lägga ihop sina pusselbitar.

Bristande kunskap och förståelse kring PCOS

Kvinnornas beskrivelser av sjukvårdens bristande kunskap och förståelse för PCOS är skrämmande. Även om prevalenssiffrorna varierar mycket för PCOS går det att konstatera att det är ett mycket vanligt förekommande syndrom där hundratusentals kvinnor bara i Sverige lider av det. Gynekologer, men även andra läkare, borde rimligtvis dagligen komma i kontakt med kvinnor med PCOS i sitt arbete. Varför de flesta kvinnor trots detta upplevt att kunskapsnivån generellt är låg inom sjukvården kan nog delvis förklaras utav att det fortfarande finns ganska lite forskning på PCOS. Det faktum att syndromets namn är förlegat och missvisande är ett tydligt exempel på den bristande kunskap och förståelse som finns kring PCOS. Som Pathak och Nichter (2015) belyser är syndromet ett komplext endokrinskt tillstånd som berör många olika system i kroppen och inte bara själva äggstockarna. Vidare kan benämningen av folliklar som cyster fungera missvisande. Enligt Vårdguidens hemsida om cyster finns det många olika typer av cyster som kan bildas i olika delar av kroppen. Detta kan göra att

syndromets namn istället för tankarna på andra former av cystor och sjukdomar. Som några deltagare tog upp kan bristen på forskning bero på att PCOS är en ”kvinnosjukdom” och att sådan problematik tenderar att vara tabubelagd. Några nämnde även att en majoritet av forskare fortfarande är män och att de kanske inte har något intresse av att forska i dessa ämnen. Vidare är PCOS en livsstilssjukdom och Crete och Adamshick (2011) beskriver hur livsstilsförändringar är en del av behandlingen. På grund av detta kan det tänkas vara så att intresset för att forska kring PCOS är svagt då det kanske är svårt att göra revolutionerande fynd kring behandling eller att tjäna pengar på att framställa mediciner.

Den kunskapsbrist kvinnorna beskriver är troligtvis en stor orsak till det dåliga bemötandet många upplevt i kontakten med sjukvården. Om läkare har en bristande kunskap kring syndromet, framför allt hur det psykiskt påverkar individen, blir det svårt att bemöta kvinnor med PCOS på ett bra och förstående sätt. Många kvinnor blev tillsagda att gå ner i vikt, att det kan bli svårt att skaffa barn och blev sedan hemskickade. Detta är ett oerhört opsykologiskt bemötande som säger någonting om hur långt många läkares förståelse för PCOS tycks sträcka sig. Det verkar finnas en stereotyp bild av syndromet där de läkare som kvinnorna mött främst tror att PCOS bara handlar om övervikt och infertilitet. Att det handlar om mycket mer än så verkar det finns en stor okunskap och oförståelse för. Framför allt tycks det finnas en bild av att kvinnor med PCOS är överviktiga trots att långt ifrån alla är det. En del läkare verkar anta att övervikt alltid är en del av PCOS och att syndromet i princip gör det omöjligt att gå ner i vikt, någonting som gjort att de förmedlat känslor av hopplöshet till några av de kvinnor som är överviktiga. Samtidigt har andra kvinnor upplevt att många läkare tror att övervikt snarare handlar om dålig karaktär där kvinnorna antas äta för mycket och röra sig för lite. Även om en ohälsosam livsstil kan ligga bakom övervikt hos vissa kvinnor är denna inställning oerhört skuldbeläggande för individen. Mer kunskap kring patofysiologin bakom PCOS skulle leda till en bättre förståelse till de svårigheter många kvinnor har när det kommer till att gå ner eller hålla vikten och att det handlar om mycket mer än bara ”dålig karaktär”.

Flera författare, bland annat Crete och Adamshick (2011) samt Snyder (2006), beskriver att fokus vid behandling idag främst ligger på att lindra de akuta fysiska symtomen och i viss utsträckning förebygga långsiktiga konsekvenser. Behandling består av rekommenderad viktnedgång eller medicinering, någonting även denna studie tyder på. Framför allt beskrivs infertilitet vara det symptom som det finns relativt bra kunskap och hjälp kring. Tyvärr upplevde dock många att det är ett för ensidigt fokus på detta symptom vid behandling av PCOS. En del kvinnor blev hemskickade från gynekologen och blev tillsagda att komma tillbaks först när de ville skaffa barn. Detta leder till att kvinnor inte får hjälp för andra symptom och problem. Samtidigt kan det tänkas vara så att chanserna för en framtida graviditet minskar om kvinnan blir hemskickad utan ordentlig hjälp eller information kring vad som kan lindra syndromet. Att infertilitet trots allt tycks tas på större allvar är troligtvis på grund av att det är ”vanligare” och mer välkänt än PCOS generellt. Det verkar finnas en bättre förståelse för att infertilitet har en stor negativ psykisk inverkan i jämförelse med de andra symtomen. Framför allt tas nog inte de utseenderelaterade symtomen riktigt på allvar då symptom som ökad behåring och acne inte är fysiskt farliga. Men de tillsynes ofarliga symtomen kan ha stora och förödande konsekvenser för den psykiska hälsan, någonting som många inom den medicinska världen inte tycks förstå. Snyder (2006) menar att även om PCOS har en stor negativ inverkan på det psykiska välbefinnandet ingår

psykosocialt stöd sällan i behandlingen av PCOS. Detta kan betraktas som ett tydligt exempel på hur psykisk problematik och sjukdom inte riktigt verkar tas på samma allvar som ”vanliga” somatiska sjukdomar.

Hjälp och stöd som borde finnas

På grund av bristande hjälp från sjukvårdens sida tog många saken i egna händer och sökte mer information själva. Att läsa och lära sig om PCOS upplevdes vara någonting mycket positivt och som ett sätt att få kontroll. Dels för att de förstod sig själva och sina upplevelser bättre, dels för att de lärde sig saker som de själva kunde göra för att lindra syndromet. Då kvinnorna i denna studie är medlemmar i stödgrupper på Facebook kan det vara så att dessa resultat inte är representativa för andra kvinnor med PCOS. Deltagarna skulle kunna vara en ovanligt aktiv grupp och andra kvinnor kanske inte är lika benägna att själva söka information och stöd. För dessa kvinnor är det extra viktigt att få ordentligt med information redan vid diagnostiseringstillfället. Kvinnor förtjänar att få veta vad syndromet innebär och vad såväl sjukvård som vad de själva kan göra för att lindra och förebygga syndromet. Varför sjukvården inte tillgodoser kvinnor med denna information kan starkt ifrågasättas då det trots bristande forskning uppenbarligen finns en hel del information att hämta kring PCOS. Kan det då snarare bero på ren ovilja och ointresse av att lära sig mer om syndromet? Att många kvinnor upplever sig ha en omvänd relation till sjukvården där de själva har bättre kunskap än läkarna skapar en stor otrygghet och bristande tillit till vården. Detta är troligtvis en stor anledning till att kvinnorna sällan återvänt till vården för att få hjälp. Att det är så kan ha förödande konsekvenser för kvinnor med PCOS då de är en grupp som behöver kontinuerlig uppföljning eftersom att syndromet på sikt kan ge upphov till diabetes, cancer och kardiovaskulära sjukdomar (Snyder, 2006).

Det verkar som att många läkare tenderar att förringa PCOS, de tar inte hänsyn till att det är en stor och komplex diagnos med stora implikationer för individen. Även om läkare beskrivs ha svårt för att förstå det psykiska lidandet som kvinnorna upplever till följd av de utseenderelaterade symtomen är det märkligt att de inte tar de mer medicinska långsiktiga konsekvenserna på ett större allvar. Som tidigare forskning visar framkommer det även i denna studie att det finns ett behov av ett större holistiskt perspektiv på diagnos och behandling. Kvinnor måste få mer information vid diagnostiseringstillfället samt erbjudas någon form av behandlingsplan och uppföljning för att lindra såväl de olika akuta symtomen som för att förebygga långsiktiga konsekvenser. Flera kvinnor nämnde att borde det finnas något slags team kring PCOS där man vid behov kan remitteras vidare till exempelvis en dietist, hudläkare eller psykolog. Inget symptom är i sig farligt eller dödande men tillsammans innebär dem en oerhörd psykisk belastning och många kvinnor känner en stor frustration just på grund av att PCOS påverkar så många olika områden av livet. Genom att ha en tydlig behandlingsplan och ett team kring PCOS där kvinnorna kan få adekvat hjälp med respektive problemområde kan nog mycket frustration lindras.

Som Pathak och Nichter (2015) skriver klassas PCOS som en livsstilssjukdom, något som kvinnorna själva är medvetna om. På grund av att syndromet går att påverka genom livsstilsfaktorer är det många kvinnor som klandrar sig själva och känner skuldskänslor. För att lindra det psykiska lidandet hos kvinnor med PCOS är det därför viktigt att sjukvårdspersonal undviker att tala med kvinnorna på ett skuldbeläggande vis.

Idag tycks läkares sätt att framför allt tala kring övervikt vara mycket skuldbeläggande. Det går inte att komma ifrån att övervikt är en stor bidragande faktor till PCOS, men förhållningssättet behöver förändras. Det behövs en större förståelse kring de svårigheter många kvinnor har när det kommer till vikt. Samtidigt kanske det vore mindre skuldbeläggande att prata om att äta rätt och leva sunt istället för att fokusera på kilon, BMI och viktnedgång. Vidare beskriver Pathak och Nichter (2015) hur hela det moderna västerländska levnadssättet har en negativ inverkan på PCOS. Författarna menar att dåliga kostvanor och mer stillasittande förvärrar syndromet men även att hög stress och lite sömn har en stor negativ inverkan. Även Crete och Adamshick (2011) beskriver hur det finns en störning på kroppens stressaxel vid PCOS. Vid behandling av PCOS kan det därför vara viktigt att också fokusera på dessa andra faktorer då även dem har en viktig roll. Det är synd att det faktum att PCOS går att påverka upplevs som något negativt och verkar skuldbeläggande. Med en annan inställning från framför allt sjukvårdens sida skulle det kunna ses som något positivt att syndromet faktiskt går att påverka och lindra. För att det ska vara möjligt är det dock viktigt att kvinnors upplevelser blir lyssnade till. De behöver få höra och bli bekräftade i att PCOS kan vara ett mycket jobbigt och frustrerande tillstånd, om det är så de känner, men att de med adekvat hjälp och stöd från sjukvården kan komma att lindra sitt syndrom.

Utöver att behandlingen för PCOS behöver bli mer holistisk framkom det även att den behöver bli mer förebyggande. En del kvinnor verkade uppleva att sjukvården i princip förvärrat deras lidande genom att inte ha erbjudit dem hjälp i tid. Kvinnor behöver fångas upp så långt ner i åldrarna som möjligt, diagnostiseras och få tydlig och bra information kring syndromet. I dagsläget tycks till exempel menstruationsrubbnings normaliseras, såväl av sjukvårdspersonal som av unga tjejer och kvinnor själva. Även om oregelbunden menstruation, liksom acne och ökad behåring, är en del av normalutvecklingen vid puberteten borde dessa symtom få en större roll som varningssignaler än vad de har idag. Det bör alltid genomföras en ultraljudsundersökning av äggstockarna om en tjej eller kvinna uppger i kontakt med vården att hon har oregelbunden menstruation för att utesluta att det inte rör sig om PCOS. Vid oregelbunden menstruation borde någon aldrig bara få skickas hem med ord om att det är vanligt i den åldern eller att hon behöver stressa ner utan att en vidare undersökning görs. Även då kvinnor söker hjälp för exempelvis acne skulle en undersökning för PCOS kunna genomföras om det inte är tydligt att problemen beror på andra faktorer.

Då PCOS har en negativ inverkan på det psykiska välbefinnandet, någonting som såväl tidigare forskning som den här studien visar, skulle det kunna vara relevant att även i samband med diagnostisering av PCOS försöka fånga upp psykiatrisk problematik. Kvinnor som mår psykiskt dåligt skulle kunna fångas upp med PCOSQ som är speciellt utarbetat för att mäta livskvalitén hos kvinnor med PCOS. Även skattningsformulär så som Beck Depression Inventory (BDI) eller Beck Anxiety Inventory (BAI) skulle kunna användas för att fånga upp depression och ångestsyndrom. Vidare är det intressant att tänka kring psykiatrisk problematik, främst affektiva syndrom, som tecken på PCOS. Vad jag vet klassas varken depression eller ångestsyndrom som symtom, trots att tidigare forskning visar att det är vanligt att kvinnor med PCOS lider av någon form av psykiatrisk problematik. Om affektiva syndrom skulle kunna komma att betraktas som symtom eller åtminstone som tecken på PCOS är det viktigt att psykologer har god kunskap om syndromet. Det är högst troligt att många kvinnor som har PCOS, men som ännu inte blivit diagnostiserade, har sökt

hjälp hos psykolog för sitt psykiska lidande. Om en psykolog kan känna igen tecken på PCOS i kvinnornas historier i terapirummet och uppmärksamma detta kan dessa kvinnor även få hjälp med sin PCOS av andra professioner.

Reflektioner kring arbetet

Till följd av att det idag fortfarande inte finns så mycket forskning på PCOS är det relativt få studier som ligger till grund för detta arbete. Den korta referenslistan kan sägas spegla dagens forskningsläge på området. Av de kvantitativa studierna som använts har de som varit mest relevanta för detta arbete tagits med. Samtliga kvalitativa studier som finns som undersökt kvinnors upplevelse av att leva med PCOS har använts. Vidare har jag på vissa ställen skrivit benämningarna ”manlig behåring” samt ”manligt och kvinnligt könshormon”. Detta har jag medvetet valt att göra när det beskrivits på dessa sätt av de referenser jag använt för att belysa den onödiga dikotoma indelningen av manligt och kvinnligt som finns i vetenskaplig litteratur.

I såväl inbjudan som vid inledningen av intervjuerna var jag öppen med att jag själv har PCOS. Att jag valde att vara öppen med det berodde främst på att jag ville skapa ett förtroende hos de kvinnor som intervjuades. Många kvinnor med PCOS lider av mycket skamkänslor och kan ha svårt att prata om sitt syndrom. Vetskapen att även jag har PCOS kunde tänkas underlätta för deltagarna att prata om diagnosen. Dessutom är jag själv sedan flera år tillbaks medlem i flera stödgrupper på Facebook som kvinnorna rekryterades ur. Vissa kvinnor skulle sedan tidigare kunna ha vetskapen att jag har PCOS och det var därför självklart för mig att jag skulle vara öppen och tydlig med att jag själv har PCOS.

Att jag själv har PCOS kan ha kommit att påverka resultatet i detta arbete. Även om jag försökt hålla mig så objektiv och neutral som möjligt kan det haft såväl en negativ som positiv inverkan. Det är möjligt att jag delvis kommit att tolka materialet utifrån mina egna erfarenheter och att det på så sätt blivit vinklat. Dock var kvinnornas historier och upplevelser lika och det var relativt lätt att dela in materialet i teman. Detta tyder på att det främst är kvinnornas egna upplevelser som gett upphov till resultaten, även om det aldrig går att frångå en viss subjektiv tolkning. Att jag har PCOS kan även ha haft en positiv inverkan på resultatet då kvinnorna troligtvis vågade öppna upp sig och prata om sina upplevelser.

Vidare kan det faktum att samtliga deltagare var medlemmar i stödgrupper kommit att påverka resultatet. Det kan vara så att dessa kvinnor är en grupp som haft en ovanligt negativ upplevelse av diagnosen och därför har varit i behov av att söka sig till stödgrupper. De kanske har råkat komma i kontakt med oförstående läkare, inte fått ordentlig hjälp och/eller ha väldigt uttalade symtom, någonting som inte nödvändigtvis är representativt för andra kvinnor med PCOS. Dock behöver det inte nödvändigtvis vara så att detta är en grupp som generellt mår sämre än andra kvinnor med PCOS. Att vara medlemmar i stödgrupper och att våga vara öppna med att de har PCOS kan likaväl bero på att de mår relativt bra och har en handlingskraft att söka stöd och hjälp. Det finns en stor variation i hur PCOS yttrar sig och det kan därför tänkas vara svårt att dra generella slutsatser kring hur kvinnor upplever att det är att leva med PCOS. Troligtvis finns det kvinnor med PCOS som både mår sämre och bättre än de deltagare som var med i studien.

Vidare forskning

Då det fortfarande finns relativt lite forskning på PCOS behövs det betydligt mer studier i framtiden för att öka förståelsen och kunskapen kring detta mycket vanliga syndrom. Det hade varit intressant att intervjua olika åldersgrupper som lider av PCOS för att få en bättre förståelse kring hur syndromet påverkar individen i olika skeden av livet. Även om åldrarna på deltagarna i denna studie varierade något var det ändå en ganska homogen grupp där de flesta befann sig mellan 30- 40 år. Det finns ett fåtal kvalitativa studier som är gjorda på ungdomars upplevelse av att leva med PCOS men det verkar som att ingen är gjord på svenska ungdomar. Eftersom att tonår och ungdomsår kan vara en känslig period i livet vore det intressant att se hur PCOS påverkar unga tjejer. När det kommer till äldre åldersgrupper har jag inte funnit någon kvalitativ studie. Det hade varit spännande att undersöka äldre kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. Dessa kvinnor har troligtvis erfarenhet av såväl de utseenderelaterade symtomen, svårigheter att bli gravid som andra långsiktiga konsekvenser. En jämförelse mellan upplevelsorna av symtomen och diagnosen i stort skulle kunna vara lättare hos en äldre åldersgrupp då de kan se tillbaka på syndromets hela utvecklingsförlopp. Det hade framför allt också varit mycket intressant att intervjua kvinnor som rekryteras från andra sammanhang än stödgrupper för att se om upplevelsen av PCOS skulle skilja sig från det som framkommit i denna studie. Att till exempel rekrytera deltagare via gynekologmottagningar hade varit en bra väg att gå.

Slutsatser

PCOS är en komplex diagnos med stora implikationer för individen. Det är inte *"bara lite PCOS"* som en kvinna menar att vissa läkare betraktar det som, utan det är ett kroniskt tillstånd som medför en rad olika symtom och ett stort psykiskt lidande. Resultaten bekräftar till stor del det som tidigare kvalitativa studier har visat på där många upplever ett psykiskt lidande på grund av avvikande från kvinnliga normer. I denna studie framkom det att ökad behåring och övervikt var de symtom som verkade ha störst negativ inverkan på upplevelsen av kvinnlighet, resultat som skiljer sig något från andra kvalitativa studier. Tidigare har det främst visats att menstruationsproblem, svårigheter att bli gravid samt behåring är de symtom som har en negativ inverkan på den kvinnliga identiteten. Framför allt är ett mycket intressant fynd i denna studie att menstruationsproblem inte verkar ha en negativ inverkan på den kvinnliga identiteten och det psykiska välbefinnandet. Detta medför viktiga implikationer för det förebyggande arbetet kring PCOS. Om oregelbunden menstruation normaliseras och inte upplevs som ett problem finns det en risk att många tjejer och kvinnor inte kommer söka hjälp på grund av detta. En större uppmärksamhet och benägenhet att fånga upp menstruationsproblem hos kvinnor är av största vikt för att främja en tidig diagnostisering av PCOS.

Att leva med alla de olika symtom och problem som PCOS medför är enormt påfrestande och det ställer stora krav på att sjukvården kan tillgodose kvinnors behov av hjälp. Denna studie bekräftar även tidigare forskningsresultat som visat att kvinnor generellt är mycket missnöjda med sjukvården i samband med PCOS. Även om detta inte är ett nytt fynd är det ett viktigt resultat då ingen liknande studie är gjord i Sverige. Resultaten visar att även svensk sjukvård verkar brista i bemötandet av kvinnor med

PCOS och har en minst sagt stor förbättringspotential. I såväl denna som tidigare studier efterfrågas ett mer holistiskt perspektiv vid behandling av PCOS och ett mer förebyggande arbete där tjejer fångas upp så långt ner i åldrarna som möjligt.

Slutligen måste den tystnad som kvinnorna beskriver brytas. Visst är det märkligt hur minst var tionde kvinna har syndromet och att det ändå tycks vara få människor som vet vad det är? Det borde inte få lov att vara såhär tyst kring någonting som så många lider utav. PCOS behöver uppmärksammas och normaliseras. Och inte minst behöver vi våga börja prata om de normer som väcker så mycket skam-och skuld-känslor hos kvinnor att de hellre lider i ensamhet och tystnad än att dela med sig och få stöd.

Referenser

- Annagür, B. B., Tazegül, A., Uguz, F., Kerimoglu, Ö. S., Tekinarslan, E., & Celik, Ç. (2013). Biological correlates of major depression and generalized anxiety disorder in women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, *74*, 244-247.
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A., & Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, *22*, 2279-2286.
- Barry, J. A., Kuczmierczyk, A. R., & Hardiman, P. J. (2011). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction*, *26*, 2442-2451.
- Crete, J., & Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome: What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, *29*, 256-266.
- Hsieh, H., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, *15*, 1277-1288.
- 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: Clinical Scholarship for the Care of Women, Childbearing Families, & Newborns*, *40*, 577-588.
- Kitzinger, C., & Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': Women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, *54*, 349-361.
- Pastore, L. M., Patrie, J. T., Morris, W. L., Dalal, P., & Bray, M. J. (2011). Depression symptoms and body dissatisfaction association among polycystic ovary syndrome women. *Journal of Psychosomatic Research*, *71*, 270-276.
- Pathak, G., & Nichter, M. (2015). Polycystic ovary syndrome in globalizing India: An ecosocial perspective on an emerging lifestyle disease. *Social Science & Medicine*, *146*, 21-28.
- Rassi, A., Veras, A. B., Reis, M. D., Pastore, D. L., Bruno, L. M., Bruno, R. V., Ávila, M.A. Nardi, A. E. (2010). Prevalence of psychiatric disorders in patients with polycystic ovary syndrome. *Comprehensive Psychiatry*, *51*, 599-602.
- Sahingöz, M., Uguz, F., Gezginc, K., & Korucu, D. G. (2013). Axis I and axis II diagnoses in women with PCOS. *General Hospital Psychiatry*, *35*, 508-511.
- Snyder, B. S. (2006). The Lived Experience of Women Diagnosed With Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, *35*, 385-392.

- Toerien, M., & Wilkinson, S. (2003). Gender and body hair: Constructing the feminine woman. *Women's Studies International Forum*, 26, 333-344.
- Vårdguiden (2016-04-20). *Polycystiskt Ovarialsyndrom – PCOS* [hemsida]. Hämtad från <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Polycystiskt-ovariansyndrom---PCOS/>
- Vårdguiden (2016-04-20). *Cystor på äggstockarna* [hemsida]. Hämtad från <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Cystor-pa-aggstockarna-/>
- Weiss, T. R., & Bulmer, S. M. (2011). Young women's wxperiences living with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 40, 709-718.

Bilaga 1

Intervjuguide PCOS

Diagnostisering

PCOS är en komplex diagnos som kan ta sig väldigt olika uttryck. Vissa kvinnor upptäcker tidigt att de har PCOS medan andra märker det långt senare i livet.

- **Vill du berätta om när du kom på att du har PCOS?**
 - Hur kom du på det?
 - När kom du på det?
 - Vad fick dig att söka hjälp/kontakta vården?
 - Hur upplevde du att det var att få diagnosen?
 - Upplever du att du/ditt liv har påverkats sedan du fick diagnosen? (skillnad före vs efter?)

Symtom

PCOS är som sagt en komplex diagnos som kan ge upphov till en mängd olika symtom. Vilka symtom man drabbas av kan skilja sig väldigt mycket åt, men några av de vanligaste är bland annat acne, ökad kroppsbe håring, menstruationsrubbingar samt svårigheter att bli gravid.

- **Vill du berätta om de symtom du har?**
 - hur upplever du att det är att leva med dessa symtom?
 - hur upplever du att symtomen påverkar dig/ditt liv?
 - finns det något/några symtom som är mer eller mindre jobbiga?

Upplevelse av kroppen

Du har berättat om olika specifika symtom som du har och hur de påverkar dig.

- **Har PCOS på annat sätt påverkat hur du ser på/upplever din kropp i stort?**
 - vill du berätta mer om det?
 - utseendemässigt?
 - funktionsmässigt?
 - värderar du din kropp annorlunda sedan du fick diagnosen?

Normer/att vara kvinna

I dagens samhälle finns det väldigt starka normer, det vill säga krav och förväntningar på hur en kvinna bör se ut och vara. Samtidigt är PCOS är hormonrubbing som med dess symtom kan upplevas gå emot de normer som finns.

- **Har du någon upplevt att du avvikt från vad som anses normalt eller förväntas av dig som kvinna?**
 - kan du berätta mer om det? (på vilket sätt känner du att du avvikt?)
 - hur upplever du att det är att avvika från normen?
 - hur upplever du att det påverkar dig/ditt liv att avvika från normen?

Hjälp/stöd

PCOS är en diagnos som påverkar kvinnor väldigt olika men som många gånger kan innebära en stor stress för kvinnan och vara påfrestande både psykiskt och fysiskt.

- **Hur gör du för att hantera att leva med PCOS?**

- själva symtomen?
- PCOS i stort?
- **I vilken utsträckning berättar du om din PCOS för andra (ex partner, familj, vänner)?**
- hur upplever du att det är att prata om det?
- vad brukar du få för reaktioner från omgivningen?
- vad får dig att berätta/inte berätta?
- **Har du upplevt att du fått den hjälp/stöd du behöver med din PCOS?**
- Vad för hjälp/stöd?
- Vad för hjälp/stöd hade du velat ha?
- **Har du några råd till andra kvinnor som har PCOS?**
- **Har du några råd till sjukvårdspersonal (ex läkare och psykologer) i deras bemötande av kvinnor med PCOS?**

Bilaga 2

Inbjudan för rekrytering

Hej!

Mitt namn är Linn Nordberg och jag går sista året på psykologprogrammet vid Göteborgs Universitet. Just nu håller jag på med mitt examensarbete om PCOS. Jag är själv diagnostiserad med PCOS och önskar intervjua andra kvinnor som har PCOS. Syftet med examensarbetet är att öka förståelsen kring kvinnors upplevelser av att leva med PCOS. Intervjun kommer att fokusera på psykologiska aspekter av PCOS. I dagsläget är både forskning och förståelsen för diagnosen mycket bristfällig. För att öka kunskaperna kring hur det är att leva med PCOS är det oerhört viktigt att så många som möjligt vill delta och berätta sina historier. Ökade kunskaper på området behövs dels för att sjukvårdspersonal bättre ska kunna bemöta kvinnor med PCOS, men framförallt för att hjälpa andra kvinnor med PCOS som ännu inte fått den hjälp och stöd de behöver. Genom att berätta om dina erfarenheter av PCOS kan du ge ett mycket viktigt bidrag till andra. Intervjuerna beräknas ta ungefär 45-60 minuter och du kommer vara helt anonym när resultaten från intervjuerna redovisas. Du får gärna ta del av uppsatsen och dess resultat när den är färdig. Intervjuerna kommer ske på Psykologiska Institutionen i Göteborg eller där det passar dig. Intervjuerna kommer påbörjas så snart som möjligt. Om du ej har möjlighet att komma till Göteborg kan intervju via Skype eller telefon erbjudas. Vid intresse av att delta kan du antingen maila mig på linn_nordberg@hotmail.com eller ringa mig på 0739-054563. Känner du någon annan med PCOS som du tror skulle vilja delta får du gärna informera den personen också.

Är mycket tacksam för deltagande!

Med vänliga hälsningar, Linn.