



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2022
Fakulteten för hälsovetenskap

Jag känner mig som ett odjur

En litteraturstudie om kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom

Elmira Ekberg och Iga Woldt Wawrzyniak

Författare

Elmira Ekberg och Iga Woldt Wawrzyniak

Titel

Jag känner mig som ett odjur

En litteraturstudie om kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom

Handledare

Jenny Olsson

Examinator

Marie Rask

Sammanfattning

Bakgrund: Uppskattningsvis lever var femte kvinna med polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS) och ett betydande mörkertal är odiagnostiserade. Att leva med syndromet kan medföra att kvinnor känner oro, ångest, ilska och ensamhet. Kunskap och information är av stor vikt för att hantera syndromet. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom. **Metod:** En allmän litteraturstudie genomfördes baserat på en kvantitativ och 11 kvalitativa artiklar. Databaserna PsycINFO, Pubmed och Cinahl användes vid sökning av artiklar. Artiklarnas kvalitet bedömdes med HKR:s granskningsmall (2016). Vid analysarbetet användes Fribergs (2022) analysmodell innehållande fem steg. **Resultat:** Två huvudkategorier identifierades; *påverkan på livssituationen* och *möten med vården*. Fem subkategorier identifierades; *fysisk påverkan på livssituationen*, *psykisk påverkan på livssituationen*, *social påverkan på livssituationen*, *att inte bli tagen på allvar* och *att vara i behov av kompetent och informativ vårdpersonal*. **Diskussion:** Shentons (2004) trovärdighetsbegrepp; *tillförlitlighet*, *verifierbarhet*, *pålitlighet*, *överförbarhet* användes vid diskussion av litteraturstudiens metod. Tre fynd från resultatet har lyfts ut till resultatdiskussion; *otillräcklig information*, *att inte få bekräftelse och stöd* och *känsla av stigmatisering till följd av syndromet*. Fynden kopplades till Erikssons (1994) omvårdnadsteori innefattande vårdlidande samt diskuterats utifrån samhällsperspektiv och etiska aspekter.

Ämnesord

Kvinnor, leva med, polycystiskt ovarialsyndrom, upplevelse.

Author

Elmira Ekberg and Iga Woldt Wawrzyniak

Title

I feel like a beast

A literature study on women's experience of living with polycystic ovary syndrome

Supervisor

Jenny Olsson

Examiner

Marie Rask

Abstract

Background: It is estimated that one out of five women lives with polycystic ovary syndrome (PCOS) and an unknown number are undiagnosed. Living with the syndrome can cause the women to feel worried, anxious, angry and lonely. Knowledge and information are of great importance in managing the syndrome.

Purpose: The purpose of the study was to describe women's experience of living with polycystic ovary syndrome. **Method:** A general literature study was conducted based on one quantitative and 11 qualitative articles. The databases PsycINFO, PubMed and Cinahl were used when searching for articles. The quality of the articles was assessed using HKR's review template (2016). In the analysis work, Friberg's (2022) analysis model containing five steps was used. **Results:** Two main categories were identified; *impact on the life situation* and *encounters with care*. Five subcategories were identified; *physical impact on the life situation*, *psychological impact on the life situation*, *social impact on the life situation*, *not being taken seriously* and *needing competent and informative healthcare personnel*.

Discussion: Shenton's (2004) strategies for ensuring trustworthiness; *credibility*, *confirmability*, *dependability*, and *transferability* were used when discussing the literature study method. Three findings from the result have been picked out for result discussion; *insufficient information*, *not being confirmed and supported* and *being a woman in a normative society*. The findings are linked to Katie Eriksson's (1994) nursing theory including health care suffering and discussed from a social perspective and ethical aspects.

Keywords

Experience, living with, polycystic ovary syndrome, women.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Polycystiskt ovarialsyndrom	5
Sjuksköterskan	6
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Sökvägar och urval.....	8
Granskning och analys	9
Etiska överväganden	10
Förförståelse	11
Resultat	11
Påverkan på livssituationen	12
<i>Fysisk påverkan på livssituationen</i>	12
<i>Psykisk påverkan på livssituationen</i>	13
<i>Social påverkan på livssituationen</i>	13
Möten med vården.....	14
<i>Att inte bli tagen på allvar</i>	14
<i>Att vara i behov av kompetent och informativ vårdpersonal</i>	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	19
Slutsats	23
Referenser	25
<i>Bilaga 1. Sökschema databaser</i>	
<i>Bilaga 2. Förkortningar som förekommer i artikelöversikterna</i>	
<i>Bilaga 3. Artikelöversikter</i>	

Inledning

Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS) är ett kroniskt tillstånd med fysiska samt psykiska symptom. Det är många faktorer som orsakar PCOS men både hereditet och övervikt bidrar (Borgfeldt et al., 2019). Syndromet kan ge uttryck i reproduktiva, metaboliska eller psykologiska förändringar (Joham et al., 2022; Moran et al., 2019; Stener-Victorin et al., 2020). Prevalensen uppskattas till cirka 3–26% vilket gör det till den mest frekvent förekommande hormonella avvikelser hos fertila kvinnor (Deswal et al., 2020; Joham et al., 2022). Enligt Tomlinson et al. (2013b) förblir upp emot 70% av kvinnor med PCOS odiagnostiserade. Forskning inom området är begränsad (Joham et al., 2022). Kunskap om upplevelsen av att leva med syndromet krävs för att kunna tillgodose behov utifrån individuell symptombild. I en studie gjord av Adjei (2019) beskrivs det att sjuksköterskan ofta har missuppfattningar kring PCOS på grund av bristande kunskap och otillräcklig erfarenhet. Genom att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom kan sjuksköterskans kompetens, bemötande och handlingsberedskap ökas i positiv riktning samt skapa förutsättningar för god vård och omvårdnad.

Bakgrund

Polycystiskt ovarialsyndrom

Polycystiskt ovarialsyndrom beskrevs första gången år 1935 av gynekologerna Stein och Leventhal och syndromet var länge kallat för Stein-Leventhal syndrom (Ekerhovd, 2005; Szydlarska et al., 2017). Polycystiskt ovarialsyndrom är ett kroniskt tillstånd vilket medför olika förändringar i kvinnans liv. World Health Organisation [WHO] (2002) definierar ett kroniskt tillstånd som ett hälsoproblem där kontinuerlig hantering krävs under en period av år eller decennier. Syndromet medför en ökad risk för långtidskomplikationer som hjärt-och kärlsjukdom och diabetes mellitus typ 2 (Azziz et al., 2016; Bixo, 2008; Legro et al., 2013; Moran et al., 2019). Samspelet mellan hypothalamus, hypofysen och ovarier är i obalans vid PCOS (Azziz et al., 2016; Ganie et al., 2019). Det sker en pulserande frisättning av hormonet gonadotropin från hypothalamus vilket leder till en överproduktion av

luteiniserande hormon från hypofysen. Obalansen framkallar en dysfunktion vid ägglossning och höga värden av manliga könshormoner (hyperandrogenism). Symptomen vid PCOS kännetecknas av hirsutism (ökad hårväxt), acne, övervikt, oregelbundna eller uteblivna menstruationer, depression och ångest (Azziz et al., 2016; Bixo, 2008; Legro et al., 2013; Moran et al., 2019). Vidare beskriver Bixo (2008) att symptomen skiljer sig åt mellan olika individer och över tid. Den varierande symptombilden beror på att svårare och mildare varianter förekommer, vilket ger uttryck i en differentierad klinisk bild (Diamanti-Kandarakis, 2006; Ganie et al., 2019). Diagnostisering vid PCOS innefattar klinisk bedömning samt ultraljud över ovarier (äggstockar). Den kliniska bilden presenteras av ett ovarium av stor volym innehållande många äggblåsor, så kallade antralfolliklar. För att kvinnan ska få de typiska symptomen föreligger ofta ett ökat antal antralfolliklar (Holte, 2015). Klinisk bedömning och ultraljud jämförs därefter med fastställda diagnoskriterier och utgör underlag vid diagnostisering. Det fanns ingen global konsensus gällande diagnostisering av PCOS fram till år 2003. Under en läkarkonferens som ägde rum i Rotterdam 2003 (The Rotterdam ESHRE/ASRM, 2004) uppstod konsensus och nuvarande diagnoskriterier fastställdes. Kriterierna granskades år 2018 och är fortsatt globalt godkända (Teede et al., 2018). Diagnos fastställs då två av tre följande kriterier uppfylls: polycystiska ovarier (PCO), ett fåtal eller uteblivna ägglossningar samt tecken på hyperandrogenism (ESHRE/ASRM, 2004). Begränsad förståelse för bakomliggande orsaker till syndromet, ger riktad behandling specifikt åt de uppträdande symptomen. Menscykeln, ägglossning och insulinresistens regleras med metformin, medan hirsutism behandlas med hårborttagning samt p-piller för att minska androgener (Joham et al., 2022). Då kvinnan diagnostiserats med PCOS har sjuksköterskan en betydande roll i att prioritera, planera samt involvera andra professioner inför fortsatt omhändertagande och åtgärder utefter behov.

Sjuksköterskan

Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad och den grundar sig i en humanistisk syn som omfattar dels patientnära arbete, dels det vetenskapliga kunskapsområdet. I yrkesutövningen

har sjuksköterskan ansvar över kunskap i medicinsk vetenskap som är av relevans för patientens omvårdnad, samt fortlöpande analysera styrkor och svagheter i den egna kompetensen. Ett sätt för sjuksköterskan att möta kvinnorna med PCOS är att se individen som en unik person med individuella behov, resurser, värderingar och förväntningar. Kvinnan synliggörs genom värdering och tillgodoseende av existentiella, andliga, psykiska och fysiska behov i lika stor utsträckning (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Ett etiskt förhållningssätt ska prägla sjuksköterskans arbete där all omvårdnad förutsätter hänsyn och respekt för mänskliga rättigheter, värderingar och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom att sjuksköterskan antar ett personcentrerat arbetssätt delaktiggörs kvinnor med PCOS och god omvårdnad uppnås (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskan har sex kärnkompetenser; *personcentrerad vård, informatik, samverkan i team, evidensbaserad vård, säker vård* samt *förbättringskunskap och kvalitetsutveckling*. I mötet med kvinnorna är personcentrerad vård och informatik centralt. Svensk Sjuksköterskeförening (2017) beskriver att *personcentrerad vård* innefattar omvårdnad i partnerskap med patient och närstående där integritet och autonomi skyddas. *Informatik* inkluderar insamling, bearbetning, presentation och kommunikation av information och kunskap. För att sjuksköterskan ska kunna arbeta personcentrerat krävs det kunskap om individen, dess unika behov och prioriteringar. Informatik innebär att information bör ges utifrån patient- och närståendes behov samt bidra till stärkande av patientens egenvård och inflytande (Svensk sjuksköterskeförening (2017). Andra viktiga aspekter är att sjuksköterskan handlar på ett sätt som ger personen förutsättningar att kunna göra prioriteringar och fatta beslut samt verkar stödjande i den roll som individen vill behålla trots sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). För att sjuksköterskan ska kunna arbeta personcentrerat och verka stödjande i omvårdnaden vid PCOS krävs en förståelse för kvinnors upplevelse, vilket är den subjektiva erfarenhet som personen erfar i sin vardag (Birkler, 2007). När sjuksköterskan tar del av kvinnornas upplevelse möjliggörs personcentrerad vård och delaktighet i mötet där resurser och förväntningar synliggörs, vilket påverkar skapandet av behandlingsstrategier och riktat omhändertagande. För att sjuksköterskan ska kunna främja delaktighet och

ge ett riktat omhändertagande krävs kunskap om hur kvinnor med PCOS upplever syndromet.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom.

Metod

Design

En allmän litteraturstudie med kvalitativ metod där systematiska sökningar genomfördes. Enligt Forsberg och Wengström (2016) syftar en allmän litteraturstudie till att beskriva kunskapsläget inom ett visst område, genom att valda artiklar analyseras och sammanställs till ett nytt resultat. Då syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelse av ett fenomen valde författarna en kvalitativ metod. Genom att välja en kvalitativ metod menar Forsberg och Wengström (2016) att författaren kan fokusera på människans subjektiva upplevelse av omvärlden genom att tolka, skapa mening och förståelse.

Sökvägar och urval

Databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO användes för sökning av relevanta forskningsartiklar. Cinahl står för Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature och innefattar tidskrifter som är specialiserade inom omvårdnadsvetenskap. Pubmed innefattar medicin, omvårdnad och odontologi (Forsberg & Wengström, 2016). PsycINFO innefattar psykiatri, omvårdnad och medicin (Karlsson, 2017). Databaserna användes då dess inriktning är omvårdnad, vilket matchar studiens syfte. För att säkerställa att tillräckligt med material fanns för den kommande studien gjordes en pilotsökning i Cinahl. Relevanta nyckelord som identifierades var; *kvinnor*, *upplevelse*, *leva med* och *polycystiskt ovarialsyndrom*. Synonymer till nyckelorden söktes i Svensk MeSH och översätts till engelska med engelskt lexikon. I databaserna användes ämnesord för att optimera sökningen. I Pubmed söktes ämnesord fram via Medical Subject Headings

(MeSH), i Cinahl användes Cinahl Headings och i PsycINFO användes Thesaurus. Trunkering (*) användes i Cinahl och PsycINFO, exempelvis Interview* som kunde böjas till *Interviews*. I Cinahl och PsycINFO användes frassökning som exempelvis “polycystic ovary syndrome”. Trunkering (*) ger ordet flera olika böjningar och frassökning (“) binder samman flera ord (Karlsson, 2017; Östlundh, 2017). Booleska operatorer, OR och AND, användes för att öka potentialen till stort litteraturval i samtliga databaser. OR har en expanderande funktion då endast ett av orden i sökblocket behöver finnas med. Termen AND specificerar sökningen genom att sökblock kopplas samman (Karlsson, 2017; Östlundh, 2017). Inklusionskriterier användes vid sökningarna, vilka var *fastställd PCOS-diagnos*, *peer-reviewed*, *forskningsartikel*, *engelskspråkig* och *årsintervall 2012–2022*. Exklusionskriterie var forskning gjord under lockdown (covid-19). I Pubmed fanns inte begränsning för forskningsartikel samt peer-reviewed. Inklusionskriterier innebär kriterier artikeln måste uppfylla för att ingå i studien och exklusionskriterier är kriterier artikeln inte får uppfylla för att ingå i studien (Rosén, 2017). Peer-review innebär en sökning efter artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017).

Databassökningarna gav totalt 423 träffar (Bilaga 1). Initialt lästes titlar och abstract för att finna relevanta artiklar som svarade på studiens syfte. Enligt Östlundh (2017) beskrivs metoden sammanfatta innehåll och relevans i artikeln. Därefter valdes 64 artiklar ut och lästes igenom med fokus på metod och resultat. En manuell sökning efter artiklar gjordes som komplement till databassökningen. Enligt Forsberg och Wengström (2016) innebär det en genomgång av en relevant artikels referenslista. Författarna fann efter den manuella sökningen en artikel som inkluderades i studien.

Granskning och analys

Totalt svarade 13 relevanta artiklar på studiens syfte och valdes ut för kvalitetsgranskning. Författarna använde HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist et al., 2016). Artiklarna kvalitetsgranskas för att ge svar på om de fångat det studerade fenomenet samt om de uppfyller god kvalitet (Friberg, 2022). En artikel exkluderades då den inte uppfyllde kvalitetsgranskningen. Efter kvalitetsgranskningen presenterades 12 artiklar i artikelöversikter (Bilaga 3).

När granskningen var genomförd analyserades de utvalda artiklarna enligt Fribergs (2022) analysmodell. Modellen innefattar fem steg (se Figur 1) och Friberg beskriver att analysarbetet innebär att författarna bryter ner en helhet till delar, för att sedan skapa en ny helhet. I första steget av analysen fördjupades förståelsen för artikelns innehåll genom att båda författarna individuellt och därefter gemensamt läste artiklarna ett flertal gånger, med fokus på resultatet. I andra steget identifierades nyckelbegrepp i artiklarnas resultatdel. I steg tre sammanställdes varje studies resultat i en schematisk översikt, för att få en överblick över det material som skulle analyseras. I steg fyra jämfördes artiklarnas skillnader och likheter i resultatdelen. Två huvudkategorier och fem subkategorier skapades av artiklarnas likheter. Därefter gick författarna vidare till steg fem där funna likheter och skillnader i de analyserade artiklarna presenterades (Friberg, 2022).



Figur 1. Författarnas tolkning av Fribergs (2022) analysmodell.

Etiska överväganden

Ett vetenskapligt arbete syftar till att skapa ny kunskap samt förståelse som vidare kan bidra till förbättring av individens liv och samhällets utveckling. Forskningsetik finns till för att värna om- och försvara människors grundläggande värde och rättigheter (Kjellström, 2017). Kalman och Lövgren (2012) beskriver att etik inom forskning är en medveten reflektion som ska göras inför och under genomförandet av ett vetenskapligt arbete. Etiska överväganden ska genomsyra hela studien, från ämnesval och hela vägen fram till spridning av resultatet (Kjellström, 2017). Den internationella riktlinjen Helsingforsdeklarationen (2013), utarbetad av World Medical Association [WMA] har fokus på medicinsk klinisk forskning. Deklarationens principer är att skydda deltagarnas liv, hälsa, värdighet och integritet, rätt till självbestämmande, konfidentialitet av personlig information och samtycke (World Medical Association [WMA], 2013). Författarnas förförståelse dokumenterades innan påbörjad datainsamling. Förförståelse syftar till författarnas

värderingar, erfarenheter och det faktum att de besitter en del kunskap innan påbörjad studie (Priebe & Landström, 2017). Resultat som svarade på studiens syfte redovisades även om det motsade författarnas förförståelse. Studiens valda artiklar var etiskt godkända.

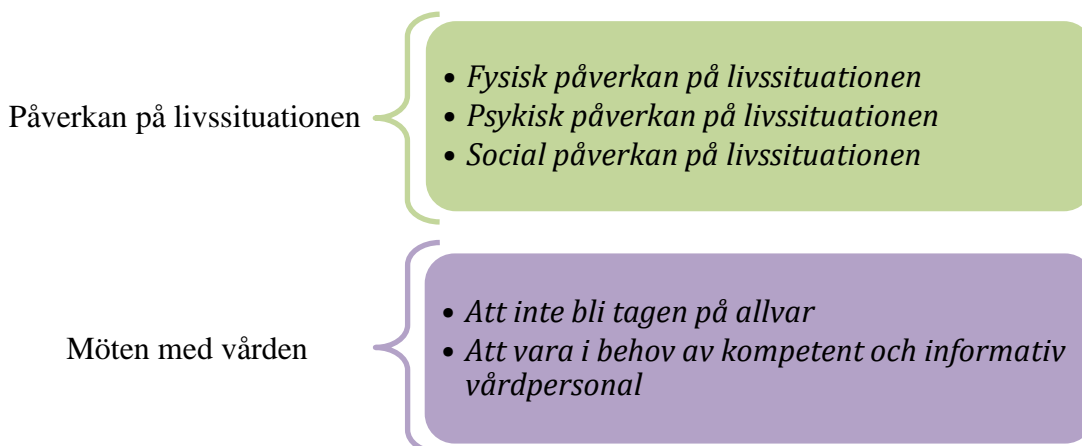
Förförståelse

Författarnas förförståelse om kvinnor som lever med polycystiskt ovarialsyndrom är att de ofta har en känsla av maktlöshet, oro och förlorad kontroll över kropp och hormoner. Fysiska symptom som menstruation utan ägglossning, ofrivillig barnlöshet och känslan av att vara mindre kvinnlig kan vara förenat med skam och sorg. Idag finns en tystnadskultur gällande att samtala kring symptom kopplade till PCOS vilket medför känsla av ensamhet. Den psykiska hälsan drabbas negativt med stor inverkan på det vardagliga livet och kvinnornas livskvalité. Kvinnorna känner sig förminskade i vårdsammanhang då det framträdande symptomet skulle kunna vara "endast" ökad behåring eller viktuppgång. Vårdens reflektion över de framtida hälsoproblemen vid PCOS är minimala. Författarna upplever att forskningen inom området inte anses vara prioriterad och att information om syndromet inom sjuksköterskeutbildningen är obefintlig.

Resultat

Litteraturstudiens resultat baseras på 12 artiklar som på ett varierat sätt svarar på syftet vilket var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom. Artiklarna som studerats var publicerade mellan år 2013–2021 och utförda i Danmark (n=1), Indien (n=1), Iran (n=3), Kanada (n=2), Saudiarabien (n=1), Storbritannien (n=3) och USA (n=1). Sammanlagt deltog 545 kvinnor med PCOS i åldrarna 13–51 år. Artiklarnas design är med kvalitativ och kvantitativ metod där forskarna använt semistrukturerade- eller individuella djupgående intervjuer samt frågeformulär. Kvinnornas upplevelse genomsyrade alla artiklar och grundade resultatet som presenteras i två huvudkategorier: *Påverkan på livssituationen* och *Möten med vården*.

Varje huvudkategorierna har tre respektive två subkategorier. Kategorier och subkategorier presenteras i figur 2.



Figur 2. Huvudkategorier och subkategorier.

Påverkan på livssituationen

Upplevelsen av påverkan på livssituationen beskrevs i studier som fysisk påverkan på livssituationen, psykisk påverkan på livssituationen samt social påverkan på livssituationen.

Fysisk påverkan på livssituationen

Fysiska symptom upplevdes begränsa vardagen och inverka på kvinnornas livskvalité (Almeshari et al. 2021; Amiri et al., 2014; Martin et al., 2017; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Taghavi et al., 2015). Skam och skuld över fysiska symptom ledde till att kvinnorna kände sig obekväma och osexiga (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Hirsutismen bidrog till att kvinnorna kände sig som ett “odjur” eller ett missfoster (Hadjiconstantinou et al., 2017; Pfister & Rømer, 2017) och kvinnorna upplevde sig hindrade att ingå i ett förhållande (Pfister & Rømer, 2017). Smärta ansågs ta stor plats i kvinnornas liv och kvinnorna upplevde att smärtan bidrog till ensamhet (Amiri et al., 2014) och minskad sexlust (Amiri et al., 2014; Taghavi et al., 2015). Martin et al. (2017) lyfte hur kvinnorna upplevde smärtan relaterad till PCOS som olidlig, likt att bli petad på- eller huggen med en kniv. Däremot visar studier av Hadjiconstantinou et al. (2017) och Naz et al. (2019) att en del kvinnor uppnått en acceptans gällande PCOS och dess symptom. I Amiri et al. (2014)

beskrev forskarna att det fanns ett antal kvinnor som generellt upplevde den fysiska hälsan som god samt en opåverkad sexuell attraktivitet och prestation.

Psykisk påverkan på livssituationen

Kvinnorna upplevde att PCOS hade en negativ inverkan på kvinnlighet och självkänsla, vilket gav en förändrad självbild. Att inte känna sig kvinnlig nog utifrån normen bidrog till känsla av sorg och upprördhet (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Taghavi et al., 2015). Ovisshet inför framtiden relaterat till symptom, hereditet och långtidskomplikationer beskrevs som bidragande orsaker till ångest (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Martin et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021). I en studie av Almeshari et al. (2021) där 250 kvinnor med PCOS deltog uppgav 40% (n=100) att de levde med ångest och 10% (n=26) med suicidtankar. Kvinnorna kände frustration över att vara inkapabel till att bära ett barn och upplevde den sexuella dysfunktionen som genant (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Samardzic et al., 2021; Soucie et al., 2021; Taghavi et al., 2015; Tomlinson et al., 2013a, 2017). Vidare beskrev Taghavi et al. (2015) att avund väcktes hos kvinnorna över att se andra som lyckats bli gravida vilket bidrog till mordiska tankar. Kvinnorna upplevde även att PCOS bidragit till känslomässig- och sexuell avflackning (Amiri et al., 2014; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Kvinnorna upplevde att hanteringen av PCOS upptog stor tankekraft vilket orsakade psykisk trötthet (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Martin et al., 2017; Naz et al., 2019; Taghavi et al., 2015). Den mentala begränsningen upplevde kvinnorna som förfärlig och bidrog till minskad glädje (Naz et al., 2019) och till känslan av att vara annorlunda gentemot jämnåriga kamrater (Amiri et al., 2014). Kvinnorna upplevde det svårt att planera inför framtiden (Amiri et al., 2014) och symtomen på PCOS inverkade även på val av arbete (Hadjiconstantinou et al., 2017).

Social påverkan på livssituationen

Kvinnorna upplevde sig förändrade i familj och bekantas ögon, där nedlåtande kommentarer och förändrat bemötande var vanligt förekommande (Amiri et al.,

2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015; Tomlinson et al., 2013a, 2017). Allmänhetens dagliga granskning upplevdes intränga på integriteten och gjorde att den kroppsliga normaliteten ifrågasattes av kvinnorna (Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Kvinnorna kände sig pressade till att följa samhällets vikt- och hårfria norm vilket upplevdes förnedrande, generande och frustrerande (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015; Tomlinson et al., 2017). Att öppet tala om PCOS upplevde kvinnorna obekvämt då support och förståelse var obefintlig, vilket begränsade sociala relationer (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Kaur et al., 2021; Martin et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Kvinnorna kände ett behov av att skydda sig själv från omvärldens reaktioner och skapade därför hanteringsstrategier att använda vid situationer då det blev överväldigande (Amiri et al., 2014; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Kvinnornas begränsade sociala relationer bidrog till upplevelse av ensamhet och isolering (Amiri et al., 2014; Hadjiconstantinou et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Taghavi et al., 2015). Isolering var en bidragande orsak till att kvinnorna upplevde depressiva symptom (Amiri et al., 2014; Naz et al., 2019; Taghavi et al., 2015). I Almeshari et al. (2021) framkom det att 62% (n=154) av kvinnorna med PCOS upplevde depressiva symptom.

Möten med vården

Upplevelsen av möten med vården beskrevs i studier som att inte bli tagen på allvar och att vara i behov av kompetent och informativ vårdpersonal.

Att inte bli tagen på allvar

Kvinnorna beskrev hur symptom på PCOS inte blev tagna på allvar vid mötet med vården (Kaur et al., 2021; Martin et al., 2017; Naz et al., 2019; Pfister & Rømer, 2017; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017). Vårdpersonal tenderade att upplevas avvisande i frågor gällande fysiskt och psykiskt välbefinnande vilket fick kvinnorna att känna sig förminskade och nonchalerade (Kaur et al., 2021; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017). I mötet med vården upplevde majoriteten av kvinnorna infertilitet, hirsutism och övervikt som besvärande (Pfister & Rømer,

2017; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2017). Vidare beskrev Soucie et al. (2021) hur kvinnorna kände sig svikna av läkare vilket resulterade i känsla av att bli övergiven och ensam med problemen. Vårdens bristande engagemang väckte frustration (Martin et al., 2017; Pfister & Rømer, 2017) och bidrog till att kvinnorna bytte läkare flertalet gånger (Pfister & Rømer, 2017).

Att vara i behov av kompetent och informativ vårdpersonal

Majoriteten av kvinnorna upplevde att vårdpersonal brast i kunskap och att given information var bristfällig eller begränsad (Kaur et al., 2021; Pfister & Rømer, 2017; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2013a, 2017). Kvinnorna kände osäkerhet i mötet med vården och upplevde sig vara grupperad i en kategori då endast en universal lösning presenterades vilken förväntades fungera för alla kvinnor (Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2013a, 2017). Vidare beskrev Tomlinson et al. (2013a, 2017) att grupperingen upplevdes vara det svåraste med att leva med syndromet. Däremot beskrev Soucie et al. (2021) hur en del kvinnor upplevde läkaren kompetent och informativ vilket bidrog till en känsla av att vara välinformerad, trygg, tillfreds och bekräftad i mötet. Kvinnorna upplevde det frustrerande över den egna kunskapsbristen och tålmodet brast då information från vårdgivaren var knapphändig, vilket ledde till informationssökning på internet (Pfister & Rømer, 2017; Soucie et al., 2021; Tomlinson et al., 2013a, 2017). Att söka information om PCOS på egen hand upplevdes som skrämmande, deprimerande och skamfyllt då kvinnorna blev uppmärksammade på att andra hade det sämre än hon själv och det värsta tänkbara scenariot framställdes (Kaur et al., 2021; Soucie et al., 2021). Däremot beskrev Tomlinson et al. (2017) hur informationen på internet upplevdes inspirera och motivera kvinnorna till att prova de åtgärder som föreslagits. Den nyfunna kunskapen gjorde att kvinnorna kände ett behov av att dela den med andra för att öka medvetenheten kring PCOS (Soucie et al., 2021). Att ta del av andras erfarenheter med liknande symptom skapade samhörighet och gjorde att kvinnorna upplevde en lättnad i att hantera syndromet (Pfister & Rømer, 2017; Tomlinson et al., 2013a).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoddiskussion används för att påvisa och säkerställa examensarbetets kvalitet (Henricson, 2017). För att uppnå vetenskaplig kvalitet behöver litteraturstudiens arbete vara tydligt och korrekt beskrivet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Ett kritiskt förhållningssätt är av betydelse där författare diskuterar både styrkor och svagheter i det egna arbetet (Henricson, 2017). Studiens trovärdighet kommer att beskrivas och diskuteras med hjälp av kvalitetsbegreppen; *tillförlitlighet*, *verifierbarhet*, *pålitlighet*, *överförbarhet* (Shenton, 2004).

Tillförlitlighet syftar till att påvisa om resultatet presenterar trovärdig information som ger en korrekt tolkning av deltagarnas ursprungliga åsikter samt om studien svarar på syftet (Shenton, 2004). Vidare beskriver Shenton (2004) att en rad frågeställningar tagits fram för att främja tillförlitligheten vilka innefattar arbetets datainsamling, granskning och analys. Initialt gjordes en pilotsökning i databasen Cinahl med syfte att säkerställa att tillräckligt med relevant material fanns inför den kommande studien vilket kan stärka tillförlitligheten (Polit & Beck, 2020). Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) leder den inledande litteratursökningen till ökad kunskap och underlättar valet av representativa och lämpliga sökord. Vidare i studien har författarna använt tre olika databaser; Cinahl Complete, Pubmed och PsycINFO. Enligt Polit och Beck (2020) stärks tillförlitligheten när flera databaser utgjort grunden för resultatet. I samtliga databaser hittades dubletter vilket tyder på att det material som framkommit varit av relevans för studien vilket kan stärka tillförlitligheten. Enligt Polit och Beck (2020) leder användandet av flera databaser med återkommande studier till ökad sensibilitet och därigenom stärkt tillförlitligheten. I alla tre databaser användes fritextsökning i kombination med ämnesord vilket ökar informationssökningens specificitet, det vill säga möjligheten att endast få med relevanta artiklar (Henricson, 2017; Rosén, 2017). Enligt Karlsson (2017) önskas en balans mellan hög specificitet och hög sensitivitet. Samtliga databaser har inriktning omvårdnad, vilket är av betydelse då omvårdnad är sjuksköterskans specifika kompetens. Artiklarna i Cinahl och PsycINFO begränsades med peer-review vilket kan stärka tillförlitligheten. Peer-review

innebär att studierna är vetenskapligt granskade (Polit & Beck, 2020). Endast engelskspråkiga artiklar inkluderades vilket kan sänka tillförlitligheten. Artiklar på andra språk hade kunnat ge en bredare och mer varierad sökning. Författarna begränsade artiklarnas årsintervall till 2012–2022, vilket kan stärka tillförlitligheten då det gav den senaste forskningen. Relevant material kan ha förbisetts då endast titel och abstract lästes i första steget samt att vissa artiklar fick uteslutas då de var låsta. Intervention valdes bort då författarna ansåg att de inte speglade kvinnornas dagliga liv och att litteraturstudiens huvudfokus inte var att undersöka åtgärder som potentiellt skulle kunna förbättra hälsan. Forskning gjord under lockdown (covid-19) exkluderades då författarna ansåg att omständigheterna kring nedstängning av samhället inte tillhörde normalt leverne vilket hade kunnat inverka på upplevelsen av att leva med PCOS. Litteraturstudien innehåller fyra artiklar genomförda mellan år 2020–2021 under rådande covid-19 pandemi och författarna är medvetna om att dess påföljder kan ha påverkat kvinnornas tillgång till vård och stöd vilket kan sänka studiens tillförlitlighet. Kvinnor utan medicinsk PCOS diagnos uteslöts av författarna, då det skulle kunna bidra till material som inte svarade på syftet. Manuell sökning har gjorts utefter valda artiklarnas referenslistor vilket tillsammans med ett flertal databaser kan stärka studiens tillförlitlighet. Studiekamrater, handledare samt examinator har kritiskt granskat arbetet löpande och konstruktiv feedback har varit till gagn för författarna i det fortsatta arbetet. Tillförlitligheten kan stärkas genom att externa granskare får ta del av analys- och resultatprocessen i examensarbetet (Lincoln & Guba, 1985). Två av studierna utfördes i Kanada under samma tidsperiod och med snarlika författare vars datainsamling genomfördes på liknande sätt, vilket potentiellt kan innebära att samma deltagare ingått i båda studierna. 11 av 12 artiklar var godkända av etisk kommitté vilket kan stärka tillförlitligheten. En artikel saknade etiskt godkännande vilket kan sänka tillförlitligheten, dock fanns etiska överväganden och informerat samtycke.

Verifierbarhet syftar till att bedöma om metod och analys är väl beskriven, vilket möjliggör för läsaren att göra om studien (Shenton, 2004). Litteratursökningen i databaserna har presenterats i sökscheman där författarna tydligt visat på ämnesord, synonymer, begränsningar, antal träffar, val av antal artiklar samt dubletter

(Bilaga 1) vilket kan stärka verifierbarheten då det möjliggör en ny sökning (Shenton, 2004; Polit och Beck, 2020). Fribergs (2017) analysmodell användes och presenteras i text och figur. Den möjliggör för andra forskare att göra om analysen och komma fram till ett liknande resultat vilket kan stärka verifierbarheten. Databasen Cinahl har vid tidigare tillfällen använts och behärskas av författarna vilket kan stärka verifierbarheten

Pålitlighet syftar till att kontrollera om resultatet för det studerade ämnet kan ha påverkats av författarnas erfarenheter och förförståelse (Shenton, 2004). Pålitligheten kan stärkas då förförståelsen redovisats innan påbörjad studie (Lincoln & Guba, 1985; Polit och Beck, 2020). Författarna redovisade sin förförståelse innan påbörjad studie och allt resultat som svarade på studiens syfte inkluderades även om det inte svarade till förförståelsen vilket kan stärka pålitligheten. Författarna antog en objektiv analys av valda artiklar då medvetenhet kring förförståelsens inverkan fanns. Enligt Polit och Beck (2020) kan dock författarna inte utesluta förförståelsens påverkan på dataanalys och resultat. Resultatet speglar författarnas förförståelse men ytterligare fynd överraskade under arbetets gång vilket kan stärka litteraturstudiens pålitlighet. Författarna deltog i workshop för litteratursökning med bibliotekarie vilket kan stärka pålitligheten. Pålitligheten kan stärkas ytterligare då båda författarna deltagit vid datainsamling och analysprocess. Polit och Beck (2020) beskriver att pålitligheten kan stärkas när datainsamling och analys finns tydligt beskriven. För att undvika missförstånd och att relevant resultat missades valde författarna inledningsvis att läsa artiklarna enskilt och därefter gemensamt flertalet gånger med efterföljande diskussion. Det valda resultatet kunde därmed jämföras och författarna försäkra sig om att de tolkat resultatet på ett likvärdigt sätt. Enligt Polit och Beck (2020) kan pålitligheten stärkas då författarna granskat artiklarna individuellt. Valet av engelska artiklar kan ha lett till tolkningsfel av studiens resultat då det inte var författarnas modersmål, vilket kan sänka pålitligheten. De språkliga svårigheterna har uppmärksammats av författarna som således valt att hålla sig textnära så länge som möjligt där översättning till svenska gjordes sent i analysförloppet. Kategorierna och resultatet svarar mot valt syfte vilket kan stärka litteraturstudiens pålitlighet.

Överförbarhet syftar till att ta reda på i vilken grad det är möjligt att applicera resultatet i andra kontexter, situationer eller på andra grupper (Shenton, 2004). De vetenskapliga artiklarna som inkluderats i studien har haft stor geografisk spridning vilket potentiellt skulle kunna göra studiens resultat överförbart till en större kontext. Tre av studierna var gjorda i Iran vilket kan ha påverkat resultatet. Skillnad i kultur, kvinnosyn och tillgång till sjukvård kan inverkat på kvinnornas upplevelse av att leva med PCOS och bidragit till missvisande resultat vilket kan sänka studiens överförbarhet. Shenton (2004) menar att det kan finnas en utmaning med att tillämpa den kvalitativa studiens resultat på andra situationer och populationer relaterat till lågt antal deltagare och en specifik miljö. Däremot kan studien överförbarhet stärkas då ett stort antal kvinnor deltagit.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom. Resultatet bestod av två huvudkategorier och fem subkategorier. Utifrån resultatet kunde tre centrala fynd identifieras och lyftas ut; *otillräcklig information, att inte få bekräftelse och stöd samt känsla av stigmatisering till följd av syndromet. Första fyndet* diskuterades bland annat med utgångspunkt i sjuksköterskans kärnkompetenser. *Andra fyndet* diskuterades utifrån ett etiskt perspektiv i relation till närhetsetik. *Tredje fyndet* diskuterades utifrån ett samhällsperspektiv och förslag till förbättringsarbete presenterades. Fynden kopplades till Erikssons (1994) teori om vårdlidandet.

Otillräcklig information

Kvinnor med PCOS har rätt att känna trygghet och då krävs det att vårdgivaren är lyhörd, har kunskap samt kan ge adekvat information i tidigt skede. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att kvinnor med PCOS beskrev informationsbrist från vårdpersonal vilket bidrog till känsla av osäkerhet och kategorisering. Det framkom situationer då informationsbristen bidragit till att kvinnorna behövt söka information på egen hand vilket väckte känslor som frustration och rädsla. I en studie av Adjei (2019) beskrevs det att sjuksköterskan ofta hade missuppfattningar kring PCOS relaterat till bristande kunskap och erfarenhet.

Samtidigt fanns motsatsen, där vården beskrevs överträffa förväntningarna och hur vårdpersonalens information upplevts som hjälpsam vilket fått kvinnorna att känna sig hörda och bekräftade. Problemet med kvinnors upplevelse av informationsbrist har även uppmärksammats i andra patientgrupper (Dumrongpanapakorn et al., 2017; Facchin et al., 2017; Oshima et al., 2013). I Facchin et al. (2017) studie undersökte forskarna hur endometriosis påverkade kvinnors psykiska hälsa. Det framkom att kvinnorna upplevde informationsbrist från vårdpersonal och därför själva fick söka efter den. Kvinnorna vände sig till internet för att få fram information om sitt tillstånd, vilket skapade ökad stress och ledde till felaktig självbehandling relaterat till avsaknad av individanpassad information. I Oshima et al. (2013) studie undersöktes kvinnornas upplevelse av att söka vård under och efter behandling av gynekologisk cancer. Missnöje uttrycktes över otillräcklig information gällande livet efter behandling och kroppsliga förändringar. Kvinnorna upplevde att behovet av information gällande kvarvarande symptom efter behandling inte tillgodosågs vilket resulterade i informationssökning på egen hand dels på internet dels från andra i omgivningen (Oshima et al., 2013). Liknande resultat visade Dumrongpanapakorn et al. (2017) studie där kvinnors kunskap om bröstcancer och upplevelsen av socialt stöd under genomgången tid med cancer undersöktes. Kvinnorna upplevde bristande information från sjuksköterskan, särskilt relaterat till behandling. Mastektomi var den främsta behandlingsmetoden och läkare diskuterade inte alternativa behandlingar med kvinnorna. En kvinna vaknade upp efter operation, chockad över att bröstet var borta då hon endast fick information om att ta bort ”klumpen”, vilket orsakade lidande (Dumrongpanapakorn et al., 2017). Att ge information är sjuksköterskans ansvar och ingår i yrkesutövningen. Sjuksköterskans kärnkompetens, *informatik* beskriver hur information ska bidra till stärkande av kvinnors inflytande och egenvård. Sjuksköterskan ska genom tillämpning av *personcentrerad vård* ge kvinnorna information för att kunna prioritera och fatta beslut om vårdens innehåll, mål, medel och uppföljning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). När det finns en informationsbrist i mötet försvåras förutsättningarna för sjuksköterskan att tillämpa personcentrerad vård vilket kan leda till att kvinnorna upplever vårdlidande.

Att inte få bekräftelse och stöd

För att hantera PCOS behöver kvinnorna bli bekräftade och få stöd i mötet med vårdpersonal. Andra fyndet i litteraturstudien var att kvinnorna kände att de inte blev tagna på allvar. Kvinnorna upplevde sig avvisade i frågor om PCOS och dess symptom vilket bidrog till en känsla av ensamhet, förminskning och att bli nonchalerad. Kvinnors upplevelse av att inte bli tagna på allvar har även uppmärksamrats i andra patientgrupper (Durif-Bruckert et al., 2014; Mirskaya et al., 2019). I Mirskaya et al. (2019) undersökte forskarna kvinnors upplevelse av symptom på bäckenbottenprolaps efter vaginal förlossning. Kvinnorna upplevde att symptom på bäckenbottendysfunktion avfärdades som oviktiga när de sökte vård, vilket bidrog till besvikelse, bristande förtroende och medicinska skador. Liknande resultat visade Durif-Bruckert et al. (2014) där forskarna undersökte främst kvinnor med fibromyalgi och deras upplevelse av bemötande från läkare. Symptomen avvisades av läkare med hänvisning om att det var psykiskt orsakat. Att inte bli tagen på allvar som patient bidrar till känsla av maktlöshet (Eriksson, 1994). Ett ömsesidigt möte bidrar till att kvinnorna är delaktiga i den egna vården. Närhetsetiken belyser vikten av att sjuksköterskan bjuder in patienten till ett ömsesidigt möte där varje individ ses som unik och med ett eget livsperspektiv (Sandman & Kjellström, 2018). Närhetsetiken beskriver att sjuksköterskans ansvar är att vara närvarande, engagerad, bekräftande och stödjande i mötet med kvinnorna så att objektivering kan undvikas (Sandman & Kjellström, 2018). Vidare beskriver Sandman och Kjellström (2018) att patienten bör bemötas med respekt och värdighet och att närhetsetiken kan hjälpa sjuksköterskan att se patienten bakom syndromet. Sjuksköterskor kan utifrån förhållningssättet minska vårdlidande och främja kvinnornas känsla av att bli tagna på allvar.

Känsla av stigmatisering till följd av syndromet

Kvinnor med PCOS är offer för en dömande kultur och upplevs inte följa normen i dagens samhälle. Tredje fyndet i litteraturstudien var att kvinnorna förväntades vara hårfria och fertila. Avvikande symptomen som ansågs gå utanför ramen för den kvinnliga normen bidrog till stigmatisering. Kvinnorna fick nedlåtande

kommentarer från partner och bekanta. Infertiliteten bidrog till att kvinnorna upplevde ångest, skam och frustration. Hirsutism upplevdes obekvämt och kvinnorna kände en press till att följa samhällets normer. För att skydda sig själv undvek kvinnorna sociala sammanhang, med rädsla för att bli ifrågasatta. Problemet med kvinnors upplevelse av stigmatisering i samhället har även uppmärksammats i andra patientgrupper (Björkman et al., 2013; García-Sanjuán et al., 2018). I Björkman et al. (2013) studie undersökte forskarna hur symptomen på Irritabelt tarmsyndrom (IBS) påverkade det dagliga livet ur ett genusperspektiv. Fysiska symptom som svullen buk upplevdes besvärligt då kvinnor enligt normen skulle vara smala, vilket även begränsade kvinnornas val av kläder. Vidare beskriver Björkman et al. (2013) att symptomen upplevdes genanta och bidrog till isolering. Liknande beskrev García-Sanjuán et al. (2018) där forskarna undersökte hur personer med den inflammatoriska tarmsjukdomen Morbus Crohns anpassade sitt liv utifrån en spansk kulturell- och familjeorienterad kontext. Personerna upplevde tystnadskultur och en känsla av skam förknippat med det potentiella stigmat kopplat till symptomen. Stigmatiseringen bidrog till att personerna begränsade sociala aktiviteter (García-Sanjuán et al., 2018). Stigmatiseringen i samhället bidrar till psykisk ohälsa hos kvinnorna. För att minska stigmat kring polycystiskt ovarialsyndrom och dess symptom behöver kunskap och medvetenhet öka.

Katie Erikssons (1994) teori beskriver att lidandet är förenat med hälsa och en del av det mänskliga livet. Teorin grundas i ett holistiskt synsätt där lidandet är en kamp mellan det goda och det onda samt är unik för varje individ. I vården möter vi tre olika lidanden. Det första är sjukdomslidandet vilket upplevs fysiskt, psykiskt eller andligt i relation till sjukdom och behandling. Det andra är livslidande vilket inbegriper hela människans livssituation, med allt från hot om ens totala existens till att inte kunna fullfölja olika sociala åligganden. Det tredje är vårdlidandet vilket upplevs i vårdssituationen. Vårdlidande kan komma i olika former och ett lidande förorsakat av vård eller utebliven vård upplever varje människa på ett eget subjektivt sätt. Det är sjukvårdspersonalens yttersta ansvar att ta hänsyn till patientens lidande och det är i mötet med kvinnorna som sjuksköterskan kan lindra lidandet. Att få otillräcklig information, att inte få bekräftelse och stöd samt att känna ett stigma i samhället till följd av syndromet kan bidra till känsla av

maktlöshet vilket kan förorsaka outhärdligt lidande. Lidandet kan lindras då sjuksköterskan skapar en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, tagen på allvar, respekterad och vårdad (Eriksson, 1994).

Förbättringsarbete om polycystiskt ovarialsyndrom önskas av författarna då information och kunskap i allmänhet är begränsad. Kunskapshöjande insatser önskas i form av utbildning samt utvecklande av rutiner och styrdokument inom primärvård för grundutbildad vårdpersonal men även för skolsjuksköterskan inom grund- och gymnasieskola. Då författarna själva är sjuksköterskestudenter och erfarit brist på utbildning gällande PCOS önskas mer undervisning på sjuksköterskeprogrammet. Författarna önskar ett uppstartande av patientförening för kvinnor med PCOS, vilket kan bidra till ökat stöd och känsla av samhörighet. Författarnas förhoppning är att litteraturstudien ska leda till en ökad medvetenhet och minskad stigmatisering.

Slutsats

Många kvinnor är drabbade och det finns ett betydande mörkertal som har polycystiskt ovarialsyndrom vilket delvis beror på kunskapsbristen hos vårdpersonal och allmänheten. Litteraturstudien visar att PCOS är ett komplext fenomen med negativa effekter på kvinnornas dagliga liv. Kvinnorna upplever att de inte får den kunskap som krävs för att hantera och leva med PCOS. Omvärldens negativa bemötande i relation till den förändrade kroppen upplever kvinnorna som frustrerande och skamligt. Att vara annorlunda och att avvika från den kvinnliga normen beskrivs ge sociala konsekvenser, vilket får kvinnorna att uppleva stigmatisering i samhället. Litteraturstudiens resultat visar på vikten av att sjuksköterskan besitter god kunskap, ger adekvat information och verkar stödjande för att kvinnorna inte ska känna sig avvisade. Ytterligare forskning som hade kunnat vara ett komplement till litteraturstudien kan beröra identifiering av kunskapsluckor hos sjuksköterskan i Sverige, vilket kan leda till utveckling av relevant utbildningsmaterial. Litteraturstudiens valda artiklar var genomförda utanför Sverige vilket gav demografiska och kulturella skillnader. Därför föreslår författarna vidare forskning innefattande prevalens och fördjupning av kvinnors upplevelse av PCOS i Sverige. Kvinnornas oro, frågor och funderingar hade kunnat

tillmötesgå genom tillsättning av kontaktsjuksköterska vilket författarna rekommenderar vidare forskning på. Litteraturstudien kan innehålla viktiga aspekter för att ge kvinnor som lever med PCOS en optimal och god vård. Förhoppningen är att kunskapen om kvinnors upplevelse kan bilda en helhet kring omvårdnaden och skapa handlingsberedskap inför sjuksköterskans bemötande.

Referenser

*=Artiklar som ingår i resultatet.

Adjei, L. (2019). *Knowledge and Perception of Polycystic Ovary Syndrome among Nurses Working at the La General Hospital Accra*. [Doktorsavhandling, University of Ghana].

*Almeshari, W. K., Alsubaie, A. K., Alanazi, R. I., Almalki, Y. A., Masud, N., & Mahmoud, S. H. (2021). Depressive and anxiety symptom assessment in adults with polycystic ovarian syndrome. *Depression research and treatment*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/6652133>

*Amiri, F. N., Tehrani, F. R., Simbar, M., Montazeri, A., & Thamtan, R. A. M. (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>

Azziz, R., Carmina, E., Chen, Z., Dunaif, A., Laven, J. S., Legro, R. S., Lizneva, D., Natterson-Horowitz, B., Teede, H., & Yildiz, B. O. (2016). Polycystic ovary syndrome. *Nature reviews Disease primers*, 2(1), 1–18. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.57>

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn*. Liber.

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

Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2013). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1334–1343. <https://doi.org/10.1111/jan.12294>

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Höskolan Kristianstad.

Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi - för sjuksköterskor (5 uppl.)*. Studentlitteratur.

Deswal, R., Narwal, V., Dang, A., & Pundir, C. S. (2020). The prevalence of polycystic ovary syndrome: a brief systematic review. *Journal of Human Reproductive Sciences*, 13(4), 261–271. https://doi.org/10.4103/jhrs.JHRS_95_18

Diamanti-Kandarakis, E. (2006). Insulin Resistance in PCOS. *Endocrine*, 30(1), 13–17. <https://doi.org/10.1385/ENDO:30:1:13>

Dumrongpanapakorn, P., & Liamputtong, P. (2017). Social support and coping means: the lived experiences of Northeastern Thai women with breast cancer. *Health Promotion International*, 32(5), 768–777. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav023>

Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2014). Medication and the patient–doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18(6), 2584–2594. <https://doi.org/10.1111/hex.12230>

Ekerhovd, E. (2005). Polycystisk ovariesyndrom. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 125(17), 2351–2354.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (2 uppl.). Liber AB.

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

Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549. <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 uppl.). Natur & Kultur.

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* (4 uppl., s. 169–183). Studentlitteratur.

Ganie, M. A., Vasudevan, V., Wani, I. A., Baba, M. S., Arif, T., & Rashid, A. (2019). Epidemiology, pathogenesis, genetics & management of polycystic ovary syndrome in India. *The Indian journal of medical research*, 150(4), 333–344. https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_1937_17

García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Sanjuán Quiles, Á. (2018). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 354–362. <https://doi.org/10.1111/scs.12469>

*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>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Holte, J. (2015). Hyperandrogena tillstånd: Polycystiskt ovarialsyndrom och hirsutism. I P. O. Jansson & B-M. Landgren (Red.), *Gynekologi* (2 uppl., s. 101–112). Studentlitteratur.

Joham, A. E., Norman, R. J., Stener-Victorin, E., Legro, R. S., Franks, S., Moran, L. J., Boyle, J., & Teede, H. J. (2022). Polycystic ovary syndrome. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, *10*(9), 668–680. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00163-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00163-2)

Kalman, H., & Lövgren, V. (2012). *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet* (2 uppl.). Gleerups.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–96). Studentlitteratur.

*Kaur, I., Suri, V., Rana, S. V., & Singh, A. (2021). Treatment pathways traversed by polycystic ovary syndrome (PCOS) patients: A mixed-method study. *PloS one*, *16*(8), Artikel e0255830. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255830>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

Legro, R. S., Arslanian, S. A., Ehrmann, D. A., Hoeger, K. M., Murad, M. H., Pasquali, R., & Welt, C. K. (2013). Diagnosis and treatment of polycystic ovary syndrome: an Endocrine Society clinical practice guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *98*(12), 4565–4592. <https://doi.org/10.1210/jc.2013-2350>

Lincoln, Y-S., & Guba, E-G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA. SAGE Publications.

*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), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0736-3>

Mirskaya, M., Lindgren, E. C., & Carlsson, I. M. (2019). Online reported women's experiences of symptomatic pelvic organ prolapse after vaginal birth. *BMC women's health*, *19*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0830-2>

Moran, L. J., Noakes, M., Clifton, P., Buckley, J., Brinkworth, G., Thomson, R., & Norman, R. J. (2019). Predictors of lifestyle intervention attrition or weight loss success in women with polycystic ovary syndrome who are overweight or obese. *Nutrients*, *11*(3), 492. <https://doi.org/10.3390/nu11030492>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–436). Studentlitteratur.

*Naz, M. S. G., Tehrani, F. R., & Ozgoli, G. (2019). Polycystic Ovary Syndrome in adolescents: a qualitative study. *Psychology Research and Behavior Management*, 2019(12), 715–723. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S207727>

Oshima, S., Kisa, K., Terashita, T., Kawabata, H., & Maezawa, M. (2013). Care-seeking behavior of Japanese gynecological cancer survivors suffering from adverse effects. *BMC Women's Health*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-13-1>

*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>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing Research, Generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25–40). Studentlitteratur.

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig metod från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 375–389). Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

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

Shenton, A-K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>

*Soucie, K., Samardzic, T., Schramer, K., Ly, C., & Katzman, R. (2021). The diagnostic experiences of women with polycystic ovary syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. *Qualitative Health Research*, 31(3), 523–534. <https://doi.org/10.1177/1049732320971235>

Stener-Victorin, E., Padmanabhan, V., Walters, K. A., Campbell, R. E., Benrick, A., Giacobini, P., Dumesic, D. A., & Abbott, D. H. (2020). Animal Models to Understand the Etiology and Pathophysiology of Polycystic Ovary Syndrome. *Endocrine reviews*, 41(4). <https://doi.org/10.1210/endrev/bnaa010>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård* [Broschyr]. <https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård* [Broschyr]. <https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Szydlarska, D., Machaj, M., & Jakimiuk, A. (2017). History of discovery of polycystic ovary syndrome. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 26(3), 555–558. <https://doi.org/10.17219/acem/61987>

*Taghavi, S. A., Bazarganipour, F., Hugh-Jones, S., & Hosseini, N. (2015). Health-related quality of life in Iranian women with polycystic ovary syndrome: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 15(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12905-015-0272-4>

Teede, H., Misso, M., Costello, M., Dokras, A., Laven, J., Moran, L., Piltonen, T., & Norman, R. (2018). *International evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome 2018*. Monash University. https://www.monash.edu/__data/assets/pdf_file/0004/1412644/PCOS_Evidence-Based-Guidelines_20181009.pdf

*Tomlinson, J. A., Letherby, G., Pinkney, J. H., Millward, A., & Stenhouse, E. (2013a). Raising awareness of polycystic ovary syndrome. *Nursing Standard*, 27(40), 35–39. <https://doi.org/10.7748/ns2013.06.27.40.35.e7536>

Tomlinson, J. A., Pinkney, J. H., Millward, A., Evans, P., & Stenhouse, E. (2013b). Screening for diabetes and cardiometabolic disease in women with polycystic ovary syndrome. *South African Journal of Diabetes and Vascular Disease*, 10(3), 93–99. <https://doi.org/10.1177/1474651413495571>

*Tomlinson, J. A., Pinkney, J. H., 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>

World Medical Association. (6 september 2022). *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/>

World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: global report* (WHO/MNC/CCH/02.01). <https://apo.who.int/publications/i/item/innovative-care-for-chronic-conditions-building-blocks-for-actions>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökschema databaser

Databas: PsycINFO			
Datum: 2022-09-19			
Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - Kvinnor	Human Females [Thesaurus] OR Woman [Fritext] OR Women [Fritext] OR Female [Fritext] OR "Female patient" [Fritext]	14 156 386	
2 - Upplevelse	Quantitative methods [Thesaurus] OR Qualitative methods [Thesaurus] OR Interviews [Thesaurus] OR Semi-structured interview [Thesaurus] OR Interview* [Fritext] OR "Qualitative stud*" [Fritext] OR Attitude* [Fritext] OR Experienc* [Fritext] OR Perception* [Fritext] OR "Quantitative studie" [Fritext]	7 486 292	
3 – Leva med	Quality of life [Thesaurus] OR Health related quality of life [Thesaurus] OR Quality of life measures [Thesaurus] OR "Living with" [Fritext] OR "Quality of life" [Fritext] OR living [Fritext] OR HRQOL [Fritext] OR "Life experienc*" [Fritext] OR "Daily life" [Fritext] OR "Daily lives" [Fritext] OR Managing [Fritext] OR Coping [Fritext]	2 399 315	
4 – polycystiskt ovarialsyndrom	Endocrine disorders [Thesaurus] OR "Polycystic ovary syndrome" [Fritext] OR "Polycystic ovarian syndrome" [Fritext] OR "Sclerocystic Ovaries" [Fritext] OR "Stein-leventhal syndrome" [Fritext] OR PCOS [Fritext]	33 240	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	383	
Begränsningar	Sökning nr 5 + Peer-reviewed + Forskningsartikel + Engelskspråkig + 2012– 2022	116	7

Databas: PubMed			
Datum: 2022-09-19			
Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Kvinnor	Women [MeSH] OR Woman [Title/Abstract] OR Women [Title/Abstract] OR Female [Title/Abstract] OR Female patient [Title/Abstract]	2 054 213	
2 – Upplevelse	Qualitative research [MeSH] OR Interviews as topic [MeSH] OR Attitude [MeSH] OR Quantitative [Title/Abstract] OR Interview [Title/Abstract] OR Attitudes [Title/Abstract] OR Attitude [Title/Abstract] OR Perception [Title/Abstract] OR Perceptions [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract] OR Experiences [Title/Abstract]	2 613 365	
3 – Leva med	Quality of life [MeSH] OR Life [MeSH] OR Life change events [MeSH] OR Life change event [MeSH] OR Life change [MeSH] OR Disease management [MeSH] OR Disease management [MeSH] OR Coping [Title/Abstract] OR Copings [Title/Abstract] OR Managing [Title/Abstract] OR HRQOLS [Title/Abstract] OR Lived [Title/Abstract] OR Lives [Title/Abstract] OR Life [Title/Abstract] OR Living [Title/Abstract] OR Livings [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract] OR Life experience [Title/Abstract] OR Daily [Title/Abstract]	3 119 813	
4 – polycystiskt ovarialsyndrom	Polycystic ovarian syndrome [MeSH] OR Polycystic ovary syndrome [MeSH] OR Polycystic ovary syndrome [Title/Abstract] OR Polycystic ovarian syndrome [Title/Abstract] OR Stein leventhal syndrome [Title/Abstract] OR Sclerocystic ovaries	21 893	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	415	
Begränsningar	Sökning nr 5 + Engelskspråkig + 2012–2022	264	2 (6)

Databas: Cinahl			
Datum: 2022-09-20			
Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med polycystiskt ovarialsyndrom			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Kvinnor	Women [MH]OR Woman [fritext] OR Women [fritext] OR Female [fritext] OR "Female patient" [fritext]	2 339 996	
2 – Upplevelse	Quantitative studies [MH] OR Qualitative studies [MH] OR Interviews [MH] OR Structured Interview [MH] OR Semi-Structured Interview [MH] OR Interview* [fritext] OR "Qualitative stud*" [fritext] OR Attitude* [fritext] OR Experienc* [fritext] OR Perception* [fritext] OR "Quantitative stud*" [fritext]	1 177 914	
3 – Leva med	"Quality of life" [MH] OR "Living with" [fritext] OR "Quality of life" [fritext] OR living [fritext] OR HRQOL [fritext] OR "Life experienc*" [fritext]OR "Daily life" [fritext] OR "Daily lives" [fritext]OR Managing [fritext] OR Coping [fritext]	447 618	
4 – polycystiskt ovarialsyndrom	"Polycystic ovary syndrome" [MH] OR "Polycystic ovary syndrome" [fritext] OR "Polycystic ovarian Syndrome" [fritext] OR "Sclerocystic ovaries" [fritext] OR "Stein-leventhal syndrome" [fritext] OR PCOS [fritext]	6 634	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	74	
Begränsningar	Sökning nr 5 + Peer-reviewed + Forskningsartikel + Engelskspråkig + 2012–2022	43	2 (4)

Bilaga 2. Förkortningar som förekommer i artikelöversiktterna

Förkortningar som förekommer i artikelöversiktterna	
Apr=	April
Aug=	Augusti
Ex.=	Exempelvis
Exkl=	Exklusionskriterier
h=	Timmar
Inkl=	Inklusionskriterier
Jan=	Januari
Jun=	Juni
M=	Medelvärde
Mar=	Mars
Min=	Minuter
Mån=	Månad
n=	Numerär
Nov=	November

Bilaga 3. Artikelöversikter

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
**Almeshari, W.K. et al. Depressive and Anxiety Symptom Assessment in Adult with Polycystic Ovarian Syndrome. Saudiarabien, 2021	Syftet var att bedöma prevalensen av ångest och depressiva symptom hos patienter med PCOS och att identifiera möjliga effekter av sociodemografiska aspekter på förekomsten av dessa symptom.	Tvärsnittsstudie. Konsekutivt urval. Inkl: kvinna, 18–50 år, PCOS-diagnos. Exkl: Annan kronisk sjukdom, gravid, psykisk sjukdom, akut sjukdom, användande av psykiatrisk medicin, nyligen upplevd obehaglig händelse eller ekonomiska problem. Oklart antal tillfrågade. Antal som tackade ja: 250 kvinnor. Internt och externt bortfall: ej beskrivet. Urval: Medelålder: 28 år (SD ± 8). 49% singlar, 65% (n=162) arbetslösa, 11% (n=27) månadsinkomst längre än 3000 saudiska Riyad. Mediantid sedan diagnos 36 månader. Kontext: Gynekologisk klinik vid primärvårdscenter i King Abdulaziz medical city, Riyad. Datainsamlingsmetod: prevaliderad självadministrerad arabisk version av frågeformuläret HAM-A och HAM-D.	Gynekologiska kliniker besöktes varje vecka, lista över inbokade besök granskades, patienter med PCOS fastställdes. Medutredare delade ut formulär i väntan på inbokad besök efter skriftligt informerat samtycke. Tidpunkt för genomförande framkommer ej. Förvaliderat självadministrerat HAM-A och HAM-D formulär. Reliabilitetstest Cronbach alpha: HAM-A arabisk version 0,88, HAM-D arabisk version 0,78. Powerberäkning genomförd. Ingen hypotes beskriven. Beskrivande statistik. Statistisk analys SPSS 22.	*Ångestsymptom noterades hos 40% (n=100) av kvinnorna. Avsaknad av ångest noterades hos 60% (n=150) av kvinnorna. Spänning visade sig vara det mest framträdande ångestsymptomet 73% (n= 183). Depressiva symptom noterades hos 62% (n=154) av kvinnor. Kvinnornas upplevelse av infertilitet ökade depressionen 56% (n=30) medan 37% (n=19) av kvinnor upplevde ingen skillnad på mående.	Intern validitet: Stärks då resultatet svarar på syftet, urval och datainsamling väl gjorda. Sänks då bortfallet ej framgår. Reliabilitet: Stärks då formulären reliabilitetstestats och analyserats. Objektivitet (statistisk validitet): Stärks då powerberäkning utförts, statistiska analyserna var adekvata. Sänks ingen hypotes beskriven. Extern validitet: Stärks då urvalet är stort och resultatet troligtvis är generaliseringsbart till kvinnor med PCOS även i andra länder.
Amiri, F. N. et al. The experience of women affected by polycystic ovary syndrome: a qualitative study from Iran. Iran, 2014	Syftet var att undersöka upplevelsen av livskvalité (dimensioner och komponenter) hos iranska kvinnor med PCOS.	Ändamålsenligturval Inkl: Kvinnor, 18–40 år, diagnostiserade enl. Rotterdamkriterierna, vilja att delta. Exkl: Samsjuklighet, oförmögen att läsa/prata på persiska, annan diagnos liknande PCOS. Urval: 23 kvinnor, m= BMI 27,4. Varierad socioekonomisk status. Kontext: Forskningscentret för reproduktiv endokrinologi anslutet till universitetet Shahid Beheshi. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer individuellt.	Pilotintervju saknas. Intervjun inleds med öppen fråga, vidare frågor framkommer ej. Ingen förförståelse. F.N.A och F.R.T genomförde intervjun. Intervjuerna genomfördes i ett privat rum på forskningscentra, mar→ jun 2011. Intervjulängd 45–90 min (m= 75min). Ljudinspelad och transkriberad ordagrant. Analys genomfördes av forskarna. Induktiv innehållsanalys. Godkänd av etisk kommitté, inhämtat samtycke finns.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde en negativ inverkan på livet, speciellt psykiskt. Maktlöshet, sorg och låg självkänsla var återkommande. Kvinnorna tyckte sig vara okvinnliga och hade en sexuell dysfunktion. Kvinnorna var ej öppna med sitt syndrom och begränsade sociala kontakter. Majoriteten av kvinnorna upplevde sin fysiska hälsa som god. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, citat finns, intervjulängd framkommer, varierat urval, godkänd av etisk kommitté, stärks då resultat kontrollerats av kvinnor med PCOS utanför genomförd studie. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då analysen och metoden är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas. **Kvantitativ artikel.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hadjiconstantinou, M. et al. Understanding and supporting women with polycystic ovary syndrome: a qualitative study in an ethnically diverse UK sample. Storbritannien, 2017	Syftet var att undersöka upplevelsen av PCOS hos kvinnor med en varierad etnisk bakgrund samt deras behov av stöd och inställning till grupputbildning	Ändamålsenligt urval. Inkl: Kvinnor diagnostiserade med PCOS enligt Rotterdamkriterier. Urval: 12 kvinnor, 17–51 år. Självidentifierade: kaukasiska (n=7), sydasiatiska (n=4) och afrikan (n=1). Kontext: Leicestershire Storbritannien i ett område med etnisk variation. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer med flexibel ämnes guide. Yngsta deltagaren (17) hade mamma närvarande vid intervjun.	Pilotintervju saknas. Intervjufrågor saknas. Ingen förståelse. Rekryterare framkommer ej. H.M och N.P genomförde intervjuerna. Kontexten för intervjuerna var i deltagarens hem (n=1), deltagarens arbetsplats (n=2) och på kliniken (n=9). Tidpunkt för genomförande framkommer ej. Intervjulängd framkommer ej. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Analys genomfördes av forskarna. Data analyserades med hjälp av "NVivo-paketet". Kvalitativ innehållsanalys. Godkänd av etisk kommitté.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde en sänkt självkänsla, oro, ångest och isolering. En stress relaterat till framtida sjukdomar fanns och kulturell betydelse samt etniska perspektiv lyftes. Kvinnorna upplevde även kunskaps- och informationsbrist från vårdpersonal och oförstående partner. Kvinnorna upplevde en ekonomisk börda relaterat till symptomhantering. Acceptans visade sig hos ett antal kvinnor. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, varierat urval, citat finns, godkänd av etisk kommitté. Sänks då intervjulängd ej redovisas och pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Sänks då intervjufrågorna ej framkommer, metod och analysen ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.
***Kaur, I. et al. Treatment pathways traversed by polycystic ovary syndrome (PCOS) patients: A mixed-method study. Indien, 2021	Syftet var att undersöka kvinnors olika sökvägar till behandling av PCOS samt deras beteende, upplevelser och perspektiv gällande behandling.	Ändamålsenligturval Inkl: Kvinnor, 18–40 år, diagnostiserade enl. Rotterdamkriterierna, mycket bekymrad över behandlingen och/eller uttrycker sig kraftfullt, villig att delta. Exkl: diagnostiserade med hyper/hypotyroidea, prolaktemi, annan samsjuklighet eller graviditet. Urval: 62 kvinnor. Ytterligare demografiska data saknas. Kontext: Sjukhusets öppenvårdsklinik. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerad intervju med öppna frågor.	Pilotintervju framkommer. Inga intervjufrågor framkommer. Övergripande ämnen finns. Ingen förståelse. Rekryterare framkommer ej. Intervjun utfördes av en doktorand på Hindi. Intervjuerna utfördes på separat rådgivningsrum på kliniken, aug 2016 → jan 2018. Transkriberat och översatt till engelska. Intervjulängd 20–45 min. Transkriberad. Analys genomfördes av forskarna. Frame-work analys. Induktiv ansats. Godkänd av etisk kommitté, informerat samtycke finns.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde informationsbrist vilket orsakade osäkerhet och förvirring. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, pilotintervju finns, citat finns, godkänd av etisk kommitté. Verifierbarhet: Stärks då analysen är väl beskriven. Sänks då intervjufrågorna ej framkommer, metoden ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas. ***Mixad metod.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Martin, M. L. et al. Understanding polycystic ovary syndrome from the patient perspective: a concept elicitation patient interview study. USA, 2017	Syftet var att undersöka behov av nytt sjukdomsspecifik patientrapporterat mätinstrument för användning vid klinisk prövning av läkemedel inriktat på PCOS. Att bidra till förståelse av symptom och dess effekt på patienternas upplevelse av PCOS.	Ändamålsenligt urval. Inkl: nyligen genomförd fas-2-studie, 18–45 år, kroppsmasseindex 18–40 kg/m ² , diagnostiserade enl. Rotterdamkriterierna. Exkl: menstruation månad före screening, peri-menopausala, naturligt nått klimakteriet, genomgången hysterektomi/bilateral ooforektomi, gravid, ammande, medicinskt tillstånd, störning som stör förmåga till skriftligt samtycke, framgångsrikt deltagande samt oförmåga till språklig förståelse engelska. Urval: 20 kvinnor, m=29,2 år, varierande socioekonomisk status/civilstånd. Kaukasiska (n=19), kaukasiska/latinamerikanska (n=1). Tid sedan diagnos 0–15 år (m= 6,3 år). Kontext: Tre behandlingskliniker för primärvård specialiserade på kvinnors hälsa i New Orleans. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer, öppna frågor.	Pilotintervju saknas. Intervjuguide användes. Flera öppna intervjufrågor redovisas. Ingen förförståelse. Rekryterades via webbformulär på klinikerna, MLM och MK övervakade/var involverade i datainsamling. Intervjuerna genomfördes av utbildad och erfaren projektpersonal. Intervjuerna genomfördes på ett privat rum på rekryteringsklinikerna. Tidpunkt för genomförande framkommer ej. Intervjulängd 60 min. Inspelade och transkriberade. Analys genomfördes av forskarna.Frame-work analys. Godkänd av etisk kommitté, skriftligt informerat samtycke.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde smärta, oro och rädsla över symptom. Kvinnorna blev störda på nätterna relaterat till kramper, panikattacker, migrän. Symptomen bidrog även till att kvinnorna upplevde minskad energinivå. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då intervjufrågor framkommer, metod och analys väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.
Naz, M. S. G. et al. Polycystic ovary syndrome in adolescents: a qualitative study. Iran, 2019	Syftet var att få en omfattande förståelse för de strategier ungdomar använder för att klara av utmaningarna med PCOS.	Ändamålsenligt urval. Inkl: Kvinna, 13–19 år, diagnostiserad av en gynekolog, inneha hyperandrogenism-, oligo/ovulation/anovulation, villig att delta. Exkl: Framkommer ej. Urval: 15 kvinnor, 13–19 år. Ytterligare demografiska data saknas. Kontext: Universitet Shahid Beheshi. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer individuellt.	Pilotintervju saknas. Intervjufrågor finns (2st öppna frågor). Ingen förförståelse. Rekryterare framkommer ej. Intervjuerna genomfördes i ett privat rum på universitetet. Tidpunkt för genomförande framkommer ej. Intervjulängd 30–55 min. Ljud inspelat och transkriberat. Analys genomfördes av forskarna. Tematisk analys. Godkänd av etisk kommitté. Skriftligt samtycke från vårdnadshavare till personer under 18 år.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde hopplöshet, ledsamhet och låg självkänsla. De begränsade sociala kontakter och var rädda för andras kommentarer. Kvinnorna upplevde en mental trötthet och oro inför framtiden. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, intervjulängd framkommer, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då analys är väl beskriven och intervjufrågor finns. Sänks då metod ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pfister. G., & Rømer. K. ”It’s not very feminine to have a mustache”: Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. Danmark, 2017	Syftet var att undersöka kvinnors upplevelse av PCOS med fokus på hirsutism.	Ändamålsenligt urval. Inkl: Kvinna, 20–35 år, PCOS diagnostiserad, deltaga i fysiskt forskningsprojekt. Urval: 21 kvinnor, 21–36 år, varierad socioekonomisk bakgrund & utbildning. Självidentifierade: 18 etniskt danska, 1 iranier, 1 kurd & 1 indisk/pakistansk. 15st i en relation, 7st hade barn/gravid. Kontext: Avdelning för Nutrition, Träning & sport på Köpenhamns Universitet. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer.	Pilotintervju saknas. Intervjufrågor baserat på en guide med förutbestämda teman. Ingen förförståelse. Rekryterades via avd. för Nutrition, Träning & sport på Köpenhamns Universitet. Intervjuerna genomfördes på danska 2015, citat översatta till engelska. Intervjukontext saknas. Intervjulängd 30–75 min. Transkriberat och kodad. Analys genomfördes av forskarna. Tematisk analys. Ej godkänd av etisk kommitté. Etiska överväganden gjorda. Skriftligt informerat samtycke-, anonymitet- & info till deltagare ang. intervju framkommer.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde sig osäkra i sin egen kropp, okvinnlig och påverkat sexliv. Bristande kunskap och information från vårdpersonal återkom. Kvinnorna begränsade sig socialt vilket bidrog till isolering och ett påverkat liv. Kvinnorna upplevde även symptomen som stigmatiserade. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, intervjulängd framkommer, etiska överväganden finns. Sänks då pilotintervju ej finns, ej godkänd av etisk kommitté. Verifierbarhet: Stärks då analys är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer, metod ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontext är beskriven.
Samardzic, T. et al. “I didnt feed normal”: young canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome. Kanada, 2021	Syftet var att undersöka vad PCOS har för inflytande och/eller samband med unga kvinnors föreställning om kroppslig abnormalitet i den nuvarande sociokulturella kontexten.	Ändamålsenligt urval. Inkl: Kvinna, 18–22 år, diagnostiserad av en läkare i Kanada. Urval: 10 kvinnor, 18–22 år (m=20), Självidentifierad: 6 caucasian, 2 mellanöstern, 2 mellanöstern/medelhavet. Kontext: Windsor universitet. Datainsamlingsmetod: semi-strukturerade intervjuer.	Pilotintervju saknas. Intervjufrågor redovisas ej. Ingen förförståelse. Rekryterare framkommer ej. Intervjuerna genomfördes via Skype eller live, nov 2017 → apr 2018. Intervjulängd ca 60 min. Analys genomfördes av forskarna. Transkriberade ordagrant. Reflexiv tematisk analys. Godkänd av etisk kommitté. Inhämtat samtycke finns.	*Resultatet visade att kvinnornas upplevde en låg självkänsla och de kände sig okvinnliga. Det fanns en rädsla och oro inför framtida problem med fertilitet. Kvinnorna upplevde en oro gällande hennes kvinnlighet och fertilitet relaterat till kulturen. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, intervjulängd framkommer, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då analys är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer, metod ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Sänks då kontext är beskriven.

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Soucie, K. et al. The diagnostic experiences of women with Polycystic ovary syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. Kanada, 2021	Syftet var att undersöka/utforska diagnoserfarenheter för kvinnor med PCOS i Ontario, Kanada.	Ändamålsenligt urval. Inkl: PCOS diagnostiserad av en läkare i Kanada. Urval: 62 kvinnor, 18–47 år (m= 28,10år) Kontext: Windsor universitet. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer.	Pilotintervju saknas. Intervjufrågor framkommer ej. Ingen förförståelse. Forskarna rekryterade deltagarna. Intervjuerna utfördes på campus eller via Skype, nov 2017 → apr 2018. Intervjulängd framkommer ej. Transkriberades ordagrant. Analys genomfördes av forskarna Reflexiv tematisk analys. Etiskt godkänd. Inhämtat samtycke finns.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde en frustration gällande kunskapsbrist hos sig själv och vårdpersonal. Att känna sig hopplös, besegrad och trasig under processen till förståelse för PCOS framkom. Kvinnorna upplevde att deras psykiska mående inte togs på allvar och en oro för framtiden gällande infertilitet, hälsa och sjukdomar fanns. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns, intervjulängd ej framkommer. Verifierbarhet: Stärks då analys och metod är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.
Taghavi, S. A. et al. Health-related quality of life in Iranian women with polycystic ovary syndrome: a qualitative study. Iran, 2015	Syftet var att undersöka vilka effekter PCOS hade på fysiska, sociala, psykologiska och emotionella aspekterna av iranska kvinnors liv.	Ändamålsenligt urval. Inkl: Iranier, gift, 15–40 år, förmåga att delta, uppfylla 2 av 3 Rotterdam kriterier, menscykel >35 dagar och/eller amenorré. Exkl: ej binjurehyperplasi, thyroideadysfunktion, hyperprolaktinemi, psykiatriska läkemedel, psykiatrisk diagnos, läkemedel förutom allergi och/eller smärtstillande under 3 mån före Urval: 20 deltagare, 21–34 år, BMI 19–33, 4 av 20 kvinnor hade en anställning, 16 var hemmafruar, 4 av 20 var utan utbildning. Bortfall: 10 deltagare. Kontext: Gynekologisk öppenvårds klinik. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer.	Pilotintervju saknas. Intervju inledes med generell fråga, inga vidare frågor redovisas. Ingen förförståelse. Rekryterare framgår ej. F.B genomförde intervjuer. Kontexten för intervjuerna var på kliniken. Tidpunkt för genomförande framkommer ej. Intervjulängd 20–89 min. Inspelade och transkriberade. Analys genomfördes av forskarna. Tematisk analys. Godkänd av etisk kommitté.	*Resultatet visade att kvinnorna upplevde skam, smärta och ensamhet. I de sociala sammanhangen fick kvinnorna nedlåtande kommentarer och kände sig mindre kvinnlig. Psykisk påverkan visade sig som trötthet, ångest och att vardagssysslor ej genomfördes. Kvinnorna hade oro för framtida infertilitetsproblem. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, citat finns, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då analysen är väl beskriven. Sänks då intervjufrågorna inte framkommer, metoden ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera deltagit i analysen. Sänks då förförståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>***Tomlinson, J. A. et al.</p> <p>Raising awareness of polycystic ovary syndrome.</p> <p>Storbritannien, 2013</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera kvinnors upplevelse av att få information om PCOS efter diagnos speciellt i relation till T2-Diabetes & hjärt-kärlsjuka.</p>	<p>Målmedvetet urval. Inkl: kvinnor, 18–45 år, diagnostiserade med PCOS. Urval: 18 kvinnor, varierad socioekonomisk bakgrund. Kontext: Lokalt utbildningscenter länkad till Plymouth Universitet & The Royal Cornwall Sjukhus NHS Trust. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer</p>	<p>Pilotintervju saknas. Intervjufrågor framkommer ej. Ingen förståelse. Rekrytering via affisch/allmänläkare. Intervjuerna genomfördes på ett lokalt utbildningscenter, 2011. Intervjulängd framkommer ej. Inspelade digitalt och transkriberade. Tematisk analys. Analys genomfördes av forskarna. Godkänd av etisk kommitté. Inhämtat samtycke finns.</p>	<p>*Resultatet visade att kvinnorna upplevde en oro för framtida fertilitetsproblem, en kunskapsbrist hos vårdpersonal och sig själv. Kvinnor upplevde informationsbrist och känsla av att bli kategoriserad. Kvinnorna kände sig hjälpta av samhörighet med andra i samma sats. Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns, intervjulängd ej framkommer. Verifierbarhet: Stärks då metoden är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer, analys är ej väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då fler deltagit i analysen. Sänks då förståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.</p>
<p>Tomlinson, J. A. et al.</p> <p>The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: a qualitative study.</p> <p>Storbritannien, 2017</p>	<p>Syftet var att undersöka kvinnors upplevelse av diagnosen PCOS och hur det påverkat deras liv samt deras hälsouppfattning om tillståndet.</p>	<p>Målmedvetet urval. Inkl: diagnostiserade enl. Rotterdamkriterierna, 18–45 år, premenopaus. Exkl: ej hypothyrioida, hyperprolaktinemi, medfödd binjurehyperplasi menopaus, diabetes. Urval: 32 kvinnor, BMI 18–40 kg/m². Kontext: Universitet Plymouth. Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>Pilotintervju saknas. Riktade intervjufrågor följde en minnesguide. Ingen förståelse. Rekryterades av en forskningssjuksköterska på olika avd./mottagningar. Intervjuerna genomfördes i fokusgrupper, 2013–2015. Intervjulängd 1,5-2h. Digitalt inspelat och transkriberat. Analys genomfördes av forskarna. Tematisk analys. Godkänd av etisk kommitté, skriftligt informerat samtycke inhämtat.</p>	<p>*Resultatet visade att kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar av läkare och att informationen var bristfällig. Kvinnorna upplevde ingen support, kände sig ej betydelsefulla. En oro och ångest inför infertiliteten framkom. Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet, intervjulängd framkommer, godkänd av etisk kommitté. Sänks då pilotintervju ej finns. Verifierbarhet: Stärks då metoden och analysen är väl beskriven. Sänks då intervjufrågor ej framkommer. Pålitlighet: Stärks då fler deltagit i analysen. Sänks då förståelse ej finns. Överförbarhet: Stärks då kontexten är beskriven.</p>

*Endast de delar av resultatet som är relevant för den här studiens syfte redovisas. ****Manuell sökning.