

PCOS:n nimi on vaihdettu ja se on nyt PMOS - Polyendocrine Metabolic Ovarian Syndrome



PMOS kehitettiin 22 000 kyselyvastauksen ja useiden työpajojen avulla, joihin osallistui omakohtaista kokemusta omaavia naisia sekä terveydenhuollon ammattilaisia. Osallistujat olivat 56 potilasjärjestöstä ja asiantuntijayhteisöistä eri puolilta maailmaa.

Oireyhtymän kanssa elävät henkilöt olivat keskeisin voima nimenmuutoksen taustalla: heidän äänensä ja vaikuttamistyönsä mahdollistivat muutoksen.



Uudelta nimeltä haluttiin...

1 Tieteellistä tarkkuutta

PMOS-nimessä ei viitata kystiin, sillä oireyhtymä EI lisää poikkeavien munasarjakystien määrää, vaan osittain kehittyneitä munarakkuloita, jotka voivat näyttää kystiltä.



PMOS kuvaa oireyhtymää paremmin. PCOS keskittyi munasarjoihin ja jätti huomiotta muut naisten kokemat oireet sekä vaikutukset muihin kehon osiin, kuten hormoneihin, aineenvaihduntaan, mielenterveyteen, ihoon ja lisääntymisjärjestelmään.



2 Parempaa käytettävyyttä puheessa

Oireyhtymän kanssa elävät raportoivat virheellisistä diagnooseista tai joutuvansa odottamaan vastauksia liian kauan. He uskoivat, että uusi nimi nopeuttaisi diagnoosia ja parantaisi hoitoa.

Lääkärit ja terveydenhuollon ammattilaiset olivat samaa mieltä. Hekin haluavat edistää potilaiden tietämystä, viestintää ja uskovat, että uusi nimi johtaa parempaan ymmärrykseen, hoitoon ja hoitotuloksiin.



Uusi nimi otetaan käyttöön vaiheittain kolmivuotisen siirtymäajan aikana.

Nimen käyttööntoimiseksi laadittu suunnitelma auttaa lisäämään nimen käyttöä vastaanotoilla, tutkimuksessa, koulutuksessa ja kansanterveysviestinnässä ympäri maailmaa.



3 Välttää leimaavuutta

Lisääntymisjärjestelmään keskittyminen voi joissain kulttuureissa aiheuttaa stigmaa tai häpeää, koska hedelmällisyys ja perheen perustaminen liitetään naisen arvoon tai tulevaisuuden mahdollisuuksiin. Varmistimme, että naisten ääni eri puolilta maailmaa kuultiin prosessissa, ja vältimme uudessa nimessä sanoja, jotka viittaavat lisääntymiseen.



Lorna Berryllä on PMOS ja hän työskenteli kansainvälisen tiimin kanssa nimenmuutosprosessissa:

"Vaikka mikä tahansa muutos voi aluksi tuntua vieraalta, tässä ei ole kyse lyhytaikaisesta epä mukavuudesta. Kyse on vastuullisuudesta ja edistyksestä. Kyse on tyttäristäni, heidän tyttäristään ja lukemattomista vielä syntymättömistä naisista, jotka ansaitsevat selkeyttä, ymmärrystä ja yhdenvertaista terveydenhuoltoa aivan alusta alkaen."

Uusi nimi on selkeämpi ja tarkempi. Se kuvaa paremmin, mistä oireyhtymässä on todella kyse, ja on muodostunut oireyhtymän kanssa päivittäin elävien näkemyksistä sekä terveydenhuollon ammattilaisten hoitotyöhön perustuvasta kokemuksesta.



Need to learn more information about PMOS?

The AskPCOS App is transitioning to The Ask PMOS App and provides comprehensive, high quality information and support tools that are based on the latest evidence.

www.askpcos.org/www.askpmos.org

© Monash University