



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **KVINNORS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED POLYCYSTISKT OVARIESYNDROM**

svåra symtom och avvisande bemötande från vården

**Amanda Ankarhem & Kajsa Almqvist**

**Examensarbete:** 15 hp  
**Kurs och program:** Examensarbete i omvårdnad OM5250, Sjuksköterskeprogrammet  
**Handledare:** Frida Gillberg  
**Examinator:** Ulrika Källman  
**Nivå:** Grundnivå  
**Termin:** HT 2022

<b>English title:</b>	WOMEN'S EXPERIENCE OF LIVING WITH POLYCYSTIC OVARY SYNDROME - severe symptoms and neglectful treatment from health care practitioners
<b>Svensk titel:</b>	KVINNORS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED POLYCYSTISKT OVARIESYNDROM - svåra symtom och avvisande bemötande från vården
<b>Examensarbete:</b>	15 hp
<b>Kurs och program:</b>	Examensarbete i omvårdnad OM5250, Sjuksköterskeprogrammet
<b>Handledare:</b>	Frida Gillberg
<b>Examinator:</b>	Ulrika Källman
<b>Nivå:</b>	Grundnivå
<b>Termin:</b>	HT 2022

## Förkortningar

<b>AE-PCOS</b>	Androgen Excess & Polycystic ovary syndrome
<b>ASRM</b>	American Society of Reproductive Medicine
<b>BMI</b>	Body Mass Index
<b>ESHRE</b>	European Society for Human Reproduction & Embryology
<b>FSH</b>	Follikelstimulerande hormon
<b>GI</b>	Glykemiskt Index
<b>HDL</b>	High Density Lipoprotein
<b>HPA</b>	Hypotalamus-hypofys-binjure-axeln
<b>ICD-10</b>	International Statistical Classification of Diseases & Related Health Problems - tenth revision
<b>ICD-11</b>	International Statistical Classification of Diseases & Related Health Problems - eleventh revision
<b>ICNP</b>	International Classification of Nursing Practice
<b>IRB</b>	Institutional Review Board
<b>LDL</b>	Low Density Lipoprotein
<b>LH</b>	Luteiniserande hormon
<b>NIH</b>	National Institution of Health
<b>PCOS</b>	Polycystiskt ovariesyndrom
<b>SBU</b>	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
<b>SHBG</b>	Könshormonbindande globulin

## Förord

Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS) är ett syndrom som påverkar omkring en av fem kvinnor, vilket innebär att det är vanligare än den kända folksjukdomen diabetes. Trots det är det få som vet något om denna kvinnliga åkomma, eller ens hört talas om syndromet. Då kvinnosjukdomar ofta blir mindre forskade kring ansåg vi att detta vanliga tillstånd, som också har en mängd svåra symtom för de drabbade kvinnorna, var ett passande ämnesområde till vår uppsats.

Tillsammans djupdök vi i ämnet och fann vårt problem samt uppsatsens syfte. Genom många långa dagar, sena nätter, frustration och zoom-samtal växte uppsatsen fram. Som bonus utvecklades även en mycket fin vänskap som lett till många varma skratt och goda samtal.

Vi vill först tacka varandra för ett ypperligt samarbete. Vi vill även tacka våra familjer samt nära och kära för deras fantastiska stöd och tålamod under denna period. Vårt största tack vill vi ge vår handledare Frida Gillberg, som varit en ovärderlig hjälp då hon funnits vid vår sida, svarat på otaliga frågor och kommit med konstruktiv kritik genom hela uppsatsens gång.

## Abstract

**Background:** Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a common endocrine disorder, affecting up to one of five females in reproductive age. Common symptoms are hirsutism, overweight and infertility. Today's treatment options consist of life-style changes, and various medications for symptom relief. The high prevalence and complex nature of the disorder implies that the nurse will meet these patients in a wide variety of care contexts. To be able to give good and evidence-based care, the nurse needs adequate knowledge about women's experience of living with PCOS.

**Aim:** The aim of this study is to explore the lived experience of women with PCOS.

**Method:** A systematic literature review was conducted, consisting of 20 scientific, qualitative articles. Data analysis was made through the use of Friberg's integrated compilation of qualitative articles, inspired by meta-synthesis.

**Results:** Two main themes emerged, with three sub-themes each. The first main theme infers distress due to the disease and includes severe physical changes and destructive psychological impact, negative impact on relationships, and difficulties controlling and managing the diagnosis. The second main theme infers distress due to care and includes insufficient information, lack of support from health care, and the struggle to get a diagnosis.

**Conclusion:** Hirsutism, overweight and infertility were described as the most common reasons for emotional distress, feeling less of a woman, and fear of the future. The difficulty in getting a diagnosis, insufficient information, lack of support, and lack of treatment options resulted in resignation and frustration. Person-centered care together with screening, assessment, counseling and peer-support groups have the possibility to better the care for women with PCOS. It's important for the nurse to have good knowledge about PCOS, to be able to give adequate and evidence-based care and ease their suffering.

**Keywords:** PCOS, polycystic ovary syndrome, hirsutism, experience, diagnosis, life change event, management, coping strategy, peer-support, distress, mental health, nurse, review, knowledge

## Sammanfattning

Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS) är en vanlig endokrin åkomma som påverkar upp till en av fem kvinnor i reproduktiv ålder. Vanliga symtom är hirsutism, övervikt och infertilitet. Dagens behandlingsalternativ består av livsstilsförändringar och olika mediciner för symtomlindring. Den höga prevalensen och komplexa naturen av syndromet innebär att sjuksköterskan möter dessa patienter inom flera olika vårdssammanhang. För att kunna ge god och evidensbaserad vård behöver sjuksköterskan adekvat kunskap om kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. Studiens syftar således till att undersöka kvinnors erfarenhet av att leva med PCOS. En systematisk litteraturöversikt genomfördes och 20 artiklar ingick i studien. Data analyserades med Fribergs integrerade sammansättning av kvalitativa artiklar, inspirerad av metasyntes. Två huvudteman framkom, med tre subteman vardera. Det första huvudtemat handlar om sjukdomslidande och inkluderar svåra fysiska förändringar och destruktiv psykisk påverkan, negativ påverkan på relation samt svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos. Det andra huvudtemat innefattar vårdlidande och belyser avsaknad av information, bristande stöd från vården samt kampen att få en diagnos. Hirsutism, övervikt och infertilitet beskrevs som de vanligaste orsakerna till ångest, rädsla för framtiden och att känna sig som en man. Vidare ledde svårigheter att få sin diagnos, dålig information, bristande stöd och otillräckliga behandlingsalternativ till känslor av uppgivenhet och frustration. Personcentrerad vård ihop med screening, bedömning och peer-support-grupper har möjligheten att förbättra vården för kvinnor med PCOS. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har god kunskap om PCOS så att hen kan ge adekvat och evidensbaserad vård och lindra kvinnornas lidande.

**Nyckelord:** PCOS, polycystiskt ovariesyndrom, hirsutism, erfarenheter, upplevelser, diagnos, livsstilsförändringar, behandling, copingstrategier, peer-support, vårdlidande, sjukdomslidande, vård erfarenheter, ångest, mental ohälsa, sjuksköterska, litteraturöversikt, kunskap.

## Innehållsförteckning

Förkortningar	1
Förord	2
Abstract	3
Sammanfattning	4
Innehållsförteckning	5
Inledning	7
Bakgrund	7
Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS)	7
Definition av polycystiskt ovariesyndrom	7
Prevalens	7
Patofysiologi, symtom och tecken	8
Diagnoskriterier	10
Behandling och egenvård	11
Livsstilsförändringar	11
Läkemedelsbehandlingar	12
Alternativa behandlingar och pågående forskning	12
Sjuksköterskans roll	13
Definition av begreppet lidande	14
Problemformulering	15
Syfte	15
Metod	15
Studiedesign och datainsamling	15
Dataanalys	17
Etiska överväganden	17
Förförståelse	18

Resultat	18
Sjukdomslidande	19
Svåra fysiska förändringar och destruktiv psykisk påverkan	19
Negativ påverkan på relationer och på det sociala samspelet	21
Svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos	22
Vårdlidande	23
Avsaknad av information	23
Bristande stöd från vården	24
Kampen för att få sin diagnos	25
Diskussion	26
Metoddiskussion	26
Resultatdiskussion	29
Sjukdomslidande	29
Vårdlidande	31
Slutsats	33
Kliniska implikationer	33
Referenslitteratur	35
Bilagor	42
Bilaga 1 - Söktabeller	42
Bilaga 2 - SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar	43
Bilaga 3 - Artikelöversikt	46

## Inledning

Polycystiskt ovariesyndrom är en av de vanligaste endokrina avvikelserna för kvinnor i fertil ålder då upp till drygt en av fem kvinnor drabbas (Skiba m.fl., 2018). Det är ett komplext syndrom som kännetecknas av ofärdiga äggblåsor, så kallade antralfolliklar, vilka bildar till vad som liknar små radband i ovarierna. Vanliga symtom och tecken är övervikt, hirsutism, alopeci, trötthet, hungersug, oregelbunden eller utebliven mens och ägglossning, infertilitet, nedstämdhet, finnar och akne samt dyspareuni. Kvinnor med PCOS löper också större risk att drabbas av komplikationer och följsjukdomar såsom diabetes typ två, hjärtsjukdomar samt livmodercancer (Azziz, 2018).

Tyvärr är det vanligt med sen diagnostisering och otillräcklig kunskap om ämnet bland vårdgivare, vilket kan leda till oro och lidande hos patienten (Wiklund Gustin, 2019). En del av de tecken och symtom som drabbar kvinnor med PCOS har även ett stigma runt sig i samhället, vilket ytterligare leder till ett ökat lidande.

För att förstå hur sjuksköterskan kan hjälpa, samt minska lidandet för, kvinnor drabbade av PCOS behövs också en förståelse för kvinnornas upplevelse av att leva med syndromet. Målet med denna systematiska litteraturstudie är att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS.

## Bakgrund

### Polycystiskt ovariesyndrom (PCOS)

#### Definition av polycystiskt ovariesyndrom

Begreppet polycystiskt ovariesyndrom består av olika delar; "Poly-" vilket är ett förled och betyder *flerfaldig* eller *mång-* (Nationalencyklopedin, u.å.-c); "cystiskt" vilket kommer från grekiskan och betyder (*små*) *blåsor* (Nationalencyklopedin, u.å.-a); "ovarie" som kommer från ovarium, vilket betyder *äggstock* (Nationalencyklopedin, u.å.-b); och slutligen "syndrom" vilket förklaras som en grupp av sjukdomssymtom eller ett *symtomkomplex*. Det kan också vara en kombination av symtom, tecken och/eller fynd vid till exempel laboratorieundersökningar och ultraljudsundersökningar (Nationalencyklopedin, u.å.-d).

#### Prevalens

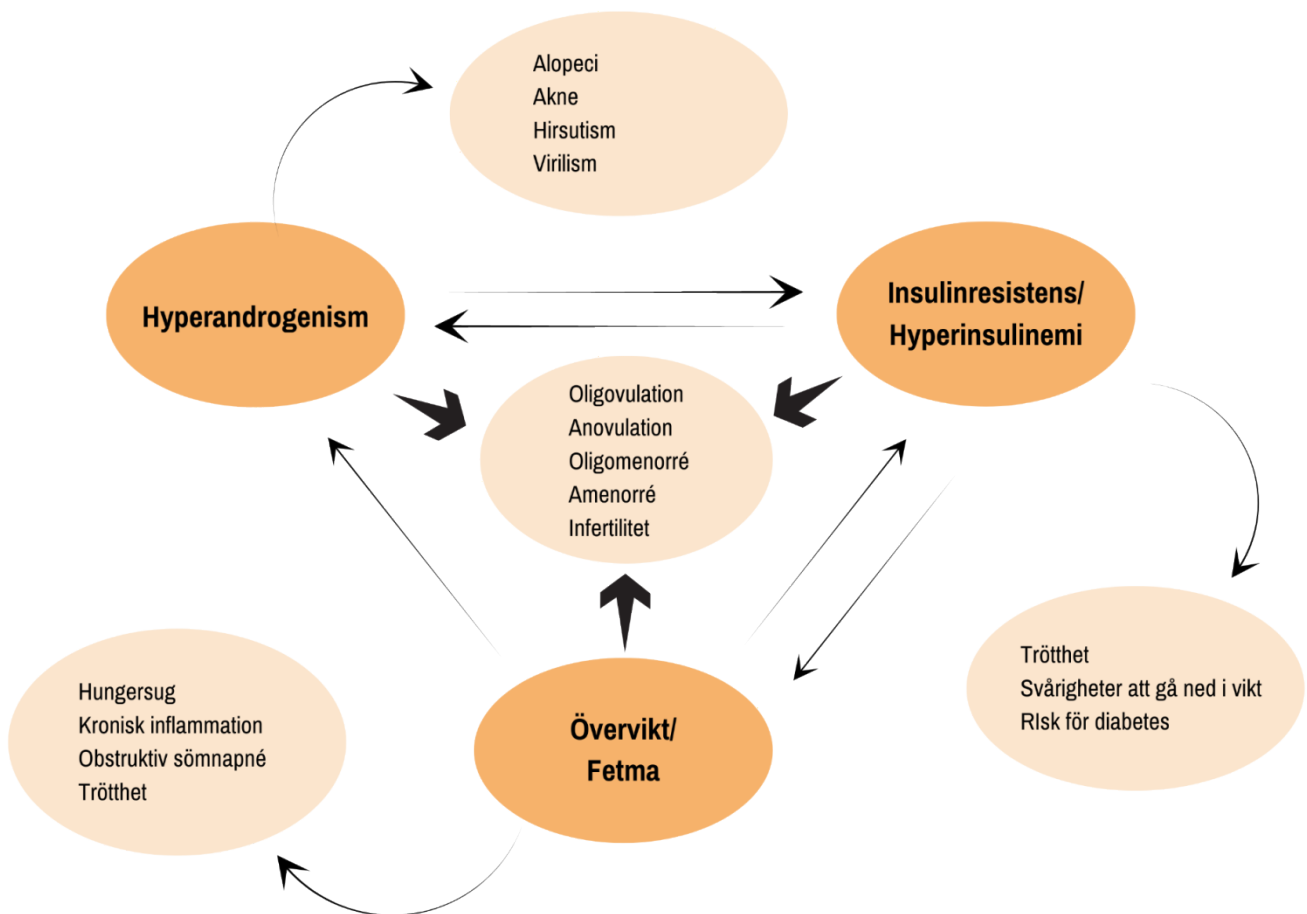
Att definiera prevalensen av PCOS är problematiskt. I en översiktsartikel beskriver Skiba m.fl. (2018) att prevalensen av PCOS varierar mellan 4% och 22,5%. Resultatet sammanställdes utefter vilka diagnoskriterier som använts i respektive studie, samt varje enskild studies uppgivna prevalens. Skiba m.fl. (2018) menar att prevalensen varierar i hög grad på grund av de olika kriterierna som används, samt att studierna också definierat kriterierna något olika. Deswal m.fl. (2020) beskriver vidare att prevalensen även skiljer sig åt mellan länder, vilket kan bero på bland annat genetiska faktorer och miljöfaktorer. Det är



också möjligt att det finns ett stort mörkertal då flera studier visar att det kan ta flera år och flera olika vårdgivare för att få en diagnos (Gibson-Helm m.fl., 2016; Gibson-Helm m.fl., 2014). Ytterligare en studie visar att 27,7% av de tillfrågade vårdgivarna som diagnostiserat patienter med PCOS inte visste vilka kriterier de använt (Dokras m.fl., 2017).

## Patofysiologi, symtom och tecken

Patofysiologin för PCOS är komplex då det kan finnas både genetiska faktorer samt miljöfaktorer så som omgivnings- och personliga faktorer. Syndromet består också av flera olika avvikelser och symtom vilka påverkar varandra i en ond cirkel (Forsslund, 2021) (Figur 1).



Figur 1: Symtomens påverkan på varandra. Den onda spiralen visar sig genom att hyperandrogenism leder till insulinresistens/hyperinsulinemi. Hyperinsulinemi/insulinresistens leder till hyperandrogenism och övervikt. Vidare leder övervikt till hyperinsulinemi/insulinresistens och hyperandrogenism. Hyperandrogenism, insulinresistens/hyperinsulinemi och övervikt leder alla på olika sätt till ovulatorisk dysfunktion.

Diagnoskriteriet hyperandrogenism är ett av de vanligaste symtomen vid PCOS, och en studie från 2017 visar att drygt 78% av de som diagnostiserats med PCOS lider av hyperandrogenism (Alexiou m.fl., 2017). Hyperandrogenism kan i sig leda till symptom såsom hirsutism, akne, alopeci och ovulatorisk dysfunktion (Stracquadanio, 2020; Yildiz, 2006). Forskning visar också att hyperandrogenism bidrar till insulinresistens (Diamanti-Kandarakis & Dunaif, 2012; Moghetti & Tosi, 2021).

Insulinresistens är inte ett kriterium för PCOS, men är ett vanligt symptom med en ungefärlig prevalens på 64% bland kvinnor drabbade av PCOS (DeUgarte m.fl., 2005). Vid minskad insulinkänslighet krävs större mängd insulin för adekvat glukosupptag. Insulinresistens, och den medföljande ökade mängden insulin, kan leda till hyperinsulinemi och resistensen ökar i längden risken för diabetes typ två (Diamanti-Kandarakis & Dunaif, 2012; Krook, 2020).

Insulinresistens och hyperinsulinemi har vidare en direkt och en indirekt påverkan på hyperandrogenism. Detta visar sig genom sänkta nivåer av SHBG, samt förhöjda nivåer av LH i förhållande till FSH, vilket leder till ökad produktion av androgener. Insulinet ökar även androgenproduktionen i äggstockarna (Diamanti-Kandarakis & Dunaif, 2012). Vidare leder hyperinsulinemi till ökat kroppsfett genom att insulinet stimulerar fettvävnadens fettupbyggnad samt hämmar nedbrytningen av fettväv, och insulinresistens medför ökad glukosproduktion i levern. Detta kan leda till viktuppgång samt svårigheter att gå ned i vikt (Lind, 2020). Vid övervikt och fetma ses också ökade nivåer av fria fettsyror. Fria fettsyror minskar i sin tur insulinkänsligheten (Zeng m.fl., 2020). Övervikt bidrar således till insulinresistens. Forskning visar också att övervikt och fetma ökar prevalensen samt svårighetsgraden av andra symptom för PCOS (Pirota m.fl., 2020).

Prevalensen av övervikt och fetma är omkring 60% hos patienter med PCOS, men varierar kraftigt beroende på geografiskt område, etnicitet och miljöfaktorer (Lim m.fl., 2012). Vid övervikt och fetma påverkas aptitregleringen med ökade hungerimpulser och missuppfattade mättnadssignaler, vilket kan orsaka ytterligare viktuppgång (W. Karlsson & Ericson, 2020). Forskning visar att insulinresistensen kan ha ett samband med dysreguleringen av aptitreglerande hormoner hos kvinnor med PCOS (Barber m.fl., 2006). Övervikt påverkar även LH/FSH-ration, oberoende av insulinresistens, till att öka androgenproduktionen (Forslund, 2021; Zeng m.fl., 2020).

Vid övervikt och fetma är det vanligt med kronisk inflammation, men PCOS ger också upphov till kronisk inflammation oberoende av övervikt. Det tros bero på en obalans mellan inflammatoriska och anti-inflammatoriska mediatorer (Dabravolski m.fl., 2021; Nehir Aytan m.fl., 2016). Även obstruktiv sömnapné är vanligt vid övervikt och fetma. Sömnapné är också associerat med insulinresistens. Kvinnor med PCOS löper två gånger större risk att drabbas av obstruktiv sömnapné än kontrollgrupp matchad utefter ålder och BMI (Barber & Franks, 2021). Sömnapné ger upphov till symptom som dagtrötthet och morgonhuvudvärk (Berglund, 2020). Vidare visar forskning att det också finns statistiskt signifikanta kopplingar mellan PCOS och ätstörningar, hypersomni samt minskad sexuell tillfredsställelse och dyspareuni (Loh m.fl., 2020; Thannickal m.fl., 2020). Kvinnor med PCOS löper också större

risk för ångest och depression. Orsaken är oklar, men några potentiella faktorer som tros påverka prevalensen är övervikt, insulinresistens, ökade nivåer av androgener, infertilitet, störningar i HPA-axeln och inflammation (Cooney & Dokras, 2017; Dybczak m.fl., 2022).

Insulinresistens, hyperinsulinemi, hyperandrogenism, övervikt och fetma leder till oligomenorré, oligovulation, amenorré samt anovulation och infertilitet genom att på olika sätt störa utvecklingen av folliklar i ovarierna (Barber m.fl., 2006; Pasquali m.fl., 2006; Zeng m.fl., 2020).

Se tabell 2 för översiktssammanställning av symtom för PCOS.

## Diagnoskriterier

Det finns idag ett flertal olika kriteriesystem för att diagnostisera PCOS, exempelvis NIH 1990, ESHRE/ASRM 2003 (Rotterdam), AE-PCOS Society 2006, samt NIH Consensus 2012 (Azziz, 2018).

De första diagnoskriterierna för PCOS definierades 1990 under en kongress sponsrad av National Institute of Health, varför kriterierna kallas för NIH-kriterierna. Det bestämdes att både klinisk och/eller biokemisk hyperandrogenism samt kronisk anovulation var nödvändiga för att ställa diagnos, med andra ord två av två kriterier. Vidare skulle även differentialdiagnoser uteslutas. Dock uppstod meningsskiljaktigheter angående förekomsten av polycystiska ovarier varför en ny expertkonferens anordnades i Rotterdam 2003 (Bixo & Svensk förening för obstetrik och gynekologi, 2008).

De mest använda, och även mest inkluderande, är de internationellt erkända Rotterdamkriterierna som fastställdes 2003. Dessa innefattar tre huvudkriterier, varav två måste uppfyllas för att en diagnos ska kunna fastställas. De tre Rotterdamkriterierna är:

1. Oligo- och/eller anovulation (oregelbunden, eller avsaknad av, ägglossning)
2. Klinisk och/eller biokemisk hyperandrogenism (höga nivåer av manliga könshormoner: testosteron, androstenedion och dehydroepiandrosteron)
3. Polycystiska ovarier ( $\geq 12$  antralfolliklar, i en och samma ovarium, som mäter 2–9 mm i diameter och/eller en ovarievoly  $> 10\text{cm}^3$ ).

Innan en polycystiskt ovariesyndromdiagnos kan ställas måste differentialdiagnoser så som Cushings syndrom, kongenital adrenal hyperplasi och androgenproducerande tumörer uteslutas (Link & Friberg, 2015; Werner, 2015). Dessa kriterier uppdaterades och specificerades 2018 genom att bland annat förtydliga oregelbunden ägglossning beroende på ålder, hur och vad man testas för att avgöra förekomsten av hyperandrogenism, samt att polycystiska ovarier inte är applicerbart före 8 år efter menarche och att antalet antralfolliklar ska vara  $\geq 20$  (Teede m.fl., 2018). Beroende på vilka kriterier som uppfylls klassificeras varianten av PCOS i olika fenotyper (Lizneva m.fl., 2016) (Tabell 1).

Kriterier	Hyperandrogenism	Ovulationsdysfunktion	Polycystiska ovarier
Fenotyp A	✓	✓	✓
Fenotyp B	✓	✓	
Fenotyp C	✓		✓
Fenotyp D		✓	✓

Tabell 1: Överblick av vilka diagnoskriterier som krävs för de olika PCOS-fenotyperna.

I dagsläget finns inga ICD-10-koder för PCOS eller dess fenotyper. Det finns inte heller någon för hyperandrogenism. Däremot finns ICD-10-koder för exempelvis hirsutism, polycystiska ovarier, oligomenorré, amenorré och infertilitet. Vidare finns det inte heller några ICNP-koder för PCOS, polycystiska ovarier, hirsutism, hyperandrogenism, oligomenorré eller amenorré. Dock finns det ICNP-koder för infertilitet och menstruation.

## Behandling och egenvård

På grund av den komplexa symtombilden är det svårt att hitta en specifik faktor för att behandla PCOS. Individens PCOS-fenotyp spelar också roll för vilken typ av behandling som erbjuds. Behandlingarna fokuserar på symtomlindring och varierar från livsstilsförändringar och läkemedel till alternativ terapi så som akupunktur (Woodward m.fl., 2020).

En sammanställning av kliniska rekommendationer menar också att kvinnor drabbade av PCOS bör screenas för bland annat hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes samt ångest och depression (Teede m.fl., 2018).

## Livsstilsförändringar

Livsstilsförändringar anses vara förstahandsbehandling mot PCOS, oberoende av önskan om att bli gravid (Jin & Xie, 2018; Woodward m.fl., 2020). Kritiska interventioner för att hantera tillståndet är de som påverkar insulinkänsligheten samt främjar viktnedgång (Woodward m.fl., 2020). Träning och kost är således nyckelfaktorer i omvårdnaden.

Träning för kvinnor med PCOS, oberoende av kostförändringar, har visats minska risken för hjärt- och kärlsjukdomar, inflammation samt minskad insulinresistens. En effekt av förbättrad insulinkänslighet är minskad androgenkoncentration. Träning har även visat på förbättringar inom reproduktion med ökad cyklisk regelbundenhet och förbättrad ovulation. Viktminskning är inte nödvändigt för att se en förbättring av den reproduktiva funktionen, men en viktminskning på så lite som 5% kan förbättra ovulation, öka chanserna för graviditet samt minska risken för metabola komplikationer (Woodward m.fl., 2020).

Forskning visar att för överviktiga patienter med PCOS kan kalorirestriktioner, med eller utan viktnedgång, förbättra insulinresistens samt minska androgener. Därför rekommenderas ofta en kost med 1200–1500 kalorier per dygn för dessa patienter (Panidis m.fl., 2013). Utöver

kalorirestriktioner rekommenderas även en kost med lågt GI eller ketogen diet, vilka har en positiv inverkan på bland annat insulinresistens, testosteronnivåer, HDL, LDL, vikt och BMI, aptitreglering samt tarmfloran, med förbättrade PCOS-symtom som resultat (Szcuzko m.fl., 2021).

I dagsläget finns det inga rekommendationer kring sömn som livsstilsförändring för patienter med PCOS. På grund av sambandet mellan dålig sömn och depression, ökad insulinresistens, övervikt samt hjärtkärlsjukdomar hos PCOS-patienter argumenterar dock Bahman m.fl. (2018) för att inkludera sömn i omvårdnadsbehandlingen, vilket kan öka livskvaliteten för PCOS-patienterna. Även Szcuzko m.fl. (2021) anser att sömnbehandling är en väsentlig del i vården av PCOS.

### **Läkemedelsbehandlingar**

Enligt de uppdaterade Rotterdamkriterierna från 2018 är kombinerade p-piller farmakologisk förstahandsbehandling vid oregelbunden mens och hyperandrogenism (Teede m.fl., 2018). Metformin rekommenderas främst för att återställa regelbunden menscykel samt behandla metabola faktorer så som insulinresistens. Metformin kan eventuellt även hjälpa med viktneigång och förbättrade nivåer av androgener. Spironolakton är en anti-androgen och används främst för att behandla hirsutism (Bednarska & Siejka, 2017; Jin & Xie, 2018). Letrozol är förstahandsval vid farmakologisk behandling vid infertilitet, och gonadotropiner är farmakologisk andrahandsbehandling (Teede m.fl., 2018).

### **Alternativa behandlingar och pågående forskning**

Vidare finns även alternativa behandlingar så som akupunktur, laser för hårborttagning (Badawy & Elnashar, 2011), och traditionell kinesisk medicin (Shen m.fl., 2021). Man kan också göra kirurgiska ingrepp. Ett exempel är så kallad ovarian drilling (Bednarska & Siejka, 2017; Jin & Xie, 2018). Ett annat exempel är gastric bypass eller gastric sleeve relaterat till övervikt och fetma (Badawy & Elnashar, 2011; Jin & Xie, 2018).

Utöver ovanstående behandlingar forskas mycket om PCOS och effekterna av bland annat Berberine (Li m.fl., 2018; Xie m.fl., 2019), D-vitamin (Helal m.fl., 2021; Várбірó m.fl., 2022; A. Williams m.fl., 2020), zink och magnesium (Afshar Ebrahimi m.fl., 2018; Jamilian m.fl., 2016; Tang m.fl., 2020), inositol (Kachhawa m.fl., 2022; Simic m.fl., 2022), kanel (Dou m.fl., 2018; Heshmati m.fl., 2021; Heydarpour m.fl., 2020), E-vitamin och omega-3 (Melo m.fl., 2022; Sadeghi m.fl., 2020; Xia m.fl., 2021; Yalle-Vásquez m.fl., 2022), yoga (Thakur m.fl., 2021) samt tarmbakteriernas roll för PCOS (Eyupoglu m.fl., 2020).

Se tabell 2 för översiktssammanfattning av behandlingsalternativ och egenvård vid PCOS.

Diagnoskriterier	Symtom & Tecken	Behandling & Egenvård
<p>Enligt uppdaterade Rotterdamkriterierna från 2018 ska 2 av 3 kriterier uppfyllas för att få diagnos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oligo- och/eller anovulation (oregelbunden, eller avsaknad av, ägglossning)</li> <li>2. Klinisk och/eller biokemisk hyperandrogenism (höga nivåer av manliga könshormoner: testosteron, androstenedion och dehydroepiandrosteron)</li> <li>3. Polycystiska ovarier (<math>\geq 20</math> antrafolliklar, i en och samma ovarium, som mäter 2–9 mm i diameter och/eller en ovarievoly <math>&gt; 10\text{cm}^3</math>).</li> </ol>	<p>Hypersomni Insulinresistens Hyperinsulinemi Övervikt Fetma Hyperandrogenism Hirsutism Akne Alopeci Hungersug Svårigheter att gå ned i vikt Oregelbunden mens Utebliven mens Oregelbunden ägglossning Utebliven ägglossning Infertilitet Nedsatt sexuell tillfredsställelse Depression Ångest Sömnapné Smärta Kronisk inflammation Dyspareuni</p>	<p><b>Egenvård</b></p> <p>Träning Viktnedgång Kost Sömn</p>
		<p><b>Läkemedel</b></p> <p>P-piller Metformin Letrozol Spironolakton</p>

Tabell 2: Överblick av diagnoskriterier, symtom och tecken samt behandling och omvårdnad.

## Sjuksköterskans roll

På kvinnor som lever med PCOS ligger ett stort egenansvar i och med de livsstilsförändringar som rekommenderas som behandling. Sjuksköterskans arbete med livsstilsförändringar innebär att stötta dessa kvinnor, förse dem med god information samt ge adekvat omvårdnad och behandling.

Som tidigare visat lider kvinnor med PCOS en högre risk för att drabbas av följsjukdomar såsom folksjukdomen diabetes typ 2 (Azziz, 2018). I enlighet med Svensk sjuksköterskeförening (Svensk sjuksköterskeförening [SSF] & International Council of Nurses [ICN], 2021) bör sjuksköterskan arbeta personcentrerat genom hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder. Sjuksköterskan skall arbeta för, och bidra till, en god folkhälsa i samhället samt arbeta enligt FN:s globala mål (Svenska FN-förbundet, 2015) att minska antal människor som dör av icke smittsamma sjukdomar samt att främja psykisk hälsa och välbefinnande.

En personcentrerad vård innebär att sätta personen du har framför dig i fokus; att se till dennes behov och ge en adekvat omvårdnad genom evidensbaserad vård; att lyssna aktivt och

skapa en vård anpassad till individen; samt komma ihåg att alla patienter är sårbara, men även står för en stor del resurser till sin egen vård. Som sjuksköterska innebär det att finna dessa resurser för att möjliggöra en god, individanpassad och personcentrerad vård (Friberg & Öhlén, 2019). Enligt patientlagen (SFS 2014:821) har alla patienter rätt att få god information om sin sjukdom eller diagnos. Patienten har också rätt att få information om hur hen på bästa sätt kan lindra symtomen, vilka behandlingar som finns samt hur den förväntade vården kommer att se ut framöver.

## Definition av begreppet lidande

Att förstå begreppet lidande är en viktig del för sjuksköterskan då det är en del av hjärtat i vården att kunna lindra lidande. Lidande har även en stark koppling till vården genom ordet "patient" som härstammar från latinets "pati", vilket betyder tåla eller lida (Eriksson, 1994). Arman (2017) beskriver lidandet som en del av livet - det tillhör våra livserfarenheter. Lidandet är dock olika hos olika människor. En människa som trivs bäst i sällskap finner ensamheten som ett stort lidande, medan en person med social fobi istället lider vid sociala sammanhang. Detta visar på att lidande är unikt (Eriksson, 1994).

Att lida är en subjektiv upplevelse och att finna synonymer till lidande är svårt. Närliggande ord skulle kunna vara oro, ångest eller sorg, men samtidigt är dessa ord ofta direkt kopplade till att leda till någon form av lidande (Arman, 2017). För att minska lidandet kopplat till oro och ångest hos kvinnor med PCOS rekommenderar Teede m.fl. (2018) att kvinnorna bör screenas och bedömas för psykisk ohälsa, samt bli väl omhändertagna inom vården. Vidare bör sjukvårdspersonal vara väl medvetna om andra symtom som rör det hälsomässiga välbefinnandet, samt livskvaliteten överlag. Många kopplar ihop lidande med smärta, men smärta är inte en synonym till lidande. Man kan lida utan smärta och även känna smärta utan att lida (Eriksson, 1994).

I vården pratar man ofta om tre olika typer av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är den form av lidande som en person upplever kopplat till en sjukdom eller diagnos (Wiklund Gustin, 2019). Eriksson (1994) beskriver att sjukdomslidande kan delas in i två kategorier: kroppslig smärta, samt själsligt och andligt lidande. Den senare kan kopplas ihop med andra känslor som skam, förnedring och skuld, men även till stigmatisering kring sjukdomen i samhället.

Vårdlidande är det lidande som orsakats av vård. Det kan till exempel handla om att inte känna sig förstådd och delaktig i sin vård, eller inte få bekräftelse på sin sjukdom genom en felaktigt utebliven diagnos (Wiklund Gustin, 2019). Under vårdlidande faller även maktutövning och kränkningar av patientens värdighet (Eriksson, 1994). Den tredje, livslidande, är kopplat till personens tidigare livserfarenheter och påverkar personens livsförståelse vilket kan leda till lidande (Wiklund Gustin, 2019).

## Problemformulering

PCOS är ett vanligt förekommande syndrom som ofta medför ett stort lidande för den drabbade kvinnan. Syndromet kan påverka kvinnan både fysiskt och psykiskt samt ger en ökad risk för följsjukdomar. Diagnosen kommer ofta sent, efter att kvinnan har sökt vård hos många olika vårdgivare för sina olika symtom.

Den höga prevalensen samt den komplexa och breda symtombilden gör att sjuksköterskan möter dessa kvinnor i många olika vårdsammanhang. För att ge stöd, god omvårdnad samt minska lidandet för de drabbade kvinnorna behöver sjuksköterskan ha kunskap om kvinnors upplevelse av att leva med PCOS.

## Syfte

Syftet är att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS.

## Metod

### Studiedesign och datainsamling

Litteraturoversikt med systematisk ansats valdes som studiemetod. En systematisk översikt ökar resultatets trovärdighet genom att följa vissa specifika grundregler, exempelvis systematisk sökning och kvalitetsgranskning av de utvalda studierna (Rosén, 2017). Inledande manuella sökningar (Willman, 2016) gjordes för att sondera befintlig litteratur och komma fram till ett lämpligt och rimligt syfte. Ytterligare manuella sökningar genomfördes för att upptäcka eventuell förbisedd forskning, samt för att få en tydlig bild kring tidigare forskning inom ämnet i sin helhet.

P (population)	Patienter/Kvinnor
E (exposure)	PCOS
O (outcome)	Erfarenheter/Upplevelser

Tabell 3: Översikt av PEO-tabell och sökord.

Systematisk informationssökning användes för att identifiera all relevant litteratur. För att precisera problemet användes PICO-modellen som, ihop med PIO, PECO, PEO och SPICE, är verktyg för att specificera och ta fram relevanta sökord främst till kvalitativa litteraturoversikter eller effektstudier (Bettany-Saltikov, 2016; Friberg, 2017; Willman, 2016). För att komma fram till den mest passande modell för denna studie testades syftet mot alla fem tabellerna. Då S (Setting) och C (Comparison / Control / Counterintervention) ej var



relevant för syftet valdes SPICE, PICO samt PECO bort. Slutligen gäller syftet Exposure, inte Intervention, då studien ämnar undersöka erfarenheter och upplevelser. Följaktligen valdes PEO-tabellen för att specificera sökorden (Tabell 3). De preciserade sökorden översattes till engelska och sökblock skapades med hjälp av Svensk MeSh och Cinahl Headings (Tabell 4). Dessa sökblock användes sedan ihop med Booleska sökoperatörer (Willman, 2016) för att göra uttömmande sökningar i databaserna Cinahl och PubMed (Bilaga 1).

Sökord (sv)	Sökord (eng)	Cinahl Headings (Cinahl)	Svensk MeSH (PubMed)	Tillagt efterhand (från artiklar, egna synonymer etc.)
(P) Patienter	Patients	Patients, Inpatients, Outpatients	Patient, Clients, Client, Inpatient, Outpatient, Out-patients, Out patients, Out-patient	
(P) Kvinnor	Women	Women	Girls, Girl, Woman, Women, Women's Groups, Women Groups, Women's Group	
(E) PCOS	Polycystic ovary syndrome	Polycystic ovary syndrome	Ovary Syndrome, Polycystic, Stein-Leventhal Syndrome, Sclerocystic Ovary Syndrome, Polycystic Ovarian Syndrome, Polycystic Ovary Syndrome	
(O) Erfarenheter	Experience	Experience	Ingen MeSH-term hittades <sup>1</sup>	Views, perceptions, attitudes, feelings
(O) Upplevelser	Experience	Experience	Ingen MeSH-term hittades <sup>2</sup>	

Tabell 4: Överblick av sökblock och sökord utifrån PEO-tabellen.

<sup>1</sup> MeSH föreslog: Life Change Events - Life Course, Life Experiences.

<sup>2</sup> MeSH föreslog: Känsla av sammanhang - Coherence Sense, Salutogenesis, Salutogenesis.

De databaser som användes var PubMed och Cinahl. PubMed omfattar artiklar inom hela det biomedicinska området så som medicin, omvårdnad och tandvård, och Cinahl omfattar artiklar som rör omvårdnad (Karlsson, 2017), varför dessa databaser valdes.

Syftet i denna studie var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS, varför upplevelser samt kvinnor diagnostiserade med PCOS var inklusionskriterier. Vidare skulle artiklarna ha varit publicerade mellan åren 1990–2022 samt vara peer-reviewed. Artiklar skrivna på andra språk än svenska och engelska uteslöts då endast dessa två språk behärskas av författarna. En manuell begränsning gjordes till artiklar med kvalitativ metod då kvalitativa artiklar inriktar sig på att undersöka människors erfarenheter av ett visst fenomen (Henricson & Billhult, 2017).

Sökningarna i våra valda databaser resulterade i 943 träffar (Bilaga 1). Alla titlar lästes av båda författarna. För varje titel som var av intresse, och med möjlig relevans för uppsatsens syfte, lästes artikelns abstrakt. 64 relevanta abstrakt identifierades varav 23 lästes igenom i sin helhet av de båda författarna. Tre artiklar valdes bort då de inte passade uppsatsens syfte. De 20 återstående artiklarna kvalitetgranskades var för sig av båda författarna med hjälp av Statens beredning för medicinsk och social utvärderings granskningsmall för kvalitativa metoder (SBU, 2020) (Bilaga 2). Vid bedömning lades störst vikt vid artiklarnas beskrivning av urval, datainsamling och analys.

## Dataanalys

Analysen är gjord efter Fribergs (2022) integrerande sammanställning av kvalitativa artiklar, inspirerad av metasyntes. Analysen gjordes i fem steg där författarna började med att läsa de valda artiklarna ett flertal gånger var för sig för att få en tydlig bild av innehållet. I steg två identifierade författarna nyckelfynd från vardera artikelresultat. Nyckelfynden färgmarkerades utefter typ av fynd, där liknande fynd fick samma färg. I steg tre sammanställde författarna nyckelfynden från varje enskild artikel, vilket gjordes färgvis i ett och samma dokument för en tydligare överblick. I det fjärde steget jämfördes nyckelfynden från alla artiklar för att skapa huvudteman och subteman. Steg fem innebar att de sammanställda nyckelfynden från artiklarna, samt de genererade huvud- och subteman, integrerades och studiens resultat formulerades.

## Etiska överväganden

Enligt Kjellström (2017) skall en studie innehålla väsentliga frågor, vara av god vetenskaplig kvalitet, samt vara genomförd på ett etiskt tillvägagångssätt för att få kallas etisk.

Denna litteraturstudie syftar på att undersöka kvinnors upplevelser av PCOS, vilket är ett forskningsområde där det ej finns överflöd av forskning. Därav kom denna litteraturstudie att utforska ett ämne som är av vikt för att förbättra kunskapsläget inom området. Genom dessa överväganden kan denna studie anses vara etiskt genomförd. Vidare har alla artiklar i denna litteraturstudie granskats av författarna med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativa

artiklar (SBU, 2020) (Bilaga 2), vilket styrker den vetenskapliga kvaliteten. Majoriteten av artiklarna har obetydliga eller mindre brister, medan två artiklar har måttliga brister.

Femton artiklar uppgav att de fått etiskt godkännande från relevant etisk kommitté samt skriftligt, informerat medgivande. Två av dessa beskrev att artikeln var genomförd utefter Helsingforsdeklarationen. Tre artiklar beskrev att de fått godkännande av Institutional Review Board (IRB), samt skriftligt, informerat medgivande och en artikel uppgav endast att de fått etiskt godkännande av relevant etisk kommitté. En artikel förklarade att de inte behövde etiskt godkännande eller medgivande då studiens datainsamling bestod av publik, anonym data från online-forum.

## Förförståelse

Författare KA dementerar förförståelse för ämnet. Däremot diagnostiserades författare AA med PCOS år 2016 vid 27 års ålder. AA är medveten om sin förförståelse. Studien har genomförts utefter gängse regler, vilka åtföljs en litteraturöversikt med systematisk ansats samt Fribergs (Friberg, 2022) integrerande sammanställning av kvalitativa artiklar, inspirerad av metasyntes. Vidare användes reflexivitet som verktyg vid analysen (Dahlborg, 2022), vilket ytterligare minskar risken för bias.

## Resultat

Totalt inkluderades 20 artiklar som undersökte olika aspekter av att leva med PCOS (Bilaga 3). Sammanlagt deltog 562 kvinnor i åldrarna 13–63 år. Studierna utfördes i Australien, Danmark, Iran, Storbritannien och USA.

I resultatet uppstod två olika teman; *sjukdomslidande* och *vårdlidande*. Under dessa teman bildades tre subteman vardera. I tema *sjukdomslidande* framkom *svåra fysiska förändringar och destruktiv psykisk påverkan, negativ påverkan på relationer och på det sociala samspelet* samt *svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos*. I temat *vårdlidande* framkom *avsaknad av information, bristande stöd från vården samt kampen för att få sin diagnos* (Tabell 5).

Teman	Subteman
<b>Sjukdomslidande</b>	Svåra fysiska förändringar och destruktiv psykisk påverkan Negativ påverkan på relationer och på det sociala samspelet Svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos
<b>Vårdlidande</b>	Avsaknad av information Bristande stöd från vården Kampen för att få sin diagnos

Tabell 5: Överblick av teman och subteman.

## Sjukdomslidande

I artiklarna framkommer att kvinnorna upplever att PCOS i hög grad påverkar deras liv negativt. Påverkan skedde bland annat genom fysiska förändringar så som hirsutism och övervikt, vilket i sin tur hade en destruktiv påverkan på den mentala hälsan. PCOS hade även en negativ påverkan på kvinnornas relationer vilket ledde till utanförskap och isolering. Vidare upplevde kvinnorna att det var svårt att hantera och kontrollera sin diagnos, varför olika copingstrategier tillämpades.

### Svåra fysiska förändringar och destruktiv psykisk påverkan

*“For me, PCOS eats my life away.”* (Authier m.fl., 2020, s. 490).

Hirsutism och den ökade kroppsbe håringen var det symptom som påverkade kvinnorna mest. De flesta kvinnor uppgav att de kände sig onormala eller som “freaks” på grund av den ökade behåringen (Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Kitzinger & Willmott, 2002; Pfister & Rømer, 2017; Snyder, 2006; S. Williams m.fl., 2015) och skämdes över sina symptom (Ismayilova & Yaya, 2022c). Några deltagare förklarade att hirsutismen fick dem att känna sig ovärdiga och förödmjukade (Saei Ghare Naz m.fl., 2019) medan andra beskrev låg självkänsla och avundsjuka på andra kvinnor (Nasiri Amiri m.fl., 2014). Behåringen, och framför allt ansiktsbe håringen, gjorde också att kvinnorna upplevde sig mindre feminina (Kitzinger & Willmott, 2002; Pfister & Rømer, 2017; Snyder, 2006). Dock upplevdes att kulturella uppfattningar påverkade känslorna kring hirsutism, vilket förklarades med att ökad behåring är mer accepterat i Afrika eftersom många kvinnor där har det. Samtidigt upplevdes större tabu kring infertilitet i den afrikanska kulturen än i England (Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Även upplevelser av diskriminering inom vården framkom i relation till hirsutism, då den bortförklarades med kvinnornas etnicitet utan att undersöka andra orsaker (Pfister & Rømer, 2017; Soucie m.fl., 2021).

Infertilitet uppgavs som en orsak till känslan av att vara okvinnlig, onormal, “freakish” och som ett misslyckande (Kitzinger & Willmott, 2002; Nasiri Amiri m.fl., 2014; Weiss & Bulmer, 2011). Vidare var infertilitet den fysiska avvikelse som gav upphov till starkast psykisk påverkan och beskrevs med ord som: “förkrossande”, “panik” och “extrem rädsla” (Ekramzadeh m.fl., 2020; Kitzinger & Willmott, 2002; Soucie m.fl., 2021). De starka känslorna var främst kopplade till kvinnornas rädsla inför framtiden och möjligheten att få barn (Copp m.fl., 2019; Ekramzadeh m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Holton m.fl., 2018; Soucie m.fl., 2021; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011). Det förekom känslor av avundsjuka på andra kvinnor, på grund av infertiliteten (Martin m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011), och en del kände även skuld samt låg självkänsla för att de inte kunde bli gravida (Authier m.fl., 2020). Vidare fanns en rädsla hos kvinnorna för att föra vidare syndromet till sina ofödda barn (Soucie m.fl., 2021).

En annan fysisk förändring som också gav upphov till skuld-känslor var övervikt (Authier m.fl., 2020). Viktproblemen uppgavs ha en negativ påverkan på livskvaliteten, framför allt på

det sociala och emotionella välmåendet (Nasiri Amiri m.fl., 2014). En kvinna beskrev att hon kände sig äcklig, och som att hon skulle gå upp i vikt så fort hon åt något (Weiss & Bulmer, 2011). Ytterligare en kvinna uppgav att hon blev paranoid över att äta för mycket (Copp m.fl., 2019). Svårigheterna att gå ned i vikt var ett påtagligt problem för kvinnorna (Copp m.fl., 2019; Martin m.fl., 2017), som ledde till stor frustration (Copp m.fl., 2022; Crete & Adamshick, 2011; Weiss & Bulmer, 2011) och upplevelsen att bli orättvist beskylld för sin viktuppgång (Copp m.fl., 2019; Snyder, 2006; Soucie m.fl., 2021). En kvinna beskrev konstant bantande för att kunna väga som en normal kvinna (Snyder, 2006) och en annan förklarade hur hon jojo-bantat i 27 år (Ee m.fl., 2020). Övervikt var också en orsak till låg självkänsla och dålig självbild. Flera deltagare beskrev hur övervikten gjorde att de kände sig mindre attraktiva, aldrig hade något fint att ta på sig för att de var för tjocka samt att försöka shoppa kläder när inget passar gav upphov till skam och vemod (Ekramzadeh m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017).

Flera kvinnor beskrev hur de manliga attributen<sup>3</sup> fick dem att känna sig okvinnliga, onormala och osexiga (Nasiri Amiri m.fl., 2014; S. Williams m.fl., 2015). En kvinna uttryckte chock när hon fick veta att hon hade förhöjda nivåer av testosteron och tänkte att hon höll på att bli en man (Ee m.fl., 2020). En annan förklarade att det kändes som att det var något väldigt fel med henne för att hon hade för mycket testosteron (Copp m.fl., 2019). Även akne var problematiskt för ett flertal kvinnor (Kitzinger & Willmott, 2002; Martin m.fl., 2017; Nasiri Amiri m.fl., 2014) och var en orsak till att känna sig mindre feminin (Ismayilova & Yaya, 2022c). Aknen gav också upphov till sämre mående och låg självkänsla (Ee m.fl., 2020; Saei Ghare Naz m.fl., 2019).

Många deltagare uppgav menstruella problem som ett viktigt symtom (Martin m.fl., 2017) och förklarade att den oregelbundna, eller uteblivna, menses och ägglossningen fick dem att känna sig annorlunda och mindre kvinnliga (Kitzinger & Willmott, 2002; Nasiri Amiri m.fl., 2014; Snyder, 2006; Weiss & Bulmer, 2011). En deltagare beskrev det som en röd flagga för framtida planer att bli gravid (Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Andra uttryckte ångest inför att aldrig veta om eller när hon skulle få mens (Ee m.fl., 2020; Ekramzadeh m.fl., 2020) och en deltagare beskrev rädsla och oro för eventuella hälsokonsekvenser på grund av kraftiga blödningar (Martin m.fl., 2017).

I Martin (2017) uppges smärta och obehag som det symtom flest deltagare pratade om. Det var också ett av de symtom som upplevdes jobbigast. En deltagare beskrev kramperna och smärtan som olidlig, och som att bli knivhuggen. Kramper och smärta var dock inte alltid relaterat till menstruation utan förekom även utan menstruation. Enligt Nasiri Amiri m.fl. (2014) uppgavs denna typ av smärtor och obehag som barriär för fysisk aktivitet. En deltagare förklarar att smärtan och obehaget var så jobbigt att hon till slut gav upp och slutade gå till gymmet.

---

<sup>3</sup> Hirsutism, akne, hyperandrogenism, alopeci, virilism.

Humörsvängningarna var ett, för kvinnorna, viktigt symptom (Martin m.fl., 2017). De svåra humörsvängningarna fick flera av deltagarna att känna sig annorlunda (Snyder, 2006), och en kvinna förklarade att hon inte förstod att de hängde ihop med PCOS tills hon fick diagnosen (Crete & Adamshick, 2011). Att känna sig annorlunda på grund av sina PCOS-symptom gav kvinnorna lägre självförtroende och fick dem att känna sig förödmjukade (Saei Ghare Naz m.fl., 2019).

Många deltagare rapporterade stark ångest, stress och känslomässigt lidande. Flera kvinnor uppgav även att de led av depression, självdestruktivt betende och tankar på suicid (Authier m.fl., 2020; Ee m.fl., 2020; Martin m.fl., 2017; Nasiri Amiri m.fl., 2014; Saei Ghare Naz m.fl., 2019; S. Williams m.fl., 2015). En orsak till rädsla och ångest var de hälsorelaterade konsekvenserna på grund av PCOS, framför allt diabetes typ två och cancer (Copp m.fl., 2019; Crete & Adamshick, 2011; Ee m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Nasiri Amiri m.fl., 2014). Även den hormonella obalansen, hirsutismen samt hyperandrogenismen var ångestframkallande (Ee m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017). En av de största anledningarna till ångest var de potentiellt minskade möjligheterna att bli gravid, vilket hotade kvinnornas förväntningar och drömmar för framtiden (Copp m.fl., 2019; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Holton m.fl., 2018; Kitzinger & Willmott, 2002). Att höra om andra kvinnor som lyckades bli gravida kunde också orsaka ångest (Ee m.fl., 2020). Många oroade sig även för biverkningar vid ägglossningsstimulering och varje symptom analyserades och gav upphov till ångest. Även efter att ha blivit gravid fortsatte ångesten med rädsla för bland annat missfall, ektopisk graviditet och ovarisk hyperstimulation (Authier m.fl., 2020).

### **Negativ påverkan på relationer och på det sociala samspelet**

*“I feel so isolated, like I’m the only one that has this.”* (Snyder, 2006, s. 388).

De fysiska förändringarna och de psykiska påverkningarna gjorde att kvinnorna kände sig utstötta, isolerade och sårbara (Kitzinger & Willmott, 2002; Saei Ghare Naz m.fl., 2019; Snyder, 2006). De hade en negativ självbild och såg även sig själva som oattraktiva (Nasiri Amiri m.fl., 2014). Många av kvinnorna undvek offentliga omklädningsrum, och oplanerade resor med övernattningsrum eller resor med gemensamma duschrum, på grund av sin dagliga rutin med hårborttagning (Kitzinger & Willmott, 2002). En del upplevde försämrat självförtroende samt självkänsla vilket påverkade hur de interagerade med andra. Det i sin tur ledde till att de drog sig undan mer och mer (Hadjiconstantinou m.fl., 2017).

Några kvinnor beskrev att de kände sig ensamma och isolerade på grund av upplevelsen av att vara den enda med PCOS (Authier m.fl., 2020; Snyder, 2006). Att höra om andra kvinnor som blev gravida kunde också ge upphov till en känsla av isolering (Ee m.fl., 2020). Andra förklarade att de isolerade sig själva på grund av de synliga symptomen (Saei Ghare Naz m.fl., 2019). Flera deltagare undvek att prata med andra om PCOS och sina symptom. Samtidigt upplevde de att när de väl pratade med andra om det så var det ingen som förstod eller ens visste vad PCOS var, vilket var ytterligare en orsak till känslan av isolering (Ee m.fl., 2020;

Ismayilova & Yaya, 2022c). En kvinna förklarade att hon inte hade berättat för någon alls, inte ens sin familj eller partner sedan nio år, på grund av att hon skämdes över sitt tillstånd (Hadjiconstantinou m.fl., 2017).

Många kvinnor menade att PCOS påverkade deras förhållanden (Martin m.fl., 2017). Diagnosen gjorde att kvinnor kände press att starta familj tidigare än de hade tänkt, och vissa förklarade en känsla av skyldighet att tidigt i sina förhållanden göra partnern medveten om eventuella problem att skaffa barn (Copp m.fl., 2019). Stubb från rakat hår och känslan av att inte vara feminin gjorde att kvinnorna ibland stötte bort sin partner när hen ville vara fysiskt nära (Kitzinger & Willmott, 2002). Vidare upplevde kvinnorna dåligt självförtroende och tankar om att vara osexig, vilket påverkade deras sexuella förhållanden (Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Några deltagare upplevde att de blev bortstötta av sin partner på grund av hirsutism och infertilitet (Nasiri Amiri m.fl., 2014). Andra upplevde dock att diagnosen stärkte deras förhållanden tack vare stöd från sin partner eller genom en större insikt i varför de kämpat för att bli gravida (Copp m.fl., 2019).

### **Svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos**

*“It ruins all my plans.”* (Ekramzadeh m.fl., 2020, s. 344).

De flesta deltagarna beskrev copingstrategier relaterat till fysiskt utseende så som ändrad kost, ökad träning, hudvård och hårborttagning (Martin m.fl., 2017). Även p-piller och annan medicinering, samt begränsat intag av alkohol, nämndes som sätt att hantera symtomen (Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015).

Det som flest kvinnor diskuterade var hanteringen av den ökade behåringen. Många kvinnor beskrev att de rakade sig eller genomgick olika procedurer och behandlingar för hårborttagning, så som laser, metformin, spironolakton, noppning, vaxning eller att dölja med hjälp av kläder, för att känna sig mer kvinnliga (Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Kitzinger & Willmott, 2002; Martin m.fl., 2017; Pfister & Rømer, 2017; Snyder, 2006; Weiss & Bulmer, 2011).

Många deltagare upplevde bristande kontroll relaterat till sin PCOS och upplevde istället att diagnosen kontrollerade dem (Ee m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Den största orsaken till känslan av bristande kontroll var att inte veta när mensens skulle komma och osäkerheten över att kunna bli gravid (S. Williams m.fl., 2015). Ett sätt att hantera sin diagnos och sina symtom var att försöka ta kontroll över problemen (Crete & Adamshick, 2011; Ee m.fl., 2020; S. Williams m.fl., 2015). P-piller var ett av de vanligaste sätten att kontrollera problemen (Weiss & Bulmer, 2011). P-piller kändes för vissa som den enda lösningen för att hantera sina symtom och ta kontroll över diagnosen, vilket gav upphov till frustration och uppgivenhet (Holton m.fl., 2018; Tomlinson m.fl., 2017; S. Williams m.fl., 2015). Några kvinnor upplevde ökad kontroll när de mötte en vårdgivare som gav dem information och förklarade vilka steg kvinnorna kunde ta för att förbättra sina symtom

(Snyder, 2006) medan andra upplevde mer kontroll genom självutbildning och självbehandling (Crete & Adamshick, 2011).

En del använde ensamhet och isolering som strategi för att hantera sin diagnos (Nasiri Amiri m.fl., 2014; Saei Ghare Naz m.fl., 2019). Att inte prata med andra om sina symtom och sin diagnos var ett sätt att fly från problemet (Ekramzadeh m.fl., 2020; Nasiri Amiri m.fl., 2014; Saei Ghare Naz m.fl., 2019). Flera deltagare beskrev förnekande av diagnosen för sig själv och andra, samt försök att inte tänka på eller att glömma, som copingstrategier (Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Saei Ghare Naz m.fl., 2019). Ytterligare en copingstrategi var att försöka hålla sig positiv för att inte sabotera för sig själv (Snyder, 2006). Några kvinnor beskrev en känsla av uppgivenhet i relation till att hantera syndromet. De förklarade att de gjorde vad de kunde - tog mediciner, tränade, försökte äta rätt med mera - men att de i slutändan helt enkelt fick acceptera situationen (Weiss & Bulmer, 2011).

Många kvinnor uttryckte önskan om bättre information och stöd från vården för att kunna hantera sin PCOS (Authier m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). Bristande stöd från nära och kära upplevdes bero på att de inte visste något om PCOS och därför inte kunde förstå vad de gick igenom, medan andra uttryckte stöttande partner, vänner och familj även om de inte förstod. Många kvinnor upplevde att supportgrupper, där de kunde prata med likasinnade, hjälpte dem att hantera problemet samt gjorde att de kände sig mindre ensamma (Authier m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a, Ismayilova & Yaya, 2022c; S. Williams m.fl., 2015). I supportgrupperna kunde kvinnorna söka stöd hos andra som visste vad de gick igenom, ta del av deras erfarenheter och prata om sin oro vilket minskade ångest och lidande (Copp m.fl., 2022; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). Några deltagare fann dock inte supportgrupper hjälpsamt, vilket berodde på olika utgångspunkter samt för stora skillnader i svårighetsgrad på symtomen (Copp m.fl., 2022; Soucie m.fl., 2021; Weiss & Bulmer, 2011). Kvinnorna uttryckte att det hade varit lättare att hantera sina symtom, exempelvis hirsutism, om utomstående hade förståelse för och inte uppmärksammat symtomen (Nasiri Amiri m.fl., 2014).

## Vårdlidande

I artiklarna framkom det hur kvinnorna påverkades negativt på grund av sina erfarenheter med PCOS kopplat till vården. De drabbade kvinnorna upplevde ett ökat vårdlidande på grund av otydlig eller utebliven information, bristande stöd och sena diagnostiseringar.

## Avsaknad av information

*“None of my doctors have ever offered valuable advice.”* (Ismayilova & Yaya, 2022a, s.5).

En av de största sakerna som många kvinnor upplevde var avsaknaden av bra och tydlig information från vården om vad PCOS är (Authier m.fl., 2020; Crete & Adamshick, 2011; Ee



m.fl., 2020; Ekramzadeh m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Holton m.fl., 2018; Ismayilova & Yaya, 2022a, 2022c; Snyder, 2006; Soucie m.fl., 2021; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). En 17 årig tjej berättar i sin intervju att hon endast fått informationen att hon lider av PCOS - någon vidare eller mer djupgående information gavs aldrig till henne (Ee m.fl., 2020). I en annan studie framkom att en kvinna endast fått en liten broschyr med kort information och lite statistik om PCOS (Weiss & Bulmer, 2011). Kvinnorna trodde att när de väl fått en diagnos skulle de känna någon typ av lättnad, men istället upplevde de en stor frustration på grund av bristen på tydlig och bra information efter diagnostisering. Det framkommer att de inte alls kände sig rikare på information efter sina konsultationer hos vården (Authier m.fl., 2020; Snyder, 2006).

Många kvinnor valde, på grund av den bristfälliga informationen från vården, att söka sin egen information både online och genom olika forum (Authier m.fl., 2020; Crete & Adamshick, 2011; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Holton m.fl., 2018; Kitzinger & Willmott, 2002; Soucie m.fl., 2021; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). Kvinnorna beskrev behovet av information som viktigt för att få en känsla av kontroll över sina symtom. Flertalet kvinnor valde att fatta sina egna hälsobeslut, både kortsiktiga och långsiktiga, grundade på informationen de själva fått fram från olika källor från internet, internetforum och böcker (Ismayilova & Yaya, 2022a). I artiklarna framkom även att kvinnorna anser att de fått för lite information om olika, och andra, behandlingsalternativ (Copp m.fl., 2022; Saei Ghare Naz m.fl., 2019; Tomlinson m.fl., 2017; S. Williams m.fl., 2015). Det ledde till att en del kvinnor valde att testa alternativa behandlingar såsom olika eteriska oljor eller att besöka kinesiska örtläkare (Copp m.fl., 2022). Vidare upplevde kvinnor som hade målet att försöka få barn att de fick dålig information om vilka alternativ som fanns utöver p-piller (Holton m.fl., 2018; Snyder, 2006; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011).

### **Bristande stöd från vården**

*“He didn’t want to deal with it.”* (Ismayilova & Yaya, 2022a, s. 4).

Artiklarna visar på att många kvinnor kände en avsaknad av stöd från vården. Flera av studierna tyder på att kvinnorna ansåg att vårdgivarna inte lyssnade på, eller förstod, deras symtom. De upplevde även att vårdgivarna inte visade något engagemang i kvinnornas upplevelser, vilket ledde till att kvinnorna kände sig avvisade (Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a; Tomlinson m.fl., 2017; S. Williams m.fl., 2015). Det framkommer att överviktiga kvinnor nekades fertilitetsbehandling på grund av övervikten, men erbjöds inte heller någon hjälp för viktnedgång (Tomlinson m.fl., 2017). Kvinnorna kände att många gånger hamnade fokus endast på viktnedgång, men utan att få relevanta tips eller stöttning kring detta. Kvinnor som ej varit i behov av viktnedgång fick till sig att fortsätta som de redan gör. Andra symtom som kvinnorna ansåg vara viktiga avvisades (Copp m.fl., 2022; Ismayilova & Yaya, 2022a; Soucie m.fl., 2021).

Flera kvinnor upplevde att kvinnliga sjukdomar, och sjukvård för kvinnor överlag, inte prioriteras i vården. Med tanke på att PCOS drabbar kvinnor kände många att detta var en stor orsak till att de får sämre engagemang från hälso- och sjukvården (Ismayilova & Yaya, 2022c; Snyder, 2006; Soucie m.fl., 2021). En amerikansk kvinna antydde detta genom att hon ansåg att det är konstigt att män kan få Viagra för att känna sig mer manliga, men det ingår inte hårborttagning för kvinnor, trots att detta skulle minska lidandet för många kvinnor som är drabbade av PCOS (Snyder, 2006).

Flera kvinnor kände att det inte fanns något intresse eller kunskap från deras läkare för att kunna förklara syndromet på djupet (Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a). Kvinnorna beskrev också att de upplevde att deras läkare inte lyssnade, kände empati och var allmänt avfärdande (Ismayilova & Yaya, 2022a; Kitzinger & Willmott, 2002). Funderingar framkom kring varför det inte finns specialistsjuksköterskor för PCOS, eller någon som skulle kunna förklara symtomen samt vara mer närvarande för de drabbade kvinnorna (Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Artiklarna tyder även på att kvinnorna inte blivit erbjudna någon uppföljning efter diagnostisering. De fick inget stöd alls efter att ha fått beskedet om att de lider av PCOS (Copp m.fl., 2022; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a; Weiss & Bulmer, 2011).

### **Kampen för att få sin diagnos**

*“Nobody was diagnosing me, I actually diagnosed myself.”* (Snyder, 2006, s. 389).

Flertalet kvinnor upplevde det som en kamp att få vården att ta deras symtom på allvar. De erfor även svårigheter med att få ta de tester som behövs för en diagnostisering (S. Williams m.fl., 2015). Det visade sig att kvinnor med PCOS ofta vände sig till flera olika vårdgivare innan de fick sin diagnos och några som helst svar kring sina symtom (Copp m.fl., 2019; Ismayilova & Yaya, 2022a; Pfister & Rømer, 2017; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). Det framkommer att kvinnor ofta fått kämpa flera år innan de fick bekräftelse på sina symtom med en diagnostisering (Copp m.fl., 2019; Ismayilova & Yaya, 2022a; Pfister & Rømer, 2017; S. Williams m.fl., 2015), varav en uppger att hon försökt under tio års tid att få sin diagnos (Ismayilova & Yaya, 2022a). Kvinnor upplevde att de tvingades finna egen information och utifrån det diagnostisera sig själva (Snyder, 2006). En del kvinnor har själva lagt fram PCOS som ett förslag till sina läkare, men trots detta blivit avvisade (Copp m.fl., 2019). Flera kvinnor beskrev också att de haft sina symtom sedan unga åldrar. Det visade sig vara vanligt hos unga tjejer att få sina symtom bortförklarade av vården med att den oregelbundna mensen är ett vanligt förekommande symtom som ung vuxen (Copp m.fl., 2019; Soucie m.fl., 2021; Weiss & Bulmer, 2011).

Det framkommer att flera kvinnor kopplar sin sena diagnostisering till en okunskap kring PCOS inom vården och hos sina vårdgivare (Crete & Adamshick, 2011; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a; Weiss & Bulmer, 2011; S. Williams m.fl., 2015). Kvinnor berättar hur de förklarat sina symtom, som tydligt pekat mot PCOS. Vissa har även själv kommit med förslag om att det skulle kunna vara PCOS, men fått ett annan

bortförklarande orsak ifrån sin läkare eller vårdgivare som svar - till exempel att en eventuell graviditet skulle vara orsaken till utebliven mens (Copp m.fl., 2019; Hadjiconstantinou m.fl., 2017). Authier (2020) menar på att en försenad diagnos skulle vara en stor bidragande faktor till att kvinnor söker sig till flera olika vårdgivare. En kvinna hade besökt åtta olika vårdgivare utan att någon av dessa tagit hennes symtom på allvar och då heller inte fått någon diagnos (Pfister & Rømer, 2017).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Systematisk litteraturoversikt syftar till att hitta all litteratur kring den specifika frågan (Aveyard, 2018). På grund av tidsbrist gick det dock ej att genomföra en ren systematisk översikt, varför litteraturoversikt med systematisk ansats valdes. Det innebar att författarna valde att inkludera samtliga kvalitativa artiklar, som passade studiens syfte, ur de genomsökta databaserna. En vanlig litteraturoversikt hade också kunnat göras, men för att minimera risken för bias, på grund av AA:s förförståelse, ansåg författarna att en litteraturoversikt med systematisk ansats var bättre lämpad (Rosén, 2017). Begränsningen till endast kvalitativa artiklar är en av studiens styrkor då dessa är bäst lämpade för att undersöka upplevelser och erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017), dock finns en risk att relevanta artiklar och information förbises, vilket eventuellt skulle kunna påverka studiens resultat.

PEO-modellen (Bettany-Saltikov, 2016; Willman, 2016) med hjälp av booleska sökoperatörer och sökblock bidrog till väl genomförda, strukturerade sökningar med uttömmande sökresultat i de valda databaserna. Dock fanns ingen passande MeSH-term för ordet *erfarenhet/experience*, varför ytterligare ord, så som *views*, *perceptions*, *feelings* och *attitudes* som kan beskriva detta lades till i sökningarna utöver *experience* (Tabell 4). Om ytterligare ord hade använts kanske fler artiklar hade hittats.

Databaserna PubMed och Cinahl är väl lämpade för ämnet då dessa berör omvårdnad (Cinahl) samt medicin och omvårdnad (PubMed) (Karlsson, 2017), men då syftet undersöker erfarenheter hade kanske fler artiklar återfunnits om fler databaser använts, exempelvis PsychInfo. I PubMed hittades flest artiklar, vilket antas bero på dess bredare fokus.

Då de första etablerade diagnoskriterierna kom 1990 valdes 1990–2022 som inklusionskriterium. Författarna är medvetna om det breda årsspannet, varför det varit något som tagits i beaktande under hela studien. Resultatet visar dock på att upplevelser och erfarenheter av PCOS inte förändras över den undersökta tiden. Vad som dock noterats av författarna är att de äldre artiklarnas syften och frågeställningar är något bredare och inkluderande, medan de senare är något mer specifika och riktar sig mer till exempelvis vissa grupper, specifika symtom eller både och.

Ett brett syfte valdes för att kunna undersöka upplevelserna av PCOS från flera vinklar. Då inledande sökningar visade att området inte är väl beforskat skulle en snävare sökning göra det svårt att finna material att göra en studie på. Exempelvis utgår artiklarna från kvinnors upplevelser av PCOS, samt bemötande från läkare, eller vårdgivare i allmänhet. Att begränsa till artiklar som endast rör kvinnors erfarenheter av bemötande från sjuksköterskor i relation till PCOS hade lett till för lite material till studien.

Huvudsökningarna resulterade i 943 artiklar, varav 64 stycken hade relevanta abstrakt. 23 artiklar granskades och tre artiklar föll bort på grund av att de inte stämde överens med studiens syfte. Det resulterade i 20 valda artiklar. Elva artiklar (Authier m.fl., 2020; Crete & Adamshick, 2011; Ee m.fl., 2020; Ekramzadeh m.fl., 2020; Hadjiconstantinou m.fl., 2017; Ismayilova & Yaya, 2022a; Kitzinger & Willmott, 2002; Nasiri Amiri m.fl., 2014; Pfister & Rømer, 2017; Tomlinson m.fl., 2017; Weiss & Bulmer, 2011) hade som delmål att utforska kvinnors upplevelse av att leva med PCOS, men endast en (Snyder, 2006) hade det som mål utan några specificeringar eller begränsningar, varför även artiklar med mer specifika frågeställningar och syften inkluderades. En artikel, (Martin m.fl., 2017), hade som primärt mål att utforska behovet av ett nytt skattningsformulär. I processen undersöktes även hur symtomen påverkar patienterna och deras upplevelse av att leva med PCOS. I sitt resultat tar artikeln därför upp mycket som är relevant för denna studie, varför artikeln inkluderades, trots att dess syfte inte helt överensstämde med denna studie. En artikel, (Ismayilova & Yaya, 2022c), syftar specifikt till att undersöka PCOS-patienters upplevelser av vården, och en artikel (Copp m.fl., 2019) undersöker fördelar och nackdelar med att få sin diagnos. Ytterligare en artikel (Soucie m.fl., 2021) undersöker de potentiella bakomliggande orsakerna till sen diagnostisering. Artiklarna inkluderades då vården och att få sin diagnos är en stor del av att leva med PCOS. Två artiklar (Copp m.fl., 2022; Saei Ghare Naz m.fl., 2019) handlade om att hantera sin diagnos, varav en specificerade sig på unga vuxna. Dessa artiklar inkluderades också i studien då hanteringen av diagnosen är en väsentlig del av att leva med PCOS. En artikel (S. Williams m.fl., 2015) fokuserar på hur PCOS påverkar livskvaliteten, vilket i högsta grad relaterar till hur det är att leva med syndromet, varför även den inkluderades. Vidare undersöker en artikel (Holton m.fl., 2018) oro samt behov av information gällande fertilitet och barnafödande för kvinnor med PCOS. Då infertilitet kan vara en stor del av PCOS inkluderades artikeln i studien. Fyra av artiklarna visade sig vara från två olika studier. Copp m.fl. (2019) och Copp m.fl. (2022) utgick ifrån samma studie, med samma kvinnor, men svarade på olika syften, varför bägge studierna inkluderades. Författarna var medvetna om att detta skulle kunna påverka resultatet om bägge artiklarna upprepade sitt resultat. Även Ismayilova & Yaya (2022a) och Ismayilova & Yaya (2022c) är genomförda vid samma tillfälle och med samma deltagare. Även dessa artiklar svarar på olika syften. Vid sammanställning av vår studies resultat återfanns inga upprepningar i Copp m.fl. (2019) och Copp m.fl. (2022), respektive Ismayilova & Yaya (2022a) och Ismayilova & Yaya (2022c), varför vår studies resultat trots detta kan ses som tillförlitligt.

Alla valda artiklar har granskats av författarna med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar (SBU, 2020) (Bilaga 2). Majoriteten av artiklarna var av god kvalitet med obetydliga eller mindre brister. Det bör noteras att SBU:s granskningsmall kan ge utrymme

för egen tolkning av den granskade artikelns kvalitet, vilket kan leda till inkonsekventa granskningsresultat. Dock minskar risken för inkonsekvent granskningsresultat då författarna granskade artiklarna var för sig, för att sedan gå igenom och jämföra sina granskningsresultat ihop. Två av artiklarna (Martin m.fl., 2017; Nasiri Amiri m.fl., 2014) ansågs ha måttliga brister, men då resultatet i dessa artiklar betraktades som högst relevant för studiens syfte valde författarna att inkludera dem i studien.

Etiskt godkännande och skriftligt, informerat medgivande från deltagarna är viktiga delar för en studies vetenskapliga kvalitet (Fridlund & Mårtensson, 2017). I denna studie inkluderades dock en artikel som uppgav enbart etiskt godkännande (Kitzinger & Willmott, 2002) och en artikel som uppgav att de ej behövde etiskt godkännande eller skriftligt medgivande (Authier m.fl., 2020). Då de regler som gäller för att få etiskt godkännande enligt flera olika regulationer bör inkludera skriftligt, informerat godkännande från deltagarna (SFS 2003:460; The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979; World Medical Association, 2013), sågs deltagarnas medgivande i Kitzinger & Willmott (2002) således som underförstått då artikelns författare uppger att de fått etiskt godkännande.

Den artikel som uppgav att de ej behövde etiskt godkännande eller deltagarnas medgivande (Authier m.fl., 2020) samlade in sin data via öppna online-forum. Då all inhämtad data var offentlig kan ett underförstått medgivande antas vid varje enskild kommentars publikation. Alla deltagare i forumen var även anonyma. Vidare skedde studien retrospektivt, vilket minimerade risken för att deltagarna skulle ta skada på något sätt. Studiens slutsats att internetforum kan vara ett förmånligt alternativ, samt en källa för stöd, support och kunskapsutbyte, tyder på studiens värde för forskningen kring PCOS och infertilitet. AA och KA ansåg därav att Authiers m.fl. (2020) påstående att ett icke-behov av etiskt godkännande samt deltagares medgivande var relevant, varför artikeln inkluderades i studien.

Då etiskt godkännande inte ingår i SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar (Bilaga 2) påverkades inte artiklarnas kvalitetsbedömning av eventuellt uteblivet etiskt godkännande eller deltagarnas outtalade medgivande. Samtliga tre artiklar har dock på ett utförligt sätt beskrivit sitt urval, sin datainsamling och analysmetod, vilket ledde till obetydliga eller mindre brister för artiklarna.

En svaghet i studien kan vara att detta är författarnas första litteraturstudie inom omvårdnad på kandidatnivå, vilket kan påverka den vetenskapliga kvaliteten. Genom att inkludera artiklar med etiskt godkännande, eller god vetenskaplig och etisk kvalitet, samt genom att båda författarna och flera utomstående har korrekturläst arbetet, ökar den vetenskapliga kvaliteten. Vidare har författarna fått handledning genom hela arbetet, genomgått en opponering från kurskamrater, samt använt den struktur och formalia som används inom lärosätet, vilket ytterligare styrker den vetenskapliga kvaliteten (Fridlund & Mårtensson, 2017).

Då detta är ett studentarbete var tiden begränsad, vilket har lett till att det ej funnits tillräckligt med tid att söka efter fler artiklar i andra databaser. Det kan ha medfört att viktig information missats, men då det resultat som framkommit ur de valda artiklarna alla har pekat mot liknande slutsatser anser författarna att det resultat som uppstått i denna studie är trovärdigt.

## Resultatdiskussion

### Sjukdomslidande

I denna litteraturoversikt framkommer att kvinnor, som är drabbade av PCOS, på grund av de fysiska symtomen - framför allt hirsutism, infertilitet, övervikt och amenorré - bland annat upplever ångest, rädsla, skuld, avundsjuka, frustration, utanförskap och känslan av att inte vara kvinna. Symtomen skapar således sjukdomslidande för de drabbade kvinnorna. Enligt Erikssons (1994) definition av sjukdomslidande kan dessa upplevelser av sjukdomen även leda till en stigmatisering kring syndromet. Vidare tyder resultatet på att upplevelsen av sin sjukdom spelar en viktig roll i det psykiska lidandet, vilket också stöds av Light m.fl. (2021).

Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att minska psykisk ohälsa genom både kortsiktiga och långsiktiga mål. Ett kortsiktigt mål kan handla om hur patienten kan hantera ett akut ångestfall. Ett långsiktigt mål bör vara mer inriktat på vilken kunskap patienten har, och behöver, för att hantera sin ångest eller depression, samt lära sig nya sätt att hantera sina svårigheter (Skärsäter & Ali, 2019). Det är också viktigt att utforma dessa mål ihop med patienten för att främja delaktighet, samt att vården ska vara personcentrerad vård, vilket är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (Friberg & Öhlén, 2019; Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom att göra patienten delaktig möjliggörs evidensbaserat kunskapsutbyte, lärande samt gemensamma mål, vilka även överensstämmer med individens preferenser (Eldh, 2019).

Resultatet visar att kvinnor som lider av PCOS upplevde rädsla och ångest relaterat till framtida hälsokonsekvenser som diabetes och cancer. Enligt Lathia m.fl. (2022) är screening, bedömning och rådgivning viktiga verktyg för att upptäcka, motverka och behandla både fysiska och psykiska problem relaterat till PCOS. Screening, rådgivning och ökad kunskap om PCOS och de framtida eventuella hälsokonsekvenserna ger således kvinnorna verktyg för att hantera sina svårigheter, vilket skulle kunna minska kvinnornas ångest och lidande. Screeningen möjliggör också chanserna att tidigt upptäcka en eventuell sjukdomsförsämring (Teede m.fl., 2018), vilket skulle kunna minska oron och rädslan. Vidare kan en väl genomförd rådgivningsprocess med PCOS-patienter och dennes närstående förbättra kvinnans livskvalitet (Lathia m.fl., 2022). Patientsamtal är en stor del av sjuksköterskans arbete. Några exempel på dessa patientsamtal är ankomstsamtal, motiverande samtal, hälsosamtal och planeringssamtal. En stor del av patientsamtal handlar också om rådgivning. Rådgivning syftar till att lära patienten, utefter dennes resurser, önskemål, liv och situation (Baggens & Sandén, 2019). Rådgivning för kvinnor drabbade av PCOS ger ökad förståelse

och kunskap om syndromet vilket leder till förbättrad compliance och ökad livskvalitet (Lathia m.fl. 2022).

Kvinnorna upplevde svårigheter att kontrollera och hantera sin diagnos. Olika copingstrategier användes - bland annat medicin och livsstilsförändringar så som p-piller, ökad träning och ändrad kost, vilka också ses som förstahandsbehandlingar för många av symtomen (Badawy & Elnashar, 2011; Szczuko m.fl., 2021). Resultatet visar dock även att många upplevde bristande behandlingsalternativ, speciellt för de som inte ville använda p-piller, vilket ledde till uppgivenhet och frustration. Detta skulle kunna vara en bakomliggande orsak till att kvinnorna vände sig till alternativa behandlingar. Forskning kring olika alternativa behandlingar, så som akupunktur, vitaminer, immunterapi och traditionell kinesisk medicin, visar att det krävs ytterligare forskning för att dessa ska kunna anses evidensbaserade, samt som säkra behandlingsalternativ (Jia m.fl., 2021). Då sjuksköterskan enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) ska arbeta evidensbaserat uppstår ett dilemma för sjuksköterskan samt en sorts kollision mellan vårdgivare och vårdtagare gällande fungerande behandlingar enligt patienten men som inte är evidensbaserade behandlingar. Detta dilemma komplicerar och försvårar vården, samt riskerar att bidra till vårdlidande för kvinnorna som drabbats av PCOS.

Forskning visar också att det finns många barriärer som hindrar kvinnorna att lyckas med livsstilsförändringar (Pirota m.fl., 2021). För att minska dessa barriärer föreslår Pirota m.fl. (2021) bland annat att vårdgivare ska utbilda PCOS-patienterna om de evidensbaserade livsstilsförändringar som är bäst lämpade för PCOS, samt hjälpa kvinnorna att hitta sociala supportgrupper för PCOS.

Resultatet visar att de flesta kvinnorna upplevde att supportgrupper hjälpte dem att hantera sin PCOS, och minskade känslan av isolering. Detta styrks av Percy m.fl. (2009) som beskriver att sjuksköterskeledda peer-support-grupper bidrar till minskad isolering, möjligheter för sociala jämförelser samt utbyte av tillgänglig och relevant information för varje enskild individ. Vidare beskriver Percy m.fl. (2009) att kvinnorna i studien förklarade att de genom deltagandet i de sjuksköterskeledda peer-support-grupperna upplevde en känsla av empowerment, samt positiva effekter på sin egenvård. Empowerment kan bidra till patientens autonomi och delaktighet, vilket är en viktig del i personcentrerad vård och sjuksköterskans arbetssätt (Eldh, 2019).

Personcentrerad vård inkluderar även nära relationer, nätverk och sociala sammanhang (Friberg & Öhlén, 2019), vilket innebär att sjuksköterskan måste beakta exempelvis vilket stöd och vilken kunskap som finns hos patientens sociala nätverk.

Studien visar att kvinnorna upplevde ett bristande stöd från sitt sociala nätverk, så som familj och vänner. Det bristande stödet upplevdes bero på okunskap om syndromet. Utbildning och information till både patienter och dess närstående kan således leda till bättre stöd samt förbättrad livskvalitet för PCOS-patienterna (Lathia m.fl., 2022). Utöver stöd från nära och kära uttryckte många kvinnor även en önskan om bättre information och stöd från vården för

att kunna hantera sin PCOS. Då bristande information och stöd är ett vårdlidande för kvinnor som lider av PCOS tyder kvinnornas önskan på att minskat vårdlidande kan leda till minskat sjukdomslidande.

### Vårdlidande

Enligt Wiklund Gustin (2019) är det viktigt att inte ta ansvaret från patienten, men det är också viktigt att inte lägga för mycket ansvar på patienten då detta kan skapa ett vårdlidande. Resultatet visar att kvinnor drabbade av PCOS upplever bristande information och stöd från vården och att ett stort ansvar läggs på dem att själv söka stöd, information, behandling med mera. Det kan i sin tur ge upphov till vårdlidande.

I resultatet framkom att många kvinnor drabbade av PCOS får vänta länge på en diagnos. Enligt Ismayilova & Yaya (2022b) träffar nästan hälften av kvinnorna tre eller fler vårdgivare angående sina symtom innan de diagnostiserades, vilket resultatet i denna studie styrker. Detta tyder på att diagnostisering kring PCOS är problematisk.

I de första kriterierna, NIH-kriterierna från 1990, krävs att kvinnan lider av både hyperandrogenism och kronisk anovulation för att få diagnosen, medan Rotterdamkriterierna är mer inkluderande då de endast kräver två av tre kriterier. En oklarhet kring vilka diagnoskriterier som bör användas finns. Tidigare forskning stödjer detta och visar även på att många läkare är osäkra på vilka kriterier de använt vid diagnostisering (Dokras m.fl., 2017). Ett förtydligande kring vilka kriterier som bör användas i första hand, skulle göra diagnostiseringen enklare och förhoppningsvis hjälpa kvinnor till en snabbare diagnos och minska lidandet kring detta. De olika kriterierna gör även att kvinnor blir diagnostiserade olika beroende på vem de träffar och vilka kriterier de använder inom vården. Detta i sig leder till en ojämlig vård. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, 3 kap 1§, skall vård ske på lika villkor för alla (SFS 2017:30).

Ytterligare en anledning till svårigheterna att få en diagnos utefter samma kriterier (utöver de olika diagnoskriteriesystemen) kan vara att det inte finns någon ICD-10-kod eller ICNP-kod för PCOS eller de olika fenotyperna. I ICD-11, som i dagsläget håller på att översättas till en svensk version (Socialstyrelsen, 2022), återfinns idag en kod för PCOS vilken baseras på Rotterdamkriterierna (World Health Organization, 2022). Dock saknas fortfarande koder för de olika fenotyperna. Upprättandet av en ICD-11-kod för PCOS är ett steg i rätt riktning, men att även skapa koder för de olika fenotyperna skulle tydliggöra vilka kriterier och fenotyper som ska användas. Det kan även förtydliga statistiken kring prevalensen av PCOS och dess fenotyper samt öka möjligheterna till jämställd vård. Avsaknaden av en ICNP-kod för PCOS försvårar omvårdnadsdiagnostisering och upprättande av tydliga vårdplaner. Således skulle en ICNP-kod för PCOS, samt koder för dess fenotyper, underlätta sjuksköterskans omvårdnadsarbete både i mötet med patienten och inom journaldokumentering.

Många kvinnor kopplar ihop den sena diagnostiseringen med en bristande kunskap kring PCOS inom vården. Detta stöds av tidigare forskning, som visar på att kvinnor med PCOS



känner dåligt förtroende till sina läkare inom primärvården (Lin m.fl., 2018). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, 13a kap, ska primärvården bland annat "tillhandahålla de hälso- och sjukvårdstjänster som krävs för att tillgodose vanligt förekommande vårdbehov" samt "tillhandahålla förebyggande insatser utifrån såväl befolkningens behov som patientens individuella behov och förutsättningar" (SFS 2017:30). Då prevalensen av PCOS är upp till drygt en av fem kvinnor bör PCOS räknas som vanligt förekommande vårdbehov.

Resultatet visar att kvinnorna upplevde bristande information och stöd från vården. De upplevde också att de inte fick någon uppföljning efter att de diagnostiserats. Enligt patientlagen, 5 kap 1§, ska hälso- och sjukvård utformas i samråd med patienten (SFS 2017:30). Genom att tillsammans med kvinnorna upprätta vårdplaner ges möjlighet till ökad delaktighet (Eldh, 2019). Det i sin tur kan leda till känslor av ökad kontroll, bättre stöd samt minskat vårdlidande för kvinnor som lider av PCOS.

Forskning kring sjuksköterskors kunskap om PCOS är begränsad, men en artikel av Carron, Simon, Gilman-Kehrer och Boyle (2018) visar att utbildning inom området har potential att öka sjuksköterskans kunskap om PCOS samt förutsättningarna att arbeta evidensbaserat. En ökad kunskap inom vården och hos sjuksköterskan skulle kunna leda till en snabbare vidareremittering till rätt instans, med rätt kompetens. Detta i sin tur skulle kunna leda till en snabbare diagnostisering. Wiklund Gustin (2019) visar på att en snabbare diagnostisering skulle minska vårdlidande för patienten.

Känslan av att bli avvisad gav upphov till stort lidande för kvinnorna. Att lyssna är en stor del inom personcentrerad vård. Det handlar om att försöka förstå patientens perspektiv och att den patienten ska uppleva sig förstådd (Friberg & Öhlén, 2019). Genom att lyssna på kvinnans historia och försöka få en helhetsbild - istället för att endast uppmärksamma enstaka symtom - kan det bli lättare att identifiera PCOS. För att kunna se helhetsbilden och koppla ihop symtomen med varandra krävs kunskap om syndromet. I dagsläget ingår ingen utbildning om PCOS i sjuksköterskans grundutbildning på Göteborgs universitet. Således är ett sätt att öka sjuksköterskors kunskap om PCOS att implementera, eller utöka, den utbildning som finns inom ämnet i grundutbildningen. Att utbildning om PCOS ökar sjuksköterskornas kunskap stöds också av Carron m.fl. (2018), men för att ytterligare förstå kunskapsläget om PCOS hos sjuksköterskan krävs vidare forskning. Förslag på vidare sådan forskning är: sjuksköterskans kunskap om PCOS; sjuksköterskans roll i omvårdnaden för kvinnor med PCOS; sjuksköterskans kunskap om livsstilsförändringar för kvinnor med PCOS. Andra viktiga områden för vidare forskning är: kost vid PCOS; de eventuella orsakerna till PCOS, både genetiska- och miljöfaktorer; effektivare medicinska alternativ.

En god förståelse för PCOS, samt för kvinnors upplevelse av syndromet och diagnostiseringen, skulle kunna fånga upp kvinnor drabbade av PCOS i ett tidigt stadium, minska lidande samt förbättra omvårdnaden för patienterna.

## Slutsats

Kvinnor upplever svåra fysiska förändringar med psykisk påverkan på grund av sin PCOS. De fysiska förändringarna som upplevdes värst var hirsutism, övervikt, oregelbunden mens och infertilitet, vilka gav upphov till mental ohälsa, isolering, en känsla av att inte vara kvinna samt rädsla inför framtiden. Dessa symtom leder till ett sjukdomslidande och ett stigma kring syndromet.

Den bristande informationen om de olika behandlingsalternativen ledde till känslor av uppgivenhet och frustration, vilket resulterade i att kvinnorna sökte egen information och alternativa behandlingar. Genom att skapa tydliga vårdplaner med konkreta mål tillsammans med kvinnorna skapas en ökad delaktighet, vilket i sin tur minskar vårdlidandet.

Vidare upplevde kvinnorna stora svårigheter att få en diagnostisering, bristande information och stöd från vården samt en okunskap om syndromet hos vårdgivare. Den nyligen publicerade elfte revideringen av ICD-11, vilken innehåller en kod för PCOS, kan leda till förenkling kring diagnostisering samt minskning av mörkertal i statistiken. Dock saknas fortfarande koder för de olika fenotyperna. Upprättande av ICNP-koder kan förbättra omvårdnadsdiagnostiseringen samt förenkla sjuksköterskans arbete genom tydliga vårdplaner för patienter med PCOS. Vidare kan ett personcentrerat förhållningssätt, samt att vara mer lyhörd för patientens historia, minska vårdlidandet för de drabbade kvinnorna. Ihop med screening, bedömning och rådgivning kan personcentrerad vård även underlätta upptäckten, motverka samt behandla de fysiska och psykiska problem som uppstår på grund av PCOS. Vidare kan sjuksköterskeledda peer-support-grupper leda till ökad autonomi och delaktighet. Genom ökad kunskap inom vården, och bättre stöd för kvinnor drabbade av PCOS, minskar vårdlidandet för dessa kvinnor, vilket i sin tur kan leda till minskat sjukdomslidande.

## Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt visar på stort lidande hos kvinnor drabbade av PCOS och många brister inom vården. Studien föranleder således ett flertal kliniska implikationer:

Då kvinnorna uttrycker ett stort behov av information och stöd från vården behövs ökad kunskap samt kompetens bland vårdgivare. Ett steg till bättre kunskap kan vara att implementera ämnet PCOS i sjuksköterskans grundutbildning. Ytterligare en del i att öka kompetensen, tillgängligheten och patienternas möjlighet för information och stöd, kan vara att utbilda specialistsjuksköterskor inom PCOS. De drabbade kvinnorna bör också erbjudas möjlighet till peer-support-grupper där de kan få stöd samt utbyta information och kunskap med jämlikar.

Vidare bör ett gemensamt internationellt diagnoskriteriesystem antas för att underlätta diagnostisering, vilket kan bidra till snabbare diagnos och minskat vårdlidande. Vidare bör ICD-11- och ICNP-koder upprättas för PCOS och de olika fenotyperna utefter det antagna

diagnoskriteriesystemet, vilket skulle leda till förbättrad kontinuitet i diagnostisering samt mer tillförlitlig statistik.

För minskad ångest och oro, samt minskat vårdlidande, bör patienten också erbjudas ökad delaktighet i sin vård, tydliga vårdplaner för livsstilsförändringar samt en tydlig plan för uppföljning. I uppföljning bör screening för komorbiditet, så som diabetes och hjärtkärlsjukdomar, ingå för att tidigt upptäcka eventuell försämring av patientens tillstånd.

Resultatet i denna studie kan användas för att medvetandegöra kvinnors upplevelse av att leva med PCOS. Genom att förstå deras upplevelse kan vården för de drabbade kvinnorna utvecklas, omhändertagandet kan förbättras och ett mer personcentrerat arbetssätt kan appliceras.

Kliniska implikationer
<ul style="list-style-type: none"><li>● Ökad delaktighet i sin vård</li><li>● Screening för komorbiditet</li><li>● En PCOS-sjuksköterska på varje vårdcentral</li><li>● Anta ett gemensamt internationellt diagnoskriteriesystem</li><li>● Upprättande av ICD-11-koder för PCOS-fenotyperna</li><li>● Upprättande av ICNP-koder för PCOS och dess fenotyper</li><li>● Tillhandahålla stödgrupper</li><li>● Vara en del i sjuksköterskans grundutbildning</li><li>● Tydliga vårdplaner för livsstilsförändringar</li><li>● Tydlig plan för uppföljning</li></ul>

Tabell 6. Översikt över kliniska implikationer.

## Referenslitteratur

- Afshar Ebrahimi, F., Foroozanfard, F., Aghadavod, E., Bahmani, F., & Asemi, Z. (2018). The Effects of Magnesium and Zinc Co-Supplementation on Biomarkers of Inflammation and Oxidative Stress, and Gene Expression Related to Inflammation in Polycystic Ovary Syndrome: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Biological Trace Element Research*, 184(2), 300–307. <https://doi.org/10.1007/s12011-017-1198-5>
- Alexiou, E., Hatzigelaki, E., Pergialiotis, V., Chrelias, C., Kassanos, D., Siristatidis, C., Kyrkou, G., Kreatsa, M., & Trakakis, E. (2017). Hyperandrogenemia in women with polycystic ovary syndrome: Prevalence, characteristics and association with body mass index. *Hormone Molecular Biology and Clinical Investigation*, 29(3). <https://doi.org/10.1515/hmbci-2016-0047>
- Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 215–223). Lund : Studentlitteratur AB.
- Authier, M., Normand, C., Jago, M., Gaborit, B., Boubli, L., & Courbiere, B. (2020). Qualitative study of self-reported experiences of infertile women with polycystic ovary syndrome through on-line discussion forums. *Annales d'Endocrinologie*, 81(5), 487–492. <https://doi.org/10.1016/j.ando.2020.07.1110>
- Aveyard, H. (2018). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. Open University Press.
- Azziz, R. (2018). Polycystic Ovary Syndrome. *Obstetrics & Gynecology*, 132(2), 321–336. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002698>
- Badawy, A. & Elnashar. (2011). Treatment options for polycystic ovary syndrome. *International Journal of Women's Health*, 25. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S11304>
- Baggens, C., & Sandén, I. (2019). Kommunikativ handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (Tredje upplagan, s. 585–624). Lund : Studentlitteratur AB.
- Bahman, M., Hajimehdipoor, H., Afrakhteh, M., Bioos, S., Hashem-Dabaghian, F., & Tansaz, M. (2018). The importance of sleep hygiene in polycystic ovary syndrome from the view of Iranian traditional medicine and modern medicine. *International Journal of Preventive Medicine*, 9(1), 87. [https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_352\\_16](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_352_16)
- Barber, T. M., & Franks, S. (2021). Obesity and polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, 95(4), 531–541. <https://doi.org/10.1111/cen.14421>
- Barber, T. M., McCarthy, M. I., Wass, J. A. H., & Franks, S. (2006). Obesity and polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, 65(2), 137–145. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2265.2006.02587.x>
- Bednarska, S., & Siejka, A. (2017). The pathogenesis and treatment of polycystic ovary syndrome: What's new? *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 26(2), 359–367. <https://doi.org/10.17219/acem/59380>
- Berglund, P. (2020). Vård vid lungsjukdomar. I M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (Femte upplagan, s. 297–338). Lund : Studentlitteratur AB.
- Bettany-Saltikov, J. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide* (2. ed.). London : McGraw-Hill Education/Open University Press.
- Bixo, M. & Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2008). *Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)*. Stockholm : Svensk förening för obstetrik och gynekologi.
- Carron, R., Simon, N., Gilman-Kehrer, E., & Boyle, D. K. (2018). Improving Rural Nurse Practitioner Knowledge About Polycystic Ovary Syndrome Through Continuing Education. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 49(4), 164–170. <https://doi.org/10.3928/00220124-20180320-06>
- Cooney, L. G., & Dokras, A. (2017). Depression and Anxiety in Polycystic Ovary Syndrome: Etiology and Treatment. *Current Psychiatry Reports*, 19(11), 83. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0834-2>
- Copp, T., Hersch, J., Muscat, D. M., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. (2019). The benefits and harms of receiving a polycystic ovary syndrome diagnosis: A qualitative study of women's experiences. *Human Reproduction Open*, 2019(4), hoz026. <https://doi.org/10.1093/hropen/hoz026>
- Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., & Jansen, J. (2022). The challenges with managing polycystic ovary syndrome: A qualitative study of women's and

- clinicians' experiences. *Patient Education and Counseling*, 105(3), 719–725.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.05.038>
- Crete, J., & Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome: What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256–266. <https://doi.org/10.1177/0898010111398660>
- Dabravolski, S. A., Nikiforov, N. G., Eid, A. H., Nedosugova, L. V., Starodubova, A. V., Popkova, T. V., Bezsonov, E. E., & Orekhov, A. N. (2021). Mitochondrial Dysfunction and Chronic Inflammation in Polycystic Ovary Syndrome. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(8), 3923.  
<https://doi.org/10.3390/ijms22083923>
- Dahlborg, E. (2022). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Tredje upplagan, s. 221–233). Lund : Studentlitteratur AB.
- Deswal, R., Narwal, V., Dang, A., & Pundir, C. (2020). The Prevalence of Polycystic Ovary Syndrome: A Brief Systematic Review. *Journal of Human Reproductive Sciences*, 13(4), 261.  
[https://doi.org/10.4103/jhrs.JHRS\\_95\\_18](https://doi.org/10.4103/jhrs.JHRS_95_18)
- DeUgarte, C. M., Bartolucci, A. A., & Azziz, R. (2005). Prevalence of insulin resistance in the polycystic ovary syndrome using the homeostasis model assessment. *Fertility and Sterility*, 83(5), 1454–1460.  
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.11.070>
- Diamanti-Kandarakis, E., & Dunaif, A. (2012). Insulin Resistance and the Polycystic Ovary Syndrome Revisited: An Update on Mechanisms and Implications. *Endocrine Reviews*, 33(6), 981–1030.  
<https://doi.org/10.1210/er.2011-1034>
- Dokras, A., Saini, S., Gibson-Helm, M., Schulkin, J., Cooney, L., & Teede, H. (2017). Gaps in knowledge among physicians regarding diagnostic criteria and management of polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 107(6), 1380–1386.e1. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.04.011>
- Dou, L., Zheng, Y., Li, L., Gui, X., Chen, Y., Yu, M., & Guo, Y. (2018). The effect of cinnamon on polycystic ovary syndrome in a mouse model. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 16(1), 99.  
<https://doi.org/10.1186/s12958-018-0418-y>
- Dybczak, P., Humeniuk, E., Raczkiewicz, D., Krakowiak, J., Wdowiak, A., & Bojar, I. (2022). Anxiety and Depression in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *Medicina*, 58(7), 942.  
<https://doi.org/10.3390/medicina58070942>
- Ee, C., Smith, C., Moran, L., MacMillan, F., Costello, M., Baylock, B., & Teede, H. (2020). “The whole package deal”: Experiences of overweight/obese women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Women's Health*, 20(1), 221. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-01090-7>
- Ekradzadeh, M., Hajivandi, L., Noroozi, M., & Mostafavi, F. (2020). Psychological experiences of adolescent girls with polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 25(4), 341. [https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR\\_276\\_19](https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_276_19)
- Eldh, A. C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (Tredje upplagan, s. 565–584). Lund : Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1. uppl.). Stockholm : Liber utbildning.
- Eyupoglu, N. D., Ergunay, K., Acikgoz, A., Akyon, Y., Yilmaz, E., & Yildiz, B. O. (2020). Gut Microbiota and Oral Contraceptive Use in Overweight and Obese Patients with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 105(12), e4792–e4800.  
<https://doi.org/10.1210/clinem/dgaa600>
- Forslund, M. (2021). *Polycystic ovary syndrome in a lifetime perspective*. Diss. (sammanfattning) Göteborg : Göteborgs universitet, 2021.
- Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning—Inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Fjärde upplagan, s. 169–182). Lund : Studentlitteratur AB.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (Tredje upplagan, s. 311–334). Lund : Studentlitteratur AB.
- Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 421–438). Lund : Studentlitteratur AB.
- Gibson-Helm, M. E., Lucas, I. M., Boyle, J. A., & Teede, H. J. (2014). Women's experiences of polycystic

- ovary syndrome diagnosis. *Family Practice*, 31(5), 545–549. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu028>
- Gibson-Helm, M., Teede, H., Dunaif, A., & Dokras, A. (2016). Delayed diagnosis and a lack of information associated with dissatisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, jc.2016-2963. <https://doi.org/10.1210/jc.2016-2963>
- Hadjiconstantinou, M., Mani, H., Patel, N., Levy, M., Davies, M., Khunti, K., & Stone, M. (2017). Understanding and supporting women with polycystic ovary syndrome: A qualitative study in an ethnically diverse UK sample. *Endocrine Connections*, 6(5), 323–330. <https://doi.org/10.1530/EC-17-0053>
- Helal, B. A. F., Ismail, G. M., Nassar, S. E., & Zeid, A. A. A. (2021). Effect of vitamin D on experimental model of polycystic ovary syndrome in female rats. *Life Sciences*, 283, 119558. <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2021.119558>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 111–120). Lund : Studentlitteratur AB.
- Heshmati, J., Sepidarkish, M., Morvaridzadeh, M., Farsi, F., Tripathi, N., Razavi, M., & Rezaeinejad, M. (2021). The effect of cinnamon supplementation on glycemic control in women with polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Food Biochemistry*, 45(1). <https://doi.org/10.1111/jfbc.13543>
- Heydarpour, F., Hemati, N., Hadi, A., Moradi, S., Mohammadi, E., & Farzaei, M. H. (2020). Effects of cinnamon on controlling metabolic parameters of polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Ethnopharmacology*, 254, 112741. <https://doi.org/10.1016/j.jep.2020.112741>
- Holton, S., Hammarberg, K., & Johnson, L. (2018). Fertility concerns and related information needs and preferences of women with PCOS. *Human Reproduction Open*, 2018(4). <https://doi.org/10.1093/hropen/hoy019>
- Ismayilova, M., & Yaya, S. (2022a). ‘I’m usually being my own doctor’: Women’s experiences of managing polycystic ovary syndrome in Canada. *International Health*, ihac028. <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihac028>
- Ismayilova, M., & Yaya, S. (2022b). “I felt like she didn’t take me seriously”: A multi-methods study examining patient satisfaction and experiences with polycystic ovary syndrome (PCOS) in Canada. *BMC Women’s Health*, 22(1), 47. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01630-3>
- Ismayilova, M., & Yaya, S. (2022c). What can be done to improve polycystic ovary syndrome (PCOS) healthcare? Insights from semi-structured interviews with women in Canada. *BMC Women’s Health*, 22(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01734-w>
- Jamilian, M., Foroozanfard, F., Bahmani, F., Talaei, R., Monavari, M., & Asemi, Z. (2016). Effects of Zinc Supplementation on Endocrine Outcomes in Women with Polycystic Ovary Syndrome: A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. *Biological Trace Element Research*, 170(2), 271–278. <https://doi.org/10.1007/s12011-015-0480-7>
- Jia, L.-Y., Feng, J.-X., Li, J.-L., Liu, F.-Y., Xie, L., Luo, S.-J., & Han, F.-J. (2021). The Complementary and Alternative Medicine for Polycystic Ovary Syndrome: A Review of Clinical Application and Mechanism. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2021, 1–12. <https://doi.org/10.1155/2021/5555315>
- Jin, P., & Xie, Y. (2018). Treatment strategies for women with polycystic ovary syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 34(4), 272–277. <https://doi.org/10.1080/09513590.2017.1395841>
- Kachhawa, G., Senthil Kumar, K. V., Kulshrestha, V., Khadgawat, R., Mahey, R., & Bhatla, N. (2022). Efficacy of myo-inositol and d -chiro-inositol combination on menstrual cycle regulation and improving insulin resistance in young women with polycystic ovary syndrome: A randomized open-label study. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 158(2), 278–284. <https://doi.org/10.1002/ijgo.13971>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 81–97). Lund : Studentlitteratur AB.
- Kitzinger, C., & Willmott, J. (2002). ‘The thief of womanhood’: Women’s experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349–361. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00034-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00034-X)

- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 57–80). Lund : Studentlitteratur AB.
- Krook, A. (2020). 06 / Insulinets effekter. I M. Landin-Olsson (Red.), *Diabetes* (Upplaga 1, s. 97–106). Lund : Studentlitteratur.
- Lathia, T., Joshi, A., Behl, A., Dhingra, A., Kalra, B., Dua, C., Bajaj, K., Verma, K., Malhotra, N., Galagali, P., Sahay, R., Mittal, S., Bajaj, S., Moorthy, S., Sharma, S., & Kalra, S. (2022). A Practitioner's Toolkit for Polycystic Ovary Syndrome Counselling. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 26(1), 17. [https://doi.org/10.4103/ijem.ijem\\_411\\_21](https://doi.org/10.4103/ijem.ijem_411_21)
- Li, M.-F., Zhou, X.-M., & Li, X.-L. (2018). The Effect of Berberine on Polycystic Ovary Syndrome Patients with Insulin Resistance (PCOS-IR): A Meta-Analysis and Systematic Review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2018, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2018/2532935>
- Light, R. S., Chilcot, J., & McBride, E. (2021). Psychological Distress in Women Living with Polycystic Ovary Syndrome: The Role of Illness Perceptions. *Women's Health Issues*, 31(2), 177–184. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2020.11.003>
- Lim, S. S., Davies, M. J., Norman, R. J., & Moran, L. J. (2012). Overweight, obesity and central obesity in women with polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 18(6), 618–637. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms030>
- Lin, A. W., Bergomi, E. J., Dollahite, J. S., Sobal, J., Hoeger, K. M., & Lujan, M. E. (2018). Trust in Physicians and Medical Experience Beliefs Differ Between Women With and Without Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of the Endocrine Society*, 2(9), 1001–1009. <https://doi.org/10.1210/js.2018-00181>
- Lind, M. (2020). Vård vid diabetes mellitus. I M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (Femte upplagan, s. 557–620). Lund : Studentlitteratur AB.
- Link, K., & Friberg, B. (2015). Könshormonrelaterade tillstånd. I *Klinisk endokrinologi* (s. 249–298). Lund : Studentlitteratur AB.
- Lizneva, D., Suturina, L., Walker, W., Brakta, S., Gavriloja-Jordan, L., & Azziz, R. (2016). Criteria, prevalence, and phenotypes of polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 106(1), 6–15. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2016.05.003>
- Loh, H. H., Yee, A., Loh, H. S., Kanagasundram, S., Francis, B., & Lim, L.-L. (2020). Sexual dysfunction in polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Hormones*, 19(3), 413–423. <https://doi.org/10.1007/s42000-020-00210-0>
- Martin, M. L., Halling, K., Eek, D., Krohe, M., & Paty, J. (2017). Understanding polycystic ovary syndrome from the patient perspective: A concept elicitation patient interview study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0736-3>
- Melo, V., Silva, T., Silva, T., Freitas, J., Sacramento, J., Vazquez, M., & Araujo, E. (2022). Omega-3 supplementation in the treatment of polycystic ovary syndrome (PCOS) – a review of clinical trials and cohort. *Endocrine Regulations*, 56(1), 66–79. <https://doi.org/10.2478/enr-2022-0008>
- Moggetti, P., & Tosi, F. (2021). Insulin resistance and PCOS: Chicken or egg? *Journal of Endocrinological Investigation*, 44(2), 233–244. <https://doi.org/10.1007/s40618-020-01351-0>
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Montazeri, A., & Mohammadpour Thamtan, R. A. (2014). The Experience of Women Affected by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 12(2). <https://doi.org/10.5812/ijem.13612>
- Nationalencyklopedin. (u.å.-a). *Cystisk*. Hämtad 19 oktober 2022, från <https://www-nese.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/cystisk>
- Nationalencyklopedin. (u.å.-b). *Ovarium*. Hämtad 19 oktober 2022, från <https://www-nese.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/ovarium>
- Nationalencyklopedin. (u.å.-c). *Poly-*. Hämtad 14 oktober 2022, från <https://www-nese.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/poly->
- Nationalencyklopedin. (u.å.-d). *Syndrom*. Hämtad 19 oktober 2022, från <https://www-nese.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/syndrom>
- Nehir Aytan, A., Bastu, E., Demiral, I., Bulut, H., Dogan, M., & Buyru, F. (2016). Relationship between hyperandrogenism, obesity, inflammation and polycystic ovary syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 32(9), 709–713. <https://doi.org/10.3109/09513590.2016.1155208>

- Panidis, D., Tziomalos, K., Papadakis, E., Vosnakis, C., Chatzis, P., & Katsikis, I. (2013). Lifestyle intervention and anti-obesity therapies in the polycystic ovary syndrome: Impact on metabolism and fertility. *Endocrine, 44*(3), 583–590. <https://doi.org/10.1007/s12020-013-9971-5>
- Pasquali, R., Gambineri, A., & Pagotto, U. (2006). Review article: The impact of obesity on reproduction in women with polycystic ovary syndrome. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 113*(10), 1148–1159. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2006.00990.x>
- Percy, C. A., Gibbs, T., Potter, L., & Boardman, S. (2009). Nurse-led peer support group: Experiences of women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Advanced Nursing, 65*(10), 2046–2055. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05061.x>
- Pfister, G., & Rømer, K. (2017). “It’s not very feminine to have a mustache”: Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. *Health Care for Women International, 38*(2), 167–186. <https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1236108>
- Pirotta, S., Joham, A., Grieger, J. A., Tay, C. T., Bahri-Khomami, M., Lujan, M., Lim, S. S., & Moran, L. J. (2020). Obesity and the Risk of Infertility, Gestational Diabetes, and Type 2 Diabetes in Polycystic Ovary Syndrome. *Seminars in Reproductive Medicine, 38*(06), 342–351. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1726866>
- Pirotta, S., Joham, A. J., Moran, L. J., Skouteris, H., & Lim, S. S. (2021). Implementation of evidence-based PCOS lifestyle management guidelines: Perceived barriers and facilitators by consumers using the Theoretical Domains Framework and COM-B Model. *Patient Education and Counseling, 104*(8), 2080–2088. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.01.036>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 375–390). Lund : Studentlitteratur AB.
- Sadeghi, F., Alavi-Naeini, A., Mardanian, F., Ghazvini, M. R., & Mahaki, B. (2020). Omega-3 and vitamin E co-supplementation can improve antioxidant markers in obese/overweight women with polycystic ovary syndrome. *International Journal for Vitamin and Nutrition Research, 90*(5–6), 477–483. <https://doi.org/10.1024/0300-9831/a000588>
- Saei Ghare Naz, M., Ramazani Tehrani, F., & Ozgoli, G. (2019). Polycystic Ovary Syndrome in adolescents: A qualitative study. *Psychology Research and Behavior Management, Volume 12*, 715–723. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S207727>
- SBU. (2020, oktober 15). *SBU:s metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 11 december 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 23 november 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30)
- Shen, W., Jin, B., Pan, Y., Han, Y., You, T., Zhang, Z., Qu, Y., Liu, S., & Zhang, Y. (2021). The Effects of Traditional Chinese Medicine-Associated Complementary and Alternative Medicine on Women with Polycystic Ovary Syndrome. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, 2021*, 1–26. <https://doi.org/10.1155/2021/6619597>
- Simic, D., Nikolic Turnic, T., Dimitrijevic, A., Zivadinovic, A., Milosevic-Stevanovic, J., Djuric, D., Zivkovic, V., & Jakovljevic, V. (2022). Potential role of d—Chiro -inositol in reducing oxidative stress in the blood of nonobese women with polycystic ovary syndrome. *Canadian Journal of Physiology and Pharmacology, 100*(7), 629–636. <https://doi.org/10.1139/cjpp-2021-0766>
- Skiba, M. A., Islam, R. M., Bell, R. J., & Davis, S. R. (2018). Understanding variation in prevalence estimates of polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update, 24*(6), 694–709. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmy022>
- Skärsäter, I., & Ali, L. (2019). Psykisk ohälsa. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (Tredje upplagan, s. 641–669). Lund : Studentlitteratur AB.
- Snyder, B. S. (2006). The Lived Experience of Women Diagnosed With Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 35*(3), 385–392. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00047.x>



- Socialstyrelsen. (2022, september 12). *Internationell klassifikation av sjukdomar (ICD-11)*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-11/>
- Soucic, K., Samardzic, T., Schramer, K., Ly, C., & Katzman, R. (2021). The Diagnostic Experiences of Women With Polycystic Ovary Syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. *Qualitative Health Research, 31*(3), 523–534. <https://doi.org/10.1177/1049732320971235>
- Stracquadiano, M. (2020). Clinical Features and Assessment of Hyperandrogenism: Differential Diagnosis for Clinical Use. I M. Stracquadiano, *Managing Women's Hyperandrogenism* (s. 21–33). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-29223-2\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-030-29223-2_3)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.  
<https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>
- Szczuko, M., Kikut, J., Szczuko, U., Szydłowska, I., Nawrocka-Rutkowska, J., Ziętek, M., Verbanac, D., & Saso, L. (2021). Nutrition Strategy and Life Style in Polycystic Ovary Syndrome—Narrative Review. *Nutrients, 13*(7), 2452. <https://doi.org/10.3390/nu13072452>
- Tang, C., Li, X., Tang, S., Wang, Y., & Tan, X. (2020). Association between circulating zinc- $\alpha$ 2-glycoprotein levels and the different phenotypes of polycystic ovary syndrome. *Endocrine Journal, 67*(3), 249–255. <https://doi.org/10.1507/endocrj.EJ18-0506>
- Teede, H. J., Misso, M. L., Costello, M. F., Dokras, A., Laven, J., Moran, L., Piltonen, T., & Norman, R. J. (2018). Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility, 110*(3), 364–379. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2018.05.004>
- Thakur, D., Saurabh Singh, D. S., Tripathi, D. M., & Lufang, D. (2021). Effect of yoga on polycystic ovarian syndrome: A systematic review. *Journal of Bodywork and Movement Therapies, 27*, 281–286. <https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2021.02.018>
- Thannickal, A., Brutocao, C., Alsawas, M., Morrow, A., Zaiem, F., Murad, M. H., & Javed Chattha, A. (2020). Eating, sleeping and sexual function disorders in women with polycystic ovary syndrome (PCOS): A systematic review and meta-analysis. *Clinical Endocrinology, 92*(4), 338–349. <https://doi.org/10.1111/cen.14153>
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report—Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>
- Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., & Letherby, G. (2017). The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing, 73*(10), 2318–2326. <https://doi.org/10.1111/jan.13300>
- Várbíró, S., Takács, I., Túú, L., Nas, K., Sziva, R. E., Hetthéssy, J. R., & Török, M. (2022). Effects of Vitamin D on Fertility, Pregnancy and Polycystic Ovary Syndrome—A Review. *Nutrients, 14*(8), 1649. <https://doi.org/10.3390/nu14081649>
- W. Karlsson, B., & Ericson, T. (2020). *Vård vid ateroskleros, hyperlipidemi, fetma och hypertoni*. I M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (Femte upplagan, s. 15–57). Lund : Studentlitteratur AB.
- Weiss, T. R., & Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 40*(6), 709–718. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x>
- Werner, S. (2015). *Endokrinologi* (3., omarb. och uppdaterade uppl.). Stockholm : Liber.
- Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I J. Öhlén & F. Friberg (Red.), *Omvårdnadens grunder—Perspektiv och förhållningssätt*. Lund : Studentlitteratur AB.
- Williams, A., Babu, J. R., Wadsworth, D. D., Burnett, D., & Geetha, T. (2020). The Effects of Vitamin D on Metabolic Profiles in Women with Polycystic Ovary Syndrome: A Systematic Review. *Hormone and Metabolic Research, 52*(07), 485–491. <https://doi.org/10.1055/a-1160-9902>
- Williams, S., Sheffield, D., & Knibb, R. C. (2015). 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. *Health Psychology Open, 2*(2), 205510291560305. <https://doi.org/10.1177/2055102915603051>

- Willman, A. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (fjärde upplagan). Lund : Studentlitteratur.
- Woodward, A., Klonizakis, M., & Broom, D. (2020). Exercise and Polycystic Ovary Syndrome. I J. Xiao (Red.), *Physical Exercise for Human Health* (Vol. 1228, s. 123–136). Springer Singapore. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1\\_8](https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1_8)
- World Health Organization. (2022). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. <https://icd.who.int/browse11/1-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1213633323>
- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Xia, Y., Wang, Y., Cui, M., & Su, D. (2021). Efficacy of omega-3 fatty acid supplementation on cardiovascular risk factors in patients with polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Palliative Medicine*, 10(6), 6425–6437. <https://doi.org/10.21037/apm-21-1050>
- Xie, L., Zhang, D., Ma, H., He, H., Xia, Q., Shen, W., Chang, H., Deng, Y., Wu, Q., Cong, J., Wang, C. C., & Wu, X. (2019). The Effect of Berberine on Reproduction and Metabolism in Women with Polycystic Ovary Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Control Trials. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2019, 1–14. <https://doi.org/10.1155/2019/7918631>
- Yalle-Vásquez, S., Osco-Rosales, K., Nieto-Gutierrez, W., Benites-Zapata, V., Pérez-López, F. R., & Alarcon-Ruiz, C. A. (2022). Vitamin E supplementation improves testosterone, glucose- and lipid-related metabolism in women with polycystic ovary syndrome: A meta-analysis of randomized clinical trials. *Gynecological Endocrinology*, 38(7), 548–557. <https://doi.org/10.1080/09513590.2022.2079629>
- Yildiz, B. O. (2006). Diagnosis of hyperandrogenism: Clinical criteria. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 20(2), 167–176. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2006.02.004>
- Zeng, X., Xie, Y., Liu, Y., Long, S., & Mo, Z. (2020). Polycystic ovarian syndrome: Correlation between hyperandrogenism, insulin resistance and obesity. *Clinica Chimica Acta*, 502, 214–221. <https://doi.org/10.1016/j.cca.2019.11.003>

## Bilagor

### Bilaga 1 - Söktabeller

Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2022-10-12	( Patients OR Inpatients OR Outpatients OR women OR female* OR woman OR girl* ) AND ( experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings ) AND ( Polycystic ovary syndrome OR Stein-Leventhal Syndrome OR Polycystic Ovarian Syndrome )	Peer reviewed 1990–2022	63	11	5	4

Pubmed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2022-11-01	(Patients OR Inpatients OR Outpatients OR women OR female* OR woman OR girl*) AND (experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings) AND ("Polycystic ovary syndrome" OR "Stein-Leventhal Syndrome" OR "Polycystic Ovarian Syndrome" OR PCOS)	1990–2022	880	53	18	16

## Bilaga 2 - SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar

# Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_

Granskare: \_\_\_\_\_

### Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

### 1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien<sup>1</sup>

Vilken teori eller filosofisk hållning utgjck författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

### 2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

### 3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

#### 4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

#### 5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

<b>Stödfrågor för bedömning av brister:</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten.  
För in det på sidan 1.

## Bilaga 3 - Artikelöversikt

Artiklarna har färgmarkerats utefter resultat på granskningen.

Färg	Innebörd	Antal
Grön	Obetydliga eller mindre brister	18
Orange	Måttliga brister	2
Röd	Stora brister	0

Artikels namn, författare Publiceringsår, land	Syfte	Material och metod	Resultat
Authier, M., Normand, C., Jago, M., Gaborit, B., Boubli, L., & Courbiere, B. (2020). <b>Qualitative study of self-reported experiences of infertile women with polycystic ovary syndrome through on-line discussion forums.</b> Frankrike.	Genom internetforum utforska de självrapporterade erfarenheterna och sjukdomsuppfattningar hos infertila kvinnor med PCOS	Kvalitativ studie med induktiv metod.  Granskning av 785 stycken kommentarer ifrån 211 kvinnor från sju olika internetforum i Frankrike. Forumen valdes genom en google sökning med sökorden : "forum" or "opinion" and "PCOS ". Inklusionskriterierna var; kvinnor med PCOS och infertila.  Analysen gjordes med en tematiskt induktiv analys, inspirerad av grounded theory.	Sen diagnos och brist på information var vanligt återkommande klagomål från kvinnorna. PCOS och infertilitet hade en negativ psykologisk påverkan på kvinnorna och deras dagliga liv. Utbyte av kunskap och erfarenheter i online-forumet verkade minska den negativa påverkan.

<p>Copp, T., Hersch, J., Muscat, D. M., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., &amp; Jansen, J. (2019). <b>The benefits and harms of receiving a polycystic ovary syndrome diagnosis: A qualitative study of women's experiences.</b> Australien.</p>	<p>Att undersöka fördelarna och skadorna med att erhålla en PCOS-diagnos, inklusive den psykologiska påverkan på välmående, livsstilsval och beteende.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer, ansikte mot ansikte eller via telefon, med 26 kvinnor som rekryterades via betalda annonser/marknadsföring på Facebook. Författarna gjorde ett medvetet urval för variation av symtom samt svårighetsgrad av symtomen.</p> <p>En annons var specifikt riktad mot kvinnor med milda symtom på PCOS för bättre representation i studien. Rekrytering skedde löpande tills saturation uppnåddes för nyckelteman. Datan analyserades med hjälp av "Framework analysis".</p>	<p>De flesta kvinnorna i studien kände en lättnad över att få sin diagnos, som en sten lyfts från de. Det väckte även dock en oro inför framtiden för risken av att drabbas av följdsjukdomar och infertilitet.</p>
<p>Copp, T., Muscat, D. M., Hersch, J., McCaffery, K. J., Doust, J., Dokras, A., Mol, B. W., &amp; Jansen, J. (2022). <b>The challenges with managing polycystic ovary syndrome: A qualitative study of women's and clinicians' experiences.</b> Australien.</p>	<p>Att undersöka erfarenheten av att hantera PCOS med flera olika svårighetsgrad av symtom, perspektiv från både vårdgivare och patienter.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer, face-to-face och telefonintervjuer. 36 stycken vårdpersonal och 26 stycken kvinnor (18-45 år) i Australien.</p> <p>Aktivt och passivt snöbollsurval på vårdgivarna och ett ändamålsenligt urval på patienten via sociala medier.</p> <p>Analysen gjordes med ett fenomenologiskt tillvägagångssätt.</p>	<p>Dålig information kring PCOS från vården ledde till frustration hos patienten. Bristande förtroende för vården, ledde till oro och lidande. Uteblivna vårdplaner och långtidsplaner ledde till lidande för patienterna. Supportgrupper visade sig vara uppskattade och ledde till en känsla av gemenskap, men brist på bra/rätt kunskap online skapade förvirring. Vårdgivare upplevde oro över att felaktig information från olika forum användes och skapade onödig stress och lidande för patienter. Vårdgivarna ansåg också att det fanns en avsaknad av olika evidensbaserade behandlingar.</p>
<p>Crete, J., &amp; Adamshick, P. (2011). <b>Managing Polycystic Ovary Syndrome: What Our Patients Are Telling Us.</b> USA.</p>	<p>Att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med samt hantera sin PCOS, och betydelsen av dessa erfarenheter för kvinnorna.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats.</p> <p>Datansamlingen bestod av individuella, semistrukturerade intervjuer med 10 deltagare som diagnostiserats med PCOS.</p> <p>Data analyserades genom en hermeneutisk fenomenologisk reflektionsprocess.</p>	<p>Studien tyder på att kvinnorna känner stor frustration över hur hälso och sjukvården hanterar dem. De flesta känner att de inte får tillräckligt med information kring sin diagnos eller hjälp med hur de skall hantera sina olika symtom.</p> <p>Kvinnorna väljer även att vända sig till andra källor än vården för att kunna hitta information och förståelse kring sin diagnos.</p> <p>Vissa kvinnor i studien uttrycker även problem med sin självkänsla relaterat till de olika symtomen som det finns viss stigmatisering kring i samhället.</p>



<p>Ee, C., Smith, C., Moran, L., MacMillan, F., Costello, M., Baylock, B., &amp; Teede, H. (2020). <b>“The whole package deal”</b>: Experiences of overweight/obese women living with polycystic ovary syndrome. Australien.</p>	<p>Att undersöka överviktiga, australienska kvinnors erfarenheter av att leva med PCOS för att kunna informera och vägleda framtida patientcenterad vård för kvinnor med PCOS.</p>	<p>Kvalitativ studie med en mix av fokusgrupper och semistrukturerade, individuella telefonintervjuer. Totalt 10 kvinnor medverkade - en grupp med 2 individer, en grupp med 5 individer, samt 3 individuella telefonintervjuer.</p> <p>Studien är en del av en större RTC, och rekryterades via formulär i den studien (som rekryterades via sociala medier, betald marknadsföring på Facebook och inlägg i/på relevanta sidor för organisationer för kvinnohälsa.</p> <p>”Constant comparison” användes som tematisk analysmetod.</p>	<p>Att leva med PCOS skapade ångest och oro inför framtiden. Kvinnorna var också missnöjda med den långa tiden det tog innan de fick sin diagnos, bristen på information samt den tillgängliga behandlingen. Vidare behövs bättre support för exempelvis vikthantering.</p>
<p>Ekramzadeh, M., Hajivandi, L., Noroozi, M., &amp; Mostafavi, F. (2020). <b>Psychological experiences of adolescent girls with polycystic ovary syndrome: A qualitative study.</b> Iran.</p>	<p>Undersöka den psykologiska erfarenheten hos unga tjejer med PCOS.</p>	<p>18 unga tjejer i åldrarna 15-21 år, diagnostiserade med PCOS samt 15 vårdpersonal deltog i studien.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer, fokusgrupper ihop med fältanteckningar, analyserades med en konventionell innehållsanalys.</p> <p>Ansiktsuttryck och kroppsspråk antecknades och analyserades för att ge en djupare förståelse av intervjuerna.</p> <p>Deltagarnas tillfrågades ändamålsenligt på olika gynekologmottagningar.</p>	<p>De flesta tjejer upplevde att de fick försämrat självförtroende pga av de olika symtomen från PCOS (hirsutism, acne och övervikt).</p> <p>Många kände att PCOS påverkade deras vardag, den oregelbundna menssen, olust att medverka i fysisk aktivitet och en känsla av att inte känna sig kvinnlig.</p> <p>En rädsla inför framtida följsjukdomar och att vara infertil framkom.</p>
<p>Hadjiconstantinou, M., Mani, H., Patel, N., Levy, M., Davies, M., Khunti, K., &amp; Stone, M. (2017). <b>Understanding and supporting women with polycystic ovary syndrome: A qualitative study in an ethnically diverse UK sample.</b> Storbritannien.</p>	<p>Att utforska kvinnors upplevelser av att leva med PCOS, samt potentiell acceptans för grupputbildningssessioner för den specifika gruppen.</p>	<p>Constant comparative approach användes som ansats. 12 deltagare intervjuades genom semistrukturerade intervjuer och flexibel ämnesguide. En intervjuades i hemmet, två deltagare intervjuades på sina arbetsplatser och övriga på sjukhusmottagning. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades.</p> <p>Analys gjordes genom ”framework approach” och granskades kontinuerligt av 2 oberoende granskare.</p>	<p>Kvinnorna i studien upplevde negativ psykologisk påverkan och svårigheter att hantera sin diagnos. Stora problem var ofta relaterat till mens och vikt. Störst problem var dock hirsutism. En strategi för att minska den psykologiska ohälsan inkluderade utbildning på olika nivåer.</p>

<p>Holton, S., Hammarberg, K., &amp; Johnson, L. (2018). <b>Fertility concerns and related information needs and preferences of women with PCOS.</b> Australien.</p>	<p>Att identifiera oro gällande fertilitet och barnafödande, samt relaterat informationsbehov och informationspreferenser för kvinnor med PCOS.</p>	<p>Kvalitativ metod användes där 13 kvinnor deltog i en diskussionsgrupp online. Kvinnorna rekryterades via målriktad marknadsföring på sociala medier.  Datan transkriberades och analyserades med tematisk analysteknik.</p>	<p>Kvinnors oro över fertilitet och graviditeter beror främst på att det kan vara svårt för dem att få barn. De uttryckte även en önskan om evidensbaserad information för att möjliggöra informerade beslut angående att skaffa barn och uppnå sina mål kring reproduktivitet.</p>
<p>Ismayilova, M., &amp; Yaya, S. (2022). <b>'I'm usually being my own doctor': Women's experiences of managing polycystic ovary syndrome in Canada.</b> Kanada.</p>	<p>Att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med PCOS i Kanada, för att bättre förstå dessa erfarenheter samt identifiera barriärer och facilitatorer på kvinnans resa att hantera sitt tillstånd.</p>	<p>Djupgående, semistrukturerade telefonintervjuer. 25 deltagare rekryterades via frågeformulär i en större studie. Intervjuerna spelades in och transkriberades. En intervju hölls via Skype på grund av deltagarens preferenser.  Datan hanterades och analyserades i NVivo 12. Den induktiva "Interpretive description methodology" användes som analysmetod ihop med Braun och Clarks "six key stages in the thematic analysis of qualitative data".</p>	<p>Kvinnorna i studien visar stort missnöje med vården. Dålig information om symtom och behandling.  En del kvinnor uttrycker även att de känner som att de är sina egna doktorer då de är de som patienten som kommer med olika förslag.  Studien visar även på att kvinnorna inte får sina symtom tagna på allvar.</p>
<p>Ismayilova, M., &amp; Yaya, S. (2022). <b>What can be done to improve polycystic ovary syndrome (PCOS) healthcare? Insights from semi-structured interviews with women in Canada.</b> Kanada.</p>	<p>Undersöka kvinnors upplevelse av vården kring PCOS i Kanada, patienternas perspektiv på vad som kan förbättras.</p>	<p>Semistrukturerade telefonintervjuer med 25 stycken kvinnor (de flesta mellan 25-30 år), alla diagnostiserade med PCOS i Kanada.  "Thorne's interpretive description methodology" användes.  Ändamålsenligt urval, rekryterades via PCOS grupper på Facebook och via PCOS forum.  En induktiv analysteknik användes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avsaknad av information och kunskap från vården kring PCOS gav kvinnorna svårigheter med att anförtro sig till vården.</li> <li>- Stor ensamhet överlag i samhället pga bristande kunskap generellt sett om PCOS, ledde till lidande.</li> <li>- Stigmatisering i samhället kring flertal symtom gav deltagarna en skamkänsla och att man inte är önskvärd.</li> <li>- känsla av att inte känna sig kvinnlig.</li> </ul>
<p>Kitzinger, C., &amp; Willmott, J. (2002). <b>'The thief of womanhood': Women's experience of polycystic ovarian syndrome.</b> Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka kvinnors erfarenheter av PCOS ur ett kvalitativt, feministiskt perspektiv</p>	<p>Djupgående semistrukturerade intervjuer med 30 deltagande kvinnor. Öppna frågor, prompts och följdfrågor användes för att få utförliga svar. Intervjuerna spelades även in och transkriberades med hjälp av Orthographic notation.  2 pilotintervjuer gjordes.  Datan organiserades till teman genom "tematisk analys". Kisslings rekommendation att låta datan själv föreslå namn på teman användes.</p>	<p>Studien visar att kvinnor med PCOS känner sig mindre kvinnliga på grund av sina symtom. De upplevde även att de var onormala - främst på grund av ökad behåring, oregelbunden mens och infertilitet.</p>

<p>Martin, M. L., Halling, K., Eek, D., Krohe, M., &amp; Paty, J. (2017). <b>Understanding polycystic ovary syndrome from the patient perspective: A concept elicitation patient interview study.</b> USA.</p>	<p>Att utforska behovet av en ny sjukdomsspecifik Patient Reported Outcome (PRO) skattningsformulär för användandet i kliniska läkemedelsprövningar designade för att ha de underliggande orsakerna till PCOS som mål, och i processen även bidra till förståelsen av symtomen och hur de påverkar patientens upplevelser av PCOS.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer, ansikte mot ansikte, med 20 kvinnor som diagnostiserats med PCOS enligt Rotterdamkriterierna.</p> <p>Kvinnorna rekryterades via kvinnokliniker enligt specifika och tydliga kriterier.</p> <p>Semistrukturerade telefonintervjuer med 5 vårdgivande PCOS-experter.</p> <p>Begreppsframkallande studie där resultatet analyserades ”Coding framework” och i programmen SPSS och ATLAS.ti.</p>	<p>Resultatet visade att den PCOS-specifika PRO som finns i dagsläget inte är optimal för användande i läkemedelsprövningar då den inte inkluderar flera av de nyckelsymtom som patienterna upplever.</p>
<p>Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Montazeri, A., &amp; Mohammadpour Thamtan, R. A. (2014). <b>The Experience of Women Affected by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran.</b> Iran.</p>	<p>Att utforska upplevelserna av livskvalitet hos iranska kvinnor med PCOS.</p>	<p>Semistrukturerade ”in-depth”-intervjuer med 23 kvinnor. Kvinnorna rekryterades via bekvämlighetsurval.</p> <p>Inklusionskriterier var kvinnor 18-40 år som diagnostiserats med PCOS utefter Rotterdamkriterierna.</p> <p>Datan analyserades med kvalitativ analysmetod i enlighet med Strauss och Corbin.</p>	<p>De fysiska symtomen upplevdes besvärande och de flesta kvinnor klagade främst över fetma, hirsutism och infertilitet. Vidare upplevde kvinnorna psykiska besvär som ångest, depression, rädsla, besvikelse, missnöjdhet och att de blev introverta.</p> <p>Upplevelser av att inte vara kvinna, lågt självförtroende, skam, förlägenhet, förnedring och att vara sämre än andra var också vanligt.</p> <p>Ytterligare en vanlig upplevelse var att minskning av social interaktion, relationsproblem, sexuell dysfunktion samt nedsatt kognitiv funktion påverkade kvinnornas livskvalitet.</p>
<p>Pfister, G., &amp; Römer, K. (2017). <b>“It’s not very feminine to have a mustache”: Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome.</b> Danmark.</p>	<p>Syftet var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med PCOS med fokus på ett av de vanligaste symtomen, hirsutism.</p>	<p>Sociologisk ansats med semistrukturerade intervjuer på 21 stycken kvinnor (21-36 år) i Danmark med PCOS.</p> <p>Frågorna var öppna och kvinnorna fick berätta så fritt som möjligt inom ramen av vissa teman, med fokus på upplevelser.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Kvinnorna i studien uppfattar sig ofta som okvinnliga och känner även att hirsutismen påverkar deras självförtroende negativt. För en del kvinnor i studien blev hela livet påverkat av den ökade behåringen både i vardagssituationer men även i intima relationer.</p>
<p>Saei Ghare Naz, M., Ramazani Tehrani, F., &amp; Ozgoli, G. (2019). <b>Polycystic Ovary Syndrome in adolescents: A qualitative study.</b> Iran.</p>	<p>Syftet var att få en omfattande förståelse av de strategier som ungdomar med PCOS använder för att hantera utmaningarna med syndromet.</p>	<p>Kvalitativ metod med målorienterade, semistrukturerade intervjuer på 15 stycken ungdomar i åldrarna 13-19 år.</p> <p>Urvalet var ändamålsenligt och kriterierna var som följde: ungdom diagnostiserad med PCOS av gynekolog, hyperandrogenism, oligoovulation och ett medgivande från både ungdom och förälder att medverka i studien.</p> <p>Analysen gjordes med en tematisk analysteknik.</p>	<p>Ungdomarna i studien använde sig av strategier så som att fly från problemet, bland annat genom självisolering och att blunda för sina symtom. Många upplevde även depressivt humör, nedstämdhet och passiv aggressivitet, medan några försökte tänka positivt.</p>

<p>Snyder, B. S. (2006). <b>The Lived Experience of Women Diagnosed With Polycystic Ovary Syndrome.</b> USA.</p>	<p>Utforska kvinnors erfarenhet av att leva med PCOS.</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk ansats.</p> <p>Enskilda intervjuer genomfördes hemma hos de olika deltagarna. Frågorna i intervjun var av typen öppna frågor. 12 stycken kvinnor deltog i studien, alla diagnostiserade med PCOS.</p> <p>Innan dataanalys fick deltagarna möjlighet att ta del av de transkriberade intervjuerna med möjlighet att göra tillägg eller små ändringar.</p> <p>Data analys gjordes med hjälp av Giorgi's metod.</p>	<p>Kvinnorna i studien såg sig själva som annorlunda än andra kvinnor, att de inte var normala pga övervikt, utebliven menstruation, önskad hårväxt, tunga och/eller långa blödningar samt svåra humörsvingningar. Dessa symtom gjorde att kvinnorna kände sig mindre kvinnliga och gjorde att de ibland kände sig ensamma och isolerade.</p> <p>Många av kvinnorna upplevde att det var svårt och frustrerande att försöka få diagnos, vård och information från vårdgivare, och fick därför sköta det mesta själva (diagnostisering, vård samt leta information)..</p>
<p>Soucic, K., Samardzic, T., Schramer, K., Ly, C., &amp; Katzman, R. (2021). <b>The Diagnostic Experiences of Women With Polycystic Ovary Syndrome (PCOS) in Ontario, Canada.</b> Kanada.</p>	<p>Att undersöka de potentiella bakomliggande orsakerna till en fördröjd diagnostisering.</p>	<p>Narrativa intervjuer genomfördes med 62 stycken kvinnor, alla diagnostiserade med PCOS i Kanada.</p> <p>Deltagande rekryterades ändamålsenligt via flygblad på universitetet och annonsering i den lokala tidningen.</p> <p>Dataanalysen gjordes i enlighet med Braun and Clark's reflexive thematic analysis.</p>	<p>Resultatet visar på att flera kvinnor upplevde att deras symtom i ung ålder ofta bortförklarades och aldrig togs på allvar. Flertalet av kvinnorna antydde att deras manliga läkare hade dålig kunskap kring kvinnliga hälsoproblem.</p> <p>Missnöje kring information från vården framkom. Ofta resulterade detta i att många valde att finna egen information på nätet.</p> <p>Rädsla och osäkerhet kring framtiden, speciellt kring infertilitet.</p>
<p>Tomlinson, J., Pinkney, J., Adams, L., Stenhouse, E., Bendall, A., Corrigan, O., &amp; Letherby, G. (2017). <b>The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study.</b> Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka kunskap, bekymmer och erfarenheter hos kvinnor med PCOS.</p> <p>Fokus låg på:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Att utforska hälsoidentiteten hos kvinnor med PCOS och påverkan på deras liv.</li> <li>2. Att utforska kvinnors upplevelser av en PCOS-diagnos, och deras hälsoövertygelser om syndromet.</li> </ol>	<p>Totalt 32 kvinnor intervjuades 11 fokusgrupper med 2 till 6 deltagare i varje grupp. Kvinnorna rekryterades målmedvetet från olika vårdinrättningar för att få bred spridning på svårighetsgrad och symtom.</p> <p>Kvinnorna var mellan 18-45 och diagnostiserade med Rotterdamkriterierna, samt pre-menopaus. Exklusionskriterier var om de diagnostiserats med diabetes eller var peri- eller postmenopaus.</p> <p>Data analys gjordes med tematisk analysmetod.</p>	<p>Kvinnorna upplevde sena diagnostiseringar och kände sig svikna av sina läkare. De upplevde att läkarna avvisade deras symtom som påverkade både det fysiska och psykiska välmåendet.</p> <p>Vidare upplevde kvinnorna en svårighet att träffa en specialist och att det var en kamp att bli tagen på allvar.</p> <p>Kvinnorna upplevde också bristande information från vården vilket gav upphov till känslor av bristande stöd samt ytterligare stärkte känslan av att inte bli tagen på allvar. Deltagarna förklarade också att en del av dem fick medicin utskrivet medan andra blev nekade.</p> <p>Den eventuella infertiliteten gav upphov till oro och ångest, likaså de eventuella framtida hälsokonsekvenserna.</p>

<p>Weiss, T. R., &amp; Bulmer, S. M. (2011). <b>Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome.</b> USA.</p>	<p>Att undersöka erfarenheten av att leva med PCOS som ung-vuxen/ungdom, med fokus på det psykosociala effekterna av syndromet.</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk metod användes i studien.</p> <p>12 stycken intervjuer gjordes på kvinnor i åldrarna 18-24 år. En intervjuguide användes med 20 stycken "öppna" frågor. kvinnorna rekryterades från tre olika universitet i delstaten Connecticut, USA.</p> <p>Analysen gjordes med hjälp av Creswell and Clark metod där kategorisering och kodning av transkriberingen görs. Därefter användes en jämförande studie analys.</p>	<p>Kvinnorna i studien uttryckte oro för framtiden och att de kände sig fysiskt underlägsna på grund av sin diagnos. De livsstilsförändringar kvinnorna gjorde ansågs ha liten effekt. Vidare upplevde kvinnorna dålig kunskap om syndromet hos vårdgivare, vilket resulterade i sen diagnostisering, bristande stöd och dålig information. Kvinnorna sökte istället information och stöd på nätet via olika forum för PCOS.</p>
<p>Williams, S., Sheffield, D., &amp; Knibb, R. C. (2015). <b>'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews.</b> Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka hur PCOS påverkar livskvaliteten, genom kvalitativa metoder</p>	<p>Online-intervjuer med 10 kvinnor, varav 9 sedan användes, via röstsamtal på Skype. I intervjun användes öppna frågor, men oklart om även stängda användes.</p> <p>Induktiv tematisk analysmetod enligt Braun och Clark användes för att sammanställa resultatet.</p>	<p>Kvinnorna i studien upplevde att de behövde förändra sina livsplaner. Flera kvinnor uttryckte också: att de påtryckningar från vården att börja försöka skaffa barn så fort som möjligt; svårigheter att få kontroll över problemet; att behöva tjata för att få vård. Vidare beskrev kvinnorna att de var tvungna att söka information om syndromet på egen hand via supportgrupper och internet på grund av bristfällig information från vårdgivarna. Syndromet påverkade också kvinnornas sätt att se på sig själva och många uttryckte att de kände sig mindre kvinnliga. Depression och självskaðebeteende var vanligt bland studiedeltagarna. Även suicidala tankar förekom hos flera.</p>