



"MAN FÅR HÖRA ATT MAN SKA GÅ HEM OCH BANTA"

– PCOS ur ett patientperspektiv

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Sammanfattning | 3 |
| Inledning | 5 |
| Vad är PCOS? | 6 |
| Genusperspektiv på hälsa och vård..... | 7 |
| Metod | 8 |
| Livet med PCOS | 10 |
| <i>Kampen med vikten</i> | 12 |
| <i>Den generande hårväxten</i> | 13 |
| <i>De psykiska symptomen</i> | 13 |
| <i>Kraftiga smärtor</i> | 14 |
| <i>Att inte kunna bli gravid</i> | 14 |
| <i>Självförtroendet och kvinnligheten</i> | 15 |
| Har du hört talas om PCOS? | 16 |
| Att söka vård för PCOS | 17 |
| Diagnostisering av PCOS | 20 |
| Behandling | 21 |
| Livsstilsråd som slår fel | 24 |
| Upplevelser av vården..... | 26 |
| <i>Vårdens kunskaper om PCOS</i> | 27 |
| <i>"Kom tillbaka när du vill bli gravid!"</i> | 28 |
| <i>Det tunga beskedet</i> | 28 |
| <i>Vad skulle du vilja att vården gör annorlunda?</i> | 29 |
| Kunskaper hos allmänheten | 30 |
| Framtiden | 32 |
| Patientberättelser..... | 33 |
| <i>Lisa</i> | 33 |
| <i>Malin</i> | 35 |

| | |
|-----------------------|----|
| <i>Camilla</i> | 36 |
| <i>Klara</i> | 38 |
| Slutsatser..... | 39 |
| Referenser..... | 41 |
| Bilaga: tabeller..... | 43 |

Sammanfattning

PCOS (polycystiskt ovariesyndrom) är en hormonell och reproduktiv störning som drabbar 10-20% av personer med livmoder i fertil ålder. Ett av de vanligaste symptomen på PCOS är viktuppgång, så många patienter som lever med obesitas har även PCOS. Det är därför relevant för HOBS målgrupp (patienter med övervikt och obesitas) att kartlägga hur det är att leva med PCOS i Sverige i dag och hur patienterna upplever vården. HOBS har genomfört en undersökning med en enkät och djupintervjuer.

I undersökningen framkommer att de vanligaste symptomen är utebliven/oregelbunden mens, viktuppgång och ökad kroppsbehåring. Patienterna upplever sin PCOS som ett stort lidande. Framför allt viktuppgång och kroppsbehåring beskrivs som symptom som patienten mår dåligt av. De som vill bli gravida lider stort av sin infertilitet. PCOS tenderar att göra att man går emot rådande skönhetsideal för kvinnor. Bukfetma, skägg och akne går emot vad betraktas som normativt vackert. Detta påverkar patienternas självförtroende. Känslan av att vara okvinnlig (till exempel att inte ha mens) kan också vara mycket jobbig.

Det som får patienter att söka vård är framför allt den oregelbundna eller uteblivna mens. Patienten har ofta inte förstått att de övriga symptomen är medicinska problem som det går att få hjälp med. De flesta får en diagnos tidigt, men för andra tar det längre tid. Antalet som diagnostiseras med PCOS i Sverige är litet och det är troligt att det finns en underdiagnostisering. De som har svarat på enkäten är de som vet att de har PCOS, men det finns troligtvis ett mycket stort mörkertal som inte vet att de har PCOS. Dessa patienter lider utan att få varken förklaring till sina besvär eller behandling.

Det lidande som patienterna upplever avspeglas inte i hur vården bemöter patienterna. Beskedet om diagnosen levereras ofta på ett icke-empatiskt sätt, som om diagnosen vore en oviktig detalj som inte påverkar livet så mycket. Ofta får patienten mycket lite information om vad PCOS är. I stället blir hen hänvisad till att "gå hem och söka på nätet". Här upplever många patienter dels en brist på stöd från vården, och dels en saknad efter information. Många vet mycket lite om PCOS och vad det innebär för dem, och de skulle vilja veta mer. Här fyller stödgrupper i sociala medier en viktig funktion för vissa.

De flesta som har svarat på enkäten (69,4%) får inte behandling för PCOS. Många har inte fått någon information om behandling, eller så har de fått höra att ingen behandling finns. Det är vanligt att patienten får höra att lösningen är att hen ska gå ner i vikt, men vården erbjuder ingen hjälp med viktminskning. Därmed läggs skulden för PCOS på patienten: det är hen som inte klarar av att gå ner i vikt. Vikten blir även ett problem om patienten vill ha fertilitetsbehandling. Många blir nekade denna behandling för att de har ett för högt BMI. Patienten är utelämnad till att gå ner i vikt på egen hand, utan hjälp och stöd från vården.

Den vanligaste behandlingen bland de som får behandling är p-piller, men även andra behandlingar förekommer, till exempel diabetesläkemedel. En typ av behandling som många

patienter efterfrågar är hårborttagning, till exempel med laser. Många blir nekade detta och hårborttagning blir därmed en klassfråga. De som har ekonomisk möjlighet kan betala för hårborttagning medan resten blir utan behandling. Vi kan se att behåringen har en stark påverkan på många patienters självförtroende och att många lägger mycket tid på att ta bort hår, till exempel raka sig i ansiktet dagligen.

Patienterna efterfrågar en kunskapshöjning inom vården. Vården behöver lära sig mer om PCOS för att kunna göra nödvändiga undersökningar, ge patienter den information de behöver och ge rätt behandling. Det behövs också en attitydförändring. Ofta är det svårt att få vård för kvinnosjukdomar. Det finns en bild av att kvinnor gnäller över diffusa symptom och att man får stå ut med lite lidande. Denna bild går igen när det gäller PCOS. Patienterna blir inte tagna på allvar när de berättar hur mycket de lider av sina symptom.

Inledning

Riksförbundet HOBS (Hälsa oberoende av storlek) är en ideell patientorganisation som arbetar med frågor som rör övervikt och obesitas (fetma). Som patientföreträdare tar vi ofta del av målgruppens berättelser om till exempel hälsa, bemötande och erfarenheter av vården. Något som många lyfter fram som orsaken bakom viktuppgång är PCOS (polycystiskt ovariesyndrom). Vi vet att PCOS, som är en mycket vanlig hormonell och reproduktiv störning, är kopplat till viktuppgång och metabola symptom. Sambanden mellan PCOS och att ha ett högre BMI är tydliga och komplexa. Bland annat har personer som har en genetisk predisposition att utveckla obesitas också en högre risk att utveckla PCOS. Studier visar lite olika resultat gällande hur stor andel av alla som lever med PCOS som har övervikt eller obesitas, men det kan vara upp till 88%¹. En av fyra kvinnor med ett BMI över 35 har PCOS².

Ungefär 10-20% av personer med livmoder i fertil ålder lever med PCOS, men trots detta är diagnosen relativt okänd. Utifrån patienters berättelser har vi förstått att många inte är nöjda med den vård de fått när de sökt hjälp för sina symptom, eller den behandling de har fått (eller inte fått). Här vill vi på HOBS bidra till förändring. Ett första steg för att skapa förändring är att kartlägga hur läget ser ut.

Denna rapport är baserad på en enkätundersökning och djupintervjuer. Patienter som lever med PCOS har fått dela med sig av sina erfarenheter, dels från PCOS i sig, till exempel symptom och hur syndromet påverkar patienterna i deras liv, och dels från vården, till exempel gällande hur lätt det var att få en diagnos, om man har fått behandling, om vården har haft goda kunskaper om PCOS och hur bemötandet var varit. Genom att lägga ett pussel utifrån enkäten och intervjuerna har vi landat i denna rapport.

Livet med PCOS kan se väldigt olika ut. Patienterna lever med olika symptom och har olika livssituationer och önskemål. Vissa får behandling som de blir hjälpta av, andra får inte det. Vissa lever med övervikt eller obesitas, andra inte. Vissa som vill bli gravida lider stort av sin infertilitet. PCOS är en av de vanligaste orsakerna bakom ofrivillig barnlöshet. För att visa upp bredden av hur PCOS kan påverka patienters liv avslutas rapporten med fyra patientberättelser. Dessa är baserade på intervjuer med patienterna och de har samtyckt till att berättelserna publiceras i rapporten. Allt som står i berättelserna är sådant som dessa personer har berättat, men deras namn har bytts ut för att personerna inte ska gå att identifiera. Även vissa detaljer har utelämnats, till exempel ortsnamn.

I rapporten har vi valt att genomgående skriva "personer med PCOS" och inte "kvinnor med PCOS". Detta är för att vi vill vara transinkluderande. PCOS drabbar personer med livmoder i fertil ålder, men alla som har en livmoder är inte kvinnor. Med det sagt är det ändå rimligt

¹ Thomas M. Barber & Stephen Franks, 2021

² Josefin Kataoka et al., 2019

att tala om PCOS som ett syndrom som drabbar kvinnor eftersom det till väldigt stor del är kvinnor som drabbas. Vi behöver ha ett genusperspektiv som ett av våra verktyg för att förstå PCOS ur ett patientperspektiv. Dels behöver vi använda genusperspektivet för att förstå vården. Vi kan jämföra PCOS-vården med vården vid kvinnosjukdomar. Dels är PCOS nära sammankopplat med bilden av kvinnlighet. Syndromet ger symptom som får patienter att känna sig okvinnliga, till exempel ökad behåring och bukfetma. Vi kan inte koppla bort förståelsen av PCOS från förståelsen av hur det är att vara kvinna. Därför innehåller rapporten även en genomgång av genusperspektiv på vård och kvinnosjukdomar.

Vad är PCOS?

PCOS står för polycystiskt ovariesyndrom och är en hormonell och reproduktiv störning. Det drabbar cirka 10-20% av personer med livmoder i fertil ålder. Symptom är bland annat³:

- Oregelbunden eller utebliven mens
- Ökad behåring, till exempel i ansiktet eller på kroppen
- Viktuppgång
- Svårigheter att bli gravid
- Tunnhårighet eller håravfall
- Akne
- Psykisk ohälsa
- Minskad sexlust

Utöver dessa symptom medför PCOS ökad risk för ett antal sjukdomar. 50% av personer med PCOS utvecklar diabetes typ 2 före 40 års ålder. Detta beror inte enbart på att personer med PCOS ofta har ett högre BMI, utan PCOS innebär i sig en ökad risk för diabetes. Det finns en sexfaldigt ökad risk för utveckling av psykiatrisk sjukdom, och risken att utveckla livmodercancer är 3-6 gånger högre än för personer utan PCOS. Risken för hjärt- och kärlsjukdomar är också högre, och även risken för komplikationer vid graviditet, till exempel havandeskapsförgiftning, graviditetsdiabetes och för tidig förlossning⁴.

PCOS orsakas av höga nivåer av manligt könshormon (androgener), till exempel testosteron, och även höga nivåer av insulin. För att ställa diagnosen PCOS brukar de så kallade Rotterdamkriterierna användas⁵. Enligt dem ska patienten ha två av följande:

1. Hyperandrogenism, alltså förhöjda nivåer av manligt könshormon. Detta kan mätas med blodprov.
2. Oregelbundna menstruationer/ägglossning.

³ Vårdguiden 1177, 2022

⁴ Nathalie Roos, 2011

⁵ Elisabet Stener-Victorin, 2022

3. Polycystiska äggstockar. Detta innebär att äggstockarna har pärlband av ägg som inte har mognat och ser ut som blåsor. Detta går att se med vaginalt ultraljud.

Orsakerna bakom PCOS är inte helt kända. Genetik spelar förmodligen en roll. Forskning visar att miljön under fosterlivet är en viktig faktor. Höga nivåer av manligt könshormon under graviditeten gör att PCOS förs vidare till nästkommande generationer⁶.

Det finns ingen behandling som botar PCOS, utan all behandling är inriktad på att mildra eller hantera specifika symptom. En av de vanligaste behandlingarna för PCOS är p-piller. Även andra läkemedel kan vara lämpliga, till exempel diabetesläkemedel. Förändringar i livsstil i form av kost och motion kan göra stor skillnad, och att gå ner i vikt brukar också ha en positiv effekt. Det finns forskning som visar att elektroakupunktur påverkar hormonnivåerna och på det sättet kan lindra symptomen⁷. Många som lever med PCOS kan behöva hjälp med IVF (provrörsbefruktning) för att kunna bli gravida, laserbehandling för att ta bort önskad hårväxt eller samtalsterapi för depression och ångest.

Elisabet Stener-Victorin är professor på Karolinska institutet. Hon forskar på PCOS och var en av de första som upptäckte sambanden mellan PCOS och psykisk ohälsa. Enligt henne är antalet personer som diagnostiseras med PCOS i Sverige litet, vilket tyder på en kraftig underdiagnostisering. Det finns alltså många patienter som lider av PCOS utan att få behandling.

Genusperspektiv på hälsa och vård

Eftersom PCOS är ett syndrom som huvudsakligen drabbar kvinnor (men även till exempel transmän och icke-binära) är det relevant att ta med ett genusperspektiv när vi ska förstå hur PCOS-vården fungerar. Kvinnor får idag en sämre vård än män. Vi ser det i många olika sammanhang. Dessa exempel är hämtade från rapporten *Ojämsställdhet i hälsa och vård* av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)⁸:

- Kvinnors symptom på hjärtinfarkt skiljer sig från mäns, men inom vården saknas kunskap om kvinnors symptom. Vidare får män behandling mot hjärtsjukdom med bevisad nytta i högre utsträckning än vad kvinnor får.
- Män får läkemedel som är dyrare per dos än vad kvinnor får.
- Kvinnor får vänta längre på operation, till exempel för grå starr och ländryggsbesvär, och upplever en högre nivå av smärta innan beslutet om operation tas.
- Män får dyrare rullstolar.
- Kvinnor med Alzheimers sjukdom får tre timmars mindre hemtjänst i veckan än vad män får.

⁶ Karolinska institutet, 2019

⁷ Anders Nilsson, 2018

⁸ SKR, 2019

- Kvinnor upplever ett sämre bemötande av vården, och de drabbas oftare av kvalitetsbrister. Detta syns på de anmälningar som kommer in till IVO. Det gäller till exempel brister i undersökningen och felaktiga bedömningar som har lett till fördröjd eller utebliven diagnos, och därmed även vård.

Kvinnosjukdomar har generellt sett lägre status och det forskas inte på dem i samma utsträckning som sjukdomar som drabbar män. Det är svårare att få pengar till forskning. Ofta saknas kunskap inom vården och kvinnor mår dåligt under lång tid innan de får en korrekt diagnos och vård. Det ser vi till exempel när det gäller endometrios, som uppmärksammades ganska mycket i svensk media för några år sedan. Förutom att det orsakar ett stort lidande för de drabbade patienterna är det dåligt ur samhällsekonomisk synpunkt att människor ska vara sjuka utan att få diagnos eller behandling.

Renita Sörensdotter, som är genusvetare, menar att kvinnosjukdomar ofta betraktas som “ointressanta kvinnoproblem” i stället för “riktiga sjukdomar”⁹:

Det finns en idé om att kvinnor kan ta lite smärta, att det ingår så att säga. Ofta anses kvinnor gnälla över en massa diffusa problem. Det bagatelliseras då som SVBK (svider värkerbrännerkärning), vilket är en gammal och nedsättande benämning för sjukdomar med svårtolkade symptom.

Ur det här perspektivet kan vi förstå att många med PCOS inte diagnostiseras. Många av symptomen på PCOS är ganska diffusa. Du kanske har oregelbunden mens, har gått upp i vikt och du känner dig lättirriterad och nedstämd. Om vården då tolkar detta som att du gnäller om diffusa besvär kanske de aldrig gör en undersökning. Det är också väl dokumenterat att patienter med övervikt eller obesitas ofta blir bemötta på ett dåligt sätt inom vården¹⁰. Eftersom många (men inte alla) patienter med PCOS har ett högre BMI drabbas patientgruppen i stor utsträckning av denna diskriminering. Det finns goda skäl att tro att de inte blir tagna på allvar av vården, dels på grund av sitt BMI och dels på grund av att de lider av “ointressanta kvinnoproblem”, som Sörensdotter uttrycker det.

Metod

Den här rapporten bygger på en undersökning av PCOS ur ett patientperspektiv. För att undersöka hur patienter upplever sitt liv med PCOS och sina möten med vården har vi använt oss av två metoder: en enkät och djupintervjuer.

Enkäten har gjorts med verktyget SurveyMonkey. Den har delats dels på HOBS hemsida och dels i HOBS kanaler i sociala medier. Inlägget på Facebook och Instagram har sponsrats för att det ska nå många människor. Målgruppen var personer som har fått diagnosen PCOS av en vårdgivare. Totalt har 1049 personer svarat på enkäten. Resultatet har laddats ner som en

⁹ Malin Sandberg, 2015

¹⁰ Riksförbundet HOBS, 2022

fil i Microsoft Excel, och det är i det programmet som analysen har genomförts. Det har dels gjorts beskrivande statistik i form av tabeller och diagram för varje fråga, och dels korstabeller för att söka samband mellan frågor. I enkäten förekom även fritextfrågor, och dessa har också analyserats.

Eftersom respondenterna inte har valts ut genom ett slumpmässigt urval är det viktigt att vara försiktig med att generalisera resultatet. Alla människor finns inte i sociala medier, där enkäten har delats. De som har sett annonsen har valts ut genom Facebooks och Instagrams algoritmer och de behöver inte vara representativa för befolkningen i stort. Dessutom är det troligt att det är de med starkast åsikter som har varit mest motiverade att svara på enkäten. Någon som har fått diagnosen PCOS men har få besvär och är nöjd med vården kanske inte ville lägga tid på att svara, medan någon med dåliga erfarenheter och starka åsikter ville det. Om något visat sig vara vanligt i enkäten är det dock troligt att det också är vanligt bland patienter med PCOS generellt, eftersom enkäten trots allt har nått en bred grupp, men vi ska vara försiktiga med att uttala oss om exakta procentsatser i populationen.

I slutet av enkäten fanns en fråga om respondenten kan tänka sig att ställa upp på en intervju. Om respondenten var intresserad av detta har hen kunnat ange sin mailadress. Totalt har 41% av respondenterna svarat att de kan tänka sig att bli intervjuade. Urvalet av personer som ska intervjuas har skett på två sätt: personer som har skrivit särskilt intressanta kommentarer, till exempel att de är engagerade i frågor som rör PCOS ur ett patientperspektiv, har valts ut. Till övriga har ett mail skickats med förslag på intervjutider. De har blivit ombedda att svara vilka tider de kan ställa upp och att det är "först till kvarn". Intresset var väldigt stort och alla intervjutider blev bokade.

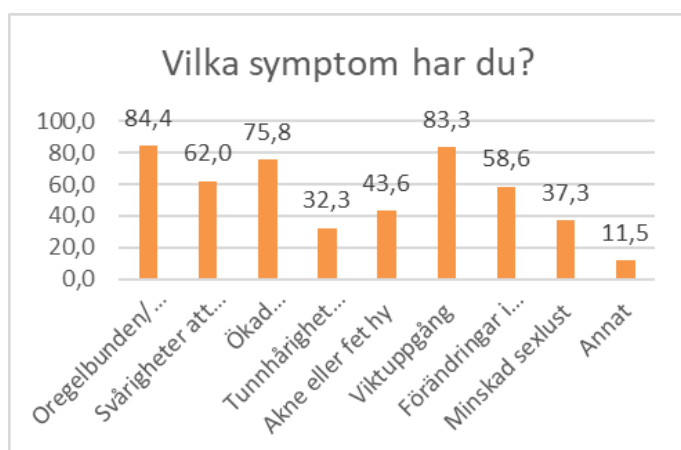
Totalt genomfördes tio semi-strukturerade intervjuer över videolänk (Zoom). Att intervjuerna var semi-strukturerade innebär att det fanns en intervjuguide med frågor men att det gjordes avsteg från intervjuguiden för att ställa följdfrågor, följa upp intressanta ämnen med mera. Intervjuerna spelades in och transkriberades sedan. Efter att alla intervjuer var transkriberade gjordes en analys av intervjuerna. Vad har de gemensamt och var skiljer de sig åt? Vilka teman pratas det om på vilka sätt? Syftet med intervjuerna var dels att ge en fördjupad förståelse för livet med PCOS, och dels att ta fram anonymiserade patientberättelser till rapporten. Intervjupersonerna har gett sitt samtycke till att intervjun används till anonyma patientberättelser.

Under intervjuerna har intervjuaren varit öppen med att hon själv lever med PCOS. Detta har varit viktigt för att intervjupersonerna ska känna att det finns en förståelse. Många symptom och upplevelser som är kopplade till PCOS kan vara svåra att prata om eftersom det blir väldigt intimt och personligt. Det kan till exempel handla om mens och generande hårväxt. Här kan det kännas bra att prata med en intervjuare som har liknande erfarenheter. När det har uppfattats som lämpligt har intervjuaren berättat om personliga erfarenheter av PCOS, men utan att ta över eller styra samtalet.

Livet med PCOS

Att leva med PCOS kan föra med sig en rad svårigheter. PCOS är en av de vanligaste orsakerna till ofrivillig barnlöshet, och detta innebär självklart ett stort lidande för dem som drabbas. Det finns även flera andra besvärande symptom. Symptom som viktuppgång kan påverka kroppen negativt, och på det psykiska planet drabbas patienten ofta av till exempel depression, ångest, humörsvängningar och minskad sexlust. Många symptom på PCOS har dessutom det gemensamt att de gör att patienten går emot rådande skönhetsideal för kvinnor: patienten går upp i vikt, får oönskad hårväxt, akne och håravfall. Detta kan upplevas som väldigt jobbigt och påverka självförtroendet. För att undersöka de här aspekterna innehåller enkäten frågor om vilka symptom patienterna har, och även hur mycket de lider av att leva med PCOS. Svartalternativen är:

- Oregelbunden/utebliven mens
- Svårigheter att bli gravid
- Ökad kroppsbehåring
- Tunnhårighet eller håravfall
- Akne eller fet hy
- Viktuppgång
- Förändringar i humör eller mående
- Minskad sexlust
- Annat



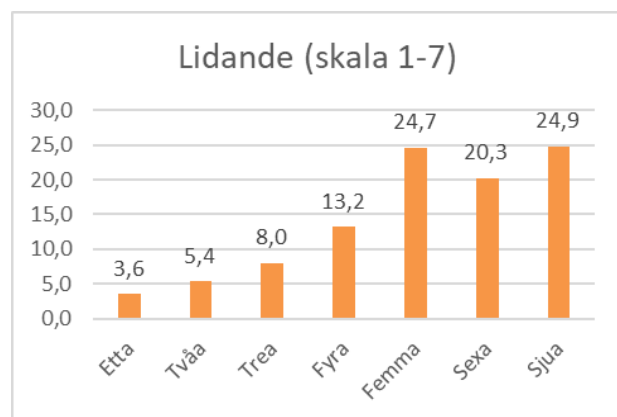
Figur 1. Vilka symptom har du av PCOS?

De vanligaste symptomen är oregelbunden eller utebliven mens (84,4%) och viktuppgång (83,3%). Även ökad kroppsbehåring är vanligt: 75,8% uppger att de har drabbats av detta. 62,0% har svårigheter att bli gravid (men vi vet inte om de som svarat har försökt bli gravida eller om de bara har fått information om att det kommer att bli svårt), 58,6% har upplevt förändringar i humör eller mående, 43,6% akne eller fet hy, 37,3% minskad sexlust, 32,2% tunnhårighet eller håravfall, och 11,5% annat. Att tunnhårighet eller håravfall är så pass

vanligt är intressant eftersom det är ett symptom som i många sammanhang glöms bort när det talas om PCOS. Det tas till exempel inte upp alls på informationssidan på 1177 Vårdguiden.

I intervjuerna framkom att det framför allt är mensens som har varit det mest framträdande symptomet. Här har det dock inte varit uppenbart för intervjupersonerna att detta är ett medicinskt problem. En intervjuperson berättade att hon egentligen aldrig har haft regelbunden mens. Hon fick mens när hon var 11 år gammal men har sedan aldrig haft den varje månad. En annan intervjuperson berättade att hon fick mens när hon var 10 år gammal. Den kom två gånger och sedan kom den inte mer. Det var svårt för henne att veta vad som är normalt. Hon fick inte vård förrän hennes mamma så småningom frågade henne vad som hände med mensens: visst fick du väl den?

Andra symptom som intervjupersonerna berättade om är svåra menssmärtor, dåligt psykiskt mående i samband med mens, och viktuppgång. Även här har det självklart varit svårt för intervjupersonerna att veta vad som är normalt. PMS är välkänt och det är inte lätt att veta hur dåligt man "borde" må i samband med mens. Viktuppgång är inte heller något som vi i samhället brukar prata om som ett medicinskt problem som du kan söka vård för. Det är snarare stämplat som en karaktärsbrist och det finns mycket okunskap och fördomar. Intervjupersonerna berättade också om kroppsbehåring. Det är väldigt olika hur de drabbats av behåringen. En intervjuperson har en liten mustasch men tycker inte att det är så farligt. En annan har kraftigt skägg. En tredje har mycket hår från magen och neråt.



Figur 2. Hur mycket lider du i dag av PCOS på en skala mellan 1 och 7? (1 är inget lidande och 7 är mycket stort lidande.)

I enkäten ingår en fråga där respondenten ska skatta hur mycket hen lider av sin PCOS. Frågan besvarades på en skala 1-7 där 1 är inget lidande och 7 mycket stort lidande. Många skattade sitt lidande som stort. 24,9% har svarat en sju, 20,3% har svarat en sexa, och 24,7% en femma. Tillsammans utgör dessa tre högsta siffror 69,9%, så merparten av patienterna lider verkligen av sin PCOS. En patient beskrev hur PCOS styr hela livet:

Jag tappar hår och har mycket akne. Jag motionerar dagligen genom promenader och styrketräningar då och då. Jag äter mat med lågt GI. Slutat dricka alkohol, kaffe och äter aldrig snacks eller godis. Hela mitt liv är anpassat till PCOS. Jag har normal vikt och ändå får jag dessa symptom.

Alla respondenter uppgav inte att de har stora besvär av PCOS. Vissa har något enstaka symptom och upplever inte att det orsakar särskilt mycket lidande. Vissa skrev att de passerat klimakteriet och att det har gjort att de mår bättre. Andra berättade att de äntligen är gravida, och därför lider de inte längre på grund av sin PCOS. De flesta beskrev dock ett stort lidande, och vad detta handlar om går vi igenom i de nästföljande avsnitten.

Kampen med vikten

Många med PCOS lever med ett högre BMI. Som vi kunde se i enkäten svarade 83,3% av respondenterna att de har viktuppgång som ett symptom. De beskrev att vården ofta säger till dem att de behöver gå ner i vikt. Patienterna upplever en maktlöshet inför detta: de har försökt flera gånger men kan verkligen inte. En intervjuperson berättade om sina viktproblem:

Jag har ju verkligen inte den här kvinnliga päronformen utan en stor mage, äppelmage, det är ganska bekymmersamt, kläder och så är ju inte gjorda så. Man vet också att det är det fettiga som är farligast. Det skapar en ångest. Jag ser mig inte som orörlig, jag låter inte vikten hindra mig i mitt vardagsliv, men när man är 50 kommer det ändå lite smågrejer.

En annan intervjuperson berättade om att det är svårt att behålla motivationen:

Jag försöker med fysisk aktivitet och att äta nyttigt, jag tycker om att äta nyttigt, tänker att jag tycker om att träna och äta nyttigt men jag ser inte ut som någon som tränar och äter nyttigt. Man tappar lite motivationen.

Samma intervjuperson har problem med att hennes mage blir väldigt uppsvälld så att hon ser gravid ut. En annan går upp mycket i vikt i samband med att menserna ska komma.

Flera intervjupersoner beskrev att de har lätt att gå upp i vikt och svårt att gå ner. Vissa beskrev att de under en period har gått upp i vikt mycket fort. Två intervjupersoner berättade att de har gått ner i vikt av läkemedel de har fått för att behandla PCOS: en av kombinerade p-piller och en av ett diabetesläkemedel. Vikten är dock fortfarande en kamp. En intervjuperson har genomgått en gastric bypass-operation men gått upp i vikt igen sedan operationen. En annan intervjuperson fokuserar på att äta hälsosamt men försöker att inte tänka så mycket på vikten:

Så jag tycker inte att jag tänker alltför mycket på vad jag äter. Jag blir hyperfokuserad på vikt och självbild och tänker att jag vill inte falla ner i det träsket, jag ska inte bry mig, jag tar den där bullen, bara jag vet att jag äter tre mål om dagen och snacks om jag är hungrig. Jag är ju hälsosam, jag tränar tre gånger i veckan, varför ska vikten spela någon roll? Jag kan väl få vara överviktig?

Både respondenterna och intervjupersonerna upplever en stor okunskap från omgivningen. Om de pratar om att de kämpar med vikten får de ofta förklarat för sig att det bara är att träna mer och äta mindre. De känner sig ensamma i sin kamp, som om ingen förstår dem utan dömer ut dem som lata och odisciplinerade. De får inte heller mycket förståelse eller hjälp från vården (mer om detta längre fram i rapporten).

Den generande hårväxten

Ett symptom som genomgående beskrevs som mycket jobbigt att leva med är behåringen. Patienterna drabbas på väldigt olika sätt av detta. Vissa har mycket problem, andra mindre, och de får den ökade behåringen på olika delar av kroppen. Framför allt de patienter som får skägg lider stort. Skägg beskrivs genomgående som värre än hår på övriga kroppen eftersom det märks om du inte rakar bort skägget. Håriga ben kan du dölja. Det finns också en större acceptans i samhället för kvinnor med håriga ben än kvinnor med skägg. En intervjuperson berättade:

Behåring har jag väldigt mycket på haka och hals och mellan bröst och mage. Sedan har jag håriga ben och armar och sådant, men det är fine. Jag får sår av håret också, det är skägg. [...] Jag kan inte strunta i att raka mig, då får jag skägg och det tror jag inte att många hade struntat i. Att inte raka benen är en sak men här blir det inget kul.

Denna intervjuperson rakar sig i ansiktet varje morgon. Andra berättar i enkäten att de rakar sig i ansiktet mer än en gång om dagen.

Vissa intervjupersoner har fått behandling för behåringen. En har fått diatermi, vilket innebär att man går in med en tunn nål i hårsäcken och bränner den. Hon upplevde att detta hjälpte. En annan fick laserbehandling och tyckte också att det hade en god effekt. Ytterligare en intervjuperson har ställt upp som vaxmodell för elever som en del av deras utbildning i att vaxa. Nu finns inte denna möjlighet längre och hon har inte råd att bekosta vaxning själv.

Över huvud taget framgår av både enkäten och intervjuerna att hårborttagning är en ekonomisk fråga. Många önskar laserbehandling för sin hårväxt men regionerna vill inte stå för denna kostnad. Även om en patient lider kraftigt av sin hårväxt bedömer vården ofta att hårväxten inte är allvarlig nog för att patienten ska få behandling.

De psykiska symptomen

När respondenterna skulle motivera sitt svar på hur stort lidande PCOS innebär för dem är det flera som tagit upp de psykiska symptomen av PCOS, som trötthet, nedstämdhet, dåligt humör och minskad sexlust. Vissa beskrev även en oro för att utveckla sjukdomar som PCOS ger en ökad risk för, som diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar och livmodercancer.

En intervjuperson berättade om hur hon kämpar med trötthet. Detta påverkar hennes relation med sambon. Han arbetar sent och kommer inte hem förrän kanske 19.45, och hon är så trött

att hon behöver gå och lägga sig redan 21.00. När de väl har möjlighet att tillbringa tid tillsammans händer det ofta att hon inte orkar vara delaktig i aktiviteter. Hennes humör påverkas också och hon är ofta lättirriterad och ledsen i samband med mens. "Jag är väldigt trött hela tiden så jag har svårt att komma ut. Det drabbar ju inte bara mig utan även min sambo och min familj", berättade hon. PCOS är alltså inte något som bara påverkar patienten, utan även anhöriga.

Psykisk ohälsa är ett ämne som kom upp i intervjuerna. Flera intervjupersoner har någon form av psykisk ohälsa, till exempel depression, social fobi eller hetsättningsstörning. Det är dock svårt att veta om detta hänger samman med PCOS. En intervjuperson berättade att hon inte vet om det är hennes förflutna eller hennes PCOS som orsakar depression och ångest. I perioder mår hon väldigt dåligt och när en anhörig frågar henne varför vet hon inte. Detta kan bero på PCOS men behöver inte göra det.

Kraftiga smärtor

Flera intervjupersoner beskriver kraftiga smärtor i samband med mens. En intervjuperson berättade att hon hittade ett test om menssmärta från RFSU. Det var först när hon gjorde detta test och fick höga poäng som hon insåg att de smärtor hon känner inte är normala. PMS är, som vi tidigare har varit inne på, något som är välkänt och normaliserat. Det kan vara svårt att veta hur dåligt man ska må innan man bör söka vård för det. En annan intervjuperson berättade om sina menssmärtor:

Har alltid haft väldigt svåra menssmärtor i magen, det kunde gå ända ner till låren och upp på ryggen. Ibland kräktes jag när mensveckan skulle komma. Jag kände att nu kämpar kroppen, men ibland kom aldrig mens. Jag har alltid haft i bakhuvudet i tonåren att något inte stämmer, för att jag inte hade mens varje månad, kräktes och hade så ont. Alvedon hjälpte inte, jag hade testat allt. Jag går också upp mycket när jag har mens, kanske 3-4 kilo.

Vården har senare berättat för henne att hennes menssmärtor är som krystvärkar. Detta tyckte patienten lät rimligt, för när hon får dessa smärtor springer hon på toa eftersom det känns som om hon ska föda ut något.

I enkäten beskrev flera respondenter att de har haft problem med cystor/blåsor som spricker. Vissa upplever en kraftig smärta i samband med detta.

Att inte kunna bli gravid

Ofrivillig barnlöshet är också något som respondenterna beskrev som ett stort lidande. Många kämpar för att över huvud taget få fertilitetsbehandling, eftersom de blir nekade på grund av sin vikt. Även själva processen att genomgå IVF är psykiskt påfrestande för många. Flera respondenter skrev att de har varit ofrivilligt barnlösa under mycket lång tid, i vissa fall runt tio år, och en patient har försökt få barn i tjugo år. En annan patient skrev: "Har extrem

barnlängtan och känner mej totalt värdelös som inte kan ge min sambo ett barn på samma vis som dom flesta kan”.

De som inte ännu har försökt bli gravida upplever också att infertiliteten är jobbig. De är oroliga inför om de ska kunna bli gravida i framtiden och att de inte ska få fertilitetsbehandling när de väl vill ha barn. En respondent skrev:

Jag har inte heller försökt bli med barn ännu. Men känner en stress över den dagen och en rädsla för att det inte kommer gå och har i flera år nu. Försökt intala mig själv att jag kanske inte vill ha barn p.g.a. att jag inte vill bli krossad om det inte går... samt att man väger för mycket för att få hjälp via vården, och sen att man inte kan gå ner i vikt för att få den hjälpen p.g.a. ens PCOS.

En intervjuperson har kämpat för att bli gravid. Hon fick inte hjälp med IVF på grund av att hon hade för högt BMI. Hennes liv kom att kretsa kring att gå ner i vikt för att leva upp till vårdens krav och i denna process blev hon utbränd. Efter en lång kamp lyckades hon få IVF. Nu när hon har fått två barn är hennes största PCOS-relaterade problem vikten, behåringen och den psykiska ohälsan. Hon beskrev ett så stort lidande av PCOS att hon är orolig över att det ska gå i arv till hennes dotter: “Jag blev så ledsen när jag fick en flicka, för jag tänkte att om jag hade fått en pojke hade han sluppit det här med PCOS.”

Självförtroendet och kvinnligheten

Många respondenter berättade i fritextsvar att de har dåligt självförtroende på grund av symptom som akne, behåring och viktuppgång. “PCOS är något man påminns om varje dag något som ständigt ligger långt bak i huvudet och gnager på självkänslan”, skrev en patient. En annan patient berättade att PCOS har lett till depression, social ångest och ätstörning. Ytterligare en skrev:

Jag mår skit. Velat dö. Då det inte finns något hopp. Man blir bara fulare och fetare och hårigare och infertile och det spelar ingen roll vad man gör. Har försökt gå i terapi men symptomen fortsätter.

Flera patienter oroar sig för vad andra människor ska tänka om deras utseende, och de oroar sig för att ha sexuella och romantiska relationer:

Det absolut värsta är behåringen. Den är genant, vart jag än går är jag rädd att folk ska se eller kommentera mitt utseende. Rädd för att folk ska kalla mig skäggiga damen och tycka jag är äcklig. Jag har testat laser men får lätt pigmentförändringar så det ser galet ut det också. Det är t.ex. jobbigt att gå på spa eller massage, leva normalt när man ser ut som en apa. Det är svårt att prata om det öppet för att jag skäms så. T.ex. om jag skulle träffa en ny partner, hur ska jag få honom att förstå att han inte får ta på ansiktet och magen, eller varför det kanske är vasst där då det börjar växa ut igen?

En annan patient upplever att det är “förnedrande att behöva be sin man raka mig på ryggen varje vecka”. Att leva med PCOS kan påverka känslan av kvinnlighet. Det finns väldigt tydliga normer för hur en kvinna ska se ut, och där ingår det inte att till exempel ha skägg. Det finns även ett smalhetsideal för kvinnor. PCOS tenderar att leda till bukfetma, vilket inte

ingår i den kvinnliga normkroppen. Att bryta mot dessa normer kan vara jobbigt. Flera patienter skrev om att de inte känner sig kvinnliga och att de inte längre gör sig fina, till exempel för att "jag har ju hår som en karl". En patient berättade:

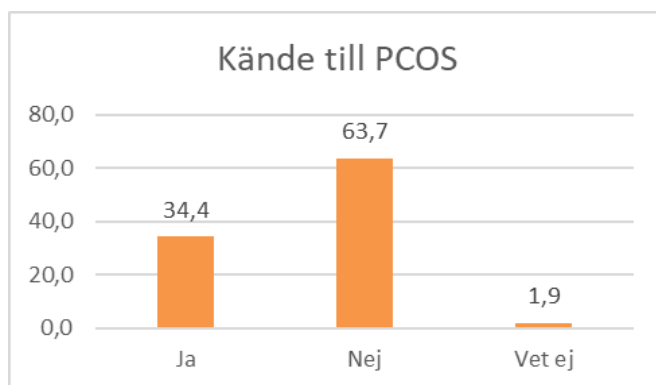
Jag avskyr att känna mig som en misslyckad kvinna. All ökad hårväxt (som inte innefattar huvudet) får mig inte att känna mig kvinnlig, att jag ökar i vikt fast jag gör allt för att inte öka och får ändå bara höra hur stor jag är.

Flera respondenter tog också upp att de lider stort av att de inte har mens eller att de har oregelbunden mens. Att inte ha mens kanske inte framstår som ett problem i sig, men det kan uppfattas som jobbigt eftersom mensen borde finnas där och fungera. Att inte ha en normal menscykel i fertil ålder kan leda till känslor av okvinnlighet. En intervjuperson berättade:

Sedan är det ju också känslan av att min kropp inte funkar som den borde. Det är en jävligt jobbig del. Man känner sig ju inte lika kvinnlig som alla andra kvinnor som har de här cyklerna och mensen. Man känner sig lite utanför och inte som alla andra.

Har du hört talas om PCOS?

Trots att PCOS är väldigt vanligt är det ett syndrom som det inte pratas särskilt mycket om. Stener-Victorin menar att PCOS är underdiagnostiserat. Det skulle kunna bero på att patienter inte känner till det och därför inte söker vård – de vet ju inte att det de lider av är ett medicinskt problem. Det skulle också kunna bero på att vården inte känner till PCOS särskilt väl och därför inte är särskilt bra på att diagnostisera. I enkäten har vi undersökt om respondenterna kände till PCOS innan de fick sin diagnos, och även hur de har hittat information om PCOS.



Figur 3. Kände du till att PCOS finns innan du fick din diagnos?

De flesta respondenter kände inte till vad PCOS är när de fick sin diagnos. 63,7% uppger att de inte kände till det och 34,4% att de gjorde det.

En intervjuperson var hos läkaren i ett annat ärende och läkaren lade märke till hennes kroppsbehandling. Läkaren frågade då om hon ville utredas för PCOS. Hon svarade att det inte behövdes, för hon trodde att PCOS enbart hade med infertilitet att göra och att skaffa barn var inte aktuellt för henne just då. En annan intervjuperson berättar att hon kände till det men inte kopplade det till sig själv. Hon har kraftig hårväxt på benen, men det hade hennes mamma också och mamman har varit mycket fertil. Även om flera kände till PCOS innan de fick sin diagnos kan de alltså ha haft en ofullständig eller felaktig bild av vad det innebär.

Efter att en patient har fått diagnosen PCOS är det svårt att hitta bra information om det. En kvinna som fick diagnosen på 1980-talet berättar att den enda resurs som fanns då var sjukhusbiblioteket. Det fanns inga böcker på biblioteket om PCOS. Nu när vi har internet skulle man kunna önska att situationen vore bättre, men det är överlag svårt att hitta bra information på svenska. Den text som finns om PCOS på 1177 Vårdguiden innehåller mycket begränsat med information och efter att ha läst den vill patienterna ofta veta mer. Flera intervjupersoner berättade att de hittat mycket bra information på amerikanska sidor. De upplever att man har kommit längre i USA när det gäller PCOS.

En resurs som finns för att hitta information är sidan *Om PCO och PCOS*¹¹. Den drivs av Liselotte Videla som själv har PCOS och har samlat mycket fakta. Det PCOS-nätverk som Liselotte är aktiv i har även arrangerat föreläsningar för patienter, där experter har pratat om PCOS. Flera intervjupersoner berättade att de har lyssnat på en sådan föreläsning. På en föreläsning med professor Stener-Victorin fick de bland annat lära sig att 50% av alla med PCOS drabbas av diabetes typ 2 innan de fyller 40 år, och att risken för att utveckla psykiatrisk sjukdom är sex gånger så hög för en person med PCOS som för genomsnittsmänniskan. Intervjupersonerna hade ingen aning om detta och berättar att de önskar att vården hade informerat dem. Det rör ju sig om en kraftig riskökning och det kan vara bra att känna till detta om sig själv.

När patienter söker efter information på internet uppstår ett problem med källkritik. Det finns många bra sidor och konton i sociala medier om PCOS, men det finns även många som inte är bra och som ger felaktig information, och det är inte rimligt att den enskilda patienten ska behöva bedöma vad hen ska lita på och inte. Det behöver finnas resurser för att lära sig om PCOS, och denna fakta bör komma från medicinska experter.

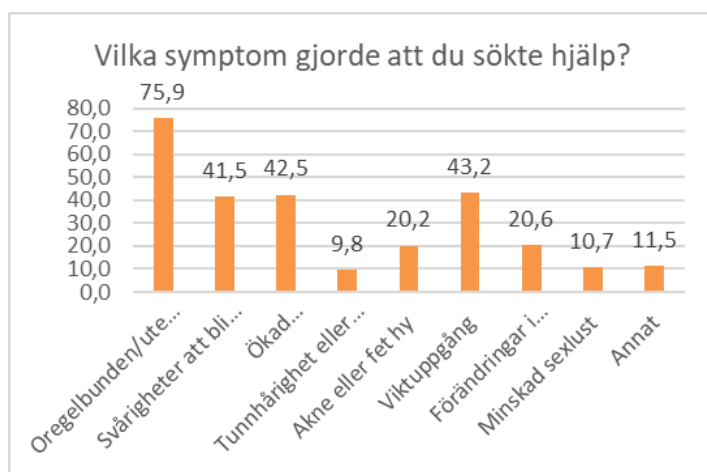
Att söka vård för PCOS

Vi har sett i både enkäterna och intervjuerna att patienterna har upplevt en mängd olika symptom. Men vad är det som har fått patienten att tänka att det är dags att söka hjälp, och hur lång tid har symptomen funnits när patienten kommer fram till detta? Dessa

¹¹ Liselotte Videla, 2022

frågeställningar har vi undersökt i enkäten. Frågan om vilket/vilka symptom som gjorde att man sökte hjälp hade dessa svarsalternativ:

- Oregelbunden/utebliven mens
- Svårigheter att bli gravid
- Ökad kroppsbehåring
- Tunnhårighet eller håravfall
- Akne eller fet hy
- Viktuppgång
- Förändringar i humör eller mående
- Minskad sexlust
- Annat



Figur 4. Vilket/vilka symptom var det som gjorde att du sökte hjälp?

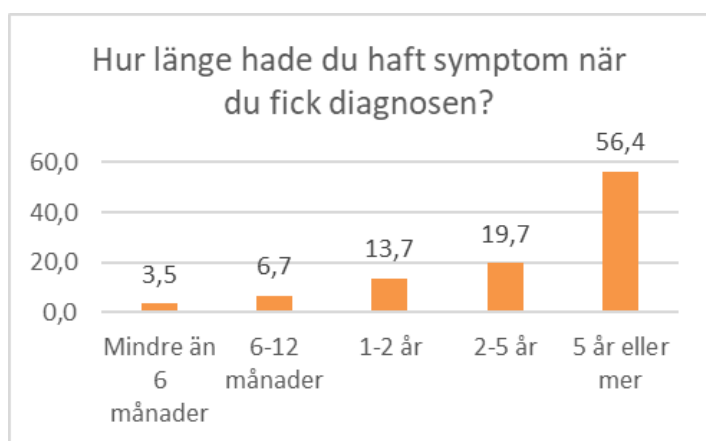
Det var framför allt oregelbunden eller utebliven mens (75,9%) som gjorde att patienterna sökte hjälp. Även i intervjuerna framkom att det ofta handlar om mensen. I flera fall har intervjupersonerna inte sökt hjälp direkt när de upptäckt att mensen inte kommer som den borde. De har avvaktat för att se om den kommer tillbaka. För en intervjuperson hade mensen varit borta länge, men det var inte förrän hon hade träffat en partner och de började fundera på barn som hon ville kolla upp det. Flera av intervjupersonerna berättade att de gick upp mycket i vikt medan mensen var oregelbunden eller uteblev. Det var dock mensen som fick dem att söka sig till vården.

43,2% har sökt hjälp på grund av viktuppgång, 42,5% för ökad kroppsbehåring och 41,5% för svårigheter att bli gravid. Vi kunde se på frågan om symptom att 83,3% av respondenterna har drabbats av viktuppgång, och 75,8% av ökad kroppsbehåring, men väldigt många har alltså inte sökt vård för dessa symptom.

I samband med att intervjupersonerna har fått diagnosen har andra symptom uppmärksammas. Till exempel har läkaren sagt att de har mörkare behåring på kroppen än

normalt och att detta är ett symptom. Efter att de har fått diagnosen har de kunnat koppla andra symptom, som viktuppgång och akne, till PCOS. Innan de fick diagnosen var det inte tydligt att dessa olika symptom hängde samman och berodde på samma sak. En intervjuperson berättade:

Jag upptäckte inte att jag hade PCOS förrän jag var på gynundersökning för att jag ska sterilisera mig. De såg att mina äggstockar var fulla av blåsor, jag såg det själv. Gynekologen frågade om jag har några besvär och jag sa att jag tror inte det. De sa ”du har PCOS” och det var inte mer med det. Jag fick kolla upp saker själv och insåg att jag hade haft besvär utan att veta om det.



Figur 5. Hur länge hade du haft symptom när du fick diagnosen PCOS?

De flesta har haft sina symptom länge innan de har fått diagnosen PCOS. 56,4% uppgav att de har haft symptomen i 5 år eller mer. 19,7% har haft diagnosen i 2-5 år, 13,7% i 1-2 år, 6,7% i 6-12 månader, och endast 3,5% har fått diagnosen efter mindre än 6 månader. Detta stämmer med vad som framkom under intervjuerna. En intervjuperson beskrev att hon egentligen känt på sig under hela sin tonårstid att något inte står rätt till, för hon hade inte regelbunden mens och hon hade också kraftiga menssmärtor, men det dröjde innan hon bestämde sig för att söka vård för besvären.

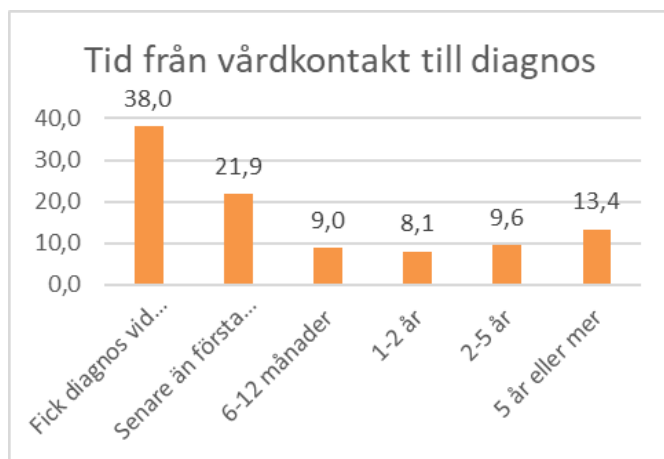
Att patienterna har gått länge med sina symptom innan de har sökt vård hänger troligtvis samman med att de inte har känt till PCOS. Om de hade haft kännedom om diagnosen hade de kanske förstått att det de upplever är just symptom, och då hade de kunnat söka vård för sina besvär i stället för att lida utan att få hjälp. Genom att öka kännedomen om PCOS hos allmänheten bör vi kunna minska underdiagnostiseringen och göra så att fler får vård.

Vissa intervjupersoner har dock sökt hjälp för sina besvär, till exempel hos skolsköterskan, men de har fått höra att allt är normalt: nästan alla får ont i samband med mens, och hos unga personer är det vanligt att mensen är oregelbunden men det kommer att rätta till sig.

Intervjupersonerna berättade att när vården har misstänkt PCOS har de gjort ett vaginalt ultraljud, och då har de kunnat se det typiska pärlbandet av äggblåsor. I vissa fall har de också tagit blodprover.

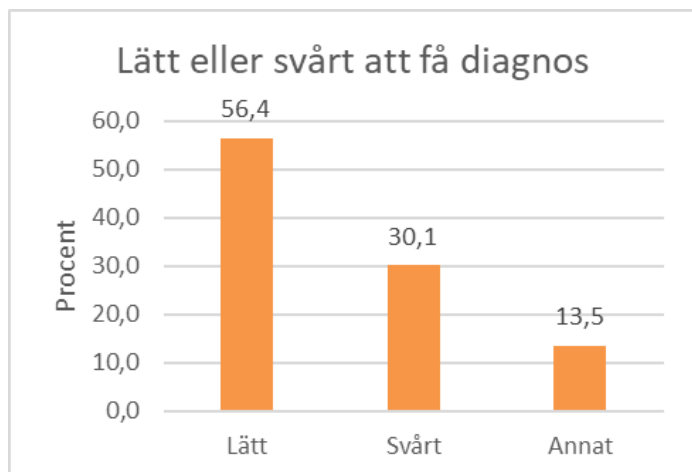
Diagnostisering av PCOS

Som vi har tagit upp tidigare kan underdiagnostisering av PCOS bero på att patienter inte söker vård, till exempel för att de inte förstår att de besvär de upplever är symptom på ett medicinskt problem, eller på att vården inte diagnostiserar i den utsträckning de borde. I föregående avsnitt har vi sett att patienter ofta lever med PCOS under lång tid innan de söker vård. Detta är förståeligt eftersom PCOS kan ha symptom som är lite diffusa och att det inte är uppenbart att något är direkt fel. Man kanske har oregelbunden mens, har fått lite mer hårväxt på kroppen och har gått upp i vikt. Det kan vara svårt att se ett samband mellan dessa symptom och tänka att det kanske går att få vård. Men hur går det till när en patient väl söker vård? Vi ville undersöka hur processen att få en diagnos ser ut.



Figur 6. Hur lång tid tog det från att du sökte hjälp för ett symptom för första gången till att du fick diagnosen PCOS?

I enkäten fanns en fråga hur lång tid som gick från att man först sökte hjälp till att man fick diagnosen PCOS. Det vanligaste var att patienten fick diagnosen vid första besöket. 38,0% uppgav att de fick det. 21,9% fick diagnosen senare än första besöket men efter kortare tid än 6 månader. 13,3% fick vänta fem år eller mer. Även om det är vanligt att patienter får en diagnos tidigt ser vi alltså att det finns många patienter som inte får det.



Figur 7. Upplevde du att det var lätt eller svårt att få en diagnos?

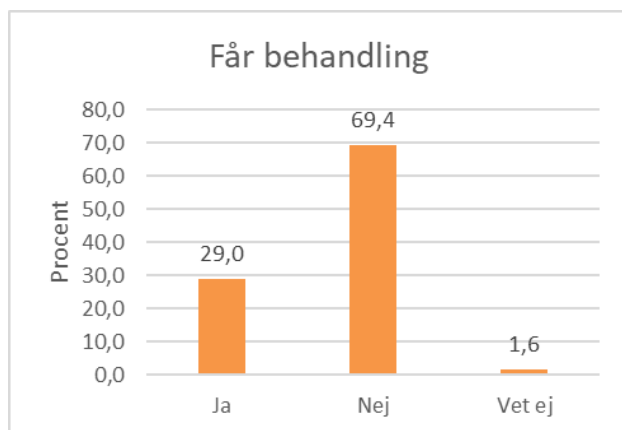
De flesta respondenterna upplever att det var lätt att få en diagnos. 56,4% har uppgett att det var lätt och 30,1% att det var svårt. Detta är rimligt med tanke på att många fick sin diagnos ganska snart efter att de sökt vård.

Flera intervjupersoner berättade dock att vägen till diagnos inte var helt enkel. En blev undersökt med ultraljud utanpå magen och fick höra av läkaren att han såg väldigt få äggblåsor, så han uteslöt PCOS. När intervjupersonen vid ett senare tillfälle besökte en annan klinik undersökte de henne med vaginalt ultraljud. Då kunde de se äggblåsorna och ställa diagnosen PCOS. Flera personer berättade i enkäten och i intervjuer att deras höga BMI har gjort att de inte har fått en diagnos. De har sökt vård för att de har haft utebliven eller oregelbunden mens. Vårdgivaren har sagt att detta beror på deras höga vikt, och ingen undersökning har gjorts. Det är troligt att det finns ett stort mörkertal av patienter som har symptomen viktuppgång och oregelbunden eller utebliven mens, men som inte undersöks. I stället för att vikten betraktas som ett symptom betraktas den som grundproblemet.

Hur lätt eller svårt det var att få en diagnos hänger samman med vilka symptom patienten sökte hjälp för (se tabell 8). Lättast var det för dem som sökte hjälp för svårigheter att bli gravid. 57,5% av dem upplevde att det var lätt att få en diagnos. Av dem som sökte för utebliven eller oregelbunden mens upplevde 56,0% att det var lätt. Svårast var det för dem som sökte för förändringar i humör eller mående (41,4% upplevde det som lätt) och tunnhårighet eller håravfall (42,7%).

Behandling

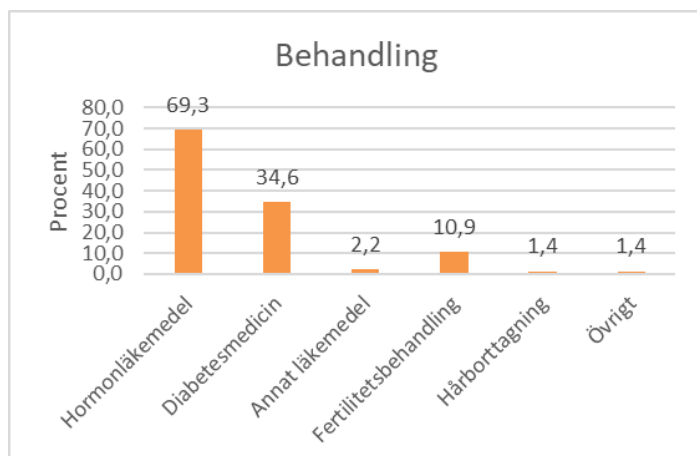
Det finns behandlingar för PCOS, men de botar inte PCOS utan är inriktade på specifika symptom. Det rör sig ofta om kombinerade p-piller, men även andra läkemedel kan vara aktuella. Det går också att mildra symptomen av PCOS med kost och motion. Många patienter behöver IVF för infertilitet och laserbehandling för behåring.



Figur 8. Får du behandling för PCOS?

De flesta får inte behandling för PCOS. 29,0% uppgav att de får behandling medan 69,4% inte får det. Det verkar sammantaget som att det är relativt lätt att få diagnosen PCOS, men efter diagnosen är det inte självklart att det finns något lämpligt alternativ för att behandla, eller att det finns bra alternativ men att patienten inte erbjuds detta. En intervjuperson berättade att hon frågade om behandling och fick till svar att det “finns ingen mirakelkur”.

Frågan om vilken behandling respondenten får var en fritextfråga där hen själv fick skriva sitt svar. Svaren kategoriserades sedan i efterhand. Vi har gjort på detta sätt eftersom PCOS har så många olika symptom och att det finns många typer behandlingar som har effekt på olika symptom beroende på vilka besvär patienten har, till exempel hårborttagning med laser. För att vara öppna för många olika svar gjordes en fritextfråga.



Figur 9. Om du svarade ja på frågan om behandling, vilken behandling får du?

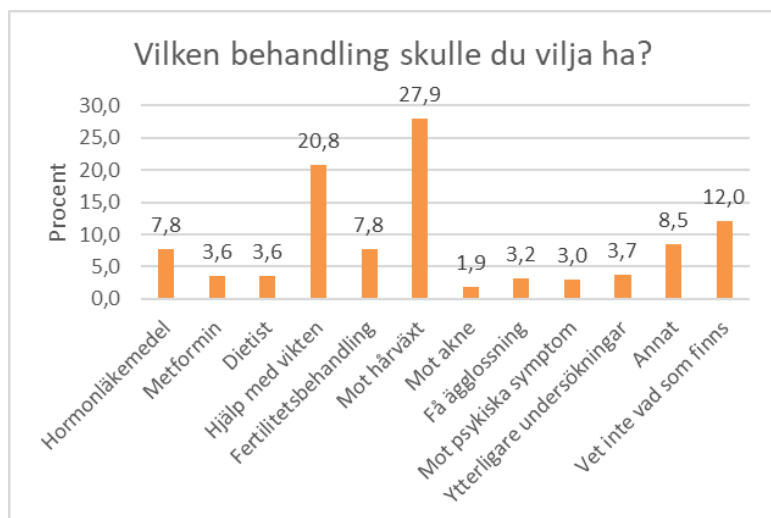
358 respondenter har svarat på frågan. Den vanligaste behandlingen var hormonläkemedel, framför allt olika former av p-piller men även till exempel hormonspiral. 69,3% av de respondenter som har svarat på frågan har uppgett att de får hormonläkemedel. 34,6%

behandlades med diabetesmedicin, och 10,9% uppgav att de har fått någon form av fertilitetsbehandling. Enstaka respondenter har uppgett övriga läkemedel, hårborttagning, psykolog, ansiktskrämer och elektroakupunktur. Elektroakupunktur nämns bara av en respondent, vilket är intressant med tanke på att det finns forskning som visar att det kan ha god effekt på PCOS.

Även om behandling med hormonläkemedel är vanligt och fungerar bra för många patienter är det inte helt utan biverkningar. En intervjuperson berättade att hon blev deprimerad av att ta p-piller och därför slutade, trots att det gjorde att symptomen på PCOS kom tillbaka. En annan fick migränliknande huvudvärk av p-pillren. En tredje intervjuperson berättade:

Jag har ju fått andra biverkningar av preventivmedel som inte är så kul, depression och sådant, man får ju välja om man vill ha symptom som syns utåt eller om man vill ha symptom som känns inuti. Jag har valt att ha symptomen som känns inuti, biverkningar av p-pillren, humörsvängningar, minskad sexlust. Det är inte jättekul att behöva vaxa bort sin raggsträng, sådana saker. Jag gick ner i vikt och förlorade de manliga testosteron dragen av p-pillren.

För många är det alltså inte ett helt enkelt val om de ska behandlas med kombinerade p-piller. En sådan behandling har ofta biverkningar, och här behöver patienten i samråd med sin läkare bedöma om nyttan av behandlingen är större än lidandet av biverkningarna.



Figur 10. Finns det någon behandling som du skulle vilja ha men inte får?

I enkäten fanns också en fråga om det finns någon behandling som respondenten vill ha men inte har fått. Även detta är en fritextfråga och svaren har kategoriserats. 591 personer har besvarat denna fråga. 27,9% av dem skrev att de vill ha behandling mot hårväxt. Detta var det vanligaste svaret. Många nämnde specifikt laserbehandling, och andra nämnde läkemedel, medan andra inte specificerade metod. 20,8% önskade hjälp med vikten. 3,6% skrev att de vill träffa en dietist, och ibland skrev de att detta är för att de vill ha hjälp med vikten. 7,8% ville ha hormonbehandling, 3,6% diabetesläkemedel, och 7,8% ville ha IVF eller annan

fertilitetsbehandling. Flera av dessa skrev att de inte får fertilitetsbehandling i dagsläget eftersom de har ett för högt BMI eller att de redan har ett barn.

Enstaka respondenter tog upp andra symptom som de vill ha hjälp med: svettningar, smärta i samband med ägglossning, håravfall, psykiskt mående, brist på sexlust och magproblem (flera intervjupersoner berättar att de har IBS, och det finns forskning som visar att det finns ett samband mellan PCOS och IBS¹²). Något som vissa efterfrågade (3,7%) är ytterligare undersökningar. De vill veta till exempel hur hormonnivåerna ligger eller om de har utvecklat insulinresistens. Dessa personer är inte nöjda med de undersökningar de har fått utan de vill veta mer. Några efterfrågade också mer information om vad PCOS är.

En kategori av svar på denna fråga, 12,0% av respondenterna, är de som har skrivit ett svar i stil med “jag visste inte att det finns behandling” eller “jag har fått höra att det inte går att behandla”. För att svaren skulle placeras i denna kategori räckte det inte med att respondenten har svarat “vet inte”, utan det handlade specifikt om dem som uttryckt att de inte har fått information om behandlingar. “Självklart skulle jag vilja ha behandling om det fanns, men jag har fått höra att det inte finns”, skrev en patient. En annan skrev:

Hade velat prova en del saker för några år sedan, både för symptom och annat, men det var inget man ville i mitt landsting. Tydliga med att det inte är en sjukdom utan en variation.

Det är precis den här typen av bemötande som ofta förekommer när det gäller kvinnosjukdomar. De betraktas som diffusa besvär som patienten behöver lära sig att leva med, inte som något som orsakar ett orimligt lidande och bör behandlas.

Livsstilsråd som slår fel

Eftersom PCOS påverkas till det bättre av kost och motion är det relevant att vårdgivaren tar upp detta under besök hos vården. Även viktnedgång brukar ha en positiv effekt. Att vården vill att patienten ska ha en hälsosam livsstil och även gå ner i vikt är alltså inte fel i sammanhanget, men det är viktigt att detta förs fram på ett bra sätt och att patienten erbjuds stöd och hjälp för att ha en god livsstil. Vi kunde se i HOBS bemötanderapport¹³ att patienter ofta blir tillsagda att de behöver gå ner i vikt, men det finns ingen hjälp att ge dem med detta. I stället får de ett meningslöst råd i stil med “ät mindre och rör dig mer”, eller “sluta dricka läsk” trots att läkaren inte frågat patienten om hen över huvud taget dricker läsk.

Patienter med PCOS som inte har övervikt eller obesitas har beskrivit hur de ifrågasätts av vårdgivare. Vårdgivaren tar inte deras problem på allvar och tycker inte att de borde ha några problem med PCOS om de inte har ett högt BMI. Detta går att förstå mot bakgrund av att patienter som har ett högre BMI ofta får höra att de behöver gå ner i vikt så kommer de att må

¹² Fatemeh Bazarganipour et al, 2020

¹³ Riksförbundet HOBS, 2022

bättre. Om patienten inte behöver gå ner i vikt är det som om vården inte har några andra lösningar och patienten erbjuds ingen behandling. En patient berättade:

Första gången jag sökte blev jag avfärdad och inte lyssnad på för att jag var "för smal för att ha PCOS". Några år senare när jag sökte skylldes de på mig och sa att nu var min PCOS illa eftersom jag hade gått upp i vikt. Och en tredje läkare tror inte ens på att PCOS finns. Man kan aldrig göra rätt.

Många respondenter uppgav i enkäten att de har fått rådet att gå ner i vikt. Vissa har fått komma till en dietist, och vissa har genomgått en gastric bypass eller gastric sleeve. Andra har inte fått någon hjälp med vikten. En patient berättade:

Blev rekommenderad att gå ner i vikt. Fick en diet på papper i handen som läkaren skrivit själv. Var i princip "träffa inte folk på fika" och "du ska alltid känna dig hungrig".

Detta bemötande ligger i linje med resultatet av HOBS bemötandeundersökning. Det finns en grundtanke om att ett högt BMI beror på att patienten väljer att inte leva hälsosamt. Lösningen blir då att patienten ska bli motiverad till att gå ner i vikt. Obesitas är en kronisk och komplex sjukdom och det ingår i vårdens uppdrag att behandla patienter. Därför är det anmärkningsvärt att patienter ofta inte erbjuds hjälp. En patient berättade:

Har inte ens fått erbjudande om någon behandling. Var på läkarbesök där de konstaterade PCOS och när jag frågade om varför vissa får det och vad man kan göra sa de bara att "ja, vissa får det och andra inte, men varför vet man inte riktigt, och det du kan göra är ju att prova att gå ner i vikt".

Vi ser även i flera av enkätsvaren att patienten blir tillsagd att gå ner i vikt i stället för att få behandling för PCOS. Det verkar som om PCOS betraktas som ett problem som patienten enkelt kan lösa genom viktnedgång och att inga ytterligare behandlingar behövs. Vi såg i enkäten att 20,8% av dem som har svarat på frågan om vilken behandling de skulle vilja ha önskar hjälp med vikten. Detta stämmer med vad som framkommer i den stora studien Action IO¹⁴. Den visar att patienter ofta önskar hjälp att gå ner i vikt och att de flesta är positiva till att deras vårdgivare tar upp frågan om vikt med dem. Dock är det vanligt att vårdgivaren inte tar upp ämnet, ofta för att hen tror att patienten inte är motiverad att gå ner i vikt. Det uppger dock patienterna i undersökningen att de är.

Flera respondenter berättade i enkäten att de skulle vilja ha råd om kost och träning. De har inte fått någon information från vården om hur kost och motion hänger samman med PCOS, utan det är något de har fått läsa sig till själva. Flera har lagt om sin livsstil och upplevt en förbättring. Här finns ett önskemål om att vården skulle erbjuda hjälp, till exempel möjlighet att träffa en dietist som är insatt i PCOS. En intervjuperson berättade:

Jag känner att jag har blivit bemött på ett bra sätt, men läkaren sa ju att övervikten kommer att försvinna om jag tar medicinen. Jag hade ju velat ha mer information, blivit skickad till någon som kan hjälpa mig med vad jag bör äta.

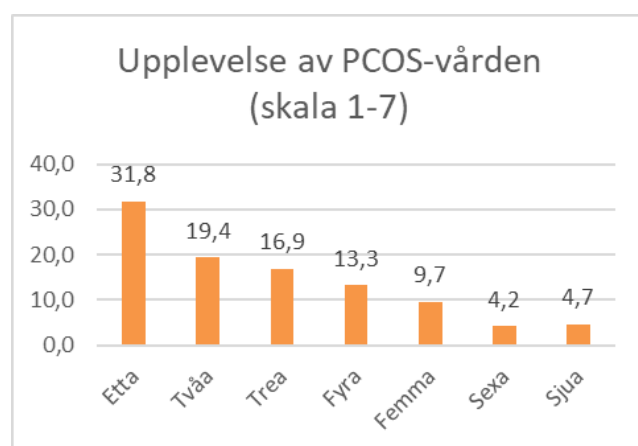
¹⁴ Caterson et al, 2019

En intervjujuperson berättade om att känna sig förminskad av vården:

Det är ett ord jag skulle använda om hela vården: man känner sig förminskad, att inte bli lyssnad på, att kunskapen inte finns. Jag har försökt vända på det lite de senaste gångerna, fråga om de har några grupper eller stödfunktioner som skulle kunna hjälpa oss som kan ganska mycket om det här med mat, men det finns inte. Då blir de ju ganska tysta. Jag tycker att jag kan det här med maten, det är något annat som inte fungerar.

Upplevelser av vården

Frågan om hur patienterna upplever vården är stor. Den innefattar bland annat hur lätt det är att få en diagnos och tillgång till vård, hur bemötandet är, vilka behandlingar som erbjuds och om det görs uppföljningar. För att fånga in alla aspekter har respondenterna dels fått svara på en skala 1-7 hur de upplever vården, och dels motivera sitt svar.



Figur 11. Hur upplever du vården du har fått för din PCOS, från att du först sökte hjälp till i dag, på en skala mellan 1 och 7? (1 är mycket dålig och 7 är mycket bra.)

Frågan om hur patienten har upplevt vården avsåg vården som patienten har fått från att hen först sökte vård till idag. Frågan besvarades på en skala 1-7 där 1 är mycket dålig och 7 mycket bra. Det vanligaste alternativet var en etta. 31,8% har svarat detta. Sedan såg vi en fallande skala för varje svarsalternativ på skalan. 4,2% har svarat en sexa och 4,4% en sju, så de allra flesta upplever att det finns något med vården de fått som kan förbättras.

De som har fått en diagnos tidigt är mer nöjda med vården de har fått (se tabell 13a-b). Av dem som har väntat 5 år eller mer från första vårdkontakten till att få en diagnos har 56,1% svarat en etta och 0,7% en sju. Bland dem som fick diagnos vid första besöket har 24,4% svarat en etta och 6,9% en sju. Andelen som har svarat en etta ökar ju längre personen väntat på diagnos, och andelen som svarat en sju minskar. För alternativen mellan två och sex följer andelarna ett snarlikt mönster. Vi ser även ett samband mellan hur lätt man ansåg att

det var att få en diagnos och hur nöjd man är med vården. Ju lättare det var att få en diagnos, desto mer nöjd är man med vården (se tabell 14).

Vi ser också att de som får behandling är mer nöjda än dem som inte får behandling (se tabell 15). Bland dem som får behandling har 19,8% svarat en etta och 7,3% en sju. Bland dem som inte får behandling har 37,5% svarat en etta och 3,7% en sju. Siffrorna från två till sex följer också detta mönster. Detta tyder på att patienterna inte är nöjda med att inte få behandling.

Vårdens kunskaper om PCOS

Även om det för de flesta har gått relativt lätt att få en diagnos har vissa upplevt det som svårt. En respondent skrev:

Vårdcentralen vägrade att utreda min PCOS eller att remittera mig till någon som kunde utreda. Var därför tvungen att betala för privat vård ur egen ficka. Blev där utredd och fick min diagnos. Hade gått med mina symptom i över 20 år utan att primärvården reagerat eller ens haft misstankar om PCOS. Att jag gått med symptom så länge har resulterat i ökad risk för livmodercancer pga att jag under perioder inte haft mens på flera år.

Många har varit hos flera olika vårdgivare med varierande resultat. Vissa vet mer om PCOS, andra i stort sett ingenting. Det är också mycket olika vilka behandlingar de olika vårdgivarna tycker är lämpliga. Vissa uppger att det finns dåliga kunskaper hos regionen, men när de sökte privat vård har de fått träffa någon som är kunnig och som hjälper dem.

Bemötandet inom vården upplevs ofta som dåligt, och kunskapsnivån om PCOS som låg. En intervjuperson upplevde bemötandet som "tafatt, väldigt oprofessionellt". En annan berättar att när hon har fyllt i blanketter i vårdsammanhang om vilka sjukdomar och diagnoser hon har har hon skrivit PCOS, och läkare har då frågat henne vad det är. En tredje intervjuperson beskrev bemötandet som likgiltigt. Hon har fått tjata sig till olika prover för vården har inte haft något intresse av att ta reda på saker.

Många respondenter skrev att de inte får någon hjälp. De får en diagnos utan några större problem, men sedan ingenting mer. "Första läkaren blev arg när jag var orolig och hade frågor", berättade en patient. Flera berättade att vården inte har brytt sig om att fråga hur de mår eller hur de tänker inför framtiden med graviditet och familjebildning. Det har bara konstaterats en diagnos. Patienterna har inte fått mycket information om PCOS och vad det innebär att leva med diagnosen, så det har de själva behövt söka reda på. "Du kan söka på nätet efter vad det är då det inte är så känt", fick en person höra av sin läkare, och en annan berättar: "Dom sa 'du har pcos, hejdå' i princip, jättekasst, fick söka på nätet på vad det var". Många respondenter upplever att det finns en stor okunskap om PCOS inom vården.

“Kom tillbaka när du vill bli gravid!”

Flera respondenter berättade att de har fått information om att det finns hjälp att få när de vill bli gravida. De har i samband med diagnosen inte fått mycket information om vad PCOS innebär och ofta heller inte någon behandling, men de har skickats hem med kommentaren “kom tillbaka när du vill bli gravid”. En respondent skrev att det finns ett “otroligt snedvridet fokus på pcos som en fertilitetsfråga snarare än kroniskt syndrom som påverkar hela livet”. En annan patient berättade: “Jag skulle gärna vilja ha fokus på en vård för oss med PCOS som är lesbiska eller queer som inte vill skaffa barn. Struntar i om jag kan bli gravid jag vill bara leva ett frisk och långt liv.” Ytterligare en patient “vill i stället att man fokuserar på de symtom som i stället orsakar ett lidande hos mig, som smärtorna, håret på kroppen, svårigheterna att gå ner i vikt och den konstanta tröttheten”.

Trots detta fokus på fertilitet är det inte säkert att alla som vill bli gravida kan få hjälp med det. Kommentarer vittnar om att patienter nekats fertilitetsbehandling på grund av högt BMI, eller för att de redan har ett barn. “Om du inte söker hjälp för att bli gravid får du ingen hjälp, och söker du hjälp för att bli gravid blir svaret att gå ner i vikt”, skrev en patient. En annan patient beskrev sina erfarenheter:

Jag fick veta att mina svårigheter att bli gravid berodde på PCOS som i sin tur berodde på övervikt. Jag fick ingen hjälp med PCOS eftersom p-pillren de sade kunde hjälpa inte fick ges när jag var överviktig, och jag fick inte heller någon hjälp att bli gravid i och med vikten. Jag var tvungen att gå ner i vikt först och i och med PCOS fick jag veta att det skulle ta jättelång tid. Det blev en otroligt stor sorg där det kändes som att jag mer eller mindre fick beskedet att jag aldrig skulle få barn. Det enda jag fick erbjudande om var en dietist men jag hade redan en balanserad och hälsosam kost.

För en intervjuperson har vikten varit ett hinder för att få IVF. Hon ville ha barn men fick beskedet av vården att hon behöver ha ett lägre BMI för att kunna få hjälp med IVF. Egentligen var patienten nöjd med sin vikt, men hon ville gärna få hjälp att bli gravid. Hela hennes liv kom att kretsa kring vikt och viktnedgång och på grund av detta blev hon utbränd.

Vi såg i föregående avsnitt att det kan vara svårt att få en PCOS-diagnos. Drygt hälften upplever att det har varit lätt att få en diagnos, men det är också troligt att det finns ett stort mörkertal av patienter som har sökt vård men inte fått en diagnos och som därför inte vet att de har PCOS. Vi ser också att patienter inte får undersökningar, information eller behandling. Det är troligt att detta beror på okunskap inom vården, vilket hänger samman med de problem som gäller generellt för kvinnosjukdomar: de betraktas som mindre besvär som man får lära sig att leva med, i stället för medicinska problem som vården ska behandla.

Det tunga beskedet

Det framkom i enkäten och även under intervjuerna att diagnosen har varit ett tungt besked. Ändå har vårdgivaren levererat beskedet som om det inte vore något särskilt omvälvande. Framför allt beskedet att man kommer att ha svårt att bli gravid är tungt för många.

Respondenterna beskrev att vården inte visar förståelse för det svåra i detta när de berättar om diagnosen. “Hon sa bara åt mig att du kommer ha jättesvårt att bli gravid, gå hem och gå ner i vikt” skrev en respondent, och flera andra berättade liknande historier. PCOS kan ha en mycket stor inverkan på en människas liv. Att inte kunna bli gravid är självklart ett mycket stort problem för många, och många med PCOS kämpar med symptom som gör att de mår mycket dåligt, till exempel viktuppgång och oönskad hårväxt.

En intervjuperson berättade att vårdgivaren sa till henne att chansen att hon kan bli gravid utan hjälp är “en på miljonen”. Hon gick därifrån förkrossad eftersom hon alltid har velat ha en stor familj. Hon kunde knappt läsa på om PCOS utan att drabbas av ångest och när hon berättade för familj och vänner om diagnosen började hon gråta. Flera upplever att de har fått information om hur PCOS hänger samman med infertilitet (även om detta besked inte alltid har levererats på ett särskilt empatiskt sätt), och att de sedan när de började läsa på själva efter besöket har upptäckt att PCOS är så mycket mer än infertilitet. Detta har de upplevt som tungt att ta till sig. En intervjuperson berättade:

Först var det en sorg över det, denna sjukdom, att det kan leda till psykisk ohälsa och det kände jag inte alls igen mig i, och det här med behåringen. Det var ganska sorgligt ett tag, men sedan hamnade jag i en annan fas och tänkte att det här är ju inte livshotande. Man går igenom olika faser och blir äldre och klokare.

Det är svårt att på egen hand sitta och lära sig att PCOS kan leda till psykisk ohälsa, diabetes, livmodercancer och hjärt- och kärlsjukdomar. Här kan det finnas ett önskemål om att prata med en vårdgivare om risker, hur man kan förebygga följsjukdomar och även regelbundna uppföljningar. Som det är nu är patienterna väldigt mycket lämnade åt sig själva och beroende av sin egen förmåga att söka information. “Man vill veta allt liksom, hur kan jag göra och vad ska jag göra”, berättade en intervjuperson.

Patienten bemöts inte med en förståelse för hur jobbigt beskedet om diagnosen kan vara. Detta kan bero på bristande kunskaper hos vården. “Känns som om läkarna ser det som en vanlig och inte besvärlig diagnos”, berättade en patient. Något annat som talar för att vården ser PCOS som ett vanligt och inte särskilt stort besvär är att patienter som berättar om kraftiga symptom inte blir trodda: vården tror att de överdriver. “De flesta har sagt åt mig att ‘sluta tänka på smärtan så går den över’. Har behövt åka in akut pga brusten livmoder pga cysta”, skrev en respondent. En annan patient skrev:

Läkare vet inte vad det är. Man blir förlöjligad och förminskad. Sedan blir man tillsagd att gå hem och banta. Men min vikt är inte mitt problem i livet. De andra symtomen av PCOS är mycket mycket värre.

Vad skulle du vilja att vården gör annorlunda?

På frågan om vad man skulle vilja att vården gjorde annorlunda svarade respondenterna framför allt att de önskar att vården hade mer kunskap om PCOS. De skulle vilja ha mer information om vad PCOS innebär när de får diagnosen. Många har på grund av brist på information från vården behövt söka information om PCOS i sociala medier, och när

patienter gör det finns det självklart en risk att de hittar information som inte stämmer. "Jag hade önskat mer kompetens inom näringslära/livsstil", skrev en patient, och flera skrev liknande. De skulle vilja få råd och stöd gällande vad de själva kan göra för att minska symptomen. Uppmaningen "gå ner i vikt" svarar ju inte på frågan om hur livsstilen bör se ut. Flera är missnöjda med att de "bara får p-piller" och inte hjälp utöver det. Vissa upplever att vårdens bristande kunskaper gör att de inte får så bra behandling som de hade kunnat få om vården vetat mer. En respondent skrev:

Jag fick behandling med diabetesläkemedel som jag upplevde som positiv. Men sen slutade den läkaren och efter det har ingen vågat fortsätta "för de har för lite kunskap".

Respondenterna efterfrågar också ytterligare undersökningar, uppföljningar och information om vilka behandlingsalternativ som finns. Flera tog upp att de önskar hjälp med viktnedgång, hårborttagning med laser eller hjälp med att bli gravid. De vill också bli tagna på allvar när de berättar om sina upplevelser och bemötas på ett empatiskt sätt, inte bara att diagnosen kallt meddelas som om det inte vore ett tungt besked. En patient vill att vården ska "ta PCOS-relaterade problem på allvar, förstå hur mycket det förstör livskvaliteten att ha ökad behåring på pinsamma platser, konstant gå upp i vikt, smärtsam acne i ansiktet o.s.v.". En annan patient vill att vården ska "förklara och se till att patienten förstår, ge tips på vad som kan förenkla och förbättra. Vara lite mer finkänsliga och inte ta upp infertilitet det första man gör."

Flera respondenter efterfrågar även mottagningar och team där det finns en bred kompetens gällande PCOS. En respondent skrev:

Samt att få hjälp med alla besvär på samma ställe. Just nu får jag aknemedicin från hudläkare. Medicin för att gå ner i vikt av vårdcentralen men utskrivet av kvinnokliniken. Samtidigt som jag är inskriven på kvinnokliniken för ofrivillig barnlöshet.

Som det är nu får många träffa olika vårdgivare för olika symptom och ingen har en helhetsbild av syndromet. I detta team skulle det även kunna finnas till exempel dietister och fysioterapeuter som hjälper till med kost och motion.

Kunskaper hos allmänheten

Respondenterna har fått skriva vad de önskar att allmänheten visste om PCOS. Framför allt vill de att allmänheten känner till hur vanligt PCOS är. Flera lyfte fram att de vill att allmänheten förstår vilket lidande PCOS kan innebära och att det kan leda till känslor av skam och okvinnlighet. Genom att vi uppmärksammar PCOS och pratar mer om det i samhället skulle mycket av skammen kunna försvinna. Respondenterna vill att fler känner till vilka symptom PCOS har, så att de kan söka vård om de själva drabbas av till exempel utebliven mens. Som vi har sett tidigare i rapporten har många patienter gått i många år med sina symptom innan de har sökt vård. Flera patienter skulle önska att unga får lära sig i

sexualundervisningen i skolan att PCOS finns. “Jag hade velat ha fått informationen om vad PCOS är när jag var i tonåren, och inte 30 år när man försöker bli gravid”, skriver en patient. En intervjuperson är orolig för konsekvenserna av att vara odiagnostiserad och vänta många år med att försöka bli gravid. Om man har PCOS är det ju bra att veta det tidigt så att man kan och hinner få hjälp att bli gravid, menade hon.

Respondenterna önskar också en större förståelse: det finns en medicinsk orsak till att de har ett högre BMI, är trötta och har oönskad hårväxt, och de vill inte bli dömda för det. Framför allt skriver respondenterna om människors fördomar som säger att personer med ett högre BMI är lata och odisciplinerade. Bilden som finns i samhället av personer med övervikt eller obesitas stämmer inte med verkligheten, och människor med ett högre BMI blir inte hjälpta av att de får höra att de ska “äta mindre och röra sig mer”. Tidigare i rapporten har det framgått att vården ofta skuldbelägger patienter med PCOS för deras vikt: de har fått PCOS för att de har gått upp i vikt. En patient vill att allmänheten förstår hur sambandet mellan PCOS och vikt verkligen ser ut:

Att det är äggstockarna/ägglidare som är problemet, inte hur mycket man väger. Oavsett vikt kan man ha problem av PCOS. Det kan utlösas av viktuppgång, men det är inte grundorsaken.

Samtidigt vill flera patienter att bilden av vem som kan ha PCOS breddas. Många har blivit misstrodda för att de inte lever med övervikt eller obesitas, eftersom det finns en bild av att människor med normalvikt inte har PCOS. Flera skrev också att de vill att människor förstår att PCOS är “mer än infertilitet”. Några kommentarer handlade om att respondenten vill att allmänheten ska veta att det faktiskt går att bli gravid även om du har PCOS. En patient berättade:

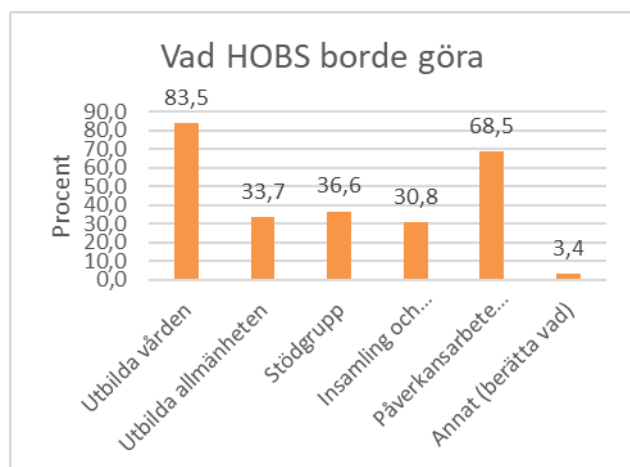
När jag fick det trodde jag i stort sett att jag inte skulle kunna få barn. Men nu har jag en dotter på 7 månader. För oss gick det ganska smidigt att bli gravida, det behöver inte alltid innebära en jättelång kamp för att bli gravid. Jag tror det är skönt för andra att höra såna historier med.

Ofrivillig barnlöshet är ett ämne som kommer upp. Många har fått frågor av typen “när ska ni skaffa barn?”. Par som har bott tillsammans länge och är i barnafödande ålder förväntas skaffa barn och ibland kan människor fälla väldigt okänsliga kommentarer om detta. Men många kan inte få barn trots att de vill, och människors påträngande frågor kan upplevas som väldigt jobbiga. Vissa som har uttryckt att de inte lyckas bli gravida får råd i stil med att “det är bara att slappna av så händer det”. Om allmänheten hade bättre kunskap om ofrivillig barnlöshet hade människor med PCOS förmodligen sluppit sådant.

Många kommentarer handlade också om att respondenterna vill att allmänheten vet att det går att göra saker för att må bättre i sin PCOS. Det finns behandling, och det går också att må bättre genom kost och motion. Det är viktigt att se att det finns hopp.

Framtiden

Vi har sett i enkäten och intervjuerna att det finns mycket som kan förbättras när det gäller vården av PCOS. Patienterna upplever ofta PCOS som ett stort lidande och detta behöver vården hantera på ett bättre sätt. Vården verkar också behöva ett kunskapslyft så att patienter kan få information om vad PCOS är och även behandling. Med dessa slutsatser i bakhuvudet blickar vi framåt.



Figur 12. Hur skulle du vilja att HOBS arbetar med PCOS? Välj de 1-3 alternativ som du tycker är viktigast.

I enkäten ställdes frågan om hur respondenterna skulle vilja att HOBS arbetar med frågan om PCOS. Här var det möjligt att markera flera svarsalternativ. De två vanligaste svaren handlade om vården. 83,5% vill att vi utbildar och föreläser för vården, och 68,5% att vi ägnar oss åt påverkansarbete för att ändra hur PCOS-vården fungerar. Övriga svarsalternativ var att utbilda och föreläsa för allmänheten (33,7%), stödgrupper där personer med PCOS får träffa andra i samma situation (36,6%), och insamling och spridning av berättelser om hur det är att leva med PCOS (30,8%). Att arbeta med vården är alltså det som anses klart viktigast, men även andra aktiviteter verkar vara av intresse.

Det som framför allt kom fram i enkäten och i intervjuerna är att vården behöver ge mer och bättre information om PCOS. Flera misstänker att bristen på information beror på att vården saknar kunskap om diagnosen. När patienter ställer frågor får de ofta till svar att de ska "gå hem och söka på nätet". Vården skulle också kunna informera genom till exempel en broschyr, så att även patienter utan diagnos kan ta del av information och förstå att deras besvär är något som de kan söka hjälp för. Det finns goda skäl att tro att det finns ett stort mörkertal när det gäller PCOS. En intervjuerson har en idé:

Jag hade typ velat ha, när man går till ungdomsmottagningen hade det kunnat finnas broschyrer typ som det finns broschyrer om klamydia. När man är ung och det händer en massa konstiga saker samtidigt, det finns typ "Mens, vad är det?" och det skulle kunna finnas "Ingen mens, vad betyder det?", det hade kanske kunnat vara en grej. Sprida kunskap till andra om det. Jag tänkte som ung att jag kanske har fattat det fel, man kanske bara ska få mens en gång per år?

Hos flera intervjupersoner framkom en stor nyfikenhet gällande vad de själva kan göra för att må bättre i sin PCOS. Vad bör de äta? Hur ska de träna? Vad behöver de mer tänka på? Detta är något som de inte har fått information om från vården. De har ofta tagit del av olika tips, till exempel i sociala medier. En intervjuperson pratade om att stödgrupper på Facebook har fått henne att känna att hon inte är ensam:

Jag kände mig väldigt ensam, min mamma fick sex barn och min pappa har sex syskon. Alla mina syskon har barn. Och då kände jag mig väldigt ensam, jag kände just då ingen som hade det. Man är inte ensam, det finns mycket stödgrupper, jag är ju med i många på Facebook, det gav mig mycket stöd. Där finns bra tips, det här gjorde att min mage blev mindre uppsvälld, tips på mat, efter många års försök är jag nu gravid.

Det finns uppenbarligen ett behov av tips och stöd, och eftersom vården ofta inte erbjuder detta är det rimligt att patienterna söker det på annat håll. Detta kan självklart vara mycket positivt, eftersom patienter kan ge varandra stöd och utbyta erfarenheter, men det finns också en risk att det sprids information som inte är korrekt.

Patientberättelser

För att fördjupa patientperspektivet på PCOS och ge en tydligare bild av hur det kan vara att leva med syndromet har vi sammanställt några intervjupersoners berättelser. Varje berättelse är unik, men vi ser flera gemensamma nämnare som framkommer i de flesta av de intervjuer som gjorts, framför allt viktuppgång, behåring och infertilitet.

Lisa

Lisa är 39 år gammal och bor med sin man, sin femåriga son och hund. Hon var vid intervjutillfället arbetslös till följd av coronapandemin.

När Lisa var 15-16 år gammal började hon få fruktansvärda menstruationer. Hon hade riktigt ont, rikliga menstruationer och var lättirriterad i samband med mens. “Min mamma fick nog höra ett och annat”, berättar hon. Så småningom började Lisa undra vad detta är för något; det kändes som om det inte skulle vara på det här sättet. Lisa var 20 år gammal när hon kontaktade vården och fick komma på ett besök hos en gynekolog. Under besöket fick hon diagnosen PCOS.

När Lisa fick diagnosen kände hon inte till vad PCOS är. Hon frågade gynekologen vad det innebär. Gynekologen förklarade hur det ser ut på äggstockarna, att det ser ut som ett pärlband av omogna ägg, och hon sa att “chansen att du kan bli gravid på egen hand är typ noll, du kommer aldrig att kunna bli gravid”. Att höra detta som 20-åring när Lisa hade en barnlängtan gjorde henne helt förkrossad. Hon gick hem och var väldigt ledsen. Utöver detta fick Lisa inte alls mycket information om vad PCOS är och vad det innebär för henne. Hon

har fått söka på nätet själv men tycker fortfarande inte att hon har koll på hur PCOS fungerar och varför.

Några år senare, efter att Lisa hade fått diagnosen, träffade hon sin man. Lisa ville väldigt gärna ha barn, så kort efter att hon och den blivande maken hade träffats pratade de om att Lisa skulle sluta med sina p-piller, så får de se vad som händer. Hon blev gravid fem år senare. Paret hade innan dess sökt sig till vården för att se om det går att få hjälp med IVF, men de sa nej eftersom Lisa hade ett för högt BMI. Vården erbjöd ingen hjälp med att gå ner i vikt utan detta sågs som något som Lisa fick lösa själv. Lisa sa efter ytterligare några barnlösa år till sin man att "vi får nog leva med att skaffa en hund till, så är det du och jag och hundarna". Här tappade Lisa hoppet om att någonsin kunna bli gravid. Strax efter det lyckades hon ändå, "kanske på grund av att jag släppte det". Lisa tycker att det känns bra att hon kunde bevisa att läkaren hon först träffade hade fel: hon kunde visst bli gravid.

Lisa har kämpat mycket med vikten. Viktuppgången är det jobbigaste symptomet för henne. Hon har gjort en gastric bypass-operation men gått upp i vikt efter operationen. I samband med graviditeten gick hon upp mycket i vikt och detta fortsatte sedan. Hon är inte särskilt rörlig, har dålig kondition och tycker att det är jobbigt att svettas mycket när det är varmt. Varje gång Lisa besöker vården tjarar de på henne om vikten. Det känns inte alls bra. Hon undrar inför varje vårdbesök om de ska komma med pekpinnar gällande hennes vikt den här gången också och denna farhåga gör att det känns tungt att söka vård. Lisa har testat allt hon kan tänka sig för att gå ner i vikt men lyckas inte och hon känner sig maktlös. Hon har gått hos 2-3 olika dietister men utan några bestående resultat. En dietist sa att "om du äter enligt nyckelhålmärkningen är det lugnt", och detta var inte till någon hjälp.

De psykiska symptomen på PCOS är också mycket besvärande. Först trodde Lisa att hennes psykiska ohälsa berodde på hennes trassliga bakgrund, men efter hand som hon lärde sig mer om PCOS har hon förstått att den psykiska ohälsan kan bero på det. Hon kommer in i väldigt svåra svackor av depression.

Lisa har också ganska mycket behåring från magen och neråt och även på bröstet. Detta upplever hon som väldigt jobbigt. Hon kan raka sig, men dagen efter är där hår igen. På grund av behåringen vill hon inte gå och bada med sin son eftersom hon "har hår i de nedre regionerna där kvinnor inte ska ha hår". Hon har inte råd att själv betala för hårborttagning men skulle väldigt gärna vilja. Hon brukade ställa upp som vaxmodell för elever som skulle lära sig att vaxa som en del av sin utbildning. Detta var gratis, men denna möjlighet finns inte längre. Om det fanns möjlighet att få hårborttagning betald av landstinget skulle Lisa inte tveka det minsta: hon skulle gärna vilja ha hjälp med behåringen.

När Lisa gick till sin barnmorska vid ett tillfälle frågade hon om barnmorskan visste någon som är bra på PCOS. Då fick hon veta att en gammal kollega till barnmorskan, som är gynekolog, har forskat på PCOS. Lisa kollade genast upp detta och bokade en tid. Under besöket frågade Lisa om det finns någon behandling för PCOS. Hon fick till svar att "det

finns ingen mirakelkur”. Hon har varit hos många olika gynekologer i jakt på en som kan PCOS och vill hjälpa henne, men hon har fortfarande inte hittat någon.

En läkare skrev ut en medicin: kombinerade p-piller som ofta ges vid PCOS, men trots medicinen har Lisa stora besvär. Hon skulle vilja träffa någon som kan hjälpa henne med till exempel behåringen. Vissa gynekologer som Lisa har träffat har inte känt till PCOS, så Lisa har behövt berätta för dem vad det är. Vissa vet någorlunda bra vad det är, men de vet ingenting om behandling. Lisa letar vidare efter en läkare som kan hjälpa henne.

Malin

Malin är 35 år gammal och har nyligen öppnat en butik. Hon bor på en gård tillsammans med sin man, sin treåriga son, hundar och katter.

För ungefär tolv år sedan, när hon var 23 år gammal, började Malin misstänka att hon har PCOS. Hon hade oregelbunden mens, och i samband med detta läste hon en tidningsartikel i en kvällstidning om “luriga kvinnosjukdomar”. De symptom som listades där kände hon igen sig i. Malin lever med ett högre BMI och har kraftig hårväxt i ansiktet, på baksidan av låren och armarna.

Malin sökte sig till vårdcentralen. De undersökte henne, bland annat tog de blodprov, och de kom fram till att Malin inte har PCOS. I samband med p-stavsförnyelse har Malin pratat med barnmorskor om att hon tror att hon ändå kan ha PCOS, men de har avfärdat henne och sagt att det hon upplever är normala symptom när man har p-stav. Sex år senare tog Malin ut p-staven för att hon ville bli gravid, men hon lyckades inte bli gravid. Hon kontaktade så småningom en fertilitetsklirik och de utredde både Malin och maken för infertilitet. Malin berättade igen att hon trodde att det är PCOS, och de undersökte, men kom fram till att hon inte har PCOS. De remitterade Malin vidare för IVF, och läkaren som hon fick träffa på IVF-kliniken sa att Malin är ett skolboksexempel på PCOS. Proverna visade också att hon har det. Hon tyckte att det var skönt att få detta bekräftat.

Malin har fått IVF och det lyckades på första försöket, så hon fick en son. Malin har även skickat in en egenremiss för att få laserbehandling för hårväxt, och nu bekostar landstinget borttagning av håret i ansiktet. Var åttonde vecka går hon på laserbehandling. Hon har tidigare rakat sig och gått på vaxning. Hon har också haft problem med vikten sedan tonåren. Malin fick fysisk aktivitet på recept “vid ett tillfälle när jag var riktigt gnällig mot vården”, berättar hon. Vid flera tillfällen har Malin lyckats gå ner i vikt men hon har alltid gått upp i vikt igen. En vän till henne har gjort genomgått bariatrisk kirurgi och fått goda resultat, så Malin är lite sugen på att själv genomgå en operation.

De behandlingar som Malin har fått har varit inriktade på specifika symptom: IVF för infertilitet, laserbehandling för hårväxt och fysisk aktivitet på recept för viktuppgången. Dock har Malin aldrig fått p-piller eller något annat läkemedel, och inte heller någon information

om möjliga behandlingar. Hon undrar om vården inte borde göra något annat än att behandla de här symptomen. Hur kan man behandla för att få balans i hormonobalansen? Hon vill söka sig till vården igen för att prata om detta men har inte riktigt orkat göra det än.

Vården har inte gett Malin särskilt mycket information om PCOS. Hon har läst på själv men upplever att det är svårt att förstå fullt ut hur hormonerna fungerar. "Det är så luddigt överallt", menar hon. Bemötandet från vården skulle hon beskriva som likgiltigt. Hon upplever att hon själv har fått tjata sig till blodprover och annat. Vården har inte varit intresserad av att ta reda på orsaken till hennes besvär. Hon kan ha förståelse för att läkaren på vårdcentralen missade att hon har PCOS, men hon hade förväntat sig att fertilitetskliniken som hon besökte hade mer kunskap om det.

Det Malin tycker är värst med PCOS är behåringen och även känslan av att hennes kropp inte fungerar som den borde. "Man känner sig inte lika kvinnlig som alla andra kvinnor", berättar hon. Det finns ett utanförskap på det sättet. Hon har berättat för vänner och familj om sin PCOS och de har inte vetat vad det är. Hon önskar att fler kände till PCOS och att de förstod att "det som ska vara så himla naturligt inte alltid är så himla naturligt", som att bli gravid.

Camilla

Camilla arbetar som skolledare och är 50 år gammal. Hon är i grunden lärare. Hon har två adoptivbarn.

De första symptomen på PCOS kom strax efter 20-årsåldern. Då började mensen krångla. Camilla gick upp kraftigt i vikt, från normalvikt. Viktuppgången gick väldigt fort. När hon sökte vård för att mensen krånglade skyldes detta på viktuppgången: mensen är oregelbunden för att hon har gått upp i vikt. Camilla berättar att hon inte riktigt stod på sig. Hon var ung då och hade inte riktigt samma pondus som hon har idag.

När Camilla var 28-29 år gammal försökte hon bli gravid. Detta lyckades inte, och hon hamnade hos en ny gynekolog. Han diagnostiserade henne med PCOS och gav henne bra information om vad PCOS är. Efter diagnostiseringen blev Camilla remitterad till en specialist på PCOS. Han förklarade för henne att hon har svårare än andra att gå ner i vikt och detta upplevde Camilla som en stor lättnad, att hon inte blev skuldbelagd för sin vikt. Denna specialist har forskat på PCOS och Camilla upplevde honom som mycket kompetent.

Camilla fick IVF-behandling för att bli gravid men hon tyckte att detta var jobbigt. Hon mårde fysiskt dåligt av behandlingen, fick bland annat migrän. Det skulle göras ett äggplock och så hade inget ägg utvecklats. Camilla och hennes partner kom fram till att biologiska barn inte är särskilt viktigt för dem. Det handlade också om vikten; vården ville gärna att Camilla skulle gå ner några kilo i vikt. Hon upplever att när det gäller IVF blir man väldigt påhejad av vården. Alla uppmuntrar en och säger att det här kommer att gå, men samtidigt är man ganska utlämnad. Camilla säger att adoption verkligen inte är något som är möjligt för alla. Det är en

klassfråga. Vid adoption från Korea fanns det även en BMI-tabell, och Camilla hade för högt BMI enligt den, så hon fick inte adoptera från Korea.

I andra delar av vården har Camilla upplevt en stor okunnighet. Hon har också reagerat på hur människor med ett högre BMI bemöts inom vården. Ibland har hon blivit bortviftad med “jaja, men det är ju inte omöjligt att gå ner i vikt!”, som om hon använde PCOS som en ursäkt. Inom vården kommenterar Camilla ofta sin vikt först, innan vårdgivaren hinner göra det, för att förebygga att det faller olämpliga kommentarer. Camilla vill inte genomgå bariatrisk kirurgi men upplever att det är det enda alternativet som vården erbjuder. Hon kan redan mycket om vilken mat som är nyttig och inte och hon skulle vilja ha kostrådgivning speciellt anpassad till människor med PCOS, gärna i en grupp tillsammans med andra med samma diagnos.

Camilla följer den kroppspositiva rörelsen och den inspirerar henne i hennes syn på sin vikt. Samtidigt märker hon vissa kroppsliga problem som orsakas av den högre vikten. Hon försöker förhålla sig till detta på ett bra och hälsosamt sätt. Hon upplever att som kvinna som tar plats är hon provocerande – hon är inte bara stor fysiskt i rummet utan hon är även pratglad – och hon måste också gång på gång bevisa vad hon kan och vad hon går för. Camilla upplever att den högre vikten är det som är jobbigast med att ha PCOS. Hon är öppen med att hon har PCOS men brukar inte berätta för människor om kopplingen till högre vikt eftersom hon inte vill att de ska tycka att hon “skyller ifrån sig”. Hon tycker också att det känns tråkigt att ha en stor “äppelmage” i stället för den mer normativt kvinnliga päronformen.

Ett annat symptom som Camilla har är behåring på haka och hals och även på magen. Hon har skägg som hon får sår av och hon rakar sig varje dag. Hon har fått diatermi (att man går in med en tunn nål i hårsäcken och bränner den) på remiss och upplevde att det fungerade bra, men håret försvann aldrig helt. För några år sedan tog hon tag i det här med behåringen igen eftersom hon ville ha laserbehandling. Hon fick detta bekostat och kom till en hudterapeut. Mitt i behandlingen bytte man vårdgivare, så Camilla behövde bedömas på nytt. Vid denna nya bedömning tyckte de inte att Camilla hade ett behov av laserbehandling, men hon menar att det är klart att hon såg bättre ut ett halvår in i behandlingen. Efter att Camilla hade protesterat fick hon några ytterligare behandlingstillfällen. Laserbehandlingen hjälper mot de mörka hårstråna, men inte lika bra mot de ljusa.

De senaste åren har Camilla haft regelbunden mens. Hon har fått ont i samband med mens och reagerat på sätt som hon inte känner igen: “Är det detta som är ägglossning?” har Camilla tänkt. En person sa till henne att hon nog har PMS, och detta hade hon aldrig upplevt förr. För att hantera sin besvärliga PMS har hon fått antidepressiv medicin. Camilla tar även en diabetesmedicin som ofta används vid PCOS. Hennes blodsocker låg strax över gränsvärdet och läkaren tyckte att detta läkemedel är en bra idé eftersom det även kan hjälpa mot PCOS-symptom.

Klara

Klara är 42 år gammal. Hon har en sambo och är mamma till två barn, tolv och sex år gamla. Hon har arbetat som lärare men hon har nyligen varit sjukskriven för utmattning för andra gången. Nu har hon börjat arbeta i en vikariepool.

När Klara var 23-24 år gammal gick hon upp 6-10 kilo på tre veckor. Hon tyckte att detta var märkligt och sökte sig till vården. Klara hade inte heller mens, men hon var elitidrottare och hon trodde att det var därför hon inte hade mens. När hon slutade elitidrotta kom mensens inte tillbaka och då ville hon kolla upp det också. Läkaren undersökte henne och ställde diagnosen. Denna läkare var "inte så rolig", berättar Klara, och hon kände inget förtroende för honom. Hon sökte sig till en gynekologisk mottagning och fick i samband med det träffa en sjuksköterska som hon gillade. Redan då pratade sjuksköterskan om infertilitet och möjligheter att få hjälp. Klara fick även kombinerade p-piller och en diabetesmedicin som kan användas för att behandla PCOS. Hon blev erbjuden att komma till en psykolog men kände inte då att hon behövde det. Sånär i efterhand tänker hon att det nog hade varit bra, men då visste hon inte hur mycket PCOS skulle påverka hennes liv.

Det som gjorde att Klara blev utmattad var att hon blev hetsad att gå ner i vikt för att få IVF. Hon behövde nå ett visst BMI. Klara var nöjd med sin vikt och kände inte att hon behövde gå ner, men vården krävde det. De har inte erbjudit någon hjälp att gå ner i vikt, de sa bara åt henne att hon behövde göra det och att det är nästintill omöjligt. Klara kunde inte röra sig mer än vad hon redan gjorde eftersom hon elitidrottade. Hon lyckades gå ner, "med hela kroppen och hela psyket som insats". Från att hon var 24 år gammal och fick diagnosen tog det sex år innan hon lyckades nå "det rätta BMI:et". När hon hade fått hjälp med IVF fick hon sin son.

När Klara ville ha ett andra barn upprepades detta: hon behövde gå ner i vikt. Ett ägg frystes in i väntan på att hon skulle nå rätt BMI. Klara och hennes sambo behövde skriva till Socialstyrelsen och be om förlängning av nedfrysningen eftersom Klara inte hade rätt BMI än. Till slut blev Klara trött på denna kamp och hon kontaktade en privat mottagning för att få hjälp med IVF. De sa att de kan sätta i gång med behandlingen redan imorgon om allt ser bra ut. Klara började gråta, hon var så lättad, allt såg bra ut och behandlingen kunde påbörjas så fort som Klara fått ut sina mediciner. Den privata kliniken lyssnade på Klara och hennes historia utan att döma efter vad de såg. IVF misslyckades en gång, men andra gången gick det bra. Hon fick en dotter.

Klara har även problem med behåring. Hon har skägg. Tidigare har hon gått på laserbehandling som hon har betalat för själv, men hon tyckte att det var för dyrt. Hon funderar också på hur det är med de psykiska symptomen på PCOS. Hon har haft mycket negativa tankar om sig själv och blivit utmattad. Kan detta ha en koppling till PCOS? Klara har försökt fråga läkarna om detta och hon har fått stämningshöjande medicin, riktat mot utmattningen för att hon har så höga/omöjliga krav på sig själv. Hon är inte konstaterat deprimerad även om hon ofta känner sig totalt värdelös. Klara upplever att många inom vården vet vad PCOS är men kan inte svara på hur det hänger ihop med hennes psykiska

ohälsa. Klara vill vara en stark och frisk och pigg mamma men hon känner att det är nu hon får betala priset för den möda hon har lagt ner tidigare.

Klara berättade inget om sin PCOS för människor i sin närhet under de sex första åren, från att hon fick diagnos till att hon fick sin son. Hon kände att om hon bara gick ner i vikt skulle hon kunna få barn, så hon lade skulden på sig själv och hon ville inte att andra skulle kommentera detta med till exempel "det är bara att du äter lite mindre". Det enda Klara ville var att få barn. Hon tänker fortfarande hela tiden på vad hon ska äta och vad hon borde äta. Under många år kretsade ju hennes liv helt kring att gå ner i vikt för att bli godkänd för IVF.

Vården har förklarat för Klara medicinskt hur PCOS fungerar, men hur det är att leva med det har hon fått läsa sig till själv på internet. Klara har inte Facebook eller konton i andra sociala medier och hon kan sakna en gemenskap med andra som har PCOS. Hon skulle vilja utbyta erfarenheter och idéer. Hon har varit med i en grupp för viktminskning hos ett vinstdrivande företag och upplevde att gemenskapen där och att man peppade varandra var väldigt givande. Hon skulle också vilja få information om hur hon ska göra för att leva med sin PCOS, speciellt nu efter att hon har fått barnen och är färdig med det. Hon har haft regelbunden mens de senaste åren och tycker att det känns fantastiskt att detta fungerar, "att det som ska funka i kroppen funkar".

Fortfarande kretsar livet mycket kring vikten. Inte med samma stress som inför IVF-behandlingen, men för att må bra och ha färre symptom. Även om kroppen kommit till ro med mens och annat så är det en ständig kamp varje dag mot övervikt, skäggväxt och psykisk ohälsa.

Slutsatser

Enkäten och intervjuerna har visat att PCOS innebär ett stort lidande för dem som lever med syndromet. Här finns ett behov av hjälp från vården, men det framkommer också att vården ofta inte lyckas möta dessa behov. Flera problem med vården framkommer:

- Det kan vara svårt att få en diagnos. De flesta som har besvarat enkäten upplevde att det var lätt att få en diagnos, men det finns ändå många som upplevt det som svårt, och det är troligt att det finns ett stort mörkertal.
- Beskedet om diagnosen meddelas inte patienten på ett särskilt empatiskt sätt. Patienten får beskedet om PCOS som om det vore en liten oviktig detalj. Dock upplever många patienter beskedet som tungt och omvälvande.
- Vården informerar inte tillräckligt väl om vad PCOS är. Patienten har massor av frågor men är hänvisad till att "gå hem och söka på nätet". Detta beror troligtvis på att vården saknar kunskaper om PCOS.
- Patienten får ofta inte behandling, och ofta inte ens information om vilka behandlingar som finns. Många patienter tror att det inte finns någon behandling.

- Skulden för PCOS läggs på patienten. Lösningen på alla patientens besvär anses vara att hen ska gå ner i vikt, så kommer allt automatiskt att bli bättre. Kost och motion kan ha en god effekt på PCOS, och viktminskning har också det i många fall, men patienterna behöver hjälp och stöd från vården för att göra detta. Dessutom finns det patienter med normalvikt som har PCOS, och de blir ofta inte trodda eftersom de anses vara “för smala för att ha PCOS”.

Enkäten som den här rapporten är baserad på riktade sig till personer som har fått en diagnos. De har fått ta ställning till om det var lätt eller svårt att få en diagnos, men de som lider av symptom på PCOS utan att veta vad det är finns inte med i den här rapporten. Det finns alltså ett mörkertal. Stener-Victorin menar att det sker en underdiagnostisering av PCOS. Vården är inte så bra på att fånga upp och hjälpa patienter med symptom på PCOS som de borde vara, med resultatet att många lider utan att få vård.

Hur vården bemöter patienter med PCOS har mycket gemensamt med hur vården bemöter patienter med kvinnosjukdomar generellt. Att beskedet om diagnosen ges som om det vore en liten ointressant detalj och inte något allvarligt stämmer överens med vad Sörensdotter har sagt om att det anses att kvinnor ska tåla lite smärta och lidande. Det hör liksom till. Att patienter inte får behandling kan vara en effekt av att PCOS inte ses som allvarligt. Vården verkar ofta inte anse att PCOS är något som de behöver hjälpa till med, utan patienten får finna sig i att hen har symptomen. Det finns också en bild av att patienten kan lösa problemet med PCOS själv genom att gå ner i vikt. Här finns ett skuldbeläggande som framkommer tydligt i enkätsvaren: du har PCOS för att du inte har gått ner i vikt.

Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att patienterna upplever att PCOS orsakar ett stort lidande. När de fick besvara en fråga om hur stort lidande PCOS innebär för dem skattade de lidandet som stort. Det finns alltså en diskrepans mellan patienternas upplevelse av PCOS och den bild som tycks finnas hos vården, det vill säga att PCOS är något litet som patienten enkelt kan leva med.

Flera patienter har blivit tillsagda av vården att de ska komma tillbaka när de vill bli gravida. PCOS betraktas primärt som ett fertilitetsproblem och övriga symptom ses inte som särskilt besvärliga. Men vi ser också att många patienter inte får hjälp med fertilitetsbehandling. För att få hjälp med IVF krävs ett visst BMI. Eftersom PCOS ofta leder till viktuppgång är det många patienter som inte uppfyller dessa krav. Ny forskning visar att viktnedgång inte förbättrar chanserna att kunna bli gravid, och att viktnedgång inte heller minskar riskerna för komplikationer under graviditeten eller för barnet¹⁵. Finns det goda skäl för att ha en BMI-gräns för IVF, eller handlar det om viktstigma och diskriminering? Detta är en fråga som behöver utredas och tas på allvar.

¹⁵ Lisa Chröisty, 2021

När respondenterna i enkäten har fått frågan om hur de vill att HOBS ska arbeta med frågan om PCOS ligger fokus på vården. Vården behöver ett kunskapslyft. De behöver lära sig hur de kan bemöta patienter med PCOS på ett bättre sätt och ge dem en bättre vård.

Vi ser också ett behov av ett kunskapslyft hos allmänheten. Många respondenter har levt länge med sina symptom utan att förstå att de borde söka vård. Detta framkommer även i intervjuerna: mensen har försvunnit, till exempel, men patienten har inte förstått att detta är ett medicinskt problem. De har inte känt till PCOS och därför inte förstått att det de upplever är symptom. Om allmänheten får lära sig om vad PCOS är skulle fler känna igen symptomen och söka sig till vården. Många med PCOS upplever att de blir väldigt hjälpta av den behandling de får, men som det är nu går många utan diagnos och därmed också behandling. Att öka allmänhetens kunskaper om PCOS skulle kunna minska många människors lidande.

Referenser

- 1177 Vårdguiden. Polycystiskt ovarialsyndrom - PCOS. 2022. <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/konsorgan/livmoder-och-aggstockar/polycystiskt-ovariansyndrom-pcos/> (Hämtad 2022-09-19)
- Barber, Thomas M. & Franks, Stephen. Obesity and polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology* 2021: 95(4). doi: 10.1111/cen.14421
- Bazarganipour, Fatemeh, Taghavi, Seyed-Abdolvahab, Asemi, Zatollah, Allan, Helen, Khashavi, Zahra, Safarzadeh, Tahereh, Pourchangiz, Shamsi, Zare, Fatemeh, Ghasemi, Samaneh, Karimi, Zivar & Azizi Kutenaee, Maryam. The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome. *Health Qual Life Outcomes* 2020:18: 226. doi: 10.1186/s12955-020-01428-7
- Caterson, Ian D., Alfadda, Assim A., Auerbach, Pernille, Coutinho, Walimir, Cuevas, Ada, Dicker, Dror, Hughes, Carly, Iwabu, Masato, Kang, Jae-Heon, Nawar, Rita, Reyneso, Ricardo, Rhee, Nicolai, Rigas, Georgia, Salvador, Javier, Sbraccia, Paolo, Vázquez-Velázquez, Verónica & Halford, Jason C.G. Gaps to bridge: Misalignment between perception, reality and actions in obesity. *Diabetes, Obesity and Metabolism* 2019:21: 1914–1924. doi: 10.1111/dom.13752
- Chröisty, Lisa. IVF-forskaren: "Sluta pressa överviktiga kvinnor". *SVT*. 2021. <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/uppsala/ivf-forskaren-sluta-prensa-overviktiga-kvinnor-att-ga-ner-i-vikt> (Hämtad 2022-09-19)
- Karolinska institutet. Manligt könshormon gör att PCOS-symtom förs vidare i generationer. *Forskning.se*. 2019. <https://www.forskning.se/2019/12/05/manligt-konshormon-gor-att-pcos-symtom-fors-vidare-i-generationer/#> (Hämtad 2022-09-19)
- Kataoka, Josefin, Larsson, Ingrid, Björkman, Sofia, Eliasson, Björn, Schmidt, Johanna och Stener-Victorin, Elisabet. Prevalence of polycystic ovary syndrome in women with severe obesity - Effects of a structured weight loss programme. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2019:91(6): 750-758. doi: 10.1111/cen.14098
- Nilsson, Anders. Vidgar förståelsen av PCOS. *Karolinska institutet*. 2018. <https://ki.se/forskning/vidgar-forstaelsen-av-pcos> (Hämtad 2022-09-22)

- Riksförbundet HOBS. "Har du vunnit på Bingolotto för att ha råd att äta dig så tjock?" - bemötande av personer med övervikt eller obesitas inom vården. 2022. <https://www.hobs.se/Userfiles/Apps/Text/902/Text//Rapport%20HOBS%20%E2%80%9DHar%20du%20vunnit%20p%C3%A5%20Bingolotto%20f%C3%B6r%20att%20ha%20r%C3%A5d%20att%20%C3%A4ta%20dig%20s%C3%A5%20tjock%E2%80%9D.pdf> (Hämtad 2022-09-19)
- Roos, Nathalie. Polycystiskt ovariesyndrom ökar risken för graviditetskomplikationer. *Läkartidningen*. 2011. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/nya-ron/2011/10/polycystiskt-ovariesyndrom-okar-risken-for-graviditetskomplikationer/> (Hämtad 2022-09-19)
- Sandberg, Malin. Svårt att få forskningsmedel för kvinnors sjukdomar. *Nationella sekretariatet för genusforskning*. 2015. endometriosforeningen.com/wp-content/uploads/2018/08/2015-03-05-Sv%C3%A5rt-att-f%C3%A5-forskningsmedel-f%C3%B6r-kvinnors-sjukdomar_G%C3%B6teborgs-universitet.pdf (Hämtad 2022-09-19)
- Stener Victorin, Elisabet, professor och forskningsledare, Karolinska institutet. Föreläsning 2022-05-09.
- Sveriges Kommuner och Regioner. (O)jämsliddhet i hälsa och vård - en genusmedicinsk kunskapsöversikt. 2019. <https://rapporter.skr.se/ojamstallldhet-i-halsa-och-varld.html> (Hämtad 2022-09-19)
- Videla, Liselotte. Om PCO och PCOS. 2022. <http://www.pco-pcos.se> (Hämtad 2022-09-19)

Bilaga: Tabeller

| Symptom | Antal | Procent |
|-----------------------------------|-------------|---------|
| Oregelbunden/utebliven mens | 885 | 84,4% |
| Svårigheter att bli gravid | 650 | 62,0% |
| Ökad kroppsbehåring | 794 | 75,8% |
| Tunnhårighet eller håravfall | 338 | 32,3% |
| Akne eller fet hy | 457 | 43,6% |
| Viktuppgång | 873 | 83,3% |
| Förändringar i humör eller mående | 614 | 58,6% |
| Minskad sexlust | 391 | 37,3% |
| Annat | 121 | 11,5% |
| Totalt antal svar | 1048 | |

Tabell 1. Vilka symptom har du av PCOS?

| Lidande | Antal | Andel |
|--------------|-------------|---------------|
| Etta | 38 | 3,6% |
| Två | 56 | 5,4% |
| Trea | 84 | 8,0% |
| Fyra | 138 | 13,2% |
| Femma | 258 | 24,7% |
| Sexa | 212 | 20,3% |
| Sjua | 260 | 24,9% |
| Summa | 1046 | 100,0% |

Tabell 2. Hur mycket lider du i dag av PCOS på en skala mellan 1 och 7? (1 är inget lidande och 7 är mycket stort lidande.)

| Kände till PCOS | Antal | Andel |
|-----------------|-------------|---------------|
| Ja | 360 | 34,4% |
| Nej | 667 | 63,7% |
| Vet ej | 20 | 1,9% |
| Summa | 1047 | 100,0% |

Tabell 3. Kände du till att PCOS finns innan du fick din diagnos?

| Symptom | Antal | Andel |
|-----------------------------------|-------------|-------|
| Oregelbunden/utebliven mens | 795 | 75,9% |
| Svårigheter att bli gravid | 435 | 41,5% |
| Ökad kroppsbehåring | 445 | 42,5% |
| Tunnhårighet eller håravfall | 103 | 9,8% |
| Akne eller fet hy | 212 | 20,2% |
| Viktuppgång | 453 | 43,2% |
| Förändringar i humör eller mående | 216 | 20,6% |
| Minskad sexlust | 112 | 10,7% |
| Annat | 120 | 11,5% |
| Totalt antal svar | 1048 | |

Tabell 4. Vilket/vilka symptom var det som gjorde att du sökte hjälp?

| Tid | Antal | Andel |
|---------------------|-------------|---------------|
| Mindre än 6 månader | 37 | 3,5% |
| 6-12 månader | 70 | 6,7% |
| 1-2 år | 143 | 13,7% |
| 2-5 år | 206 | 19,7% |
| 5 år eller mer | 591 | 56,4% |
| Summa | 1047 | 100,0% |

Tabell 5. Hur länge hade du haft symptom när du fick diagnosen PCOS?

| Tid efter vårdkontakt | Antal | Andel |
|--|-------------|---------------|
| Fick diagnos vid första besöket | 396 | 38,0% |
| Senare än första besöket men mindre än 6 månader | 228 | 21,9% |
| 6-12 månader | 94 | 9,0% |
| 1-2 år | 84 | 8,1% |
| 2-5 år | 100 | 9,6% |
| 5 år eller mer | 139 | 13,4% |
| Summa | 1041 | 100,0% |

Tabell 6. Hur lång tid tog det från att du sökte hjälp för ett symptom för första gången till att du fick diagnosen PCOS?

| Upplevelse | Antal | Andel |
|--------------|-------------|---------------|
| Lätt | 589 | 56,4% |
| Svårt | 314 | 30,1% |
| Annat | 141 | 13,5% |
| Summa | 1044 | 100,0% |

Tabell 7. Upplevde du att det var lätt eller svårt att få en diagnos?

| | Lätt (antal) | Lätt (procent) | Svårt (antal) | Svårt (procent) | Annat (antal) | Annat (procent) |
|------------------------------|--------------|----------------|---------------|-----------------|---------------|-----------------|
| Oregelbunden/ utebliven mens | 444 | 56,0% | 243 | 30,6% | 106 | 13,4% |
| Svårigheter att bli gravid | 250 | 57,5% | 142 | 32,6% | 43 | 9,9% |
| Ökad kroppsbehåring | 223 | 50,5% | 158 | 35,7% | 61 | 13,8% |

| | | | | | | |
|--|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| Tunnhårighet eller håravfall | 44 | 42,7% | 50 | 48,5% | 9 | 8,7% |
| Akne eller fet hy | 103 | 48,8% | 82 | 38,9% | 26 | 12,3% |
| Viktuppgång | 204 | 45,1% | 181 | 40,0% | 67 | 14,8% |
| Förändringar i humör eller mående | 89 | 41,4% | 95 | 44,2% | 31 | 14,4% |
| Minskad sexlust | 53 | 47,7% | 48 | 43,2% | 10 | 9,0% |
| Annat (berätta vad) | 58 | 48,7% | 29 | 24,4% | 32 | 26,9% |

Tabell 8. Samband mellan symptom och om det var lätt eller svårt att få en diagnos.

| Behandling | Antal | Andel |
|-------------------|--------------|---------------|
| Ja | 304 | 29,0% |
| Nej | 727 | 69,4% |
| Vet ej | 17 | 1,6% |
| Summa | 1048 | 100,0% |

Tabell 9. Får du behandling för PCOS?

| Behandling | Antal | Andel |
|--------------------------|--------------|--------------|
| Hormonläkemedel | 248 | 69,3% |
| Diabetesmedicin | 124 | 34,6% |
| Annat läkemedel | 8 | 2,2% |
| Fertilitetsbehandling | 39 | 10,9% |
| Hårborttagning | 5 | 1,4% |
| Övrigt | 5 | 1,4% |
| Totalt antal svar | 358 | |

Tabell 10. Om du svarade ja på frågan om behandling, vilken behandling får du?

| Behandling | Antal | Andel |
|----------------------------|------------|-------|
| Hormonläkemedel | 46 | 7,8% |
| Diabetesmedicin | 21 | 3,6% |
| Dietist | 21 | 3,6% |
| Hjälp med vikten | 123 | 20,8% |
| Fertilitetsbehandling | 46 | 7,8% |
| Mot hårväxt | 165 | 27,9% |
| Mot akne | 11 | 1,9% |
| Få ägglossning | 19 | 3,2% |
| Mot psykiska symptom | 18 | 3,0% |
| Ytterligare undersökningar | 22 | 3,7% |
| Annat | 50 | 8,5% |
| Vet inte vad som finns | 71 | 12,0% |
| Totalt antal svar | 591 | |

Tabell 11. Finns det någon behandling som du skulle vilja ha men inte får?

| Upplevelse | Antal | Andel |
|--------------|-------------|---------------|
| Etta | 333 | 31,8% |
| Tvåa | 203 | 19,4% |
| Trea | 177 | 16,9% |
| Fyra | 139 | 13,3% |
| Femma | 101 | 9,7% |
| Sexa | 44 | 4,2% |
| Sjua | 49 | 4,7% |
| Summa | 1046 | 100,0% |

Tabell 12. Hur upplever du vården du har fått för din PCOS, från att du först sökte hjälp till i dag, på en skala mellan 1 och 7? (1 är mycket dålig och 7 är mycket bra.)

| | Etta (antal) | Etta (proc.) | Tvåa (antal) | Tvåa (proc.) | Trea (antal) | Trea (proc.) | Fyra (antal) | Fyra (proc.) |
|---|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Första besöket | 96 | 24,4% | 73 | 18,5% | 69 | 17,5% | 58 | 14,7% |
| Senare än första men mindre än 6 månader | 64 | 28,2% | 41 | 18,1% | 40 | 17,6% | 30 | 13,2% |
| 6-12 månader | 24 | 25,5% | 26 | 27,7% | 15 | 16,0% | 14 | 14,9% |
| 1-2 år | 29 | 34,5% | 15 | 17,9% | 17 | 20,2% | 14 | 16,7% |
| 2-5 år | 37 | 37,0% | 22 | 22,0% | 22 | 22,0% | 11 | 11,0% |
| 5 år eller mer | 78 | 56,1% | 23 | 16,5% | 14 | 10,1% | 12 | 8,6% |

Tabell 13a. Samband mellan upplevelse av vården och hur lång tid det tog att få en diagnos.

| | Femman (antal) | Femman (proc.) | Sexan (antal) | Sexan (proc.) | Sjuan (antal) | Sjuan (proc.) |
|---|---------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Första besöket | 45 | 11,4% | 26 | 6,6% | 27 | 6,9% |
| Senare än första men mindre än 6 månader | 31 | 13,7% | 10 | 4,4% | 11 | 4,8% |
| 6-12 månader | 9 | 9,6% | 3 | 3,2% | 3 | 3,2% |
| 1-2 år | 3 | 3,6% | 1 | 1,2% | 5 | 6,0% |
| 2-5 år | 4 | 4,0% | 2 | 2,0% | 2 | 2,0% |
| 5 år eller mer | 9 | 6,5% | 2 | 1,4% | 1 | 0,7% |

Tabell 13b. Samband mellan upplevelse av vården och hur lång tid det tog att få en diagnos (forts.)

| | Lätt (antal) | Lätt (andel) | Svårt (antal) | Svårt (andel) | Annat (antal) | Annat (andel) |
|-------------|-------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Etta | 137 | 41,4% | 152 | 45,9% | 42 | 12,7% |

| | | | | | | |
|---------------|-----|-------|----|-------|----|-------|
| Tvåa | 108 | 53,2% | 63 | 31,0% | 32 | 15,8% |
| Trea | 105 | 60,0% | 43 | 24,6% | 27 | 15,4% |
| Fyra | 92 | 66,2% | 28 | 20,1% | 19 | 13,7% |
| Femman | 74 | 73,3% | 14 | 13,9% | 13 | 12,9% |
| Sexa | 32 | 72,7% | 9 | 20,5% | 3 | 6,8% |
| Sjuan | 39 | 79,6% | 5 | 10,2% | 5 | 10,2% |

Tabell 14. Samband mellan hur lätt/svårt det var att få en diagnos och upplevelse av vården.

| | Ja (antal) | Ja (proc.) | Nej (antal) | Nej (proc.) | Vet ej (antal) | Vet ej (proc.) |
|---------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Etta | 60 | 18,0% | 272 | 81,7% | 1 | 0,3% |
| Tvåa | 54 | 26,6% | 143 | 70,4% | 6 | 3,0% |
| Trea | 49 | 27,7% | 125 | 70,6% | 3 | 1,7% |
| Fyra | 48 | 34,5% | 88 | 63,3% | 3 | 2,2% |
| Femman | 51 | 51,0% | 47 | 47,0% | 2 | 2,0% |
| Sexa | 19 | 43,2% | 23 | 52,3% | 2 | 4,5% |
| Sjuan | 22 | 44,9% | 27 | 55,1% | 0 | 0,0% |

Tabell 15. Samband mellan om man får behandling och upplevelse av vården.

| Vad HOBS borde göra | Antal | Andel |
|--|--------------|--------------|
| Utbilda vården | 876 | 83,5% |
| Utbilda allmänheten | 353 | 33,7% |
| Stödgrupp | 384 | 36,6% |
| Insamling och spridning av berättelser om hur det är att leva med PCOS | 323 | 30,8% |
| Påverkansarbete för att förändra hur PCOS-vården fungerar | 719 | 68,5% |
| Annat (berätta vad) | 36 | 3,4% |

| | | |
|-------------------|------|--|
| Totalt antal svar | 1049 | |
|-------------------|------|--|

Tabell 16. Hur skulle du vilja att HOBS arbetar med PCOS? Välj de 1-3 alternativ som du tycker är viktigast.