

**Toimittaja Noora Sillgren:** Kuvittele oireyhtymä, joka vaikuttaa lähes kaikilla elämän osa-alueilla aineenvaihdunnasta lapsettomuuteen. Kuvittele, että edes lääkärit eivät aina osaa antaa sellaisesta oireyhtymästä tarpeeksi tietoa. Tämä on todellisuutta ainakin yhdelle kymmenestä kohdullisesta, jotka kärsivät PCOS:ta eli munasarjojen monirakkulaoireyhtymästä. Olen Noora Sillgren ja PCOS:ta kanssani on keskustelemassa potilasjärjestö Korento Ry:n Riikka Uljas-Bärman. Tervetuloa!

**Korento Ry:n järjestökoordinaattori Riikka Uljas-Bärman:** Kiitoksia.

**Noora Sillgren:** Aloitetaan siitä, että mikä on PCOS?

**Riikka Uljas-Bärman:** No mainitsitkin tuossa eli munasarjojen monirakkulaoireyhtymä on tällainen hyvin yleinen hormonihäiriö, joka kuten myös sanoit niin vaikuttaa tosi moneen osa-alueeseen terveydessä.

**Noora Sillgren:** Minkälaiset on PCOS:n diagnoosin kriteerit?

**Riikka Uljas-Bärman:** Joo siinä on kolme eri kriteeriä, joista vähintään kahden pitää toteutua. Eli yksi niistä on monirakkulaiset munasarjat, sitten toinen on, että siinä kuukautiskierrossa on häiriöitä, että on pitkittynyt kierto tai kuukautiset puuttuu kokonaan. Ja sitten mieshormonin vaikutus, mikä usein sitten näkyy hirsutismina eli liikakarvankasvuna. Eli näistä sitten kaksi pitäisi toteutua, mikä tarkoittaa sitä, että pelkät monirakkulaiset munasarjat ei vielä tarkoita sitä, että on kyse tästä oireyhtymästä, että se on itse asiassa aika yleinen löydös se, että munasarjoissa on monirakkulaisuutta.

**Noora Sillgren:** Mihin kaikkeen PCOS vaikuttaa, jos se vaikuttaa niin laajasti?

**Riikka Uljas-Bärman:** No siinä on se gynekologinen puoli, eli munasarjojen monirakkulaisuus liittyy siihen. Sitten usein on sokeri- ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöitä. Usein kertyy painoa ja sitä on vaikea pudottaa. Sitten voi olla hirsutismia eli tämmöistä liikakarvankasvua, ja myös sitten mielenterveyteen liittyviä vaikutuksia, että on todettu kohonnut masennuksen ja ahdistuneisuushäiriön riski. Siinä nyt muutamia nostoja.

**Noora Sillgren:** Ei mitään ihan kevyttä.

**Riikka Uljas-Bärman:** Kyllä ja lapsettomuus on se mihin ehkä diagnoosin saaneet ensimmäisenä törmää, kun lähtee hakemaan tietoa, eli vaikuttaa siihen ovulaatioon, mutta onneksi myös sitten hoitojen avulla on hyvä todennäköisyys saada vähintään se yksi lapsi.

**Noora Sillgren:** Kuinka moni PCOS:ta kärsii?

**Riikka Uljas-Bärman:** Tosiaan se yksi kymmenestä suunnilleen, ehkä vähän enemmänkin, mutta tosiaan hyvin alidiagnosoitu oireyhtymä, eli ilman diagnoosia on ehkä 70 prosenttia PCOS:n kanssa elävistä. Se on hyvin alidiagnosoitu oireyhtymä.

**Noora Sillgren:** Minkä takia siinä on niin iso heitto siinä, että kuinka moni sen diagnoosin saa?

**Riikka Uljas-Bärman:** No monella voi olla, että oireita on aika vähän tai että ne on maltillisia, että tässä on aika laaja skaala siinä että kuinka voimakkaita oireita on. Mutta ihan myös se, kuinka huonosti sitten vaikka perusterveydenhuollossa se tunnistetaan, että vaikka ehkä hakeutuisi oireiden vuoksi lääkärille, niin voi sitten kuitenkin jäädä se diagnoosi saamatta.

**Noora Sillgren:** Eli joo kuten sanottu, PCOS vaikuttaa siis todella laaja-alaisesti ja se voi aiheuttaa monenlaisia ongelmia. Riikka Uljas-Bärman, sanoitkin tossa jo että PCOS on alidiagnosoitu, ja vähän syitä sille. Onko sille syitä, että minkä takia se on terveydenhuollossa niin huonosti tunnistettu?

**Riikka Uljas-Bärman:** Hyvä kysymys.

**Noora Sillgren:** Eräästä tutkimuksesta luin, että siihen voi vaikuttaa ainakin sen, että monet päätöksistä tekevästä on miehiä, joita ei välttämättä kiinnosta sitten tällainen vain kohtuullisiin vaikuttava asia, että rahoitusta ei ole tutkimukseen. Voisiko se vaikuttaa siihen?

**Riikka Uljas-Bärman:** No ylipäänsäkin gynekologiset sairaudet on aika huonosti tunnistettu ja siinä tietysti vaikuttaa se, että kuinka paljon tällaisiin naisten tauteihin sitten käytetään rahaa, kuinka paljon tutkimusta rahoitetaan. Ja vielä myöskin tästä on aika vähän, siis paljon tutkitaan, mutta justiinsa syitä ja muutenkin tunnetaan vielä puutteellisesti eli ihan senkin puolesta, niin tutkimustietoa tarvitaan lisää. Että sitten siellä ymmärrys lisääntyy, ja ehkä yksi syy on myös se, että vasta nyt kolmisen vuotta sitten PCOS tuli osaksi Korento Ry:tä eli sai oman potilasjärjestön eli tavallaan ei ole ollut sellaista äänenkantajaa, puolestapuhujaa vielä kun vasta lyhyen aikaa.

**Noora Sillgren:** Miten tällaisia ongelmia voitaisiin vaikuttaa, osaatko sanoa?

**Riikka Uljas-Bärman:** No totta kai se, että tutkimusta rahoitetaan ja tutkimus edistyy ja että sitten terveydenhuollossa saataisiin lisää koulutusta ja osattaisiin sitten myös tunnistaa ja tehdä diagnoosia ja sitten myös ohjata eteenpäin. Potilasjärjestöt tietysti mielellään jakaa tietoa ja tarjoaa vertaistukea, että siinä mielessä pidän tärkeänä, että osataan myös sitten ohjata eteenpäin sieltä lääkäristä, kun se diagnoosi on tehty.

**Noora Sillgren:** Miten te Korento Ry:llä lisäätte tietoisuutta PCOS:ta?

**Riikka Uljas-Bärman:** No meillä on vuosittain PCOS-viikko, jolloin pyritään järjestämään paljon, paljon erilaista ohjelmaa, että meillä on ammattilaisten pitämiä webinaareja tai luentoja, ja sitten jaetaan paljon semmoista hyvin ihan perustason tietoa ja sitten aina vähän eri painotuksilla kiinnitetään huomiota. Esimerkiksi tänä vuonna meillä oli elämänkaari teemana elikkä miten PCOS vaikuttaa elämän eri vaiheissa. Nostettiin siitä huomioita esiin ja silloin pyritään tavoittamaan myös mediaa sitten mahdollisimman hyvin, eli sitä kautta sitten saadaan tavoitettua ammattilaisia, mutta sitten myös ihan kaikkia. Eli jos ammattilaiset tuntee huonosti, niin sanoisin että ihan yleisesti ottaen myös PCOS ja muut gynekologiset sairaudet ja oireyhtymät tunnetaan vielä varsin vähänlaisesti.

**Noora Sillgren:** Sanoit, että teillä oli elämänkaari teemana, niin miten PCOS vaikuttaa esimerkiksi erilailla nuoreen tai vaikka eläkeikäiseen henkilöön?

**Riikka Uljas-Bärman:** No nuorena usein oireet alkaa ja sitten ihmetellään vaikka sitä, että kuukautiset tulee tosi harvoin tai jää pitkäksi aikaa pois, ja kiinnitetään ehkä huomiota että alkaa painoa kertyä herkästi tai on vaikka sitten sitä karvoitusta kasvoilla tai alavatsassa tai muuten jotenkin poikkeuksellisen paljon ja sitten se herättää tietysti kysymyksiä, että mistä mistä tää kaikki johtuu ja mitä tää tarkoittaa. Nuorilla diagnosikriteerit on vähän tiukemmat, koska siihen nuoruuteen liittyy muutenkin just vaikka kuukautiskierrossa sellaista vaihtelua eli siinä on ehkä vähän tiukemmat kriteerit, mutta toki toivotaan, että myös nuorilla se diagnoosi tehdään, että saa sitten selvyuden niille oireille ja ei sitten joudu jäämään yksin ihmettelemään, että mistä on kysymys ja ehkä ymmärtää sitten sitä omaa kehoa myöskin paremmin sen myötä. Ja moni ehkä sitten jo aika nuorena joutuu miettimään sitä lapsettomuuskysymystä, tai ehkä joutuu kohtaamaan sen siinä kohtaa, että herää ehkä se huoli, että miten tää vaikuttaa sitten siihen mahdolliseen lapsitoiveeseen. Mutta sitten kun elämä siitä etenee, niin sitten myöhemmässä vaiheessa usein PCOS:n oireet helpottuu siinä vaihdevuosien myötä. Hirsutismi käsittääkseni on sellainen, että siihen se ei välttämättä niin paljon vaikuta miten se iän myötä etenee. Mutta sitten siellä ehkä painottuu sitten

nää justiiinsa kohonnut riski kakkostyyppin diabetekseen ja sydän- ja verisuonitauteihin, niin ne on sitten ehkä niitä ajankohtaisempia kysymyksiä ja sitten siellä vähän myöhemmällä iällä.

**Noora Sillgren:** Miten PCOS saa mielestäsi huomiota verrattuna muihin naistentauteihin, esimerkiksi endometrioosiin?

**Riikka Uljas-Bärman:** Sanoisin, että PCOS tulee ehkä pikkuisen takamatkalla. Siinä toki vaikuttaa se, että niinku sanoin, niin PCOS ja vulvodynia tulivat tähän Korento Ry:n toimintaan mukaan vasta muutama vuosi sitten. Eli ennen vuotta 2019 toimittiin Endometrioosiyhdistyksen nimellä ja silloin sitten se painopiste oli siellä endometrioosissa. Ja siellä sitten 20 vuotta on tehty jo töitä sen eteen, että endometrioosia tunnetaan paremmin, eli siinä mielessä vähän on takamatkaa, mutta toivon, että koko ajan enemmän ja enemmän. Et ihan ilahduttavasti mediakin nostaa PCOS:a aina aika ajojin esiin ja toki sitten me teemme parhaamme, että tavoitetaan ammattilaiset ja potilaat.

**Noora Sillgren:** Tärkeää hommaa siis. Voidaan todeta, ettei PCOS ole kovin hyvin tunnettu oireyhtymä ihmisten keskuudessa.

**Riikka Uljas-Bärman:** Kyllä.

**Noora Sillgren:** Riikka Uljas-Bärman, millaisia seurauksia voi olla sillä, ettei ihmisillä ole tarpeeksi tietoisuutta siitä mikä PCOS on?

**Riikka Uljas-Bärman:** No toki vaikuttaa siihen diagnoosin saamiseen pitkälti, eli niinku oli puhetta niin on hyvin alidiagnosoitu. Eli sitten jos ei ehkä osata edes hakeutua niiden oireiden kanssa lääkäriin, niin siihen se sitten tyssää ehkä ensimmäisenä. Ja mä ajattelisin myös siten, että vanhemmat osaisi kiinnittää huomiota sitten jos tulee puheeksi että kuukautiskierto on tosi epäsäännöllinen tai muuten näitä PCOS:n oireita on. Että jos vanhemmat tuntee, niin sitten ehkä osataan hakea nuoren kanssa niihin apua. Ja toki ihan ylipäänsä se, että ehkä tässä kohtaa sitten kun PCOS tulee puheeksi, niin kiinnitetään huomiota siihen mahdolliseen lapsettomuushaasteeseen ja usein saa hoitoa sitten siihen lapsettomuuteen. Mutta toki olisi tosi tärkeää, että saa hoitoa siihen kaikkeen muuhunkin, että kun tää vaikuttaa kuitenkin varsin kokonaisvaltaisesti terveyteen, tai voi olla laajoja terveysvaikutuksia, niin ettei se jäisi vain gynekologiseksi tai lapsettomuuskysymykseksi.

**Noora Sillgren:** Miten PCOS:a hoidetaan?

**Riikka Uljas-Bärman:** No monella se on tosiaan sitä lapsettomuuden hoitoa. Siinä säännöllistetään kiertoa ja tuetaan ovulaatiota. Ja sitten voi saada siihen painonhallintaan tukea. Monella ihan siis lääkkeettömänä hoitomuotona on painonhallinta, mihin ehdottomasti pitäisi saada sitten enemmän tukea ammattilaisilta. Eli kun tiedetään, että se paino kertyy helposti ja sen pudottaminen on vaikeata eli jos siihen halutaan vaikuttaa, niin siihen tarvittaisiin sitten tukea ja apua myöskin.

**Noora Sillgren:** Eli mitään varsinaista semmoista täsmähoitoa PCOS:aan ei ole, että onko se niinku enemmän oireiden hoitamista?

**Riikka Uljas-Bärman:** Joo, mä sanoisin että oireiden mukaan hoidetaan.

**Noora Sillgren:** Kanadassa tehdyn tutkimuksen mukaan jopa yli 60 prosenttia PCOS-diagnoosin saaneista oli tyytymättömiä saamaansa tietoon aiheesta, ja lähes 40 prosenttia oli tyytymättömiä saamaansa hoitoon. Miten tietämättömyys terveydenhuollossa vaikuttaa PCOS:n hoitoon?

**Riikka Uljas-Bärman:** No aika moni lähtee sitten, jos se diagnoosin saa, niin ihan vaan sen nimen kanssa kotiin googlaamaan, että mistä onkaan kysymys, ja sitten törmää sellaiseen lähteeseen mihin sattuu törmäämään. Että tietysti olisi tärkeää, että jo sieltä terveydenhuollosta saa riittävästi tietoa,

että mistä on kysymys ja minkälaisia vaikutuksia sillä on ja miten sitä voidaan hoitaa. Ja niin kuin tuossa jo mainitsin, niin aika usein se jää sitten ehkä siihen lapsettomuuden hoitamisen tasolle, että saatetaan kehottaa tulla sitten uudestaan, kun se lapsitoive on ajankohtainen, eikä sitten ehkä kiinnitä muuhun huomiota siinä kohtaa. Eli helposti jää yksin sen oireyhtymän kanssa.

**Noora Sillgren:** Mitä voitaisiin tehdä tilanteen parantamiseksi?

**Riikka Uljas-Bärman:** No toivoisin, että ammattilaisten puolella yhä enemmän tiedostetaan se, että miten moneen asiaan PCOS vaikuttaa ja huomioidaan se, että kysymys ei ole pelkästään lapsettomuusongelmasta, vaan että ne vaikutukset terveyteen voi olla hyvin moninaiset. Eli ihan vaan se tiedon lisäämisen kautta. Ja toki sitten se, että jos ajattelee maantieteellisesti Suomea, että myöskin sitten tunnistettaisi perusterveydenhuollossa sitä, eikä se jäisi kiinni siitä, kuinka hyvää hoito hoitopaikkakunnalla sattuu olemaan, tai onko mahdollisuutta hakeutua yksityiselle gynekologille, mistä sitten ehkä pääsee helpommin eteenpäin. Että on monia sellaisia epäkohtia mitä toivon vähitellen tässä muuttuvan.

**Noora Sillgren:** Millaista tukea potilasjärjestö Korento RY tarjoaa PCOS:ta kärsiville?

**Riikka Uljas-Bärman:** No erilaisia vertaistuen muotoja löytyy meiltä, eli esimerkiksi Facebookryhmä, missä sitten voi jakaa ajatuksia ja kokemuksia muiden PCOS:n kanssa elävien kanssa. Sitten on chattejä, ja meillä on aika ajoin ollut tämmöisiä ryhmiä, jotka kokoontuu ihan kasvotusten. Erilaisia kokemustarinoita on paljon tarjolla, että vaikka ihan blogista pääsee lukemaan sitten muiden kokemuksia. Ja toki sitten tarjotaan sitä ajankohtaista oikeaa tietoa, eli aika paljon tän ympärillä liikkuu myös semmoisia harhakäsityksiä ja uskomuksia, niin pyritään siihen, että meiltä löytyy sitten se oikea ja ammattilaisten tarkistamaan tieto.

**Noora Sillgren:** Jos siis epäilet, että sulla voisi olla munasarjojen monirakkulaoireyhtymä eli PCOS, Korento Ry:n verkkosivut ovat yksi paikka saada luotettavaa tietoa aiheesta. Kiitos haastattelusta Korento Ry:n Riikka Uljas-Bärman.

**Riikka Uljas-Bärman:** Kiitos paljon.