

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM  
PEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI KAR

**MÁRKI GABRIELLA**

**Az endometriózis egészségpszichológiai aspektusai**

**Pszichológiai Doktori Iskola**

A Doktori Iskola vezetője: Prof. Dr. Demetrovics Zsolt, DSc, egyetemi tanár, ELTE PPK PI

**Személyiség- és egészségpszichológiai program**

Programvezető: Prof. Dr. Oláh Attila, CSc, egyetemi tanár, ELTE PPK PI

**Témavezetők**

Pigniczkiné Dr. Rigó Adrien, PhD, habil. egyetemi docens, ELTE PPK PI

Dr. Bokor Attila, PhD, egyetemi adjunktus, SE ÁOK

**A bírálóbizottság tagjai**

Elnök: **Dr. Bányai Éva**, PhD, CSc, egyetemi tanár, professor emerita, ELTE PPK PI

Belső bíráló: **Dr. Kökönyei Gyöngyi**, PhD, egyetemi adjunktus, ELTE PPK PI

Külső bíráló: **Dr. Czeglédi Edit**, PhD, egyetemi adjunktus, Semmelweis Egyetem

Titkár: **Dr. Kun Bernadette**, PhD, egyetemi adjunktus, ELTE PPK

Tagok: **Dr. S. Nagy Zita**, PhD, egyetemi adjunktus, ELTE PPK PI

**Dr. Brubel Réka**, PhD, egyetemi tanársegéd, SE ÁOK

**Dr. Kovácsné Dr. Török Zsuzsa**, PhD, egyetemi oktató, DE KK ÁOK

Póttag: **Dr. Szeverényi Péter**, PhD, egyetemi docens, DE KK ÁOK

**Budapest, 2019**



## TARTALOM

|                                                                     |           |
|---------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE .....</b>                                    | <b>8</b>  |
| <b>ÁBRAJEGYZÉK .....</b>                                            | <b>9</b>  |
| <b>A DISSZERTÁCIÓBAN FELHASZNÁLT SAJÁT KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE ...</b> | <b>10</b> |
| <b>KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS .....</b>                                    | <b>11</b> |
| <br>                                                                |           |
| <b>1. BEVEZETÉS .....</b>                                           | <b>13</b> |
| <br>                                                                |           |
| <b>2. AZ ENDOMETRIÓZIS BIOMEDIKÁLIS BEMUTATÁSA.....</b>             | <b>15</b> |
| <b>2.1. Az endometriózis meghatározása .....</b>                    | <b>15</b> |
| <b>2.2. Prevalencia és incidencia adatok .....</b>                  | <b>17</b> |
| <b>2.3. Epidemiológia és rizikótényezők.....</b>                    | <b>18</b> |
| 2.3.1. Szociodemográfiai jellemzők .....                            | 19        |
| 2.3.2. A reproduktív egészség jellemzői .....                       | 20        |
| 2.3.3. Fogamzásgátlók szedése .....                                 | 21        |
| 2.3.4. Életmódbeli tényezők és egészségkárosító viselkedések .....  | 22        |
| 2.3.5. Testi jellemzők .....                                        | 24        |
| 2.3.6. Genetikai tényezők.....                                      | 26        |
| 2.3.7. Környezeti tényezők.....                                     | 27        |
| 2.3.8. Élettörténeti tényezők.....                                  | 27        |
| <b>2.4. Tünetek.....</b>                                            | <b>27</b> |
| 2.5.1. Fájdalomtünetek .....                                        | 28        |
| 2.5.2. Meddőség .....                                               | 29        |
| <b>2.5. Diagnózis és diagnosztikai késedelem.....</b>               | <b>30</b> |
| 2.5.1. Az endometriózis diagnosztikája .....                        | 30        |
| 2.5.2. A diagnosztikai késedelem.....                               | 31        |
| <b>2.6. Orvosi kezelési lehetőségek.....</b>                        | <b>32</b> |
| 2.6.1. Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom kezelése.....        | 33        |
| 2.6.2. Az endometriózishoz kapcsolódó meddőség kezelése .....       | 34        |
| 2.6.3. Az orvosi kezelés kapcsán megjelenő további kérdések.....    | 35        |
| <b>2.7. Kiegészítő és alternatív kezelési lehetőségek.....</b>      | <b>37</b> |
| 2.7.1. Életmód .....                                                | 38        |
| 2.7.1.1. Táplálkozás.....                                           | 38        |
| 2.7.1.2. Testmozgás.....                                            | 39        |
| 2.7.2. Komplementer és alternatív medicina.....                     | 40        |

|                                                                                                                   |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.7.2.1. Az akupunktúra szerepe az endometriózis kezelésében.....                                                 | 40        |
| 2.7.2.2. Az elektroterápia szerepe az endometriózis kezelésében.....                                              | 41        |
| <b>2.8. Komorbiditás .....</b>                                                                                    | <b>41</b> |
| 2.8.1. Fájdalombetegségek .....                                                                                   | 42        |
| 2.8.2. Gasztrointesztinális betegségek.....                                                                       | 42        |
| 2.8.3. Immunológiai betegségek .....                                                                              | 43        |
| 2.8.4. Kardiovaszkuláris megbetegedések .....                                                                     | 43        |
| 2.8.5. Daganatos megbetegedések.....                                                                              | 44        |
| <b>2.9. Az endometriózis költségei .....</b>                                                                      | <b>44</b> |
| <b>3. AZ ENDOMETRIÓZISSAL ÉLŐ NŐK ÉLETMINŐSÉGE.....</b>                                                           | <b>46</b> |
| <b>3.1. Az egészséggel összefüggő életminőség (egészségpszichológiai) vonatkozásai endometriózis esetén .....</b> | <b>47</b> |
| 3.1.1. A fájdalomélmény .....                                                                                     | 50        |
| 3.1.2. A mentális egészség, érzelmi jóllét és hangulatzavarok .....                                               | 52        |
| 3.1.3. Személyes kapcsolatok és szociális működés .....                                                           | 56        |
| 3.1.4. Szexualitás és intim kapcsolatok.....                                                                      | 57        |
| 3.1.5. Családtervezés és gyermekvállalás .....                                                                    | 59        |
| 3.1.6. Oktatás és munkavégzés.....                                                                                | 61        |
| 3.1.8. Egészségüggyel való kapcsolat .....                                                                        | 63        |
| 3.1.9. Bizonytalanságok és információhiány .....                                                                  | 64        |
| 3.1.10. Megküzdés, kontrollérzet és személyiség .....                                                             | 66        |
| <b>3.2. Medikális kezelések hatása az endometriózissal élő nők életminőségére.....</b>                            | <b>70</b> |
| 3.2.1. A gyógyszeres kezelések hatása az életminőség aspektusaira .....                                           | 70        |
| 3.2.2. A műtéti beavatkozások hatása az életminőség különböző aspektusaira.....                                   | 72        |
| 3.3. Pszichológiai intervenciók hatása az endometriózissal élő nők életminőségére.....                            | 74        |
| <b>4. CÉLKITŰZÉSEK .....</b>                                                                                      | <b>78</b> |
| <b>5. MÓDSZER.....</b>                                                                                            | <b>82</b> |
| <b>5.1. vizsgálat: Az életminőség vizsgálata endometriózisban.....</b>                                            | <b>82</b> |
| 5.1.1. Bevezető .....                                                                                             | 82        |
| 5.1.2. Vizsgálati személyek.....                                                                                  | 85        |
| 5.1.3. Eszközök .....                                                                                             | 85        |
| 5.1.3.1. Numerikus analóg skála a fájdalomtünetek méréséhez.....                                                  | 85        |

|                                                                                                                                              |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.1.3.2. Short Form 36.....                                                                                                                  | 85         |
| 5.1.3.3. Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív .....                                                                                       | 86         |
| 5.1.3.4. Társas Támogatás Kérdőív .....                                                                                                      | 86         |
| 5.1.3.5. Észlelt Stressz Kérdőív .....                                                                                                       | 87         |
| 5.1.3.6. Női Szexuális Funkció Index .....                                                                                                   | 87         |
| 5.1.3.7. Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív .....                                                                                        | 88         |
| 5.1.4. Eljárás.....                                                                                                                          | 88         |
| 5.1.5. Eredmények.....                                                                                                                       | 89         |
| 5.1.5.1. Leíró eredmények.....                                                                                                               | 89         |
| 5.1.5.2. Az életminőség korrelátumai .....                                                                                                   | 94         |
| 5.1.5.3. Az életminőség prediktív modellje endometriózis esetén .....                                                                        | 97         |
| 5.1.6. Megbeszélés .....                                                                                                                     | 100        |
| <b>5.2. vizsgálat: Az endometriózissal élő nők életminőségének utánkövetéses vizsgálata</b><br>.....                                         | <b>104</b> |
| 5.2.1. Bevezető .....                                                                                                                        | 104        |
| 5.2.2 Vizsgálati személyek.....                                                                                                              | 105        |
| 5.2.3. Eszközök .....                                                                                                                        | 106        |
| 5.2.3.1. Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív rövidített változata.....                                                                    | 106        |
| 5.2.3.2. Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív .....                                                                             | 106        |
| 5.2.4. Eljárás.....                                                                                                                          | 107        |
| 5.2.5. Eredmények.....                                                                                                                       | 107        |
| 5.2.5.1. Leíró eredmények.....                                                                                                               | 107        |
| 5.2.5.2. A vizsgált medikális és pszichológiai mutatók kapcsolatai .....                                                                     | 110        |
| 5.2.5.4. Az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (Endometriosis Health Profile, EHP-30) alkalmazásának bevezető vizsgálata..... | 112        |
| 5.2.6. Megbeszélés .....                                                                                                                     | 113        |
| <b>5.3. vizsgálat: Az endometriózissal való együttélés kihívásai és lehetséges megoldásai: hazai kvalitatív eredmények.....</b>              | <b>116</b> |
| 5.3.1. Bevezető .....                                                                                                                        | 116        |
| 5.3.2 Vizsgálati személyek.....                                                                                                              | 116        |
| 5.3.3. Eszközök .....                                                                                                                        | 117        |
| 5.3.4. Eljárás.....                                                                                                                          | 117        |
| 5.3.5.1. Elemzések.....                                                                                                                      | 119        |
| 5.3.5. Eredmények.....                                                                                                                       | 119        |

|                                                                                                                                                                 |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.3.5.1. Leíró eredmények.....                                                                                                                                  | 119        |
| 5.3.5.2. Azonosított témák, kategóriák és alkategóriák.....                                                                                                     | 120        |
| 5.3.5.3. Témák közötti kölcsönös és dinamikus kapcsolatrendszer bemutatása .....                                                                                | 132        |
| 5.3.5.4. Pozitív értelemtalálás az endometriózis elfogadását követően .....                                                                                     | 136        |
| 5.3.5.5. Az endometriózissal élő nők szükségletei .....                                                                                                         | 136        |
| 5.3.6. Megbeszélés .....                                                                                                                                        | 138        |
| <b>5.4. vizsgálat: Az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálata magyar fiatal nők körében .....</b>                                                 | <b>144</b> |
| 5.5.1. Bevezető .....                                                                                                                                           | 144        |
| 5.4.2 Vizsgálati személyek.....                                                                                                                                 | 145        |
| 5.4.3. Eszközök .....                                                                                                                                           | 145        |
| 5.4.3.1. Demográfiai és egészségmagatartással kapcsolatos mutatók.....                                                                                          | 145        |
| 5.4.3.2. Az endometriózis ismerete és a háttértényezőkkel kapcsolatos gondolatok .                                                                              | 145        |
| 5.4.3.3. Rövidített egészség-szorongás kérdőív .....                                                                                                            | 146        |
| 5.4.3.4. Az endometriózis rövid, edukatív célzatú bemutatása .....                                                                                              | 146        |
| 5.4.4. Eljárás.....                                                                                                                                             | 147        |
| 5.4.5. Eredmények.....                                                                                                                                          | 147        |
| 5.4.5.1. Leíró eredmények.....                                                                                                                                  | 147        |
| 5.4.5.2. Az endometriózis jellegzetességeinek ismerete és a betegséghez kapcsolódó reprezentációk .....                                                         | 148        |
| 5.4.5.3. Az egészségsszorongás vizsgálata a fiatal és egészséges nők körében .....                                                                              | 153        |
| 5.4.6. Megbeszélés .....                                                                                                                                        | 154        |
| <b>5.5. vizsgálat: „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós eljárás létrehozása és megvalósíthatósági vizsgálata.....</b> | <b>158</b> |
| 5.5.1. Bevezető .....                                                                                                                                           | 158        |
| 5.5.2. „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós program bemutatása .....                                                  | 159        |
| 5.5.2.1. Első alkalom: biológiai egészség és a fájdalom .....                                                                                                   | 160        |
| 5.5.2.2. Második alkalom: életmód és alternatív utak.....                                                                                                       | 161        |
| 5.5.2.3. Harmadik alkalom: lélektani hatások – érzelmek és stressz .....                                                                                        | 161        |
| 5.5.2.4. Negyedik alkalom: mindennapi élet és társas kapcsolatok .....                                                                                          | 162        |
| 5.5.2.5. Ötödik alkalom: szexualitás, termékenység és meddőség .....                                                                                            | 163        |
| 5.5.2.6. Hatodik alkalom: nőiség és énkép.....                                                                                                                  | 164        |
| 5.5.3 Vizsgálati személyek.....                                                                                                                                 | 165        |
| 5.5.4. Eszközök .....                                                                                                                                           | 165        |

|                                                                                                                                                               |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.5.5.1. Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája .                                                                             | 166        |
| 5.5.5.2. Az életmód és annak változásának mérése.....                                                                                                         | 166        |
| 5.5.5.3. A program értékeléséhez beválasztott szempontok és gyakorlatok .....                                                                                 | 167        |
| 5.5.5. Eljárás.....                                                                                                                                           | 167        |
| 5.5.6. Eredmények.....                                                                                                                                        | 169        |
| 5.5.6.1. Leíró eredmények.....                                                                                                                                | 169        |
| 5.5.6.2. A program során mért fő változók összehasonlítása .....                                                                                              | 171        |
| 5.5.6.3. Az egészségfejlesztő program értékelése .....                                                                                                        | 174        |
| 5.5.7. Megbeszélés .....                                                                                                                                      | 176        |
| <b>6. KONKLÚZIÓ, KITEKINTÉS.....</b>                                                                                                                          | <b>181</b> |
| <b>FELHASZNÁLT IRODALOM .....</b>                                                                                                                             | <b>184</b> |
| <b>MELLÉKLETEK.....</b>                                                                                                                                       | <b>210</b> |
| 1. számú melléklet – A demográfiai és endometriózishoz kapcsolódó betegségmutatókat rögzítő kérdőív (5.1. vizsgálat) .....                                    | 210        |
| 2. számú melléklet – SF-36 .....                                                                                                                              | 215        |
| 3. számú melléklet – Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív .....                                                                                            | 219        |
| 4. számú melléklet – Társas Támogatás Kérdőív.....                                                                                                            | 222        |
| 5. számú melléklet – Észlelt Stressz Kérdőív .....                                                                                                            | 223        |
| 6. számú melléklet – Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív .....                                                                                              | 225        |
| 7. számú melléklet – Demográfiai és egészségmagatartással kapcsolatos mutatók (5.4. vizsgálat) .....                                                          | 227        |
| 8. számú melléklet – Az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálatának kérdőív.....                                                                 | 231        |
| 9. számú melléklet – Rövidített egészség-szorongás kérdőív .....                                                                                              | 235        |
| 10. számú melléklet – Az endometriózis rövid, edukatív célzatú bemutatása .....                                                                               | 237        |
| 11. számú melléklet – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című intervenció program óratervei.....                                   | 239        |
| 12. számú melléklet – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című intervenció program során alkalmazott motivációs napló mintája ..... | 245        |
| 13. számú melléklet – Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája .....                                                            | 246        |
| 14. számú melléklet – Az életmód és annak változásának méréséhez használt kérdőív/A .....                                                                     | 247        |
| 15. számú melléklet – A program értékeléséhez beválasztott szempontok és gyakorlatok                                                                          | 251        |
| 16. számú melléklet – Adatlap a doktori értékezés nyilvánosságra hozatalához.....                                                                             | 253        |

## TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE

|                                                                                                                           |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.1.1. táblázat – A kvantitatív vizsgálatban alkalmazott kérdőívek leíró eredményei.....                                  | 91  |
| 5.1.2. táblázat – Társas támogatás mértéke az endometriózissal élő nők körében.....                                       | 92  |
| 5.1.3. táblázat – Az érzelemszabályozási nehézségek mérőeszköz alskáláinak értékei endometriózis mintán .....             | 93  |
| 5.1.4. táblázat – A fájdalomtünetek és az életminőség skálák közötti együttjárások.....                                   | 95  |
| 5.1.5. táblázat – A pszichológiai változók és az életminőség skálák közötti együttjárások ....                            | 96  |
| 5.2.1. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó tünetek prevalenciájának változásai (N=47) .....                         | 108 |
| 5.2.2. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó kezelések igénybevételének változásai..                                  | 109 |
| 5.2.3. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó beavatkozások eloszlása .....                                            | 109 |
| 5.2.4. táblázat – A változás mutatók leíró szintű eredményei (N=47) .....                                                 | 110 |
| 5.2.5. táblázat –A vizsgált mutatók és a változás mutatók közötti kapcsolatok.....                                        | 111 |
| 5.2.6. táblázat – Az életminőséget vizsgáló kérdőívek eredményeinek összevetése .....                                     | 112 |
| 5.3.1. táblázat – Az endometriózissal való együttéléssel kapcsolatban azonosított témák, kategóriák és alkategóriák ..... | 121 |
| 5.4.1. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek aránya .....                                                   | 149 |
| 5.4.2. táblázat – Az endometriózis ismeretét meghatározó demográfiai jellemzők.....                                       | 151 |
| 5.4.3. táblázat – Az endometriózis leíró változóinak összevetése az endometriózis ismeretével .....                       | 152 |
| 5.4.4. táblázat – Az endometriózis kialakulásának háttérben álló tényezők értékelése .....                                | 153 |
| 5.4.5. táblázat – Az egészségszorongás meghatározó demográfiai jellemzők.....                                             | 154 |
| 5.4.6. táblázat – Az endometriózis leíró változóinak összevetése az egészségszorongással .                                | 154 |
| 5.5.1. táblázat – A programban részt vevő nők endometriózishoz kapcsolódó tüneteinek prevalenciája.....                   | 170 |
| 5.5.2. táblázat – A programra való jelentkezés és a programot megelőző állapot összehasonlításas .....                    | 172 |
| 5.5.3. táblázat – A programot megelőző és követő állapot összehasonlítása .....                                           | 172 |
| 5.5.4. táblázat – A programot egy héttel és három hónappal követő állapot összehasonlítása .....                          | 173 |
| 5.5.5. táblázat – A programot megelőző és azt három hónappal követő állapot összehasonlítása .....                        | 173 |
| 5.5.6. táblázat – A program értékelése a résztvevők által .....                                                           | 175 |
| 5.5.7. táblázat – A program témáinak és gyakorlatainak értékelése a résztvevők által .....                                | 176 |



## ÁBRAJEGYZÉK

|                                                                                                                                |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.1. ábra – A doktori disszertáció célkitűzéseinek és vizsgálatainak összefoglalója .....                                      | 79  |
| 5.1.1. ábra – A vizsgált változók között feltételezett kapcsolatok hipotetikus modellje .....                                  | 84  |
| 5.1.2. ábra – Az endometriózis kezdeti és a lekérdezés időpontjában fennálló tünetei .....                                     | 90  |
| 5.1.3. ábra – Az életminőség mediációs modellje endometriózis esetén (Modell 1, N=193)..                                       | 98  |
| 5.1.4. ábra – A fizikai és mentális életminőség összehasonlító mediációs modellje endometriózis esetén (Modell 2, N=193) ..... | 98  |
| 5.3.1. ábra – Az endometriózis által érintett területek közötti összefüggések .....                                            | 133 |
| 5.3.2. ábra – Az egészségügyi ellátók és az endometriózissal élő páciens kapcsolatának jellegzetességei.....                   | 135 |
| 5.3.3. ábra – Az endometriózissal való megküzdés lehetséges formái .....                                                       | 135 |
| 5.4.1. ábra – Az endometriózis ismeretéhez kapcsolódó pontértékek eloszlása .....                                              | 150 |
| 5.5.1. ábra – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című program tematikus felépítése .....            | 160 |
| 5.5.2. ábra – Az egészségfejlesztő programban résztvevő vizsgálati minta alakulása.....                                        | 168 |

## A DISSZERTÁCIÓBAN FELHASZNÁLT SAJÁT KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE<sup>1</sup>

Márki, G., Bokor, A., Rigó, J., & Rigó, A. (2017). Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Human Reproduction*, 1–7. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex091>

Márki, G., Bokor, A., Rigó, A. (2015). Az endometriózis biomedikális és pszichoszociális jellemzői. In: Pápay, N., Rigó, A. (szerk., 2015). *Reproduktív Egészségpszichológia*, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. pp. 159–170.

Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Rigó, J. Jr., & Bokor, A. (elbírálás alatt). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. Kézirat. Elbírálás alatt.

A megjelent és elbírálásra váró tanulmányok doktori disszertációban való felhasználása a társszerzők beleegyezésével történt.

---

<sup>1</sup> A doktori disszertáció eredeti témája: Az endometriózis és a policisztás ovárium szindróma pszichoszociális aspektusai voltak. Így került sor egy további saját közlemény publikálására is, amely jelen doktori disszertáció részét nem képezte a két betegség vizsgálati kiterjedtsége miatt, ugyanakkor az 5.4. vizsgálatban utalás szinten megjelenik:

Márki, G., Szujó, A., Pápay, N. (2014). A policisztás ovárium szindrómával diagnosztizált nők életminőségének bejósolói. *Alkalmazott Pszichológia*, 14(4):103–116.

## KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetemet és hálámat elsősorban témavezetőmnek, Pigniczkiné dr. Rigó Adriennek szeretném kifejezni, aki mentorként segítette mind kutatói, mind pszichológusi munkámat, kritikai észrevételeivel egyengette az utamat. Emberileg mindig mellettem állt és számtalanszor támogatott. Szívből köszönöm, hogy a mai napig rengeteget tanulhatok tőle és szíven viseli a fejlődésem.

Szeretnék köszönetet mondani, dr. Bokor Attila, PhD szülész-nőgyógyász szakorvosnak, amiért sok évvel ezelőtt pszichológusként és kezdő kutatóként maga mellé vett. Továbbá hálás vagyok a kimeríthetetlen motiválásáért és támogatásáért, valamint az ELTE PPK Pszichológiai Intézet és SE ÁOK I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika közötti együttműködés megteremtéséért tett közreműködéséért.

A doktori disszertáció vizsgálati mintagyűjtését Prof. Dr. Rigó János, a SE ÁOK I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika igazgatója tette lehetővé azáltal, hogy a kutatássorozatunkat befogadta az általa vezetett intézetbe. A SE ÁOK I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciáján Tóth Gáborné asszisztens segítette az endometriózisban érintett nők elérését és vizsgálatra való felkérését. Ezúton köszönöm a SE ÁOK I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika dolgozóinak támogatását és segítségét.

Visszakanyarodva az *alma mater*hez, szeretettel gondolok vissza Oláh Attila, Bányai-Nagy Henriett, Bárdos György, Kaló Zsuzsa, Kökönyei Gyöngyi, Maráz Anikó, Urbán Róbert és Vargha András adott témakörökben való elmélyedést segítő előadásaira, gondolatébresztő doktori kurzusaira és energikus ötletelésére.

Külön köszönöm a doktori tanulmányaim során mellettem tevékenykedő doktorandusz-társaim – név szerint: Ágoston Csilla, Bády Viktória, Király Orsolya, Kővágó Pál, Maráz Anikó, Mónok Kata, Smohai Máté, Szabó Edina – segítségét, meglátásait és továbbvivő gondolatait. Szeretném megemlíteni a doktori disszertáció vizsgálatainak megvalósulásában részt vevő alap- és mesterképzéses pszichológia szakos hallgatókat, akik közül kiemelt segítséget kaptam Gajdos Pannától, Kristóf Boglárkától és Vásárhelyi Dorottytól a vizsgálatok lebonyolításához és az elemzések kivitelezéséhez.

Hálásan gondolok Salamon Adriennre, az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány elnökére, aki által először hallottam az endometriózisról, s aki az első találkozástól kezdve biztatott, hogy hosszú távon is foglalkozzam a betegséggel.

Az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítványon keresztül ismerkedtem meg, Kurczewski-Tamás Zitával, akivel számos alkalommal beszélgettünk az endometriózissal való együttélés és a betegség kezelésével kapcsolatban, s akinek ezúton is köszönöm a disszertáció szövegének gondozásába vetett áldozatos munkáját. Továbbá szeretném megköszönni a közeli barátaim – Berényi Boglárka, Bujáky Anikó, Fekete Adrienn, Lénárd Eszter, Efi Kavadia és Országh Nóra – kitartó támogatását, türelmét és szeretetét.

Köszönöm a vizsgálatsorozatban résztvevő, endometriózissal élő nők segítségét, közreműködését és érdeklődését. Az érintettek által megfogalmazott szempontok számos alkalommal segítettek a vizsgálatok fejlesztésében és alakításában. Ezúton szeretném kifejezni hálámat a támogatásukért.

Továbbá szeretnék köszönetet mondani, dr. Farkas Katalin klinikai szakorvosnak (SE ÁOK Transzplantációs és Sebészeti Klinika), aki nélkül a disszertáció nem születhetett volna meg.

Végül, ám nem utolsó sorban, szeretném megköszönni a családom éveken át tartó szerető támogatását és segítségét. Szeretettel gondolok anyai nagypapámra, aki először mesélt az egyetemről és akinek az ösztönzésére az egyetemre vágytam. Köszönöm az anyai nagymamám szívből eredő támogatását a tanulmányaim megvalósulásához. Hálás vagyok édesanyám és édesapám által biztosított feltételek megteremtéséért, amelyek segítségével az egyetemet követően folytathattam tanulmányaimat. Köszönettel tartozom a férjemnek, aki a disszertációírás nehéz pillanatain is rendületlenül átsegített, továbbá kislányunknak, Abigélnek, akinek a mosolya mindig biztatóan hatott rám és az írás folytatására is.

## 1. BEVEZETÉS

Az endometriózis világszerte minden tizedik reprodukzív életkorú nőt érintő komplex, krónikus, jóindulatú, gyulladásos és ösztrogén-dependens nőgyógyászati megbetegedés, amely során endometriumhoz (méhnyálkahártyához) hasonló szövetek jelennek meg bárhol a szervezetben (Bokor et al., 2013; Burney & Giudice, 2012; Giudice, 2010). A betegséget tünetként kiemelkedően a krónikus kismedencei fájdalom és a meddőség jellemzi (Giudice & Kao, 2004; Schliep et al., 2015). Az endometriózis biomedikális megközelítése döntően a betegség patogenezisének feltárására (Taylor, Hummelshoj, Stratton, & Vercellini, 2012; Vercellini, Viganò, Somigliana, & Fedele, 2014), a diagnosztikai és kezelési lehetőségek vizsgálatára (Dunselman et al., 2014; Kennedy et al., 2005) fókuszál, amely által az érintettek egészséggel összefüggő életminőség javulását tűzték ki célul (Fritzer, Tammaa, Salzer, & Hudelist, 2012; 2014).

A biomedikális eredmények mellett az ezredfordulót követően megjelenő a klinikai egészségpszichológiai vizsgálatok szintén a fájdalom központi szerepére mutattak rá (Giudice & Kao, 2004; Souza et al., 2011; Taylor et al., 2012). A publikált eredmények alapján a fájdalom jelenléte egyértelműen negatív hatást gyakorol a szexuális életre, a párkapcsolat minőségére (Ferrero et al., 2005; Fritzer et al., 2013; Tripoli et al., 2011), továbbá a mindennapi és munkahelyen történő funkcionálásra (Fourquet et al., 2010; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2004), valamint a hangulatra és az érzelmi jólétre egyaránt (Gao, Outley, et al., 2006; Sepulcri & do Amaral, 2009; Souza et al., 2011). A felsorolt tényezők mellett a társas támogatás és az érzelemszabályozás szerepe, a poszttraumás növekedés lehetősége, továbbá a megküzdés és az életminőség összefüggései, továbbá a pszichológiai intervenciók hatékonyságának vizsgálatai nem kerültek még a vizsgálatok középpontjába.

*A disszertáció célja* volt, hogy az endometriózis egészségpszichológiai aspektusainak vizsgálata során egy részletes elméleti összefoglaló születhessen meg, továbbá a szakirodalomban közzétett eredmények megerősítése és kiegészítésének céljából pótolja a szakterületen megjelenő hiányosságokat. Végül, a vizsgálatok eredményei az alkalmazott egészségpszichológia területén is elérhetőek és hasznosíthatóak legyenek az érintett nők számára. A megfogalmazott célok alapján látható, hogy a disszertációban bemutatott vizsgálatok megszületését a pszichológia endometriózis kezelésén belüli létjogosultságának bizonyítása iránti motivációnk vezérelte. A céljaink megvalósításához elengedhetetlen volt a klinikai minta biztosítása, amely elérését a Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika együttműködésével biztosítottuk (TUKEB 60/2014).

*A disszertáció felépítése* alapján két elméleti, egy vizsgálati és egy konklúziókat bemutató részből áll. Az elméleti rész kiterjed az endometriózis biomedikális bemutatására, valamint az egészséggel összefüggő életminőség vizsgálatához kapcsolódó eredmények tárgyalására. A vizsgálati részben bemutatásra kerülnek a doktori képzés során elvégzett vizsgálataink, végül a doktori disszertációt a konklúziók és kitekintő gondolatok bemutatása zárja.

*Első vizsgálatunk* során keresztmetszeti mintavételek segítségével a magyar, endometriózissal élő nők betegséggel összefüggő életminőségét és annak korrelátumait mértük. A kutatás további célja volt az érintett nők mentális egészségének széleskörű felmérése, amely az alábbi

területekre tért ki az életminőség vizsgálata mellett: depresszió, szorongás, stressz, társas támogatás, szexuális funkcionálás és érzelemszabályozás. A vizsgálat végén strukturális modell segítségével szemléltettük a fizikai és mentális tényezők életminőségre gyakorolt együttes hatásait.

*A második vizsgálat* során az első vizsgálat folytatását valósítottuk meg utánkövetés segítségével. A prospektív vizsgálatban előre meghatározott kontrollváltozóként az utánkövetés ideje, 2,5 év került beemelésre. Az eredmények alapján az endometriózissal élő nők longitudinális követéséhez a jövőben érdemes klaszterelemzésben is gondolkodni.

*A harmadik vizsgálatban* kvalitatív módszer segítségével vizsgálatuk az endometriózis hatását és a betegséggel való együttélést meghatározó tényezőket. A fókuszcsoportos elrendezés során nyert adatok megerősítették és kiegészítették a kvantitatív megközelítésekkel nyert eredményeinket. A kvalitatív módszer segítségével újabb nehézségekkel teli területekre nyertünk betekintést (például az egészségüggyel való viszony, a betegség mindennapi menedzselése, alternatív kezelési eljárások).

*A negyedik vizsgálatunk* során célként fogalmaztuk meg az egészséges, termékeny életkorú nők női egészséggel kapcsolatos reprezentációinak, valamint az endometriózissal (és policisztás ovárium szindrómával) kapcsolatos ismereteinek feltárását. Ugyanis a harmadik vizsgálatban kapott eredmények arra engedtek következtetni, hogy a magyar, fiatalkorú nők körében az endometriózis való ismeretek hiányosak, amit az elemzéseink során igazolni is tudtunk.

Az endometriózis kutatási és gyakorlati területén a legnagyobb hiányosság a pszichológiai intervenciós programok területén jelent meg, ezért az *ötödik vizsgálatunk* során kiemelt célként fogalmaztuk meg a kapott eredmények gyakorlatba történő átültetését, egy egészségfejlesztő program kidolgozását, érintettek részvételével történő tesztelését és végül hatékonyságának vizsgálatát. Lényegesnek tartottuk ugyanis, hogy az elméleti keret mellett valós segítséget is tudjunk adni a jövőben az endometriózissal küzdő nők számára. A program hatékonyságvizsgálata alapján rövid távú változásokat tudtunk elérni, ezért a program értékelésének szempontjait követve kívánjuk az általunk kidolgozott pszichológiai intervenciós módszerünket továbbfejleszteni.

A doktori disszertáció lehetőséget teremtett arra, hogy az endometriózis szakirodalmi összefoglalója (magyar nyelven) megtörténjen. Az endometriózisra fókuszáló kutatássorozat során a hazai szakirodalomból hiányzó, míg a nemzetközi szakirodalomban is hiányosan megjelenő pszichoszociális kérdések kerültek górcső alá. S így a disszertáció nem a korábbi elméletek mélyreható tesztelésére, hanem a meglévő tudástár széleskörű bővítésére fókuszált, ezzel együtt új kutatási és prevenciós területek megfogalmazásának is helyt adott.

## 2. AZ ENDOMETRIÓZIS BIOMEDIKÁLIS BEMUTATÁSA

Az endometriózis pszichoszociális aspektusainak elméleti áttekintését megelőzően fontosnak tartom a betegség azon biomedikális jellemzőinek lényegre törő bemutatását, amelyek alapvetően meghatározónak tekinthetők az endometriózis egészségpszichológiai fókuszú tárgyalása során. A fejezet – a nőgyógyászati betegség definiálása és szervi érintettsége mellett – részletesen kitér a nemzetközi és hazai prevalencia-adatok, a rizikótényezők, az endometriózt meghatározó tünetek, a diagnózis és a medikális kezelési lehetőségek bemutatására, valamint a diagnosztikai késedelemmel kapcsolatos szakirodalmi adatok felvázolására. A felsorolt területek inkább az orvostudomány szülészeti és nőgyógyászati témaköréhez sorolhatók, ugyanakkor a későbbiekben kirajzolódik, hogy a vizsgált krónikus megbetegedés esetén nem tekinthető ajánlottnak a szülészet-nőgyógyászat elválasztása a pszichológiától.

### 2.1. Az endometriózis meghatározása

Az endometriózis világszerte minden tizedik reprodukív életkorú nőt érintő, komplex, krónikus, jóindulatú, gyulladásos és ösztrogén-dependens nőgyógyászati megbetegedés, amely során a szervezetben bárhol extrauterin (méhen kívül) elhelyezkedő endometriumhoz (méhnyálkahártyához) hasonló szövetek jelennek meg (Bokor et al., 2013; Burney & Giudice, 2012). Ezen extrauterin elhelyezkedő szövetek leggyakrabban a medencei hashártya, a petefészkek és a rectovaginalis septum felszínén és szövetállományában figyelhetők meg (Burney & Giudice, 2012). A kóros elhelyezkedésű, endometriumhoz hasonló szövet követi a normális ciklikus változásokat, amelynek következményei lehetnek a menstruáció alatt felgyülemelő és ürülő véres váladék, a hasüregben megjelenő belső szervi összenövések, immunológiai reakciók, továbbá a sejtmediátor anyagok felszabadulása, amelyek súlyos panaszokat és erős fájdalmakat okozhatnak az érintetteknek (Giudice & Kao, 2004).

Lokalizációja alapján az endometriózis két nagy csoportba sorolható: *endometriosis interna* és *endometriosis externa*. Az előbbi esetben a méhen belül, míg az utóbbi esetben a méhen kívül helyezkednek el az endometriumhoz hasonló szövetek és léziók (Lampé, 2009; Langmár & Sziller, 2011).

1. Az *endometriosis interna*, vagy más néven *adenomyosis* során az endometriózisos elváltozás a méh izomfalában (myometriumban), a méhizomzat rostjai között terjed el közvetlen beterjesedéssel, vagy az elváltozás körülírt, ám nem rendelkezik körülölelő tokkal, ami miatt műtéti kezelése nehézkes.
2. *Endometriosis externa* a méhen kívül, rendszerint multiplex előfordulással jelenik meg. Ez azt jelenti, hogy egyszerre több kismedencei és/vagy belső nemi szerv vagy azok közvetlen környezete érintett. Endometriosis externa esetén az endometriózis léziók lokalizációjának három nagy egysége különíthető el: petefészkek- (*endometriosis ovarialis*), hashártya-

(*endometriosis peritonealis*) és mélyen infiltráló endometriózis (*deep infiltrating endometriosis*, DIE) (Brosens, Puttemans, & Benagiano, 2013).

2.1. *Endometriosis ovarialis* során az endometriózis a petefészkek felszínén és állományán jelenik meg. Ide tartozik a csokoládéciszta (*endometrioma*), mely nevét a hártján belül elhelyezkedő, dekomponált, haemonizált vér színéről kapta. A ciszta heves hasi panaszokat okozhat, és a reaktív gyulladás adhéziókhoz, összetapadásokhoz vezethet.

2.2. *Endometriosis peritonealis* esetében az endometriózis a kismencedei szervek hashártyaborítékán található. Az endometriózis ezen formája dinamikus betegségnek tekinthető, hiszen a korai szakaszban az apró és atípusos elváltozások a megjelenésüket követően eltűnhetnek, majd kiújulhatnak, s e változékonyság a korai szakaszban egyénenként eltérő lehet (Evers et al., 1998; Koninckx, 1994).

2.3. *Mélyen infiltráló endometriózis* (DIE) a betegség legsúlyosabb megjelenési formája, amely során az endometriózis elváltozás, „lézió a hashártya (*peritoneum*) szintjétől 5 milliméteres vagy azt meghaladó mélységbe terjed” (Bokor et al., 2015, p.1961) és szövi át (infiltrálja) a hashártya alatti teret vagy szerveket. DIE esetén fennállhat *endometriosis extragenitalis*, amely esetben az endometriózis bármely szervben előfordulhat, például megtalálható lehet a hüvely és a végbél közti kötőszövetben (*spatium rectovaginale*), a vastagbélben és/vagy vastagbélben (*bowel endometriosis*), a húgyhólyagban, a húgyvezetékben, a féregnyúlványban (*appendix vermiformis*), illetve a köldökben (Bokor et al., 2015; Lampé, 2009; Nezhat et al., 2017). Az érintett területeken a tünetek az adott szervre jellegzetesek, ciklikusak, s a hasüregből származó, nem specifikus tünetek gyakran okoznak diagnosztikai nehézségeket, pontatlanságokat (Giudice, 2010).

A klinikai operatív gyakorlatban a lokalizáció fontossága mellett az Amerikai Reprodukív Orvoslás Társasága (*American Society for Reproductive Medicine*, ASRM) által kiadott endometriózis klasszifikációs rendszer alkalmazása is megjelenik. Az ASRM endometriózt osztályozási rendszere négy stádiumot különböztet meg a rendellenes helyen megjelenő (heterotop) endometriumhoz hasonló szövetek elhelyezkedése, nagysága, színe, illetve az összenövések alapján, valamint a betegség súlyossága szerint (“Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis,” 1997):

*I. stádium (minimális):* a kismencedei hashártyán 5 milliméternél kisebb, csomókat (nodusokat) nem alkotó, összenövés nélküli, szétszórtan elhelyezkedő elváltozások jelennek meg. Petefészekciszta nincs.

*II. stádium (enyhe):* 5 milliméternél nagyobb kiterjedésű, endometriumhoz hasonló szövetek, enyhe szálagos összenövések jellemzőek. Petefészekciszta nincs.

*III. stádium (mérsékelt):* az elváltozás kiterjedt, egymással összekapaszzkodó implantátumok, kismencedei összenövések és kisméretű petefészekciszták jellemzőek.



IV. *stádium (súlyos)*: a hashártyán nagy kiterjedésű kóros szöveti elváltozások, peritoneális léziók jelennek meg, 3 centiméternél nagyobb endometrioma(k), esetleg extragenitális lokalizáció látható súlyos összenövésekkel kísérve.

Az osztályozási rendszerek fontossága ellenére, érdemes szem előtt tartani, hogy a stádiumok nem minden esetben korrelálnak a krónikus kismencedei fájdalom súlyosságával és gyakoriságával (Chowdhury, Mahmud, & Chowdhury, 2017; Szendei, Hernádi, Dévényi, & Csapó, 2005; Vercellini et al., 1996; 2007). A hüvelyben található léziók ugyanakkor gyakran járnak együtt súlyos fájdalmakkal a szexuális együttlétek (*severe deep dyspareunia*) során (Vercellini et al., 1996). Ehhez kapcsolódva egy későbbi tanulmány eredményei szerint a kismencedei fájdalmat nem az endometrioma, vagyis az endometriózis ciszta mérete, hanem az adhéziók (összetapadások) okozhatják (Porpora et al., 1999). További lényeges ismeret, hogy egyik osztályozási rendszer sem tér ki a várandóssági valószínűség megállapítására, így meddőségi kezelésnél nem helyénvaló az alkalmazásuk.

## 2.2. Prevalencia és incidencia adatok

Az endometriózis mint krónikus, jóindulatú nőgyógyászati megbetegedés a korai publikációk szerint a reprodukív életkorban lévő nők 10 százalékát érinti (Eskenazi & Warner, 1997; Giudice, Tazuke, & Swiersz, 1998; Wheeler, 1989). A 10 százalékos prevalenciát alapul véve, Adamson és munkatársai (2010) a globális népességre vonatkoztatott és feltételezett számításai szerint a betegség 176 millió nőt érint a teljes, nemzetközi populációban, valamint közel 200.000 nőt érint Magyarországon. Ugyanakkor az egészségügyi ellátásban a becsült populáció törekedéke jelentkezik és kap endometriózis diagnózist, illetve kezelést.

A jelenleg alkalmazott Európai Emberi Reprodukciós és Embriológiai Társaság (*European Society of Human Reproduction and Embryology*, ESHRE, Dunselman et al., 2014) irányelveit tartalmazó tanulmány szerint az endometriózis pontos prevalenciája nem ismert; a becsült prevalencia 2–10% között mozog a termékeny életkorú nők körében, valamint egészen 50 százalékig emelkedhet a termékenységi zavarral küzdő nők esetében. Az endometriózis felnőtt populációban megjelenő előfordulási gyakoriságára vonatkozó metaanalízis nem készült, ugyanakkor a prevalencia-értékek heterogenitásának forrásait taglaló tanulmány – az ESHRE irányelvekhez (2014) hasonlóan – megkülönbözteti a termékeny és termékenységi problémával küzdő nők csoportját, mivel a két csoportban eltérő mértékben diagnosztizáltak endometriózist (Guo & Wang, 2006). A 32 vizsgálatot elemző tanulmány szerint a sterilizációt választó termékeny nők körében az endometriózis előfordulása 1,5–50% közötti, a termékenységi problémákkal küzdők körében pedig 2,1–78% közötti. Az elemzés rávilágított a prevalencia-különbségek háttérében megjelenő okokra is: 1) az alacsonyabb elemszámú vizsgálatok magasabb prevalencia-értékeket, míg a magasabb elemszámmal végzett kutatások alacsonyabb értékeket közölnek; 2) magasabb előfordulási gyakoriságot azonosítanak a műtét idején magasabb életkorral bíró páciensek körében; továbbá 3) a megnövekedett prevalencia-értékek a betegség tüneteire, illetve felismerésére szolgáló módszerek szélesebb körben való ismertségének, valamint az endoszkóppal dolgozó orvosok fokozott érdeklődésének is köszönhetőek. A szerzők az átlag-prevalenciák tekintetében az első csoportban 4,2%-ot, míg a

második csoportban 20,6%-ot azonosítottak, amely értékek az ESHRE irányelvekben (2014) megnevezetett értékeknek a fele.

A laparoszkópos diagnózis (ld. 2.5. fejezet: Diagnózis és diagnosztikai késedelem) által mutatott incidencia adatok körében szintén jelentős különbségek jelennek meg a 15–45(50) éves korosztályban (Parazzini, Vercellini, & Pelucchi, 2012). A 2000-es éveket megelőző populációt, mint vizsgálati egységet alkalmazó incidencia eredmények szerint évente 1000 amerikai nőtől 2–3 (Leibson et al., 2004; Missmer, Hankinson, Spiegelman, Barbieri, Marshall, et al., 2004), míg egy 2007-ben történt németországi adatfelvétel során évente 1000 nőtől 3,5 új eset fordult elő a vizsgált betegpopulációban (N=62323) (Abbas, Ihle, Köster, & Schubert, 2012). Endometriózis esetén az incidencia-vizsgálatok többsége a már egészségügybe bekerült, tünetekkel rendelkező, operatív diagnosztikán átesett nőkre vonatkozóan közöl eredményeket, amelyek szerint az új esetek aránya a műtéten átesett nők körében 11–52,5% közé tehető (Buck Louis et al., 2011; Nnoaham et al., 2011; Peterson et al., 2013). A szakirodalomban megjelenő adatok alapján egyelőre nem rendelkezünk konzisztens incidencia-értékekkel (Viganò, Parazzini, Somigliana, & Vercellini, 2004), illetve magyarországi incidencia adatokkal.

A fent közölt eredmények, illetve az egészségügyben jelentkező érintettek megnövekedett számának ellenére, adatokkal alátámasztható prevalencia- és incidencia-növekedésről nem beszélhetünk. A nagymértékű különbségek feloldására a legfrissebb, endometriózis fókuszú kutatási prioritásokat elemző tanulmány szerint a jövőben célszerű lenne célzott előfordulási gyakoriság-vizsgálatokat végezni (Rogers et al., 2017).

Habár az endometriózis egy nőgyógyászati megbetegedés, szakirodalmi érdekesség, hogy az 1970-es évektől dokumentálnak olyan eseteket, amelyek során *férfi szervezetben* is megjelentek endometriózis szövetek, ám ezen esetek gyakoriságáról a szakirodalom nem közöl adatokat. Az első esettanulmányok arról számoltak be, hogy a férfi szervezetben talált prosztatadaganat kezelésére hosszú ösztrogénterápiát alkalmaztak, majd a kezelést (évekkel) követően a húgyhólyag hátsó falán találtak önmagában álló endometriomát, illetve endometriumot (Oliker & Harris, 1971; Pinkert, Catlow, & Straus, 1979; Schrodtt, Alcorn, & Ibanez, 1980). Későbbi esettanulmányok szerint az endometriózis férfi szervezetben is okozott kismencedei fájdalmat (Jabr & Mani, 2014), valamint állt a lágyéksérv (*inguinal hernia*) tüneteinek hátterében is (Simsek et al., 2012). Habár az esettanulmányok a hormonkezelés és az endometriózis kialakulása közötti magyarázatot nem azonosítottak, az endometriózis feltételezett eredete miatt felhívták a figyelmet az ösztrogénkezelés ellenmondásos következményeire (Pinkert et al., 1979).

### 2.3. Epidemiológia és rizikótényezők

Az endometriózis epidemiológiai tényezőivel közel ezer tanulmány foglalkozik (Parazzini, Vercellini, & Pelucchi, 2012), amelyek kezdeti eredményei szerint az endometriózis megemelkedett előfordulási gyakorisága a nulliparous (még nem szült), valamint rövid és erős fájdalommal járó menstruációs ciklusról beszámoló nők körében fordult elő (Viganò et al.,

2004). Az epidemiológiai tényezők vizsgálatából származó eredmények részletes összevetését nehezíti, hogy a vizsgálatok során a betegséget eltérő diagnosztikai kritériumok mellett azonosították, továbbá a vizsgálati minta beválasztása különböző populációkból történt. Az alábbiakban Eskenazi és Warner (1997) által leírt rendszer mentén – amelyet a későbbi tanulmányok is számos esetben felhasználtak és bővítettek (Parazzini et al., 2012; Parazzini et al., 2017; Viganò et al., 2004), – mutatom be az endometriózis esetén vizsgált epidemiológiai eredményeket és lehetséges rizikótényezőket.

### 2.3.1. Szociodemográfiai jellemzők

A 2000-es évek előtt született nemzetközi tanulmányok az **életkor** epidemiológiai szerepét vizsgálták, mivel az életkor emelkedésével a menopauza bekövetkeztéig megnövekedett gyakorisági rizikót figyeltek meg (Gruppo italiano per lo studio dell'endometriosi, 1994; Houston, Noller, Melton, & Selwyn, 1988; Missmer & Cramer, 2003). Vessey és munkatársai (1993) 1968–1974 közötti klinikai adatokkal dolgozva a 25–29 éves nők csoportját hasonlították idősebb életkorú csoportokhoz nem randomizált kohorszvizsgálatukban. A 30–34 éves nők esetében a relatív rizikó 2,1 (95% CI = 0,6–11,4), 35–39 éves nőknél 4,5 (95% CI=1,5–22,9), a 40–44 éves csoportban 6,1 (95% CI = 2,0–30,6) volt. Két évvel később közölt eredmények szerint a betegség rizikója szignifikánsan a 36 évnél idősebb betegcsoportban emelkedett meg (95% CI =1–3,7) a 25 évnél fiatalabb nőkhez viszonyítva (Sangi-Haghpeykar & Poindexter, 1995). A 2000-es évek utániepidemiológiai vizsgálatok hangsúlya áthelyeződött az életkor vizsgálatáról, mivel egyre több, fájdalom tünettől és/vagy termékenységi nehézséggel küzdő nőnél végeztek fiatalabb életkorban (diagnosztikai) laparoszkópos műtétet szemben a korábban döntően idősebb korban alkalmazott (diagnosztikai) laparotómiás eljárásokkal (Eskenazi & Warner, 1997). Ezzel egy időben a rizikóvizsgálatok fókuszsa átkerült a menarche (első menstruáció) életkori megjelenésének vizsgálatára, amelyet mérsékelt rizikótényezőként azonosítottak (ld. 2.3.2 A reprodukzív egészség jellemzői).

A **rassz**vizsgálatok a diagnosztikai eltérések (*diagnostic bias*) miatt szintén különböző eredményeket közölnek. A legtöbb endometriózis vizsgálat európai és amerikai mintával dolgozik, ezért a kutatásokba leggyakrabban fehér nőket vonnak be. Ezen vizsgálatok mellett a második évezred óta egyre több ázsiai tanulmány születik, amelyek eredményei alapján az endometriózis előfordulási gyakoriságát az ázsiai nők körében magasabbra becsülték a fehér nők körében azonosított gyakorisághoz képest (Nagy-Britannia 20%, Malajzia 51%;  $p < 0.001$ ) (Arumugam & Templeton, 1992). Egy későbbi amerikai vizsgálat rizikófaktoraként azonosította az ázsiai rasszt (OR (*odds ratios*, esélyhányados) 8,6; 95% CI = 1.4-20.1) (Sangi-Haghpeykar & Poindexter, 1995), azonban a lehetséges háttértényezőkre a szerzők nem adtak magyarázatot. Közel tíz évvel később Missmer és munkatársai (2004) Nurses' Health Study II 1989–1999 közötti prospektív kohorszvizsgálatuk (N=1721) alapján nem igazolták a betegség ázsiai nők körében gyakoribb előfordulási rizikóját, ugyanakkor afro-amerikai mintán alacsonyabb rizikót (RR = 0,6; 95% CI = 0,4–0,9) írtak le. A szerzők az alacsonyabb afro-amerikai epidemiológiai adatok háttérében két tényezőt említenek: 1) az afro-amerikai populáció az átlagosan alacsonyabb szocioökonómiai státuszuk miatt korlátozott egészségügyi ellátáshoz férnek

hozzá, illetve ebből kifolyólag 2) gyakrabban kapnak téves, például kismencedei gyulladásos megbetegedésre vonatkozó diagnózist (Missmer, Hankinson, Spiegelman, Barbieri, Marshall, et al., 2004).

Az endometriózis és a **szocioökonómiai státusz** kapcsolatára Diana N. Houston 1984-ban hívta fel a figyelmet. Összefoglaló tanulmánya szerint a kismencedei endometriózis megemelkedett rizikója azon magasabb szocioökonómiai státuszú, fehér nőket érinti, akik az anyagi biztonság és karrier érdekében késleltetik a gyermekvállalást. Hangsúlyozza továbbá, hogy az afro-amerikai nők szocioökonómiai státuszuk javulásával a megemelkedett rizikójú csoportba sorolódnak, amit tehát nem a rassz, hanem a szocioökonómiai státusz határoz meg. Mangtani és Booth (1993) részletesebb magyarázatot kerestek az esettanulmányokban leírtakhoz képest, amelyek döntően a magánklinikákon kezelt fehér és nem magánintézmények afro-amerikai betegcsoportját hasonlították össze. Amerikai mintán a kismencedei tünetek megléte és a szocioökonómiai státusz között nem találtak kapcsolatot, ugyanakkor a meddőségi kezelésekből résztvevők körében magas szocioökonómiai státuszt azonosítottak. A szerzők eredményei hasonlóak Missmer és munkatársainak (2004) következtetéseivel, miszerint nem önmagában a szocioökonómiai státusz, hanem a szocioökonómiai státusz és egészségügyi ellátásokhoz való hozzáférés kapcsolata a meghatározó az endometriózis diagnózisának prevalenciájában. Parazzini és munkatársai (2017) két további kutatási torzításra hívták fel a figyelmet: 1) a magasabb szocioökonómiai státuszba tartozó nők több egészségi problémának lehetnek a tudatában, amelynek mentén egészségügyi segítséget kérnek; valamint 2) a magasabb szocioökonómiai státusszal járó életmódbeli tényezők (későbbi gyermekvállalás reprodukív mintázata, testtömeg, fizikai aktivitás, diéta; ld. további alfejezetek) szintén együttjárást mutatnak az endometriózis rizikójával (Parazzini et al., 2017). Továbbá Schernhammer és munkacsoportja (2011) a legalább 5 éven át, váltott éjszakai műszakban dolgozó és egyidejűleg infertilis nők körében alacsony mértékű rizikónövekedést azonosított az endometriózis kialakulására nézve ( $RR = 1,71$ ;  $95\% \text{ CI} = 1,18-2,49$ ;  $p = 0,005$ ). Ebből kifolyólag a kutatócsoport a lineáris kapcsolat helyett egy komplexebb kapcsolatot feltételez az endometriózis és a szocioökonómiai státusz között, amely kapcsolatot a munkavégzés tényezői (stressz, váltott műszak, munkavégzéssel töltött órák száma, munkakörnyezet, stb.) is befolyásolhatnak.

### *2.3.2. A reprodukív egészség jellemzői*

A menstruáció jellemzőinek vizsgálata több szempontból is a kutatások fókuszába került; a menarche, a menstruációs ciklus hossza, a menstruáció vérzéses napjainak száma, a várandósságok és spontán vetélések száma, mint releváns rizikótényezők merültek fel (Burghaus et al., 2011).

A **korai menarche** (első menstruáció) az 1990-es években megjelent epidemiológiai tanulmányok (Cramer et al., 1986; Darrow et al., 1993; Han et al., 1994; Signorello et al., 1997) szerint magas rizikónak tekinthető az endometriózis kialakulása szempontjából. Ám már ekkor születtek a fentieknek ellentmondó eredmények, a menarche életkori meghatározó szerepét olasz mintán nem tudták azonosítani (Parazzini et al., 1995). Később Nnoaham és munkatársai

(2012) az 1980 és 2011 közötti eredményekre alapozott szisztematikus áttekintés és metaanalízis során, random populációból való beválasztás mentén alacsony, nem szignifikáns rizikót találtak azok körében, akiknél az első menstruáció 12 éves kort megelőzően jelentkezik, vagyis a korai menarche rizikót jelent az endometriózis kialakulására nézve.

Míg Cramer és munkatársainak (1986) eredményei szerint a **menstruációs ciklus hossza** az endometriózissal élő nők körében az átlagosnál rövidebb (< 27 nap), addig Missmer és munkacsoportja (2004) ezt csak a késői serdülőkorú nők esetén tudta megerősíteni. Az amerikai, fiatal életkorban lévő nők körében a menstruációs ciklus 25 napos vagy annál rövidebb ismétlődése esetén 30 százalékos rizikót azonosítottak. Burghaus kutatócsoportja (2011) nem tudta megismételni az amerikai eredményeket, a német mintán végzett eset-kontroll vizsgálatukban az endometriózissal élő nők körében találtak hosszabb menstruációs ciklust. Az idézett tanulmányok nem minden esetben rögzítették a betegség kialakulását megelőző adatokat, s mivel a betegség meglétekor az érintettek egy része hormonális gyógyszeres kezelésben részesült, ezért elképzelhető, hogy a rövidebb ciklus csak a kórkép kezelését megelőzően mutatható ki rizikófaktorként.

A **menstruációs vérzés** vizsgálata során egybehangzó eredmények születtek, miszerint a vérzés hossza (6-7 napnál hosszabb) rizikótényezőnek tekinthető az endometriózis későbbi kialakulásának szempontjából. Az esélyhányadosok 1,48 és 2,5 között kerültek azonosításra (Burghaus et al., 2011; Cramer et al., 1986; Darrow et al., 1993). A nyolc napon túli vérzéses napok száma nemcsak az endometriózis szempontjából mutatott emelkedő kockázatot, hanem az elsődleges dysmenorrhea (fájdalmas menstruáció; ld. 2.4. fejezet Tünetek) megjelenése esetén is (RR = 2,1 enyhébb, RR = 5,2 súlyosabb dysmenorrhea esetén) (Han et al., 1994).

A **várandóssággal és szüléssel** kapcsolatos vizsgálatok eredményei szerint a szülések számának növekedésével csökken az endometriózis megjelenésének rizikója (Burghaus et al., 2011; Parazzini et al., 1995), ami a várandósságok direkt protektív hatását jelentené az endometriózis kialakulásával szemben. Ugyanakkor ennek ellenkezőjét, miszerint a későbbi életkorban megjelenő gyermekvállalás a megszakítatlan, hosszú menstruációs előtörténet miatt megemelheti a betegség kockázatát, nem tudták igazolni (Moen, 1991; Parazzini et al., 2012).

A **vetélések** száma nem mutatott összefüggést az endometriózis rizikójával (Burghaus et al., 2011), ugyanakkor a spontán vetélések száma az endometriózissal érintettek körében magasabb a kontrollcsoporthoz képest, amely kontrollcsoportban pedig magasabb arányban jelent meg a tervezett művi abortuszok száma (Darrow et al., 1993). A szülészeti eredmények leginkább az endometriózis melletti termékenységi nehezítettséghez kapcsolódnak (ld. 2.4. fejezet Tünetek).

### *2.3.3. Fogamzásgátlók szedése*

Az endometriózis rizikója és a fogamzásgátló tabletták szedése közötti kapcsolatra feltárására irányuló vizsgálatok eredményei szintén ellentmondásosnak tekinthetők, különösen abból fakadóan, hogy a betegség kezelésének egyik módja a hormonális fogamzásgátlás révén a menstruációs ciklus leállítása, szüneteltetése (ld. 2.6.1. Gyógyszeres, hormonális kezelések).

A kezdeti eredmények szerint az **orálisan szedhető fogamzásgátló tabletták** (*oral contraceptives*, OC) szedésének hossza nem mutatott összefüggést az endometriózis kialakulásával. Ám már ezen eredmények is kitértek arra a lényeges szempontra, hogy különbséget tegyenek az OC szedési szokásokat tekintve. A vizsgálat időpontjában OC kezelésben részesülő nők körében alacsony rizikót ( $RR = 0,4$ ; 95% CI = 0,2–0,7), míg a jelenleg nem, ám a 25–48 hónappal korábban OC használók körében magasabb rizikót ( $RR = 1,8$ ; 95% CI = 1,0–3,1) találtak az OC kezelésben sosem részesülőkhez képest (Vessey et al., 1993). A kutatók hasonló eredményeket azonosítottak a méhen belüli, **intrauterin eszközök** használata esetén is. Ezen adatok arra engednek következtetni, hogy a folyamatos, megszakítás nélküli hormonális fogamzásgátlás alacsonyabb rizikót jelent, mint a megszakításokkal történő alkalmazásuk. Eskenazi és Warner (1997) szerint ezen eredmények nem általánosíthatóak a hormonális fogamzásgátlók tünetcsökkentő és tünetelfedő szerepe miatt. A fogamzásgátlók elhagyása következtében értelemszerűen (újfent) megjelennek a betegség tünetei, s így nem feltétlenül a rizikó emelkedik.

Egy friss szisztematikus review és metaanalízis eredményei megerősítették Vessey és kutatócsoportja (1993) eredményeit, miszerint a jelenlegi OC használat csökkenti az endometriózis kialakulásának kockázatát, míg a korábbi, megszakított OC használat növeli a betegség kialakulásának kockázatát (Vercellini et al., 2011). A termékeny életkorú nők esetében ezért éppen a gyermekvállalás időszaka rejthet magában rizikótényezőt. Amennyiben az endometriózishoz kötődő tüneteket az OC használata elfedte, a családtervezés érdekében elhagyott fogamzásgátlás során a tünetek aktiválódhatnak, szövődmények jelentkezhetnek, amelyek megnehezíthetik a gyermekvállalás sikerességét és időbeni veszteséget jelentenek a termékeny időszakból.

#### 2.3.4. Életmódbeli tényezők és egészségkárosító viselkedések

A **táplálkozás** szerepe az endometriózis kialakulásában igencsak vitatott az epidemiológiai vizsgálatok hiányában. Endometriózis esetén a zsírokban, zsírsavakban gazdag táplálkozás vizsgálata több, döntően kismencedei daganatos vizsgálatok középpontjába kerülését követően merült fel (Parazzini et al., 2012). A táplálkozás rizikótényezőként való vizsgálata Fabio Parazzini munkásságához köthető. Az általa vezetett olasz munkacsoport eredményei szerint protektív szerepe van a zöld zöldségek ( $OR = 0,3$ ; 95% CI = 0,2–0,5) és friss gyümölcsök ( $OR = 0,6$ ; 95% CI = 0,4–0,8) fogyasztásának, míg a marha- és egyéb vörshúsok ( $OR = 2,0$ ; 95% CI = 1,4–2,8) (sonka,  $OR = 1,8$ ; 95% CI = 1,3–2,5) rendszeres fogyasztása megemelheti az endometriózis megjelenésének rizikóját (Parazzini et al., 2004). A vörös húshoz köthető eredményeket később Trabert és munkatársainak (2011) eredményei nem igazolták. Egyéb tápanyagok (tejtermékek, máj, hal, gabona) fogyasztása esetén nem azonosítottak rizikónövelő kapcsolatot (Parazzini et al., 2004).

A **testmozgás, fizikai aktivitás** (*physical activity*) alapvetően csökkenti az endometriózis előfordulási gyakoriságát (Bonoche et al., 2014), ugyanakkor a kapcsolat fiziológiailag meglehetősen árnyalt, az eredmények a különböző módszerek miatt nehezen összevethetőek. A legalább két éve rendszeres és magas intenzitású testmozgást végzők körében 76 százalékos

rizikócsökkentést (OR = 0,24, 95% CI= 0,08–0,71) találtak az endometrioma (petefészek területén megjelenő endometriózis-ciszta) kialakulásával szemben (Dhillon & Holt, 2003). A magas intenzitás és rendszeresség mérésére kezdetben a heti óraszámot használták, később a metabolikus ekvivalens (*metabolic equivalent, MET*<sup>2</sup>) mérőszámával bővítették ki. A heti 4–5 óránál nagyobb óraszámban végzett mozgás (Garavaglia et al., 2014; Signorello et al., 1997), valamint a magasabb MET arányú mozgás (Dhillon & Holt, 2003; Vitonis, Hankinson, Hornstein, & Missmer, 2010) alacsony mértékű fordított együttjárást mutatott a betegség kialakulásával. A magas intenzitású mozgás protektív faktorként is megjelenhet, amennyiben a nők minél korábbi életkoruktól kezdve rendszeresen végzik (Garavaglia et al., 2014). A rendszeres testmozgás végzésének ajánlható kezdetét először a 26 éves kornál fiatalabb életkorra (Cramer et al., 1986), később a 12–21 éves életkorra helyezték (Garavaglia et al., 2014). A vizsgálatok a korcsoportok között nem találtak szignifikáns különbséget a korán elkezdett testmozgás protektív hatása tekintetében.

Ugyanakkor azt is látnunk kell, hogy az alacsony fokú testmozgás nem okozója a betegségnek (Dhillon & Holt, 2003). A mozgástól való tartózkodás a menstruációs vérzés ideje alatt preventív lehet a betegség kialakulásával szemben (ellenkező esetben megnövekedett rizikót találtak, RR = 2,1) (Han et al., 1994).

A fizikai aktivitás rizikócsökkentő hatását a legtöbb tanulmány a cukorfogyasztás és -anyagcsere kapcsán tárgyalja (Friberg, Wallin, & Wolk, 2011; Garavaglia et al., 2014; Parazzini et al., 2017). A rendszeresen, rekreációs céllal vagy munkavégzés közben végzett testmozgás képes csökkenteni a vérben áramló ösztrogénszintet, amit a szerzők az anyagcsere szabályozáson belül a cukor fogyasztásával és felhasználásával hoztak összefüggésbe. A testmozgás hatására csökken a szervezet inzulinszükséglete (Apor, 2009), az inzulinrezisztencia kialakulásának esélye, s így elkerülhető a hiperglikémia és hiperinsulinémia. Utóbbi megnövelheti az ösztrogénszintet, mivel csökkenti a nemi hormont megkötő globulinok (*sex hormone binding globulin, SHBG*) koncentrációját, valamint megnöveli az inzulin növekedési faktor mennyiségét (*insulin-like growth factor, IGF-1*), tekintve, hogy lecsökkenti az IGF megkötő fehérjék (*IGF binding protein, IGFBP-1*) arányát. Mind az ösztrogén, mind az IGF-1 képes stimulálni az endometriális sejtprolifерációt, vagyis a méhnyálkahártya-sejtek számának gyarapodását (Friberg et al., 2011; Garavaglia et al., 2014). Rendszeres testedzés esetén, hiperinsulinémia hiányában a SHBG mennyisége megnő, csökken a vér ösztrogénszintje, továbbá megemelkedik a szervezetben a gyulladáscsökkentő citokinek mennyisége, vagyis az immunrendszer protektív hatása érvényesül (Wu, Shoji, Chuang, & Tsai, 2007). Ugyanakkor Wu és munkacsoportja (2007) tanulmánya szerint a testmozgás megemelheti a prosztaglandinok termelődését is, ami viszont hatással lehet az endometriózis kialakulására. Az extrém mértékben végzett fizikai aktivitás továbbá lecsökkentheti az ovuláció gyakoriságát (Parazzini et al., 2017).

---

<sup>2</sup> A MET koncepció egyszerű, gyakorlatias és könnyen érthető eljárást jelent a fizikai aktivitások energia költségének kifejezésére. Egy tevékenység energiaköltsége az alábbiak mentén számolható ki: a tevékenység relatív oxigén-költsége (ml O<sub>2</sub>/kg/min) x 3.5 (Jetté, Sidney, & Blümchen, 1990).

Endometriózis kapcsán a **dohányzás** hatásának vizsgálatában egymásnak ellentmondó eredmények jelennek meg a szakirodalomban. A korai tanulmányok (Cramer et al., 1986) az erős dohányzást védőfaktorokként tekintették anti-ösztrogén hatása miatt (Parazzini et al., 2012), míg a későbbi eredmények nem mutattak összefüggést a dohányzás és az endometriózis kialakulása között (Sangi-Haghpeykar & Poindexter, 1995; Signorello et al., 1997; Vessey et al., 1993). Habár a dohánytermékek fogyasztása ronthatja az ösztradiol és progeszteron szintézist, valamint inflammátoros választ hozhat létre a szervezetben (R. B. Gonçalves et al., 2011), egy későbbi metaanalízisben nem találtak szignifikáns kapcsolatot a dohányzás (mértéke) és az endometriózis kialakulása között (Bravi et al., 2014).

Az **alkoholfogyasztás** kapcsán is inkonzisztens adatok láthatók, amelyek közül az alkoholt, mint rizikó-tényezőt azonosító eredmények emelkednek ki. A biológiai magyarázat szerint az alkohol fokozza az endogén ösztrogének szintjét (Fernandez, 2011), ami kockázati tényező lehet a vizsgált betegség kialakulására nézve. Az alkohol negatív hatását az 1990-es évektől kezdődően azonosították (Grodstein, Goldman, & Cramer, 1994), és megemelkedett rizikóról számoltak be mind a mérsékelt (OR = 1,7; 95% CI = 1,2–2,5), mind a nagy mennyiségű alkoholt fogyasztó csoportok (OR = 1,8; 95% CI = 1,0–3,2) esetében is. Egy friss metaanalízis az alkoholfogyasztás általános rizikóját alacsonyabb értékben határozta meg (RR = 1,24; 95% CI = 1,12–1,36). Ugyanakkor nincs egyértelműen azonosítható kapcsolat a dózis és a kockázat között (Parazzini, Cipriani, et al., 2013).

A **koffeinfogyasztás** a kezdeti eredmények szerint rizikónövelő hatással került azonosításra (fogyasztás alapján: 5,1–7g/hó RR = 1,9; 95% CI = 1,2–2,9; illetve >7g/hó esetén RR = 1,6; 95% CI = 1,1–2,4), amelyet a feltételezések szerint a koffein ösztrogén-anyagcserét befolyásoló hatása okoz (Grodstein, Goldman, Ryan, & Cramer, 1993). Habár a koffeinfogyasztás valóban hatással lehet a szervezet ösztrogén anyagcseréjére (Sisti et al., 2015), ami az endometriózis jellege miatt növelhetné a betegség kialakulásának az esélyét, metaanalízis segítségével nem tudták megerősíteni a koffeinfogyasztás kockázat-növelő hatását (Chiaffarino et al., 2014). A koffeint nem fogyasztókhoz viszonyítva a fogyasztók körében a relatív arány (RR) 1,18 (95% CI = 0,92–1,49) volt, ráadásul a kockázat tekintetében az alacsony és magas koffeinfogyasztás a nem fogyasztókhoz képest ugyanolyan mértékű sérülékenységet jelentett az endometriózis kialakulására nézve.

### 2.3.5. Testi jellemzők

A testi jellemzők esetében döntően a testtömeg index (BMI, *body mass index*) hatását vizsgáló tanulmányok közölnek eredményeket. Az első vizsgálatok még különválasztották a magasságot és a testtömeget, s az eredmények szerint a **testmagasság** pozitív (OR = 2,8; 95% CI = 1,4–5,6), míg a **testtömeg** fordított (OR = 0,7; 95% CI = 0,5–1,0) kapcsolatban állt az endometriózis kialakulási rizikójával (Signorello et al., 1997). Ezen vizsgálati eredmények szerint az alacsonyabb és vékonyabb nők tekinthetők rizikócsoporthoz az endometriózisra nézve.

A **testtömeg indexszel** kapcsolatos vizsgálatok egyhangúan az alacsony testtömeg index kockázatonövelő hatásáról, míg a normál vagy magas BMI rizikócsökkentő hatásáról számolnak



meg, jelezve, hogy a magas BMI a menstruációs ciklusra és így a termékenységre is negatív hatással bírhat (Hediger et al., 2005; Parazzini et al., 2012; Signorello et al., 1997; Viganò et al., 2004). A BMI szerepét az endometriózis kialakulására nézve Peterson és szerzőtársai (2013) kohorszvizsgálattal elemezték. A kutatás során az életkor és a lakhely kontrollja mellett, 495, laparoszkópos műtéttel megállapított, endometriózissal élő nő vizsgálati mintáját hasonlították össze egy 131 fős népességi kohorszcsopottal. Az eredmények arra engedtek következtetni, hogy az endometriózissal élő nők körében alacsonyabb BMI értékek jelennek meg (OR = 0,95; 95% CI = 0,93–0,98) szemben a betegséggel nem élő csoporttal (OR = 1,01; 95% CI = 0,93–1,09). A lineáris kapcsolat feltárása után a BMI vizsgálatok fókuszába új szempontként került az endometriózis elhelyezkedése, lokalizációja, valamint a betegség jellege is, amelyek segítségével próbáltak további következtetéseket levonni az alacsony BMI ( $\leq 21$ ) kockázatnövelő hatásával kapcsolatban.

Az endometriózis lokalizációját figyelembe véve Parazzini és munkacsoportja (2008) nem talált különbséget a BMI tekintetében a mélyen infiltráló (OR = 0,6; 95% CI = 0,3–0,8), valamint a petefészek és kismedencei endometriózis (OR = 0,6; 95% CI = 0,4–0,9) között. Lafay Pillet és munkacsoportja (2012) egy lépéssel tovább mentek, és külön csoportként vizsgálták a  $18,5$  BMI érték alatti és a  $18,5 \leq \text{BMI} \leq 21,9$  csoportba tartozó vizsgálati személyeket az endometriózis elhelyezkedése és jellege szerint. A francia vizsgálatban 238 endometriózissal élő páciens mellé 238 életkorban és dohányzási státuszban illesztett mintát vizsgáltak a mélyen infiltráló endometriózis (DIE, *deep infiltrating endometriosis*), a petefészek endometriózis (OMA, *ovarian endometrioma*) és a BMI kapcsolatának elemzéséhez. A BMI értékek a kontrollcsoporthoz képest mindkét vizsgálati csoportban szignifikánsan alacsonyabbak voltak (OMA esetén:  $21,88 \pm 3,8$ ; szemben a kontrollcsoporttal  $22,99 \pm 4,0$ ;  $p=0,038$ , míg DIE esetén:  $21,35 \pm 3,4$ ; szemben a kontrollcsoporttal  $23,35 \pm 3,8$ ;  $p<0,001$ ). A BMI értékek mentén az első csoportban ( $\text{BMI}<18,5$ ) a DIE rizikója (OR) 3,3 (95% CI = 1,6–6,8) és az OMA rizikója (OR) 2,7 (95% CI = 1,1–6,8), míg a második csoportban ( $18,5 \leq \text{BMI} \leq 21,9$ ) a DIE rizikója (OR) 2,6 (95% CI = 1,3–5,5) és az OMA rizikója (OR) 2,9 (95% CI=1,5–5,4) volt. A magasabb ( $22,0$  feletti) BMI értékek mellett nem volt kimutatható megnövekedett kockázat a DIE vagy OMA tekintetében. A fentiek fényében az alacsonyabb testtömegindex megnövekedett endometriózis – különösen DIE – rizikóra engednek következtetni, miközben a bemutatott hatásnak a tudományos magyarázata, háttere továbbra sem ismert.

A testi jellemzőkkel kapcsolatban érdekes vizsgálati eredményekre mutatott rá a Nurses' Health Study II. Az amerikai, endometriózissal élő nők ( $N=1817$ ) önbevalláson alapuló **testméretét** elemezték az életkor, a születési súly, a menarche, paritás, orális fogamzásgátlók szedése és felnőttkori BMI kontrollálását követően. A vizsgálat során testméreteket megadott képsoron kellett a vizsgálati személyeknek 5, 10 és 20 éves kori megjelenésüket megítélniük. Az eredmények szerint a nagyobb saját testméretet azonosító nők körében csökkent incidenciát találtak. A kutatócsoport szerint igazolt összefüggés található a gyermekkori és fiatal felnőttkori vékonyabb testméret és a később laparoszkópos eljárással igazolt endometriózis incidenciája között – a felnőttkori BMI és menstruációs ciklus jellemzőitől függetlenül is (Vitonis, Baer, Hankinson, Laufer, & Missmer, 2010). Elképzelhető ugyanis, hogy a

testméretnek nemcsak a betegség kialakulásakor, hanem már korábban is meghatározó szerepe lehet az endometriózis kockázatát tekintve.

Egy összefoglaló tanulmány a fenti kérdés pontosítására törekedett. Az eredményeik szerint az endometriózis és a kora életkori testméret között erősebb összefüggés mutatható ki, mint a felnőttkori testtömeg index esetén – az életkor, a születési testsúly, a menarche kezdete, a paritás és orális fogamzásgátlók szedése kontrollálása mellett is. Az endometriózis kialakulása összefüggésben lehet bizonyos fenotípusokkal, amelyek mentén a betegség a környezeti és genetikai tényezők hatására aktiválódhat (Viganò et al., 2012).

A testi jellemzők sorában megjelent a hajszín kérdésköre is. Egy 143 vizsgálati személlyel végzett amerikai tanulmány szerint a természetes **vörös hajszínnel** rendelkező nők (N=12) esetében gyakrabban, 83 százalékban fordult elő endometriózis szemben a más hajszínnel bíró nők esetében, ahol az előfordulási gyakoriság 42% volt (Woodworth et al., 1995). A vizsgálati eredmény érdekessége, hogy amikor tíz évvel később Missmer és munkacsoportja (2006) megismételte a vizsgálatot, s 1130 endometriózissal diagnosztizált nő adatai alapján nem találtak szignifikáns kapcsolatot a vörös hajszín és az endometriózis között. Ugyanakkor érdekes és további vizsgálódás igénylő eredményeik szerint a vörös hajszínnel és termékenységi nehezítettséggel nem élő nők körében magasabb volt az endometriózis aránya (előfordulási gyakoriság 1,3; 95% CI = 1,0–1,7), míg a vörös hajszínnel és meddőséggel élő nők körében ritkábban diagnosztizáltak endometriózist (előfordulási gyakoriság 0,4; 95% CI = 0,2–1,2).

### *2.3.6. Genetikai tényezők*

Ismereteink szerint az endometriózis nem tekinthető kizárólagosan genetikai betegségnek. Ugyanakkor a betegség esetén a családi halmozódás és a genetikai háttér bizonyított. Az elsőfokú női rokonok közötti endometriózis előfordulása három-kilencszer nagyobb kockázatot jelent a betegség kialakulására. A nagy rizikóbeli különbséget indokolja, hogy családi halmozódás esetében a nők nagyobb arányban kértek egészségügyi segítséget, és került sor diagnózis felállítására (Parazzini et al., 2017).

A genetikai meghatározottság a genetikai változatok vizsgálata mentén még korántsem tekinthető lezártnak. Korábban az egyes génbetegségekért felelős gének és mutációk leképezésének vizsgálatai nem terjedtek ki az általánosabb genetikai kockázati tényezők elemzésére. Az endometriózisra vonatkozó jelöltgén vizsgálatok nem azonosították a betegség kockázatával erősen összefüggő genetikai változatokat (Di & Guo, 2007; Montgomery et al., 2008). Egy friss összefoglaló tanulmány alapján a fehérje kódoló variánsok közvetlen genotípusából nem azonosítottak független összefüggéseket (Fung & Montgomery, 2018). Ez arra utal, hogy az endometriózis kockázatát befolyásoló leggyakoribb genetikai kockázati tényezők a szabályozó DNS szekvenciákban találhatók, és megváltoztatják a gén transzkripció szabályozását. A megváltozott génszabályozást mutató három kromoszóma-régió potenciális célgénjei közé tartozik a LINC00339 és a CDC42 az 1. kromoszómán, a CDKN2A-AS1 a 9. kromoszómán, és a VEZT a 12. kromoszómán – derül ki Fung és Montgomery 2018-ban közölt

összefoglaló tanulmányából. A gyakori genetikai tényezők változatai magyarázhatják az endometriózis kockázatának 25 százalékát (Lee et al., 2013), ám ezen változatok egyelőre nem hasznosak az egyéni rizikó előrejelzésére. A fentieknek megfelelően, a jövőben a kutatók a rendelkezésre álló módszerek segítségével sejtalapú modelleket terveznek vizsgálni, míg egy másik elképzelés szerint, a betegség patogenezisét egy gén-környezeti interakció indíthatja el (Vigano et al., 2007).

### 2.3.7. Környezeti tényezők

A környezeti tényezők körében az endometriózt leginkább a **dioxin** származékokkal hozták összefüggésbe. Az emberi köldökszínórban azonosított számos toxikus anyag közül a 2,3,7,8-tetraklór-dibenzo-p-dioxin (*tetrachlorodibenzo-p-dioxin*, TCDD) az egyik legtöbbet tanulmányozott és a valaha gyártott legmérgezőbb vegyületek egyike. Ezen vegyületek hosszú biológiai felezési idővel rendelkeznek, ezért felhalmozódhatnak a szervezetben, és negatív hatással lehetnek számos fiziológiai folyamatra. Soave és munkatársai (2015) szakirodalmi áttekintése szerint az endometriózis és a dioxinok, dioxinszerű vegyi anyagok közötti kapcsolat valószínűnek tűnik. Bár a pontos működési mechanizmus nem ismert, a káros hatás megjelenhet az immunrendszer és endokrin rendszer működésében is. A dioxin dózisa, amely esetlegesen az endometriózis kialakulásához vezethet, szintén nem ismert (Eskenazi et al., 2002). Összességében inkonzisztens adatok találhatók a dioxin rizikónövelő hatására vonatkozóan a szakirodalomban (Parazzini et al., 2017).

### 2.3.8. Élettörténeti tényezők

Az élettörténeti tényezők között érdemes megemlíteni egy új vizsgálati területet, amely az interperszonális kapcsolatokon belül az abúzus kérdéskörére koncentrál. Schliep és munkatársai (2016) az endometriózis hátterében álló megváltozott neuroendokrin-immunválasz mentén jutottak el a kutatási kérdéshez, miszerint a **szexuális és/vagy fizikai abúzus** – neurobiológiai hatása révén – vezethet-e endometriózis (vagy más nőgyógyászati megbetegedés) kialakulásához. A kérdőíves vizsgálaton alapuló eredményeik szerint a szexuális és/vagy fizikai bántalmazás nem mutatott együttjárást az endometriózis, petefészekciszta vagy mióma kialakulási rizikójával, habár a fizikai abúzusról beszámolóknál körében nagyobb valószínűséggel jelentek meg belső szervi összetapadások, adhéziók.

## 2.4. Tünetek

Az endometriózis két legjellemzőbb tünete és a páciensek által leggyakrabban említett panasz a **fájdalom** és a **meddőség** (Giudice & Kao, 2004). Az Európai Emberi Reprodukciós és Embriológiai Társaság (*European Society of Human Reproduction and Embryology*, ESHRE) irányelvei az alább felsorolt (fájdalom)tünetekkel bővítették, specifikálták az endometriózishoz

kapcsolódó klinikai tapasztalatok listáját (Ballard et al., 2008; Dunselman et al., 2014; Kennedy et al., 2005):

- súlyos fájdalommal járó menstruáció (*dysmenorrhoea*);
- krónikus kismencedei és/vagy hasi (*abdominopelvic*) fájdalom;
- fájdalmas szexuális együttlétek (*dyspareunia*);
- fájdalom az ovuláció során;
- ciklikus vagy két menstruációs vérzés között megjelenő fájdalom;
- bélmozgásokhoz köthető fájdalom (*dyschezia*);
- vizeletürítéshez kapcsolódó fájdalom (*dysuria*);
- vérzés a szexuális együttléteket, vizelet- vagy székletürítést követően;
- erős menstruációs vérzés (*menorrhagia*);
- infertilitás – termékenységi nehezítettség (subfertilitás);
- krónikus fáradtság (*chronic fatigue*)

Természetesen a fenti tünetek vagy tünetegyüttesek más (nőgyógyászati) betegségek esetén is jelentkezhetnek, tehát nem tekinthetők egyértelműen endometriózis specifikusnak. A diagnosztikai operatív beavatkozásokat követően dysmenorrhoea és/vagy krónikus kismencedei fájdalom esetén 40–60%-ban, míg meddőség esetén 20–30%-ban igazolható az endometriózis jelenléte (Langmár & Sziller, 2011). Ugyanakkor endometriózis esetén fennállhat tünetmentes, aszimptomatikus állapot is, amelyet az érintettek 3–25 százalékánál azonosítottak (döntően asszisztált reprodukciós eljárásokat megelőző kivizsgálások során) (Bulletti et al., 2010; Kennedy et al., 2005; Schliep et al., 2015).

### 2.5.1. Fájdalomtünetek

A fájdalomtünetek esetében leggyakrabban a fájdalomtünetek *prevalenciája és előfordulási gyakorisága* kerül bemutatásra. Az elmúlt években a fájdalomtünetek tipologizálása is megkezdődött, amely az endometriózis diagnosztikájában és fájdalommenedzselésében is lényeges szerepet tölthet be. A fájdalomtünetek mentén a negyedik terület szintén a diagnosztika felől érkezett, amely az endometriózissal *komorbid fájdalommal járó betegségekre* és azok gyakoriságára fókuszál (ld. 2.8. alfejezet).

A fájdalomtünetek, mint az endometriózis legjellemzőbb tünetegyüttese különböző mértékben és eltérő időszakokban (döntően a menstruáció idején) okoznak közvetlenül és közvetetten panaszokat az érintett betegpopulációban. (A közvetett panaszok a disszertációs 3. fejezetében kerülnek részletes bemutatásra.) Az állandóan jelenlévő kismencedei fájdalomérzet és/vagy dyspareunia jelenléte esetén a nők jelentős százaléka választja a műtéti beavatkozást (Fauconnier et al., 2002; Ferrero et al., 2005), amelyet az alább feltüntetett fájdalom-előfordulási tünetek is nagymértékben indokoltá tesznek.

Schliep és szerzőtársai (2015) 17 fájdalomtípust vizsgáló tanulmányukban diagnosztikai műtéteket megelőzően gyűjtött adatokat hasonlították össze a későbbi diagnózisok mentén. Az endometriózissal érintettek körében szignifikánsan gyakoribb volt a ciklikus és krónikus

kismedencei fájdalom (44,2–49,5%<sup>3</sup>), a fájdalmas szexuális együttlét (dyspareunia) (53,2–54,7%), a fájdalmas menstruáció (dysmenorrhoea) (38,4–91,1%), a fájdalmas vizeletürítés (dysuria) (22,6%), a fájdalmas székletürítés (dyschezia) (44,2%) és ovuláció során érzett fájdalom (67,4%) előfordulása, szemben a más nőgyógyászati kórképpel (például mióma, kismedencei adhézió, jóindulatú petefészekciszta, veleszületett anomáliák) vagy normál, egészséges méhvel rendelkezőkhöz képest. Ebben a vizsgálatban a személyek mindössze 3 százaléka volt tünetmentes a fájdalomtünetekre nézve, míg a nők 63,4 százaléka számolt be legalább hat észlelt fájdalomtünetről. Magyar betegcsoport esetében a betegség kezdete során fellépő tünetekben hasonló eloszlásokat találtak. A leggyakoribb kezdeti tünetek a súlyos dysmenorrhoea (75%) és alhasi fájdalom (47,6%) voltak (Bokor et al., 2013). Az egészséges kontrollcsoporthoz képest fokozott rizikó társul a különböző tünetek megjelenésére nézve (Ballard et al., 2008): a dysmenorrhoea kockázata 8,1 (95% CI = 7,2–9,3); a subfertilitás kockázata 8,2 (95% CI = 6,9–9,9); a petefészekciszta kockázata 7,3 (95% CI = 5,7–9,4); a szexuális együttlét alatti-utáni fájdalom és vérzés kockázata 6,8 (95% CI = 5,7–8,2); a hasi fájdalom kockázata 5,2 (95% CI = 4,7–5,7); valamint az erős menstruációs vérzés kockázata 4,0 (95% CI = 3,5–4,5).

### 2.5.2. Meddőség

Az endometriózis előfordulási gyakorisága sub- vagy infertilitás esetén jelentősen megemelkedik. A szakirodalom két irányból méri a meddőség előfordulási gyakoriságát: 1) az infertilitással élő nők körében előforduló endometriózis ráta és 2) az endometriózis esetén megjelenő infertilitási ráta segítségével. A meddőséggel küzdők nők körében az endometriózis prevalenciája 21–47% között mozog (Mahmood & Templeton, 1991; Meuleman et al., 2009), míg az endometriózissal élő nők körében az infertilitás gyakorisága 27,4–38,6% közötti prevalenciára tehető (Bokor et al., 2013; Counseller, 1938; Eisenberg et al., 2017). A magas gyakorisági mutatókat a subfertilitás kockázati aránya is alátámasztja (OR = 8,2; 95% CI = 6,9–9,9) (Ballard et al., 2008). Endometriózis esetén a termékenységi nehezítettség elsődleges formája (primer infertilitás) szignifikánsabban gyakrabban (56%) fordul elő a másodlagos infertilitáshoz képest (30%) (Meuleman et al., 2009).

Az infertilitás problematikája mellett endometriózis esetén megjelenik a szülészeti komplikációk kérdésköre is – kiemelten a korai magzatvesztés és a későbbi várandóssági szövődmények terén (Saraswat et al., 2017). Egy friss összefoglaló tanulmány szerint az endometriózissal élő nők körében szignifikánsan magasabb a kockázat áll fenn a spontán vetélésre (OR = 1,75; 95% CI = 1,29–2,37), az *előlfekvő méhlepényre* (*placenta previa*, OR = 3,03; 95% CI = 1,50–6,13), a gesztációs korhoz képes *lassabb magzatfejlődésre* (OR = 1,27; 95% CI = 1,03–1,57), a *koraszülésre* (OR = 1,63; 95% CI = 1,32–2,01), és a *császármetszés* szükségességére (OR = 1,57; 95% CI = 1,39–1,78) az egészséges kontrollszemélyekhez képest

<sup>3</sup> A zárójelben jelzett értékintervallum a 17 fájdalomtípusokon alapulva egy-egy fő fájdalomtüneten belüli alfájdalomértékek eloszlását jelöli (pl. dyspareunia esetén a szerzők a szexuális együttlét alatt jelentkező eltérő fájdalomélményeket különböztetnek meg – vaginális, mély, égető fájdalom stb.).

(Zullo et al., 2017). Ugyanakkor a gesztációs hipertónia és preeclampsia előfordulási gyakorisága nem volt tért el a kontrollcsoporttól (Lin et al., 2015; Zullo et al., 2017).

## 2.5. Diagnózis és diagnosztikai késedelem

Az endometriózis krónikus (fájdalom)tünetei és lehetséges következményei miatt a betegség korai diagnózisa elengedhetetlen. A korai diagnózis célja a fájdalomtünetek krónikussá válásának megelőzése, valamint a jobb termékenységi és szülészeti kimenetek megőrzése. Ugyanakkor jelenleg a szakorvosi ellátásban nem létezik olyan pontos, nem invazív eszköz, amelynek segítségével az emberi testbe történő szúrás vagy vágás nélkül megbízható diagnosztika állna rendelkezésre (Brosens, Benagiano, & Brosens, 2017; Brosens et al., 2016).

### 2.5.1. Az endometriózis diagnosztikája

Az ESHRE diagnosztikai irányelvei (Dunselman et al., 2014; Kennedy et al., 2005) szerint az endometriózis felismerése a tünetek mentén indulhat el, ami feltételezi, hogy az érintett nő által bemutatott tünetek mentén a nőgyógyász szakorvosban felmerül az endometriózis gyanú. Az anamnézist minden esetben **bimanuális nőgyógyászati vizsgálat** követi, amely vaginális vizsgálatot kiegészítheti rektális vizsgálat is, amennyiben a tünetek (ld. fájdalmas székletürítés, véres széklet) megkövetelik. A tapintásos vizsgálatnak mindössze prediktív értéke lehet a diagnózisra nézve.

A kitapinthatóságtól függetlenül, ám a tünetek által vezérelve pontosabb kép nyerhető a különböző képalkotó eljárások segítségével. A leggyakrabban alkalmazott eszköz a **hüvelyi ultrahang** (*transvaginal sonography*, TVS), amely alkalmas lehet a kismencedei érintettség szemmel látható elváltozásainak (például endometrioma) kimutatására, illetve amely segítségével identifikálható vagy kizárható a rektális érintettség (Hudelist et al., 2011), ugyanakkor a peritoneális endometriózisra nézve nincs diagnosztikai értéke. Ezen vizsgálat prediktív értéke minden esetben nagymértékben függ a vizsgálatot végző egészségügyi dolgozó szakmai felkészültségétől. A szervspecifikus tünetek esetén a TVS mellett igénybe vehető a **hasi ultrahang** (*trans-abdominal sonography*, TAS) is a diagnosztika elősegítésére, illetve a hasi szervek állapotának vizsgálati céljából. Az ultrahangos vizsgálatok mellett a mágnesesrezonancia által nyújtott képalkotási lehetőségek (*Magnetic Resonance Imaging*, MRI) nem tekinthetők megfelelő diagnosztikai eljárásnak.

A **biomarkerek** vizsgálatával kapcsolatban ellentmondó ajánlások szerepelnek. Az ESHRE irányelvei szerint a különböző szérummarkerek – mint a CA-125 – nem alkalmasak az endometriózis diagnózis felállításához. A legvitatottabb biomarkernek a már említett CA-125 tekinthető, amelynek megemelkedett szintjét alapvetően a petefészek-daganatoknál azonosították. Ugyanakkor a CA-125 szintje súlyos endometriózis esetén is megemelkedhet a szérumban, a menstruációs váladékban és a peritoneális folyadékban (Langmár & Sziller, 2011), míg a kórkép enyhébb formáiban nem azonosítottak megemelkedett szintet. A CA-125 mérése így alacsony érzékenységű vizsgálati eljárásnak tekinthető.

Az endometriózis diagnosztikában aranystandardnak (*gold standard*) a **laparoszkópos műtéti eljárás (laparoscopy)** és a *szöveti vizsgálat együttese* tekinthető. A laparoszkópia, vagy más néven hastükrözés során speciális optikai eszközt, azaz endoszkópot vezetnek a hasfalon keresztül a hasüregbe az ott található szervek megtekintésének és – szükség esetén – a műtéti beavatkozás céljából (Papp & Hruby, 2009). A diagnosztikus laparoszkópos beavatkozás során lehetőség van kezelési célú operatív beavatkozásokra is, így például az az adhéziók oldására, ciszták eltávolítására.

### 2.5.2. A diagnosztikai késedelem

Az első fájdalomtünetek megjelenése és az operatív diagnózis megszületése közötti idő hosszával határozható meg a diagnosztikai késedelem (*diagnostic delay*) (Hadfield, Mardon, Barlow, & Kennedy, 1996). Az első adatokat önszolgáltató csoportok szolgáltatták az 1990-es években – írja Hadfield és munkacsoportja (1996) –, mivel ezen adatokat hivatalosan nem publikálták, ám elindították a kontinensenkénti, országonkénti felmérések sorozatát. A nem publikált eredmények szerint Ausztráliában átlagosan 6,1 év, Nagy-Britanniában 1993-ban átlagosan 6,8 év telt el az első tünetek és a diagnózis megszületése között. Hadfield és munkacsoportja 1996-ban közölt eredményei a diagnosztikai késedelem megnövekedett értékét, vagyis 7,96 évet (SD = 7,92) közöltek, ám az Amerikai Egyesült Államokban ettől egy szignifikánsan magasabb értéket, 11,73 évet (SD = 9,05;  $p < 0,001$ ) azonosítottak. Később Nnoaham és munkatársai (2011) tíz ország<sup>4</sup> és 16 intézmény bevonásával a diagnosztikai késedelem átlagos idejét, 6,7 évet (SD = 6,3) és a késedelem szélső értékeit is közölték. Az eredményeik szerint a legrövidebb diagnosztikai késedelem, mintegy 3,3 év (SD = 3,6) Kínában (Guangzhou), míg a leghosszabb késedelem, 10,7 év (SD = 9,3) Olaszországban (Siena) jelent meg. Hudelist és munkatársai (2012) német és osztrák minta bevonásával egészítették Nnoaham (2011) eredményeit. A német és osztrák területeken 2010 és 2012 között a diagnosztikai késedelem kismencedei fájdalom esetén 10,5 év (SD = 7,9), subfertilitás esetén 9,8 év (SD = 8,7) volt, míg Magyarországon a kínai értékekhez hasonlóan alacsony diagnosztikai késedelem, 3,9 év (SD = 5,7) került közlésre (Bokor et al., 2013). Az eredmények alapján látható, hogy a diagnosztikai késedelem nem hetekben, nem hónapokban, hanem években kerül kifejezésre, amely éveket a páciensek diagnózis és megfelelő kezelés nélkül töltik.

A diagnosztikai késés két fő tényezőből, a páciens és az egészségügy oldaláról bekövetkező esetleges késlekedésekből adódik össze. A páciensek késlekedése (*patient delay*) a tünetek megjelenése és az egészségügyi segítség kérése között mérhető, amely átlagosan 1,1–2,3 év (Bokor et al., 2013; Hadfield et al., 1996; Hudelist et al., 2012). Ballard, Lowton és Wright (2006) kvalitatív tanulmánya szerint az individuális szinten megjelenő késlekedésnek számos háttértényezője lehet. A nők nehezen különböztetik meg a normális és normálistól eltérő

---

<sup>4</sup> A vizsgálatban közölt városok (országok) a diagnosztikai késedelem nagysága mentén csökkenő sorrendben: Siena (Olaszország), Sao Paulo (Brazília), Boston (Amerikai Egyesült Államok), Oxford (Nagy-Britannia), Barcelona (Spanyolország), Campinas (Brazília), Róma (Olaszország), Ibadan (Nigéria), Leuven (Belgium), Dublin (Írország), Shanghai (Kína), Guangzhou (Kína).

menstruációs tüneteket, s bármilyen jellegű menstruációs ciklushoz köthető fájdalom normálisként kerül címkézésre, míg a valós probléma felismerése elmarad. A folyamatot erősítheti a családi háttér, amely során fájdalmas ciklusról beszámoló nőrokonok normalizálják az érintett nő fájdalomélményeit. A fájdalom normalizálásától függetlenül a személy kellemetlen érzéseket, zavart és félelmeket élhet meg a fájdalommal való sikeres megküzdés hiányából fakadóan. Továbbá, a megküzdésre tett adaptív és maladaptív kísérleteinek tapasztalatai (például társas összefüggésektől való távolmaradás, káros szintű gyógyszeres fájdalomcsillapítás) további befolyással bírnak az egészségügyi segítség felkeresésének idejét illetően.

Az érintettek késlekedése mellett a szakirodalomban megjelenik az egészségügy késlekedése is, amelyet ugyanakkor a témával foglalkozó tanulmányok ritkán rögzítenek. Az orvoshoz fordulás és a diagnózis között eltelt idő a hivatalosan nem publikált ausztrál adatok szerint 4,4 év (idézi Hadfield et al., 1996), az osztrák-német adatok alapján 7,7 év (SD = 7,0) (Hudelist et al., 2012), míg a magyar adatok szerint 2,7 év (SD = 4,7) (Bokor et al., 2013). A szakorvosok felkeresésén belül is érdemes megkülönböztetni a háziorvosi és szülészeti-nőgyógyászati ellátás szerepét. A kvalitatív és kvantitatív eredmények egyaránt rámutattak arra, hogy a nők több, átlagosan hét alkalommal is ellátogatnak a tüneteikkel a háziorvoshoz, mielőtt szülész-szakorvoshoz továbbküldésre kerülnének, mivel a háziorvosi ellátás során a tünetek általános és normális menstruációs fájdalomtünetként kerülnek azonosításra (Ballard et al., 2006; Nnoaham et al., 2011). A nőgyógyászati szakellátás során az érintettek további, szám szerint átlagosan három szakorvossal találkoztak a tünetek figyelembevételének hiányában és a diagnózis elmaradása miatt (Bokor et al., 2013; Hudelist et al., 2012). Továbbá, a nők háromnegyede (74.3%) kapott téves diagnózist (ld. krónikus kismencedei fájdalom szindróma) és kezelést (Hudelist et al., 2012).

A diagnosztikai késedelem nincs összefüggésben sem az endometriózis stádiumával, sem a tünetek jelentkezésekor leírt életkorral (Hadfield et al., 1996), ugyanakkor bizonyos demográfiai, klinikai és pszichoszociális tényezővel kapcsolatot találtak (Hudelist et al., 2012; Nnoaham et al., 2011). A diagnosztikai késedelem hosszabb volt azon nők körében, akik serdülőkortól kezdve súlyosabb kismencedei fájdalommal bírtak, s ezen tüneteket a szakorvosok nem vették kellően figyelembe vagy téves diagnózisban részesültek. Továbbá hosszabb diagnosztikai késedelmet azonosítottak a magasabb BMI értékkel rendelkezők nők körében, valamint meghatározó tényezőnek bizonyult a családból és környezetből eredő, menstruációs tünetekre kiterjedő normalizáció is.

## **2.6. Orvosi kezelési lehetőségek**

Az ESHRE irányelvek (Dunselman et al., 2014) a betegség két fő tünetének – az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom és meddőség – bizonyítékon alapuló, gyógyszeres és műtéti kezelési lehetőségeit rögzítik. Lényeges megjegyezni, hogy a kezelési mód kiválasztása során nem egy általános protokollt, hanem lehetőségeket rögzítenek, amelyek egy-egy adott



személy betegségtörténete mentén mérlegelnek a szakorvosok. Jelen alfejezetben az ESHRE által leírt irányelveket mutatom be.

### *2.6.1. Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom kezelése*

A diagnózis felállítása mellett a **műtétek** végzésének fő célja a menstruációhoz köthető fájdalomélmény és annak csökkentése iránti szándék (Brosens & Benagiano, 2011). A műtéti eljárás során az oda nem tartozó szövetek, léziók vagy átszőtt szerv(részek) eltávolításra, kimetszésre kerülnek. Endometriózis esetén két műtéti beavatkozási lehetőség adott, a laparotómia (*laparotomy*, hasmetszés) és a laparoszkópia (*laparoscopy*, hastükrözés). Az ESHRE endometriózis menedzselési irányelvei szerint az endometriózishoz kapcsolódó fájdalmak kezelésében a megnevezett két eljárás ugyanolyan hatékonynak tekinthető, ugyanakkor a laparoszkópos eljárások alacsonyabb mértékű posztoperatív fájdalommal, rövidebb posztoperatív kórházi tartózkodással, kevesebb szövődménnyel, gyorsabb felépüléssel és jobb kozmetikai kimenettel járnak együtt. A műtéti eljárások során külön figyelmet érdemelnek a mélyen infiltráló endometriózis elváltozások (*deep infiltrating endometriosis*, DIE), amelyek esetében a műtéti beavatkozás hatékony és kivitelezhető lehetőség (kivéve súlyosabb adenomyosis), ugyanakkor a komplikációk száma – kiemelten bélendometriózis esetén – magasnak tekinthető. A DIE esetén a műtéti beavatkozások során 2,1 százalékban, míg a posztoperatív időszakban a betegek 13,9 százalékánál állhatnak fenn komplikációk (Kondo et al., 2011), mindemellett nagyobb arányban vezetnek a fájdalomtünetek csökkenéséhez és az életminőség javulásához (ld. 3.2. fejezet).

A hiszterektoomia (*hysterectomy*, méheltávolítás) a korai feltételezésekkel szemben nem jelent megoldást az endometriózis kezelésére. Sőt, Flyckt és munkatársai (2017) összefoglaló tanulmányukban ki is emelik, hogy a méh önmagában történő eltávolítása magasabb kockázati tényezőt jelent a tünetek kiújulására és egy újabb operáció szükségességére, a kétoldali petefészekeltávolítással (*bilateral oophorectomy*) kombinált beavatkozásokhoz képest. Az ESHRE irányelvek ugyanakkor hozzátesszik, hogy a méh és petefészek eltávolítása mellett egyidejűleg sor kell, hogy kerüljön az endometriózis léziók eltávolítására is. Ugyanakkor ez a lehetőség mindenképpen hosszas mérlegelést követően történhet, s csak azokban az esetekben, amikor az érintett nő befejezettnek tekinti a családalapítást, tehát nem kíván (több) gyermeket vállalni, továbbá nem reagál a konzervatív kezelési eljárásokra. Mindezek mellett az érintett nőnek tisztában kell lennie azzal, hogy a hiszterektoomia nem feltétlenül gyógyítja meg a tüneteket vagy magát a betegséget (Dunselman et al., 2014), ugyanakkor műtéti úton előidezett menopauzát eredményezhet (Flyckt, Kim, & Falcone, 2017).

Igazolt endometriózis esetén a fájdalomkezelés másik irányához a **hormontartalmú gyógyszeres kezelések** tartoznak, amelyek az alábbiak lehetnek: hormonális fogamzásgátlók, progesztagének és antiprogesztagének, valamint GnRH (*gonadotropin-releasing hormone*, gonadotropinfelszabadító hormon) agonisták és aromatáz inhibitorok. Ezen gyógyszeres kezelések alapvetően nem a betegséget, hanem annak fájdalomtüneteit szüntetik meg vagy csökkentik, így endometriózis esetén végleges megoldást nem jelentenek.

A tünetkezelésben a hormonális fogamzásgátlók bizonyítottan hatékony, első vonalbeli eszközöknek tekinthetők az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek, kiemelten a dyspareunia, a dysmenorrhoea és a menstruációhoz nem kapcsolódó fájdalom csökkentésében (Berlanda et al., 2016; Vercellini et al., 1993). Ugyanakkor a progesztagének – amelyek fő fajtája a progeszteron – antiprogesztagének és GnRH agonisták bizonyított fájdalomcsökkentő hatásuk mellett is az esetlegesen jelentkező (súlyos) mellékhatások szigorú mérlegelése mellett adhatók, ezért második vonalbeli kezelésként alkalmazhatók. Az aromatáz inhibitorok általában a hormonális fogamzásgátlók, progesztagének vagy GnRH agonisták mellé, kiegészítő kezelésként adhatóak.

#### *2.6.2. Az endometriózishoz kapcsolódó meddőség kezelése*

A meddőség, mint az endometriózis egyik kiemelkedő, magas prevalenciával bíró tünete (Bokor et al., 2013; Counseller, 1938; Eisenberg et al., 2017) komoly nehézséget jelent a betegségben érintett, gyermekre váró nők körében. Az ESHRE irányelvei szerint az endometriózishoz kapcsolódó meddőség kezelésében elsődleges lenne az élveszülések számának emelése, ugyanakkor a legtöbb tanulmány az orvosi beavatkozásokat követő biokémiai vagy klinikai várandósságok arányáról számol be, így a valódi élveszülések száma rejtve marad (Dunselman et al., 2014). A vizsgálatok hiányosságának hátterében állhat, hogy az endometriózis és a várandósság ellátása sok esetben külön kórházi osztályon vagy újabb intézményben, más orvosok felügyelete alatt zajlik, ami megnehezíti a páciensek hosszú távon történő követését.

Az enyhétől a mérsékelt súlyosságú endometriózishoz köthető meddőség **hormonális kezelése** során a petefészkek funkcióinak felfüggesztésére alkalmazott hormonális fogamzásgátlók, progesztagének, GnRH analóg vagy danazol készítmények önmagukban nem jelentenek megoldást a termékenységi esélyek fokozására.

A bizonyítékon alapuló eredmények szerint endometriózis esetén a meddőség kezelésének első lépése az **operatív laparoszófia** alkalmazása. Két prospektív kohorsz tanulmány szerint a mérsékelt súlyosságú endometriózis műtėti ellátását követően a spontán bekövetkező várandósságok aránya 57–69 százalékra, míg súlyos endometriózis esetén 52–68 százalékra tehető (Nezhat, Crowgey, & Nezhat, 1989; Olive, Stohs, Metzger, & Franklin, 1985). Ezen értékek jóval magasabbak a várandósgondozáson megjelent és endometriózisban érintett nőkhöz képest, hiszen egy harmadik kohorsz tanulmány alapján ezen értékek mérsékelt súlyosságú endometriózis esetén 33%, míg súlyos endometriózis esetén 0% voltak műtét nélkül (Vercellini et al., 2006). A fenti eredmények egyértelműen mutatják, hogy endometriózis esetén fennálló meddőség kezelésében elsődleges lépés lehet diagnosztikai és operatív laparoszófia elvégzése, hiszen úgy tűnik, hogy az endometriózis léziók bármilyen jelenléte – feltételezhetően a betegség gyulladásos jellege miatt is – akadályozza a megtermékenyülést és a megtermékenyített petesejt további egészséges fejlődését. Az eredmények ellenére a mai klinikai gyakorlatban sok esetben elmarad a műtėti beavatkozás és az endometriózis szövetek jelenléte ellenére kerülhet sor spontán vagy asszisztált reprodukciós eljárásokra, amely következményeképpen a gyermekvállalás késleltetve történik.

A két fő endometriózis kezelési irány mellett a termékenységi esélyek növelésének céljából alkalmazott más, táplálkozási, kiegészítő vagy alternatív kezelési lehetőségre vonatkozó evidenciát a szakirodalom nem közöl, s így nem is ajánl. Ennek ellenére a kiegészítő és alternatív irányzat számos, meddőséget kezelő formát ajánl sokszor megfelelő klinikai kutatási háttér nélkül (ld. 2.7. fejezet).

A medikálisan asszisztált reprodukció (*medically assisted reproduction*, MAR) két lehetőséget kínál fel a gyermekáldásra várok számára. Az **intrauterin inszemináció** (*intrauterine insemination*, IUI) eljárás során megnövelik az esélyt arra, hogy az egészséges spermiumok maximális hányada elérje a megtermékenyítés helyét. Az első vonalbeli kezelési lehetőség során a leadott spermiumok művileg kerülnek a méhbe, ahol egyéb, külső beavatkozás nem történik (Bahadur, Homburg, & Al-Habib, 2017). Randomizált kontrollvizsgálatok eredményei alapján a petefészkek hormonális stimulálásával kombinált IUI esetén 5,1–5,6-szor magasabb élveszülési rátát találtak (Nulsen, Walsh, Dumez, & Metzger, 1993) enyhe súlyosságú endometriózis esetén is (Tummon, Asher, Martin, & Tulandi, 1997).

Az IUI mellett lehetőség van **asszisztált reprodukciós technológiák** (*assisted reproductive technology*, ART) igénybevételére is, ám ezen beavatkozások sikeressége nem egyértelmű. A várandósságok arányának tekintetében a leggyakrabban alkalmazott eljárások – az *in vitro* fertilizáció (*in vitro fertilization*, IVF) és az intracitoplazmatikus spermium injekció (*intracytoplasmic sperm injection*, ICSI) – hatékonysága alacsonynak tekinthető III. és IV. stádiumú endometriózis esetén, ezért az ESHRE irányelvek mindenképpen az operatív laparoszkópiát javasolják az ART beavatkozások megkezdését megelőzően a termékenységi és élveszülési esélyek növelésének céljából. Az irányelvek megjelenése óta több tanulmány született, amely a fenti felvetést tárgyalja, miszerint a DIE műtéti kezelése (Iversen, Seyer-Hansen, & Forman, 2017), illetve a húgyhólyagon, húgyhólyagban található endometriózis (*bladder endometriosis*) műtéti eltávolítása (Nyangoh Timoh, Ballester, Bendifallah, Fauconnier, & Darai, 2018) pozitívan hatott a spontán és IVF-ből eredő várandósságok számára. Ugyanakkor látnunk kell, hogy itt sem élveszülési ráták szerepelnek.

### 2.6.3. Az orvosi kezelés kapcsán megjelenő további kérdések

A korai kezelési szemléletek közül Meigs 1953-ben közölt elméletében, megfigyeléseire építve az endometriózis megelőzésére első vonalbeli megoldásként a korai házasságot és a gyakori várandósságot javasolta (Meigs, 1953). Sőt, a szülőket is ösztönözte a fiatalok anyagi támogatására a házasságok megvalósulása érdekében (Brosens & Benagiano, 2011). Brosens és Benagiano (2011) felhívta a figyelmet, hogy Meigs nem utalt a peritoneális endometriózis kezelésére, ám megoldást keresett a fiatal nőkben megjelenő fájdalmas rectovaginalis adenomyomák és cisztás petefészkek-endometriómák kezelésére abban a korban, amikor a betegség kezelésére mindössze a hiszterektómia és művi meddővé tétel állt rendelkezésre, amit egyébként maga Meigs is alkalmazott. Mindezek ellenére Meigs gyakorlata nem volt teljes mértékben elfogadott, sőt később bizonyítást is nyert, hogy a hiszterektómia nem megoldás az endometriózis kezelésére (ld. 2.6.1. alfejezet). Ugyanakkor a (tév)hit a **várandósságról, mint az endometriózis kezelési lehetőségéről** a mai napig fennmaradt. Ennek hátterében áll, hogy

Meigs gondolatai nyomán Kistner egy alternatív kezelési eljárást, az álvárandósságot (*pseudopregnancy*) javasolta (Kistner, 1958). Megközelítése szerint az endometriózis önmagában a gyermekvállalással nem védhető ki, ám a várandósság alatt és azt követően az endometriózis tüneteiben javulás következik be a decidualizációnak (*decidualization*), vagyis az endometriumban a beágyazódást előkészítő folyamatnak köszönhetően, amely során a léziók átalakulhatnak vagy megszűnhetnek. Később ezen felvetések vezettek el az endometriózis kezelésében a hormonális fogamzásgátlók hatásmechanizmusainak vizsgálatához (Brosens & Benagiano, 2011). Mindemellett a várandósság pozitív hatása az endometriózis okozta fájdalomtünetekre napjainkig kérdés maradt, ugyanis alacsony számú és minőségű bizonyítékok állnak rendelkezésünkre, amelyek egy része igazolja a léziók regresszióját, míg a tanulmányok másik része nem számol be változásról vagy a léziók elszaporodását írja le. A nem-várandós nők körében megjelenő magasabb endometriózis prevalencia-értékek miatt – szemben a várandós nők körében tapasztalt alacsonyabb előfordulási gyakorisággal – továbbra is fennmaradt az a nézet, miszerint a várandósságnak protektív hatása van az endometriózissal szemben (Leeners, Damaso, Ochsenein-Kölble, & Farquhar, 2018). A várandósság hatásának leírását az endometriózissal nézve nehezíti az a kutatás-módszertani sokszínűség, amely során az endometriózis léziók redukcióját és az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom mértékét egymástól függetlenül, külön klinikai elemzésekben vizsgálják. Leeners és munkatársai (2018) ajánlása szerint a bizonyítékok hiányában az endometriózisban érintett nőknek nem ajánlatos a várandósságot, mint kezelési lehetőséget „felírni”, ugyanakkor a betegség prognózisát figyelembe véve a várandósság, gyermekvállalás és családtervezés fontolgatása ajánlott lehet a jobb termékenységi mutatók elérésének érdekében.

Az endometriózis új kezelési lehetőségeinek fejlődésével a tünetkezelési stratégiák igencsak javultak Meigs idejéhez képest viszonyítva, ugyanakkor mivel végleges gyógyulási sikerek a napjainkig nem elérhetőek, az endometriózis egy gyógyíthatatlan megbetegedésnek tekinthető. Továbbá, az **endometriózis újrakialakulása** – sikeres tüneti kezelést követően – is magasnak tekinthető. Ahogy az endometriózis patogenezeise, úgy az újrakialakulásának okai is ismeretlenek. A műtéti beavatkozásokat követő 3 éven belül a páciensek 7–30 százalékánál, 5 év elteltével a páciensek 40–50 százalékánál írták le az endometriózis újrakialakulását (Abbott, Hawe, Clayton, & Garry, 2003; Seracchioli et al., 2010, idézi Leeners et al., 2018). Az újrakialakulás prediktorfaktorainak vizsgálatai rámutattak arra, hogy az endometriózissal nézve pozitív családi anamnézissal rendelkező páciensek esetében gyakoribb az endometriózis újbóli megjelenése (40%) szemben azokkal a nőkkel, akik családjában nem volt jellemző a betegség (14,8%). A többváltozós elemzések alapján a családi halmozódás szerepe leggyakrabban a laparoszkópos eltávolítást követő endometrioma kiújulás esetén igazolódott (OR = 3,25; 95% CI = 1,09–9,66) (Campo, Campo, & Gambadauro, 2014). A mélyen infiltráló endometriózis (DIE) műtéti kezelését követő kiújulásra vonatkozó eredmények magas fokú heterogenitást mutatnak az újrakialakulás meghatározásbeli eltérése és az utánkövetés hosszának különbségei miatt. A DIE esetében az újrakialakulás rizikófaktoraként a fiatalabb életkort és a magasabb testtömegindexet azonosították (Ianieri, Mautone, & Ceccaroni, 2018). A műtéti eljárásokkal szemben, a hormonális kezelést választók esetében a tünetjavulást követő gyógyszerelhagyás következtében az újrakialakulás előfordulási gyakorisága az első két évben meghaladta az 50 százalékot (Leeners et al., 2018). Az újrakialakulással szemben leggyakrabban a hormonális

fogamzásgátlók hosszú távú ciklikus vagy folyamatos posztoperatív alkalmazása jelenthet megoldást (Seracchioli et al., 2010). Olasz női mintán a posztoperatív hormonális kezelésben részesülő nők körében szignifikánsan alacsonyabb arányban (ciklikus szedés esetén 14,7 százalékánál, folytonos alkalmazás esetén 8,2 százalékánál) alakult ki újra az endometriózis 24 hónapon belül a hormonális kezelést nem alkalmazó nőkhez képest (29%). A fenti eredmények felvetik a hormonális kezelésekben rejlő lehetőséget az endometriózis újrakialakulása elleni megoldásként.

Ez a lehetőség újabb kérdések vizsgálatára ösztönzi a szakterületet (Gemmell et al., 2017), hiszen ahogy a szociodemográfiai jellemzők során (ld. 2.3.1. alfejezet) megjelent, az endometriózis a menopauzáig emelkedő prevalenciát mutat, tehát a betegség újbóli kialakulásával számolva a gyógyszeres kezelés, mint védekezési lehetőség egészen a **menopauza** beálltaig lenne alkalmazandó. A súlyos esetekben alkalmazott, akár szerveltávolítással is járó műtéti beavatkozások vagy a hormonkezelések által előidézett (pre-) menopauza kezelésére hormonpótló terápiára (*hormone replacement therapy*, HRT) is szükség lehet (Dunselman et al., 2014). Ennek hátterében áll, hogy mindkét beavatkozás esetében megjelenhet az ösztrogénszint drámaian gyors csökkenése, ami, habár az endometriózis tünetek csökkenését eredményezi, sokszínű – természetes lefolyásban is megjelenő – menopauzális tüneteket aktiválhat; megjelenhetnek hőhullámok, hüvelyi szárazság és dyspareunia, alvás- és hangulatzavarok és éjszakai izzadás (Gemmell et al., 2017; Manson et al., 2013). A klinikai ellátás során minden esetben kérdés, hogy az adott páciens vállalja-e – akár még a menopauzális életkor beállta előtt – ezen tüneteket, valamint van-e (további) gyermekvállalási szándéka, félti-e (egészséges) szexuális életét, szervezetét, így a kezelés során ezen felmerülő kérdésekre adott válaszok mindenképpen feltárára szorulnak.

## 2.7. Kiegészítő és alternatív kezelési lehetőségek

A kiegészítő és az alternatív kezelési lehetőségek egyre szélesebb kínálatával számos endometriózissal élő beteg találkozhat, és azokat kipróbálja vagy tartósan alkalmazza. Az orvosi kezelési lehetőségek mellett megjelenő kiegészítő és alternatív kezelési irányzatok ugyanazon két tünetre fókuszálnak; a fájdalom enyhítésére és a termékenységi esélyek növelésére törekednek. Ezen kezelési lehetőségek vizsgálatának hátterében áll a gyógyszeres készítmények mellékhatásainak és a műtéti szövődményeknek az elkerülése, valamint a nem-invazív, hosszú távon hatékony kezelési eljárások kidolgozása. Jelenleg az orvosi kezelések melletti egyéb eljárások hatékonysága csekély esetben feltárt, így az ESHRE irányelvek is megfogalmazzák, hogy az érintett csoportnak nem ajánlott a táplálékkiegészítők, a komplementer és alternatív medicina eljárásainak használata endometriózishoz kötődő infertilitás esetén, mivel a lehetséges előnyök és ártalmak nem ismertek (Dunselman et al., 2014). A gyakorlatban a legtöbb esetben mindössze a páciensek egyéni, heterogén tapasztalataival találkozhatunk, ahogyan az ESHRE kiadvány is felveti, hogy az érintettek pozitív hatásról számolhatnak be. Ám az érintett csoport számára gyakran nem ismert tény, hogy az orvosi kontrollt és kezelést a komplementer és alternatív kezelési irányzatok eljárásai nem helyettesítik, hanem szerencsés esetben kiegészítik azt. Jelen alfejezetben a kiegészítő és

az alternatív lehetőségek mentén megjelent szakirodalmi eredményeket foglalom össze, amelyek közé soroltam az életmód területeit is, mint az orvosi kezelést kiegészítő lehetőségeket.

### 2.7.1. Életmód

Az endometriózis szakirodalmában általánosan két nagyobb terület, a táplálkozás és testmozgás jelenik meg az életmód témakörén belül, amely területek már részben bemutatásra kerültek betegség rizikófaktorainak áttekintése során (ld. 2.3.4. alfejezet). A legtöbb kutatás elrendezése retrospektív jellegű, s a prospektív eredmények hiánya végett nehéz valódi ajánlásokat megfogalmazni. Ennek megfelelően az érintett betegcsoport is betegségmenedzselési nehézségekbe ütközik, ugyanis más krónikus betegségektől eltérően (például diabetes mellitus, colitis ulcerosa), endometriózis esetén nincsenek egységes életmódbeli irányelvek (Dunselman et al., 2014).

#### 2.7.1.1. Táplálkozás

A táplálkozás és az endometriózis kialakulásának, kiújulásának kapcsolata napjaink egyik fontos kutatási területe, s a gyakorlatban, a szakrendeléseken és női napokon megjelenő betegcsoport részéről is állandó érdeklődés fókuszában áll. A tudományos folyóiratokban döntően retrospektív rizikóbecslésekkel találkozhatunk az endometriózis kialakulását illetően, amelyek alapján a betegség megjelenésének esélyét növeli az omega-3 többszörösen telítetlen zsírsav és a zöldségek az alacsony arányú bevitele, a vörös hús és a transzzsírt tartalmazó ételek magas arányú fogyasztása, valamint a rendszeres kávéfogyasztás (Hansen & Knudsen, 2013; Parazzini, Viganò, Candiani, & Fedele, 2013).

A retrográd rizikóbecslések mellett egy friss tanulmány prospektív eredményei alapján a zöldség- és gyümölcsfogyasztás mentén csak a magas gyümölcsbevitel mutatott nem lineáris inverz összefüggést az endometriózis kialakulásával (Harris, Eke, Chavarro, & Missmer, 2018). Harris és munkatársainak prospektív eredményei ellentmondani látszanak Trabert munkacsoportjának (2010) retrospektív felvetésével, ahol a magas gyümölcsfogyasztás még rizikótényezőként szerepelt. A prospektív vizsgálatban alcsoportokra bontották az egymástól eltérő gyümölcsöket és zöldségeket, így egy árnyaltabb kép mutatkozott. A gyümölcsök közül kiemelten a citrusfélék (narancs és grépfruit, valamint ezekből készült gyümölcslé) naponta legalább egyszeri fogyasztása 22 százalékkal (95% CI = 0,69–0,89;  $p_{trend} = 0,004$ ) alacsonyabb kockázatot jelentett az endometriózis kialakulására nézve, szemben a napi egy alkalomnál kevesebbszer fogyasztókhöz képest. Ezzel összecsengett, hogy a vizsgált tápanyagok tekintetében egyedül a béta-kriptoxantin (*beta-cryptoxanthin*) mutatott kapcsolatot alacsonyabb endometriózis kockázattal (RR = 0,88; 95% CI = 0,78–1,00;  $p_{trend} = 0,020$ ). A béta-kriptoxantin, mint az A-vitamin forrása, narancsban és mandarinban található meg nagy arányban (Burri, 2015). A citrusfélék mellett ugyanakkor a rózsavirágúak (alma, eper, barack) fogyasztása nem mutatott kapcsolatot a betegség megjelenésével. Harris munkacsoportjának vizsgálata nem igazolta a zöldségfogyasztás egyértelmű protektív voltát, hiszen a csoportosító bontás

rámutatott arra, hogy a keresztesvirágú zöldségek (brokkoli, karfiol, káposzta, kelbimbó) napi fogyasztása 13 százalékkal (95% CI = 0,95–1,34;  $p_{\text{trend}} = 0,030$ ) magasabb kockázatot jelentett az endometriózis kialakulására nézve. A keresztesvirágú zöldségek fogyasztása felvetésük szerint közre játszhat az endometriózishoz kapcsolódó gasztrointesztinális tünetek megjelenésében és a fájdalomtünetek súlyosbodásában.

Az endometriózis és táplálkozás kapcsolatában, ahogy fentebb is látható, továbbra is rizikóvizsgálatok zajlanak, amelyek eredményei jelentős segítségül szolgálhatnak a jövőben a betegség prevenciójában és az esetleges újrakialakulásával szemben. Ugyanakkor jelenleg nem találunk betegségprognózist javító, illetve tünetcsökkentésre vonatkozó bizonyítékokon alapuló vizsgálati eredményeket a szakirodalomban, amely a szakorvosok és az érintettek valódi kérdése lenne. Mindössze a gluténmentes diéta mentén születtek – egyelőre még megkérdőjelezhető – eredmények Marziali olasz munkacsoportja által, akik a gluténmentes táplálkozás tünetcsökkentő szerepét vizsgálták. A retrospektív adatok alapján a gyógyszeres terápia gluténmentes étrenddel kombinálva hatékonyabbnak bizonyult a fájdalomcsökkenés terén az étrendet nem követő, gyógyszerrel kezelt csoporthoz képest (Marziali & Capozzolo, 2015). Hasonló eredményeket közöltek 12 hónapos utánkövetést követően, ahol a résztvevők 75 százalékánál azonosítottak jelentős állapotjavulást a fájdalomtünetek területén (Marziali et al., 2012). Az olasz kutatócsoport eredményei módszertanuk és megbízhatóságuk mentén jelenleg megkérdőjelezhetőek, a gluténmentesség mellett más kontrollváltozókat nem közöltek; továbbá a glutén kockázatnövelő szerepét a korábbi vizsgálatok nem igazolták. Az ESHRE szervezet szakmai protokolljában sem találunk gluténmentességre vonatkozó ajánlásokat, sőt kiemelik, hogy bárminemű speciális diéta vizsgálati eredmények hiányában nem ajánlható (Dunselman et al., 2014), s így a gluténmentes diéta sem ajánlható megfelelő bizonyítékok hiányában az érintettek számára.

#### **2.7.1.2. Testmozgás**

A táplálkozáshoz képest a testmozgás tünetkezelő szerepe még kevésbé kutatott, egy kiegészítő kezeléseket vizsgáló összefoglaló tanulmány mindössze két vizsgálatot említ (Mira, Buen, Borges, Yela, & Benetti-Pinto, 2018). Mindkét vizsgálatban hormonkezelés mellett alkalmazták a fizikai aktivitást endometriózissal élő nők bevonásával. Az első vizsgálatban az intervencióban részesülő csoport heti négy alkalommal végzett 40 perces testmozgást, amely szignifikánsan csökkentette a hormonális kezelés során adott danazol okozta androgén mellékhatásokat. A testmozgás nélküli gyógyszerrel kezelt csoportban a négy hetes vizsgálat során kétszer annyi mellékhatás jelentkezett, annak ellenére, hogy a tünetek mindkét csoportnál csökkenést mutattak, továbbá nem volt különbség a fájdalomcsillapításban és az endometriózis újbóli kialakulásában (Carpenter, Tjaden, Rock, & Kimball, 1995). A második vizsgálatban GnRH analóg kezelés mentén vizsgálták a fizikai aktivitás szerepét a csontsűrűségekre nézve. Az alacsony mintaelemszámú pilóta-vizsgálat eredményei hat hónapos időtartamot követően a testmozgás protektív szerepét azonosították, mivel alacsonyabb csontsűrűség-vesztést mértek a testmozgást végző csoportban (Bergström, Freyschuss, Jacobsson, & Landgren, 2005).

A testmozgás során született vizsgálatok leginkább a hormonális kezelések mellékhatásainak csökkentésére fókuszáltak. A legfrissebbnek tekinthető (kockázatot vizsgáló tanulmány) is mindössze felveti a jövőbeni vizsgálatok között a fizikai aktivitás fájdalomcsökkentő lehetőségét, azonban eredményeket nem közöl (Ricci et al., 2016), miközben az érintett nők nagy százaléka a táplálkozás mellett a fizikai testgyakorlatok végzésétől vár javulást. Endometriózis esetén azt is figyelembe kell venni, hogy súlyos endometriózis, bő vérzés vagy krónikus kismencedei fájdalom esetén sok nő nem képes fizikai testmozgás végzésére a tünetek erőssége miatt.

## 2.7.2. Komplementer és alternatív medicina

A komplementer és alternatív medicina (*complementary and alternative medicine*, CAM) alkalmazásának, mint a betegséggel való megküzdésnek a lehetősége kerül említésre az ESHRE irányelvek korábbi kiadványában (Kennedy et al., 2005), míg a legutóbbi irányelvekben a két fő tünet – a fájdalom és az infertilitás – kezelésének lehetőségeiként említik őket (Dunselman et al., 2014). Az endometriózissal élő nők többsége beszámolt a reflexológia, a tradicionális kínai orvoslás, a természetgyógyászat és a homeopátia használatáról, amelyek alkalmazását követően a fájdalomtünetek javulását észlelték (Kennedy et al., 2005). A későbbi irányelvek már rögzítették, hogy a randomizált kontroll vizsgálat (*randomized controlled trial*, RCT) és megfelelő bizonyítékok hiányában a CAM szakorvosilag nem ajánlható, ám figyelemmel kísérendő, ha egyes páciensek pozitív változásokról számolnak be (Dunselman et al., 2014).

A legfrissebb, randomizált CAM hatékonyságvizsgálatokat tárgyaló összefoglaló tanulmány az életmód két fő területe mellett – táplálkozás és fizikai aktivitás – a CAM területein belül az akupunktúrát és az elektroterápiát (*electrotherapy*) emeli ki (Mira et al., 2018).

### 2.7.2.1. Az akupunktúra szerepe az endometriózis kezelésében

Az akupunktúra egy általánosan használt, Kínából származó kiegészítő terápia, amely mind a fájdalom, mind a nőgyógyászati állapotok javítására alkalmasnak bizonyulhat. Wayne és munkatársai (2008) 13–22 év közötti fiatal lányok bevonásával végzett randomizált, prospektív vizsgálatukban, nyolchetes akupunktúras kezelés hatékonyságát nézték, alapul véve az endometriózis okozta kismencedei fájdalom és az inflammátoros citokinek közötti kapcsolatot, valamint az akupunktúra alkalmasságát az inflammátoros citokinek negatív hatásának csökkentésére. Az eredmények biztatóak voltak, ugyanis a kísérleti csoportban az utánkövetés negyedik hetére a kontrollcsoportéhoz képest szignifikánsan csökkentek a fájdalomtünetek, ám az utánkövetés nyolcadik hetében és hatodik hónapjában mért adatok között szignifikáns különbséget nem találtak (Wayne et al., 2008).

Az akupunktúra endometriózisban betöltött szerepét feltáró vizsgálatok száma Wayne és munkatársai (2008) kezdeti eredményei óta megnövekedtek, sőt egyre több összefoglaló tanulmány születik a témában (Lund & Lundberg, 2016; Xu et al., 2017). Az akupunktúra egy, a központi idegrendszer működésében változásokat előidéző szenzoros stimulációnak



tekinthető, amely az endometriózissal élő nők körében – függetlenül az alkalmazott akupunktúrás módszertől – részben magyarázhatja a fájdalomtünetek és a CA-125 értékek (ld. 2.5.1. Az endometriózis diagnosztikája – biomarkerek) javulását. Az idézett összefoglaló tanulmányok az akupunktúrát egy biztonságosan alkalmazható eljárásnak tekintik, ugyanakkor az alkalmazott CAM eljárás további RCT vizsgálatokra szorul, amely eredményeire a közeljövőben számíthatunk egy 2017-ben bejegyzett, randomizált, egyszeres-vak, többközpontú, placebo-kontrollos vizsgálat alapján (Liang et al., 2018).

#### **2.7.2.2. Az elektroterápia szerepe az endometriózis kezelésében**

A transzkután elektromos idegi stimulációt (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*, TENS), amely során a test fájdalomkezelő mechanizmusait aktiválják, különböző betegségek kezelésére ajánlják (Mira, Giraldo, Yela, & Benetti-Pinto, 2015). Az idézett RCT vizsgálat során mind a TENS-szerű akupunktúra, mind az önállóan alkalmazott TENS szignifikánsan csökkentette a krónikus kismencedei fájdalomtüneteket és a súlyos dyspareuniát, továbbá szignifikáns életminőségjavulást eredményezett a súlyos endometriózissal élő nők körében.

A szakirodalomban fellelhető RCT tanulmányok alacsony száma érzékelhetően rámutat arra, hogy a CAM módszerek hatékonysága a randomizált vizsgálatok hiányában nem bizonyított. Kvalitatív tanulmányokban a CAM módszerek széles (hatékonyság)spektrumáról beszámolnak az érintett nők, ám lényeges szem előtt tartani, hogy ezek az eljárások a szakorvosi kezelés helyett alkalmazva az elvárt javulást helyett negatív prognózist is hozhatnak, illetve, hogy a CAM módszerek esetleges hatástalanságukból fakadóan a kudarc és a tehetetlenség élményét is felerősíthetik a különböző életkorú nők vagy a különböző lokalizációval, stádiummal jellemezhető endometriózis esetében. Éppen ezért alkalmazásuk nagy körültekintést, gondos mérlegelést és minden esetben szakorvosi kontrollt is igényel.

### **2.8. Komorbiditás**

Az endometriózishoz számos olyan nőgyógyászati és nem nőgyógyászati betegség társulhat, amelyek tünettana nagyfokú egyezést mutat magával az endometriózissal. Az endometriózissal komorbid betegségek között számos betegségcsoportot azonosítottak, ugyanis gyakran bizonyultak a fájdalommal járó, a gasztrointesztinális, az immunológiai, a kardiovaszkuláris és a daganatos megbetegedések is (Parazzini et al., 2017). A hasonló tünettan következményeként az endometriózis jelenlétének feltételezése is nehézségekbe ütközik, s több esetben először más betegségek szűrésére és kizárására kerül sor, amely súlyos diagnosztikai késéshez is vezethet (ld. bővebben 2.5.2. A diagnosztikai késedelem alfejezet). A diagnosztikai késedelem melletti másik nehézség a többes diagnózissal rendelkező páciensek kezelése, amely során a két vagy több betegség medikális kezelése egymásnak ellenmondó irányelvek szerint történik, illetve az egyik betegség kezelése késlelteti, zavarja a további diagnosztizált betegségek javulását. Kiemelten nehezített helyzet lehet mind a szakorvos, mind a páciens számára, amennyiben az érintett nő gyermekvállalási szándékkal rendelkezik, ám a komorbid zavarok miatt a gyermekvállalással várakozni kényszerül.

### 2.8.1. Fájdalombetegségek

Számos fájdalombetegség mutat együttjárást az endometriózissal. Ezen fájdalomszindrómák közül az alábbiak képezik a vizsgálatok tárgyát: hólyagfájdalom szindróma (*interstitial cystitis*), az irritábilis bélszindróma (ld. 2.3.2. alfejezet), krónikus fejfájás, krónikus hát- és derékfájás, vulvodinia, fibromyalgia, ízületi betegség és krónikus fáradtság szindróma (Seaman, Ballard, Wright, & de Vries, 2008; Smorgick, Marsh, As-Sanie, Smith, & Quint, 2013; Tirlapur et al., 2013). Érdekesség, hogy a krónikus fáradtság (*chronic fatigue*) mint az endometriózis egyik tünete került a közelmúltban publikálásra (Ramin-Wright et al., 2018).

A **hólyagfájdalomszindróma** és az endometriózis együttjárása a vizsgált betegmintán 48 százalékos volt (intervallum: 16–78%; 95% CI = 44–51), vagyis közel minden második nő érintett lehet mindkét betegségben (Tirlapur et al., 2013). Ez a magas komorbiditás diagnosztikai nehézségeként is jelentkezhet – különösen hólyag-endometriózis esetén–; nem véletlenül nevezték a szerzők a krónikus kismencedei fájdalmak körében a hólyagfájdalom szindrómát és az endometriózt „ördögi ikerpár szindrómának” (*evil twin syndrome*).

A krónikus fejfájások közül a **migrénnel** összefüggésben születtek egymásnak ellenmondó eredmények. Egy korai vizsgálat szerint a migrénes csoportban (22%) gyakoribb az endometriózis előfordulása a migrénnel nem érintett csoporthoz (9.6%) képest, s az összefüggés akkor is igaznak bizonyult, amikor endometriózissal érintett és nem érintett nők körében vizsgálták a migrén előfordulási gyakoriságát (Tietjen et al., 2007). Ugyanakkor egy későbbi kutatás már nem találta gyakoribbnak a migrénes fejfájás előfordulását az endometriózissal élők körében (Karp, Sinaii, Nieman, Silberstein, & Stratton, 2011).

### 2.8.2. Gasztrointesztinális betegségek

A különböző gasztrointesztinális betegségek tünetek – hasi fájdalom, székrekedés, hasmenés, émelygés és hányás – sok esetben nagyfokú megegyezést mutatnak az endometriózis tünettárával, amely nagymértékben megnehezíti a gyors és pontos diagnózis megszületését. A gasztrointesztinális tünetek megjelenését endometriózis esetén leginkább a hormonális környezet hatásával, az inflammátoros aktivitás jelenlétével és a helyi prosztaglandinok felszabadulásával magyarázzák (Parazzini et al., 2017). A komorbiditást vizsgáló tanulmányok alapján a leggyakoribb, komorbid gasztrointesztinális betegségek az irritábilis bélszindróma (*irritable bowel syndrome*, IBS), a gyulladásos bélbetegség (*inflammatory bowel disease*, IBD), a fertőző gyomor-bélhurut (*gastroenteritis*) és a vastagbélgyulladás (*colitis*). Az IBS szignifikánsan gyakrabban fordul elő az endometriózissal érintett betegcsoportban (OR = 1,6; 95% CI = 1,3–1,8) az endometriózissal nem érintett nőkhöz képest (Ballard et al., 2008). Ugyanakkor a kutatócsoport további érdekes eredménnyel egészítette ki a fenti kockázati értéket, ugyanis az endometriózissal nem diagnosztizált nők három és félszer gyakrabban kaptak IBS diagnózist (OR = 3,5; 95% CI = 3,1–3,9), s az endometriózis diagnózist követően is két és félszer gyakrabban kaptak IBS diagnózist (OR = 2,5; 95% CI = 2,2–2,8) a kontrollcsoporthoz képest (Seaman et al., 2008). Ezen értékek érzékenyen szemléltetik a

betegségek és tüneteik közötti átfedéseket és diagnosztikai nehézségeket, amelyek háttérben még mindig megtalálható az endometriózis alacsony szintű általános szakorvosi ismerete.

### 2.8.3. Immunológiai betegségek

Az endometriózis nagymértékű együttjárást mutat az immunológiai és autoimmun betegségek megjelenésével is. Ide sorolható a sokízületi gyulladás (*rheumatoid arthritis*, RA), a szisztémás lupus erythematosus (*systemic lupus erythematosus*, SLE), az asztma, az allergia és az allergiás nátha (*allergic rhinitis*) (Caserta, Mallozzi, Pulcinelli, Mossa, & Moscarini, 2016; Parazzini et al., 2017). Habár a sokízületű gyulladás és szisztémás lupus erythematosus gyakran képezi szakirodalmi felsorolások részét, a vizsgálatokban leginkább csak esélyhányadosokra szűkülő eredményekkel találkozunk: RA esetén OR = 1,66 (95% CI = 1,47–1,87) (Keller, Liu, & Lin, 2013), SLE esetén HR = 2,03 (95% CI = 1,17–3,51) (Harris et al., 2016), míg asztma és allergiás megbetegedések esetén részletesebb vizsgálatok is publikálásra kerültek. Néhány példát kiemelve: a tajvani asztmával élők körében másfélszer gyakoribb az endometriózis előfordulása az asztmában nem érintett csoporthoz képest (OR = 1,5; 95% CI = 1,33–1,70) (Peng et al., 2017). Serdülőkorú, endometriózissal élő lányok körében az asztma előfordulási gyakoriságát 26 százalékban állapították meg. A vizsgálat kapcsán a szerzők jelezték, hogy viszonylag alacsony mintaelemszám bevonásával végezték az elemzéseket, ezért messzemenő immunológiai prevalencia ebből az eredményből még nem vonható le (Smorgick et al., 2013), így ok-okozati viszony sem állítható fel. Az endometriózisban érintett dán nők betegségtörténetében több mint négyszer gyakrabban szerepeltek allergiás megbetegedések a kontrollcsoporthoz képest (OR = 4,28; 95% CI = 2,93–6,27) (Bungum, Vestergaard, & Knudsen, 2014). Látható, hogy az immunológiai betegségek és az endometriózis együttjárása már alátámasztást nyert, ugyanakkor további vizsgálatok szükségesek annak feltárására, hogy az immunológiai eltérések és betegségek az endometriózis okai vagy következményei (Parazzini et al., 2017).

### 2.8.4. Kardiovaszkuláris megbetegedések

Az endometriózis és a kardiovaszkuláris megbetegedések (kiemelten koszorúérbetegségek, *coronary heart disease*, CHD) közötti kapcsolatot a két betegség háttérmechanizmusával magyarázzák, amely között jelentős szerepet kapnak a gyulladásos folyamatok, az oxidatív stressz, az atherogén lipidprofil<sup>5</sup> és a lehetséges közös genetikai háttér (Kvaskoff et al., 2015). A Nurses' Health Study II-ben a miokardiális infarktus (*myocardial infarction*) (RR = 1,52; 95% CI = 1,17–1,98) és koszorúér betegség (RR = 1,35; 95% CI = 1,08–1,69) megnövekedett rizikóját találták az endometriózissal élő vizsgálati személyek körében (Mu, Rich-Edwards,

---

<sup>5</sup> Atherogén index (*Atherogenic Index*) a atherogén lipidprofil a koleszterinszint és a HDL (magas denzitású lipoprotein) -koleszterinszint arányából számolható marker, amelyet a különböző kardiovaszkuláris megbetegedések rizikójának számítására alkalmaznak (Niroumand et al., 2015).

Rimm, Spiegelman, & Missmer, 2016). Sőt kapcsolatot találtak a CHD kockázati tényezői és az endometriózis kezelési formái között. Az endometriózis tünetek csökkentésének céljából alkalmazott hiszterektómia és petefészek-eltávolítás (*oophorectomia*), valamint a korai életkorban elvégzett endometriózis műtétek kockázati tényezőnek bizonyultak a később megjelenő CHD megbetegedésekre nézve (Kvaskoff et al., 2015).

#### 2.8.5. Daganatos megbetegedések

Az endometriózis és a daganatos megbetegedések kapcsolatát tekintve egy, az érintettek által is megfogalmazott kérdés, hogy az endometriózis önmagában vagy a hormonális kezelések által vezet-e a daganatos megbetegedések megemelkedett rizikójához. Egy közelmúltban közzétett dán, 1977–2012 között zajló kohorsz kutatás az utóbbi kérdésekre nem, ám a komorbiditás jelenlétére választ adott. A vizsgálat során a 45,790 endometriózissal élő, 50 év feletti nő megkérdezését követően megemelkedett standardizált incidenciá arányt (*standardized incidence ratio*, SIR) azonosítottak a petefészek daganat (SIR = 1,34; 95% CI = 1,16–1,55), a méhtestdaganat (SIR = 1,43; 95% CI = 1,13–1,79) és a mell daganat (SIR = 1,27; 95% CI = 1,12–1,42) esetében (Mogensen, Kjær, Møller, & Jensen, 2016). Az eredmények értelmezésénél érdemes figyelembe venni, hogy a menopauzális kor elérését követően az endometriózis aktivitás során domináns női hormonok szintjei – kiemelten az ösztrogénszint – csökkenni kezd, így a fenti eredmények esetében nemcsak az endometriózis jelenlétét, hanem a hormonértékek változását is számításba kell venni.

### 2.9. Az endometriózis költségei

Az endometriózis költségeinek feltárása során direkt és indirekt megjelenő kiadásokat azonosítottak. A direkt költségek az érintett nőt és magát az egészségügyet terhelik: gyógyszerek, szakorvos látogatások, szűrővizsgálatok, kórházi ápolás, műtétek, útiköltségek; míg az indirekt anyagi terhek leginkább a gazdaságban mutatkoznak meg az endometriózissal élő nők produktivitásának csökkenése révén. A World Endometriosis Research Foundation (WERF) EndoCost Study 2008-ban prospektív, multicentrikus vizsgálatot indított 10 ország 12 endometriózis centrumának bevonásával az endometriózissal kapcsolatos kiadások feltárására. A 909 nő részvételével készült vizsgálat eredmények megdöbbentő összegekről számoltak be (Simoens et al., 2012). Egy endometriózissal élő nő éves teljes ellátása 9579 euró (95% CI = 8559–10599), amely a vizsgálat idején (2008) magyar viszonylatban 2.260.644 forintnak megfelelő összeg (a hivatalos, 2008-as Magyar Nemzeti Bank devizaárfolyamok alapján 1 EUR = 236 HUF). Nemzetközi összehasonlítások alapján az endometriózis átlagos éves költsége megegyezik a diabetes mellitus, a Chron-betegség és a rheumatoid arthritis költségeivel (Simoens et al., 2012), illetve osztrák viszonylatban a Parkinson kór kezelési költségeivel (Prast et al., 2013). A nemzetközi értékek mindössze egyharmada (3113 EUR/érintett/év, megközelítően 734.668 HUF/érintett/év) érinti közvetlenül az egészségügyet, amelyen belüli költségelosztás: műtétek 29%, (szűrő)vizsgálatok 19%, kórházi ápolás 18%, szakorvosok látogatása 16% és gyógyszeres kezelés 10% (Simoens et al., 2012). A WERF EndoCost Study

magyar mintája alapján az endometriózishoz kapcsolódó összesített éves kiadás a 15 és 49 közötti nők számának ( $N = 2.395.000$ ) és érintettségének figyelembevételével 1,6 milliárd euró, amelyen belül a direkt költség 591.629.000/év, míg az indirekt költség 1.008.371.000 euró/év. Ezen összegek nem sokkal maradnak el Svájc, Dánia és Belgium költségeitől (Bokor et al., 2013).

A WERF EndoCost Studytól függetlenül született osztrák eredmények is hasonlóan magas összegeket közöltek. Ez alapján az éves egy főre jutó endometriózishoz kapcsolódó kiadás 2011-ben 7.712 EUR, amelyből a direkt költség 5.605,55 EUR/érintett/év és az indirekt költség 2.106,34 EUR/érintett/év. Az eloszlások tekintetében a fenti kiadások 45 százaléka jelenik meg a kórházi ellátásban, 27 százaléka a munkaképesség csökkenésében, mint a két fő költségtényező. Az osztrák vizsgálat érdekessége a páciensek által további kifizetett költségek (ún. *out-of-pocket payments*) azonosítása, amely az összkiadás 13 százalékát jelentette. A legnagyobb kiadást a pszichoterápia igénybevétele jelentette (153,15 EUR, SD = 622,03), amit az érintettek átlagosan 13 alkalommal vettek igénybe, ezt követte a vizsgálat CAM területén belül az akupunktúra (152,36 EUR, SD = 385,55; 22 alkalom), tradicionális kínai medicina (80,78 EUR, SD = 160,30; 20 alkalom), fájdalomcsillapítók (53,41 EUR, SD = 110,65; 35 alkalom) és táplálkozási tanácsadás (32, 47 EUR, SD = 110,03; 8 alkalom). A nem vizsgált és nem bizonyított kiegészítő módszerek között megjelent a masszázs, homeopátia, fitoterápia, shiatsu, fizioterápia és kineziológia, amelyek költségeit tekintve 7,41 és 144,19 euró között mozogtak 5 és 23 alkalommal való használat alapján (Prast et al., 2013).

Az endometriózis költségei a fenti irodalmi adatok szerint igen jelentősek, valamint láthatóvá vált az is, hogy az egészségügyi és munkaképességbeli csökkenés mellett számolni kell a páciensek által kifizetett többletköltségekkel, amelyet még a diagnózis megszületését megelőzően orvoslátogatásra – akár doctor-shoppingra – költenek az érintettek (Prast et al., 2013). A költségeket tovább emelik a különböző hormonális gyógyszereskezelésekre, komorbid betegségek ellátására és életmódváltásra – így táplálkozásra és testmozgásra – fordított összegek is.

### 3. AZ ENDOMETRIÓZISSAL ÉLŐ NŐK ÉLETMINŐSÉGE

Az Egészségügyi Világszervezet (*World Health Organization*, WHO) 1948-ban közzétett definíciója szerint „az egészség a teljes fizikai, mentális és társas jóllét, s nem csupán a betegség vagy fogyatékosság hiánya (idézi Urbán, 2017a). A WHO meghatározása egyértelműen jelzi, hogy az egészségnek több aspektusát különböztethetjük meg egymástól, ahogyan ez Huber és munkatársai (2016) által azonosított hat egészségindikátor-csoportban is megjelenik (hivatkozva Urbán, 2017b). A testi működés, a mentális jóllét, a társas és társadalmi részvétel mellett a spirituális/egzisztenciális dimenzió, a hétköznapi működés és az életminőség is kiemelt szerepet kapnak. A *testi egészség* az orvosi kutatásokban, mint a betegségtől és tünetektől mentes állapot jelenik meg, továbbá ide tartozik a fizikális egészség megőrzéséhez alapvető egészségvédő magatartás – az egészséges táplálkozás, a rendszeres fizikai aktivitás, a megfelelő mennyiségű és minőségű alvás és pihenés, valamint az önkárosító magatartásformák kerülése is. A *pszichológiai – mentális jóllét* a depresszió és a negatív érzelmi állapotok hiányát, a pozitív érzelmi állapotok jelenlétét, az élettel való elégedettséget jelenti, továbbá ide tartozik a kognitív működés, önértékelés, önmenedzselés, reziliencia és koherenciaérzék témaköre is. A *társas és társadalmi egészség* a társas szerepek betöltésére, a társas készségek elsajátítására és az életcélok megvalósítására utal, valamint ide sorolódnak a kommunikációs készségek, jelentésteli kapcsolatok, társas érintkezés, a közösségbe való bevonódás és a jelentésteli munkavégzésre való képesség is, amelyhez hasonlóan a *hétköznapi működés* a mindennapi tevékenységek elvégzése és a munkára való képesség írja le. A *spirituális – egzisztenciális egészség*hez tartozik a jelentésteliség, a célkitűzés és elfogadás, míg az *életminőséget* a jóllét, élvezet, életöröm, kiegyensúlyozottság és észlelt egészség jellemzi. A fenti dimenziók, azon belül is az *észlelt egészség*, kiemelkedően rámutat az életminőség szubjektív természetére, amiről „az esetek túlnyomó többségében csak a személy maga tud beszámolni” (Urbán, 2017b, p.44). Ugyanez igaz az **egészséggel összefüggő életminőségre** (*health-related quality of life*, HRQoL) is, amely mérése mind az orvostudományban, mind az egészségpszichológiában egyre inkább előtérbe kerül (Urbán, 2017b). Az egészséggel összefüggő életminőségnek többfajta aspektusa létezik, mint például a fizikai és mentális állapot, társas és szexuális működés, munkavégzés, betegséggel vagy kezeléssel kapcsolatos tünetek, pihenés és alvás, amelyek az endometriózis szakirodalmában központi helyen jelennek meg. Az egyik első, endometriózissal élő nők bevonásával készült életminőség-aspektusokat vizsgáló kvalitatív kutatás 15 leíró kategóriát azonosított: 1) fájdalom, 2) fizikai megjelenés, 3) fizikai működés, 4) szerepmegfelelés, 5) energia/vitalitás, 6) társas funkcionálás, 7) kontroll és erőtlenség, 8) érzelmi jóllét, 9) szexuális együttlét, 10) foglalkoztatás, munkavállalás, 11) infertilitás, 12) endometriózis átörökítése, 13) kezelés, 14) szakorvosi ismeretek és hozzáállás, valamint 15) társas izoláció (Jones et al., 2004).

A brit kutatócsoport által közölt tanulmányt követően, az elmúlt 15 évben egyre nagyobb számú, egészséggel összefüggő életminőséget vizsgáló kvantitatív és kvalitatív tanulmány látott napvilágot, bővítve ezáltal az endometriózis hatásairól és következményeiről való tudást. A kutatások és publikációk számának ugrásszerű megemelkedése egy 2012-ben közölt multicentrikus, tíz ország részvételével készült vizsgálat meghatározó eredményeinek is köszönhető. A World Endometriosis Research Foundation (WERF) EndoCost Study 2008-ban

indított prospektív adatai alapján az **életminőség mint az egészségügyi és társadalmi költségek fő prediktortényezője** került azonosításra, tehát a páciensek romló életminősége nagyobb egészségügyi, pácienseket és társadalmat érintő költségeket vont maga után (ld. bővebben 2.9. Az endometriózis költségei alfejezet). Az önbeszámolón alapuló, szubjektív életminőséget követte az endometriózis súlyossága, a kismedencei fájdalom és/vagy infertilitás jelenléte, valamint a diagnózis óta eltelt idő hossza (Simoens et al., 2012). Így az endometriózis biomedikális szemlélete, amely döntően a betegség kórélettanának feltárására, a diagnosztikai, gyógyszeres és műtéti kezelési lehetőségek vizsgálatára fókuszált (Taylor, Hummelshoj, Stratton, & Vercellini, 2012; Vercellini, Viganò, Somigliana, & Fedele, 2014) bővítette vizsgálódási spektrumát, s egyre nagyobb teret kapott az egészséggel összefüggő életminőség vizsgálata is. Az endometriózis egészséggel összefüggő életminőség biomedikális és egészségpszichológiai következményei élesen nem különíthetők el egymástól, ezért egy fejezetcím alatt kerülnek bemutatásra, míg az orvosi és pszichológiai beavatkozások életminőségre gyakorolt hatékonyságvizsgálatai külön alfejezetekben kerülnek bemutatásra.

### **3.1. Az egészséggel összefüggő életminőség (egészségpszichológiai) vonatkozásai endometriózis esetén**

Az egészségpszichológiai vizsgálatok – a biomedikális kutatásokkal egyetemben – az endometriózis vezető tüneteinek – a fájdalom és infertilitás – életminőségre gyakorolt következményeit vizsgálva kezdtek el az ezredfordulót követően megjelenni. A 2000-es évektől az első átfogó életminőségvizsgálatok az endometriózis által negatívan befolyásolt területek azonosítására, leírására tettek kísérletet kvalitatív módszerek – interjúk és fókuszcsoportok – bevonásával a nők által átélt élmények lekérdezésén keresztül. Később egyre bővültek az összefoglaló tanulmányok is, mivel igény volt egy átfogó kép kialakítására az addig publikált eredmények összefoglalásával (Culley et al., 2013; Denny & Khan, 2006; Gao, Yeh, et al., 2006; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014). A hivatkozott tanulmányok összesen 19 érintett területet azonosítottak: 1) fizikai működés, 2) fájdalomélmény, 3) tünetek, 4) orvosi ellátás és kezelés hatása, 5) diagnosztikai késedelem, 6) egészségügyi ellátó személyzettel való kapcsolat, 7) információhiány, 8) bizonytalanság, 9) mentális egészség / pszichológiai működés és érzelmi jóllét, 10) életminőség és mindennapi aktivitás, 11) személyes kapcsolatok és szociális működés, 12) szexualitás és házastársi/intim kapcsolatok, 13) családtervezés és gyermekvállalás, 14) oktatás, 15) foglalkoztatottság, 16) önmenedzselés, 17) élet-lehetőségek, 18) életmód és 19) pénzügyek. Ezen területek nagymértékű átfedést mutatnak Jones és munkatársainak (2004) fentebb bemutatott 15 leíró kategóriával. A tanulmányokban a kategóriák általánosan egymás mellett jelennek meg, egyedül Moradi és munkatársai (2014) jelöltek meg nagyobb csoportokat, mégpedig a) az endometriózissal való együttélés tapasztalatai és b) az endometriózis hatása a nők életére kvalitatív témák megnevezésével, továbbá életkori csoportok közötti eltéréseket is azonosítottak. Eredményeik szerint a 16–24 év közötti nők körében a szociális élet, a 25–34 éves korcsoportban a házasszexualis élet, míg a 35 év feletti korcsoportban a fizikai hatások mutatkoznak meg, mint az endometriózis által elsődlegesen érintett területek.

Az endometriózis által negatívan befolyásolt területek érintettségét a kvalitatív tanulmányokkal szinte egyszerre kvantitatív – döntően kérdőíves – elrendezéssel is elkezdték felmérni. Az endometriózissal élő nők bevonásával végzett életminőségvizsgálatok során a leggyakrabban használt kérdőíves mérőeszközök az alábbiak (Marinho et al., 2018): 1) Short Form 36 (SF-36), valamint rövidített változata: SF-12; 2) Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (*Endometriosis Health Profile*, EHP-30), valamint rövidített változata: EHP-5; 3) World Endometriosis Research Foundation's Global Study of Women's Health mérőeszköze (WERF-GSWH); 4) World Health Organization Quality of Life Assessment-bref (WHOQOL-bref); és 5) EuroQOL-5-dimensions (EQ-5D). A felsorolt kérdőívek az alábbiakban érintőlegesen bemutatásra kerülnek, hiszen a mérőeszközök alskálái – különösen az SF-36 és EHP-30 esetén – szinte átfednek a kvalitatív eredményekkel az életminőség érintett területei tekintetében, s így segítségül szolgálnak ezen területek ismertetésében. Ezeket a kvalitatív és kvantitatív eredmények összevonásával, valamint a medikális kategóriák elhagyásával fogok alább, a kérdőívek ismertetését követően megtenni.

A **Short Form 36 (SF-36)** kérdőív egy általános életminőséget mérő, önkitöltős eszköz. Nem betegség-specifikus, ezért széleskörűen alkalmazható a különböző szomatikus megbetegedések esetén, továbbá azokat egymással összehasonlíthatóvá teszi. A 36 tétel 8 alskálába rendeződik: fizikai működés, testi problémákból adódó szerepkorlátozottság, testi fájdalom, általános egészség, vitalitás, szociális működés, érzelmi problémákból adódó szerepkorlátozottság és mentális egészség (Czibalmos, Nagy, Varga, & Husztik, 1999; Ware & Sherbourne, 1992). Mind a nyolc alskála megjelenik az endometriózis életminőségre gyakorolt következményeiben, így nem véletlen, hogy az életminőségvizsgálatokban endometriózis esetén is az egyik leggyakrabban alkalmazott mérőeszköz.

Az **Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (*Endometriosis Health Profile*, EHP-30)** egy 30 tételből álló endometriózis-specifikus életminőséget vizsgáló, önbeszámoló mérőeszköz, amely öt alskálát tartalmaz: fájdalom, kontroll és tehetetlenség, érzelmi jóllét, társas támogatás és énkép. A kérdőív kiegészül 5 alskálába rendeződő, 23 tételt tartalmazó moduláris résszel a munka, a gyermekekkel való kapcsolat, a szexuális kapcsolat, a meddőséggel kapcsolatos érzelmek, valamint az orvosi szakértelemmel és kezeléssel kapcsolatok érzések mérésének céljából (Jones, Kennedy, Barnard, Wong, & Jenkinson, 2001). Az EHP-30 bevezetése és validációja óta egyre több medikális hatékonyságvizsgálatnak képezi részét, igaz egyelőre gyakran az SF-36 kérdőívvel együttesen kerül felvételre.

A **World Endometriosis Research Foundation's Global Study of Women's Health mérőeszköze (WERF-GSWH)** egy betegség-specifikus mérőeszköz, amelyet a nevében is szereplő vizsgálatához állítottak össze és az SF-36 és EHP-30 kérdőívek alapján validáltak (Bokor et al., 2013). Segítségével mérhető endometriózis munkavégzésre, tanulásra és szociális jóllétre gyakorolt hatása, valamint a betegség megjelenése óta tapasztalt tüneteket is rögzíti (Nnoaham et al., 2011).

A **World Health Organization Quality of Life rövidített változata (WHOQOL-bref)** egy általánosabb szemléletű, 26 tételes kérdőív, amely több krónikus megbetegedéssel kapcsolatban is alkalmas az életminőség és általános egészség, valamint ezeken belül a fizikai, pszichológiai,



szociális és környezeti egészség mérésére. Leggyakrabban az egészség monitorozására használják, az endometriózis vizsgálatokban ritkábban alkalmazzák (Marinho et al., 2018).

**Az ötdimenziós EuroQOL (EQ-5D)** egy általános mérőeszköznek tekinthető, amelyet alsóként a mobilitás, öngondoskodás, napi aktivitás, fájdalom és érzelmi jóllét (depresszió és szorongás) mérésre használnak (Aubry, Panel, Thiollier, Huchon, & Fauconnier, 2017).

Marinho és munkatársai (2018) a közelmúltban összefoglalták a fenti kérdőívek segítségével kapott nemzetközi eredményeket. A szerzők is rámutattak arra, hogy az egészséges kontrollcsoporttal való összehasonlítást értelemszerűen a nem betegségspecifikus kérdőívek segítették, amelyek közül az SF-36 használata a leggyakoribb. Az endometriózissal élő nők körében alacsonyabb életminőséget azonosítottak az egészséges női csoportokhoz képest, s habár az egyes vizsgálatok között eltérések voltak az érintett területekben, összességében az SF-36 mind a nyolc skálája mentén életminőségromlást írtak le. Az SF-36 rövidített, SF-12 formája szintén, a fentieket megerősítő eredményeket hozott (De Graaff, Van Lankveld, Smits, Van Beek, & Dunselman, 2016; Facchin et al., 2015). A WHOQOL-bref alkalmazása kontrollcsoport bevonásával mindössze egy publikációban jelent meg, eredményeik szerint az endometriózissal élő nők körében alacsonyabb fizikai és pszichológiai életminőséget azonosítottak (Tripoli et al., 2011). Az endometriózissal élő betegcsoport és az egészséges kontrollcsoport közötti különbségről a szakirodalom meggyőző adatai végett az újabb vizsgálatok már elhagyják a kontrollcsoport vizsgálatát, s a tünetek megléte és típusa differenciálásával csoporton belüli összehasonlító vizsgálatokat végeznek – leggyakrabban az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (EHP-30) alkalmazásával. Egy friss, nagy elemszámú (N=1269) amerikai vizsgálatban az EHP-30 kérdőív felhasználásával az endometriózis tünetekkel bíró és nem bíró, tünetmentes nők csoportját hasonlították össze. Eredményei szerint a betegség tünetei hozzájárulnak az életminőség szignifikáns romlásához a betegcsoporton belül is (Soliman, Coyne, Zaiser, Castelli-Haley, & Fuldeore, 2017). A fájdalom, mint tünet jelenléte központi szereppel bír az endometriózissal élő nők életminőségére és annak minden aspektusára nézve, akárcsak az érintettek megélt stressz-szintje is befolyásoló hatással bírhat az érintett területekre (Facchin et al., 2015; Facchin, Saita, Barbara, Dridi, & Vercellini, 2017a). Továbbá Marinho és munkatársai (2018) átfogó tanulmánya – hivatkozva Denny-Khan (2006) és Gao, Yeh és munkatársai (2006) összefoglaló tanulmányaira is – kiemeli, hogy az életminőség különböző aspektusainak romlása kapcsolatban áll az érintettek egyéni szintjén megjelenő eltérő érzelemszabályozási készségeivel, megküzdési stratégiáival, társas támogatottságával és a betegséggel való együttélés kapcsán megjelenő elvárásokkal is (Denny & Khan, 2006; Gao, Yeh, et al., 2006; Marinho et al., 2018). Ám, ahogy majd az endometriózishoz kapcsolódó életminőség-aspektusok bemutatása során látni fogjuk, az életminőségváltozást befolyásoló tényezők közül a megküzdési stratégiák, a társas támogatás és a betegséggel kapcsolatos elvárások csak részben, míg az érzelemszabályozási készségek egyáltalán nem képezik a kvantitatív vizsgálatok részét. Ugyanakkor az érintettek kvalitatív beszámolóí alapján következtethetünk a felsorolt tényezők életminőségben betöltött lényeges szerepére. A disszertáció további részében az endometriózis esetén érintett egyes életminőség-aspektusok – a fájdalomélmény, a mentális egészség, a társas kapcsolatok, a szexualitás, a munkavégzés, az egészségüggyel való kapcsolat,

a bizonytalanságok és információhiány, végül pedig a személyiség, kontrollérzet és megküzdés – és ezen aspektusok korrelátumai kerülnek bemutatásra.

### *3.1.1. A fájdalomélmény*

Endometriózis esetén az egészséggel összefüggő életminőség kiemelt területe a fájdalomélmény. A fájdalom, definíciója szerint, egy kellemetlen szenzoros és emocionális tapasztalat, amely a tényleges vagy potenciális szövetkárosodáshoz kapcsolódik (Merskey & Bogduk, 1994); idézi (Morotti, Vincent, & Becker, 2017). A testi és az érzelmi tapasztalat együttesen, egységben vizsgálható a fájdalom szubjektív megélésén át. A fájdalom, mint tünet vizsgálata központi helyet foglal el az endometriózis nemzetközi és hazai szakirodalmában, valamint az ambuláns rendelésen megjelenő magyar páciensek beszámolóiban is. Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom, bármely fájdalomtünethez hasonlóan, egy szubjektív élmény, amely megnehezíti az egyének közötti összehasonlítást. Ezen esetleges torzító hatás elkerülésére az endometriózis orvosi vizsgálatai leginkább a beavatkozások hatékonyságvizsgálatára fókuszálnak, kiemelten a fájdalomcsökkentés és életminőség-javulás területen (ld. 3.2. Medikális kezelések hatása az endometriózissal élő nők életminőségére című alfejezet).

A legtöbb érintett heves menstruációs ciklushoz köthető és krónikus kismencedei fájdalomról számol be (Damario & Rock, 1995; Jones et al., 2004), amely fájdalomérzés közvetlenül kihat a mindennapi aktivitás (házimunka, sport és kerti tevékenységek elvégzésének) csökkenésére, a munkavégzés minőségének romlására (ide értve a munkából való hiányzások számának növekedését), a szexuális együttlétek alatti és utáni fájdalom növekedésére, s a szociális alkalmakon való megjelenés csökkenésére is (Jones et al., 2004; Oehmke et al., 2009). A felsorolás egy lényeges pontra mutat rá, miszerint a fájdalom tipológiája és az életminőség területei között egyértelmű kapcsolat azonosítható. Egy egyszerű példát kiemelve, fájdalmas szexuális együttlét (dyspareunia) – mértékétől függetlenül is – komoly szexuális életminőség és párkapcsolati állapotromlást okozhat. A fájdalom és az életminőség-romlás kapcsolatát kezdetben interjúkkal (Denny, 2009; Marques, Bahamondes, Aldrighi, & Petta, 2004), később numerikus/vizuális analógskálákkal és a korábban bemutatott életminőség kérdőívek alkalmazásával vizsgálták (Eriksen et al., 2008; Facchin et al., 2015; Souza et al., 2011). A szakirodalom erősen korlátozott számban közöl statisztikai (korrelációs) eredményeket a fájdalom intenzitása és az életminőség romlása közötti kapcsolat megerősítésére. Krónikus kismencedei fájdalommal és endometriózissal élő nők kontrollcsoporttal való összevetése során Souza és munkatársai (2011) az elsők között igazolták a fájdalom mértéke és az életminőség közötti szignifikáns, negatív együttjárást. Eredményeik alapján az alacsonyabb szintű fájdalommal élő nők csoportjához képest magasabb szintű fájdalomélménnyel élő nők alacsonyabb pszichológiai és környezeti életminőségről számoltak be. A tanulmány mindössze egy szignifikáns kapcsolatot azonosított, amely szerint a fájdalom értékek és az életminőség pszichológiai dimenziója között negatív együttjárás mutatkozott ( $N=57$ ;  $r = -0,31$ ;  $p = 0,020$ ). Ugyanakkor a szerzők az eredmények értelmezése során egyértelműen kiemelték, hogy az

együttjárást nem önmagában az endometriózis, hanem a krónikus kismencedei fájdalom megléte okozta. Ez az eredmény újfent a fájdalomtünetek jelentőségére helyezte a hangsúlyt.

Facchin és munkatársai (2015) 110 endometriózissal élő (29% tünetmentes) és 61 egészséges nő bevonásával részletesebben vizsgálta az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom életminőségre és mentális egészségre gyakorolt hatását. Az eredmények Souza és munkatársainak (2011) eredményeit támogatták, miszerint a fájdalommal élő nők alacsonyabb életminőséggel bírnak a tünetmentes és az egészséges kontrollcsoportéhoz képest is. A tanulmány különlegessége, hogy nemcsak a négy fájdalomtípus (dysmenorrhea, dyspareunia, menstruációhoz nem köthető kismencedei fájdalom, dyschezia) mentén elkülönített eredményeket, hanem azok többszörös lineáris regressziós elemzéseit is közli. A fájdalmas menstruáció negatív hatása az életminőség fizikai dimenzióján mutatkozott ( $B = -0,58$ ;  $SE = 0,20$ ;  $p = 0,004$ ), míg a menstruációhoz nem köthető kismencedei fájdalom mind a fizikai ( $B = -0,54$ ;  $SE = 0,27$ ;  $p = 0,048$ ), mind a mentális életminőséget ( $B = -1,34$ ;  $SE = 0,38$ ;  $p = 0,001$ ) is szignifikánsan rontja. Mindemellett a tünetmentes csoport esetében nem jelent meg szignifikáns életminőség-romlás, sőt az egészséges kontrollcsoporttól sem különböztek. Az idézett vizsgálatban a dyspareunia és dyschezia nem gyakorolt kimutatható hatást az életminőségre nézve. Ugyanakkor ezen tanulmány is a fájdalom meglétére, mint fő meghatározó tényezőre helyezi a hangsúlyt, mivel a tünetmentes csoportban fizikai és mentális életminőségromlást nem azonosítottak, ugyanakkor a krónikus kismencedei fájdalom pervazív, egész személyiségre kiterjedő hatása az életminőség fő csoportosító dimenzióinak romlásában erőteljesen megmutatkozott.

A kvalitatív tanulmányok kivétel nélkül közölnek fájdalommal kapcsolatos eredményeket, amelyek azonban döntően a fájdalom jellemzésére, típusaira, hosszára, menstruációs fájdalomtól való elkülönítésére, tehát a fájdalom biológiai mutatóira fókuszálnak (Denny, 2004; Young, Fisher, & Kirkman, 2015). Huntington és Gilmour (2005) A fájdalom által alakított élet (*A life shaped by pain*) beszélő című tanulmányukban a fájdalomhoz kapcsolódó eredményeket négy témában összegezték: 1) a fájdalom megjelenése, amely egy zavaró alkalmatlanságot okoz (*a crippling disability*); 2) a fájdalom hullámozása (*the pain trajectory*), 3) a fájdalom kezelése/kezelhetetlensége (*nothing works*) és 4) a fájdalom kontrollálása, leküzdése az öngyilkossággal szembehelyezve (*it's either suicide or fight*). Az utolsó téma igencsak beszédes elnevezést kapott, amely híven tükrözi azt a fájdalomszintet, amelyet az érintettek a mindennapok során átélnek (Huntington & Gilmour, 2005). Hållstam és kutatócsoportja (2018) a fentieket kiegészítő, újabb kategóriákat azonosítottak a fájdalommal járó endometriózissal való együttélés kapcsán. Az interjúkon alapuló kvalitatív eredmények a megromlott életminőségre a lerombolt élet (*A ruined life*) képével utalnak, kiemelve a fizikai következmények mellett megjelenő szociális és egzisztenciális nehézségeket is. Leírásuk alapján az endometriózis negatív hatással van a nők érzékelésére, érzelmeire és viselkedésére, amely következménye, hogy az endometriózissal élő nők a másság, különbözőség érzését élik meg (*I am different*) az egészséges vagy fájdalomtól nem szenvedő nőtársaikhoz képest (*Woman with painful endometriosis*). A különbözőség érzését erősíti az egészségügytől és jelentős (támogató) kapcsolatoktól való függés (*Dependence*), amelyek az érintett nő fizikai és mentális állapotát mind előnyösen, mind hátrányosan befolyásolhatják. S mindeközben az érintettek a koherencia-érzés megteremtésének elérésére törekednek a betegség jelentésének

megértése és a betegséggel való megküzdés által (*Struggle for coherence*) (Hållstam, Stålnacke, Svensén, & Löfgren, 2018). Jones és munkatársai (2004) sokat idézett tanulmányunkban – túllépve a fájdalom biológiai leírásán, s előfeszítve a fentebb bemutatott eredményeket – a fájdalmat, mint fő aggodalmat azonosították az endometriózissal élő nők körében, amely az életminőség aldimenzióit – a 15 azonosított területnek megfelelően – számtalan úton keresztül negatívan befolyásolja. Ezen utakat az életminőség egyes dimenzióihoz kapcsolódóan külön alfejezeteként részletezem.

A bemutatott eredmények igazolják a fájdalomélmény és életminőség közötti kapcsolatot, amely kapcsolatra a medikális szakirodalom evidensként tekint, miközben – ahogy láthatjuk, – igen csekély számú korrelációs tanulmány került közlésre. A későbbiekben azt is látni fogjuk, hogy ez a hiányosság az életminőség további dimenzióinak vizsgálata során is problémaként jelenik meg.

### *3.1.2. A mentális egészség, érzelmi jóllét és hangulatzavarok*

Az endometriózis életminőség-vizsgálatai a fizikai komponens mellett a mentális egészség vizsgálatát is fókuszba emelik, mivel az általános egészségsromlás mellett az endometriózissal élő nők körében szignifikánsan alacsonyabb mentális egészséget, érzelmi szerepmegfelelést, vitalitást mértek az egészséges kontrollcsoporthoz képest (Friedl et al., 2015). A pszichológiai profil mérésére Low és munkatársai (1993) az életminőség skálákat depresszív és szorongásos tüneteket mérő skálákkal kiegészítették ki. A vizsgálatban magasabb szorongásszintet azonosítottak az endometriózis érintettségű csoportban a más, nem endometriózis eredetű krónikus kismencedei fájdalommal élő nőkhöz képest. A két csoport a depresszív tünetek tekintetében nem különbözött egymástól (Low, Edelmann, & Sutton, 1993). Low és munkatársainak (1993) vizsgálatát követően kezdődtek meg a mentális egészség klinikai egészségpszichológiai fókuszú vizsgálatai, amelyek döntően az endometriózis depresszív és szorongásos tüneteket megemelkedésének vizsgálatára és a mentális egészségmutatók korrelátumainak vizsgálatára fókuszáltak.

Endometriózis esetén a depresszív és szorongásos tünetek prevalenciájában a szakirodalom igen nagy különbségeket közöl. Az első **depresszióra** vonatkozó prevalenciavizsgálat során már megjelenik a fájdalom szerepe, hiszen a fájdalomtünetekkel bíró csoport 23,5 százaléka, míg a fájdalommentes csoport 13 százaléka esetén azonosítottak megnövekedett depresszív tüneteket (Waller & Shaw, 1995). Ezzel szemben tíz évvel később, Lorençatto és munkatársai (2006) brazil mintán jóval magasabb értékeket írtak le azonos mérőeszköz alkalmazásával. A brazil női minta fájdalom esetén 86 százalékos, fájdalommentesség esetén 38 százalékos érintettséget mutatott. A fájdalommal élő nők csoportjában az enyhe depresszív tünetek 34, míg a mérsékelt és súlyos depresszív tünetek 52 százalékban jelentkeztek, szemben a fájdalommentes csoporttal, ahol 24 százalékban voltak enyhe, míg 14 százalékban voltak súlyos depresszív tünetek (Lorençatto, Petta, Navarro, Bahamondes, & Matos, 2006).

Sepulcri és do Amaral (2009) megerősítő adatokat közöltek, mivel az általuk vizsgált – szintén brazil csoportban – a depresszív tüneteket a résztvevők 86,5 százalékánál voltak kimutathatók.

A szerzőpáros nem tett különbséget a fájdalomtünetek megléte mentén, ugyanakkor a depresszív tünetekről részletes adatokat közöl (Sepulcri & do Amaral, 2009). A fentebb idézett tanulmányokban a Beck Depressziós Kérdőívet (*Beck Depression Inventory*, BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961) alkalmazták, míg Sepulcri és do Amaral (2009) már a Hamilton-féle Depressziós Skálát (*Hamilton Rating Scale for Depression*, HAM-D) (Hamilton, 1960) is párhuzamosan alkalmazták. Az eredmények alapján az érintett nők 13,4–13,5 százaléka depresszív tünetekben nem, míg 22,1–23,1 százaléka enyhe, 31,7–37,5 százaléka mérsékelt, míg 26–32,7 százaléka súlyos depresszív tünetekben érintett. Az intervallumokat a két mérőeszköz adatai adják. Egy harmadik, rangos depressziót mérő kérdőív, vagyis a Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HADS) (Zigmond & Snaith, 1983) alapján a mérsékelttől a súlyos depresszív tünetekig az osztrák endometriózissal élő nők 14,5 százaléka érintett (Friedl et al., 2015). Az egyetlen magyar publikáció során 23 százalékos érintettség jelenik meg (az EQ-5D szorongás/depresszió tétele alapján) (Bokor et al., 2013).

A depresszív tünetek felsorolt adatai meglehetősen nagy szórást mutatnak, hiszen 13,4 és 86 százalék között szórnak az alkalmazott minta besorolása és a kiválasztott mérőeszköz sajátosságai végett. A publikált vizsgálatok módszertani eltérései következtében nehéz a közölt prevalencia-adatokat egymással összehasonlítani, ugyanakkor a fájdalomtünetek megléte láthatóan kulcsszerepet játszik a depresszív tünetekkel való együttjárásban. Az összehasonlítási nehézségek ellenére a közelmúltban egy metaanalízis látott napvilágot az endometriózis és depresszió kapcsolatának elemzése céljából. A 24 vizsgálat beválasztása (N = 99614) alapján az endometriózissal élő nők körében magasabb szintű depresszió jelenik meg az egészséges kontrollhoz képest (standardized mean difference [SMD] = 0,22, 95% CI = 0,13–0,32), míg a csoporton belüli összehasonlítás alapján a fájdalommal élő csoport mutat magasabb depresszív tüneteket (SMD = 1,01; 95% CI = 0,71–1,31). Ugyanakkor a krónikus kismencedei fájdalommal élő nőkhez képest nem találtak szignifikáns különbséget (SMD, -0,11; 95% CI, -0,25–0,04) (Gambadauro, Carli, & Hadlaczky, 2018). Tehát egy érdekes kettőség mutatkozik meg az összehasonlító tanulmányok elemzésében, hiszen a szakirodalomban külön jelenik meg az endometriózissal és más krónikus kismencedei fájdalommal élő nők, s külön kerül bemutatásra a fájdalommal kísért és fájdalommentes endometriózissal élő nők életminőségének összehasonlítása. A fájdalom és a depresszió közötti kapcsolat evidensnek mutatkozik, ugyanakkor a krónikus kismencedei fájdalom és a depresszió közötti ok-okozati kapcsolat egyelőre nem egyértelmű (Fishbain, Cutler, Rosomoff, & Rosomoff, 1997). Ennek ellenére a depresszióra, mint az endometriózis következményére, s nem a betegséget kiváltó okra tekintenek (Leeners, 2012).

A mentális egészség második gyakran mért komponense a **szorongás**, amelynek prevalenciájával már kisebb számú tanulmány foglalkozik. Ahogy a bevezetőben láthattuk, endometriózis esetén magasabb szorongásszintet azonosítottak a más, nem endometriózis eredetű, krónikus kismencedei fájdalommal élő nőkhez képest (Low et al., 1993). Szorongásra vonatkozóan a szakirodalom nem közöl egészséges mintához való összehasonlítást. Ennek ellenére feltételezhetően magasabb értékekkel rendelkezik a betegségben érintett csoport, mivel Sepulcri és do Amaral (2009) a Hamilton-féle Szorongás Skála (*Hamilton Rating Scale for Anxiety*, HAM-A) (Hamilton, 1959) alkalmazásával 24 százalékos minor és 63,5 százalékos

major szorongást azonosított. A párhuzamosan felvett Állapot- és vonásszorongás kérdőív (*State-Trait Anxiety Inventory*, STAI) (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983) alapján az endometriózissal élő nők állapotszorongása közepes intenzitású (STAI medián értéke = 44,5), míg a vonásszorongása magas (STAI medián értéke = 52) volt (Sepulcri & do Amaral, 2009).

A mentális egészség és életminőség korrelátumainak vizsgálata a fentiekől is csekélyebb számú közleményben jelenik meg. Mindössze az életkor és a fájdalom intenzitása kapcsán találunk szignifikáns eredményeket. Az életkor mind a mentális életminőség mutatókkal, mind a depresszióval pozitív korrelációt mutatott, míg a szorongás a fájdalom intenzitásával mutatott együttjárást (Friedl et al., 2015; Sepulcri & do Amaral, 2009). A fentieket kiegészítve, Facchin és munkatársai (2015) hiánypótló tanulmányukban részletes adatokat közölnek a menstruációhoz nem köthető kismencedei fájdalom mentális egészségre való hatásáról. Eredményeik szerint ugyanis a megjelölt fájdalomtípus nemcsak a fizikai, hanem a mentális életminőséggel, szorongással és depresszióval is kapcsolatot mutat. A magasabb nem menstruációs fájdalom alacsonyabb fizikai ( $B = -0.537$ ;  $SE = 0.270$ ;  $p = 0.048$ ) és mentális életminőséggel ( $B = -1.342$ ;  $SE = 0.381$ ;  $p = 0.001$ ), valamint magasabb depresszív (HADS-D:  $B = 0.583$ ;  $SE = 0.124$ ;  $p < 0.001$ ) és szorongásszinttel (HADS-D:  $B = 0.391$ ;  $SE = 0.143$ ;  $p = 0.007$ ) járt együtt. A dysmenorrhea ugyanakkor csak a fizikai életminőségromlással mutatott kapcsolatot (Facchin et al., 2015), így még erőteljesebben hangsúlyozódik a krónikus kismencedei fájdalom szerepe az endometriózishoz köthető életminőségromlásban. Az ok-okozati kapcsolatot látszólag feloldja, valójában megerősíti az az ördögi kör, amely során a pszicho-patológiai betegségek magasabb krónikus kismencedei fájdalmat okoznak, amely megemelkedett fájdalomszint pedig negatív hatással lehet a pszicho-patológiai állapotokra (Laganà et al., 2017). S ebből kifolyólag az endometriózis szakirodalmában megjelentek a pszichiátriai állapotokat vizsgáló közlemények is.

A **pszichiátria zavarokat** elemző szisztematikus összefoglaló alapján az endometriózissal élő nők fokozott rizikónak vannak kitéve pszichoszociális zavarok és pszichiátriai distressz tekintetében (Pope, Sharma, Sharma, & Mazmanian, 2015). Általános esetben a pszichiátriai problémák a klinikai szintet ugyan nem érik el, ám az alacsony számú pszichiátriai vizsgálatok ellenére is úgy tűnik, hogy az endometriózis életkortól függetlenül magasabb rizikót teremt nemcsak a magasabb mértékű depresszív és szorongásos tünetek kialakulására vonatkozóan, hanem a major depressziónak ( $HR = 1.56$ ;  $95\% \text{ CI} = 1.24\text{--}1.97$ ) és bármely depresszív megbetegedéseknek ( $HR = 1.44$ ;  $95\% \text{ CI} = 1.25\text{--}1.65$ ), szorongásos zavaroknak ( $HR = 1.44$ ;  $95\% \text{ CI} = 1.22\text{--}1.70$ ) a kialakulására nézve (Chen et al., 2016). A megnövekedett prevalencia ugyanakkor nem jelent lényeges eltérést az egészséges női populációhoz képest. Habár Cavaggioni és munkatársai (2014) az endometriózissal diagnosztizált betegcsoportnál magasabb prevalenciát azonosított a hangulat- és szorongásos zavarok, obszesszív-kompulzív zavarok és alexitímia tekintetében, a különbség nem volt szignifikáns (Cavaggioni et al., 2014).

A mentális egészség és endometriózis kapcsolatában a kezdeti eredmények döntően a depresszió és szorongás feltárására helyezték a hangsúlyt, az újabb vizsgálatok ugyanakkor a **distressz** szerepét és lehetséges hatásmechanizmusait emelik a középpontba. A vizsgálati fókusz bővülését indokolta, hogy az endometriózissal élő nők körében igen magas, mintegy az

érintettek 60 százalékára jellemző megnövekedett distressz szintet azonosítottak, amely distressz szignifikánsan magasabbnak bizonyult az egészséges kontrollcsoportéhoz képest (Petrelluzzi, Garcia, Petta, Grassi-Kassise, & Spadari-Bratfisch, 2008; Rowlands, Teede, Lucke, Dobson, & Mishra, 2016; van Aken et al., 2018). Az első, érzelmi distresszt (*emotional distress*) vizsgáló tanulmány a legerőteljesebb distresszt okozó tényezők között azonosította a fáradtságot (*fatigue*) és kimerültséget (*weariness*), a menstruációs görcsöket, valamint az alacsony életminőséget, magas depresszív és szorongásos tüneteket negatívan befolyásoló nem menstruációhoz kötődő krónikus kismencedei fájdalmakat. Az érzelmi distressz pozitívan korrelált a betegség kapcsán jelentkező bizonytalanságokkal ( $r = 0,48$ ;  $p < 0,01$ ) (Lemaire, 2004), amely bizonytalanságok negatívan befolyásolják a páciensek életminőségének minden aspektusát (ld. 3.1.9. Bizonytalanságok és információhiány című alfejezet). Így nem volt meglepő eredmény, hogy a megnövekedett szintű distressz is negatív kapcsolatot mutatott az életminőséggel (Siedentopf, Tariverdian, Rucke, Kentenich, & Arck, 2008), ugyanakkor érdekes eredmény volt, hogy az endometriózis betegségmutatói nem korreláltak a distressz mértékével, s a fizikai állapotváltozás ellenére sem változott idővel a distressz mértéke. Továbbá a nemrégiben diagnosztizált páciensek (Adjusted Odd Ratios (AOR) = 1,77; 95% CI = 1,20 – 2,63) és a régóta diagnózissal élő nők (AOR = 1,61; 95% CI = 1,26 – 2,06) között sem írtak le különbséget a distressz mértékében a BMI és hormonális fogamzásgátlók használatának kontrollálását követően sem (Rowlands et al., 2016).

Petrelluzzi és munkatársai (2008) a megnövekedett distressz értékeket kérdőíves és kortizol szérum (*serum cortisol*) mintavétellel is leírták az endometriózissal és legalább mérsékelt krónikus kismencedei fájdalommal élő nők körében. Eredményei alapján az alacsonyabb életminőség együtt jár a hipokortizolizmussal (*hypocortisolism*). A hipokortizolizmus a vizsgálat mindhárom időpontjában (08:00, 16:00 és 20:00 órákor) kimutatható volt, s függetlennek bizonyult a fájdalom intenzitásától és a mentális életminőségtől. Ennek ellenére a mentális egészség negatívan korrelált a distressz kérdőíves eredményeivel (Észlelt Stressz Kérdőív, *Perceived Stress Questionnaire*, PSQ) (Levenstein et al., 1993), a fájdalom intenzitása azonban nem mutatott szignifikáns kapcsolatot a kérdőíves értékekkel. Az eredmények kapcsán felmerül egy lényeges kérdés: a hipokortizolizmus vajon szerepet játszik-e az endometriózis kialakulásában, vagy csak egy adaptív válasz a krónikus fájdalomélmény okozta krónikusan fennálló distresszre (Petrelluzzi et al., 2008).

A fájdalom és a distressz között kétirányú folyamatot feltételeznek, amelyek egy ördögi körbe kerülve maladaptív folyamatokat indítanak el, amely folyamatok mentén a neuroendokrin-immunrendszer egyensúlyhiánya (*neuroendocrine-immune disequilibrium*) léphet fel (Tariverdian et al., 2007). A magasabb distressz jelenléte súlyosbíthatja az érintett személy egészségügyi állapotát (és életminőségét), valamint gátolhatja az állapotjavulást. A neuroendokrin-immunrendszer egyensúlyhiány elméleti felvetés mellett megjelentek az idegrendszeri plaszticitást vizsgáló tanulmányok is (Laux-Biehlmann, d’Hooghe, & Zollner, 2015).

Siedentopf és munkatársai (2008) vizsgálatukban megerősítő eredményeket közöltek az alacsonyabb életminőség és megnövekedett distressz kapcsolatát illetően. Továbbá kiemelték a III. és IV. stádiumú endometriózissal élő nők csoportját, akik körében magasabb szintű

distresszt, depresszív tüneteket és alacsonyabb mentális életminőséget találtak a társas támogatás mértékétől függetlenül (Siedentopf et al., 2008). S habár úgy tűnik, hogy a társas támogatás, mint egészségvédő faktor egyelőre nem jelenik meg, az énhatékonyság (*self-efficacy*) kapcsán pozitív eredményeket közöltek. Magas énhatékonyság esetén alacsonyabb distressz értékeket azonosítottak (negatív hatások kezelése (*managing negative affect*) esetén  $r = -0,37$ ;  $p < 0,05$ ; pozitív hatások kezelése (*expressing positive affect*) esetén  $r = -0,50$ ;  $p < 0,05$ ). Ez a negatív irányú kapcsolat az endometriózis gyakori, mélyen infiltráló típusával érintettek esetében is megmaradt, amely esetben a magas distressz érték alacsony énhatékonysággal járt együtt (Leanza, Leanza, Nestori, & Leanza, 2015). Az emocionális énhatékonyság mentális egészségre gyakorolt hatása az alacsonyabb depresszív és szorongásos tünetek esetében is kimutatható volt (Facchin et al., 2017a).

A distressz kvalitatív vizsgálatával egy átfogóbb kép ismerhető meg, amely a kvantitatív eredményeket kiegészítve, ám azon eredményekhez képest érzékenyebben írja le az endometriózishoz kapcsolódó distressz hatását. Facchin és munkatársai (2017b) a grounded theory alkalmazásával különbséget találtak a magas és alacsony distressz-szinttel jellemezhető endometriózissal élő nők csoportja között. A különbséget az endometriózishoz kapcsolódó események és tapasztalatok sajátosságai okozták. Az endometriózishoz kapcsolódóan zavart megélők (*experiencing disruption*) csoportja nagyobb mértékű distresszről számolt be a betegség során az élet folytonosságát (*restoring continuity*) megélőkhöz képest. A distresszt fokozó tényezők között hat területen azonosították a főbb jellemzőket. Az endometriózis kapcsán elsődleges negatív élményként a *diagnózis megszületéséig megtett út* jelent meg, amelyet a diagnosztikai késedelem, a diagnózis nem megfelelő kommunikálása és a betegségről való ismeretek internetes keresés útján történő megszerzése jellemezett. Ezen egészségügyi tapasztalatok kihatnak az *orvos-beteg kapcsolatok minőségére*, amelyek következményeképpen a páciens bizalmát veszti az egészségügyi ellátásban, s a *tünetek további fennállása* újabb negatív élményként negatívan befolyásolja az érintettek stressz-szintjét. A krónikus betegség megélése során az általános *támogatás* és a megértés hiánya, a párkapcsolati társas támogatás alacsony mértéke és az anyagi erőforrások szűkössége szintén negatívan befolyásolja a mentális egészséget, akárcsak a *női identitás* sérülése, az anticipált vagy megállapított infertilitás, a negatív testkép, a csökkent szexuális vágy, illetve a szexualitás során megélt öröm hiánya. S ahogy a felsorolásból is kikövetkeztethető a folyamat végén a személy figyelme beszűkülhet, az életét a betegség köré szervezve a betegséggel azonosulva élheti (Facchin et al., 2017b). Endometriózis esetén a megemelkedett distressz mint a mentális életminőség egyik fő komponense hasonlóan viselkedik, mint a fájdalom, ami a betegség fizikai életminőség jellemzője. Mindkét fő komponens áthatja nemcsak intraperszonális, hanem interperszonális szinten is az élet minden területét, ahogyan ez a következő alfejezetben is részletesen megjelenik.

### 3.1.3. Személyes kapcsolatok és szociális működés

A társas működés kapcsán elsődlegesen a szociális kapcsolatokban és a társas együttlétekben való részvétel megváltozását vizsgálták. Az endometriózis miatt a nők 19–48 százaléka



szociális funkcióromlásról számol be. Ezen belül a 16–24 éves korosztály esetén elsődlegesen az életkori sajátosságoknak megfelelően kiemelt szerepű társas életminőség érintődik, később a párkapcsolati és házastársi kapcsolatok, míg 35 év felett a fizikai tünetek kerülnek előtérbe, s így a társasági élet hátrébb sorolódik az endometriózis miatt érintett területek körében (Culley et al., 2013; Moradi et al., 2014). Ezt nevezi Culley és szerzőtársainak (2013) összefoglaló tanulmánya a fájdalom dinamikus hatásának, ugyanis a fájdalom hatása módosul a fájdalom intenzitásának változásával, ahogyan erre a posztmenopauzában lévő nők (ld. Moradi és munkatársai által leírt 35 év feletti korosztály) 96,9 százalékában megjelenő tünetmentesség is utal (Culley et al., 2013). Az életminőség kvantitatív (SF-36 kérdőíven alapuló) eredményei igazolták a fenti kapcsolatot, ugyanis a szociális életminőség-romlás a krónikus kismencedei fájdalom intenzitásával járt együtt (Culley et al., 2013).

A kvalitatív eredmények szintén a fájdalom központi hatását támasztották alá, ugyanis a szociális életminőség-romlást és az érintettek 7,69 százalékánál megjelenő szociális izolációt az endometriózis megértésének hiánya (*lack of understanding*) és a krónikus kismencedei fájdalom megjelenése indítja el. Majd folytatják a fájdalom miatti lemondások, a stabil párkapcsolatok ellenére is került intimitás, továbbá a család és barátok körében megjelenő társas aktivitások csökkenése (Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014; Oehmke et al., 2009). Moradi és munkatársai (2014) kiemelik, hogy a fájdalmas endometriózissal élő nők a fájdalom, vérzés és kimerültség miatt gyakrabban maradnak otthon, és mondanak le a korábban társas és rekreációs céllal végzett tevékenységekről (például utazásokról, koncertekről, egyetemi és hétvégi programokról), valamint a kedvelt sporttevékenységek (vízisí, lovaglás, úszás) rendszeres űzése is erősen lecsökken. Ennek következményeképpen a szociális visszavonulásra kényszerülő nők körében érzelmi és kommunikációs nehézségek, vagyis megemelkedett stressz-szint, harag, düh, boldog és tünetmentes párok felé érzett féltékenység, reménytelenség, fáradtság, kimerültség és hangulatváltozások jelennek meg, amelyek a szerzők szerint súlyos hatással lehetnek a társas kapcsolatokra. Továbbá, a társas diszfunkciót megélő nők gyakran másként tekintettek magukra a betegség miatt, ami nehezítette a társas kapcsolatok megteremtését és fenntartását is (*less able to socialize*), miközben az érintett nők a társas támogatás szükségességéről számoltak be (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). S ahogy már Mellado és szerzőtársai (2016) is leírták, a társas környezetben való jelenlét deficitje az új intimkapcsolatok létesítésének nehézségén túl begyűrűzik a pár- és házastársi kapcsolatokba, a szexualitásba és így közvetetten a gyermekvállalás lehetőségébe is, ahogyan ezen területek a következő alfejezetekben részletesebben tárgyalásra kerülnek.

#### 3.1.4. Szexualitás és intim kapcsolatok

Endometriózis esetén a szexuális együttlétek alatt tapasztalt szubjektív fájdalomérzet hátterében a heges és nem elasztikus szövetekre, endometriotikus csomókra gyakorolt nyomás, valamint a hasüregben megjelenő összetapadások miatt a kismencedei szervek immobilizációs képessége áll (Vercellini et al., 2012). Így a fájdalmas szexuális együttlét valós testi érzethez és fizikai mechanizmushoz kapcsolódik, ugyanakkor nem szabad megfeledkezni arról sem, hogy a szexuális életminőséget is számos tényező határozza meg együttesen. Ennek hatására

Lone Hummelshoj, az Endometriózis Világtársaság (World Endometriosis Society, WES) igazgatója felhívta a figyelmet az endometriózishoz szorosan kapcsolódó fájdalmas szexuális együttlétek okozta problémákra (Hummelshoj, De Graaff, Dunselman, & Vercellini, 2014). Hummelshoj közleményének hatására és az endometriózis tüneteinek és a szexualitás–reproduktivitás kapcsolatának vizsgálatára a 2010-es évektől egyre több tudományos közlemény született, sőt egyes tanulmányok „beszélő” címekkel (Több, mint csak rossz szex, *More than just bad sex*, (Fritzer et al., 2013); A szerelem fájdalmas? *Love is a pain?* (Fritzer & Hudelist, 2017); Amikor a szerelem fáj. *When love hurts*. (Barbara, Facchin, Meschia, et al., 2017)) hívják fel a figyelmet a terület fontosságára. Ezen tanulmánycímek érzékenyen mutatják be az endometriózis egészséges szexuális életre gyakorolt negatív hatását.

A World Endometriosis Research Foundation (WERF) EndoCost vizsgálat eredményei szerint az endometriózissal élő nők 47 százaléka számolt be fizikai és mentális életet is befolyásoló fájdalmas szexuális életről (De Graaff et al., 2013), vagyis közel minden második nő érintett. Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek általában nem önmagukban, hanem halmozottan jelennek meg, így a fenti kutatás szerint az érintett nők 57 százalékánál jelentkezett tünetként a fájdalmas menstruáció és 60 százalékánál a krónikus kismencedei fájdalom. Az eloszlások mentén látható, hogy a tünetek átfednek, ezért egy-egy fájdalomtípus önálló hatásának mérésekor módszertani nehézségekbe ütközünk, így az endometriózis, a fájdalom és a szexuális élet egymásra ható kapcsolatrendszerében érdemes gondolkodni (Vercellini et al., 2012). Az endometriózis esetén megjelenő dyspareunia kórélettani modellje szerint a fizikai okokból eredő fájdalom megváltoztatja az érintett nők szexualitáshoz kapcsolódó attitűdjét, és a korábbi negatív élményekkel összekapcsolódva megemeli a szexuális együttlétekkel kapcsolatos szorongást, amely a feszültség növekedéséhez, illetve akár vaginizmus megjelenéséhez vezethet. A következmények hatására csökken a szexualitásban megélt kompetenciaérzés, a negatív elvárások miatt megemelkedhet a szubjektíven megélt fájdalomérzet, s ezzel bezárul az ördögi kör a fájdalom és szexualitás terén (Leeners, 2012). Így a dyspareunia megjelenése az első lépés a szexuális életminőség romlása és a szexuális diszfunkciók kialakulása felé vezető úton (Pluchino et al., 2016). A szexuális funkciók mérését szolgáló mérőeszközök (ld. Női Szexuális Funkció Index, *Female Sexual Function Index*, FSFI (Rosen et al., 2000)) alapján a betegségben érintett nők 70–75 százaléka küzd szexuális diszfunkciókkal, szemben a kontrollcsoport 34 százalékával; s ezen diszfunkciók leggyakrabban az arousal, az orgazmus, az elégedettség, a fájdalom és a distressz területein jelennek meg (Evangelista et al., 2014; Jia, Leng, Sun, & Lang, 2013; Vercellini et al., 2012). A szexuális életminőség területén végzett további vizsgálatok rámutattak arra, hogy a háttérben valóban a fájdalom jelenléte áll. Az endometriózissal élő nők nem mutattak ugyanis szignifikáns eltérést a szexuális együttlétek gyakoriságában, a szexuális elégedettségben, a szexuális averzió és az érzékiség megjelenésében a vaginizmus területén krónikus kismencedei fájdalommal élő nők csoportjával összehasonlítva, miközben a felsorolt területek mind szignifikánsan eltértek az egészséges kontrollcsoport eredményeitől (Tripoli et al., 2011). A szexuális diszfunkciók együttjárást mutatnak a szexuális együttlétek alatti és az azokat követő fájdalom intenzitásával, a szexuális együttlétek alacsonyabb számával, a partner felé érzett bűnösség magasabb voltával és a csökkent nőiesség érzésével (Fritzer et al., 2013).

A mélyen infiltráló endometriózis (*deep infiltrating endometriosis*, DIE) esetén megjelenő szexuális életminőségromlás hátterében a dyspareunia mellett a hüvelyben megjelenő DIE csomók is szignifikáns szerepet játszhatnak, és a szexuális aktivitáscsökkenéshez vezethetnek (Montanari et al., 2013). Ezen eredmények arra engednek következtetni, hogy a fizikai behatolás fájdalmas élménye önmagában képes beindítani a Leeners (2012) által leírt ördögi kört, amelynek része a dyspareunia során megjelenő szexuális distressz is (Leeners, 2012). Egy német-osztrák vizsgálat eredményei szerint a szexuális diszfunkciók gyakorisága (32%) mellett jóval nagyobb arányban, 77,6 százalékban volt kimutatható a szexuális distressz az endometriózissal érintett csoportban (Fritzer et al., 2013). Magasabb distressz esetén alacsonyabb önbecsülés, testkép és érzelmi énhatékonyság jellemzi az endometriózissal élő nőket (Facchin et al., 2017b). A szexualitás során megjelenő distressz a fájdalomélmények mellett a gyermekvállalás területén is megmutatkozik. Az endometriózisban érintett nők 30 százaléka ismerte be, hogy a szexuális együttlétekre – a fájdalom ellenére – a várandósság létrejötte motiválja. Az infertilitás miatt nemcsak a szexuális élet, hanem gyakran maga a párkapcsolat fennmaradása is veszélybe kerülhet. Így érthető az az adat, hogy a nők 46 százaléka vallott arról, hogy a partnere kielégítése az elsődleges motivációja a szexuális együttlétekre (Fritzer et al., 2013; Jones et al., 2004).

A fentiek alapján látható, hogy ha a szexualitáshoz fájdalom társul, az nemcsak a nő, hanem a pár életéhez kapcsolódó probléma is (Hummelshoj et al., 2014). Annak ellenére, hogy közvetetten a férfi partner is érintett lehet az endometriózis által a szexualitás és intimitás, a családtervezés és gyermekvállalás, a munkavégzés és a bevétel területein, igen kevés tanulmány foglalkozik a férfiak mentális állapotával és támogatásával (Culley et al., 2017). A férfiak harmadának gondot okoz a szexuális együttlétek csökkenése, ugyanakkor a kétharmaduk elfogadóan viszonyul a helyzethez, és más alternatív lehetőségeket keres az intimitás kielégítéséhez. A diagnózis és termékenységügyi nehezítettség miatti szomorúság, aggodalom, sokk, csalódottság, izoláció, stressz, trauma és irigység jelentkezik leggyakrabban a férfiak körében. Sőt, a nemi szerepek is érintődnek mindkét nem esetében: a férfi válhat a fő szupportív személlyé a döntéshozatalban, önmenedzselésben, műtét utáni ellátásban, házimunka elvégzésében és sok esetben az érzelmi támogatás nyújtásában egyaránt. Továbbá, több férfi megfelelő támogatás hiányában a negatív érzelmek széles spektrumáról – frusztrációról, depresszív hangulatról és haragról – és az endometriózis (lehetséges) következményeivel való megküzdés nehézségéről számolt be.

A negatív hatások mellett meg kell említeni azokat a párkapcsolatokat is, amelyek növekedni képesek az endometriózis okozta kihívásokból, és a pár tagjai közelebb kerülnek egymáshoz, elfogadóbbá válnak az élet más területein is, amelynek hatására megerősödik a közöttük lévő kötelék (Culley et al., 2017; Fernandez, Reid, & Dziurawiec, 2006).

### 3.1.5. Családtervezés és gyermekvállalás

A nők termékenységügyi esélyei az endometriózis miatt csökkenhetnek, a nők fele tapasztalhat termékenységügyi nehezítettséget, míg az érintettek 27,4–38,6 százaléka meddőséggel küzd (Bokor et al., 2013; Counseller, 1938; Culley et al., 2017; Eisenberg et al., 2017) (ld. bővebben

2.5.2. Meddőség c. alfejezet). Fourquet és kutatócsoportja (2010) magasabb prevalenciát közöltek, eredményeik alapján az endometriózissal érintett nők 71 százaléka szeretne gyermeket vállalni, ám a gyermekvállalás során a nők 90 százaléka nehézséggel szembesült (Fourquet et al., 2010). Így egy igen magas előfordulási gyakoriságú probléma jellemzi a sokszor erős fájdalomtünetekkel élő betegcsoportot, tehát halmozódnak az életminőséget negatívan befolyásoló tényezők, amelyet tovább rontanak az endometriózis esetén megjelenő termékenységi problémák következményei. Ezek közé sorolódik a depresszív és szorongásos tünetek megemelkedése, valamint mindez negatív hatással van a női szerepmegfelelésre és a párkapcsolatok minőségére is. A páciensek gyakran a párkapcsolatuk felbomlásáról számolnak be (Jones et al., 2004), habár a későbbi vizsgálatok a meddőség és a párkapcsolatok megromlása között nem találtak kapcsolatot (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj, & Moen, 2009). A hivatkozott norvég vizsgálatban a nők mindössze 15,4 százaléka számolt be súlyos párkapcsolati minőségromlásról, illetve 7,7 százaléka párkapcsolata végződött szakítással. Így a vizsgálat szerint közel minden negyedik párkapcsolat minősége megromlik, amely a meddőség terhe mellett további nehezítésként jelenik meg a betegséggel való együttélésben és megküzdésben. Mindezek pedig tovább nehezítik a nők gyermekvállalási vágyának beteljesülését.

A családtervezés és gyermekvállalás akadályaként fellépő termékenységi nehezítettség kapcsán a szakirodalom még egy lényeges kérdést, a nőiség (*femininity*, *female identity*) kérdéskörét is vizsgálni kezdte. Facchin és szerzőtársai (2017b) a distressz mértéke mentén is különbséget tesznek a nőiség érintettségében. Eredményeik szerint a magas distressz-szinttel bíró nők körében igen nagymértékben sérülhet a női identitás érzés (*sense of female identity*), amely alacsony önértékeléssel és a saját értékük alacsony megítélésével (*low perception of their own value*) járt együtt. A kvalitatív tanulmány egyik résztvevője így fogalmazott: „*I am a half woman.*”, amely kifejezés érzékenyen szemlélteti a női identitásérzés igen nagymértékű deficitjét (Facchin et al., 2017b).

A női szerepek megélésének nehezítettségének (*feeling unable to play a role of femininity*) hátterében a dyspareuniát/szexualitást, az infertilitást és a testképet azonosították (Facchin et al., 2017b; Riazi et al., 2014). A magas distresszrel jellemezhető csoport tagjai hibásnak érezték magukat az várt vagy ténylegesen megállapított infertilitás miatt (*feeling flawed due to anticipated or ascertained infertility*), valamint negatív testképről, csökkent szexuális érdeklődésről és szexuális életminőségről számoltak be. Külön csoportként jelent meg azon nők csoportja, akik jelenleg még gyermeket nem, csak évekkal később szeretnének vállalni. Ők ugyanis az egészségügyi személyzet általi sürgetettségéről számoltak be, amelynek hátterében az áll, hogy az endometriózis korai stádiuma esetén magasabb a spontán várandósság esélye, így az időben történő gyermekvállalás a jövőbeni prognózis és nehézségek megelőzésének céljából kiemelt jelentőséggel bír. Ám ez a teher a gyermekvállalásra még nem kész nők körében alacsonyabb mentális egészséggel (magasabb depresszív és szorongásos tünetekkel, gyakoribb pánikrohamokkal) és az infertilitástól való magasabb mértékű félelemmel járt együtt (Facchin et al., 2017b). Az infertilitáshoz kapcsolódó félelemérzést fokozza az asszisztált reprodukcióhoz kapcsolódó kezelések sikertelenségétől való félelem és kudarcélmény, valamint a megemelkedett gyakoriságú spontán vetélések kockázata is (Riazi et al., 2014).

Riazi és munkatársainak (2014) eredményeit lényegesnek találom kiegészíteni, mivel a női szerepek az intimitáson és gyermekvállaláson kívül kiterjednek a fizikai és mentális egészség állapotára, a fájdalomélmény meglétére és intenzitására, a párkapcsolatok, családi és baráti kapcsolatok minőségére. Tehát a tradicionális nemi szerepeken (szexualitás, szülés) kívül jóval több női szerep lehet érintett endometriózis esetén (feleség, anya, barátnő, barát, dolgozó nő, tanuló nő, egészséges nő). Ezen női szerepeket önmagukban vizsgáló tanulmány még nem készült, ugyanakkor az életminőség vonatkozó területeinek vizsgálatai során megjelennek, döntően a funkcióromlással kapcsolatban.

Visszatérve az infertilitáshoz kapcsolódó mentális egészségre, egészségpszichológiai szempontból érdekes eredmény, hogy az alacsony distressz-szinttel bíró érintettek képesek voltak szembenézni a valós vagy előrejelzett infertilitás okozta nehézségekkel, aggodalommal és frusztrációval. Az esetükben a női identitásérzés és önértékelés negatív változása nem jelent meg. Értékes nőként tekintettek önmagukra, akik megérdemlik a szeretetet, a nagyrabecsülést és a megfelelő stratégiák mellett megvalósuló élvezettel teli szexuális életet. Ezen nők csoportja a nehézségek és szomorúságok ellenére is az infertilitáshoz kapcsolódó állapotuk teljes elfogadását mutatta (Facchin et al., 2017b).

A pozitív mentális állapot mellett a termékenységi nehezítettséggel vagy meddőséggel való szembesülés élményét pozitívan befolyásolja a gyors diagnózis (vagyis alacsony diagnosztikai késedelem), valamint a szakorvos hozzáállása, attitűdje és szakmai tudása (utóbbi a diagnosztikai késedelemmel is erős kapcsolatot mutat). A kvalitatív irodalom adatai alapján a termékenységi nehezítettséggel küzdő endometriózissal élő nők a fentiek ellenkezőjével, vagyis hosszú diagnosztikai késedelemmel, az egészségügyben szerzett negatív tapasztalatokkal, bizonytalansággal és információhiánnyal szembesülnek (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, & Ski, 2003; Denny & Mann, 2008). A negatív egészségügyi tapasztalatok és a mentális életminőség nagymértékű romlása és a megnövekedett lélektani terhek ellenére az érintettek igen alacsony arányban kérnek professzionális klinikai vagy egészségpszichológiai segítséget (Facchin et al., 2017b).

### *3.1.6. Oktatás és munkavégzés*

Az endometriózis tüneteiből kifolyólag (súlyos) negatív hatást gyakorolhat az érintett nők tanulmányainak és munkahelyi feladatainak végzésére. Előbbi terület esetében a fiatalabb korosztály, míg az utóbbi terület esetében a felnőttkorú populáció érintett erőteljesebben az életkori sajátosságokból kifolyólag. A betegség iskolai tanulmányra való hatását igen kevés tanulmány vizsgálta, annak ellenére, hogy a tünetek miatt az érintettek kétharmada hiányzik rendszeresen az oktatásból. A fiatalabb életkorú érintettek a negatív hatások között említették a rosszabb testnevelési osztályzatokat, az oktatás részidőben való folytatását, az egyetemi tanulmányok halasztását, illetve a tanulmányok félbehagyását (Gilmour, Huntington, & Wilson, 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). A tünetek ellenére ugyanakkor a legtöbb diák és hallgató folytatta tanulmányait, habár általában magasabb dózísú fájdalomcsillapító gyógyszerek szedése mellett. Továbbá a hiányzások csökkentésének céljából

a műtéteket igyekeztek az iskolai szünidőre időzíteni, valamint többen levelező tagozaton folytatták tanulmányaikat (Moradi et al., 2014).

Az endometriózis munkavégzésre és foglalkoztatottságra gyakorolt negatív hatása a munkateljesítmény csökkenésében mutatkozik meg elsődlegesen. A nemzetközi szakirodalom alapján a nők 49,3–66 százaléka, míg a magyar eredmények alapján a nők 47,6 százaléka számolt be a munkateljesítményének csökkenéséről (Bokor et al., 2013; Fagervold et al., 2009; Fourquet et al., 2010), ami szignifikánsan magasabb az egészséges csoporthoz képest (OR = 0,51; 95% CI = 0,28–0,91; p = 0,022) (Facchin et al., 2018; Hansen, Kesmodel, Baldursson, Schultz, & Forman, 2013). Fourquet és munkatársainak (2010) eredményei szerint az endometriózis tünetei négy különböző dimenzióban hatnak az érintettek munkateljesítményére: 1) munkaminőség, 2) fizikai korlátozottság, 3) hiányzások és 4) szakmai fejlődés. A nők 85 százaléka számolt be a munkaminőségének csökkenéséről, 69 százalékuk a tünetek ellenére is folytatta a munkáját, igaz, sok esetben a fájdalomcsillapítók miatti álmoság okozta nehézségekről is beszámoltak (Moradi et al., 2014). A nők 60–73 százalékát érintő munkahelyi hiányzások számszerűsítése alapján a betegcsoport tagjai 33,6 munkanapot hiányoznak évente, s ezen hiányzásokon belül jelenik meg a kezelések, műtétek és lábadozás miatti évi 19,3 napi hiányzás is (SD = 19,30). A munkavégzéshez kapcsolódó hiányzás így átlagosan havi 2,8 munkanapot (SD = 3,70) érintő távolmaradást jelent. A munkacsoport későbbi publikációjában heti 7,41 óra (SD = 8,97), vagyis közel heti egy munkanap távolmaradást közölt (Bokor et al., 2013; Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte, & Flores, 2011; Fourquet et al., 2010). Egy, tíz ország részvételével készített tanulmány magasabb, heti 10,8 óra (SD = 12,2) munkahelyi hatékonyságcsökkenést (*loss of work productivity*) azonosított, amely alacsony kereseti járulékokkal járt együtt a vizsgált betegmintán belül (Nnoaham et al., 2011). A munkavégzés és endometriózis kapcsán egyetlen publikált regresszióelemzés a munkaképesség csökkenésével kapcsolatban a diagnosztikai késedelmet, a fáradtságot, a gyakori fájdalomérzést, a naponta megélt magas fájdalomszintet, a betegállományban töltött napok megemelkedett számát és a munkahelyen megélt depresszív érzéseket azonosította. A felsorolt tényezők közül a fáradtság (*feeling tired*) (OR = 4,16; 95% CI = 2,57–6,72) és a gyakori fájdalomérzés (OR = 2,50; 95% CI = 1,92–3,26) emelkedett ki, mint az alacsony munkaképesség fő rizikófaktorai. (Hansen et al., 2013). A munkavégzés hatékonyságcsökkenése kapcsán lényeges kiemelni, hogy az érintettek 20 százaléka a tünetekből fakadó fizikai korlátozottság miatt munkavégzésre képtelenné vált, továbbá az endometriózis okozta tünetek miatti alacsony munkaképesség miatt a nők 13 százaléka vesztette el munkahelyét (Fourquet et al., 2010, 2011).

Mindezen nehézségek mellett a negyedik dimenzióba sorolt szakmai fejlődésben, karrierje kibontakozásában a nők 40 százaléka szenved hátrányt, ugyanis a munkaképesség csökkenése és a hiányzások miatt elesnek a lehetséges előléptetéstől, bónuszjutalékoktól és szakmai fórumokon, képzéseken való részvételektől. A kvalitatív vizsgálatok a munkavégzés kapcsán további érzékeny területeket azonosítottak. A munkaadó tájékoztatása az endometriózis diagnózisról nagymértékű aggodalmat és terhet jelent az érintettek számára, mintha személyes, női létük egy részét kellene feltárni a vezetőik előtt, akiktől ugyanakkor potenciális foglalkoztatási támogatásban is részesülhetnek. A lehetőségek ellenére a nők egy része nem tájékoztatta (férfi) munkaadóját (Gilmour et al., 2008), valamint feszélyezve érezték magukat

a (férfi)kollégák tájékoztatásában is, mivel tapasztalatuk szerint a férfiak kevésbé megértőek az állapotukat illetően (Jones et al., 2004). A munkaadók körében nagy variabilitású reakcióról számoltak be azon nők, akik a diagnózisukról tájékoztatták a vezetőjüket. Pozitív esetben a munkaadó reakciója támogató, szimpatikus és a munkamódszerek megváltoztatását felajánló szemléletű volt, míg negatív esetben a munkaadó a megértés hiányát és a tünetek trivializálását mutatta (Culley et al., 2013; Denny, 2004; Gilmour et al., 2008).

### 3.1.8. Egészségüggyel való kapcsolat

Az egészségüggyel és szakellátókkal való kapcsolat az interperszonális kapcsolatoknak egy speciális fajtájának tekinthető, ahol a kapcsolatok minőségét döntően a megváltozott egészségi állapothoz kapcsolódó attitűd és kommunikáció határozza meg. Az endometriózissal élő nők már a diagnózis megszületése előtt, akár az első tünetek jelentkezését követően kapcsolatba kerülnek az egészségüggyel, amikor is megkezdődik az akár évekig tartó küzdelem (*the struggle*). Az endometriózissal élő nők egészségüggyel kapcsolatos élményei szorosan kapcsolódnak a diagnózishoz, a kezeléshez és a betegséggel való együttéléshez (Cox, Henderson, Wood, & Cagliarini, 2003). Az érintett nők beszámolóí alapján egy kronológikus sorrend rajzolódik ki, amelynek első állomása a tünetekkel való jelentkezés a szakorvosnál, második állomása a diagnózis és a hozzá kapcsolódó információk megszerzése, harmadik állomása a kezelés és negyedik állomása a betegséggel való együttélés. Az első állomás kiemelkedő jelentőséggel bír az endometriózissal élő nők betegségétörténetével, a diagnózissal, diagnosztikai késedelemmel és az életminőséggel kapcsolatban (Jones et al., 2004).

Az endometriózisban érintett nők az egészségügyi szakellátók változatos hozzáállásával és viselkedésével találkoznak, amit gyakran problematikusnak címkéznek (Culley et al., 2017). A kvalitatív vizsgálati eredmények alapján a szakellátókkal kapcsolatban gyakoriak a negatív tapasztalatok, amelyek mélységét érzékenyen szemlélteti a következő idézet: „[az orvosok] hitetlenségének és trivializációjának áldozatának éreztem magam” (*„the victim of their disbelief and trivialisation”*) (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003). A szakorvosok gyakran nem vették komolyan a (fiatakorú) nők tüneteit, vagy erősen megkérdőjelezték azok valódiságát, fiatal korú lányok esetében pedig a több figyelemre való igénnyel azonosították azokat (Moradi et al., 2014). A trivializáció egy általános jelenségnek tekinthető az endometriózis kapcsán, szinte minden kvalitatív tanulmányban megjelenik negatív hatásával együtt (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Denny, 2009; Facchin et al., 2017b; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). A trivializáció során az orvosok a tüneteket normalizálták, normálisnak, sőt egyenesen a női lét velejárójának tekintették, amellyel minden nőnek meg kell küzdenie, s ebből fakadóan a tüneteket gyakran figyelmen kívül hagyták vagy elutasították azok potenciális jelentőségét. A trivializáció hatására a nők ignoráltak élték meg magukat, akiknek nem hisz az orvosuk. Ez a negatív élmény több tanulmányban traumaként került említésre, amit tovább erősített, ha az érintett nőt félre diagnosztizáltak és hatástalan kezelésben részesült (Ballard, Lowton, & Wright, 2006; Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Jones et al., 2004; Markovic, Manderson, & Warren, 2008). Az érintettek elmondása alapján az egészségügyi szakdolgozók sok esetben nem a megfelelő mélységben

kérdeztek rá a tünetekre, így sok esetben elmaradt a fájdalom természetének mélyebb, annak minőségének és hatásának kivizsgálása. Több vizit során előfordult, hogy a szakorvos nem akarta meghallgatni a nők aggodalmait, vagy nem volt ideje megválaszolni az érintettek kérdéseit Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Denny, 2004, 2009; Moradi et al., 2014). Az orvos-beteg kapcsolatokat Facchin és munkatársai (2017) sokat idézett tanulmánya alapján a distressz mértéke alapján minősíti. A magasabb distressz-szinttel jellemezhető csoport tagjai több negatív tapasztalatról, kiemelten az orvos-beteg közötti elégtelen kommunikációról számoltak be. Az ebbe a csoportba tartozó páciensek elégtelen vagy ellentmondásos információkkal, továbbá az empátia és támogatás hiányával szembesültek az ellátásuk során, ami kontrollvesztéshez, tehetetlenség-érzéshez, félelemhez és magányossághoz vezetett (Facchin et al., 2017b).

A trivializációval jellemezhető egészségügyi attitűd súlyosan érinti az egészséggel összefüggő életminőséget, amelynek vizsgálata szintén elmarad a vizitek során vagy kezelésük antidepresszánsokkal történik. A kezeletlen vagy súlyosbodó endometriózis esetén az érintettek akár éveken át keresik a helyzetükkel együttérző, őket meghallgató és támogató szakorvost (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003). Ez a keresési folyamat az angol szakirodalomban „*doctor shopping*” megnevezéssel jelenik meg, amely arra a jelenségre utal, amikor az érintettek orvosról orvosra járnak valós vagy vélt betegségükből kifolyólag, amelyre orvosi magyarázatot és megoldást várnak. Így az életminőséghez kapcsolódóan külön nehézségként jelenik meg a megfelelő, endometriózishoz értő specialisták megtalálása.

Habár a kvalitatív irodalom a negatív orvosi attitűdök jelenlétét hangsúlyozza, az érintettek egy része pozitív attitűddel bíró ellátásról is beszámol. A pozitív tapasztalati élmények esetében az egészségügyi ellátás során a szakorvos együttérző, megértő attitűddel rendelkezett és volt ideje megválaszolni a felmerülő kérdéseket. A pozitív élményeket megélő nők orvosaik kommunikációját nyitottnak, érthetőnek, átláthatónak és őszintének érezték, az orvos vezette őket az endometriózis ellátása során (*doctors guide through endometriosis*) (Facchin et al., 2017b). A pozitív viszonyulás az úgynevezett endometriózis centrumok esetében is megjelent, ahol az érintettek támogató, gondoskodó és elérhető személyezettel találkoztak (Moradi et al., 2014). Lényeges látni, hogy az endometriózis centrumba való kerüléshez már komolyan vett tünetekre, a betegség és centrumok ismeretére, vagy már meglévő diagnózisra van szükség.

### 3.1.9. Bizonytalanságok és információhiány

Az endometriózishoz kapcsolódó bizonytalanság és információhiány az eddig bemutatott életminőség aspektusok mindegyikéhez szorosan kapcsolódik. A bizonytalanságok és megválaszolatlan kérdések legerőteljesebben a diagnózishoz, a betegség ismeretéhez, a kezeléshez és a betegséggel való együttéléshez kapcsolódnak, s szoros kapcsolatot mutatnak az orvos-beteg kapcsolat minőségével is. Mishel (1984, 1988, 1990; idézi Lemaire, 2004) szerint a nem egyértelmű prognózis, a betegséggel kapcsolatos információk hiánya vagy a tünetek kiszámíthatatlansága bizonytalansághoz vezethet. Denny 2009-es publikációjának címe: *Sose tudhatom egyik napról a másikra, hogyan fogom érezni magam (I never know from*



*one day to another how I will feel*) érzékenyen szemlélteti az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom és a bizonytalansági tényező egymásba fonódó kapcsolatát. Endometriózis-történetek kvalitatív feldolgozása (*storytelling approach*) során Denny (2009) három bizonytalansági csoportot alkotott, amelyek a diagnózishoz, a betegség lefolyásához és a jövőhöz kapcsolódó bizonytalanságok köré szerveződnek. A diagnózishoz kapcsolódó bizonytalanságok (*uncertainty about diagnosis*) között elsősorban a diagnosztikai késedelmet okozó tényezők kerülnek említésre. A tünetek trivializálása és a hozzá kapcsolódó elutasítás érzése nemcsak az egészségügyben (ld. előző alfejezet), hanem a családban is megtörténhet. A nők a családon belül kudarként élik meg, hogy a többi nőrokonnal szemben képtelenek a menstruációs fájdalommal sikeresen megküzdeni. A mérhetetlen fájdalmat így kénytelenek önmagukban normálisként címkézni, normalizálni, ám ez a folyamat a diagnosztikai késedelem meghosszabbodását eredményezi páciensi oldalról. A látható jelek (*visible proof*) hiánya késlelteti az orvoshoz fordulást, és az érintett nőt is bizonytalanságban tartja, amely bizonytalanságot több esetben az egészségügyi ellátórendszer is fokozni képes. Riazi és munkacsoportja (2014) eredményei a fizikai vizsgálattal kapcsolatos bizonytalanságokról kiegészítik Denny (2009) második kategóriáját. A nők nagymértékű diszkomfortról számoltak be a fizikai kivizsgálás, majd azt követően az eredményekre való várakozás során is. Endometriózis diagnózist követően a páciensek a betegség lefolyásának bizonytalanságával (*uncertainty about the course of the disease*) szembesülnek. Ezen bizonytalanságok döntően a kezelés és a betegséggel való együttélés kapcsán jelennek meg. A tanulmány szerint a fő aggodalmak a hormonális kezeléssel és annak testi változásokhoz kapcsolódó mellékhatásaival kapcsolatban jelentek meg, míg a többszörös műtéti beavatkozások szükségessége és tapasztalata nem bírt befolyásoló erővel az endometriózissal érintett nők bizonytalansági szintjére. A harmadik csoportba a jövővel kapcsolatos (egzisztenciális) bizonytalanságok (*uncertainty about future*) kerültek, amelyek kiterjednek az egészségüggyel való kapcsolaton túl az élet minden területére, beleértve az endometriózissal élő nők gondolatait, testét és selfét is. A vizsgált nők tisztában voltak az endometriózis gyógyíthatatlanságának tényével, ám a kezelések feltételezett, tünetcsökkentő hatékonyságát bizonytalansági tényezőként címkézték, s mindössze reménykedni tudtak (*fingers crossed*) azok hosszú távú, tartós hatékonyságában (Denny, 2004, 2009).

Krónikus betegségek esetén a bizonytalansági tényezők tartós és kedvezőtlen hatással bírnak a személy egészséggel összefüggő életminőségére, illetve megemelkedett distressz-szinttel és alkalmazkodási nehézségekkel járnak együtt, valamint az egyén által észlelt kontrollérzet csökkenéséhez vezethetnek (Lemaire, 2004). Az endometriózis szakirodalmában szereplő csekély számú korrelációs vizsgálatok között mindössze két tanulmány foglalkozik a bizonytalanságok korrelátumaival. Egy koreai tanulmány szerint a bizonytalansági tényezők pozitív együttjárást mutatnak a depresszív tünetek megemelkedésével ( $r = 0,393$ ;  $p < 0,001$ ) (Choi & Jun, 2005), továbbá Lemaire (2004) eredményei szerint a bizonytalanságok pozitív együttjárást mutatnak a distressz mértékével ( $r = 0,48$ ;  $p < 0,01$ ) és negatív kapcsolatban állnak az endometriózisról való ismeretekkel, információkkal ( $r = -0,53$ ;  $p < 0,001$ ).

Az endometriózisról való ismeretek és információk hiánya mind az egészségügy, mind a páciensek esetében súlyos problémának és nehézségnek tekinthető. A páciensi oldalt tekintve a legtöbb érintett a diagnózist megelőzően nem hallott az endometriózisról, egy számukra teljesen

ismeretlen betegséggel szembesülnek, amelyről semmilyen információval nem rendelkeznek. A betegséggel kapcsolatos információk hiánya (*lack of information*) ugyanakkor nemcsak a diagnózist megelőzően, hanem azt követően is megjelent, s következményeképpen a páciensek elégedetlenséget éltek meg az egészségügyi ellátórendszerrel szemben (Moradi et al., 2014). A negatív egészségügyi élmény és az információhiány végett az érintett nők az internetes keresőket alkalmazzák a betegséggel kapcsolatos ismeretek megszerzésére. Az online olvasott tartalmak nagymértékű variabilitásukból fakadóan megemelkedett stressz-szintet okoztak és gyakran nem megfelelő önkezelő (*wrong self-treatment*) lehetőségeket ajánlottak (Facchin et al., 2017b), tovább mélyítve az érintettek betegséggel való negatív kapcsolatát.

A szakorvosi oldalon megjelenő információhiány az ismeretek hiányában (*lack of knowledge*) és az ismeretátadási képességek hiányában is megjelenik. Az endometriózis ismerete nélkül ugyanis megemelkedik a diagnosztikai késelem, valamint a tünetek trivializálásnak valószínűsége is, amely – mint korábban láthattuk – súlyosan ronthatja az orvos és betege kapcsolatát (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Denny, 2004; Denny & Mann, 2008; Jones et al., 2004). Másik oldalról megközelítve, az endometriózisban járatlan szakorvoshoz változatlan vagy súlyosbodó tünetekkel visszatérő páciensek a szakorvos frusztrációjának növekedését okozhatják, amely frusztráció szintén a sikeres diagnosztikát hátráltatja és így szintén a diagnosztikai késelem növekedését eredményezheti (Jones et al., 2004), továbbá hozzájárulhat a diagnosztikai céllal végzett, többszöri, megszámlálhatatlan műtéti beavatkozások elvégzéséhez (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003). Jones és munkatársai (2004) szerint egy további súlyos probléma, amikor a kezelő szakorvos ugyan endometriózis specifikus ismeretekkel bír, ám azok pontatlanok. Így a betegek ellátása során az „essen teherbe” (*get pregnant*) mint az endometriózis kezelésére vonatkozó ajánlás hangzik el, annak ellenére, hogy a páciens nem él párkapcsolatban, míg másik esetben a kezelő orvos méheltávolítást javasol húszas éveinek elején járó páciensei számára. (Egyik ajánlás sem igaz az endometriózis meggyógyítására, tartós kezelésére.)

Továbbá, egy frissebb publikáció szerint az endometriózis okozta infertilitással küzdő nők egy része továbbra sem megfelelő érzékenységgel közölt, nem adekvát, illetve megfelelő információkat nem tartalmazó tájékoztatásban részesül a meddőséggel és annak kezelési lehetőségeivel kapcsolatban (Young, Fisher, & Kirkman, 2016). Így az endometriózis betegség ismeretlensége általi nehézségek kiemelkedően magas bizonytalanságérzettel társulnak a gyermekvállalással kapcsolatban is.

### 3.1.10. Megküzdés, kontrollérzet és személyiség

Az endometriózis irodalmában egészen korán, már az 1990-es években felmerült a kérdés, hogy létezik-e endometriózis esetén a daganatos megbetegedés kapcsán azonosított C-típusú személyiségprofilhoz hasonlóan, az endometriózishoz kapcsolódó egyedi pszichológiai profil (Low et al., 1993). Low és szerzőtársai (1993) személyiség- és pszichopatológiai jegyek alapján az endometriózissal élők körében alacsonyabb extraverziót, magasabb pszichoticizmust és szorongást azonosítottak a nem endometriózis eredetű kismencedei fájdalommal élő nőkhöz képest. A magasabb introverzió és pszichoticizmus a normál értékeken belül mozgott, ám mind

a vonás-, mind az állapotszorongás értékek a normálértékeknél magasabbnak bizonyultak. A szerzők értelmezése szerint az azonosított pszichológiai profil sérülékenyebbé teheti a nőket az endometriózissal szemben (Low et al., 1993). A későbbi vizsgálatok szintén nem találtak markáns, egyedi pszichológiai profilra utaló személyiségjegyeket. Roth és kutatócsoportja (2011) a pszichológiai profil felállítását a depresszív tünetek, az affektív distressz, a házassággal kapcsolatban észlelt elégtelenség és fájdalomértékek alapján végezte eltérő kismencedei fájdalommal élő nők csoportjainak összehasonlításával (Roth, Punch, & Bachman, 2011), míg Facchin és szerzőtársai (2016) a fájdalom jelenléte mentén vizsgáldtak a Cloninger-féle Temperamentum és Karakter Kérdőív (*The Temperament and Character Inventory*, TCI) alapján. A személyiség kapcsán az utóbbi vizsgálat a kismencedei fájdalom érzékelésében megmutatkozó különbségeket emelte ki, ugyanis a fájdalmas endometriózissal élő nők körében magasabb ártalomkerülést, valamint alacsonyabb felfedezéshez kapcsolódó izgalmat és felelősséget azonosítottak a fájdalom nélküli endometriózissal élő nők csoportjához képest. Továbbá a fájdalommal járó állapot alacsonyabb újdonságkeresést és magasabb kifáradást eredményezett az egészséges kontrollcsoportéhoz képest. Az összehasonlító elemzéseken túl alkalmazott többszörös hierarchikus regresszióvizsgálatok alapján a fájdalmas endometriózissal élő csoport tagjai közül a magasabb ártalomkerüléssel jellemezhető nők intenzívebb fájdalommal élnek ( $B = 0,081$ ;  $SE = 0,024$ ;  $p = 0,002$ ;  $95\% \text{ CI} = 0,032-0,129$ ), míg a magas önirányítottsággal jellemezhető nők esetében ennek fordítottja érvényesült ( $B = -0,053$ ;  $SE = 0,021$ ;  $p = 0,015$ ;  $95\% \text{ CI} = -0,095 - -0,011$ ), vagyis kevésbé súlyos krónikus kismencedei fájdalomról számoltak be (Facchin et al., 2016).

Az önirányítottság szerepe az első kvalitatív publikációk óta központi helyen jelenik meg nemcsak a fájdalommal, hanem a betegséggel való megküzdésben is. Az információhiányból és bizonytalanságokból indítva az érintett nők önállóan kezdenek el segítséget keresni (*help-seeking behaviour*), amely következményeképpen megjelentek az önmenedzselésre képes „szakértő” betegek (*becoming an expert patient*) (Culley et al., 2017). Cox és munkatársai (2003) fókuszcsoportos megközelítéssel végzett eredményei szerint az egészségügyi rendszerrel való kapcsolat változását elérő nőknek asszertívabbnak kellett lenniük és át kellett venniük az egészségi állapotuk feletti irányítást (*becoming assertive and taking control*). Az asszertív nők csoportja arról számolt be ugyanis, hogy nem fogadták el az orvosuk által sugalmazott tünetekre irányuló trivializációt. Sőt, megtalálták annak módját, hogy a kezelőjük meghallgassa őket és hogy meggyőzzék az orvosukat, fogadják el, hogy a tüneteik nem „normálisak”. Ennek elősegítésére naplózni kezdték a tüneteiket, amely hatására megismerték saját testük ciklikus működését. A fiziológiai tünetek körében mintázatokat kerestek és az új tudatosság (*awareness*) és ismeretek segítségével (újra) orvoshoz fordulhattak, s mintegy bizonyítékkal a kezükben elutasíthatták azon orvosi véleményeket, amelyek nem hittek a tüneteik valóságában. Amennyiben egyes orvosok továbbra sem hallgatták meg az érintetteket, orvost váltottak, egészen addig (ld. *doctor shopping*), amíg nem találtak számukra megfelelő ellátót.

A bemutatott folyamat az endometriózissal való együttélésen ugyan nem, ám a kezelésekkal kapcsolatban nagy változást eredményezett. Az asszertívabb nők ugyanis már képesek voltak úgy dönteni a műtéti beavatkozásokkal kapcsolatban, hogy kizárólagosan csak azokat választják, amelyek feltétlenül szükségesek az állapotjavulásuk és termékenységük elősegítése

érdekében. Apró lépésnek tűnik, ám az érintettek a saját életük feletti kontrollérzet visszaszerzésének élményéről számoltak be, amelyhez egy hosszú és nehéz út vezetett, s tapasztalatuk szerint nem minden nőnek sikerül (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003). Ez feltételezhetően kapcsolatban áll Low és munkatársainak (1993) azon eredményeivel, miszerint a magas szorongásérték sérülékenyebbé, kevésbé önirányítóvá teheti az endometriózissal élő nőket nemcsak a betegséggel, hanem annak minden életterületre kifejtett hatásával szemben. Éppen ezért jelezték a fókuszcsoporthoz tartozó résztvevők, hogy tapasztalataik felhasználhatóak az orvosképzés és a köztudomás (*public awareness*) elősegítésében azért, hogy ezáltal más nők is tudjanak segíteni, és a kevésbé asszertívebb nőtársaik is jobb ellátásban részesülhessenek (Cox, Henderson, Wood, et al., 2003).

Az asszertivitás mellett az endometriózis szakirodalma kitér a betegséggel való megküzdés vizsgálatára is. Négy tanulmány foglalkozik kiemelten a megküzdés témakörével, mind különböző megközelítések mentén, így eredményeik mindössze egymás mellé helyezhetőek. A megküzdés kvalitatív vizsgálata során Roomaney és Kagee (2016) tizenhat endometriózissal élő nő megkérdezésével végzett interjúi során kilenc megküzdési kategóriát azonosítottak, amelyeket a probléma- és érzelmfókuszú megküzdési stratégiai módok alatt rendszereztek. Eredményeik szerint mindkét stratégia adaptív megküzdési formának tekinthető. A szerzők rendszere alapján a probléma fókuszú megküzdési stratégiák – a fizikai aktivitás korlátozása, az endometriózissal való kapcsolódó ismeretek növelése, a társadalmi és munkahelyi tevékenységek menstruációs ciklusok körüli ütemezése, self-menedzsment és a szociális támogatásra való támaszkodás – változatos kombinációjának alkalmazása jelent meg az endometriózissal élő nők életében. A *fizikai aktivitás korlátozása* a fájdalommal és erős vérzéssel való megküzdést támogatta, ugyanakkor a gyakori otthonukban történő izoláció a munkavégzéstől és a társas eseményektől való távolmaradással is együtt járt. Enyhébb tünetek esetén a nőknek lehetőségük volt a *társadalmi és munkahelyi tevékenységek menstruációs ciklusok körüli ütemezésére*. A menstruációs vérzés menti előretervezés lehetőséget adott a mindennapi aktivitások – munka, társas kapcsolódások és házimunka – elvégzésére, s így csak a vérzéses napokon kényszerültek mindezekről való távolmaradásra. Több nő beszámolt róla, hogy még a menstruáció előtt befejezik a munkahelyi feladataikat, így a kritikus napokat tünetekhez mérten pihenéssel tudják tölteni. Így a *self-menedzsment* mint a leggyakrabban használt, aktív megküzdési stratégiát azonosították. A tünetenyhítés elérésének érdekében az érintettek lépésről lépésre haladnak a gyógyszeresedés lehetőségeitől a relaxációs, nyújtó (*stretching*) aktivitások végzésén át egészen a táplálkozás megváltoztatásáig. Ehhez ugyanakkor szükséges az *endometriózissal való kapcsolódó ismeretek növelése*, amely megküzdési stratégia szükségességét az indokolta, hogy a legtöbb páciens diagnózisát megelőzően nem ismerte betegségét, és sok esetben nem részesült kielégítő mennyiségű és minőségű információban a diagnózist követően sem. Az ismeretek növeléséhez önálló, internetes keresésbe fogtak a kezelésekkal és életmódváltással kapcsolatban. Továbbá az endometriózis társadalmi ismeretlensége és az érintettek elszigetelődése miatti sorstárskeresés is megindult a sikeres megküzdés érdekében. A *társas támogatás* külön kategóriaként került azonosításra, hiszen a sorstársakkal való kapcsolatkeresésen túl a családtagoktól és párkapcsolattól származó támogatás is ide sorolódik. Társas támaszként megjelenik az édesanya, aki ilyen értelemben a szakirodalomban először kerül kiemelésre. Az édesanyák a ház és család körüli felelősségteljes feladatokból tudtak

átvállalni, míg lányaik a fájdalommal küzdöttek, akik így tudtak magukról gondoskodni, pihenni.

Az érzelemfókuszú megküzdés közé sorolja Roomany és Kagee (2016) a betegség elfogadását, a pozitív attitűd és az önbeszélgetés (*self-talk*) gyakorlását, valamint a spiritualitáshoz való kapcsolódást. A *betegség elfogadása* alatt a páciensek az endometriózissal való együttélés megtanulását értették, amelyhez a *pozitív viszonyulás* mindennapokban való beemelése is hozzájárul. Az érintettek szerint ezen érzelemfókuszú megküzdési módok szükségességét alátámasztja az endometriózis végleges gyógyíthatatlanságának ismerete, amelyet a fenti stratégiák valamelyest egyensúlyozni igyekeznek. A mindennapi egyensúly megtartásának érdekében alkalmazott *self-talk* egy belső megerősítő, motivációs lehetőség. Ennek során az érintettek önmagukat támogatják a fájdalom leküzdésében, illetve a fájdalom enyhítésének céljából alkalmazott relaxáció végzésére, mivel tapasztalataik alapján a nyugodt és kevésbé stresszes hangulat esetén alacsonyabb fájdalomélményt élnek meg. A következő stratégia, vagyis a *spiritualitáshoz való kapcsolódás*, különféle módokon valósulhat meg. Az ima, a keresztény istenhez való beszéd, a Biblia olvasása, a megkönnyebbülés belső gyógyulási lehetőséget jelentettek számukra. Az érintettek egy része a betegség kialakulásának hátterében megjelenő egzisztenciális ok (*existential reason*) létre hivatkozott, amely vizsgálatára, feltárására vállalkoztak (Roomaney & Kagee, 2016).

A hosszan bemutatott kvalitatív eredmények mellett érdemes megismerni az endometriózissal való megküzdés kvantitatív eredményeit is. Az első, megküzdést vizsgáló kvantitatív kutatás során Eriksen és munkatársai (2008) a racionális, emocionális, elkerülő és távolságtartó (*detached*) megküzdési módok, valamint a depresszív és szorongásos tünetek kapcsolatát a *The Coping Styles Questionnaire* felhasználásával vizsgálták. Az eredményeik alapján a szorongásos és depresszív tünetek egyaránt negatív kapcsolatban állnak a racionális megküzdéssel (szorongásos tünetek esetén  $r = -0,65$ ;  $p < 0,001$ ; depresszív tünetek esetén  $r = -0,54$ ;  $p < 0,001$ ) és pozitív kapcsolatban az érzelmi megküzdési stratégiával (szorongásos tünetek esetén  $r = 0,77$ ;  $p < 0,001$ ; depresszív tünetek esetén  $r = 0,75$ ;  $p < 0,001$ ) (Eriksen et al., 2008). Ezen eredmények a racionális megküzdés tekintetében egyértelműen kapcsolódnak Roomany és Kagee (2016) eredményeihez, ugyanakkor az emocionális megküzdés tekintetében eltérés jelenik meg. Ennek háttérében az endometriózis szakirodalmára jellemző, egymástól eltérő fogalmi hátterek, kutatási módszertani megközelítések és alkalmazott kérdőívek állhatnak. Ahogyan ez a következő bemutatott tanulmányban is megjelenik, Donatti és munkatársai (2017) a rövidített COPE (*Brief Coping Orientation to Problems Experienced*) kérdőív segítségével azonosították hatékony coping stratégiaként a pozitív megküzdést. A COPE alapján a pozitív megküzdés meghatározható a problémára fókuszált és az érzelmekre összpontosított stratégiákkal egyaránt. (A COPE negatív megküzdésnek a nem adaptív érzelemfókuszú megküzdést tekinti.) Eredményeik szerint a pozitív megküzdési stratégiák a depresszív tünetek alacsonyabb szintjével és a stresszhez való jobb adaptációs készséggel járnak együtt (Donatti, Ramos, Andres, Passman, & Podgaec, 2017).

A megküzdés és életminőség korrelátumainak vizsgálata egy újabb kérdőív, a Coping Strategies Inventory (CSI) alkalmazásával a fentieket kiegészítő eredményeket közölt. Tanulmányuk alapján az alacsonyabb életminőség együttjárást mutat a magasabb önkritikával

(*auto-criticism*) és szociális visszahúzóddással (*social withdraw*), valamint az alacsonyabb érzelmkifejezési képességgel (*emotion expression*), kognitív átalakítás alkalmazásával (*cognitive restructuring*) és a társas támogatással (González-Echevarría, Rosario, Acevedo, & Flores, 2018). Roomaney és Kagee (2016) eredményeinek megerősítése céljából a szociális életminőséggel kapcsolatban a szociális visszahúzóddás és a társas támogatás eredményeit emelném ki, ugyanis González-Echevarría és munkatársai (2018) által közölt eredmények szerint a magasabb szociális visszahúzóddás együttjárást mutatott a munkavégzés és oktatásban való részvétel minőségének csökkenésével, a fizikai és hangulatot érintő változások növekedésével és a megértetlenség érzésével (*feelings of being misunderstood*). A társas támogatás tekintetében az érintettek a munkateljesítmény csökkenése esetén alacsonyabb, a súlyos fájdalommal való együttélés esetén pedig magasabb szociális támogatottságról számoltak be (González-Echevarría et al., 2018). Ez utóbbi Roomaney és Kagee (2016) alapján feltételezhetően a családból és barátok köréből származik.

Összefoglalóan, az endometriózis esetén hatékony megküzdési formának tekinthető a racionális megküzdési mód, a probléma- és érzelemfókuszú megküzdési stratégia, amennyiben az érzelemfókuszú megküzdés az adaptációs készséget és nem a maladaptív folyamatokat segíti elő. Továbbá, megjelenik az asszertivitás és a társas támogatás lényeges, megküzdést segítő szerepe is az egészségügyi ellátásban tapasztalt trivializációval és a szociális visszahúzóddással szemben. Lényeges látnunk, hogy endometriózis esetén a megküzdési stratégiák azonosítása és ismerete a pszichológiai intervenciótervezésben és -lebonnyolításban játszanak lényeges szerepet. Az adaptív megküzdési módok facilitálásával és a társas támasz támogatásával ugyanis az érintettek jobb életminősége és mentális állapota, valamint a betegséggel való együttélése segíthető elő.

### **3.2. Medikális kezelések hatása az endometriózissal élő nők életminőségére**

Az endometriózis orvosi kezelése a betegség gyógyíthatatlanságából fakadóan a fájdalom és termékenységi nehezítettséghez kapcsolódó tünetek kezelésére fókuszál, ebből fakadóan a biomedikális vizsgálatok a különböző kezelések hatékonyságára fókuszának (Abo et al., 2018; Bokor et al., 2018; Roman et al., 2018). Simoens és szerzőtársai 2012-ben közölt eredményei ugyanakkor nagyobb teret engedtek az egészséggel összefüggő életminőség-vizsgálatoknak, mivel az életminőséget mint az egészségügyi és társadalmi költségek fő prediktortényezőjét írták le. Az életminőség érintett területei már bemutatásra kerültek, jelen fejezet a medikális kezelések életminőségre és annak aspektusaira gyakorolt hatásait mutatja be. A disszertáció terjedelmi kereteit figyelembe véve a medikális kezeléseken belül a fő területek kerülnek bemutatásra, az egyes hatóanyagokkal és különböző műtéti eljárási technikákkal történő összehasonlító vizsgálatok részletes bemutatásától eltekintek.

#### **3.2.1. A gyógyszeres kezelések hatása az életminőség aspektusaira**

Az endometriózis gyógyszeres kezelésének vizsgálatai között a hatékonyságvizsgálatoknak és kutatásetikai elvárásoknak megfelelően randomizált, kettős vak és placebo bevonásával

végzett, eltérő hosszán követett longitudinális kutatási beszámolókat találunk. A gyógyszeres kezeléseket is összefoglaló két tanulmány alapján a hormonális kezelések általánosságban csökkentik a fájdalomtüneteket, javítják az életminőséget, a fizikai és pszichológiai működést, az általános egészségi állapotot, a szexuális működést és a vitalitást (Gao, Yeh, et al., 2006; Jia, Leng, Shi, Sun, & Lang, 2012).

A gyógyszeres kezelések hatékonysága elsődlegesen a fájdalomtünetek csökkentésében mutatkozik meg (Guzick, Huang, Broadman, Nealon, & Hornstein, 2011; Petta et al., 2005). Petta és munkatársai (2005) gyógyszeres kezelést követően a súlyosabb, III. és IV. stádiumú endometriózis esetén nagyobb mértékű krónikus kismencedei fájdalomcsökkenést azonosítottak az I. és II. stádiumú endometriózissal diagnosztizált csoporthoz képest (Petta et al., 2005), vagyis a hormonális kezelés a kiterjedtebb endometriózis kezelésében is hatékony szereppel bír. Fontos ugyanakkor figyelembe venni, hogy a gyógyszeres kezelések esetében egyértelműen kirajzolódik, hogy hatékonyságuk – a műtéti beavatkozásokhoz képest – lassabban mutatkozik meg. A gyógyszeres és placebo csoportok összehasonlítása során Wickström és munkatársai (2013) ugyanis azt tapasztalták, hogy az utánkövetés hatodik hónapjában nem mutatkozott különbség a két csoport között az EHP-30 fájdalomskála értékeiben (Wickström, Bruse, Sjösten, Spira, & Edelstam, 2013). Megerősítő eredményeket közölt Vercellini és kutatócsoportja (2012, 2013) is 12 hónapig tartó utánkövetést alkalmazva, vagyis a fájdalomtünetek enyhülése gyógyszeres kezelések esetén lassabban történt (Vercellini et al., 2012, 2013).

A vizsgálatok egy része az érintettek hangulatváltozását is figyelemmel követte (Bergqvist & Theorell, 2001; Guzick et al., 2011; Warnock & Bundren, 1997; Warnock, Bundren, & Morris, 1998, 2000). A depresszív és szorongásos tünetek a 48 héttől 12 hónapig terjedő utánkövetéses eredmények alapján szignifikánsan javultak, ám a GnRH kezelések során a depresszív és szorongásos tünetek nem mutattak lineáris javulást. Sőt, a GnRH kezelést követően egy hónappal az érintettek felerősödő fájdalomról és további életminőség-romlásról számoltak be, majd a harmadik hónapot követően már megjelent az életminőség és a pseudomenopausalis tünetek javulása. A hatodik hónapban a depresszív és szorongásos tünetek, mint a GnRH kezelések hormonális mellékhatásaként kialakuló hypoösztrogén állapot következményei jelentek meg, míg a kezelés elkezdését követően egy évvel mind a depresszív és szorongásos, mind a fájdalomtünetek csökkenést mutattak, valamint az érintettek a fájdalmuk feletti kontrollal való elégedettségükről számoltak be. Warnock és munkacsoportja (1997, 1998, 2000) vizsgálatai a GnRH kezelések antidepresszáns hatású szertralinnal való kiegészítésére hívták fel a figyelmet, amelynek szedésével a fentiekben bemutatott, nem lineáris jellegű állapotjavulás megelőzhető volt. A későbbi vizsgálatok a GnRH kezeléseket add-back terápiával, vagyis ösztrogén és/vagy progeszteron alkalmazásával egészítették ki a hypoösztrogén állapot elkerülésének céljából (Gao, Yeh, et al., 2006; Jia et al., 2012). Egy későbbi, harminc nő bevonásával végzett gyógyszervizsgálat érdekes eredményeket közölt. A vizsgálatból kieső nők körében magasabb szorongásos és depresszív tüneteket, valamint alvásproblémákat azonosítottak. Miközben a gyógyszeres kezelés hatékonysága éppen ezen aspektusokban bekövetkezett pozitív változásokban volt kimutatható (Bergqvist & Theorell, 2001). Ebből kifolyólag érdemes a kezelt nőket a hangulatingadozásra és az alvásproblémákra

nézve a gyógyszeres kezelést megelőzően szűrni és megfelelő szupportív, adherenciát elősegítő ellátásban is részesíteni.

A gyógyszeres kezelések harmadik lényeges hatása a szexuális működés területén mutatkozik meg, s szintén hosszabb időt igényel. Guzick és munkatársai (2011) 48 héttel a gyógyszereszedést követően még nem azonosítottak szignifikáns változásokat, míg Bergqvist és Theorell (2001) a gyógyszerelés megkezdését követően egy évvel szignifikáns javulásról számoltak be. Az átfogó tanulmányok szerint a szexuális működésben bekövetkezett javulás a gyógyszereszedés elhagyását követően, akár 12 hónapig is kitartott progeszteron és fogamzásgátlótabletták szedése esetén egyaránt (Gao, Yeh, et al., 2006; Jia et al., 2012).

A gyógyszeres kezelések hatása a munkateljesítmény javulásában és a társas támogatás növekedésében is megjelent (Bergqvist & Theorell, 2001; Wickström et al., 2013). A placebocsoporttal szemben a gyógyszeres kezelésben részesülő nők körében megnövekedett társas támogatás a fájdalomtünetek legalább 50 százalékos csökkenését követően volt kimutatható, ehhez pedig általánosan legalább hat hónapnak kellett elteltie. Az első hat hónap nemcsak a tünetcsökkenés bekövetkezéséhez járul hozzá, hanem a családból és egészségügyből eredő trivializáció csökkenéséhez is, mivel az érintett nő a gyógyszeres kezelés szükségességével mintegy igazolta beteg szerepét és tünetei valódiságát. Bár az endometriózis szakirodalma nem részletezi, kérdésként merülhet fel, hogy a nem lineáris hatásmechanizmusok és a kívárandó hat hónap szükségessége, mint a páciensek felé átadandó információ, mennyiben jelenik meg a szakorvosi tájékoztatók során. Az információk hiányában és az esetleges mellékhatások következményeképpen az endometriózissal élő nők hajlamosak lehetnek a gyógyszeres kezelés megszakítására, amely esetén a kezelés, annak rövidege miatt, nem tudja szignifikáns hatását kifejtetni az életminőségre nézve.

### *3.2.2. A műtéti beavatkozások hatása az életminőség különböző aspektusaira*

Az endometriózis tüneteinek és életminőségre kifejtett negatív hatásának műtéti úton való csökkentésének hatékonyságát alátámasztja a randomizált kontrollvizsgálatokon és bizonyítékokon alapuló vizsgálatok széles spektruma (Abbott, Hawe, Clayton, & Garry, 2003; Gao, Yeh, et al., 2006; Jia et al., 2012; Low, Edelman, & Sutton, 1993; Vercellini et al., 2013, 2012). A műtéti beavatkozásokat döntően a fájdalomtünetek csökkentésének, valamint a termékenységi esélyek növelésének céljából végzik, s mindkét terület nagymértékű javulást mutat. A fájdalomtünetek csökkentéséről – a műtéti komplikációkat leszámítva – szinte minden tanulmány egyöntetűen beszámol (Abbott et al., 2003; Garry, Clayton, & Hawe, 2000; Low et al., 1993; Meuleman et al., 2011; Roman, 2010; Roman et al., 2016; Vercellini et al., 2012, 2013). A laparoszkópos beavatkozások a placebocsoporthoz képest hatékonyabbnak mutatkoznak az endometriózishoz kapcsolódó különböző fájdalmak – dysmenorrhea, kismencedei fájdalom, dyspareunia és rectális fájdalom – enyhítésében, sőt hatékonyságuk 2–5 éves utánkövetések alapján hosszantartóan tekinthető (Abbott et al., 2003; Garry et al., 2000). Ugyanakkor, a gyógyszeres kezelésekkel összevetve a műtéti beavatkozások időben hamarabb vezetnek fájdalomcsökkenéshez, ám hatásuk a betegség újrakialakulási rizikóját figyelembe



vége rövidebbnek tekinthető (Vercellini et al., 2012, 2013). Ebből kifolyólag a klinikai gyakorlatban a két kezelési mód együttes alkalmazása terjedt el.

A műtéti beavatkozások életminőségre kifejtett hatása – általában az SF-36 mérőeszközzel azonosítható területeken, a fizikai és pszichológiai működés, a tünetek okozta diszkomfort, a distressz és a vitalitás javulásában jelenik meg (Dubernard et al., 2006; Fritzer, Tammaa, Salzer, & Hudelist, 2014; Garry et al., 2000; Setälä, Härkki, Matomäki, Mäkinen, & Kössi, 2012). Egy, a mélyen infiltráló endometriózis műtéti kezelését vizsgáló tanulmány félévvel a műtéti beavatkozást követően a gyógyszerrel kezelt és gyógyszerkezelésben részesülő csoportok között az életminőség tekintetében nem találtak különbséget (Mabrouk et al., 2012). Ez érdekes eredmény, hiszen részint ellentmondó a fentebb leírtaknak, ám ott kiemelten a fájdalomra gyakorolt hatást vizsgálták. Visszatérve a műtéti beavatkozások életminőségjavító hatására, Dubernard és munkatársai (2006) vizsgálata szerint a kolorektális rezekción átesett endometriózissal élő nők körében az életminőség minden aspektusának javulása – az SF-36 alapján – a műtétet követően 55 hónappal is kimutatható volt. A szerzők számításai alapján a súlyos életminőségromlásról beszámoló nők körében a műtéti beavatkozás a fizikai működés tekintetében 80,7%, a mentális működés tekintetében 84,2% esélyt jelentett az életminőség javulására, míg az enyhe vagy mérsékelt életminőség-romlás esetén a műtétek alig javítottak azon (Dubernard et al., 2006). A mentális életminőség vizsgálatában döntően a depresszív és szorongásos tünetek csökkenése jelenik meg (Low et al., 1993; Van den Broeck et al., 2013; Vercellini et al., 2003), ám az általánosan alkalmazott BDI és STAI leíró eredményeinek közzlése mellett a tanulmányok részletes elemzésekbe nem bocsátkoznak.

Bővebb elemzéseket találunk ugyanakkor a műtéti beavatkozások szexuális életminőségre gyakorolt hatásáról. A műtéti eljárás több összefoglaló tanulmány alapján is egy bizonyítékokon alapuló módszernek tekinthető az endometriózishoz kapcsolódó dyspareunia kezelésében (Barbara, Facchin, Meschia, et al., 2017; Dunselman et al., 2014; Jia et al., 2012). A szakirodalom a műtéti beavatkozások formájától függetlenül a szexuális működés és a szexuális aktivitás javulását írja le (Abbott et al., 2003; Fritzer et al., 2014; Garry et al., 2000; Meuleman et al., 2011; Van den Broeck et al., 2013; Vercellini et al., 2003). A hasi (peritoneális) endometriózis és a mélyen infiltráló endometriózis műtéti eltávolítását, rezekcióját követően egy évvel később is megjelenő eredmények között említendő a szexuális élet alatti és utáni fájdalomértékek javulása, a szexuális élettel való elégedettség növekedése, a szexuális problémák csökkenése, a megzavart szexuális együttlétek számának és a fájdalomtól való félelemérzet csökkenése, továbbá a partner irányába érzett bűnösség érzésének enyhülése (Franck, Poulsen, Karampas, Giral di, & Rudnicki, 2018; Fritzer et al., 2014; Kössi, Setälä, Mäkinen, Härkki, & Luostarinen, 2013; Lukic et al., 2016; Setälä et al., 2012). Ugyanakkor érdekes eredménynek tekinthető, hogy a szexualitáshoz kapcsolódó distressz javulása csak a mélyen infiltráló endometriózis eltávolítása esetén jelent meg, vagyis a hasi endometriózis vagy hüvelyi rezekció esetén nem volt kimutatható (Fritzer et al., 2016). Ennek háttérében az átlagosan hosszabb felépülési idő is állhat.

Összességében elmondható, hogy az endometriózis tüneteinek kezelésének céljából alkalmazott gyógyszeres és műtéti eljárások az életminőség fizikai és mentális aspektusait

egyaránt pozitívan befolyásolják. A medikális beavatkozások hatékonysága döntően a fájdalomtünetek csökkenésében, valamint a pszichológiai és szexuális működés javulásában érhető tetten, míg az életminőség további aspektusai tekintetében nem vagy alig születtek bizonyítékon alapuló eredmények. A szakirodalomban megjelenő hiányosság betöltésére irányuló jövőbeni longitudinális vizsgálatok során a fájdalomtünetek csökkenésével kapcsolatban a munkateljesítmény és társas kapcsolatok javulását, valamint a saját test feletti kontrollérzet visszaállását váránk.

### 3.3. Pszichológiai intervenciók hatása az endometriózissal élő nők életminőségére

Az endometriózis negatív következményeinek csökkentésére számos orvosi tanulmány született, ugyanakkor a pszichológiai intervenciók körében alig találunk publikált eredményeket (Buggio et al., 2017). A szakirodalomban összesen négy módszer jelenik meg a pszichoszociális beavatkozások tekintetében. Ezek a progresszív izomrelaxáció, a mindfulness, a pszichoterápia és a jóga hatékonyságát vizsgálják a betegséggel való együttélés különböző aspektusaira – a fájdalomra, az életminőségre és hangulatra – nézve, ugyanakkor a szexuális működés segítését elősegítő tanulmány még nem került közlésre. Jelen alfejezetben a négy módszert elemző, összesen hat tanulmányt a korábban bemutatott eredményekhez képest részletesebben elemzem, továbbá kitérek a szexuális működést elősegítő szexuálpeszichológiai szakmai ajánlások bemutatására is.

Az egyik első, pszichológiai intervenciót is alkalmazó tanulmány során GnRh agonista kezelés mellett **progresszív izomrelaxációt** (*progressive muscle relaxation*, PMR) alkalmaztak (Zhao et al., 2012). A Jacobson (1938) által kifejlesztett progresszív izomrelaxáció alkalmazásának segítségével fizikai és mentális relaxált állapot érhető el, amely hozzájárul a depresszív és szorongásos tünetek csökkenéséhez és a jobb életminőség eléréséhez (Jacobson, 1938). Zhao és munkatársai (2012) által végzett kontrollált és randomizált vizsgálatában a GnRHa kezelés mellett PMR-ban is részesülő vizsgálati csoportot (N=42) hasonlították a csak gyógyszeres kezelésben részesülő kontrollcsoporthoz (N=45). Az összehasonlításokat az életminőség (SF-36), a depresszív tünetek (HADS-D) és szorongásos tünetek (STAI) alapján végezték, amely értékekben a vizsgálat megkezdése előtt a vizsgálati és kontrollcsoport nem különbözött, ahogy a demográfiai mutatókban sem. A vizsgálati csoport tagjai 12 héten át heti két alkalommal, vagyis összesen 24 alkalommal 40 perces PMR csoportos foglalkozáson vettek részt. Az első alkalom a módszer elméleti megismerését, majd a második alkalom a PMR gyakorlati megismerését segítette elő. A 3-24. alkalom során közös PMR gyakorlás történt. A vizsgálati csoport résztvevői a közös gyakorlások mellett a módszer írásos tájékoztatóját, valamint a relaxációs szöveg CD mellékletét is megkapták. A csoportos gyakorlások mellett heti két otthoni gyakorlást, valamint az otthoni élmények naplózását kérték a csoporttagoktól, akiknek egyéni élményeinek megbeszélésére is lehetőséget adtak a vizsgálatvezetők. A PMR alkalmazat követően összehasonlították az SF-36, HADS-D és STAI által felvett eredményeket, amelyek alapján mindkét csoportban szignifikáns életminőség-javulást azonosítottak, ám a kontrollcsoportban az érzelmi szerepmegfelelés és mentális egészség skálákon nem volt szignifikáns javulás. Ezzel egybecsengő eredményként jelent meg, hogy a mentális mutatók csak a PMR vizsgálati csoportban javultak szignifikánsan. A szerzők

konklúziója alapján a gyógyszeres terápia progresszív izomrelaxációval kiegészítve, mint pszichoszomatikus terápia, jótékony hatással van az endometriózisban érintett nők érzelmi állapotára, s ezért a GnRHa terápiák kiegészítéseként javasolják.

Kold és kutatócsoportja (2012) súlyos fájdalomtünetekkel élő endometriózisos nők bevonásával **mindfulness** alapú pszichológiai intervenciót végzett. Carmody és Baer (2008) munkássága alapján a mindfulness 5 dimenzióját alkalmazták, amelyek felsorolásszerűen a következők: 1) megfigyelés (*observing*), 2) leírás (*describing*), 3) tudatos cselekvés (*acting with awareness*), 4) belső tapasztalatok ítéletmentes elfogadása (*non-judging of inner experience*) és 5) belső élményekre való reakciómentesség (*non-reactivity to inner experience*). A szerzőpáros szerint a mindfulness alapú megközelítés segítségével enyhíthetők az adott betegség tünetei, valamint csökkenthető a szorongás és a stressz okozta fájdalom (Carmody & Baer, 2008). Kold és munkacsoportja (2012) által vezetett pilótavizsgálatban tíz endometriózisban érintett személy vett részt. Az intervenció öt egyéni és öt csoportos alkalomból épült fel, összesen 15 órát vett igénybe és további otthoni gyakorlást kért a résztvevőktől. A vizsgálat célja a mentális technikák elsajátítása általi fájdalommal való sikeres megküzdés volt, ugyanakkor az egyéni alkalmak során minden résztvevő (N=10) egyéni célokat is kitűzhetett, sőt egy egyéni alkalom a párjuk bevonásával is történhetett. A vizsgálatvezetők az alkalmak során nem tisztán a mindfulness módszerével dolgoztak; a mindfulness és vizualizációs gyakorlatokat (*body scan*, szenzoros tréning, légzéstechnikák, zenehallgatás és biofeedback technikák megtanítását) pszichoedukációval, tanácsadással, valamint a csoport általi támogatás (*group support*) megteremtésével is kiegészítették. A pszichoedukációs alkalmak hat téma köré összpontosultak: 1) pszichológiai kihívások: gyászmunka és az érzelmek segítségével történő fájdalomhoz való adaptáció; 2) stressz és fájdalom kapcsolata, 3) munkavégzés témaköre, 4) adaptív egészségmagatartás kialakítása a táplálkozás és testmozgás által, 5) társas kapcsolatok, mint kihívásokkal teli helyzetek és 6) test-lélek interakciók (*mind-body interaction*). Az igen gondosan dokumentált pilótavizsgálat az intervenció életminőségre gyakorolt hatását mérte a vizsgálatot követően fél, majd egy évvel az SF-36 és EHP-30 mérőeszközök alsóskáláinak bevonásával. Az eredmények alapján a fájdalom mindkét mérési időpontban, vagyis hosszútávon szignifikánsan csökkent. Bár kiegészítő vizuális vagy numerikus skálát nem alkalmaztak a fájdalom mérésére, mégis ez az első tanulmány, amely pszichológiai intervenció indukálta fájdalomcsökkentést vizsgált és mutatott ki. A fájdalomcsökkenés mellett az SF-36 szignifikáns javulást mutatott az érzelmi szerepmegfelelésben, a társas működésben (csak a fél éves eredménynél), valamint az életminőség fizikai komponensében (csak az egy éves eredménynél). Ezen eredményeket részben kiegészítik az EHP-30 alapján publikált adatok, amik a kontrollérzet növekedését, az érzelmi jóllét és énkép javulását mutatták (utóbbi csak a fél éves felmérésnél volt szignifikáns) (Kold, Hansen, Vedsted-Hansen, & Forman, 2012). Hansen és munkatársai (2016) hat évvel a Kold-i tanulmányt követően megismételték az adatfelvételt – intervenció nélkül – ugyanazon tíz nő részvételével. Eredményeik alapján az alkalmazott mindfulness alapú intervenció hatása hosszan kitartott, ugyanis a Kold által közölt, javult életminőség-értékekhez képest a hat évvel később felvett adatok nem mutattak szignifikáns eltérést. A pilótavizsgálat során alkalmazott módszerüket ígéretesnek tartják, ezért

megkezdtek az általuk kidolgozott módszer randomizált elrendezéssel történő vizsgálatát is (Hansen, Kesmodel, Kold, & Forman, 2016)<sup>6</sup>.

A pszichológiai intervenciók publikálásának kronológiai sorrendjét követve, a harmadik módszertan a szomatoszenzoros stimuláció **pszichoterápiával** való együttes hatását vizsgálta. A vizsgálat módszertana a fentebb bemutatott két vizsgálathoz képest kevésbé kontrolláltnak tűnik. A pszichoterápia beemelésével kapcsolatban ugyanis kevés támpontot közölnek. Az alkalmak 30-60 percben zajlottak, amelyek a páciensek aktuális vágyaira és szükségére koncentráltak. A terapeuta a résztvevőket a fennálló aggodalmaikról és hozzájuk társuló testi érzetéről kérdezte. A megnevezett szükségletek kapcsán megjelenő vizualizációs gyakorlattal egyidejűleg a kapcsolódó testi, akupunktúrás pontok szenzoros stimulációja zajlott. A vizsgálat terápiás keretei (ld. gyakorisága) nem kerültek közlésre. A szerzők a vizsgálati csoport (N=35) és a várólistás csoport (N=32) fájdalomértékeit, életminőségét (SF-12), depresszív (HADS-D) és szorongásos tüneteit (HADS-A, STAI) hasonlították össze az intervenciót követő 3, 6 és 24 hónappal. Három hónappal az intervenciót követően javulás mutatkozott az átlagos és legnagyobb fájdalomértékek, a kismencedei fájdalom, a dyspareunia és a dyschezia értékeiben, az életminőség fizikai és mentális komponenseiben, a funkcionális jóllétben, valamint a depresszív és szorongásos tünetek mértékében. Huszonnégy hónappal az intervenciót követően a beavatkozás pozitív hatása továbbra is kimutatható volt a vizsgálati és korábban várólistás, később intervencióban részesülő csoportban is (Meissner et al., 2016).

A pszichológiai intervenciók között érdemes említeni a **jóga** gyakorlása által elért eredményeket is. Egy brazil kutatócsoport randomizált, nyolchetes jóga csoportokat szervezett a jóga fizikai és érzelmi állapotra gyakorolt hatásának kvantitatív és kvalitatív feltárására. A vizsgált csoport tagjai hetente két alkalommal 90 perces jógaórákon vettek részt, amelyek 30 perc társalgásból és 60 perc időtartamú jóga gyakorlatokból és meditációból épültek fel. A jóga gyakorlók (N=16) és kontrollcsoport (N=12) összehasonlítása az intervenció fájdalomcsökkentő és életminőségjavító hatását mutatta ki (Gonçalves, Barros, & Bahamondes, 2017). A kutatócsoport félig strukturált interjúk alkalmazásával vizsgálta a jóga végző csoporttagok élményeit. A résztvevők a kismencedei fájdalom magasabb kontrolljáról, a test és lélek gyakorlás közbeni egységérzéséről számoltak be, amelyek segítették a fájdalom menedzselését. A fájdalomcsillapításban a pranayama légzéstechnika elsajátítása nyújtott kiemelkedő segítséget. A jóga gyakorlás további hozományaként nagyobb önismeretről, autonómiáról és öngondoskodásról, valamint csökkent fájdalomélményről és a pszichiátriai gyógyszerek alacsonyabb szintű használatáról számoltak be az érintettek (Gonçalves, Makuch, Setubal, Barros, & Bahamondes, 2016).

A bemutatott tanulmányok alapján a pszichológia eszköztára lehetőséget kínál a fájdalomélmény és hangulatváltozások csökkentésére és az életminőség javulására. Ugyanakkor az endometriózissal élő nők körében megjelenő szexuális működés javítására egyik idézett tanulmány sem tér ki, sőt kifejezetten a szexuális életre gyakorolt változást igazoló tanulmányt még nem publikáltak. Az *International Society for Sexual Medicine* (ISSM)

---

<sup>6</sup> Karina E. Hansen szakmai levelezésünk során jelezte, hogy a randomizált kontrollvizsgálatok és a mindfulness alapú módszerük pontos dokumentálása folyamatban van, eredményeket néhány éven belül, az utánkötések lezajlását követően fogják publikálni.

hivatalos internetes oldalán két fő irányelvet fogalmazott meg az endometriózissal élő nők számára a szexuális kapcsolatuk javítása érdekében: a kísérletezést és a kommunikációt. A kísérletezés során a párnak együtt, közösen érdemes megtalálnia azokat a területeket, amelyeken bekövetkező változások hatására a szexuális együttlét kényelmesebb, örömtelibb lehet mindkét fél számára. A kísérletezés első lépéseként, és az enyhébb dyspareunia kezelésére a szexuális együttlétek technikájának módosítása ajánlható az előjáték megnyújtásának és a behatolás késleltetésének segítségével. Ez lehetőséget teremt a genitális lubrikáció megtámogatására, és ezáltal a behatolásból eredő fájdalom csökkentésére. Továbbá, a megfelelő szexuális pózok megválasztásával elkerülhetőek azon nyomó fájdalomérzések, amelyeket az endometriózis csomók elhelyezkedése okoz. A kísérletezés további lépése lehet maga az időzítés, ugyanis a menstruációt megelőzően vagy az alatt, a szexuális együttlét fájdalmasabb lehet a hónap más időszakaihoz képest, ezért ajánlható a párnak a fájdalommentesebb időszakok megfigyelése az élvezetesebb és kielégítőbb szexuális intimitás elérése céljából (Buggio et al., 2017). A szexualitás nehézségeket vizsgáló tanulmányok és az ISSM közleményének alapján is látható, hogy a szexuális problémák meglehetősen gyakoriak lehetnek endometriózis esetén. A párkapcsolatban élő nők aggodalmukat fejezték ki, hogy nem tudják kielégíteni a párjukat, míg a férfitartner sok esetében mellőzötnék érezheti magát, miközben nem feltétlen érti a nő fájdalmát és esetleges félelmeit, amely akár a párkapcsolat felbomlásához is vezethet (Fernandez et al., 2006). A romló párkapcsolati minőség megelőzésének módja lehet a pár közötti kommunikáció. Habár az endometriózisról és a szexualitásról való kommunikáció nem könnyű feladat, mégis lehetőséget teremt a pár egymás felé való nyitására, az aggodalmak megosztására, egymás megnyugtatóására és a bizalom erősítésére a közös intimitás javításának érdekében.

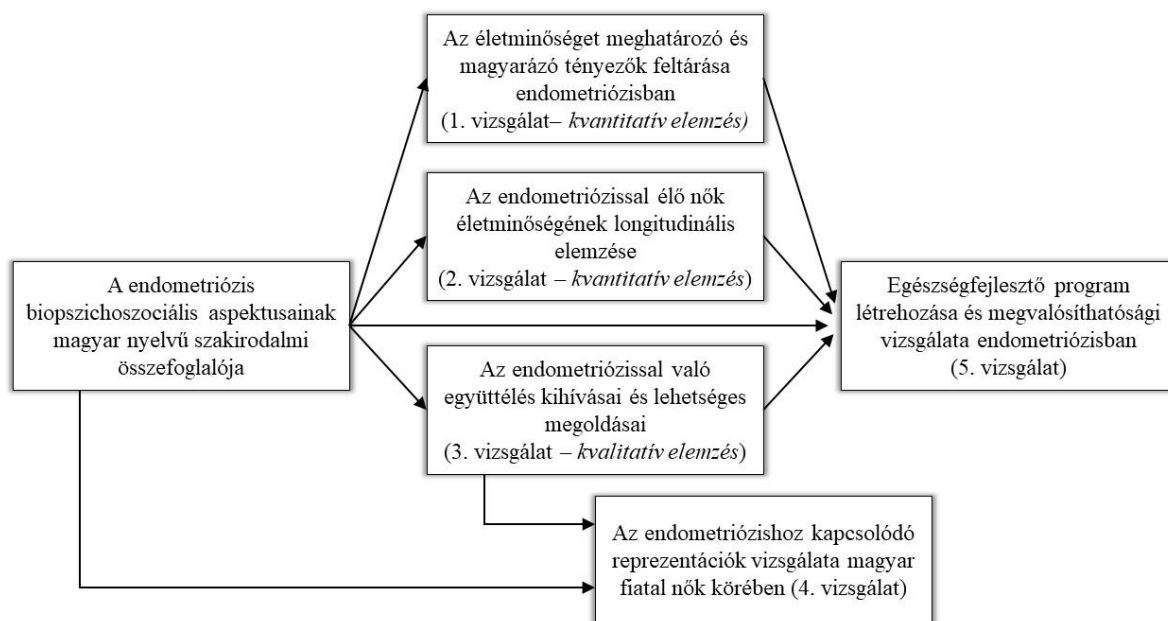
#### 4. CÉLKITŰZÉSEK

A doktori disszertációmban az endometriózis egészségpszichológiai aspektusait vizsgáltam. A klinikai egészségpszichológia területén – kiemelten nőgyógyászatban – szerzett gyakorlati tapasztalataim rámutattak arra, hogy az endometriózisban érintett nőknek az orvosi ellátáson túl a betegséggel való együttélés kialakításában is segítségre lehet szükségük. Tanulmányozva az endometriózis szakirodalmát, világossá vált, hogy a megnevezett nőgyógyászati betegségnek döntően a biomedikális oldalát vizsgálták, miközben az endometriózis krónikus jellegéből adódóan legalább a menopauzáig aktív kontrollt igényelhet az érintett személyek részéről (Dunselman et al., 2014). Az endometriózis egészségpszichológiai szakirodalma egyöntetűen kirajzolja, hogy a betegséggel való együttélést és a betegek életminőségét az orvosi-fizikai változókon túl a pszichológiai tényezők is nagymértékben befolyásolják (Cox, Henderson, Wood, & Cagliarini, 2003; Culley et al., 2013; Jones, Jenkinson, & Kennedy, 2004; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014). Mindezen jellegzetességek mellett jelenlegi tudomásom szerint nem azonosították még endometriózis esetén a bizonyítékokon alapuló pszichológiai intervenciók hatékonyságát (eltekintve néhány megvalósíthatósági és pilótavizsgálat eredményeitől ld. (Gonçalves, Makuch, Setubal, Barros, & Bahamondes, 2016; Hansen, Kesmodel, Kold, & Forman, 2016; Kold, Hansen, Vedsted-Hansen, & Forman, 2012; Meissner et al., 2016; Zhao et al., 2012), habár a krónikus fájdalom – vagy még specifikusabban nézve a krónikus kismencedei fájdalom – esetén találtam már konkrét ajánlásokat a pszichológiai kezelésre nézve (Dalpiaz et al., 2008; Jensen & Turk, 2014; Poleshuck & Woods, 2014). A fentiekből kiindulva fogalmaztam meg magamban, hogy a szakirodalomban közölt eredményekből kiindulva szeretnék egy megvalósítható egészségfejlesztő programot tervezni, amely program magját a már szakirodalomban megjelenő eredmények alkotnák.

Jelen doktori disszertáció célkitűzései között szerepelt az endometriózis medikális és egészségpszichológiai irodalmának magyar nyelven való összefoglalása, ugyanis magyarul mindössze orvosi szempontból találunk elérhető közleményeket, amelyek leginkább a betegség kezelési lehetőségeit és az újabb műtéti beavatkozásokkal kapcsolatos eredményeket közlik (ld. Bokor, Brubel, Lukovich, & Rigó, 2014; Bokor et al., 2015; Bokor, Pohl, Lukovich, & Rigó, 2014). Ezen céлом megvalósulását tartalmazza a doktori disszertáció második és harmadik fejezete, amely így a doktori disszertáció műfajától eltérően, részletekbe menően mutatja be az endometriózis biopszichoszociális aspektusait.

A szakirodalmi összefoglalóból indultam ki a kutatási céljaim megfogalmazásához. A publikált közleményekben az endometriózissal élő nők életét meghatározó tényezőket egymás mellett és nem egymással interakcióba lépő tényezőkként találjuk meg. A változók közötti kapcsolati háló feltárása ugyanakkor lényeges pont lehet a pszichológiai ellátás során. A kapcsolatok feltárását a doktori disszertációban több módszertani (kvantitatív keresztmetszeti, longitudinális – prospektív, valamint kvalitatív) megközelítéssel terveztem vizsgálni. A doktori disszertációban szereplő vizsgálatok sorrendjét és folyamatát a 4.1. ábra szemlélteti.

4.1. ábra – A doktori disszertáció célkitűzéseinek és vizsgálatainak összefoglalója



A részletes szakirodalmi összefoglaló lehetőséget adott arra, hogy mélyrehatóan rá lássak az endometriózissal élő nők egészséggel összefüggő életminőségével feltételezhető kapcsolatot mutató változókra, valamint a kvalitatív eredmények által megjelölt, de kvantitatív megközelítéssel még nem vizsgált területekre. Időközben megjelent tanulmány felhívta a figyelmet az életminőség központi szerepére, ugyanis a páciensek életében mérhető javulás kiemelten az életminőség javulásával járt együtt (Simoens et al., 2012). Ez az eredmény az életminőség magyarázó tényezőinek feltárása felé vezette a figyelmet, amely pszichológiai magyarázó tényezőinek azonosítása még nem képezte a szakirodalom részét (azóta is mindössze a mentális egészség prediktortényezőit publikáltak, ld. Facchin et al., 2007a).

Így született meg az *első vizsgálat*, amely elemzésben a fájdalom, a depresszió, a szorongás, a stressz, a szexuális működés, a társas támogatás és az érzelemszabályozás kapcsolatát vizsgáltam az életminőséggel összefüggésben. Az életminőség mellett bevont hét változó közül a fájdalom (ld. Denny, 2009; Eriksen et al., 2008; Facchin et al., 2015), a mentális egészség mutatók és stressz (ld. Laganà et al., 2017; Luisi et al., 2015; Sepulcri & do Amaral, 2009), a szexuális működés (ld. Evangelista et al., 2014; Ferrero et al., 2005; Fritzer et al., 2013) életminőséggel való kapcsolata endometriózis esetén evidensként kezelt, ugyanakkor a tanulmányokban az együttjárások vizsgálata vagy közlése hiányzik, ennek a pótlására vállalkoztam. Továbbá két új, endometriózisban korábban nem vizsgált változót beemeltem. A társas támogatás vizsgálatát indokolta, hogy az endometriózisban érintett nők nagy arányban számolnak be a személyes kapcsolataik romlásáról (Mellado et al., 2016; Oehmke et al., 2009), miközben ennek ellenkezőjét, a társas támogatás szükségességét hangsúlyozzák (Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Feltételeztem, hogy a társas támogatás, mint megfogalmazott szükséglet megvalósulása hatással lesz az érintett nők életminőségére. A hetedik vizsgált változó az érzelemszabályozás volt, amely nem képezte eddig az endometriózis vizsgálatának fókuszát, miközben az érzelemszabályozási nehézségek és életminőség közötti kapcsolatot

számos, krónikus betegségben – például melldaganat, gasztrointesztinális daganat, irritábilis bélszindróma, intersticiális cystitis / hólyagfájdalom szindróma esetében – megtaláljuk Agar-Wilson & Jackson, 2012; Doroui, Sadeghi, Foroughi, Ahmadi, & Fard, 2017; Katz et al., 2017; Li et al., 2015; Porter, Keefe, Lipkus, & Hurwitz, 2005).

A *második vizsgálat* az első vizsgálatunk kiterjesztése volt, annak longitudinális folytatása, amely során arra voltam kíváncsi, hogy miként változik az életminőség a már diagnózissal és kezelés alatt álló, endometriózissal élő nők körében. Feltételeztem ugyanis, hogy az életminőség változása együttjárást mutat a fiziológiai és mentális változók, az érzelemszabályozással, továbbá hatással lesznek rá az érintettek életében bekövetkező medikális mutatók (ld. műtéti beavatkozás, várandósság-szülés stb.). A változás követése segítségül szolgálhat az endometriózissal való hosszútávú együttélés megértéséhez és támpontokat adhat a hosszú távú szekunder prevenció megtervezéséhez. Hasonló vizsgálatok endometriózis esetén mindössze az orvosi beavatkozások hatékonyságvizsgálatával kapcsolatban készültek (ld. részletesebben 3.2. alfejezet).

A *harmadik vizsgálat* – elengedve a kérdőíves vizsgálati megközelítést – kvalitatív módszerrel vizsgálta az endometriózissal való együttélést, ugyanis az első vizsgálatban kapott eredményeink alapján feltételeztük, hogy a bevont hét változón túl, más területek és témakörök is hatással vannak a betegség menedzselésére és az azzal való együttélésre. Ezen vizsgálati elrendezés során követtük a szakirodalomban megjelenő (interjún alapuló vizsgálati módszer mellett megjelenő) fókuszcsoporthoz elrendezést (ld. Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, & Ski, 2003; Cox, Henderson, Wood, & Cagliarini, 2003; Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014).

A *negyedik vizsgálatot* a szakirodalomban és a harmadik vizsgálatban megfogalmazott bizonytalanságok és információhiány alátámasztása motiválta. A nem megfelelő vagy hiányos ismeretek az endometriózis tüneteinek jelentkezése során bizonytalansághoz vezethetnek (Mishel, 1984, 1988, 1990; idézi Lemaire, 2004), továbbá kapcsolatban állnak a szociális és kulturális tér hatásán keresztül a korai segítségkéréssel is (Ballard, Lowton, & Wright, 2006). Vizsgálatunk során az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek mértékét és a reprezentációk jellegzetességét vizsgáltam egészséges fiatal nők körében. Továbbá célul tűztam ki az endometriózis és információhiány kapcsolatában a rizikócsoporthoz azonosítását, vagyis azon nők csoportját, akiket primer prevenció során elérve támogatni lehet a betegség esetleges kialakulása esetén a korai diagnózis megszületésében.

Az *ötödik vizsgálat* során jutottam el az alkalmazott egészségpszichológiai kiindulási pontom megvalósulásához, hiszen a szakirodalmi áttekintés és az első és harmadik vizsgálatok kellő támpontot szolgáltatottak egy egészségfejlesztő program megtervezéséhez és megvalósíthatósági vizsgálatához. Megvizsgálva a már közölt intervenciókat (ld. részletesen 3.3. alfejezet), a tematikus felépítésű intervenció megvalósíthatósági vizsgálata során szignifikáns javulást vártam az életminőség, a stressz, az érzelemszabályozási nehézségek (ld. első vizsgálat) és a krónikus betegség kezelésében érzett énhatékonyságban. Utóbbi mutató bevonását a betegség kezelésében érzett énhatékonyság (szemben a bizonytalansági tényezővel), mint a program lehetséges kimeneti tényezője indokolta.



A doktori disszertációban közölt vizsgálatokat és azok részletes célkitűzéseit az adott kutatáshoz tartozó fejezetekben tárgyalom bővebben, az eredményekkel és azok megbeszélésével együttesen.

## 5. MÓDSZER

### 5.1. vizsgálat: Az életminőség vizsgálata endometriózisban

#### 5.1.1. Bevezető

Az endometriózis és az életminőség kapcsolatának vizsgálata a 2000-es években indult meg és egyre gyakrabban vizsgált területté vált a nőgyógyászati kutatások körében. A szakirodalmában döntően leíró szintű vizsgálatok jelennek meg; ezen leíró tanulmányok a fájdalom intenzitására, a mentális egészség mutatóiban történt változásokra, a megküzdés típusának feltérképezésére, a szociális kapcsolatok módosulására, az endometriózis direkt és indirekt költségeinek feltárására fókuszálnak (ld. részletesen a 3.1. Az egészséggel összefüggő életminőség (egészségpszichológiai) vonatkozásai endometriózis esetén című alfejezetben).

Annak ellenére, hogy 2017 és 2018 között az ilyen témájú tanulmányok száma megkétszereződött<sup>7</sup>, a közölt adatok alapján mindössze feltételezéseink lehetnek az életminőség korrelátumairól és magyarázó tényezőiről. A korrelációs eredmények alapján az egészséggel összefüggő életminőség romlása és a fájdalomtünetek magas aránya közötti együttjárás mutatkozik a leghangsúlyosabbnak. A fájdalom szerepe a mentális életminőség esetében is kiemelkedő (Souza et al., 2011); a témában közölt tanulmányok a fájdalom intenzitása és a szorongásos tünetek (Sepulcri & do Amaral, 2009), valamint a stressz-szint és a mentális életminőség közötti szignifikáns kapcsolatot említik (Levenstein et al., 1993).

Az életminőség korrelátumainak és magyarázó tényezőinek feltárásának szükségességét egy, az endometriózis költségeit vizsgáló tanulmány is közvetetten tárgyalja. Simoens és szerzőtársai (2012) az egészségügyi és társadalmi költségek fő magyarázó tényezőjeként az életminőséget (nem pedig a fájdalom meglétét, intenzitását, az endometriózis súlyosságát, a tünetek számát stb.) azonosították. Ez azt jelenti, hogy az endometriózis költségeinek csökkentése az endometriózissal érintett nők egészséggel összefüggő életminőségének javításán keresztül valósulhatna meg. Ugyanakkor az endometriózissal kapcsolatos vizsgálatok fókusza többnyire megmaradt a medikális kezelések hatékonyság-vizsgálatánál, s egyelőre nem bővítette számottevően az életminőség lehetséges magyarázó tényezőinek vizsgálatát. Mindössze teoretikus modelleket találunk (Leeners, 2012; Tariverdian et al., 2007), amelyek egy-egy életminőség-aspektusra – például a stresszre vagy a szexualitásra – fókuszálnak.

A kvantitatív irodalom tehát nem mutat egy világos és egyértelmű képet arra nézve, hogy mely változók állnak kapcsolatban az életminőséggel. A kvalitatív közlemények ugyanakkor számos érintett területet feltártak, ezzel mintegy kijelölték az endometriózissal élő nők életminőségét meghatározó változókat. A kvalitatív eredmények alapján feltételezzük, hogy a fájdalom mellett más tényezők is aktív szerepet kapnak az egészséggel összefüggő életminőség változásában, s így ezen tényezőket is figyelembe kellene venni a jövőbeni egészségügyi ellátások során.

---

<sup>7</sup> PubMed keresőfelület adatai alapján.

A kvantitatív eredmények mellett a tágabb, nem konkrétan az endometriózissal, hanem általánosabban krónikus kismencedei fájdalom és irritábilis bél-szindróma esetében a szakirodalom irányelvül szolgál a krónikus állapotokkal élő személyek életminőséget magyarázó tényezőkkel kapcsolatban<sup>8</sup>. Krónikus kismencedei fájdalommal élő nők körében az életminőség romlása szoros együttjárást mutatott a megemelkedett depresszív és szorongásos tünetekkel (Romão et al., 2009), tehát ezen mentális egészségmutatók nem csak a fájdalom intenzitásával állnak kapcsolatban (Cagnacci, Della Vecchia, & Xholli, 2019).

Krónikus fájdalommal járó betegségek (például vesebetegség, vulva-fájdalom, alsó húgyúti fájdalom) és az egyéb, termékenységet érintő szomatikus megbetegedések és állapotok (például policisztás ovárium szindróma és meddőség) esetén már bizonyított, hogy az életminőség, a mentális mutatók és a szexuális egészség változói között szoros kapcsolat mutatkozik (Bazarganipour et al., 2013; Esen et al., 2015; Lo & Kok, 2016; Quaghebeur & Wyndaele, 2015; Sargeant & O’Callaghan, 2007). A szexuális életminőség változói közül a szexuális elégedetlenség és distressz szignifikáns negatív hatással van mind a fizikai, mind a mentális életminőségre, valamint a társas és szexuális életminőségre is. A kapcsolat hátterében a krónikus fájdalom (együttléték alatti) jelenlétét, a testkép és a hormonszint megváltozását találták, valamint a medikális tünetek életminőségre gyakorolt hatását a szexuális működés és a pszichológiai distressz mediálásával magyarázták.

A mentális egészség romlása kapcsán felmerül az érzelemszabályozás szerepe. Az alacsonyabb érzelemszabályozási képesség megemelheti a negatív érzelmi állapotok gyakoriságát rontva ezáltal a személy mentális életminőségét. A negatív érzelmek tartós fennállása magasabb fájdalompercepcióhoz vezethet, amely bezárva az ördögi kört tovább emelheti a maladaptív érzelmi állapotokat (Gatchel, 2004; John & Gross, 2004). Ez az együttjárás, valamint az érzelemszabályozási zavarok és (fizikai és mentális) életminőség közötti kapcsolat számos fájdalommal járó betegségben bizonyítást nyert (ld. melldaganat, gasztrointesztinális daganat, irritábilis bél-szindróma, intersticiális cystitis / hólyagfájdalom szindróma (Agar-Wilson & Jackson, 2012; Doroui, Sadeghi, Foroughi, Ahmadi, & Fard, 2017; Katz et al., 2017; Li et al., 2015; Porter, Keefe, Lipkus, & Hurwitz, 2005). Ismereteink szerint endometriózis esetén (a tanulmányunk megszületését megelőzően) még nem vizsgálták a betegség és az érzelemszabályozási nehézségek kapcsolatát.

A krónikus betegséggel élő személyek életminőségére nézve protektív tényező a társas támogatás megléte. Krónikus, fájdalommal járó betegségekben (sclerosis multiplex, polineuropátia, melldaganat) a szignifikáns együttjárás mellett a társas támogatás a (mentális) életminőség kiemelt magyarázó tényezőjeként jelent meg (Langerud, Rustøen, Småstuen, Kongsgaard, & Stubhaug, 2018; Leung, Pachana, & McLaughlin, 2014; Maxwell et al., 2013; Yamada, Matsudaira, Imano, Kitamura, & Iso, 2016; Yamout et al., 2013). Krónikus állapotok esetén (például csontritkulás) a szociális támogatást a tehetetlenséggel szembeni védő tényezőként írták le (Huang et al., 2015), amely protektív hatás hosszú távon is prediktív hatással bírt. A szociális támogatás szerepet játszik a melldaganat kezelését követően a fájdalom, a depresszió és a gyulladás csökkenésében is (Hughes et al., 2014). Ezen hármas – a

---

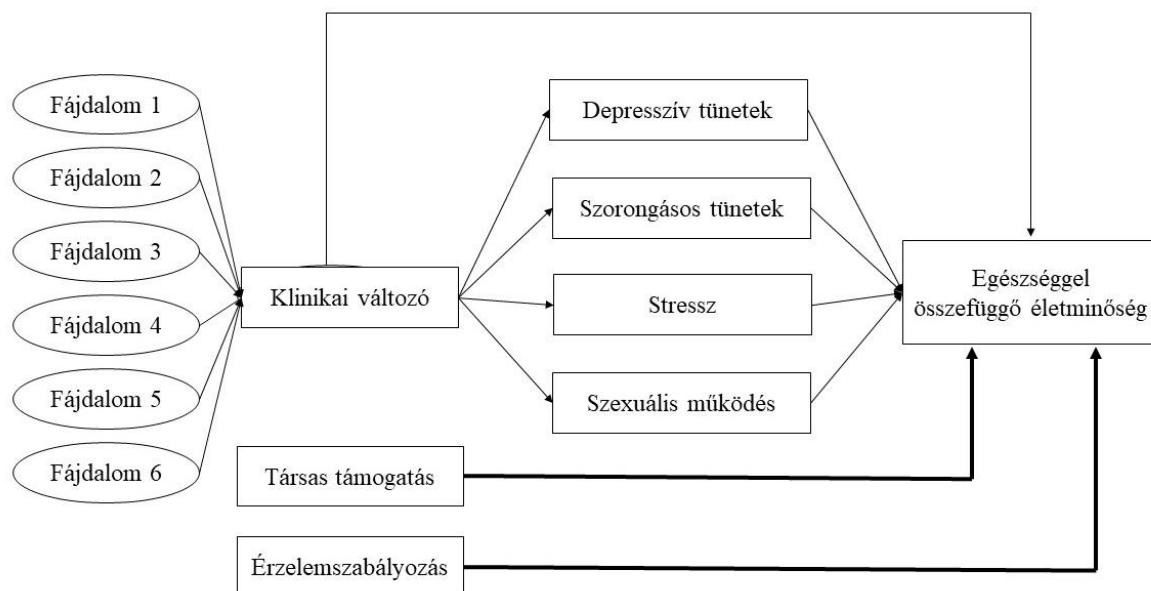
<sup>8</sup> Jelen bekezdésben a részletes szakirodalmi tárgyalás helyett mindössze néhány, a szakirodalomban közölt eredménnyel szeretnénk volna szemléltetni a szomatikus betegek részvételével vizsgált kapcsolatokat.

fájdalom, a gyulladásos jelleg és a negatív mentális állapot endometriózis esetén is azonosításra kerültek (Tariverdian et al., 2007), ám a társas támogatás protektív hatásának kvantitatív vizsgálatára – az életminőséggel összefüggésben – mindeddig nem került sor.

A szakirodalmi hiányosságból és más szomatikus betegségek esetén azonosított eredményekből kiindulva első célunk volt az endometriózisban érintett nők bevonásával az életminőség korrelátumainak feltárása. Ennek érdekében egy hosszabb, több életminőség-aspektust vizsgáló kérdőívesomagot állítottunk össze, amely a már nemzetközi szakirodalomban vizsgált kérdések mellett új életminőség-aspektusok beemelését is tartalmazta. Hipotézisünk szerint az egészséggel összefüggő életminőség a fájdalom intenzitása (Souza et al., 2011) mellett negatív együttjárást mutat a mentális egészség mutatók közül a depressziós tünetekkel és a szorongás mértékével, a stressz-szinttel és az érzelemszabályozási nehézségekkel; továbbá pozitív együttjárást feltételeztünk az életminőség és a társas támogatás mértéke és a szexuális funkciók között.

A vizsgálat második célja a korrelátumok mentén az endometriózis esetén érintett egészséggel összefüggő életminőség magyarázó tényezőinek azonosítása. Hipotézisünk szerint a fájdalom a mentális stressz emelkedésén és a szexuális funkcionálás romlásán keresztül csökkenti az életminőséget, miközben a társas támogatás és az érzelemszabályozás protektív szerepét tölt be az életminőségre nézve (ld. 5.1.1. ábra.)

5.1.1. ábra – A vizsgált változók között feltételezett kapcsolatok hipotetikus modellje<sup>9</sup>



Megjegyzés: vastagabb vonal = protektív út.

<sup>9</sup> A modell, habár elméleti szinten magába foglalta a mediáló változók közötti kapcsolatokat, jelen ábra nem tartalmazza azok megjelenítését.

### 5.1.2. Vizsgálati személyek

Az endometriózis életminőségre gyakorolt hatásának kvantitatív vizsgálatára összesen 220 endometriózissal diagnosztizált nő jelentkezett a kérdőívcsomag kitöltésével. A vizsgálatban való részvétel feltétele volt az endometriózis diagnózis, a 18 év feletti életkor és a pszichiátriai diagnózisok hiánya. Az önbeszámoló alapján pszichiátriai diagnózissal rendelkező vizsgálati személyek (N=17) adatai nem szerepeltek az elemzésben, így a végső mintába 193 nő válasza került.

### 5.1.3. Eszközök

A vizsgálatban alkalmazott mérőeszközöket egy, a demográfiai és endometriózishoz kapcsolódó betegségmutatókat rögzítő kérdőív előzte meg, amely kitért az érintettek életkorára, lakhelyére, iskolai végzettségére, párkapcsolati, munkaügyi és szülői státusz, valamint a betegséghez kapcsolódó mutatók (tünetek, egészségügyi segítség kérése, kezelések, stb.) lekérdezésére (ld. 1. számú melléklet). A pszichiátriai betegségek szűréséhez egy önbeszámolón alapuló kérdést (*Tud-e bármilyen, az Ön esetében jelenleg fennálló, diagnosztizált pszichiátriai zavarról?*) tettünk fel. A bevonási kritériumok teljesítéséhez eltávolítottuk a mintából azon személyeket, akik *van ismert és diagnosztizált pszichiátriai betegségem* választ adtak.<sup>10</sup>

#### 5.1.3.1. Numerikus analóg skála a fájdalomtünetek méréséhez

Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek méréséhez numerikus analóg skálát alkalmaztunk a rendelkezésre álló papír-ceruza és online felületeken adott válaszok gördülékeny összehasonlíthatósága végett. A vizsgálati személyeket arra kértük, hogy egy 1 és 10 közötti skálán (1 = egyáltalán nem – 10 = teljes mértékben fájdalmas) értékeljék mennyire fájdalmas számukra a menstruáció első napja, a menstruáció további napjai, a ciklusközi, vérzés nélküli napok, a szexuális együttlét, a vizeletürítés és a székletürítés. A fájdalomtünetek kiválasztása a szakirodalomban megjelenő fájdalomtünetek, valamint a Semmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciáján lekérdezett anamnézis kérdései alapján állítottuk össze (ld. 1. számú mellékleten belül).

#### 5.1.3.2. Short Form 36

Az egészséggel összefüggő életminőség méréséhez a *Short Form* (SF-) 36 alkalmaztuk, ahogyan ez az endometriózis szakirodalmában is a leggyakrabban felhasználásra kerül. A mérőeszköz nyolc alskálát tartalmaz: fizikai működés (PF), fizikai szerep (RP), testi fájdalom

---

<sup>10</sup> A vizsgálat során a pszichiátriai betegségek feltárását, azonosítását és szűrését egyéb módszerrel nem végeztük el, így a vizsgálati személyek önbeszámolójára hagyatkoztunk. A fel nem ismert, még nem diagnosztizált eseteket a vizsgálat során nem szűrtük. Vizsgálatunkban mind az azonosítatlan esetek, mind az önbeszámolóból származó pontatlanságok limitációként merülnek fel.

(BP), általános egészség (GH), vitalitás (VT), szociális funkcionalitás (SF), érzelmi szerep (RE) és mentális egészség (MH) (ld. 2. számú melléklet). A skálák mindegyike 0 és 100 közötti értéket kap, minél magasabb az összpontszám, annál egészségesebbnek ítéli magát az adott személy (Ware & Sherbourne, 1992). A kérdőív magyar adaptációját és a normál értékek meghatározását Czimbalmos Ágnes és munkatársai (1999) végezték el egészséges és betegséggel élő személyek bevonásával. Az SF-36 megbízhatósági mutatója alapján (Cronbach-féle alfa = 0,93) megfelelő a magyar populáció életminőségének felmérésére is (Czimbalmos et al., 1999). A mérőeszköz reliabilitás mutatója jelen tanulmányban is megfelelőnek bizonyult (Cronbach- $\alpha$  = 0,93).

#### **5.1.3.3. Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív**

A Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőívet (*Hospital Anxiety And Depression Scale*, HADS) Zigmond és Snaith (1983) fejlesztette ki a nem-pszichiátriai betegek szorongás- és depressziószintjének mérésének céljából (Zigmond & Snaith, 1983). Bjelland és munkatársainak (2002) vizsgálatai szerint a Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív jól teljesít a szorongásos és depresszív tünetek súlyosságának megítélésében mind szomatikus, mind pszichiátriai, mind az elsődleges ellátást igénybevevő, mind az általános, egészséges populációnál alkalmazva (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). A HADS nemzetközileg érvényes jellegét mutatja, hogy a fordítása több nyelven elérhető, s széles körben alkalmazott mérőeszköznek tekinthető (Snaith, 2003). A kérdőív önkitöltős, a vizsgálati személyek számára megközelítőleg 5-10 perc alatt kitölthető, továbbá az eredmények kiértékelése is rövid idő alatt elvégezhető, ezért hasznos mérőeszköz a szorongásos és a depresszív tünetek szűrése céljából (ld. 3. számú melléklet). A mérőeszköz 14 tételből áll, amelyek felváltva szorongásos és depresszív tünetekre kérdeznek rá, s a kitöltő minden tétel esetén négy lehetőség közül választhat. A kiértékelése során a kérdőív páratlan sorszámú tételei (1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) a szorongásos tüneteket, míg a páros sorszámú tételei (2, 4, 6, 8, 10, 12, 14) a depresszív tüneteket méri. A kiértékelés során a szorongásra és a depresszióra utaló alskálák külön kerülnek összesítésre. Az alskálák 0 és 21 közötti értékeket mutathatnak. Az értékek alapján az alskálának megfelelő szorongásos vagy depresszív tünetek 0-7 pontérték között normálisnak, 8-10 pontérték között enyhének, 11-14 között mérsékeltnek, míg 15-21 között súlyosnak tekinthetők. A kérdőív magyar adaptálását Muszbek Katalin és munkatársai (2006) végezték daganatos betegek bevonásával, amely vizsgálat szerint az alskálák Cronbach- $\alpha$  értékei 0,82 (szorongás) és 0,83 (depresszió) (Muszbek et al., 2006). Jelen vizsgálatunkban a szorongás alskála Cronbach- $\alpha$  értéke 0,84, a depresszió alskála Cronbach- $\alpha$  értéke 0,84 volt, vagyis mindkét skála megfelelő reliabilitást mutatott.

#### **5.1.3.4. Társas Támogatás Kérdőív**

Caldwell és munkatársai (1987) a szociális támogatottság mérésére alkották meg a Társas Támogatás Kérdőívet (*Support Dimension Scale*, SDS), amelynek segítségével mérhető, hogy nehéz élethelyzetben a személy mennyire számíthat szociális támogatásra a családtagjaitól,

baráitól, munkatársaitól és egyéb segítőkől (Caldwell, Pearson, & Chin, 1987; Kopp & Skrabski, 2000). A mérőeszköz hazai adaptációját Kopp Mária és munkacsoportja készítette (Kopp, Skrabski, & Czakó, 1990). Az eredeti mérőeszköz 32 tételből áll, amely a különböző segítők támogatásának elérhetőségét és az azokkal kapcsolatos elégedettséget méri, így a pontszámok képzésekor lehetőség van a társas támogatás különböző típusainak – emocionális támogatás, baráti vagy gyakorlati segítség, illetve az információval vagy tanáccsal történő támogatás – megkülönböztetésére is. A vizsgálat során az eredeti kérdőív egyszerűsített változatát alkalmaztam, amely összesen 11 tételből áll és alkalmazhatóságát, megbízhatóságát több hazai tanulmány is alátámasztotta (Skrabski, Kopp, Rózsa, Réthelyi, & Rahe, 2005; Szádóczky, Rózsa, Zámbo, & Füredi, 2004). A mérőeszköz a szülőktől, házastársától, iskolatársától, szomszédától, munkatársától, barátától, gyermektől, rokontól, segítő foglalkozású személyektől, egyházi csoporttól és segítő szervezettől kapható támogatásokat, továbbá a szociális kapcsolatok kiterjedtségét és a kapcsolatok erősségét tárja fel (ld. 4. számú melléklet).

A vizsgálatban résztvevő személy válaszait egy négyfokú Likert-skálán jelölheti (0= egyáltalán nem, 1 = keveset, 2 = átlagosan, 3 = nagyon). A kérdőív kiértékelése során a válaszadó által megadott válaszlehetőségekhez tartozó értékek összeadódnak (fordított tételket nem tartalmaz), s az elemzések elvégzése az összpontszám segítségével történik; minél magasabb a kapott összpontszám, a személy annál nagyobb mértékben számíthat a környezetéből eredő szociális támogatásra.

#### **5.1.3.5. Észlelt Stressz Kérdőív**

A stressz-szint meghatározásához az Észlelt Stressz Kérdőívet (*Perceived Stress Scale, PSS*) alkalmaztuk, amely mérőeszköz „azokra a gondolatokra és érzésekre kérdez rá, melyek az adott személy stresszézelését jellemzik: az elmúlt hónapban szubjektíven mennyi stresszhelyzetet élt át, mennyire tartja kiszámíthatatlannak, befolyásolhatatlannak, túlterheltnak a mindennapjait” (Stauder & Konkoly Thege, 2006, p. 205). A kérdőív 14 kérdést tartalmaz (ld. 5. számú melléklet), amely közül fordított tételként szerepelnek a 4, 5, 6, 7, 9, 10, 13. tételek. A kérdésekre ötfokú Likert-skálán adható válasz, amelyek pontozása 0-tól 4-ig terjed (0 = soha, 4 = nagyon gyakran). A magasabb pontszámok a stresszes helyzetek nagyobb gyakoriságát és a stresszel való megküzdés sikertelenségét jelzik.

Az eredeti kérdőívet Cohen és munkatársai dolgozták ki (1983), a magyar minta bevonásával történő haza adaptációt Stauder Adrienne és Konkoly Thege Barna (2006) végezte el a megbízhatóság igazolásával együtt (Cronbach-féle alfa = 0,88) (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983; A. Stauder & Konkoly Thege, 2006). A mérőeszköz jelen tanulmányban való reliabilitásmutatója megfelelőnek bizonyult (Cronbach-féle alfa = 0,89).

#### **5.1.3.6. Női Szexuális Funkció Index**

A Női Szexuális Funkció Index (*Female Sexual Function Index, FSFI*) a női szexuális funkcionálás dimenzióit (szexuális vágy, szubjektív arousal, lubrikáció, orgazmus, a szexuális

élettel való általános elégedettség és fájdalom) vizsgálja (Rosen et al., 2000). Az önkitöltős mérőeszköz 19 tételt tartalmaz, amelyek az elmúlt négy hét során megtapasztalt szexuális funkciók és élmények minőségét mérik. A Női Szexuális Funkció Index hazai pszichometriai vizsgálatát Hevesi és munkatársai (2017) végezték el (Hevesi, Mészáros, Kövi, Márki, & Szabó, 2017). A mérőeszköz magyar nyelvű, 20 tételes változatát Hevesi Krisztina írásbeli engedélyével használtuk, amely változatot a Nemzetközi Szexuális Medicina Társaság javasolta (a 20. tétel a vaginizmus tüneteire kérdez rá). Az írásbeli engedély a mérőeszköz közlésére, megosztására nem terjedt ki, ezért a mellékletben nem szerepel. Az eredeti mérőeszköz reliabilitásmutatója (Cronbach-féle alfa = 0,82), valamint jelen vizsgálatban mért reliabilitásmutatója (Cronbach-féle alfa = 0,97) megfelelően bizonyult.

#### 5.1.3.7. Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív

Az Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőívet (*Difficulties in Emotion Regulation Scale*, DERS) Gratz és Roemer (2004) dolgozták ki. A mérőeszköz hazai adaptációját és pszichometriai elemzését Kökönyei és munkatársai (2014) végezték el. Az Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív 36 tételből épül fel, amelyek hat faktoros struktúrába rendeződnek: 1) érzelmi reakciók elfogadhatatlansága, 2) nehézségek a célirányos viselkedés fenntartásában, 3) impulzuskontroll nehézségek, 4) érzelmi tudatosság hiánya, 5) érzelemszabályozó stratégiákhoz való csökkent hozzáférés és 6) érzelmi tisztaság hiánya (Gratz & Roemer, 2004; Kökönyei, Urbán, Reinhardt, Józán, & Demetrovics, 2014).

Az önkitöltős kérdőív 36 tételből áll, amelyekre a kitöltő ötfokú Likert-skála segítségével válaszol (1 = szinte soha, 2 = néha, 3 = kb. az esetek felében, 4 = legtöbbször, 5 = szinte mindig) (ld. 6. számú melléklet). A magasabb pontszám nagyobb érzelemszabályozási problémákat mutat. A vizsgálatok elvégzése során mind az összpontszám, mind az alskálák összeadott értékei használhatóak. A kérdőív fordított tételei: 1, 2, 6, 7, 8, 10, 17, 20, 22, 24 és 34 tétel.

Gratz és Roemer (2004) vizsgálatában minden alskála esetében a Cronbach  $\alpha > 0,80$  értéket mutatott, Kökönyei Gyöngyi (2014) magyar minta bevonásával elkészített pszichometriai vizsgálata során a kapott alskálák külön-külön Cronbach  $\alpha > 0,73$  értéket mutattak (Gratz & Roemer, 2004; Kökönyei et al., 2014). A mérőeszköz reliabilitás mutatója jelen vizsgálatban is megfelelőnek bizonyult (Cronbach- $\alpha = 0,96$ ). A mérőeszköz magyar nyelvű változatát Kökönyei Gyöngyi írásbeli engedélyével alkalmaztuk. Továbbá követtük a magyar kutatócsoport ajánlását (Kökönyei et al., 2014), amely alapján elemzéseink során a DERS összpontszámnak nem képezték részét az Érzelmi tudatosság hiánya alskála tételei.

#### 5.1.4. Eljárás

A vizsgálati minta gyűjtése a Semmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciáján történt az intézmény akkori igazgatójának, Dr. Rigó János jóváhagyásával és a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és



Kutatásetikai Bizottság engedélyével (regisztrációs szám: TUKEB 60/2014). A mintagyűjtés 2014 októbere és 2015 októbere között zajlott.

Az Endometriózis Ambulancia vezetőjének, dr. Bokor Attila szülész-nőgyógyász támogatásával az ambuláns rendelésre érkező endometriózissal élő nőket kértem fel személyesen a kérdőíves vizsgálatban való részvételre. A felkérés során az endometriózissal érintett nők választhattak, hogy a rendelési időben papír alapon töltik ki a kérdőívcsomagot vagy később, általuk meghatározott időben és helyen online válaszolnak a feltett kérdésekre. Utóbbi esetben a páciensek számára a vizsgálat rövid, írásbeli leírását, továbbá egy online felületre mutató linket és jelszót adtam át. A vizsgálatban való részvétel önkéntes alapon történt. A kérdőívcsomag első oldalain a vizsgálat szöveges ismertetése és az írásbeli beleegyező nyilatkozat szerepelt. Az online felület esetében egy négyzet választásos bejelölésével jelölték a vizsgálati személyek a részvételi szándékukat. A vizsgálat anonim módon történt, ugyanakkor a vizsgálati személyeknek lehetőségük volt további vizsgálatokban való részvétel jelzésére is, ezt megszólítás és e-mailes elérhetőség megadásával tettük lehetővé, amely személyi adatokat a kérdőíves adatoktól külön, harmadik fél számára nem hozzáférhetően tároltunk.

#### *5.1.5. Eredmények*

##### **5.1.5.1. Leíró eredmények**

A vizsgálat női minta átlagéletkora 33,78 év ( $SD = 5,37$ ) volt. A bevonásra került nőknek csupán a fele (51,6%) fővárosi lakos, a vizsgálati csoport fennmaradó hányada pedig kisebb és nagyobb vidéki településeken élt. A nők 69,1 százaléka főiskolai vagy egyetemi diplomával, 24,1 százalék érettségivel, 6,3 százaléka szakmunkás képzettséggel, míg 0,5 százalék nyolc elvégzett általános iskolai osztállyal rendelkezett. A foglalkoztatottságot tekintve a vizsgálati személyek 83,16 százaléka főállásban dolgozik, 9,47% háztartásbeli, 4,12% tanuló, s mindössze a nők 3,16 százaléka munkanélküli. A nők több, mint fele (57,29%) házas vagy élettársi kapcsolatban, 25% tartós párkapcsolatban élt, továbbá 14,06% egyedülálló és 3,65% elvált. A minta 30 százalékának volt legalább egy gyermeke.

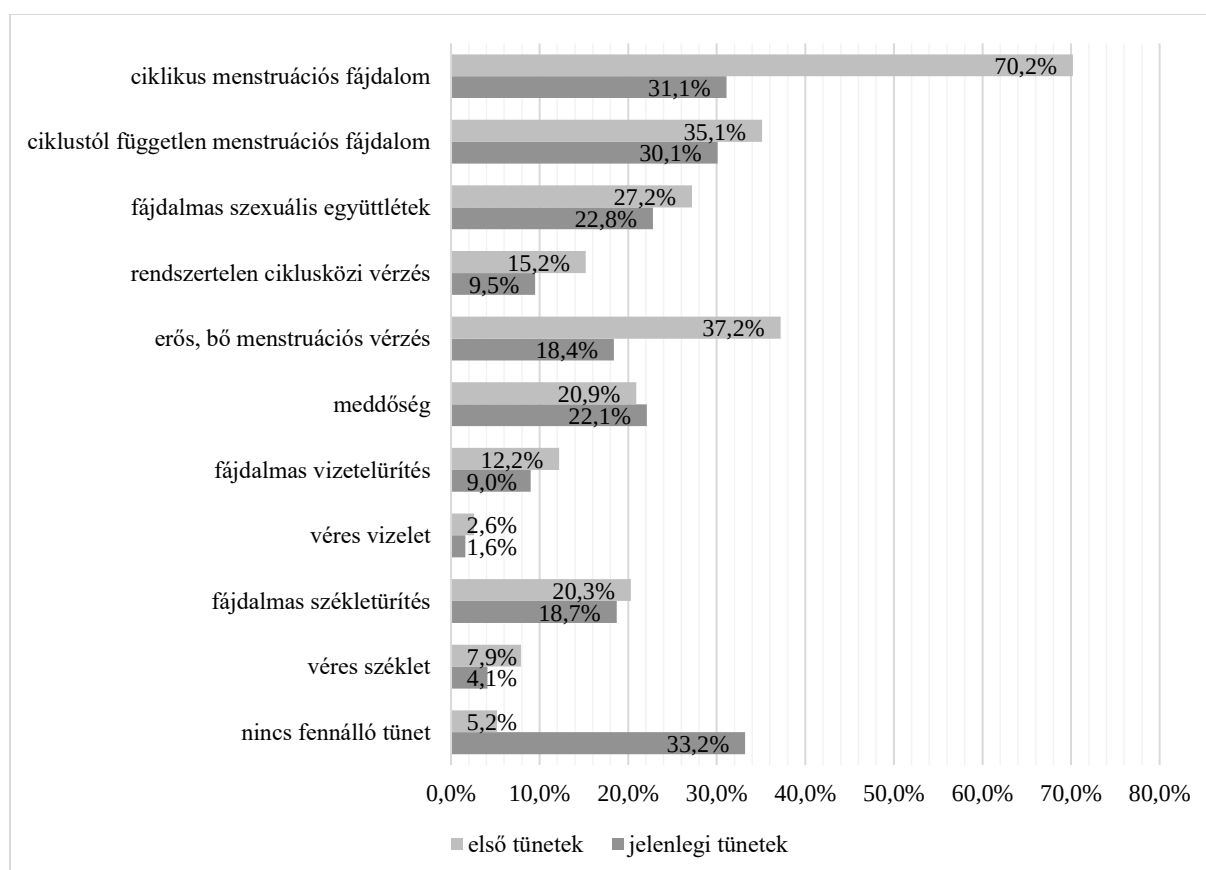
Az endometriózissal érintett nők körében a legmagasabb fájdalomélmény a menstruáció első napjához kapcsolódott; a numerikus analóg skálán átlagosan 5,34 ( $SD=3,39$ ) értékkel jellemezték. Mérsékeltebb fájdalomélmény jelentkezett a további vérzéses napokon ( $M=3,73$ ;  $SD=3,26$ ), a ciklusközi, vérzés nélküli napokon ( $M=2,07$ ;  $SD=2,01$ ), továbbá a szexuális együttlétekhez ( $M=2,60$ ;  $SD=2,40$ ), a széklet- ( $M=2,36$ ;  $SD=2,35$ ) és vizeletürítéshez kapcsolódóan is ( $M=1,65$ ;  $SD=1,75$ ).

A további medikális mutatók elemzése alapján a vizsgálati személyek átlagosan két műtéten estek át ( $M=1,85$ ;  $SD=1,16$ ), amely műtéteket átlagosan 3,74 év ( $SD=5,65$ ) diagnosztikai késedelem előzött meg. A diagnosztikai késedelem években mért aránya nagyobb mértékben kapcsolódott az egészségügyhöz ( $M=2,50$ ;  $SD=4,59$ ), mint a páciensi oldalhoz ( $M=1,32$ ;  $SD=2,81$ ). A diagnózis megszületését megelőzően a vizsgált nők átlagosan három nőgyógyászt ( $M=3,28$ ;  $SD=2,74$ ) és egy alternatív gyógyászt ( $M=0,48$ ;  $SD=1,32$ ) kerestek fel.

A tesztbattéria kitöltésének idejében a vizsgálati személyek 53,5 százaléka gyógyszeres kezelésben, 12,8 százaléka meddőségi (döntően in vitro fertilizációs) kezelésben, valamint 14,4 százaléka dietetikai követésben is részesült. A minta 28,6 százaléka nem részesült rendszeres szakorvosi kezelésben, amelynek hátterében a személyes elhatározás mellett a gyógyszerelváltás, a műtétet követő gyógyszereszedéstől mentes lábadozás, családtervezés, várandósság és szoptatás álltak.

Az endometriózishoz kapcsolódó kezdeti és a vizsgálat időpontjában fennálló tünetek prevalenciáját a 5.1.2. ábra mutatja be. Az endometriózis első tünete a legtöbb érintettnél a ciklikus menstruációs fájdalom volt, amely gyakorisága a vizsgálati kérdőív idejére mintegy megfeleződött. A legtöbb tünet esetében prevalencia-csökkenés jelenik meg, kivételt képez a meddőség, amely gyakorisága minimálisan emelkedett. A megváltozott értékek feltételezhetően a vizsgálati minta Semmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciáján való kezelésének tudható be. A műtéti és/vagy gyógyszeres kezelés hatására a tünetmentes páciensek száma jelen vizsgálatban 5,2 százalékról 33,2 százalékra emelkedett.

5.1.2. ábra – Az endometriózis kezdeti és a lekérdezés időpontjában fennálló tünetei



Az endometriózis *oktatásban* való részvételre gyakorolt hatását mutatja, hogy az érintettek 27,3 százaléka tünetei miatt hiányozni kényszerült az oktatásból havonta átlagosan egy napot ( $M=0,92$ ;  $SD=2,40$ ), 4,2% később záróvizsgázott, míg 1,2% feladta tanulmányainak befejezését.

Az érintettek 46,3 százalékánál gondot okozott az endometriózis a *munkavégzésben*. A munkahelyi problémák hatására a vizsgálati minta 10,2 százaléka csökkentett munkaidőben dolgozik, 7,2% elvesztette a munkahelyét (felmondás vagy elbocsátás miatt), továbbá 5,4% munkahelyet változtatott. A vizsgálatban bevont személyek havi szinten átlagosan egy munkanapot ( $M=0,92$ ;  $SD=1,77$ ) hiányoznak a munkahelyükről. Az érintettek 17,9 százaléka számolt be arról, hogy előfordult már, hogy nem vallotta be munkaadójának a diagnózisát, mert attól tartott, hogy rontaná a munkahelyi kilátásait.

A vizsgálati személyek 66,5 százaléka tapasztalta, hogy a betegség negatív hatással volt *személyes kapcsolataira*, illetve az érintettek 57,2 százalékánál kifejezetten problémát okozott a személyes kapcsolataikban. Jelentős problémák megjelentek a baráti kapcsolatokban (11,7%), a családdal való kapcsolatban (12,5%), a gyermeknevelésben (3,9%) és a párkapcsolatokban (22,4%) is. A vizsgálati személyek 7,8 százaléka a párkapcsolat megszakadásáról is beszámolt.

#### 5.1.1. táblázat – A kvantitatív vizsgálatban alkalmazott kérdőívek leíró eredményei

| Skála    | Átlag | Szórás | Minimum | Maximum | Eredeti skála minimum értéke | Eredeti skála maximum értéke |
|----------|-------|--------|---------|---------|------------------------------|------------------------------|
| SF-36    | 70,95 | 16,57  | 22      | 99      | 0                            | 100                          |
| SF-36-PH | 73,74 | 20,65  | 11      | 100     | 0                            | 100                          |
| SF-36-MH | 62,38 | 22,55  | 10      | 100     | 0                            | 100                          |
| HADS-D   | 4,56  | 3,76   | 0       | 16      | 0                            | 21                           |
| HADS-A   | 8,21  | 4,39   | 0       | 20      | 0                            | 21                           |
| PSS      | 25,97 | 8,37   | 8       | 46      | 0                            | 60                           |
| SDS      | 14,32 | 5,44   | 3       | 29      | 0                            | 33                           |
| FSFI     | 62,55 | 29,12  | 4       | 100     | 2                            | 100                          |
| DEERS    | 66,13 | 23,62  | 30      | 130     | 36                           | 180                          |

Megjegyzés: SF-36 = Short Form 36; SF-36-PH = Short Form 36 fizikai egészség skálája, SF-36-MH Short Form 36 mentális egészség skálája; HADS-D = Kórházi Depresszió és Szorongás Kérdőív – depressziót mérő alskálája; HADS-A Kórházi Depresszió és Szorongás Kérdőív – szorongást mérő alskálája; PSS = Észlelt Stressz Kérdőív; SDS = Társas Támogatás Kérdőív; FSFI = Női Szexuális Funkció Index; DEERS = Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív.

A vizsgálatban alkalmazott mérőeszközök leíró eredményeit a 5.1.1. táblázat mutatja be. Az *életminőség* esetén a mentális egészség – a fizikai egészséggel szemben – nagyobb arányban érintődött az endometriózis által, ám ezen különbség nem tekinthető jelentősnek. Az

életminőség átlagértéke ( $M = 70,95$ ) összehasonlítva a magyar validáló tanulmány 18 és 54 év közötti női csoportjával ( $N=2137$ ;  $M = 74,78$ ) nem mutat számtanilag lényeges eltérést, ám a statisztikai összehasonlításra a szórások közlésének hiánya miatt nincs lehetőség.

*Depresszív tünetek* a vizsgált minta 20,32 százalékánál jelentek meg, a vizsgálati minta 13,37 százaléka enyhe, 4,81 százaléka mérsékelt, míg 2,14 százaléka súlyos depresszív tünetekről számolt be. A depresszív tünetekhez képest a szorongásos tünetek nagyobb arányban (54,79%) jelentek meg. A *szorongás* tekintetében a vizsgált nők 22,34 százaléka enyhén, 22,87 százaléka mérsékelt, míg a minta 9,57 százaléka súlyosan érintett.

A mentális egészség további mutatója, a *stressz* értékei szintén hangsúlyosnak tekinthetők, a minta 30 százaléka a maximális pontérték felétől magasabb stresszszinttel rendelkezik, ám kiugró, 75%-os percentilist meghaladó személy csak egy volt a vizsgált betegcsoportban. Az endometriózis minta ( $M = 25,97$ ;  $SD = 8,37$ ) és a mérőeszköz validáló minta egészséges, stresszkezelő programra jelentkező női mintája ( $N=69$ ;  $M = 25,40$ ;  $SD = 7,80$ ) – az életminőséghez hasonlóan – szintén nem mutat nagy lényegi, számtani különbséget. Statisztikai összehasonlítást a validáló minta életkori ismeretének hiányában nem végeztünk. Továbbá félt, hogy az összehasonlítási csoport stresszkezelő programban való érdeklősége miatt már eredendően magasabb észlelt stressz-szinttel bír, ami torzító hatással lehetne az eredmények érvényességére.

A *társas támogatás* tekintetében nehéz élethelyzetben az érintettek három kiemelkedően és három mérsékelt jelentős támogatási formát jelöltek meg (ld. 5.1.2. táblázat). A házastárs, a szülő és a barát által nyújtott támogatás tekinthető a legerőteljesebbnek, míg a rokon, a segítő foglalkozó személy és a munkatárs átlagosan mérsékelt támogatást nyújt a vizsgált személyek életében.

5.1.2. táblázat – Társas támogatás mértéke az endometriózissal élő nők körében

| A társas támogatást nyújtó személy, csoport megnevezése | Átlag | Szórás |
|---------------------------------------------------------|-------|--------|
| házastárs                                               | 2,50  | 0,96   |
| szülők                                                  | 2,49  | 0,95   |
| barát                                                   | 2,41  | 0,78   |
| rokon                                                   | 1,73  | 0,99   |
| segítő foglalkozású személy                             | 1,63  | 0,94   |
| munkatárs                                               | 1,62  | 1,04   |
| gyermek                                                 | 0,91  | 1,26   |
| szomszéd                                                | 0,77  | 0,98   |
| iskolatárs                                              | 0,71  | 0,95   |
| egyesület                                               | 0,42  | 0,87   |
| egyházi csoport                                         | 0,37  | 0,82   |

A *szexuális működés* kapcsán a minta 27,5 százaléka esik a maximális pontérték fele alá, s a vizsgált személyek 18,1 százaléka az alsó 25 százalékos percentilisbe esik, ők bírnak a legalacsonyabb szexuális működéssel. A maximális pontérték felső 50 százalékos percentilisében egyenes eloszlás rajzolódik ki. A mérőeszköz két alskáláját – a szexuális étellel való elégedettséget és a fájdalmat – vizsgáltuk részletesebben, mivel a szakirodalom alapján ezen területek érintődnek a legnagyobb mértékben endometriózis esetén. A szexuális étellel való elégedettség esetén az átlag 9,76 (SD=4,13; Min. = 2; Max = 15), a maximum pontszám fele alá a minta 29,1 százaléka esett. A fájdalom alskála átlaga 8,20 (SD=5,57; Min. = 0; Max = 15) volt, s az alskála maximum értékének felé alá a vizsgálati személyek 38,4 százaléka sorolódott, vagyis az ő körükben mutatkozott meg a fájdalomtünetek szexualitásra gyakorolt hatása a legnagyobb mértékben.

Az *érzelemszabályozási nehézségek mérése során kapott átlagérték* 66,13 (SD = 23,62) volt<sup>11</sup>. Az alskálákhoz tartozó maximum pontszámok felénél jelent meg a vizsgált minta 60 százaléka, kivéve az impulzuskontroll nehézségek és az érzelmi tisztaság hiánya esetében. Előbbinél a maximumpontok felezési pontja alá a minta 71 százaléka, utóbbinál a vizsgált csoport 85,2 százaléka sorolódott (ld. 5.1.3. táblázat)

5.1.3. táblázat – Az érzelemszabályozási nehézségek mérőeszköz alskáláinak értékei endometriózis mintán

| DERS alskálák                                            | Tételek száma | Átlag | Szórás | Minimum | Maximum |
|----------------------------------------------------------|---------------|-------|--------|---------|---------|
| érzelmi reakciók elfogadhatatlansága                     | 6             | 13,78 | 5,98   | 6,00    | 30,00   |
| nehézségek a célirányos viselkedés fenntartásában        | 5             | 12,59 | 4,69   | 5,00    | 24,00   |
| impulzuskontroll nehézségek                              | 6             | 12,95 | 5,81   | 6,00    | 29,00   |
| érzelmi tudatosság hiánya                                | 6             | 14,96 | 3,99   | 6,00    | 27,00   |
| érzelemszabályozó stratégiákhoz való csökkent hozzáférés | 8             | 17,95 | 7,30   | 8,00    | 39,00   |
| érzelmi tisztaság hiánya                                 | 5             | 9,28  | 3,72   | 5,00    | 20,00   |

Megjegyzés: DERS = Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív.

<sup>11</sup> Az érzelemszabályozási nehézségek során kapott átlagérték nem tekinthető kimagaslóan magasnak, ugyanis menstruációs problémák esetében (M = 69,4; SD = 17,2) (Manikandan et al., 2016); továbbá konkrétan a premenstruációs diszfóriás rendellenesség (PMDD; M = 88,0; SD = 19,1) és a premenstruációs szindróma (PMS; M = 85,6; SD = 19,2) (Reuveni et al., 2016) esetében hasonló értékeket kaptak, amelyet a szerzők alacsonynak, illetve nem kiugróan magasnak címkéztek (mindkét vizsgálatban fiatalabb, egyetemista minta bevonásával és a 36 tételes, eredeti változattal végezték az elemzéseket).

### 5.1.5.2. Az életminőség korrelátumai

Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek és az életminőség alskáláinak együttjárásnak vizsgálatát a 5.1.4. táblázat foglalja össze. A vizsgálatához a normál eloszlása sérülése miatt Spearman-korrelációs elemzést alkalmaztunk. Az eredmények alapján a vizsgált hat fájdalomtünet mindegyike együttjárást mutat az életminőség romlásával. A főskálák tekintetében a fenti állítás kiemelkedően a fizikai egészség kapcsán jelenik meg, vagyis a fájdalomtünetek intenzitása és a mentális egészség között nem rajzolódik ki erős szignifikáns kapcsolat az SF-36 alapján. A korrelátumokat áttekintve négy fájdalomtünet – a menstruáció első napját követő további napokon észlelt fájdalom, a ciklusközi napokon megjelenő fájdalom, a szexuális együttlétek alatt megélt fájdalom és a székletürítéshez kapcsolódó fájdalom – emelkedik ki az életminőségromlással kapcsolatban, amely négy fájdalomtünet két kategóriába rendezhető: ciklikusan és alkalomszerűen fennálló fájdalomtünetek.

A pszichológiai mutatók és az életminőség kapcsolatának elemzése (5.1.5. táblázat) egyértelműen rámutat a mentális egészség és életminőség közötti erős korrelációs kapcsolatok meglétére. A korrelációs együtthatók alapján erős szignifikáns kapcsolat a depresszív, szorongásos és stressz-tünetek, valamint az érzelemszabályozási készségek kapcsán jelentkeztek. A társas támogatás és a szexuális működés esetében alacsonyabb erősségű az életminőséggel való kapcsolatot azonosítottunk. Továbbá, a fizikai életminőség és pszichológiai mutatók között gyengébb, illetve nem szignifikáns kapcsolatok mutatkoztak. A 5.1.6. táblázat így a 5.1.5. táblázat kiegészítéseként jelenik meg, a két táblázatot egymás mellé helyezve az endometriózis életminőségre gyakorolt hatása mind a fizikai, mind a mentális tünetekkel kapcsolatban kirajzolódik.

5.1.4. táblázat – A fájdalomtünetek és az életminőség skálák közötti együttjárások

|                                       | Fájdalom skálák           |                                  |                     |                          |               |               |
|---------------------------------------|---------------------------|----------------------------------|---------------------|--------------------------|---------------|---------------|
|                                       | menstruáció<br>első napja | menstruáció<br>további<br>napjai | ciklusközi<br>napok | szexuális<br>együttlétek | vizeletürítés | székletürítés |
| SF-36<br>összpontszám                 | -0,29**                   | -0,39**                          | -0,34**             | -0,35**                  | -0,18*        | -0,40**       |
| SF-36 fizikai<br>egészség<br>főskála  | -0,33**                   | -0,57**                          | -0,44**             | -0,40**                  | -0,21**       | -0,35**       |
| SF-36 mentális<br>egészség<br>főskála | -0,17*                    | -0,17*                           | -0,20**             | -0,26**                  | -0,14         | -0,31**       |
| SF-36 fizikai<br>működés              | -0,28**                   | -0,31**                          | -0,30**             | -0,28**                  | -0,11         | -0,35**       |
| SF-36 fizikai<br>szerep               | -0,22**                   | -0,41**                          | -0,40**             | -0,26**                  | -0,13         | -0,24**       |
| SF-36 testi<br>fájdalom               | -0,38**                   | -0,58**                          | -0,42**             | -0,36**                  | -0,19*        | -0,30**       |
| SF-36<br>általános<br>egészség        | -0,20*                    | -0,35**                          | -0,38**             | -0,31**                  | -0,20*        | -0,26**       |
| SF-36 vitalitás                       | -0,15                     | -0,13                            | -0,22**             | -0,19**                  | -0,14         | -0,23**       |
| SF-36 szociális<br>működés            | -0,12                     | -0,20**                          | -0,12               | -0,31**                  | -0,06         | -0,28**       |
| SF-36 érzelmi<br>szerep               | -0,15                     | -0,12                            | -0,16*              | -0,18*                   | -0,09         | -0,22**       |
| SF-36 mentális<br>egészség            | -0,11                     | -0,12                            | -0,17*              | -0,21**                  | -0,14         | -0,27**       |

Megjegyzés: SF-36 = Short Form 36; \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ .

5.1.5. táblázat – A pszichológiai változók és az életminőség skálák közötti együttjárások

|                                    | HADS-D  | HADS-A  | PSS     | SDS    | FSFI   | DERS    |
|------------------------------------|---------|---------|---------|--------|--------|---------|
| SF-36<br>összpontszám              | -0,56** | -0,61** | -0,59** | 0,22*  | 0,25** | -0,40** |
| SF-36 fizikai<br>egészség főskála  | -0,34** | -0,41** | -0,36** | 0,10   | 0,13   | -0,17*  |
| SF-36 mentális<br>egészség főskála | -0,64** | -0,70** | -0,68** | 0,22*  | 0,28** | -0,55** |
| SF-36 fizikai<br>működés           | -0,29** | -0,30** | -0,29** | -0,01  | 0,03   | -0,23** |
| SF-36 fizikai<br>szerep            | -0,23** | -0,29** | -0,26** | 0,04   | 0,16   | -0,09   |
| SF-36 testi<br>fájdalom            | -0,19** | -0,32** | -0,22** | 0,08   | 0,01   | -0,03   |
| SF-36 általános<br>egészség        | -0,41** | -0,32** | -0,37** | 0,31** | 0,16   | -0,18*  |
| SF-36 vitalitás                    | -0,67** | -0,55** | -0,60** | 0,22*  | 0,24** | -0,43** |
| SF-36 szociális<br>működés         | -0,48** | -0,59** | -0,52** | 0,27** | 0,28** | -0,43** |
| SF-36 érzelmi<br>szerep            | -0,44** | -0,53** | -0,50** | 0,11   | 0,12   | -0,48** |
| SF-36 mentális<br>egészség         | -0,56** | -0,61** | -0,59** | 0,22*  | 0,25** | -0,40** |

Megjegyzés: SF-36 = Short Form 36; HADS-D = Kórházi Depresszió és Szorongás Kérdőív – depressziót mérő alskálája; HADS-A Kórházi Depresszió és Szorongás Kérdőív – szorongást mérő alskálája; PSS = Észlelt Stressz Kérdőív; SDS = Társas Támogatás Kérdőív; FSFI = Női Szexuális Funkció Index; DERS = Érzelemszabályozási nehézségek kérdőív; \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ .



### 5.1.5.3. Az életminőség prediktív modellje endometriózis esetén

Az életminőséget magyarázó tényezőinek vizsgálatát a strukturális egyenletmodellezés (*structural equation modeling*, SEM) és MPlus 5.2 statisztikai modellező program (Muthén & Muthén, 1998) segítségével végeztük el. A modelltesztelést megelőzően két új változót hoztunk létre főkomponens elemzéssel (*principal component analysis*, PCA), ugyanis az életminőség korrelátumaiként megjelenő fájdalomtünetek, valamint mentális egészségmutatók között közepes és magas együttjárások jelentek meg. A közepes és magas együttjárások miatt a kezdeti modellekben multikollinearitás jelent meg – különösen a depresszió, szorongás és stressz mutatóinak esetében. A PCA segítségével az egyenként kisebb hatások egy-egy független dimenzióba rendeződnek, amelyek a regressziós vizsgálatokban megközelítően megtartják az eredeti változók által kódolt információk mennyiségét, ugyanakkor a teljes varianciából valamelyest veszítünk. Így a *fizikai fájdalom* változó a hat vizsgált fájdalomérték összeadása helyett főkomponens elemzés segítségével jött létre (Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) teszt = 0,77 és Bartlett-féle sphericitás teszt = 206,17;  $p < 0,001$  eredményei alapján). A fizikai fájdalom főkomponens elemzése során egy faktor jelent meg, a kapott főkomponens az eredeti, fájdalom jellemzésére adott változók varianciájának 45,98 százalékát képezte le. (A fájdalomhoz kapcsolódó változónkénti faktorsúlyok: menstruáció első napja 0,75; további vérzéses napok 0,78; ciklusközi napok 0,74; szexuális együttlétek 0,65; vizeletürítés 0,44 és székletürítés 0,66.) A *pszichológiai és mentális stressz* változó a depresszió, a szorongás és a stressz skálák tételeinek főkomponens elemzésével keletkezett<sup>12</sup> (KMO teszt = 0,69; Bartlett-féle sphericitás teszt = 237,53;  $p < 0,001$ ; megmagyarázott variancia 76,75%, a mentális egészséghez kapcsolódó változónkénti faktorsúlyok: depresszió = 0,84, szorongás = 0,87, stressz = 0,92).

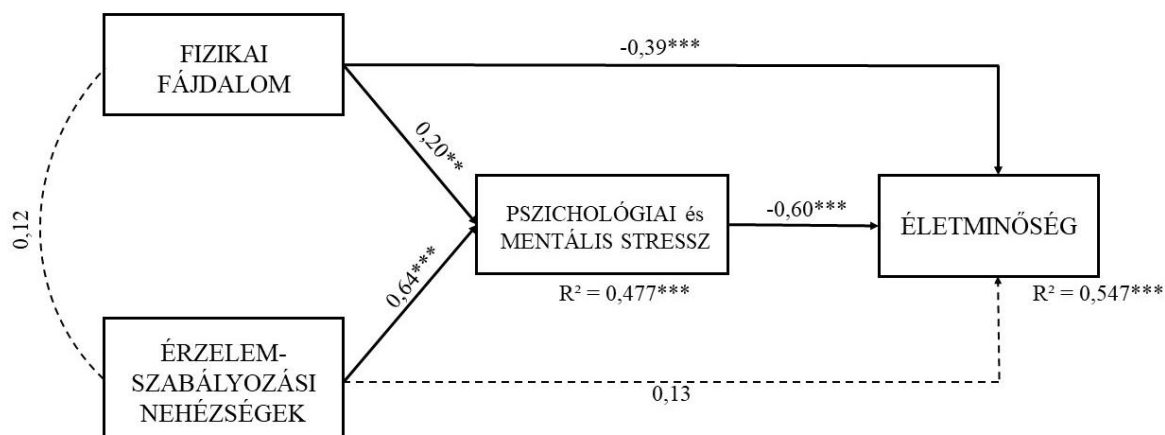
A magyarázó tényezők vizsgálata során – kiindulva a korrelációs eredményekben megjelenő különbségekből – összesen két, különböző útmodellt elemeztünk (Modell 1 és 2). A változók nem normális eloszlását figyelembe véve az elemzések során a legnagyobb valószínűség becslési eljárást (*maximum likelihood estimation robust to non-normality*, MLP) alkalmaztuk. Mindkét modell teljes mértékben szaturált volt, valamint a szabadságfok nulla értéke miatt az útelemzés illeszkedési mutatói ( $\chi^2$ , Confirmatory Fit Index (CFI) és Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)) nem voltak alkalmazhatóak.

Az életminőség általános modellje a korrelációs eredményekben szereplő változókhoz képest mindössze a fizikai fájdalmat, az érzelmszabályozási nehézségeket és a pszichológiai és mentális stressz változókat foglalja magába. Az azonosított modellnek így az életminőséggel habár korrelációs kapcsolatot mutató társas támogatás és női szexuális működés statisztikai szignifikancia hiányában nem képezte részét. Az útmodellben szereplő három változó együttesen az életminőség varianciájának 54,7 százalékát magyarázza (ld. 5.1.3. ábra).

---

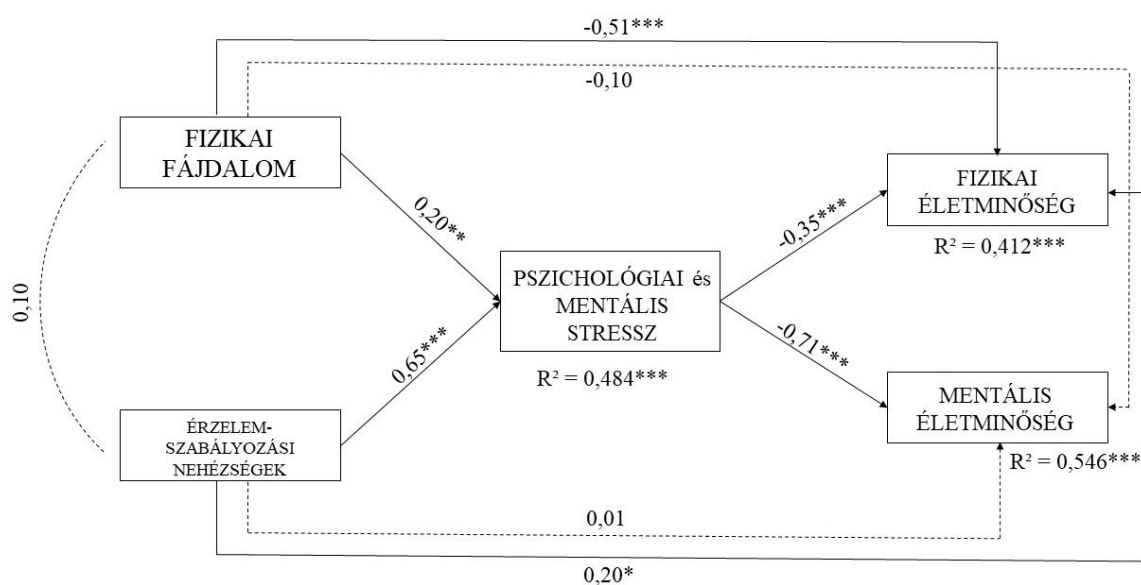
<sup>12</sup> A mentális egészség mutatói (depresszió és szorongás) és a stressz az endometriózis irodalmában több esetben egymás szinonimájaként szerepelnek (ld. Facchin et al., 2017a). Annak ellenére, hogy a mentális egészség és a stressz két külön fogalom, mégis a közöttük lévő magas korreláció miatt szeretnénk volna mindhárom tényező hatását beemlíteni a modellbe. Ugyanis az endometriózist körülölköző bizonytalanságok okozta negatív mentális állapot és bizonytalanságokhoz kapcsolódó stressz mértéke egymástól szétválaszthatatlanul, kölcsönösen jelenik meg az érintett nők életében.

5.1.3. ábra – Az életminőség mediációs modellje endometriózis esetén (Modell 1, N=193)



Megjegyzés: folyamatos nyíl = szignifikáns út; szaggatott nyíl = nem szignifikáns út; \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

5.1.4. ábra – A fizikai és mentális életminőség összehasonlító mediációs modellje endometriózis esetén (Modell 2, N=193)



Megjegyzés: folyamatos nyíl = szignifikáns út; szaggatott nyíl = nem szignifikáns út; \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

A mediációs modell eredménye alapján látható, hogy a magas intenzitású fájdalomtünetek alacsonyabb egészséggel összefüggő életminőséggel járnak együtt (standardizált direkt hatás regressziós együtthatója,  $\beta = -0,39$ ;  $p < 0,001$ ). Ugyanakkor ezt a kapcsolatot a pszichológiai distressz mediálja (indirekt  $\beta = -0,12$ ;  $p < 0,01$ ). A pszichológiai és mentális stressz közvetlenül is erős kapcsolatot mutatott az egészséggel összefüggő életminőséggel (direkt  $\beta = -0,60$ ;  $p < 0,001$ ). Az érzelemszabályozási nehézségeknek ugyanakkor nem volt szignifikáns direkt hatása az egészséggel összefüggő életminőségre, hatása indirekt úton, a pszichológiai distressz mediációjával valósul meg (indirekt  $\beta = -0,38$ ;  $p < 0,001$ ).

A korrelációs eredményekben megjelenő különbségekből kiindulva, az egészséggel összefüggő életminőséget két fő skálája mentén külön is megvizsgáltuk. Az eredmények az első modellhez hasonlóan mutatkoztak (5.1.4. ábra). A fizikai fájdalom, az érzelemszabályozási nehézségek és a pszichológiai és mentális stressz változók együttesen a fizikai életminőség varianciájának 41,2 százalékát, a mentális életminőség varianciájának 54,6 százalékát magyarázza.

A fizikai életminőség magyarázó változói között a fájdalomtünetek direkt negatív (direkt  $\beta = -0,52$ ;  $p < 0,001$ ) és a pszichológiai stressz mediálásával indirekt negatív (indirekt  $\beta = -0,70$ ;  $p < 0,01$ ) hatása mutatkozott. Az érzelemszabályozási nehézségek és a fizikai életminőség között mind direkt, mind indirekt út kirajzolódott. A negatív indirekt út a pszichológiai és mentális stressz mediáló hatásával jelenik meg (indirekt  $\beta = -0,23$ ;  $p < 0,001$ ). A érzelemszabályozási nehézségek pozitív direkt hatását a fizikai életminőségre nézve egy statisztikai szupresszor hatás megjelenése okozza (direkt  $\beta = 0,20$ ;  $p < 0,05$ ), ugyanis ezen kapcsolat pszichológiai szempontból nem magyarázható. Így a fizikai életminőségre mindössze a fizikai fájdalomnak van valós direkt hatása.

A mentális életminőség modellje két indirekt utat jelenít meg (ld. 5.1.4. ábra). A fizikai fájdalom és az érzelemszabályozási nehézségek esetében a direkt utak nem mutattak szignifikáns kapcsolatot a mentális életminőséggel, ugyanakkor mindkét változó indirekt hatása a pszichológiai és mentális stressz mediáló hatásán keresztül érvényesül. A pszichológiai és mentális stressz mediátor változó megmagyarázott varianciája az érzelemszabályozási nehézségek esetében mutatkozott nagyobbak ( $\beta = 0,65$ ,  $p < 0,001$ ) szemben a fizikai fájdalomhoz kapcsolódó értékekkel ( $\beta = 0,20$ ,  $p < 0,01$ ). Ez a különbség a mentális életminőséghez köthető standardizált indirekt hatások kiszámított értékében is megjelent (fizikai fájdalom esetében  $\beta = -0,14$ ,  $p < 0,01$ ; az érzelemszabályozási nehézségek esetében  $\beta = -0,46$ ,  $p < 0,001$ ), vagyis az érzelemszabályozási nehézségek – a pszichológiai és mentális stressz mediálásán keresztül – nagyobb arányban magyarázzák a mentális egészséget.

#### 5.1.6. Megbeszélés

Az endometriózis életminőségre gyakorolt hatásának kvantitatív vizsgálati eredményei alapján endometriózis esetén a fizikai fájdalomtünetek és az érzelemszabályozási nehézségek negatív kapcsolatban állnak az egészséggel összefüggő életminőséggel, ezt a kapcsolatot a pszichológiai és mentális stressz (depresszió, szorongás, stressz) mediálja. Az elemzések alapján az egészséggel összefüggő életminőség fő magyarázó változójának a pszichológiai és mentális stressz tekinthető, annak ellenére, hogy a fizikai és mentális életminőség modelljeiben eltérő hangsúllyal jelenik meg. A szakirodalmi áttekintésen alapuló ismereteink alapján az endometriózis tudományos vizsgálatainak között jelen kutatás volt az első, amely komplex kapcsolatokat azonosított az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek intenzitása, a mentális egészség mutatói és az egészséggel összefüggő életminőség között.

Az eredményeink egybecsengenek a szakirodalomban korábban közölt eredményekkel, s egyúttal kiegészítik azokat. Jelen vizsgálatban is szignifikáns együttjárás mutatkozott a fájdalom intenzitása és az életminőség romlása között, amiről Souza és munkatársai (2011) is részletesen beszámoltak. Ugyanakkor egyértelműen kirajzolódik a vizsgált modelljeink alapján, hogy az életminőséget nem csak a fizikai fájdalom megléte határozza meg. Az útelemzéssel megalkotott modellek alapján az egészséggel összefüggő életminőség romlásával szoros kapcsolatot mutat a fizikai fájdalomtünetek mellett a pszichológiai és mentális stressz és az érzelemszabályozási nehézségek is. A változók összefüggéseinek tekintetében a fizikai fájdalomtünetek és az érzelemszabályozási nehézségek a pszichológiai és mentális stressz megnövekedett szintjéhez járul hozzá, amely szoros kapcsolatban áll az életminőség romlásával. Az eredményeket a meglévő ismeretekbe könnyen beágyazhatjuk. Simoens és munkatársai (2012) tanulmányukban az életminőség romlását azonosították az egészségügyi költségek fő prediktor tényezőjeként, jelen vizsgálatunkban az életminőség romlás fő magyarázó változójaként a krónikus kismencedei fájdalomtünetek jelentek meg. Az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetek jelenléte így közvetetten az egészségügyi költségek fő magyarázó tényezőinek tekinthető. Következésképpen, az életminőség szignifikáns javulása, az endometriózis kezelési költségeinek és a társadalmi folyamatokba begyűrűző problémáknak a csökkenéséhez elsődleges cél a megfelelő tünetcsökkentő kezelések időbeni biztosítása az érintettek számára – ahogyan ezt több publikált tanulmány is konklúzióként kiemeli (Deguara, Pepas, & Davis, 2012; Jia, Leng, Shi, Sun, & Lang, 2012; Setälä, Härkki, Matomäki, Mäkinen, & Kössi, 2012; Vercellini et al., 2009).

Az egészséggel összefüggő életminőség vizsgálatában különbséget találtunk a fizikai és mentális életminőség korrelációinak és magyarázó változóinak tekintetében. A fizikai életminőség a fizikai fájdalomtünetekkel állt kapcsolatban, az érzelemszabályozási nehézségek mértéke nem mutatott szignifikáns kapcsolatot a fizikai életminőség észlelésében. A kapott modellünk (Modell 2) megerősíti Garry és munkatársai (2000) által közölt eredmények, amelyek rámutattak azon lényeges különbségre, miszerint a pre- és postoperatív mentális életminőségben nem jelentkezett szignifikáns eltérés. Továbbá Sepulcri és do Amaral (2009) sem azonosított statisztikailag szignifikáns kapcsolatot a fájdalomtünetek intenzitása és a mentális életminőség között, míg a fájdalom és a fizikai életminőség között igen.

A bemutatott modellek alapján a pszichológiai és mentális stressz mediál a fizikai fájdalom és az életminőség között, amely eredmény támogatja azon elképzeléseket, miszerint az észlelt fájdalom a negatív érzelmi állapotok megemelkedésével járnak együtt. A korábbi tanulmányok és jelen vizsgálat eredményei is megerősítik ezen elképzelést, ugyanis a beszámolók alapján a magasabb intenzitású fájdalom megemelkedett szorongásos és depresszív tünetekkel, stresszszinttel, alexithymiával és katasztrofizációval jár együtt (Carey, Martin, Siedhoff, Bair, & As-Sanie, 2014; Cavaggioni et al., 2014; Chmaj-Wierzchowska, Kampioni, Wilczak, Sajdak, & Opala, 2015; Lazzeri et al., 2015).

További, endometriózissal élő nők bevonásával végzett vizsgálatok nemcsak az érintett csoportban magasabb prevalenciával előforduló negatív érzelmi állapotokat (szorongás, depresszió, stressz és bizonytalanságok) (Carey et al., 2014; Cavaggioni et al., 2014; Chen et al., 2016; Lemaire, 2004), hanem azokkal együttjáró magasabb intenzitású krónikus kismencedei fájdalom jelenlétét és alacsonyabb életminőséget is azonosítottak (Petrelluzzi et al., 2008). A negatív érzelmi állapotok vizsgálata kapcsán Tariverdian és munkatársainak (2007) elmélete az endometriózis hátterében a neuroendokrin és immunrendszeren belül bekövetkező egyensúlyhiányt említi, amely az endometriózis tüneteire válaszul jelentkező megemelkedett pszichológiai és mentális stressz következménye, s hatására magasabb fájdalompercepció, megemelkedett pszichológiai és mentális stressz és súlyosbodó prognózis jelentkezik. Teoretikus körfolyamatban gondolkodó modelljük az általunk kapott modellekben megjelenő érzelemszabályozási nehézségek jelentős szerepével kiegészíthetőnek tűnik, amely által jobban magyarázható a személyek között a stresszre adott egyéni válaszreakciók variabilitása is. Ezen kiegészített modell alapján egyértelműen kulcsfontosságú tényezőként jelennek meg az érzelemszabályozási nehézségek a fájdalom és negatív érzelmi állapotok mellett.

Jelen vizsgálatunkban az érzelemszabályozási nehézségek szignifikáns együttjárást mutattak a (fizikai és mentális) életminőséggel, a mentális egészségmutatókkal és az endometriózishoz kapcsolódó fájdalomtünetekkel (döntően a szexuális együttlétek alatt megélt és a székletürítéssel kapcsolatos fájdalomélmény esetén). A kapott eredmények az érzelemszabályozás irodalmában megjelenő negatív érzelmi állapotok fájdalompercepció módosító hatásával kapcsolatos ismereteket és összefüggéseket támogatják. Laboratóriumi körülmények között negatív érzelmi hangulatindukció után nagyobb diszkomfortérzetet megélt résztvevők körében magasabb neurocirkuláris (inferior frontális gyrus és amygdala) aktiválódást találtak, amely az érzelemszabályozási működés során a fájdalom okozta változásokhoz is köthető (Berna et al., 2010). Továbbá, Agar-Wilson és Jackson (2012) megállapítása szerint a hatékony érzelemszabályozási képesség jobb életminőséggel és a krónikus fájdalommal való hatékonyabb megküzdéssel járt együtt, amely eredmény munkacsoportunk által leírt modellel is összecseng. Összefoglalóan elmondható, hogy az eredményeik rámutatnak arra, hogy az endometriózissal élő betegek ellátása során a fájdalom medikális kezelése mellett – amennyiben szükséges – az érzelemszabályozási készségek fejlesztésére is érdemes figyelmet fordítani. Ugyanakkor napjainkig nem publikáltak még endometriózis minta bevonásával készült pszichoszociális egészségfejlesztő intervenciók programot, sem programtervezetet, amely fókuszában az érzelemszabályozási készségek fejlesztése állna. Sőt, ahogyan az elméleti bevezetőben is megjelent, az érintett betegcsoport

számára elérhető pszichoszociális egészségfejlesztő lehetőségek is korlátozottan kerültek eddig a tudományos vizsgálódás fókuszába. Annak ellenére, hogy Jones és munkatársai (2004), valamint az intervenciós technikákat vizsgáló tanulmányok (Hansen, Kesmodel, Kold, & Forman, 2017; Kold, Hansen, Vedsted-Hansen, & Forman, 2012; Meissner et al., 2016; Zhao et al., 2012) részletesen kijelölik ezen jövőben megvalósuló programok tematikus elemeit: fájdalomkezelési technikák és érzelmszabályozási stratégiák tanítása, negatív érzelmek csökkentése, munkaminőség javítása, élvezettel teli szexuális élet támogatása, az orvosi szakma tagjainak hozzáállásának érzékenyítése, a termékenységi esélyek növelése és a szociális támogatás biztosítása. Meglátásunk szerint az endometriózisban érintett nők, társas környezetünk és az egészségügyi ellátás mind magasan és hatékonyan profitálhatna egy komplex, medikális és pszichológiai kezelés által.

**A vizsgálat limitációt** is lényegesnek tartom megemlíteni, ugyanis az eredmények általánosítását nehezíti a keresztmetszeti elrendezés, az önbevallásos válaszadás és a kizárólagos magyar nemzetiségű minta. Következtetésképpen, egy prospektív elrendezésben történő longitudinális vizsgálat pontosabb képet adna az együttjárások tekintetében az ok-okozati összefüggések mintázatáról is. A hosszanti elrendezést indokolná a gyógyszeres kezelés kontrollváltozóként való bevonása is, annak ellenére, hogy jelen vizsgálatban a gyógyszeres kezelésben részesülők és nem részesülők nem különböztek egymástól szignifikánsan. Ám jelen vizsgálatban nem kontrolláltuk az életkort, a diagnosztikai késedelmet, a korábban alkalmazott kezelések módját, hosszát, amelyek szintén hatással lehetnek a kapott eredményekre. További limitációként kell megemlítenünk, hogy szükséges lenne az endometriózissal élő nők csoportját kontrollcsoport beemelésével is összehasonlítani, mivel több mért változó – ld. életminőség, stressz – átlagértéke nem mutatott nagymértékű eltérést, és a magyar mintán történt validáló tanulmányok által közölt adatok nem adtak lehetőséget az összehasonlításra a hiányos adatközlés vagy vegyes (beteg és egészséges) mintabeválasztás miatt.

Jelen vizsgálatunkban alacsonyabb prevalenciájú negatív érzelmi állapotokat és rövidebb diagnosztikai késedelmet azonosítottuk a korábban publikált adatokhoz képest (Hadfield, Mardon, Barlow, & Kennedy, 1996; Hudelist et al., 2012; Lorençatto et al., 2006; Sepulcri & do Amaral, 2009; Smorgick, Marsh, As-Sanie, Smith, & Quint, 2013). Ebből adódóan feltételezzük, hogy súlyosabb endometriózissal élő betegek és/vagy komorbid pszichológiai tünetek bevonásával az életminőségromlást meghatározó tényezők még markánsabban mutatkoznának meg. Továbbá azt is érdemesnek látjuk figyelembe venni, hogy a magasabb szintű depresszív és szorongásos tünetekkel, valamint alvászavarokkal jellemezhető vizsgálati személyek hajlamosabbak kiesni az endometriózis vizsgálatokból (Bergqvist & Theorell, 2001), amely jelen tanulmány esetén is megtörténhetett, s így előfordulhat, hogy vizsgálatunkban a mentális egészség problémáinak súlyosságát alábecsültük.

A limitációk között kell megemlítenünk a társas támogatással és a szexuális működéssel kapcsolatos eredményeinket. A társas támogatás és szexuális működés annak ellenére, hogy az egészséggel összefüggő életminőséggel együttjárást mutatott, feltételezhetően az alacsony korrelációs együttthatók miatt, nem kerültek be a kapott magyarázó modellbe. A társas támogatás, habár kiemelt magyarázó tényezőjeként jelenik meg az egészséggel összefüggő életminőségre, jelen endometriózis vizsgálatunkban ezt nem tudtuk bizonyítani. A vizsgálat

során alkalmazott mérőeszköz mindössze a társas támogatás különböző forrásain keresztül kapott szociális támasz mértékére vonatkozóan kaptunk adatokat. Felmerül a kérdés, hogy egy gondosabban megválasztott, a társas támogatás minőségére és az azzal való elégedettségre, krónikus, elhúzódó betegség során való változásra is fókuszáló mérőeszköz segítségével nem kaphattunk-e volna pontosabb képet a társas támogatás életminőségével való kapcsolatával. Feltételezzük, hogy a társas támogatás minősége és dinamikája – szemben a támogatás mennyiségével – hatással lehet az érintett nők életminőségére.

Átterve a szexuális működés és az életminőség korrelátumaira, a szexuális működés deficitje a mintában alacsony mértékben jelentkezett. Ennek háttérében állhat, hogy a vizsgálati személyek már átestek a műtéti beavatkozás(ok)on, amely enyhíthette a tüneteiket. Továbbá egy lényeges változót kontrollálása elmaradt. A szexuálisan aktív és passzív nők között ugyanis különbség jelenik meg a szexuális működés tekintetében (Hevesi, Mészáros, Kövi, Márki, & Szabó, 2017). Érdemes lett volna a kapott modellünket a szexuális aktivitás csoportbontása mellett is megvizsgálni, továbbá a szexuális inaktivitás okait (ld. partner hiánya, fájdalom okozta averzió) felmérni.

A fent tárgyalt két változó mérésének optimalizálásán túl, a bemutatott modellek validitása növelhető lenne a résztvevő egészségügyi intézmények számának gyarapításával, valamint az endometriózis súlyosságának kontrollálásával.

**Konklúzióként** elmondható, hogy az életminőség javulás több különböző módon is megtámogatható, vizsgálatunk alapján a fájdalomkezelés és az érzelemszabályozási készségek hatékony alkalmazása emelkedik ki. Eredményei felhívják a figyelmet az endometriózissal élő nők komplex – fizikai és mentális – ellátásának szükségességére, amelynek részét képezhetné a fizikai tünetek vizsgálata mellett az érzelemszabályozási képességek szűrése is. A medikális ellátás szélesebb spektrumú kiterjesztése mellett szükséges lenne a felvázolt intervenciók programok létrehozására is, amelyek segítségével az érintett nők életében hatékonyabb fájdalommal és negatív érzelmi állapotokkal való megküzdés lenne elérhető, amely az adherencia és compliance magasabb értékével jár együtt (Coifman, Ross, Kleinert, & Giardina, 2014; Karkashian & Schlundt, 2003). A magas mértékű adherencia és compliance mind a páciens, mind az egészségügy számára egy előnyös tényezőként jelenik meg.

## 5.2. vizsgálat: Az endometriózissal élő nők életminőségének utánkövetéses vizsgálata

### 5.2.1. Bevezető

Az endometriózis nemzetközi szakirodalmában megjelenő longitudinális vizsgálatok döntően a betegség medikális kezelésének hatásának azonosítására fókuszálnak. A gyógyszeres és műtéti beavatkozások elsősorban a fájdalom intenzitásának változását, másodsorban az életminőség változását, míg harmadsorban a szexuális életminőség javulását vizsgálják (ld. 3.2. Medikális kezelések hatása az endometriózissal élő nők életminőségére című alfejezet). Mindezen vizsgálatok mellett elmarad a medikális beavatkozások (típusainak) hatására a további pszichológiai mutatók, mint depresszió, szorongás, stressz változásának vizsgálata, amelyek elemzése az egészséggel összefüggő életminőség korrelátumainak ismeretében lényegesek lennének. A disszertációban bemutatott kutatássorozatban a fenti kérdéskört hozzáférhető minta hiányában nem állt módunkban vizsgálni<sup>13</sup>.

A szakirodalomban nem találtunk utalást arra, hogy a diagnózissal élő, már kezelt csoport esetében miként változik az érintett nők egészséggel összefüggő életminősége. Jelen utánkövetéses vizsgálatunk célja éppen ezért az orvosi és pszichológiai változók együttes beemelésével az életminőség változását meghatározó tényezők azonosítása volt. Az utánkövetéses vizsgálat támogató kiindulópontja a 5.1. vizsgálat eredményei voltak. Megtartva a keresztmetszeti vizsgálatban kapott modellünk magját<sup>14</sup> (fenntartva az érzelemszabályozás direkt hatását az életminőségre nézve), egy longitudinális követés elemzését segítő hipotetikus modellt alkottunk az életminőség változásának követésének céljából (5.2.1. ábra). Jelen modellben a *változás* vizsgálatát tűztük ki célul, ezért kimeneti változóként az *életminőség-változást* jelöltük meg. A korábbi korrelációs elemzésünk eredményei alapján feltételezzük, hogy a fájdalom intenzitásának és a pszichológia (és mentális) stressz változása hatással lesz az életminőség-változásra. A negyedik beemelt változó, az érzelemszabályozás kapcsán – annak szakirodalmában közölt eredményekre alapozva (Diamond & Aspinwall, 2003; Trindade, Ferreira, & Pinto-Gouveia, 2018; van Middendorp, Geenen, Sorbi, van Doornen, & Bijlsma, 2005) – azt feltételezzük, hogy az érzelemszabályozás a biomedikális és társas változók kontrollja mellett is képes hosszú távon magyarázni az életminőséget.

A modellbe kontrollváltozókat építettünk be, amelyek feltételezésünk szerint szerepet játszhatnak az életminőség időbeni változása során. Az endometriózis medikális eredményeiből kiindulva, számos betegségváltozó, medikális beavatkozás és termékenységgel, gyermekvállalással kapcsolatos mutató hatással van az érintett nők életminőségére spektruma (Abbott, Hawe, Clayton, & Garry, 2003; Abo et al., 2018; Bokor et al., 2018; Gao, Yeh, et al., 2006; Jia et al., 2012; Low, Edelmann, & Sutton, 1993; Roman et al., 2018; Vercellini et al., 2013, 2012). A számos kontrollváltozó közül jelen vizsgálatba az endometriózis természetével és ellátásával kapcsolatos mutatók közül az alábbiak kerültek beemelésre: a tünetek megváltozása és ezzel összefüggésben a betegség kiújulása, továbbá a gyógyszeres (alkalmazás

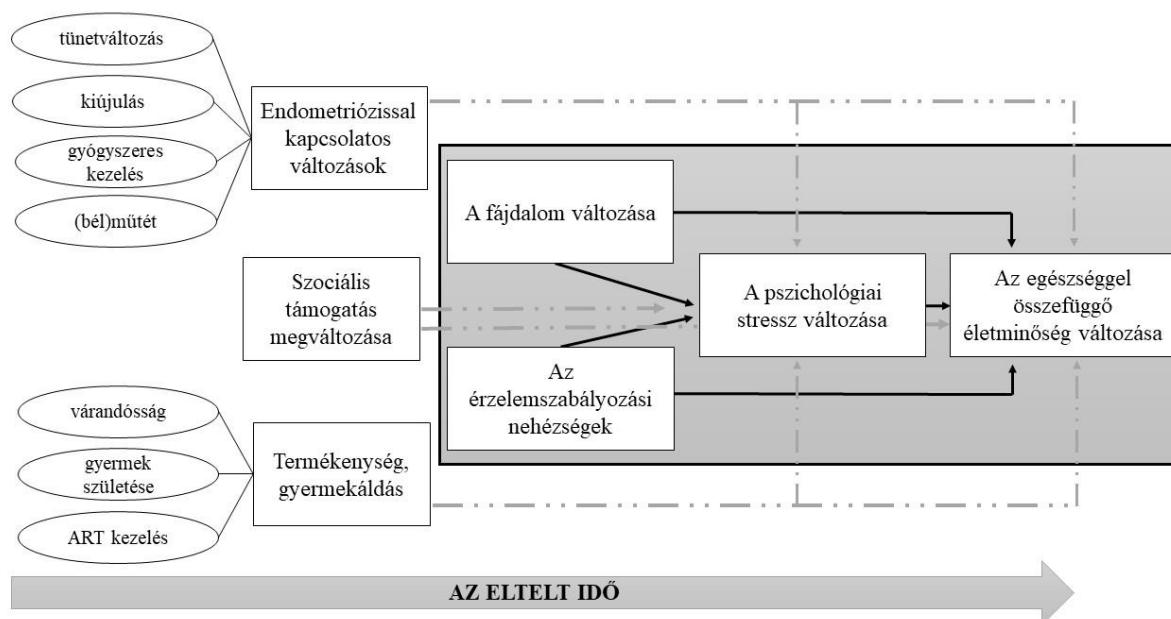
<sup>13</sup> A disszertációban közölt kutatássorozat elbonyolítása óta ugyanakkor megkezdődtek azon vizsgálatok, amely során bélendometriózisban érintett személyek bevonásával a bélműtét időpontjához igazodva vizsgáljuk a fájdalom és életminőség értékek mellett a pszichoszociális tényezők hatását is.

<sup>14</sup> Ld. részletesen a 5.1. vizsgálat eredményeinek bemutatásánál.



elkezdése, abbahagyása, mellékhatások jelentkezése) és műtéti kezeléshez kapcsolódó változók (műtét szükségessége, műtét sikeressége, különös tekintettel a bélműtetre, amelyet külön változóként vizsgálunk). A medikális kontrollváltozók egy következő csoportját képezik a termékenységhez és gyermekáldáshoz kapcsolódó mutatók, amelyek között a várandósság bekövetkezése (vagy megszakadása), a gyermek(ek) megszületése, illetve az asszisztált reprodukciós kezelésben való részvételt neveztük meg kontrollváltozóként. További kontrollváltozóként a szociális támogatás megváltozását jelöltük meg.

5.2.1. ábra – Az életminőség változásának hipotetikus modellje



Megjegyzés: ART = asszisztált reprodukciós technikák (*assisted reproductive techniques*); folyamatos nyíl = szakirodalom és korábbi vizsgálat során alátámasztott utak; szaggatott nyíl= hipotetikus utak.

Kvantitatív vizsgálatunkban helyet kapott az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (*Endometriosis Health Profile, EHP-30*) egy speciálisan endometriózissal élő páciensek életminőségének mérésére kifejlesztett mérőeszköz magyar nyelven történő alkalmazásának vizsgálata is. A szakirodalomban megjelenő eredmények alapján az EHP-30 az SF-36 mérőeszközhöz hasonlóan, megfelelően méri – az endometriózishoz kapcsolódó – életminőségét (Bourdel et al., 2019; Khong, Lam, & Luscombe, 2010). Jelen vizsgálatunk során feltételeztük, hogy az EHP-30 magyar nyelven is az SF-36 mérőeszközzel hasonlóan funkcionál.

### 5.2.2 Vizsgálati személyek

Az első kvantitatív vizsgálatunkban 220 fő vett részt, ám a minta közel fele, 125 fő adott meg utánkövetéshez használható adatokat. Az utánkövetéses vizsgálatban való részvételre az elérhetőséget megadó 125 főt kértük fel. A vizsgálatban való részvételhez szűrőkérdéseket nem

alkalmaztunk, hiszen a 18 éves kor feletti életkor és az endometriózis diagnózis fennállta már a 5.1. vizsgálatban bemeneti követelményként szerepelt.<sup>15</sup>

### 5.2.3. Eszközök

A vizsgálatban a fájdalomtünetek intenzitásának (numerikus analóg skála), az életminőségnek (SF-36) és a stressztünetek mértékének (Észlelt Stressz Kérdőív, PSS) vizsgálatát a 5.1. vizsgálatban leírtaknak megfelelően, ismételt adatfelvétellel végeztük el, míg az Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív esetében a mérőeszköz rövidített változatával dolgoztunk. Jelen vizsgálatban kapott megfelelőnek tekinthető reliabilitás-mutatók: SF-36 – Cronbach- $\alpha_{T1}$  = 0,92; Cronbach- $\alpha_{T2}$  = 0,92; PSS – Cronbach- $\alpha_{T1}$  = 0,91; Cronbach- $\alpha_{T2}$  = 0,86.

#### 5.2.3.1. Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív rövidített változata

Az Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív (*Difficulties in Emotion Regulation Scale*, DERS) rövidített, 18 tételes változatát a vizsgálati kérdőívsomag rövidítésének céljából alkalmaztuk az utánkövetés során, amelynek alkalmazhatósága a DERS 36 tételes eredeti verziójához hasonlóan szintén megbízhatónak bizonyult (Hallion, Steinman, Tolin, & Diefenbach, 2018). A kérdőív bővebb bemutatását ld. a 5.1.3.8. alfejezetben.

A DERS-18 tételei az eredeti kérdőív alább jegyzett item-sorszámaiból épülnek fel: 2, 4, 5, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 16, 18, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 35; amelyek közül fordított tételek a 2, 8, és 10. Az első mérés során a DERS-36 került felvételre, az összehasonlításokhoz új változót generáltunk a DERS-18 tételeinek megfelelően. A DERS-18 megbízhatósága mindkét időpontban megfelelőnek bizonyult (Cronbach- $\alpha_{T1}$  = 0,89; Cronbach- $\alpha_{T2}$  = 0,91).

#### 5.2.3.2. Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív

Az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (*Endometriosis Health Profile*, EHP-30) egy speciálisan endometriózissal élő páciensek életminőségének mérésére kifejlesztett mérőeszköz, amely több területet összefogva az endometriózisnak a nők életére kifejtett hatását méri (Jones, Kennedy, Barnard, Wong, & Jenkinson, 2001). A mérőeszköz 30 tétele az endometriózis hatása kapcsán öt területet ölel fel: a fájdalmat, a kontrollt és tehetetlenséget, az érzelmi jóllétet, a társas támogatást és az énképet. A vizsgálati személy a kérdőív kitöltése során a gyakoriságra rákérdező kérdésekre ötfokú Likert skálán válaszolhat. A kapott pontértékek átszámítását követően minden skála 0 és 100 közötti értéket vesz fel. Az alacsonyabb pontérték jobb, míg a magasabb pontérték rosszabb életminőséget jelez, amely felosztás az életminőség skálákhoz (ld. SF-36-hoz) képest eltér, ezért az értelmezést ennek figyelembevételével kell elvégezni. Az EHP-30 felvétele a második adatfelvételi időpontban történt meg, a vizsgálatba

---

<sup>15</sup> Az önbeszámolón alapuló, elmúlt 2,5 év alatt esetlegesen megjelenő pszichiátriai zavarokra nem kérdeztünk rá, így ez limitációként megjelenhet.

ágyazva teszteltük magyar mintán való alkalmazhatóságát. Az EHP-30 megbízhatóságát a Cronbach-féle  $\alpha$  értéke mutatja, amely érték a validációs vizsgálatban skálánként 0,83 és 0,93 között mozgott, míg a jelen vizsgálatban az összpontszám alapján 0,98 volt.

Az EHP-30 magyar nyelvű változatának alkalmazása engedélyköteles, vizsgálati kérdőívben való megjelenítését kivéve bárminemű közzététele nem engedélyezett, ugyanakkor angol nyelven díjmentesen hozzáférhető és alkalmazható. Utánkövetéses vizsgálatainkban való alkalmazását a Semmelweis Egyetem tette lehetővé.

#### 5.2.4. Eljárás

A vizsgálat a 5.1. vizsgálatunk folytatásaként valósult meg, amely vizsgálat végén a résztvevő nőknek lehetősége volt elérhetőségüket megadni további kutatásokban való részvételhez. Az utánkövetéses vizsgálatban való felkérés e-mail üzenet formájában történt és a Qualtrics kérdőívkezelő program segítségével valósult meg. Az első adatvétele ideje a 5.1. vizsgálati leírásnak megfelelően 2014 ősz és 2015 ősz között történt, amely mintavétel időben hosszabb intervallumot ölelt fel, ezért a második vizsgálatra való felkérést egy időben távolabbi pontban, 2017 júliusában végeztük el. További időpontban történő utánkövetést az eredeti minta nagymértékű lemorzsolódása miatt nem végeztünk. A válaszok illesztése a megadott e-mail címek alapján történt.

#### 5.2.5. Eredmények

##### 5.2.5.1. Leíró eredmények

Az első adatfelvételtre adott válaszok 2014 szeptembere és 2015 szeptembere között érkeztek, a második mérésre adott válaszok pedig 2017 júliusa és szeptembere között érkeztek, így a két mérés között átlagosan 2,5 év telt el. Eredményeink során így a két és fél év alatt lezajlott változásokat elemeztük.

A 2017-es meghívást követően az online rendszer 70 választ regisztrált, amely alapján a válaszadási arány 56% volt. A válaszok áttekintése során ugyanakkor fény derült arra, hogy 13 fő nem fejezte be a vizsgálati kérdőív kitöltését, 8 fő pedig két alkalommal töltötte ki a kérdőívet – vélhetően a későbbi, ismételt felhívó üzenetnek köszönhetően. A duplázott kitöltések esetében az első, befejezett kitöltést hagytuk a mintában. A szűrőkérdések alapján további két fő pszichiátriai betegség meglétéről számolt be, ezért az ő adataik sem kerültek a végső, elemzett mintába. Az utánkövetés mintájába végül összesen 47 fő válasza került, amely adatokat a korábbi, 5.1. vizsgálat során adott válaszaikhoz sikeresen rögzítettünk. Jelen vizsgálatunkban a korrigált válaszadási arány 37,6% lett.

**Az alacsony válaszadási arány nem tette lehetővé, hogy a felvázolt hipotetikus modell tesztelése megvalósuljon, ezért a disszertáció ezen elemzésre nem tér ki. Ugyanakkor néhány előzetes eredményt érdemesnek találtunk megosztani, így a longitudinális vizsgálat *előzetes tanulmányra (preliminary study)* módosult.**

Az utánkövetéses vizsgálatunkban 47 endometriózissal diagnosztizált nő adatait elemeztük, akik átlagéletkora 34,02 év (SD = 4,42; Min. = 24; Max = 44) volt az első adatfelvételnél. Demográfiai adataikat tekintve, a minta fele (55,3%) fővárosi, további 12,8% vidéki nagyvárosban, 21,3% vidéki kisvárosban, míg 10,6% faluban élt. A családi állapot tekintetében a nők 63,8 százaléka házas/élettársi kapcsolatban, 17 százaléka párkapcsolatban élt, míg 19,1 százalékuk egyedülállónak vallotta magát. A minta negyede (25,5%) volt édesanya a mintafelvétel során. Az iskolai végzettséget tekintve a minta 83 százaléka főiskolai vagy egyetemi diplomával, 12,8 százaléka érettségivel, 4,3 százaléka szakmunkás képzettséggel rendelkezett. Az utánkövetéses vizsgálatba bevont nők 80,4 százaléka aktív, fő állású dolgozó volt, 10,9 százaléka háztartásbeli vagy szülési szabadságon lévő, 2,2 százaléka diák, míg 6,5 százaléka munkanélküli volt.

Az endometriózishoz kapcsolódó tünetek első (T1) és második (T2) mérés során mért gyakoriságát a 5.2.1. táblázat szemlélteti. A T1 és T2 adatfelvételek között állapotjavulások rajzolódnak ki – a meddőség esetében is –, ám a menstruációs vérzéshez kapcsolódó tünetek – a rendszertelen, ciklusközi vérzés és az erős, bő menstruációs vérzés – tekintetében megemelkedett gyakoriságot azonosítottunk. A tünetmentes vizsgálati személyek aránya növekvő prevalenciát mutatott a mérés során, mivel a második mérés időpontjában a vizsgálati személyek fele tünetmentesnek mondta magát. Ez a táblázat ugyanakkor nem ad választ az adott tünetmegjelenés (intenzitás), illetve tünetjavulás mértékére, életminőségre kifejtett hatására.

5.2.1. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó tünetek prevalenciájának változásai (N=47)

| Tünetek                                              | T1    | T2    |
|------------------------------------------------------|-------|-------|
| ciklikus menstruációs fájdalom                       | 34,0% | 23,4% |
| ciklustól függetlenül jelenlévő kismencedei fájdalom | 25,5% | 25,5% |
| fájdalmas szexuális együttlétek                      | 12,8% | 8,5%  |
| rendszertelen, ciklusközi vérzés                     | 4,3%  | 8,5%  |
| erős, bő menstruációs vérzés                         | 15,2% | 17,0% |
| meddőség                                             | 32,6% | 23,4% |
| véres vizeletürítés                                  | 0,0%  | 0,0%  |
| fájdalmas vizeletürítés                              | 8,7%  | 6,4%  |
| véres székletürítés                                  | 6,4%  | 2,1%  |
| fájdalmas székletürítés                              | 19,1% | 12,8% |
| tünetmentesség                                       | 41,3% | 53,2% |

Megjegyzés: T1 = első adatfelvétel; T2 = második adatfelvétel.

Az életminőség leíró eredményei alapján a második vizsgálati időpontra a 47 vizsgálati személy közül 25 főnek javult, 18 főnek romlott, 1 főnek stagnált az életminősége (3 személy eredményét hiányos válaszáda miatt nem tudtuk elemezni). Az életminőség változásainak eloszlása alapvetően kis mértékű átlagos javulást és romlást mutat, ugyanakkor a mintában szerepel néhány kiugró érték, amelyek az alacsony mintaelemszám miatt befolyásolhatják az elemzések eredményeit.

Az endometriózis kapcsán igénybe vett kezelések – a meddőségi kezelés kivételével – szintén csökkentő gyakoriságot mutattak (ld. 5.2.2. táblázat). A második mérés idején a vizsgálati személyek alacsonyabb arányban részesültek gyógyszeres és dietetikai kezelésben, ám a rendszeres kezelésben részesülők száma csökkenést mutatott, ami arra utal, hogy a kezelések igénybevételének tekintetében változást történt a mintában. A változás dinamikára a lekérdezett adatok nem adtak magyarázatot.

5.2.2. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó kezelések igénybevételének változásai

| Kezelések                          | T1    | T2    |
|------------------------------------|-------|-------|
| gyógyszeres kezelés                | 50,0% | 34,0% |
| meddőségi kezelés                  | 13,0% | 17,0% |
| dietetikai követés                 | 15,2% | 2,1%  |
| kontrollvizsgálat                  | n.a.  | 57,4% |
| nem részesül rendszeres kezelésben | 26,1% | 14,9% |

Megjegyzés: T1 = első adatfelvétel; T2 = második adatfelvétel; n.a. = nincs adat, T1 időpontban nem mértük.

A rendszeres kezelések mellett a szükséges beavatkozások gyakoriságát is vizsgáltuk a két időpont között (ld. 5.2.3. táblázat). A minta fele (55,3%) újbóli műtéti beavatkozásban részesült, míg a minta közel negyede termékenységhez kapcsolódó beavatkozásokon vett részt.

5.2.3. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó beavatkozások eloszlása

| Beavatkozások                        | %    |
|--------------------------------------|------|
| laparoszkópos műtét                  | 40,4 |
| laparotómias műtét                   | 2,1  |
| bélendometriózis műtéti kezelése     | 10,6 |
| császármetszés                       | 10,6 |
| asszisztált reprodukciós beavatkozás | 21,3 |

### 5.2.5.2. A vizsgált medikális és pszichológiai mutatók kapcsolatai

A fájdalom, az életminőség, a stressz és az érzelemszabályozási nehézségek kapcsolatainak elemzését – a rendelkezésünkre álló minta nagyságához illeszkedve – több elemzési megközelítéssel végeztük el. Először a pszichológiai mutatók – az életminőség, a stressz és az érzelemszabályozási nehézségek első és második adatfelvétel során kapott értékek közötti kapcsolatot elemeztük.

Elvárásainknak megfelelően a T1-életminőség és a T1-stressz között szignifikáns kapcsolatot azonosítottunk (Spearman-féle  $r = -0,45$ ;  $p = 0,003$ ), ugyanakkor a T1-életminőség és a T1-érzelemszabályozás közötti kapcsolat nem bizonyult szignifikánsnak (Spearman-féle  $r = -0,28$ ;  $p = 0,065$ ). Miközben a T1-stressz és az T1-érzelemszabályozás között megjelent a szignifikáns együttjárás (Spearman-féle  $r = 0,68$ ;  $p < 0,001$ ).

A második adatfelvétel során T2-életminőség és T2-stressz között (Spearman-féle  $r = -0,64$ ;  $p < 0,001$ ), valamint T2-stressz és T2-érzelemszabályozás között (Spearman-féle  $r = 0,82$ ;  $p < 0,001$ ) szintén megjelent az elvárt korrelációs kapcsolat. Továbbá az első adatfelvételnél nem szignifikáns életminőség és érzelemszabályozás közötti kapcsolat a második adatfelvétel során az elvárásunknak megfelelő kapcsolatot mutatta (Spearman-féle  $r = -0,43$ ;  $p = 0,003$ ).

Továbbá a második időpontban mért életminőség mindössze a T1-életminőséggel mutatott szignifikáns kapcsolatot (Spearman-féle  $r = 0,56$ ;  $p < 0,001$ ), kapcsolatát a T1-stressz (Spearman-féle  $r = -0,21$ ;  $p = 0,156$ ) és a T1-érzelemszabályozás (Spearman-féle  $r = -0,11$ ;  $p = 0,472$ ) értékeivel nem tudtuk igazolni. Az első mérési időpontban megjelent stressznek és érzelemszabályozási nehézségeknek későbbi életminőségre feltételezhetően gyakorolt hatását nem tudtuk jelen elrendezésben alátámasztani.

Az utánkövetés során kapott eredményekben bekövetkező változásokat szeretnénk volna részletesebben is megérteni, ezért három új változót hoztunk létre. Az életminőség és a stressz esetében a második adatfelvétel során megadott értékből kivontunk az első adatfelvétel értékeit (változás =  $T2 - T1$ ), s így kaptunk meg az *életminőség-változás* és a *stressz-változás* mutatókat. A fájdalom esetében először mind a hat fájdalomskálára kiszámoltuk a változásokat, majd ezen változásokat összegeztük, s kaptuk meg a *fájdalom-változás* mutatónkat. A változás mutatók így nem abszolút értékeket, hanem előjellel ellátott változást (javulást vagy romlást) mutattak (ld. 5.2.4. táblázat), amely változás értékei széles intervallumon és nagy szórással mozogtak.

5.2.4. táblázat – A változás mutatók leíró szintű eredményei (N=47)

| Változók megnevezése | N  | Minimum | Maximum | Átlag | Szórás |
|----------------------|----|---------|---------|-------|--------|
| életminőség-változás | 44 | -35,69  | 53,47   | 2,65  | 15,71  |
| stressz-változás     | 46 | -18,00  | 23,00   | -0,07 | 9,09   |
| fájdalom-változás    | 27 | -27,00  | 16,00   | -2,81 | 10,58  |

Az utánkövetéses vizsgálatban elemzett mutatók és a változás mutatók közötti kapcsolatok elemzése újabb kiegészítő eredményeket mutatott (ld. 5.2.5. táblázat). Az *életminőség-változás* szignifikáns kapcsolatot mutatott a stressz-változás és fájdalom-változás mutatókkal, míg az érzelemszabályozási nehézségek első és második mérés során kapott értékeivel nem. Előzetes elemzéseink szerint, az életminőség változásában nem jelent meg az érzelemszabályozás kimutatható szerepe. Ugyanakkor az érzelemszabályozás hatása az életminőségre indirekten megmutatkozhat, mivel a T1-érzelemszabályozás és *fájdalom-változás*, valamint a T2-érzelemszabályozás és a *stressz-változás* között szignifikáns kapcsolatot találtunk. A rendelkezésre álló mintaelemszám ezen összefüggések részletesebb, modellként való statisztikai tesztelését nem tette lehetővé.

5.2.5. táblázat –A vizsgált mutatók és a változás mutatók közötti kapcsolatok

| Az életminőség-változás korrelátumai |             |             |               |               |                          |                       |                               |                      |
|--------------------------------------|-------------|-------------|---------------|---------------|--------------------------|-----------------------|-------------------------------|----------------------|
|                                      | T1<br>PSS   | T2<br>PSS   | T1<br>DERS-18 | T2<br>DERS-18 | stressz-<br>változás     | fájdalom-<br>változás |                               |                      |
| életminőség-<br>változás             | 0,36*       | -0,13       | 0,26          | -0,06         | -0,52**                  | -0,49*                |                               |                      |
| A stressz-változás korrelátumai      |             |             |               |               |                          |                       |                               |                      |
|                                      | T1<br>SF-36 | T2<br>SF-36 | T1<br>DERS-18 | T2<br>DERS-18 | életminőség-<br>változás | fájdalom-<br>változás |                               |                      |
| stressz-<br>változás                 | -0,07       | -0,57**     | -0,17         | 0,37*         | -0,52**                  | 0,47*                 |                               |                      |
| A fájdalom-változás korrelátumai     |             |             |               |               |                          |                       |                               |                      |
|                                      | T1<br>SF-36 | T2<br>SF-36 | T1<br>PSS     | T2<br>PSS     | T1<br>DERS-18            | T2<br>DERS-18         | életmi-<br>nőség-<br>változás | stressz-<br>változás |
| fájdalom-<br>változás                | 0,21        | -0,29       | -0,29         | 0,13          | -0,39*                   | 0,06                  | -0,49*                        | 0,47*                |

Megjegyzés: T1 = első adatfelvétel; T2 = második adatfelvétel; SF-36 = Short Form-36 (életminőség); PSS = Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív 18 tételes rövidített változata; \* =  $p < 0,05$ ; \*\* =  $p < 0,01$ .

**A medikális – gyógyszeres kezelés (N=16), műtét (N=21; ezen belül bélműtét N=5), asszisztált reprodukció (N=8), gyermekáldás (N=4), várandósság (N=1) – mutatók szerinti összehasonlítások alacsony elemszámú vizsgálati alcsoportokhoz vezettek, amelyeken belüli vizsgálatok eredményeinek doktori disszertációban való közlésétől eltekintettem, mivel az alacsony elemszám és a vizsgálatba bevont kontrollváltozók száma a statisztikai próbák erejének csökkenését és a kapott eredmények megkérdőjelezhető validitását eredményezte volna.**

#### 5.2.5.4. Az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (Endometriosis Health Profile, EHP-30) alkalmazásának bevezető vizsgálata

Az utánkövetéses vizsgálatunkat kiegészítettük az EHP-30 alkalmazásának bevezető vizsgálatával, amelyet az SF-36 mérőeszközhöz való összevetésével végeztünk el, valamint a PSS és DERS-18 értékeivel hasonlítottunk össze (ld. 5.2.6. táblázat). Az SF-36 mérőeszközzel való összevetése során közepes erősségű korrelációt (Spearman-féle  $r = -0,73$ ;  $p < 0,001$ ) kaptunk eredményül, a korreláció értelmezéséhez figyelembe kell vennünk, hogy a két kérdőív egymáshoz viszonyítva fordítottan mér. A két mérőeszköz alskálái meglehetősen eltérőek, ennek ellenére az EHP-30 fájdalom és az SF-36 testi fájdalom alskálák között erősebb együttjárást vártunk, amely korreláció az EHP-30 érzelmi jóllét és az SF-36 mentális főskála esetében meg is valósult. További erősebb korrelációs kapcsolat az EHP-30 érzelmi jóllét és az SF-36 szociális működés között jelent meg. A két mérőeszköz további alskálái (eltérő erősségű) együttjárást mutatnak egymással (ld. 5.2.6. táblázat).

5.2.6. táblázat – Az életminőséget vizsgáló kérdőívek eredményeinek összevetése

|                       | EHP-30<br>összpontszám | EHP-30<br>fájdalom | EHP-30<br>kontroll és<br>tehetetlenség | EHP-30<br>társas<br>támogatás | EHP-30<br>érzelmi<br>jóllét | EHP-30<br>énkép |
|-----------------------|------------------------|--------------------|----------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|-----------------|
| SF-36<br>összpontszám | -0,73**                | -0,55**            | -0,69**                                | -0,64**                       | -0,73**                     | -0,63**         |
| SF-36 PH skála        | -0,64**                | -0,64**            | -0,64**                                | -0,51**                       | -0,56**                     | -0,53**         |
| SF-36 MH skála        | -0,68**                | -0,32*             | -0,65**                                | -0,67**                       | -0,76**                     | -0,63**         |
| SF-36 PF              | -0,35*                 | -0,36*             | -0,32*                                 | -0,18                         | -0,32*                      | -0,37*          |
| SF 36 RP              | -0,51**                | -0,49**            | -0,53**                                | -0,48**                       | -0,42**                     | -0,50**         |
| SF-36 BP              | -0,49**                | -0,65**            | -0,47**                                | -0,34*                        | -0,36*                      | -0,24           |
| SF-36 GH              | -0,60**                | -0,45**            | -0,58**                                | -0,48**                       | -0,61**                     | -0,44**         |
| SF-36 VT              | -0,65**                | -0,36*             | -0,61**                                | -0,57**                       | -0,73**                     | -0,54**         |
| SF-36 SF              | -0,64**                | -0,25              | -0,61**                                | -0,67**                       | -0,70**                     | -0,61**         |
| SF-36 RE              | -0,49**                | -0,35*             | -0,46**                                | -0,45**                       | -0,49**                     | -0,51**         |
| SF-36 MH              | -0,57**                | -0,23              | -0,51**                                | -0,59**                       | -0,72**                     | -0,49**         |
| PSS                   | 0,53**                 | 0,18               | 0,49**                                 | 0,57**                        | 0,67**                      | 0,50**          |
| DERS-18               | 0,46**                 | 0,08               | 0,45**                                 | 0,58**                        | 0,58**                      | 0,48**          |

Megjegyzés: EHP-30 = Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív; SF-36 = Short Form-36 (életminőség); SF-36 PH skála = fizikai egészség főskála; SF-36 MH skála = mentális egészség főskála; PF = fizikai működés; RP = testi problémákból adódó szerepkorlátozottság; BP = testi fájdalom; GH = általános egészség; VT = vitalitás; SF = szociális működés; RE érzelmi problémákból adódó szerepkorlátozottság; MH= mentális egészség; PSS = Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív 18 tételes rövidített változata; \* =  $p < 0,05$ ; \*\* =  $p < 0,01$ .



Az EHP-30 életminőséget mérő kérdőív adatait összevetettük a vele azonos időben felvett stressz és érzelemszabályozási nehézségek adataival. A fizikai életminőség tekintetében elvárásainkkal szemben az SF-36 fizikai egészség főskála, valamint a testi fájdalom alskála mindössze közepes erősségű együttjárást mutatott az EHP-30 fájdalom alskálájával. Ugyanakkor az SF-36 mentális egészség fő- és alskála és az EHP-30 érzelmi jóllét között erősebb, 0,70 feletti korrelációs együtthatót találtunk. Egy további változó vizsgálatában, az SF-36 szociális működés és az EHP-30 társas támogatás, érzelmi jóllét, kontroll és tehetetlenség, énkép skálák között szintén közepes erősségű, szignifikáns kapcsolatokat azonosítottunk. A két mérőeszköz a mentális mutatók terén mutatott erősebb kapcsolatot. Továbbá, az eredmények alapján az EHP-30 szignifikáns kapcsolatot mutatott a stressz mértékével (Spearman-féle  $r = 0,53$ ;  $p < 0,001$ ) és az érzelemszabályozási nehézségekkel (Spearman-féle  $r = 0,46$ ;  $p = 0,001$ ). Ugyanakkor sem a stressz, sem az érzelemszabályozási nehézségek nem mutattak szignifikáns kapcsolatot az EHP-30 fájdalomskálájával.

#### *5.2.6. Megbeszélés*

Az utánkövetéses vizsgálatunkban a keresztmetszeti vizsgálatunkban kapott főbb eredmények mérését ismételtük meg, az első vizsgálatához képest átlagosan 2,5 évvel később. Az életminőség-változása a fájdalom- és a stressz változásával mutatott kapcsolatot, vagyis az életminőség javulása a fájdalom és a stressz szignifikáns csökkenésével járt együtt. A vizsgálatba bevont változók közül az érzelemszabály hosszú távú, életminőségre gyakorolt hatását nem tudtuk jelen rendelkezésre álló minta és elemzések segítségével alátámasztani. Ugyanakkor az előzetes elemzésekben megjelentek olyan megerősítő eredmények, amelyek az 5.1. vizsgálatban bemutatott modellünkhöz hasonlóan az érzelemszabályozási nehézségek életminőségre ható indirekt hatására utalnak.

Jelen vizsgálatunkhoz hasonló vizsgálat még nem került endometriózis esetén publikálásra, ezért a vizsgálat megvitatását a jövőbeni utánkövetéses vizsgálatok megtervezéséhez szükséges szempontok bemutatásának és elemzésének szenteljük.

Elsőként az utánkövetés során alkalmazott idői tényezőt emelnénk ki. Az utánkövetés során alkalmazott 2,5 év soknak bizonyulhatott, mivel a lehetséges kontrollváltozók magas számát eredményezte. A jövőbeni utánkövetés során ajánlott lenne – az eredeti elképzeléseinknek megfelelően – fél évente összevetve és néhány éven át követve összehasonlítani az endometriózissal élő nők életminőségét és az azt meghatározó tényezőket. Ezen jövőbeni vizsgálatokat leghatékonyabban a diagnózist követően vagy a műtéti beavatkozást követően lenne célszerű indítani, így pontosabb képet kaphatnánk a kezelést követően a betegséggel való együttélés hosszú távú jellemzőiről. Továbbá a vizsgálati személyek életminőségét meghatározó medikális tényezők nagyobb kontrollja is biztosított és elérhető lenne.

Jelen vizsgálatban a 2.5 év választását a rendelkezésünkre álló személyi lehetőségeken túl indokolta, hogy az első mérés mintagyűjtése egy évet ölelt fel (ld. 5.1. vizsgálat). Az utolsó kitöltést követően is legalább fél év várakozást terveztünk, amelyet követően egy időpontban rögzítettük a második mérés időpontját. Az egyénenkénti kitöltési időponthoz kapcsolódó követés választása célszerűbb döntés lett volna.

Visszakanyarodva az eredmények megbeszélésére, a vizsgálati eredményeinknek egy lényeges pontja volt, hogy a 47 vizsgálati személy közül 25 fő esetében javult, míg 18 főnél romlott az egészséggel összefüggő életminőség. Jelen vizsgálatban megvalósuló csoportbontások alkalmazását az utánkövetéses vizsgálatban résztvevők nagymértékű lemorzsolódását követő alacsony mintaelemszáma nem tette lehetővé, s így nem végeztük el ezen elemzéseket.

A csoportbontásokon túl, klaszterelemzésekben is érdemes lenne gondolkodni, ugyanis az életminőség változására számos kontrollváltozó és azok változása is hatással lehet. A klasztereket meghatározó változók között kell emlitenünk a demográfiai változók közül a szociális támogatás és párkapcsolatok meglétének és minőségének változását, valamint a várandósság létét és a gyermek születését is. Az említett változókkal kapcsolatban érdekes kérdés, hogy a demográfiai változóban bekövetkező változás hat-e az életminőségre vagy az életminőség – más okból való – változása lesz-e hatással a társas támogatás és a párkapcsolatok minőségére és a gyermekáldásra.

További klasztereket meghatározó változócsoporthoz az endometriózishoz kapcsolódó betegségmutatók tartozhatnak: a betegséghez kapcsolódó tünetek előfordulási gyakorisága és intenzitása, a kezelések és a beavatkozások meghatározó jellemzői. Jelen vizsgálat eredményei alapján az endometriózis fájdalomtüneteinek gyakorisága csökkent, ám a vérzés problémák előfordulási gyakorisága növekedett a két vizsgálati mérés között. Felmerül a kérdés, hogy a menstruációs ciklushoz kapcsolódó vérzéses panaszok hatással vannak-e az egészséggel összefüggő életminőségre, a szexuális életre és a mentális egészség mutatóira. A betegségmutatók egy következő csoportjába a kezelések és beavatkozások igénybevétele, típusa, száma, hatása és (sürgősségi) szükségessége sorolható. Első vizsgálatuk során nem rögzítettük az újabb beavatkozásra már várakozó nők arányát, illetve a második mérés során sem kérdeztük le a jövőbeni beavatkozások előrelátható igénybevételét (ld. kitűzött műtéti időpontra várakozás). S így mindössze csak a két mérés közötti elvégzett beavatkozások számát ismertük meg, nem pedig az állapotromlás végett indokolt beavatkozások arányát, továbbá az alkalmazott kezelések és elvégzett beavatkozások hatékonyságát sem tudtuk mérni a lekérdezett adatok mentén, mivel azokra bármikor sor kerülhetett a két vizsgálat közötti két és fél évben. A kezelések és a beavatkozások hatékonyságának és életminőségre gyakorolt hatásának pontos követéséhez egy, a még diagnosztikai és kezelési céllal végzett műtéti beavatkozás előtt álló feltételezett betegcsoport bevonására és utánkövetésére lenne szükség.

Egy további, vizsgált változók csoportját képezhetnének a mentális egészség mutatói, amelyek alapján különböző egészségpszichológiai profilok kerülhetnének azonosításra (ld. alacsony-magas stressz-szinttel rendelkezők, alacsony-magas mértékű érzelmszabályozási képességgel bírók). Érdemes és érdekes lenne vizsgálni, hogy a mentális egészség változóinak változása milyen hatással bír az egészséggel összefüggő életminőségre, valamint a fizikai egészség mutatóira, a betegség tüneteire és természetesen a fájdalom intenzitására. Jelen vizsgálatban az ajánlott csoportok közötti életminőség vizsgálatát az alacsony mintaelemszám miatt ugyancsak nem végeztük el.

A különböző mintázatok azonosítása egy jóval nagyobb mintaelemszámú merítés esetén lenne lehetőség, amely megvalósulásához a hazai és nemzetközi endometriózis centrumok összefogására lenne szükség. A klasztermintázatokon túl, a 5.1. vizsgálatunk eredményéhez

hasonlóan, komplex – fizikai, pszichológiai és medikális mutatókat is magába foglaló – modellekben kell gondolkodnunk, ugyanis a változók között nem kizárólag lineáris kapcsolatokat feltételezünk. A lehetséges modellek felvázolásához ugyanakkor pótolni kell az endometriózis szakirodalmában jelentkező hiányosságokat, s ehhez még – leíró szinten is – több, bizonyítékokon alapuló eredményekre van szükség. A későbbiekben azonosított klaszterek és modellek segítségével specifikus egészségfejlesztő és intervenciós programok tervezése és szervezése lenne megvalósítható – gondolunk itt például az első műtét előtt álló, az állapotromlást megelőző, a termékenységi nehezítettséggel élő, stb. nők csoportjára.

Az utánkövetéses vizsgálatunk egy kiegészítő szelete volt az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőív (*Endometriosis Health Profile*, EHP-30) magyar nyelvű változatának alkalmazása. Jelen vizsgálati eredményeink alapján a mérőeszköz magyar nyelven is megbízhatóan alkalmazható. Az EHP-30 mérőeszköz bevonása egy elővizsgálatként szerepelt a vizsgálat után kezdődő bélendometriózis kutatásokhoz. Az endometriózis szakirodalmában leggyakrabban alkalmazott SF-36 kérdőív mellett az EHP-30 mérőeszköz növekvő gyakoriságú használatát látjuk (Marinho et al., 2018), amelynek háttérében az EHP-30 pszichometriai vizsgálatával kapott eredmények állnak (Jones et al., 2004; Khong, Lam, & Luscombe, 2010). Az idézett publikációk alapján, az EHP-30 egy kitöltő-barát és könnyen értelmezhető mérőeszköz, amely segítségével a nem betegség-specifikus SF-36 kérdőívvel szemben érzékenyebben kérdezhetőek le az endometriózishoz kapcsolódó fájdalom okozta nehézségek és a betegséghez kapcsolódó specifikumok (ld. szexuális életre gyakorolt hatás, munkavégzés minőségi megítélése, vagy az egészségügyi ellátókkal való kapcsolat). Jelen vizsgálatunk eredményei alapján az EHP-30 közepes erősségű kapcsolatot mutatott az SF-36 átlagértékeivel, valamint az SF-36-hoz mértéken hasonló erősségű együttjárást mutatott a stressz és érzelmszabályozási nehézségek változóival. A kapott megerősítő eredmények alapján az Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőívet jelenleg a bélendometriózis műtéti kezelése kapcsán az Életminőség vizsgálata NOSE-colectomia<sup>16</sup> és hagyományos bélreszekció után<sup>17</sup> című longitudinális vizsgálatunkban használjuk, amely vizsgálatban kifejezetten a randomizált műtéti beavatkozás típusának hatását vizsgáljuk az életminőségre nézve.

**Összefoglalva** az utánkövetéses vizsgálatunk eredményét, újabb, az endometriózishoz kapcsolódó életminőséget leíró ismeretekkel nem, ugyanakkor sok megfogalmazódott vizsgálati kérdéssel, elrendezéssel és szemponttal gazdagodtunk. Az endometriózis egészségpszichológiájának jövőbeni longitudinális vizsgálatának megtervezése nagymértékű gondosságot és figyelmet, multidiszciplináris és multicentrális összefogást igényel, valamint az érintett nők vizsgálatban bennmaradó motivációjának fenntartásának megvalósítására is szükség lesz.

---

<sup>16</sup> NOSE = *Natural Orificon Specimen Extraction*, természetes testszájadékon keresztül végzett specimeneltávolítás (Bokor et al., 2018).

<sup>17</sup> A vizsgálat a Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Centrumában, dr. Bokor Attila PhD szülész-nőgyógyász szakorvos vezetésével zajlik.

### **5.3. vizsgálat: Az endometriózissal való együttélés kihívásai és lehetséges megoldásai: hazai kvalitatív eredmények**

#### *5.3.1. Bevezető*

A kvantitatív és kvalitatív szakirodalom alapján az endometriózis negatív hatása az egészséggel összefüggő életminőség számos aspektusán érvényesül. A kvantitatív vizsgálatok számos érintett területet azonosítottak, amelyek a fizikai jóllét (De Graaff et al., 2013), a pszichológiai működés (Pope et al., 2015; Smorgick et al., 2013), a mindennapi aktivitás és a munkaminőség (Fourquet et al., 2010; Nnoaham et al., 2011), a társas működés (Gilmour et al., 2008), a szexuális életminőség (Barbara, Facchin, Buggio, et al., 2017) és az anyagi terhek (Simoens et al., 2012). Ezen eredményeket a kvalitatív vizsgálatok megerősítették, valamint újabb életminőség-aspektusok leírásával ki is egészítették azokat. Az endometriózis kvalitatív vizsgálataiban döntően fókuszcsoportos elrendezést és interjún alapuló technikákat alkalmaznak, amelyek segítségével mélyebb betekintés nyerhető az endometriózissal élő nők betegséggel kapcsolatos tapasztalataiba és élményeibe. A kvalitatív vizsgálatok az alábbi főbb területek azonosították: az endometriózis természete és egészségügyi tapasztalatok (tünetek, diagnózis és kezelés) (Cox et al., 2003; Culley et al., 2013; Facchin et al., 2017b; Moradi et al., 2014); az endometriózissal való együttélés (a betegség hatása az életminőségre, mentális egészségre, társas és szexuális életminőségre, tanulmányokra és munkavégzésre) (Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Mellado et al., 2016; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014); az egészségügyi ellátószeméllyel való kapcsolat (Culley et al., 2013; Facchin et al., 2017b; Moradi et al., 2014; Young et al., 2015) és szelf-menedzsment (asszertív viselkedés és kontrollérzet) (Cox et al., 2003; Culley et al., 2013; Moradi et al., 2014; Young et al., 2015). A publikált eredmények nagyobb aránya fókuszál az életminőségromlásra és medikális élményekre, míg kisebb arányban közölnek eredményeket a szelf-menedzsment további lehetőségeiről, a társas támogatásról, a nőiségről, a krónikus betegség „értelméről” és szerepéről, valamint a páciensek által megfogalmazott szükségletekről.

A bemutatott szakirodalmi eredményekből adódóan jelen vizsgálatunk első célja volt feltárni az endometriózis életminőségre gyakorolt hatásait a magyar endometriózissal élő nők életében, s így megismerni a magyar egészségügyi ellátórendszerrel való tapasztalataikat, élményeiket és aggodalmaikat. Vizsgálatunk további céljaként jelöltük ki, hogy megismerjük az érintett nők által a betegség negatív hatásainak kezelésére alkalmazott lehetőségeket és megküzdési mechanizmusokat.

#### *5.3.2 Vizsgálati személyek*

A kvalitatív vizsgálatban való részvételhez 125, endometriózis diagnózissal és 18 év feletti életkorú nőt kértünk fel, akiket az első, keresztmetszeti vizsgálat során, önkéntesen megadott elérhetőségek alapján értünk el. A megadott elérhetőségek közül hat nem volt megfelelő, továbbá két fő jelezte, hogy csoportos beszélgetésen nem szeretne részt venni. Az írásban kapott válaszok alapján a vizsgálatról való távolmaradásban szerepet játszott a nem megfelelő időpont (orvosi vizsgálattal, műtéti időponttal való ütközés) és a nem elérhető helyszín (vidéki vagy

külföldi tartózkodás miatt). A meghívott 125 főből végül 21 fő tudott a meghirdetett időpontban a fókuszcsoporthoz beszélgőseken jelen lenni.

### *5.3.3. Eszközök*

Kvalitatív vizsgálat lebonyolítása során rövid, demográfiai és betegségmutatókat felmérő kérdőívet alkalmaztunk, amely kérdőív a 5.1. vizsgálatban alkalmazott kérdőív rövidített változata volt. Kutatásunk további eszközének a fókuszcsoport módszere tekinthető, amely elrendezés lehetővé tette, hogy az adott helyzetben együtt létrehozott jelentés születhessen meg az endometriózissal élő nők részvételével, s az elemzések során ezen jelentéseket próbáljuk megérteni. A választott elrendezés előnye az interjún alapuló technikákkal szemben, hogy a résztvevők a nyílt kérdések mentén saját maguk vezetik be a főbb témákat és az általuk megosztott kogníciók egymás megértéséből építkeznek, érvek és ellenérvek, analógiák, metaforák egymás által elmondottakkal kölcsönhatásban fogalmazódnak meg, s így olyan új kérdések, témakörök is felmerülhetnek, amelyek egy kétszemélyes interjú esetén nem kerülnének előtérbe (Kitzinger, 1995; Krueger & Casey, 2014; Morgan, 1997; Ritchie & Lewis, 2003). A csoportos beszélgetések teljes tartalmát későbbi elemzésének céljából a vizsgálati személyek írásos beleegyezésével hanganyag formátumként rögzítettük, így a vizsgálat mintagyűjtési fázisának végén egy, összesen 462 percből álló hanganyaggal rendelkezünk.

### *5.3.4. Eljárás*

A vizsgálati minta közvetetten a Semmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciájának betegcsoportjából került ki az intézmény akkori igazgatójának, Dr. Rigó Jánosnak jóváhagyásával és a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutatásetikai Bizottság engedélyével (regisztrációs szám: TUKÉB 60/2014). A disszertáció 5.1. alfejezetében bemutatott keresztmetszeti vizsgálat során önkéntes alapon megadott megszólításokat és e-mailes elérhetőségeket felhasználva összesen 125 endometriózissal élő nőnek küldtünk fókuszcsoporthoz beszélgetésre invitáló meghívót. A vizsgálatba való felkérés két hullámban zajlott, ugyanis a 2014 októberében igen alacsony számú jelentkező jelezte felénk vizsgálatban való részvételi szándékát, ezért 2015 novemberében újabb alkalmakat szerveztünk. Mindkét évben két alkalommal sikerült megfelelő számú vizsgálati személlyel feltölteni a csoportokat. A négy megtartott alkalmat követően nem jelent már meg új tartalom a beszélgetések során, ezért a tartalomelemzés módszertanát követve lezártuk az adatgyűjtési fázist.

A vizsgálati alkalmak mind a négy alkalommal egymással megegyezően, ugyanazon forgatókönyv mentén zajlottak. A meghívó leveleket a tervezett fókuszcsoporthoz időpontot megelőzően két héttel küldtük ki, amelyre válaszul jelezhatték jelenlegi vagy későbbi részvételi szándékukat. A fókuszcsoportra jelentkező személyek a beszélgetés tervezett napját megelőzően két nappal emlékeztető üzenetet kaptak a beszélgetés céljáról, idejéről és helyszínéről. A vizsgálat helyszínét mind a négy alkalommal az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Intézete biztosította. A vizsgálati személyek érkezését

követően a helyszínen kézhez kapták a kutatás bemutatását tartalmazó tájékoztatóját, valamint a vizsgálatba való beleegyező nyilatkozatot, amelyek kitöltését és aláírást követően kezdődtek meg a kétórás időkerettel tervezett fókuszcsoporthoz tartozó ülések. Az alkalmak során a rendelkezésre álló székekből kört formáltunk, így biztosítottunk mindenki számára egyenlő lehetőséget a szabad megszólalásra, megnyilvánulásra. A beszélgetéseket jómagam és alkalmanként egy klinikai- és egészségpszichológiai MA szakirányos, végzős pszichológushallgató vezettük. A négy fókuszcsoporthoz tartozó alkalom során három pszichológushallgató segítette a vizsgálatot. A beszélgetés vezetése, facilitálása és moderálása feladatkörök kiegészítéseként a pszichológushallgatók jegyzeteket készítettek, illetve félig laikus résztvevőként tisztázó kérdéseket tettek fel, valamint segítettek az alkalom lebonyolításában (teremrendezés, kérdőívek összegyűjtése, adatbevitel stb.).

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések mind a négy alkalommal azonos módon kezdődtek. A körben való elhelyezkedést követően a résztvevőket üdvözlöttük, valamint saját bemutatkozásunkat követően beavattuk őket a vizsgálat céljaiba. A köszöntést követően sor került a csoportszabályok felvázolására, amely során biztosítottuk az érintetteket, hogy nincsenek jó vagy rossz válaszok, mindenki véleményére és élményére kíváncsiak vagyunk, hiszen minden élmény ugyanolyan fontos, ezért javasoltuk, hogy lehetőség szerint az alkalom folyamán minden résztvevő szóljon hozzá a kialakuló diskurzustól. Csoportvezetőként az anonimitás megőrzéséről biztosítottuk a résztvevőket, akiket szintén anonimitásra kértünk a csoportalkalom során elhangzottakkal kapcsolatban. A beszélgetések megelőzően szóbeli engedélyt kértünk a vizsgálati személyektől hangfelvétel készítésére, amelyeket az eredmények közzétételéig tervezünk megőrizni, majd azt követően ezen hanganyag törlésre kerül.

A köszöntő és csoportszabályok bemutatását követően arra kértük a csoporttagokat, osszák meg velünk az endometriózissal való együttélésükkel kapcsolatos élményeiket, tapasztalataikat. A szabad beszélgetés mellett ügyeltünk arra, hogy a vizsgálati kérdéseinkre – betegséggel való együttélésre és az endometriózissal való megküzdés lehetőségeire – is választ kapjunk. Ennek érdekében előzetesen megfogalmazott segítő kérdésekkel készültünk az endometriózissal való együttélés kapcsán. Az előre lejegyzett szempontok segítségével a mindennapi életre kifejtett hatásokra, nehézségekre és a legfőbb kihívásokra; a megküzdés módjára, valamint a múltbeli, jelenlegi és jövőbeni szükségleteikre kérdeztünk rá, amennyiben az érintettek nem tértek ki rá a beszélgetés folyamán. Jellemző volt ugyanis, hogy az érintettek a saját betegségtörténetüket mutatták be a betegséggel való együttélés részletezése helyett, így a fókusz megtartása érdekében szükségünk volt a facilitáló kulcskérdéseink alkalmazására. A második témakör a kezelésben és az életminőség javításában betöltött páciens szerepvállalásra kérdezett rá. Ez a témakör tartalmazta a választott aktív és passzív szerepvállalás háttérében álló tényezők feltárását, valamint az endometriózissal kapcsolatos információk megszerzésének módjait, továbbá a megszerzett információk mennyiségével és minőségével való elégedettséget. A beszélgetések harmadik fókuszának az orvosi kezelés mellett vagy helyett alkalmazott kezelések megtárgyalását választottuk. Ezen témakör során válaszokat kerestünk az endometriózis hatására választott életmódbeli változások formájára, motivációjára és hatékonyságára, továbbá arra is, hogy a választott módszerek alkalmazásáról tájékoztatják-e a kezelőorvosukat.

A beszélgetések időtartama mind a négy esetben bőven meghaladta volna a rászánt két órát, ezért azokat moderálva, a főbb elhangzott tartalmakat kiemelve és összegezve az előzetesen megbeszélt keret mentén zárni kényszerültünk.

Az összesen 462 percből álló hanganyagból pszichológia szakos hallgatók segítségével szó szerinti átiratot készítettünk. A fókuszcsoporthoz átirat egy 62051 szóból álló szövegcorpusból épült fel. Vizsgálatunkban a kapott szövegcorpus elemzéséhez posztpozitivisták kvalitatív paradigmán belüli fenomenológiai megközelítést alkalmaztuk (Ponterotto, 2005), mivel az endometriózissal, mint krónikus betegséggel való együttélés jelenséggel kapcsolatos tapasztalatok megértését jelöltük meg kutatásunk céljaként. Az érintettek bevonásával az ő betegséggel kapcsolatos jelentésük megismerésére törekedtünk a 2014–2015. évek egészségügyi ellátási lehetőségeivel kontextusban.

#### **5.3.5.1. Elemzések**

A szó szerinti átiratot szövegvezérelt, induktív (*bottom-up*) tartalomelemzési megközelítéssel vizsgáltuk, amely során szemantikus elemzést végeztünk, vagyis a beszélgetésekben elhangzott explicit tartalom azonosítására fókuszáltunk (Braun & Clarke, 2006; Joffe & Yardley, 2004). Így nem az endometriózishoz kapcsolódó elméleti alapokra, hanem a beszélgetések során elhangzott tartalomra helyeztük a hangsúlyt. A tartalomelemzés megvalósításához másodkódolót is felkértünk, ez a feladatkört Vásárhelyi Dorottya (azóta már végzett) pszichológushallgató látta el. Az elemzés első lépéseként ismételt olvasások során megismerkedtünk a szöveggel, majd a sorról sorra kódolás során megalkottuk az elsődleges kódokat, amelyek a szavak szintjétől a nagyobb tartalmi egységek bejelöléséig terjedtek. Az elemzés alapja a szó, mint tartalommal rendelkező egység volt. A tartalomelemzés első lépéseire, vagy a kódok bejelöléséhez és összegyűjtéséhez az ATLAS.ti nevű tartalomelemző programot használtuk, s a kódolást a másodkódolóval egymástól függetlenül végeztük (Creswell 2007). A kódolási folyamat szakaszosan történt, a kapott kódokat így folyamatában, kisebb egységeként egyeztetettük. A kódolásban való egyetértés nagy mértékűnek bizonyult. A kérdéses kódokat közös döntés alapján kódoltuk. A kapcsolódó, szorosan összetartozó kódok és hozzájuk rendelt, kódokat leíró idézetek mentén egymás mellett, tehát nem egymástól függetlenül témákat alkottunk és neveztünk el, majd ezen témák jelentéseit összesítettük a kategóriák és alkategóriák megalkotása mentén. Végül a végleges témák és kategóriák az eredeti kódokkal összevetve kerültek ellenőrzés és átértékelés alá (Braun & Clarke, 2006).

#### **5.3.5. Eredmények**

##### **5.3.5.1. Leíró eredmények**

Az endometriózis életminőségre gyakorolt hatásának kvalitatív, fókuszcsoporthoz elrendezésben történt vizsgálatában 21, szakorvos általi endometriózissal diagnosztizált nő vett részt. A fókuszcsoporthoz alkalmakon részt vevők nők átlagéletkora 31,57 év (SD=4,45) volt. Döntően

(81%) a fővárosból érkeztek, 4 fő pedig vidéki településekről utazott fel a vizsgálatban való részvételhez. A vizsgálati minta iskolai végzettségét tekintve meglehetősen homogén képet mutatott, ugyanis 95,2% rendelkezett főiskolai vagy egyetemi diplomával, s fennmaradó egy fő legmagasabb iskolai végzettsége az érettségi volt. A diagnózis megszületéséig átlagosan három szülész-nőgyógyász szakorvost (terjedelem: 1–15), valamint egy alternatív gyógyászt (terjedelem: 0–4) kerestek fel a vizsgálati személyek. A diagnosztikai késedelem jelen minta beszámolóí alapján 2,05 év volt (SD=3,32; terjedeleme 0–12). A résztvevők 66,7 százaléka a kérdőíves vizsgálat időpontjában endometriózishoz köthető tünetekkel élt, s 33,3 százalékuk volt önbeszámolójuk alapján tünetmentes. A vizsgálatba bevont nők mintegy fele (47,4%) részesült gyógyszeres kezelésben, továbbá közel negyede (23,8%) asszisztált reprodukciós eljárásban (in vitro fertilizációban) vett részt a vizsgálattal egy időben.

### **5.3.5.2. Azonosított témák, kategóriák és alkategóriák**

A tartalomelemzési folyamat végére négy fő témát azonosítottunk, amelyek az alábbiak: (a) az endometriózis életminőségre kifejtett hatása, (b) az egészségügyben megélt élmények és tapasztalatok, (c) kiegészítő és alternatív kezelések, (d) a betegségmenedzsment érdekében alkalmazott különböző megküzdési stratégiák (ld. 5.3.1. táblázat).

## **I. Az endometriózis életminőségre kifejtett hatása**

Az életminőség számos érintett területét három kategóriába és hét alkategóriába rendeztük. A fizikai és pszichológiai hatások mellett közös megegyezéssel hoztuk létre a pszichoszociális hatások kategóriát is. Ebben, a harmadik kategóriában a fizikai és mentális hatások együttesen, egymással szoros összefüggésben jelentkeznek, így ezen összekapcsolt tartalmakat saját egységükben mutatjuk be.

### **I.1. Fizikai hatások**

A fizikai hatások kategória a kifejezetten fájdalom okozta fizikai működésromlást összegzi. A legtöbb nő beszámolt a kismencedei fájdalomról, mint az endometriózis kezdeti és vezető tünetéről. Az endometriózis hatására némely résztvevő folyamatos és intenzív dysmenorrhoeát, megmagyarázhatatlan krónikus kismencedei fájdalmat vagy dyspareuniát tapasztalt a betegség kezelését megelőzően.

*„...nagyon görcsölt a hasam, és már folyamatosan. Tehát nem volt eleje meg vége, végig minden napomat így éltem meg.”*

Mindeközben a fájdalomtünetek folyamatos jelenlétének és intenzitásának csökkentése érdekében alkalmazott fájdalomcsillapítók és speciális testmozgások és testhelyzetek hatástalannak bizonyultak.



5.3.1. táblázat – Az endometriózissal való együttéléssel kapcsolatban azonosított témák, kategóriák és alkategóriák

| Témák                                                                           | Kategóriák                                  | Alkategóriák                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| I. Az endometriózis életminőségre kifejtett hatása                              |                                             |                                                    |
|                                                                                 | Fizikai hatások                             |                                                    |
|                                                                                 | Pszichológiai hatások                       |                                                    |
|                                                                                 | Pszichoszociális hatások                    | Társas és családi élet                             |
|                                                                                 |                                             | Párkapcsolatok                                     |
|                                                                                 |                                             | Szexuális élet                                     |
|                                                                                 |                                             | Termékenység                                       |
|                                                                                 |                                             | Nőiség                                             |
|                                                                                 |                                             | Munkavégzés és oktatás                             |
|                                                                                 |                                             | Anyagi költségek                                   |
| II. Az egészségügyiben megélt élmények és tapasztalatok                         |                                             |                                                    |
|                                                                                 | Diagnosztikai késedelem                     | Tünetek normalizálása                              |
|                                                                                 |                                             | Orvosok által későn felismert egészségügyi állapot |
|                                                                                 | Szakorvosi kezelés                          | Gyógyszeres kezelés                                |
|                                                                                 |                                             | Műtét és műtėti élmények                           |
|                                                                                 |                                             | Gyermekevállalás, mint kezelési lehetőség          |
|                                                                                 |                                             | Asszisztált reprodukciós kezelések                 |
|                                                                                 |                                             | Az endometriózis újrakialakulása                   |
|                                                                                 | Orvos-beteg kapcsolat                       |                                                    |
| III. Kiegészítő és alternatív kezelések                                         |                                             |                                                    |
|                                                                                 | Életmódváltás, mint kezelési forma          | Diéta és táplálkozás                               |
|                                                                                 |                                             | Fizikai aktivitás                                  |
|                                                                                 | Pszichológia                                |                                                    |
|                                                                                 | Természetgyógyászat és egyéb irányzatok     |                                                    |
| IV. A betegségmenedzsment érdekében alkalmazott különböző megküzdési stratégiák |                                             |                                                    |
|                                                                                 | Információkeresés                           | Szakorvos által nyújtott információk               |
|                                                                                 |                                             | Internet – online információk                      |
|                                                                                 |                                             | Betegtársak által szerzett információk             |
|                                                                                 | Aktív kontroll és érzelem-fókuszú megküzdés | Öngondoskodás                                      |
|                                                                                 |                                             | Pozitív hozzáállás                                 |
|                                                                                 | Társas támogatás                            | Személyes kapcsolatok                              |
|                                                                                 |                                             | Endometriózis közösség                             |

*„Tehát térdeltem a földön, ez a tipikus, nem tudom, ki csinálta ezt az előre-hátra mozgást, mert sehogy nem jó, és a hajam a kezemben maradt, olyan fájdalmam volt.”*

## **I.2. Pszichológiai hatások**

Az érintettek a fizikai hatások mellett pszichológiai hatásokat is megfogalmaztak a betegség következményeként. A szorongás, a stressz és a tehetetlenség mind a négy beszélgetés során megjelent, s az érintett nők beszámolója alapján ezen érzések sok esetben zavaróbbak és bosszantóbbak voltak, mint maguk a fizikai tünetek.

*„... nem tudsz mit csinálni már a fizikai oldalával, de ezek a lelki dolgok, ezek kőkeményen nyomot hagynak az emberben.”*

A negatív érzelmek között a veszteségérzés és a szégyen leírása is megjelent az elbeszélésekben. Egy résztvevő nő számára nagyon lehangoló volt az a felismerés, hogy az életéből közel tíz évet elvesztett a folyamatos és kezeletlen fájdalom miatt, miközben hiába kért orvosi segítséget. A helyes diagnózis és kezelés egy évtizedet késett az ő esetében, amely időszak alatt a betegség okozta diszfunkciókat titkolni igyekezett, mivel szégyelte azokat.

*„...nem akartam, hogy lássák, hogy én mennyire defektes vagyok, [...] mert annyira szégyelltem ezt a dolgot.”*

A betegség kezelése és az endometriózis esetleges jövőbeni újra kialakulásának esélye, mint bizonytalansági tényező komoly nehézséget és megemelkedett stressz-élményt jelentett a betegsgmenedzsmentben aktív szerepet vállaló nők számára. Az endometriózishoz egy bizonytalan, tervezhetetlen jövőkép társult.

*„Nem csak a munkavégzésemre [hatott a betegség], hanem tiszta stresszben voltam, hogy műteni kell-e, nem kell műteni, milyen vizsgálat kell, gyomortükrözés, vastagbélükrözés, hólyagtükrözés, milyen diétát csináljak.*

A vizsgálati személyek beszámolója alapján az endometriózis nemcsak az érzelmeikre, hanem gondolataikra, gondolkodásukra is komoly negatív hatást jelentett. Figyelmük beszűkült és kizárólagosan csak a betegségükre tudtak gondolni.

*„Az én életemet nagyon-nagyon megkeserítette, és azt vettem észre, hogy egy idő után én már nem is tudtam mással foglalkozni. Bárhol meghallottam azt a szót, akkor én ugrottam, és igen, utána akartam olvasni, mindent ki akartam próbálni.”*

*„Én olyan szinten alárendeltem mindent az endometriózisnak, [...] hogy igazából nekem tényleg másról sem szólt az életem.*

### I.3. Pszichoszociális hatások

A pszichoszociális hatások kategóriába rendszereztük mindazokat az alkategóriákat, amelyek esetén a betegség fizikai és mentális tünetei egymástól elválaszthatatlanul, kumulatív hatással bírnak az endometriózissal érintett nők életében.

Az endometriózishoz kapcsolódó bizonytalanságok eredményeként megjelenő negatív hatás a **családi kapcsolatba és a társas életbe** is begyűrűzött. A családtagok és barátok egyaránt megélik a betegség ismeretének hiányából fakadó bizonytalanságokat, a fájdalommal teli elhúzódó várakozást a diagnózis megállapításáig, vagy a műtéti kimenet ismertetését megelőző várakozások nehézségét. Az endometriózis okozta terhek gyakran családon belüli eltávolodáshoz vagy a baráti kapcsolatok megszakadásához vezettek.

*“Akkor barátságok mentek tönkre, tehát azt nem sajnálom, mert nyilvánvalóan nem volt igazi barátság, de hogy az életemnek nem volt olyan területe, amire ne hatott volna ki. Család, ugye a családdal nyilvánvalóan az ember ott tudja kiadni azt a stresszt, ahol máshol nem. Tehát a családi vacsora közben elsírod magad, az ilyen mindennapos volt. A barátok, akik megértőek voltak, ők sem mindig értették, hogy mi az, amin ugye keresztülmegy az ember.”*

A családi és baráti kapcsolatokon túl, az endometriózissal élő nők nehézségekkel szembesültek a **társas és munkahelyi helyzetekben** is. A résztvevők egy példát, a munkahelyi közös ebédeket emelték ki egymással egyetértésben. A kollégákkal történő étkezések során gyakran nem tudták ugyanazokat az ételeket enni, amit a többiek, s ezt sok esetben a társas környezetük szavá is tett. A résztvevők egyetértettek abban, hogy ezen problémát a kollégák részéről döntően az endometriózis részletes ismeretének hiánya okozta.

A beszámolók szerint a **párkapcsolatok** minőségét is érintette a betegséghez kapcsolódó bizonytalanság érzése. Az endometriózissal élő nők számára nehézséget jelentett ugyanis a számukra is ismeretlen vagy nem teljesen ismert betegség párjuknak való felvezetése, ismertetése. Az információátadás mellett a nőkre hárult a párjuk megnyugtató, érzelmi támogatása is, amelyet az érintettek kifejezetten nehéz feladatként éltek meg. A csoportokban egyetértés mutatkozott abban, hogy a párkapcsolatokon belül a legnagyobb segítséget és támogatást az jelentette, amikor a férfitárs partner támogatón tudott viszonyulni a betegséggel való megküzdés folyamatához. Ugyanakkor nem volt ritka jelenség, hogy a kapcsolat nem bírta el az endometriózis által kifejtett terheket, s így a párkapcsolat felbomlott.

*„Nekem [az endometriózisra] ráment egy házasságom, ekkor már elkezdtek a lombik programot... vagyis nem, az első lombik program az bélelzáródással végződött, három hónap sztómát kaptam. A következő lombik program, amikor elindult volna, akkor mondta a volt férjem, hogy neki akkor itt ennyi volt.”*

Az endometriózis megléte mellett a betegség **szexuális életre** gyakorolt hatása is negatívan befolyásolta a párkapcsolatok minőségét. A szexuális életre legnagyobb mértékben a szexuális együttlétekhez kapcsolódó fájdalom megjelenése hatott.

*„Bár nekem most a szex egyenlő a fájdalommal és hiába tudom ésszel, ha ott vagyok és begörccsölök és mégsem megy.”*

A fájdalmas szexualitás élményének megosztását az érintett nők nagymértékben kényelmetlennek tartották, továbbá a családból, társadalomból vagy egészségügyből eredő normalizáló, trivializáló reakcióktól tartottak.

*„Tehát így nem nagyon beszéltünk édesanyámmal szexről. Vagyishogy egyszer 17 évesen elmondtam neki, hogy fájdalmas az aktus, és azt mondta, hogy mire számítottam?”*

A szexualitáshoz kapcsolódó fájdalom és meg nem osztható élmények miatt a résztvevő 21 nő közül ketten – két különböző csoportban – szexuális averzióról számoltak be.

*„... de nekem ez [dyspareunia] 17 éves korom óta van. Úgyhogy én 25 évesen aszexuális lettem emiatt.”* – mondta ezt egy akkor 30 éves résztvevő hölgy.

Az intim együttlétekkel kapcsolatban a csoporttagok minden ülésen kiemelték a **termékenységi problémákat**, amely területhez még újabb kérdések és bizonytalanságok kapcsolódtak, s így újabb teherként és kudarcélményként hangsúlyozódott a nők életében.

*„Igen, tehát nekem ez az [a termékenységi probléma], ami a legtöbb lelki problémát okozza. A fájdalommal ellennék, meg a műtétekkel meg minden, csak ez, hogy nem jön össze a baba, ez nagyon nehéz. Főleg, hogy az összes barátnőm meg mindenki már potyogtatja a babákat ((mosolyog)), és nekünk meg nem sikerül.”*

A résztvevők a gyermekvállalással kapcsolatos gondolataik és tapasztalataik alapján a lehetőségek két fő típusa bontakozott ki a beszélgetések során: a csoporttagok egy része ragaszkodott a saját gyermek vállalásához és többszöri sikertelen IVF programot követően sem adta fel a reményt, mert úgy gondolták, minden áldozatot megér céljuk elérése.

*„Hát persze aztán közösen [párjával] is eljutottunk ilyen csomó tök jó bölcsességig, hogy megéri a gyerekért küzdeni.”*

*„Én azt tudom, hogy gyereket szeretnék, hát akkor mindent a gyerekért.”*

Míg a nők egy másik része átértékelte a várandósság iránti vágyának fontosságát és az in vitro fertizációval kapcsolatos kudarcos élményeit és félelmeit, s végül az anyaság elérésének más lehetőségei után kezdtek kutatni.

*„Ennyi év után gyakorlatilag nem telt úgy el év, hogy ne műtöttek volna meg, ne vettek volna ki belőlem valamit, ezek után persze... egy idő után eljut az ember oda, hogy a saját élete azért mégiscsak fontosabb ennél a dolognál [lombik], pláne, hogyha van más út.”*

*„Amíg végigmentem mentálisan ezen az úton, hogy mi van, hogyha nem lehet saját gyereke soha, mert benne van ugye a pakliban. Most már ki tudom mondani, hogy nem baj, akkor örökbe fogadok, vagy béranyaság, valami.”*

A **női identitás kérdésköre** a párkapcsolatok, szexualitás, termékenység és a betegség női szerveket és szerepeket való érintettsége miatt jelent meg. A női identitás sérüléséről a vizsgálati személyek a nőgyógyászati vizsgálatok személytelen közege kapcsán is beszámoltak.

Az a nézet is megjelent, miszerint a nőiség elnyomása és a nőiséggel kapcsolatos negatív attitűdök közvetlenül szerepet játszhattak a betegség kialakulásában.

*„... meg kell élned a nőiességed és ha nem éled meg a nőiességed, az valahol megbosszulja magát.”*

A társas kapcsolatokat érintő hatásokon túl az endometriózis hatása megjelent a **tanulmányok és munka végzésével** is kapcsolatban. A fájdalmas menstruáció és műtéti beavatkozás több érintettnél gyakori betegszabadsággal, egy hallgatói jogviszonnyal rendelkező fiatal nőnél pedig egyetemi félév kihagyásával járt együtt. A gyakori betegszabadságok mellett egy másik kihívásként az alvásproblémák jelentek meg, amelyek kihatottak a munkavégzés minőségére is. A betegség foglalkoztatásra gyakorolt negatív hatásának a mértéke általában a vezető és a munkahely rugalmasságától függött.

*„És ez is egy ilyen nagy feszültségforrás lehet, hogy hol van az a határ, amikor még lehet kérni a munkahelyen, hogy engedjenek el és legyenek türelemmel, és hol van az, amikor már azt érzed, hogy azzal játszol, hogy esetleg holnap azt mondják, hogy nem kell többet menned.”*

A nőgyógyászati konzultációk, a gyógyszerek, a műtétek, az egészséges táplálkozás és a további kezelések költsége **anyagi terhet**, jelentős mennyiségű időt és energiát igényel az endometriózisban érintett nőktől a betegség súlyosságától vagy a tünetmentességtől függetlenül.

*„... olyan szintű kiadások merülnek fel az endometriózissal kapcsolatban, hogy már nekünk szerintem a családnál már van egy ilyen vésztartalék büdzsé, ami csak erre van.”*

## II. Az egészségügyiben megélt élmények és tapasztalatok

A fókuszcsoportban résztvevő nők egészségügyben töltött élményeik során gyakran szembesültek a szakemberekből eredő, endometriózissal kapcsolatos bizonytalanságokkal, vagy negatívabb esetben a tüneteik és betegségük elhanyagolásával, figyelmen kívül hagyásával. Az ellátáshoz kapcsolódó kedvezőtlen tapasztalatok közvetlenül és közvetetten is negatív hatást gyakoroltak a vizsgált személyek életminőségére és mentális biztonságérzetére.

### II.1. Diagnosztikai késedelem

Az érintettek az endometriózis kezdeti fájdalomtünetei miatt kértek segítséget a szakorvosok felkeresése során. A fájdalomtünetek intenzitása ellenére a nők gyakran szembesültek a szakorvos menstruációs fájdalmat **normalizáló attitűdjével**.

*„Vagy volt olyan is, aki azt mondta, hogy szedjek be még egy fájdalomcsillapítót, mert ez teljesen normális, hogy belenyilallva fáj a hasam – mondja egy férfi, akinek életében nem fáj a hasa.”*

A tünetek normalizációja mellett az **orvosok** endometriózishoz kapcsolódó szakismereteinek hiánya is megjelent a diagnosztikai késedelem hátterében. A megfelelő ismeretek hiánya gyakran vezetett téves diagnózisokhoz (például cisztitisz, húgyúti fertőzés, apendicitis vagy petefészekgyulladás), ennek következtében pedig téves, nem megfelelő kezeléshez, amely sok esetben nemcsak a helyes diagnózis megszületését, hanem a teherbeesést is hátráltatta.

*„Én hét évig jártam orvostól orvosra, és tudtam, hogy valami nem stimmel, főleg azért, mert nem jött össze a baba, és ezért kerestük az okát. De nagyon sok orvos nem vette észre a betegséget, és ez volt a legnagyobb probléma”*

## II.2. Szakorvosi kezelés

A **gyógyszeres kezelése**kben való részvétel lehetősége szintén kettéosztotta a fókuszcsoportban résztvevő nőket hozzáállásuk alapján. A résztvevők egy része aggodalmát fejezte ki a hormonális kezelések lehetséges mellékhatásaival (pl. letargia, depresszió, hőhullámok, emlőduzzanat és fokozott érzékenység) kapcsolatban. Az egyik résztvevő a hormonális kezelésekkal összefüggő félelméről számolt be, ám elmondása alapján nagyobb aggodalommal töltötte el a petefészekciszták esetleges újrakialakulásának a rizikója, ezért a kevésbé félelemkeltő, ám továbbra is ijesztő választási lehetőség, a gyógyszeres úton történő hormonális kezelés mellett döntött. Más résztvevők a potenciális előnyök ellenére sem tudtak a gyógyszeres kezelés mellett elköteleződni, mert bizonytalanok voltak, hogyan reagálna a testük a hormonkészítményekre.

Az orvosi kezelésekkal kapcsolatban a **műtéti beavatkozások** és azok lehetséges negatív (mentális) következményei kiemelt hangsúllyal jelentek meg a beszélgetések során. Az egyszeri műtétekkel szemben a gyakori, többszöri műtéti beavatkozások komolyan pszichológia terhet jelentettek az érintett nők életében.

*„Ennyi év után gyakorlatilag nem telt úgy el év, hogy ne műtöttek volna meg, ne vettek volna ki belőlem valamit.”*

A műtéteket megelőzően a vizsgálati személyek nagymértékű félelmet éltek meg posztoperatív állapotukkal kapcsolatban. Elmondásuk alapján aggódtak reproduktív szerveik és a bélrendszer lehetséges érintettségén, valamint a sztomával való ébredés lehetőségétől. Problémát okozott, hogy a posztoperatív ébredés során hiányos információkkal rendelkeztek állapotukkal és a felépülésükkel kapcsolatban, amely területekhez így újabb félelem és bizonytalanságérzés társult. Ezért nem meglepő eredmény, hogy a vizsgálatba bevont nők egyetértettek abban, hogy a posztoperatív kórházban töltött napok nem csak fizikailag, hanem mentálisan is megterhelőek voltak.

A résztvevők arról számoltak be, hogy a nőgyógyászok általában kifejezetten és hangsúlyosan ajánlották a mielőbbi **gyermekvállalást**, mint az endometriózis potenciális kezelési lehetőségét. Az egészségügyi ellátóktól és gyakran a társadalomból érkező gyermekvállalásra sarkalló nyomást az endometriózissal érintett nők életében újabb teherként jelent meg, különösen akkor, amikor mentálisan még nem érezték késznek magukat az anyaságra vagy nem voltak párkapcsolatban, ám szerették volna az állapotuk javulását elősegíteni.

*„Tehát az a csapda, amiben ilyenkor egy nő érzi magát. Hiába akar jól a nőgyógyász, de azzal, hogy a nőgyógyász azt mondja, hogy azonnal gyereket kell vállalni, ezzel egy olyan terhet pakol rád, ami tulajdonképpen elviselhetetlen és feldolgozhatatlan.”*

A meddőség érzékeny témájával kapcsolatban mind a négy beszélgetésben megjelent az **asszisztált reprodukív eljárások** kérdésköre. A vizsgálati személyek közül többen vettek már részt ezen kezeléseken a sikertelen spontán próbálkozásokat követően. Az asszisztált reprodukciós eljárásokat több résztvevő személytelennek, valamint fizikailag és mentálisan is stresszteli eseménynek élte meg.

*„Tehát ugye nyomnak előtte tele férfi hormonnal, majd hirtelen döntenek egyet, váltanak. Telenyomnak női hormonnal, ezt azért észreveszed, érzed, az egész szervezeted érzi, hát, szét is folytam rendesen. Tehát ennek voltak ilyen negatívumai, majd utána vége, akkor eljutunk odáig, hogy megtermékenyítés. Fekszel ott, és akkor ott emberek rohangálnak, és akkor mutatják neked egy ilyen iszonyú hosszú injekciós tűben, hogy na, ott a gyerek. Tehát ez... szörnyen-szörnyen rossz.”*

Az asszisztált reprodukciós kezelések melletti elköteleződés ellenére az endometriózissal élő nők csoportja újabb kihívással szembesült, ugyanis a betegség fennállása miatt számos szülés-nőgyógyász szakorvos visszautasította az asszisztált reprodukciós eljárás megkezdését.

*„Egyébként nekem az a rossz tapasztalatom, hogy "Endometriózis? Ne hülyéskedjen. Arra az ajtó, én nem vállalom".”*

A vizsgálatba bevont nők nemcsak saját mentális érintettségüket említették, hanem az endometriózis közvetett férfiakra gyakorolt hatását is leírták az in vitro fertilizációs kezeléssel kapcsolatban.

*„Akárhogyan nem az ő [férfiak] hibájuk, meg nem az ő betegségük, akkor is a páromon azt vettem észre, hogy emiatt ő is betegnek érezte magát.”*

*„... [a párom] mindenben mellettem volt és együtt végig csináltuk, ő volt jobban kiborulva, mert azt a sok injekciót a hasamba be kellett nyomnia. Tehát ő jobban félt, mint én.”*

A legnagyobb bizonytalansági tényezőt – a felsoroltakat kiegészítve – a betegség lehetséges **újrakialakulásának** rizikója jelentette, s a nők életében – tünetmentesség esetén is – hatalmas teherként jelentkezett.

*„Pont ez az, hogy ez az aggodalom mennyire ott van, hogy most akkor mikor újul ki, meg mi lesz – hogy újra műtenek két év múlva, vagy nem. Szóval ez benne van az emberben mindig szerintem, akkor is, ha nincs fájdalom.”*

A páciensek különböző módon próbáltak megküzdeni a betegséggel való újbóli szembesülés lehetőségével. A résztvevők egy része kihívásként tekintett tünetmentességének megőrzésére, mások aggodalommal vagy dühvel reagáltak a beszélgetés folyamán.

*„Egyébként pedig nekem az időnyomás abból adódik, hogy ez a kis rohadék [endometriózis] nehogy visszajöjjön addig, amíg ugye nem jön össze a baba. Énnekem*

*ez az időnyomásom, nem az, hogy 36 éves vagyok. Csak ez, hogy ez a rohadék hogyha megint ott valamit beeszi magát, és megint ki kell venni valamit és véletlenül nem úgy sikerül, akkor megőrülök tőle.”*

### II.3. Orvos-beteg kapcsolat

A vizsgálati személyek döntő többsége egyetértett abban, hogy az endometriózis kezelésében az egyik leglényegesebb tényező az endometriózis kezelésére specializálódott, megbízható szakorvos megtalálása. Gyakran szembesültek ugyanis negatív tapasztalatokkal, amelyek során a kezelőorvos gondatlannak bizonyult vagy a professzionális szakmai ismereteinek hiánya miatt évekkal hátráltatta a diagnózis megszületését. A vizsgált nők rámutattak arra, hogy az egészségügyi szakemberek érzékelhető bizonytalansága a páciensek bizalmatlanságához, fokozott félelemhez és elkeseredettség-érzéshez vezetett.

*„Ez is egy ilyen nagyon furcsa tapasztalat volt, hogy az orvosok nem tudják megmondani, hogy mi bajom van, és nem fogják tudni megmondani azt sem, hogy mitől leszek jobban, és hát addig kell menni, amíg az ember nem talál valakit, akiben legalább bízni tud.”*

Következésképpen, az érintettek orvostól orvosra kezdtek járni, megjelent a *doctor-shopping* jelensége, ami addig tartott, amíg nem találtak egy olyan kezelőorvost, aki el tudta fogadni a tünetek meglétét és megfelelően körvonalazott kezelési lehetőségeket tudott felvázolni. Minden résztvevő egyetértett abban, hogy a megfelelő tájékoztatást adó orvosi attitűd a bizalom meglétét, így az adherencia és compliance megnövekedett mértékét eredményezte.

## III. Kiegészítő és alternatív kezelések

A harmadik azonosított téma tartalmazza a vizsgált nők motivációit a kiegészítő és alternatív kezelések választásával kapcsolatban. A csoporttagok meglátása alapján a komplementer és alternatív kezelések kiegészíthetik vagy akár helyettesíthetik is az orvosi kezeléseket. Az érintettek általánosan az endometriózis orvosi megközelítésében megjelenő bizonytalanságok és információhiányok megléte miatt választják ezen kezelési lehetőségeket, annak érdekében, hogy tüneteiket és az endometriózis következményeit képesek legyen csökkenteni.

### III.1. Életmódváltás, mint kezelési forma

A tudományos bizonyítékok hiányának ellenére, a csoporttagok többsége az életmódváltástól várt pozitív változást a fizikai egészségre és az életminőségre nézve. Az életmódváltás kapcsán a vizsgálati személyek annak két fő elemét, az egészséges táplálkozást és a fizikai aktivitást emelték ki. Azok az endometriózissal élő nők, akik aktív szerepet vállaltak egészségük fenntartásában vagy javításában, könnyebben köteleződtek el az életmódváltás mellett.



*„Hihetetlen tudatosság és felelősségtudat, és eszméletlen sok idő kell ahhoz, hogy az ember kialakítsa ezt a rutint. Hiába vagyok hulla fáradt, és legszívesebben bedőlnék az ágyba, a répa és a karalábé nem pucolják meg saját magukat. Tehát az, amire más azt mondja, hogy én leszaladok a büfébe és veszek egy kakaós csigát, hát én nem szaladhatok le a büfébe.”*

Az elköteleződés sikerességét negatívan befolyásolták azok az ellentmondások, amelyekkel az érintettek az endometriózis esetén követendő **diéta** kapcsán találkozhatnak. A gyakran túl szigorú étrendi szabályok követése és/vagy az azzal együtt járó anyagi költségek nagy terhet jelentettek a vizsgálati személyeknek. A hatástalannak vagy túl szigorúnak bizonyuló táplálkozási irányelvek hatására a nők egy csoportja feladta a diéta követését, mások a saját testük szükségleteire kezdtek figyelni és egyéni, személyre szabott étrendet fejlesztettek ki.

*„Mert általában ez volt, hogy ha véletlenül olyat ettem, ami nem fért bele a diétába, olyan szintű önmarcangolást kezdtem és annyira rosszul kezeltem ezt... úgyhogy most egy picit így elengedtem ezt a témát.”*

*„Figyelem a testemet, mi az, ami tetszik neki, mi az, ami nem tetszik neki.”*

A táplálkozás mellett a **fizikai testmozgás** hatékonyságát emelték ki az érintettek a betegség kezelésével kapcsolatban. Megfogalmazásuk alapján a sportra és egyéb testi aktivitásokra ugyan nehezen találnak időt, mégis rendszeresen, változatos mozgásformákat próbálnak üzni. A fókuszcsoportos alkalmak során a jóga, futás, kerékpározás, Zumba, úszás, intimtorna és Pilates került említésre, ugyanakkor az egyes mozgásformákhoz tartozó hatékonyságról a vizsgálati személyek nem számoltak be az alkalmak során.

### III.2. Pszichológiai intervenciók

Az endometriózis kialakulásának ismeretlenségéből kiindulva a csoporttagok a betegségnek pszichoszomatikus, stressz által meghatározott hátteret tulajdonítottak. A lehetséges lélektani kiváltó tényezők miatt az érintettek egy része pszichológiai segítségért folyamodott a tüneteinek csökkentése céljából. A résztvevők az alábbi pszichológiai módszereket és technikákat nevezték meg: kognitív technikák, sématerápia, EMDR (szemmozgásokkal történő deszenzitizálás és újrafeldolgozás, *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*), stresszkezelés, autogén tréning, meditáció és hipnózis. A pszichológiai segítséget a módszertől függetlenül hatékonynak találták.

*„... elmentem pszichológushoz és elmondtam olyan dolgokat is [mint a dyspareunia]. Olyan dologra mutat rá, amiket én nem látnék meg magamtól magamban. És valamiért azt hiszem, hogyha leküzdöm ezt az egész mizériát, akkor ez az endometriózis eltűnik valamikor.”*

### III.3. Természetgyógyászat és egyéb módszerek

A fókuszcsoportos megbeszélések során számos természetgyógyászati gyógyszert (akupunktúra, reflexológia, kínai orvoslás, Ayurveda, kineziológia, gyógynövények szedése (barátcserje, cickafark tea) és más alternatív módszereket (grafológia, asztrológia, papími, agykontroll és Vargha-módszerek) említettek a nők. Ugyanakkor az alternatív kezelési módokkal kapcsolatos motivációjukat kiválóan szemlélteti az alábbi idézet:

*„... valahol olvastam egy ilyen mondatot, hogy ott, ahol a nyugati orvoslás csődöt mond, akkor kell a keleti orvoslást kérdezni vagy alkalmazni. És akkor gondoltam úgy, hogy olyan utat, amit nem járnék, elkezdek járni, mert ez az út, amit járok, ez nem működik.”*

Tehát, amikor a nők a nyugati orvoslástól nem kapnak megfelelő vagy elfogadható válaszokat az endometriózissal kapcsolatban, akkor alternatív kezelési lehetőségek után néznek. Ugyanakkor az alternatív kezelések hatékonyságával kapcsolatban a csoporttagok nem tudtak konszenzusra jutni. Nézeteik különböztek az alternatív kezelések (további) költségei miatt, a hatékonyság és hatástalanság kapcsán, valamint abban is, hogy az adott kezelést valódi szaktudással bíró szakember végzi-e. Voltak megingathatatlan csoporttagok, mások pedig már korábban feladták az alternatív kezelések alkalmazását:

*„Most viszont én már tudatosan nem megyek el alternatív gyógyászokhoz, mert úgy voltam vele, hogy anno annyi mindent kipróbáltam, mindennek adtam esélyt - oké, csak mondjuk nem bíztam bennük.”*

## IV. A betegségmenedzsment érdekében alkalmazott különböző megküzdési stratégiák

### IV.1. Információkeresés

A betegségmenedzsmenttel kapcsolatban a legfontosabb területként a megbízható információk keresését azonosítottuk a beszélgetések alapján. Az endometriózissal érintett csoporttagok motiváltak bizonyultak, hogy olyan mennyiségű információt gyűjtsenek a betegségükkel kapcsolatban, amennyi csak lehetséges. Annak ellenére, hogy a nagy mennyiségű és egymásnak ellentmondó információk a megnyugvással szemben a megnövekedett bizonytalanságérzés megjelenéséhez járult hozzá.

Mindössze néhány nő jelezte, hogy a szülész-nőgyógyásza megfelelően informálta betegségéről, míg többen azt élték meg, hogy orvosukból „harapófogóval” kellett a betegséggel és kezeléssel kapcsolatos információkat megszerezniük. A szakorvosoktól származó megfelelő tájékoztatás és ismeretátadás hiánya szintén növelte az érintett nők bizonytalanságát. Egy általánosan előforduló példát említették az érintettek: a vizsgáló orvosok tumormakerek laboratóriumi azonosítását kérték – ám a kért vizsgálattal kapcsolatos indoklás elmaradt, a vizsgálatok eredménye (felesleges) aggodalomhoz és szorongáshoz vezetett.

*„Én csak kaptam a papírt, hogy a tumormarker nem megfelelő. Mondom meg még rákos is vagyok. Valaki mondjon már valamit!”*

Egy, másik gyakran említett példaként említették, hogy a diagnózist követően a szakorvos ajánlotta, hogy az **internet**en olvassanak utána a betegségüknek.

*„És akkor meg így mosolyogtam, mert tudom, hogy amikor az embert így elküldik, hogy nézzen utána, akkor az olyan mintha most a tengerbe bedobnának, hogy tanulj meg úszni.”*

*„Akkor én olvastam utána, hogy egyáltalán tudjam, hogy miről van szó, tehát van, amikor hasznos is lehet az internet, de valóban az lenne a legjobb, ha az orvosok tájékoztatnának minket, hogy mit jelent ez.”*

Az internetes keresések során minden résztvevő egymásnak ellentmondó információkkal és hitekkel-tévhitekkel találkozott, amelyek összezavarták őket. Az interneten megtalálható ismeretátadó oldalak mellett számos betegtársak által látogatott blog és fórum is fellelhető, amelyeken döntően negatív, destruktív élményekkel szembesültek az endometriózissal és kezelésével kapcsolatban.

*„Az interneten ugye egy csomó mindent meg lehet találni, és körülbelül odajutottam az első nap kétségbeesésben, hogy már semmit nem ehetek, mert az egyik azt mondta, hogy ezt szabad, a másik az tiltott.”*

Néhány nő az endometriózissal élő betegtársak szerepét emelte ki, akikkel az orvosi váróban találkoztak. A betegtársak egymással megosztották betegséggel kapcsolatos tapasztalataikat és gyakran lényeges ismeretekkel, információkkal látták el egymást. A vizsgálati személyek a betegtársakkal való élményeket alapvetően pozitívként címkézték, ám hangsúlyozták, hogy ezen beszélgetések alkalmadtán negatív hatással voltak rájuk.

*„Beszélgettem én is endometriózisokkal, itt-ott összebarátkoztam velük, de nem tartottam mindig pozitív élménynek. Tehát, hogy mikor azt érzem, hogy én is nyakig benne vagyok, és mondjuk esetleg pozitív élményre lenne szükségem vagy valami pozitív megerősítésre, a másik lelkileg még mélyebb szinten van, mint én. Na, most egymást nem biztos, hogy fel tudjuk húzni. Meg tudjuk érteni egymás problémáját, hiszen ugyanabban vagyunk benne, csak hogyha nincsen pozitív visszacsatolás a másik részéről sem, illetve éppen én sem tudok olyat mondani neki feltétlenül, amire szüksége lenne és ez nem feltétlenül jó.”*

#### IV.2. Aktív kontroll és érzelemfókuszú megküzdés

A vizsgálati személyek az aktív és érzelemközpontú megküzdési-mechanizmusok széles skáláját írták le, amelyek használatában nagymértékű rugalmasságra volt szükségük. Az információszerzés kiegészítéseként a legtöbb nő a passzivitás helyett aktív szerepet és aktív kontrollt vállalt betegségének kezelésében. Az aktív szerep része volt az **öngondoskodás** megjelenése is, példaképpen az életmódváltoztatást említették, amely bevezetése óta újfent teljes életet tudnak élni. Az öngondoskodás mellett a **pozitív attitűd** lényeges meglétét emelték

ki, amely a legtöbb nehézség és bizonytalanság kapcsán segítette a megküzdésüket. Az endometriózissal kapcsolatban a pozitív aspektusok és az optimista attitűd bizonyult hatékonynak az érintettek beszámolóí alapján.

*„[...] ezért fontos szerintem az is, hogy ne az orvosoktól várjuk azt, hogy ők meggyógyítsanak minket. Legalábbis engem ez a betegség arra tanított, hogy figyeljek oda magamra, és próbáljam magamat meggyógyítani, figyeljek a testemre, a belső hangomra. Keressek olyan módszereket, ami szerintem segít, és megtaláljam tényleg azokat, ami tényleg segít.”*

#### IV.3. Társas támogatás

A **társas támogatás és támogató partner** kiemelt fontosságában minden résztvevő egyöntetűen egyetértett.

*„[...] ezek ilyen mérhetetlenül pluszok, amikor így áll melletted [a párod].”*

A családtagok és barátok támogatásával a résztvevő nők képesek voltak megküzdni a betegséggel, a műtétek és kezelések okozta nehézségekkel. Mind a négy csoportban említésre kerültek az **endometriózis közösségek** is, amelyek lényeges szerepet játszottak az érintettek betegséggel való megküzdésében. Az endometriózissal foglalkozó közösségek és a jelenlévő betegtársak valódi támogatást nyújtottak azáltal, hogy az (intim) élményeik megoszthatóvá váltak, s így az endometriózissal élő nőknek nem kellett a betegségükkel egyedül szembenézniük.

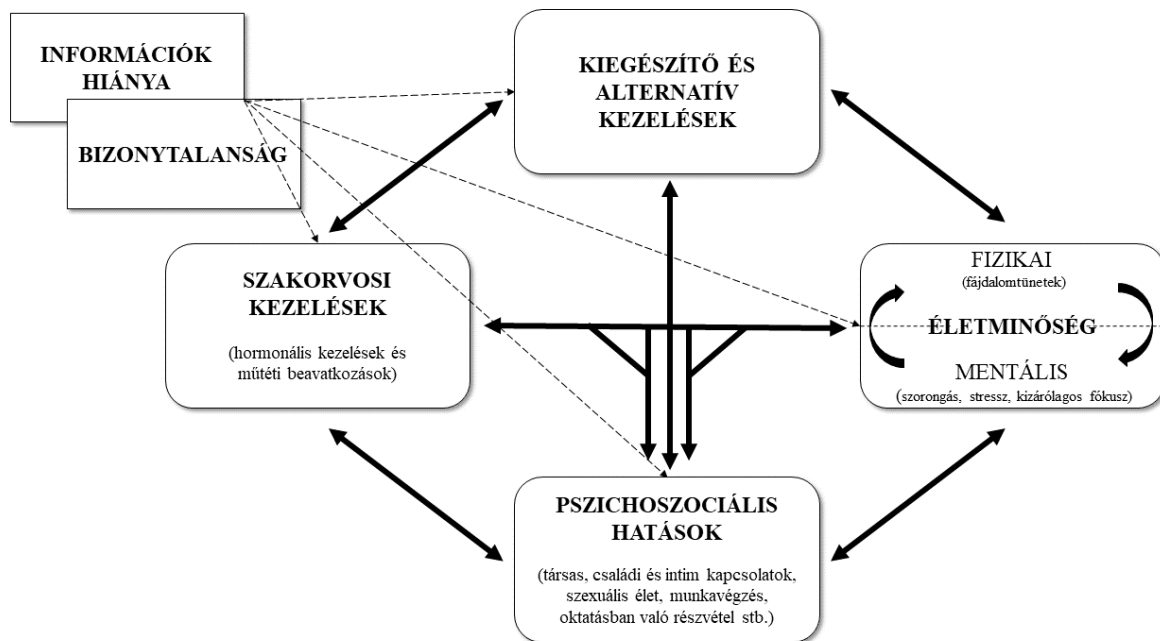
*„Igen, meg ez mindig megerősítés azért a többiektől, hasonló dolgokat tapasztaltak, hasonló problémákat él meg, szóval ezekről jó beszélni. Nincs az ember egyedül.”*

#### 5.3.5.3. Témák közötti kölcsönös és dinamikus kapcsolatrendszer bemutatása

A kvalitatív vizsgálatunk eredeti célja volt feltárni az endometriózis életminőségre gyakorolt hatásait, az endometriózissal élő nők egészségügyi ellátórendszerrel való tapasztalatait, az általuk betegség negatív hatásainak kezelésére alkalmazott lehetőségeket és a megküzdési mechanizmusokaikat. A szövegcorpus elemzése során a leíró szintű elemzés mellett az azonosított témák között lényeges kapcsolatokat, átfedéseket és magyarázatokat találtunk, amelyeket eddig a nemzetközi szakirodalom csak részletekben vázol. A kutatási célunk kiterjesztéseként az azonosított témák közötti kapcsolatok leírására is vállalkoztunk. A kapcsolatok ábrázolását – azok mélysége és elágazó volta miatt – egy ábrán nem tudtuk megoldani, így három különböző modellt készítettünk, amelyekkel képessé váltunk lefedni a kirajzolódó kapcsolatokat.

A fókuszcsoportos beszámolóí vizsgálata során elsődlegesen arra lettünk figyelmesek, hogy az azonosított négy téma mindegyike nagymértékben érintett volt az információhiány és a bizonytalanságok által (ld. 5.3.1. ábra).

5.3.1. ábra – Az endometriózis által érintett területek közötti összefüggések



Ez a két tényező teljes mértékben áthatotta az endometriózis által érintett területek és a területek közötti összefüggéseket. Az azonosított témák közül az életminőséget és a pszichoszociális hatásokat külön ábrázoltuk, eredményeink alapján ezen utóbbi kategóriában az endometriózis fizikai és mentális egészségre gyakorolt hatásai együttesen szerepeltek. Továbbá, az ábrázolás során szerettünk volna kihangsúlyozni, hogy a betegség a pszichoszociális hatások széles spektrumát érinti, valamint lényegesnek láttuk beemelni az endometriózissal élő személy társas környezetében megjelenő közvetett érintettséget is. Mindezt annak ellenére, hogy tudjuk, hogy a felvázolt pszichoszociális hatások az egészséggel összefüggő életminőség aspektusai közé tartoznak. Ebből kifolyólag az életminőség és a pszichoszociális hatások között kapcsolatot nem szükséges bővebben magyaráznunk.

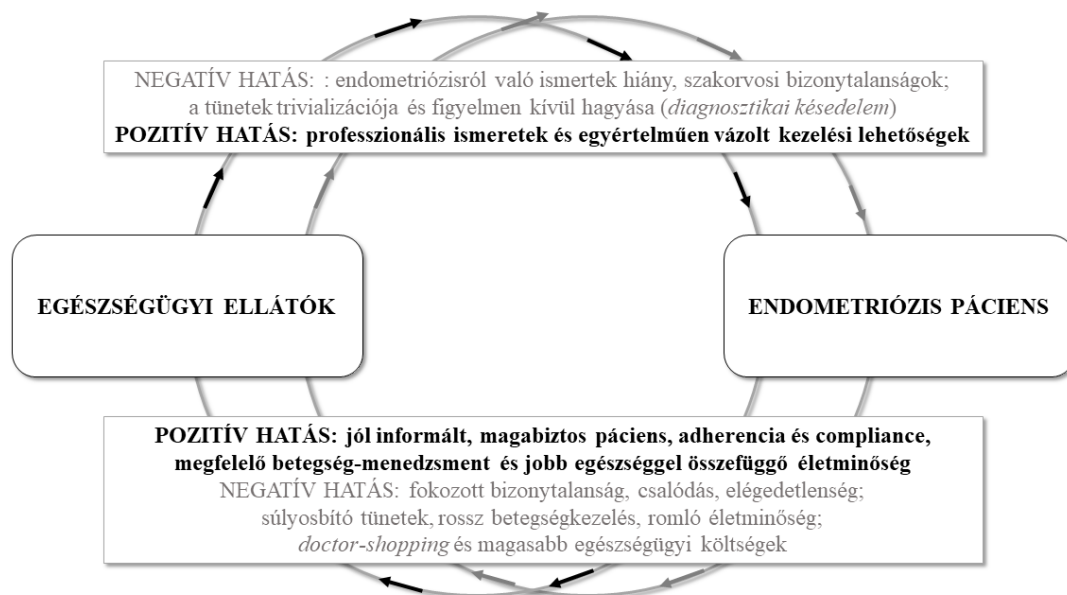
Az életminőség-pszichoszociális hatások és szakorvosi kezelések kapcsolatában lényeges szerepe van a betegséggel élő nők megküzdési stratégiájának (ld. 5.3.3. ábra), valamint az egészségügyben dolgozó szakellátók hozzáállásának. Az orvosok negatív, fizikai tünetekhez való hozzáállása, az endometriózis felismerését segítő ismeretek hiánya miatt késleltették a betegség időbeni felismerését, amely késedelem a betegséggel való együttélésre, a személyek életminőségére és pszichoszociális jellemzőire is visszahatott. A romló egészségi állapot pedig negatív hatással volt az érintettek kezeléssel kapcsolatos adherenciájára és a compliancra (ld. 5.3.2. ábra). Az eddig bemutatott három terület kapcsolatába csatlakoznak be az alternatív és kiegészítő kezelések, amelyeket az érintettek a nyugati orvoslás mellett vagy helyett választanak, sokszor a kezelő orvosok tudta nélkül is. Az alternatív kezelések választásának motivációi között a nők a nyugati orvosláshoz köthető csalódottságot, negatív élményeket és a kezelések hatástalanságát említették. Ugyanakkor a kiegészítő és alternatív beavatkozások sikertelensége, romló prognózis és életminőség esetén nagy valószínűséggel kényszerültek újbóli segítséget kérni a nyugati orvoslástól. S habár újbóli kapcsolatfelvétel már

kudarcélményekkel és bizalmatlanságérzéssel volt átszőve, mégis reménykedtek abban, hogy betegségük kezelésére megoldást találnak. Az ismételt találkozások a bizonytalanság és bizalmatlanság miatt nemcsak a páciensekre, hanem az orvosokra is negatív hatással bírhat.

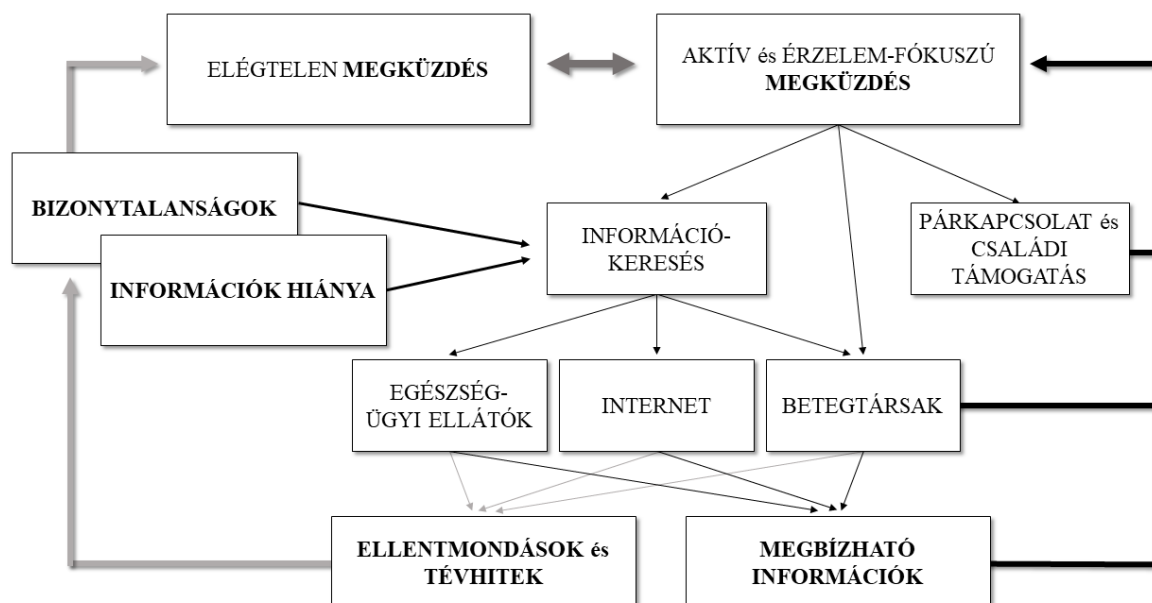
Az orvos és beteg közötti kapcsolat fő meghatározó tényezőit is azonosítottuk a beszélgetések alapján. Ahogy a 5.3.2. ábrán is látható az endometriózissal élő nők orvosokkal való kapcsolatát döntően meghatározza a szakorvos endometriózishoz kapcsolódó ismereteinek mennyisége és a betegség kezelésében érzett bizonyossága – bizonytalansága. Az érintettek negatív hatást gyakoroltak azon egészségügybe dolgozók ellátók, akik késleltették a pontos diagnózis időbeni megszületését, ez a késleltetés történhetett az endometriózis felismerési ismeretének hiányából, illetve a tünetek trivializációjából, normalizációjából. A vizsgált személyekre gyakorolt negatív hatás negatív kognitív és érzelmi választ váltott ki, továbbá súlyos hatással lehetett az endometriózis prognózisára. Az orvos-beteg kapcsolatban a későbbiekben a súlyosbodó fájdalomtünetek, a nem megfelelő betegségkezelés és a romló életminőség miatt frusztrálódott és bizalmatlan beteggel találkozik az orvos, amely negatív következmények az egészségügyi költségeket is súlyosan megterhelik. Míg ezzel szemben, amennyiben az endometriózzal élő vizsgálati személyek kezelését végző orvos professzionális ismeretekkel rendelkezett és ezen ismeretek hatékony kommunikálására is képes volt, a vizsgálatban részt vevő nők is pozitívan, magas adherenciával és compliance-szel reagáltak, valamint életminőségüket is magasabbnak észlelték. A 5.3.2. ábrán bemutatott körfolyamatokról a vizsgálatban résztvevők nem számoltak be, feltételezhetően az orvosi oldal ismeretének hiánya miatt. Ugyanakkor úgy véljük, hogy az orvos a páciensre reagálva fenntarthatja a pozitív vagy negatív hatású folyamatokat, vagy meg is változtathatja azokat.

A fókuszcsoportos beszélgetések alapján egy harmadik terület, a betegséggel való megküzdés lehetséges formái kerültek ábrázolásra (ld. 5.3.3. ábra). A megküzdés terén is két lehetséges folyamat rajzolódott ki a kapott információk megbízhatósága mentén. A vizsgálati csoportok homogénnek mutatkoztak a megküzdési stratégiájukat tekintve, ugyanis döntően aktív és érzelemfókuszú megküzdéssel voltak jellemezhetőek. Az aktivitás három területen valósult meg, az információkeresésben, a betegtársakkal való kapcsolatfelvételen és a párkapcsolati és családi támogatás igénybevételében. Az endometriózishoz kapcsolódó bizonytalanságok és információhiány (ld. 5.3.1. ábra) miatt a vizsgálatba bevont nők elsődlegesen az információkeresésre folyamodtak, amelyen belül annak három forrását azonosítottuk – az érintettek elsősorban az egészségügyi ellátóktól várnak el és kapnak is betegséggel kapcsolatos ismeretek. Ennek hiányában vagy elégtelen voltában – esetleg éppen az orvos ajánlására – az interneten folytatják az endometriózissal kapcsolatos információk megszerzését, amelyet az információkeresés harmadik forrása, a betegtársak által is kiegészítenek. A három forrásból szerzett információk két külön kategóriába sorolhatóak: megbízható információk és téves információk, tele ellentmondásokkal és tévhitekkel. Utóbbiak esetén ellentmondásos információkkal és tévhitekkel szembesülő nők az öngondoskodásuk ellenére is a bizonytalanságok megemelkedéséről számoltak be, ami alapvetően az egyik fő probléma endometriózis esetén, s amely növekvő bizonytalanságok megléte a betegséggel való elégtelen megküzdéshez vezetett. Eredményeink limitációja, hogy a vizsgált csoportokban a passzív betegségmenedzsmenttel bíró nők csoportja nem jelent meg, így a passzivitást nem tudtuk elemezni.

5.3.2. ábra – Az egészségügyi ellátók és az endometriózissal élő páciens kapcsolatának jellegzetességei



5.3.3. ábra – Az endometriózissal való megküzdés lehetséges formái



#### 5.3.5.4. Pozitív értelemtalálás az endometriózis elfogadását követően

A kutatási célokat újfent kiegészítő eredményeket azonosítottunk két fókuszcsoportos beszélgetések alapján, ugyanis egymástól függetlenül két-három résztvevő az endometriózis pozitív hatásáról számolt be. Saját betegségstörténetük során a fennálló nehézségek, bizonytalanságok és információhiány ellenére is mintegy hálával tekintenek betegségükre, amely megváltoztatta az életüket.

*„Ez hihetetlenül hangzik, de nekem mióta ez [az endometriózis] kiderült, megváltozott az életem, de pozitív irányba. Tehát én ezt abszolút egy ilyen jelzésnek vettem, hogy oké, a testem valamit jelez.”*

A betegség elfogadását követően az érintettek az endometriózis okozta pozitív változásokról beszéltek. A pozitív állapotukat személyes fejlődéssel és növekedéssel, valamint az alábbi pozitív érzelmekkel és élményekkel jellemezték: béke, türelem, nyitottság és hála.

*„Én tehát, hogy honnan fejlődtem és hova, és ez az út még rég nem ért véget, de most nem az lennék, aki, hogyha ezen nem megyek keresztül. És nem úgy nyitnék az emberek felé, és nem olyanok lennének az emberi kapcsolataim és nem olyan lenne a családom és nem olyan lenne a párkapcsolatom. Tehát abszolút, és olyan küldetéstudat van bennem, hogy az csak na.”*

*„[...] most egy új világ nyílt és nem azt mondom, hogy jó, hogy endometriózisom van, hanem teljesen megváltoztam miatta.”*

#### 5.3.5.5. Az endometriózissal élő nők szükségletei

A fókuszcsoportok során, habár eredetileg nem terveztük felmérni, mégis egyértelműen kirajzolódtak az endometriózissal élő nők alapvető, betegséggel kapcsolatos szükségletei is, amelyeket a vizsgálatunkban alkalmazott tartalomelemzés módszerével szintén összesítettünk.

1. A vizsgálati személyek elmondása alapján az említett bizonytalanságok csökkenthetőek és az egészséggel összefüggő életminőség javítható lenne amennyiben az endometriózissal élő nők **megbízható forrásból származó hiteles és pontos információkban** részesülnének mind az egészségügyi szakellátók, mind az online felületek által. Beszámolóik során a nők egyértelmű igényüket fogalmazták meg azzal kapcsolatban, hogy ők is szeretnék hozzáférni a betegséggel kapcsolatos legújabb kutatási eredményekhez, amelyeket szerintük mindenki számára nyilvánosan elérhetővé kellene tenni.

*„Tehát, valami olyan hiteles weboldal, tájékoztató, vagy valami, amit mondjuk olyan embertől kapsz, akiben bízol. [...] Legyenek nyilvánosak a kutatások. Tehát, hogy mi tudjuk, hogy hol tart a fázis, és legyen egy hiteles forrás.”*

2. A betegséggel kapcsolatos informáltság mellett egy speciális területet is megemlítettek a nők az endometriózissal kapcsolatban: a műtét utáni tájékoztatást. Hiszen annak ellenére, hogy a vizsgálati személyek elismerték az egészségügyi dolgozók kórházon belüli túlterheltségét, egyetértettek abban is, hogy több törődést és információt igényeltek volna a **posztoperatív**



ébredés során a műtét kimenetét illetően. A pontos információk ugyanis csökkenthetnék volna a posztoperatív megélt stresszt, szorongást és bizonytalanságokat.

*„Egy dolgot, amit várnék tőlük, hogy a műtét előtt, és főleg a műtét után egy pár percet szánjanak rá, hogy elmondják, hogy ezt vettem ki belőled, ezt nem vettem ki, ezt összeraktam, satöbbi. Ezt én is hiányoltam, meg szerintem egy kicsit túl van terhelve [a megnevezett orvos.]”*

3. A vizsgálati személyek felvetése alapján a diagnosztikai késedelem, a téves diagnózisokadásának rizikója és a fájdalmas menstruáció tüneteinek orvosi oldalról történő trivializációja csökkenthető lenne, amennyiben az egészségügyi dolgozók és **orvostanhallgatók szakmai ismereteiket** széles körűen és folyamatosan bővítenék. A kiterjesztett képzés szükségességét nemcsak szülész-nőgyógyász szakorvosokra és orvostanhallgatókra értették, hanem minden olyan szakterületre, ahová az endometriózis tüneteivel fordulhatnak az érintett nők.

*„[...] nemcsak nőgyógyászok, hanem mondjuk más típusú orvosok, urológus, vagy bárki, háziorvos, már ott villogjon a fejében, hogy amikor fájdalmas a menstruáció, akkor ott egy lámpa villogjon, hogy fű, ez endometriózis is lehet.”*

4. Szinte minden résztvevő egyetértett abban, hogy **klinikai vagy egészségpszichológus** jelenléte a kórházi kezelésükben – akár már a diagnózistól kezdve – nagy segítséget jelentett volna a megfelelő betegségmenedzsment kialakításában. Több nő a szakorvosának támogatása mellett további szupportív beszélgetést igényelt volt. A résztvevők a kórházi ellátás mellett a hosszabb távon igénybe vehető pszichoterápiás ellátás lehetőségét is hangsúlyozták, amely segítségével mentális egészségük javulását várják.

*„[Az orvosom] mikor bejött az intenzívra, elmondta, hogy mi volt. Ő mondta nekem, hogy fogja meg a kezem, úgy biztos jobb lesz, és akkor úgy beszéljük át, hogy mi történt. Csak ugye akkor is benne volt az, hogy na jól van, de neki szietnie kell, és úgy jó lett volna még valakivel végig beszélni, hogy mi történt.”*

*„Endometriózis, pszichológus. Mert akkor megspórolnád azt, hogy azt hiszed, hogy itt vége az életednek.”*

5. A fizikai és mentális egészségügyi ellátáson belüli szükségletek mellett az érintettek hangsúlyozták, hogy társas-társadalmi szinten is változásra lenne szükség az endometriózissal kapcsolatban, szükség lenne a betegséggel kapcsolatos **tudatosság növelésére**. Ebbe a folyamatba integrálni kellene a családtagok mellett a férfi partnereket, a barátokat és a kollégákat is. A férfiak endometriózisról való edukációjának hosszú távú előnyei lennének, ugyanis amennyiben egy családtag vagy kollégánő érintettségére fény derül, hatékony segítség és támogatás nyújtására lennének képesek – a tünetek kapcsán megjelenő normalizációval szemben. A férfiakkal kapcsolatban a beszélgetéseken résztvevő, párkapcsolatban élő nők rávilágítottak a férfiak közvetett érintettségére is. Tapasztalatuk alapján az endometriózis nagymértékű stresszszint emelkedést okoz a férfiakban is, és a már szemléltetett bizonytalansági tényezők miatt érdemes lenne a férfiak számára is edukációs lehetőségeket vagy támogató csoportot szervezni a jövőben.

*„Ami jó lenne, az mindenképpen, hogy nem csak mi [velünk], hanem a mellettünk álló férfiakkal, velük is kell foglalkozni.”*

**6. A preventív és edukációs programok** szükségességét természetesen nemcsak a férfiakkal, hanem a fiatal(korú), endometriózisban még nem szenvedő nőkkel és lányokkal kapcsolatban is hangsúlyozták a résztvevők. Elmondásuk alapján már a menarche, vagyis első menstruáció időpontjától kezdve informálni kéne az iskolás lányokat, hogy a jelentkező tünetek mentén mielőbb diagnózisban és megfelelő kezelésben részesülhessenek. Lehetséges megoldásként az orvostanhallgatók, illetve önkéntesek bevonását említették.

*„Azt kérdeztem tőle is így hirtelen kínomban, hogy mondja már meg, doktor úr, hogy akkor eddig ezt miért nem tudta nekem senki mondani, hogy ez [endometriózis] van. Tehát szerintem ez nagyon-nagyon fontos dolog, ez az edukáció, hogy egyáltalán nők gyanakodjanak rá, hogy van ilyen.”*

*„[Orvostanhallgatók, önkéntesek] Elmennek a gimnáziumba és azt mondják, hogy ha 14 éves vagy, borzasztóan erős menstruációs görcsöd van, akkor baromira figyelj oda a sportra, erre, arra, amarra, ugye cukor, liszt és ne egyél vörös húst, és ne szedd be a fogamzásgátlót.”*

**7. Az érintett nők úgy érezték, hogy az endometriózist tabu veszi körül, ezért állapotukat sok esetben szégyelték felfedni, másoknak nem szívesen beszéltek róla, sőt inkább lehetőségük szerint elrejtették tüneteiket és nehézségeiket.**

*„[...] merthogy cukorbetegségről mondjuk nem ciki beszélni. De, hogy mondjuk az endometriózis az már szerintem az a terület, hogy azért az ember nem mászkál így a cégnél, meg az újságárusnál, ((nevetés)) hogy ja, ugye tudtátok, hogy a méh szövetei...”*

A betegséghez kapcsolódó tabu feloldására a vizsgálatban résztvevő nők a társadalmi szinten megvalósuló publicitást és tudatosságát emelték ki, amelynek megvalósítása meglátásuk szerint a társadalom felelőssége lenne. A beszélgetés résztvevőinek konszenzusa alapján egy olyan méretű országos kampányra lenne szükség, mint amely a mellrák vagy diabetes esetében megvalósult. A kampány szükségességét abban látták, hogy hatására minden társadalmi szinten és csoportban hatékony változás valósulhasson meg.

*„Lehet, hogy azt még nem kapta fel a média, még nem állt mögé a Liptai Claudia, meg a Story magazin, meg a nem tudom, most hülyeségek... De, pont ezen múlik, hogy nincs betolva a köztudatba...”*

*„Én hihetetlenül hiányolok egy óriási hírverést, hogy ez van, ezek a tünetei vannak, nem diagnosztizálható, csak laparoszkópiával, tehát baromira menjél el sportolni, ne egyél fehér lisztet, ne egyél fehér cukrot.”*

### 5.3.6. Megbeszélés

Kvalitatív vizsgálatunkban kölcsönös és dinamikus kapcsolatot azonosítottunk az endometriózissal való együttélés során megjelenő témák – egészséggel összefüggő életminőség, egészségügyi tapasztalatok, kiegészítő és alternatív kezelések és megküzdési

stratégiák – között. A négy terület mindegyikét és a közöttük lévő kapcsolatot negatívan befolyásolja az információhiány és a bizonytalanság.

Az azonosított témák összeegyeztethetők a korábbi vizsgálatok eredményeivel (Facchin et al., 2017b; Young et al., 2015). A betegség életminőségre gyakorolt negatív hatása és az egészségügyi élmények a legtöbb kvalitatív vizsgálatban szintén központi témaként kerültek azonosításra (ld. Culley et al., 2013; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014), míg az asszertív viselkedés és a kontrollérzet visszaszerzése, mint a szelf-menedzsment – és akár a megküzdés lehetséges módjai – mindössze néhány tanulmányban jelentek meg hangsúlyosan (Cox et al., 2003; Culley et al., 2013; Moradi et al., 2014; Young et al., 2015). Ezen érintett területek kvantitatív és kvalitatív eredményei az elméleti bevezetőben részletesen bemutatásra kerültek, ezért jelen kvalitatív vizsgálatunk megvitatását a kvantitatív eredményeik (5.1. vizsgálat) tükrében végzem el. Ugyanis a két vizsgálatunk eredményei egymás támogatják és kiegészítik, valamint a kvalitatív vizsgálati eredmények részint magyarázzák a kvantitatív vizsgálatban kapott, nem várt eredményeket is.

A kvalitatív vizsgálatban elsődleges témaként az endometriózis életminőségre kifejtett hatását azonosítottuk, amely hatás a kvantitatív vizsgálatunk fókuszát alkotta. A fókuszcsoporthoz tartozó elemzés során azonosított fizikai hatások egybeesnek a kérdőíves vizsgálat során mért fizikai életminőség és fájdalomintenzitás kapcsán kapott eredményekkel. Ugyanakkor az elbeszélések során az érintettek ezen kategóriákról terjedelmében jóval rövidebben és kevésbé hangsúlyosan számoltak be, szemben azzal, ahogyan az endometriózis fizikai életminőségre gyakorolt hatásának mértéke a nemzetközi szakirodalomban megjelenik. Ez számunkra egy érdekes eredmény, mivel a fókuszcsoporthoz beszámolókat a pszichológiai és pszichoszociális hatásokra került, ám a mentális egészségre fókuszáló tanulmányok száma továbbra is lényegesen alacsonyabb a fizikai hatásokat vizsgáló publikációkkal szemben endometriózis esetén.

A nemzetközi tanulmányok a mentális egészséggel kapcsolatban kiemelten a depresszív tünetek megjelenésére hívják fel a figyelmet, míg a magyar minta bevonásával végzett vizsgálatunkban a szorongásos tünetek és a bizonytalansági tényezők mutatkoztak hangsúlyosnak. Ezen eredményeinket alátámasztja, hogy a szorongás a kvantitatív vizsgálatunkban is az életminőség kiemelkedő korrelátumaként szerepelt. Ám lényegesnek tartom limitációként megfogalmazni, hogy ahogyan az eredményeink is rámutattak, a fókuszcsoporthoz beszélgetésre már aktív kontrollal bíró, betegségmenedzsmentben résztvevő személyek jelentkeztek. A fókuszcsoporthoz beszélgetések során a nők nem említettek klinikailag jelentős depresszív tüneteket, ahogyan a kvantitatív vizsgálatban is alacsony mértékben azonosítottuk azokat. Ám egy újabb limitációnak tekinthető, hogy a kvalitatív vizsgálatunk vizsgálati csoportja a kvantitatív vizsgálatunkban résztvevők közül kerültek ki, ezért a témák megjelenése ugyan nem, ám az azonosított területek érintettségének mértékének nagymértékű összecsengése ezzel is magyarázható.

A pszichoszociális hatások alkategóriái szintén több területen átfedtek a kvantitatív vizsgálatban kapott leíró eredményekkel. A társas, családi és párkapcsolatokra, a szexuális életre, valamint a munkavégzésre és tanulmányokra kifejtett negatív hatások mindkét

tanulmányban megjelentek. Az eredmények a fentebb megfogalmazott limitáció miatt is hasonló képet mutattak, ám a fókuszcsoporthoz beszélgetések során lényegesen részletesebb bemutatást nyertünk nemcsak a hatásokról, hanem azok közötti folyamatokról is. A kvantitatív vizsgálatban a szexuális működést vizsgáltuk, amely eredményei alapján a szexuális élet alacsonyabb mértékben érintődik, s így az életminőség prediktív modelljében sem szerepelt. A szexuális diszfunkciók jelen vizsgálatunk alapján a szexuális életet nem élő körében azonosítottuk (ld. szexuális averzió), míg a szexuális életet élő nők az intim együttlétek alatt tapasztalt fájdalomélményről számoltak be, amely miatt hajlamosak kerülni az együttléteket. A kvantitatív vizsgálatban használt női szexuális működést mérő kérdőív a hüvelyi behatolás során érzett fájdalomélményre kérdez rá, amely, habár érinti az endometriózissal élő nők által leírt fájdalomélményeket, azokkal nem teljes mértékben tekinthető azonosnak (ld. bélszakasz vagy hashártya érintettsége is okozhat fájdalomélményt a szexuális együttlétek során). Ezért felmerül, hogy a jövőben egy specifikusabb mérőeszközt lenne érdemes alkalmazni a kvantitatív vizsgálatokban a szexuális működés mérésére. Sőt, meglátásom szerint a szexuális működésre nem az életminőség magyarázó változójaként, hanem az életminőség részeként – szexuális életminőség – kellene tekintenünk, amelynek a magyarázó tényezőjeként a párkapcsolati előtörténetet és az aktuális párkapcsolat minőségét, valamint természetesen a szexuális együttlétekhez kapcsolódó fájdalmat lenne érdemes vizsgálni. Utóbbit indokolja a fájdalom életminőségre gyakorolt egyértelmű hatása, míg előbbi indokolja a szexuális működés és a mentális életminőség között megjelenő korrelációs kapcsolat (ld. 5.1. vizsgálat).

Az interperszonális kapcsolatokon túl, vizsgálatunkban olyan területeket is azonosítottunk, amelyek az endometriózis kutatási fókuszában még nem szerepelnek. Ezen területek a termékenységgel kapcsolatos bizonytalanságok, a nőiesség érintettsége és az érintetteket terhelő anyagi terhek. A termékenységgel kapcsolatos bizonytalanságok mérésére endometriózis esetén még nem került sor, valamint jelenlegi ismereteink szerint nőiséget, nőiességet vizsgáló mérőeszköz sem került még kialakításra, így a nőiség alkategória kizárólag kvalitatív megközelítéssel vizsgálható, ami viszont nehezíti a kvantitatív adatokkal való összevethetőségét.

Kapcsolódva a 5.1. vizsgálatához, egy kategória és egy kiegészítő eredmény kapcsán azonosítottunk egymáshoz hasonló eredményeket. A társas támogatás, mint a betegségmenedzsment érdekében alkalmazott megküzdési stratégia a személyes kapcsolatokon és az endometriózis közösségeken belül mutatkozott meg. A kvantitatív vizsgálatban a társas támogatást, mint az életminőség magyarázó tényezőjét vizsgáltuk, ám alacsony mértékű korrelációs eredmények mellett a predikciós modellnek nem képezte részét. A társas támogatás mérésére választott mérőeszközünk a szupportív viselkedés forrásait és mértékét összesíti, azok minőségét nem méri. A fókuszcsoporthoz beszámolóink alapján feltártuk, hogy valóban nem a társas támogatás mennyisége, hanem annak minősége az, ami nagymértékben befolyásolja a mentális életminőséget és a megküzdés hatékonyságát. A minőségi kapcsolatokban megjelent a nők bátorságának, kitartásának és belső erejének támogatása is (Culley et al., 2017; Fernandez et al., 2006), amely megvalósulására az általunk alkalmazott mérőeszköz nem kérdezett rá. Éppen ezért, endometriózis esetén a társas támogatás életminőségre gyakorolt hatásának vizsgálatához a későbbiekben egy érzékenyebb mérőeszköz alkalmazását javasoljuk.

Továbbá, lényeges lenne a társas támogatás minőségének és a hatékony megküzdés kapcsolatának azonosítása is, mivel meglátásunk szerint a megfelelő minőségű társas támogatással a betegséggel való megküzdés segíthető elő. A két vizsgáltunk egyaránt a közeli kapcsolatokból – házastárs, szülő, barátok – eredő támogatás fontosságára világított rá. A beszámolók alapján a társas támogatás facilitálható lenne az endometriózissal kapcsolatos ismeretek átadásával. Így a jövőben az érintettek hozzátartozóinak edukálása és segítése az egészségpszichológusok egyik újabb feladata lehet.

A kvalitatív vizsgáldásunk kiegészítő eredményeként a betegséghez köthető pozitív értelemtalálás jelent meg, ami alátámasztani látszik Facchin és munkatársainak (2017b) adatait. A pozitív érzelem-fókuszú megküzdési stratégiát alkalmazó és alacsonyabb stressz-szinttel jellemezhető nők nagyobb arányban voltak képesek elfogadni a betegségüket és az endometriózissal való együttélésüknek pozitív értelmet találni. Ezen eredmények felvetették a poszttraumás növekedés lehetőségét endometriózis esetén. A poszttraumás növekedés leírása az egyén számára kihívást jelentő élethelyzetekkel való megküzdés során tapasztalt pozitív változások, pszichológiai fejlődés élményeként ragadható meg (Tedeschi & Calhoun, 2004), ilyen megterhelő vagy kihívást jelentő élethelyzet lehet a krónikus megbetegedés is. Megelőző vizsgálatok alapján a poszttraumás növekedés negatív kapcsolatot mutat az életkorral, a depresszív és stressztünetekkel, míg pozitív kapcsolatot mutat a diagnózis óta eltelt idővel, az iskolai végzettséggel, a bevétellel, a társas támogatással, a mentális életminőséggel, az élnélvéliséggel, az önértékeléssel és az optimizmussal (Barskova & Oesterreich, 2009; Danhauer et al., 2013; Koutrouli et al., 2016; Wang et al., 2014; Yeung & Lu, 2016). Felmerül a kérdés, hogy a poszttraumás növekedés megjelenik-e az endometriózissal élő nők körében, vagyis az endometriózis meglelte válthat-e ki a poszttraumás növekedést. Ennek megválaszolására a vizsgált betegpopulációban történő jövőbeni, poszttraumás növekedés mélyebb vizsgálatára lenne szükség

A témák, kategóriák és alkategóriák tárgyalása során kiemelendő, hogy az azonosított témák nem függetlenek egymástól (ld. 5.3.1–5.3.3. ábrák). Az endometriózis elhúzódó (fájdalom)tünetei rontják az életminőséget, amely változás az egészségügyi ellátórendszer felé irányítja az érintett nőket, ahol változatos élményekkel szembesülnek. A nem megfelelő orvos-beteg kapcsolat nemcsak az érintettek egészségüggyel való kapcsolatát és fizikai állapotát, hanem az életminőséget, adherenciát és compliancet is érintette. A hatástalan orvosi kezelések esetében a nők nagy arányban fordulnak evidencián (nem) alapuló kiegészítő vagy alternatív kezelésekre. Az alternatív kezelésekre hatásuktól függetlenül befolyásolják az életminőséget és az érintettek egészségi állapotát, s hatástalanságuk esetén a nők újfent az egészségügyhez kénytelenek fordulni. Ezáltal egy körfolyamat indulhat el.

A beszámolók alapján a fenti folyamattal a leghatékonyabban az aktív kontrollal és érzelem-fókuszú coping stratégiákkal bíró nők tudtak megküzdni, amely megküzdést a pozitív egészségügyi tapasztalatok, a hiteles és megbízható forrásból származó pontos betegséggel kapcsolatos információk és a hatékony társas támogatás segítették. Továbbá, az endometriózissal foglalkozó olasz kutatócsoport felvetése alapján a hatékony megküzdési

módok és betegségkezelési stratégiák között szerepelhet az életmódváltás is, amely lehetőséget teremthet a nők életének bizonyos területei feletti kontroll visszanyerésére (Buggio et al., 2017).

Az endometriózishoz kapcsolódó bizonytalanságok és a megfelelő információk hiánya jelenti a legnagyobb nehézséget minden érintett területtel kapcsolatban. Az azonosított két fő hatás közvetlen negatív hatással bír a fizika és mentális életminőségre, az egészségügyhöz köthető élményekre és a megküzdésre, valamint közvetetten a termékenységre is (Culley et al., 2013; Denny, 2009; Lemaire, 2004). A leírt nehézségek végett a páciensek a korai diagnózis adta potenciális előnyeit elveszíthetik el (ld. kevesebb komplikáció, spontán várandósság és problémamentes gyermekáldás) (Dunselman et al., 2014). Ezzel szemben, amennyiben az ellátó szakorvos megfelelő hatékonysággal kommunikál, ezen bizonytalanságok nagymértékben csökkenthetőek, amelynek hatására az orvos-beteg kapcsolat is javulni képes. Éppen ezért a társas támogatás facilitálása mellett, az orvos-beteg kapcsolat megfelelő minőségének elősegítése érdekében szükséges lenne a jövőben az orvosok szakszerű segítése is, hogy a fenti folyamat megvalósulhasson és a negatív körfolyamatok elkerülhetőek legyenek – amelyből nemcsak a páciens, hanem az egészségügy is profitálna. Ebben az esetben a társas támogatást nyújtó felek között az egészségügyi ellátószemélyzet is megjelenhetne.

Ennek hiányában azonban, az egészségügyi ellátás során megválaszolatlanul maradt kérdésekből fakadóan az érintett nők szelf-menedzsment stratégiákhoz fordulnak (Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003; Cox, Henderson, Wood, et al., 2003; Culley et al., 2013). A korábbi vizsgálatok diagnózis megszületését és a kezelést megelőző szakaszban az asszertív viselkedést és a kontroll megszerzését azonosították a bizonytalan szituációkkal szembeni potenciális megküzdési mechanizmusként (Cox, Henderson, Andersen, et al., 2003), ám az endometriózis szakirodalma nem érinti részletesen, hogy milyen megküzdési stratégia bizonyul hatékonynak hosszútávon a diagnózist és a kezelés megkezdését követően. Jelen vizsgálatunkban az érintett nők az aktív kontroll szerepét emelték ki a medikális kezelést követően is, amely segítségével véleményük szerint a tünetmentes és biológiai értelemben termékeny élet érhető el. A vizsgálatunkban résztvevő nők pozitív érzelem-fókuszú megküzdési stratégiákat – öngondoskodást és pozitív viszonyulást (ld. optimizmus) alkalmaztak. Donatti és munkatársai (2017) adaptív megküzdési stratégiaként probléma-fókuszú megküzdést azonosították (a nem adaptív érzelem-fókuszú megküzdéssel szemben). Eredményeik szerint az asszertív megküzdés alacsonyabb stressz-szinttel és depresszív tünetekkel mutatott együttjárást, amely együttjárások az adaptív érzelem-fókuszú megküzdés kapcsán is feltételezhetőek lennének eredményeink alapján – ám ezt kvantitatív mérőeszközök alkalmazásával nem vizsgáltuk. Annak ellenére, hogy fókuszcsoportos vizsgálatunkban a probléma-fókuszú megküzdési módok nem jelentek meg dominánsan, egyetértünk Roomaney és Kagee (2016) felvetésével, akik endometriózis esetén mind a probléma-fókuszú, mind az érzelem-fókuszú megküzdési mechanizmust hatékony megküzdési formának tekintik (Roomaney & Kagee, 2016). A megküzdéssel kapcsolatban volt egy érdekes észrevételünk: a vizsgálati személyek beszámolóiban töredékes megfogalmazásokat találunk, amelyekből az élményeik megfogalmazásának nehézségeire következtetünk, s ez felveti a kérdést ezen élmények belső feldolgozottságával kapcsolatban. Felvetésünket támogatja dühre és haragra, valamint a jövőtől való félelemre utaló verbális, az idézetekben is megjelenő szóhasználat.

A kvalitatív vizsgálatunk limitációi között meg kell említenünk, hogy a vizsgálati személyek meglehetősen homogén demográfiai mutatókkal és betegségjellemzőkkel bírtak, ami miatt eredményeink az endometriózissal érintett nők teljes populációjára nem általánosíthatóak.<sup>18</sup> Másrészt, vizsgálatunkba aktív betegségmenedzsmenttel és pozitív, optimista hozzáállással rendelkező nők vettek részt, így az endometriózissal való együttélésben és a kezelésben passzív módon élő nők élményeit nem tudtuk azonosítani. Harmadrészt, a vizsgálati eredmények között megjelenő témákat a vizsgálat során előre meghatározott kérdéskörök bevonásával facilitáltuk, az érintettek szívesen folytatták volna még a beszélgetést, így ezen két tényező is befolyásolhatta a vizsgálati személyek által elmondottakat, a lehetséges témaköröket. A további limitációk a megbeszélés elején a szövegbe ágyazottan jelennek meg.

**Összefoglalóan** elmondható, hogy a kvalitatív vizsgálatunk megerősítette és kiegészítette a 5.1. kvantitatív kutatásunk eredményeit. Az érintett nők bevonásával végzett fókuszcsoporthozos beszélgetések alapján egyértelműen megjelent, hogy az endometriózis egészségpszichológiai irodalmában megjelenő életminőségterületek nem tekinthetők egymástól függetlennek. Az életminőség aspektusainak egymásra hatását a jövőbeni kutatások során érdemes tovább vizsgálni és a kezelések, ellátások megszervezésénél figyelembe venni.

---

<sup>18</sup> A betegségmutatók vizsgálata során a pszichiátriai betegségek megléte ezen vizsgálati szakaszban nem kerültek előzetes lekérdezésre. Mindössze a 5.1. vizsgálatban megadott válaszok alapján következtethetünk arra, hogy a mintákban részt vevő nők pszichiátriai diagnózissal nem rendelkeztek.

## 5.4. vizsgálat: Az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálata magyar fiatal nők körében

### 5.5.1. Bevezető

Az endometriózis kvalitatív vizsgálataiban kiemelkedő problémaként jelenik meg a betegséggel kapcsolatos információk hiánya (ld. Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014). Az érintettek gyakran a diagnózis közlése során találkoznak először az endometriózis elnevezéssel, s ebből következően a betegséggel kapcsolatos előzetes ismeretekkel sem rendelkeznek. Így endometriózis esetén az érintett nők az információk nyújtotta előnyöktől és az egészségóvó viselkedések lehetőségétől esnek el. Feltételezzük, hogy amennyiben az egészséges fiatal nők hallanak az endometriózisról, hajlamosak önállóan a betegséggel kapcsolatban információk keresésére. Az egészséggel kapcsolatos információk keresésének (*Health Information-Seeking Behaviour, HISB*) kognitív következménye a megnövekedett információmennyiség, affektív következménye a csökkent szorongás és stressz, megnövekedett kontroll és reményérzet. Továbbá az információkeresés viselkedéses hozadéka, hogy valószínűbben fordulnak orvoshoz, választják az orvosi kezeléseket és kötelezik el magukat az egészségesebb életmód mellett (Lambert & Loiselle, 2007). A kvalitatív beszámolók szerint gyakori, hogy endometriózis esetén ezen előnyök a betegség ismeretének a hiányában nem jelennek meg. Így az endometriózisra utaló tünetek ismeretének hiánya és azok esetleges normalizálása a diagnosztikai késedelem megnövekedéséhez és romló egészségi állapothoz vezet (Ballard et al., 2006).

Jelen vizsgálat során a magyar, fiatal nők körében vizsgáltuk a női egészséggel kapcsolatos ismereteiket, gondolataikat és szokásaikat, valamint az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációikat és a betegséggel kapcsolatos ismereteiket. Az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek feltérképezése mellett hipotézisként fogalmaztuk meg, hogy az endometriózisról értesült csoport körében magasabb arányban jelennek meg pontos ismeretek és betegségrepresentációk az endometriózisról, szemben a betegséget önbevallásuk alapján nem ismerő nők csoportjához képest. A felvetésünk önmagától értetődőnek tűnhet, ugyanakkor lényegesnek tartottuk azonosítani a pontatlan reprezentációkat is.

Továbbá feltételeztük, hogy az endometriózishoz kapcsolódó információk mennyisége egyenes arányban mozog az életkor emelkedésével. Hipotézisünk háttérében áll, hogy a személyek betegségrepresentációi időről időre fejlődnek, alakulnak és változnak (Leventhal, Leventhal, & Contrada, 1998). Ez a változás különösen igaz lehet a menstruációhoz kapcsolódó fájdalom esetében is, ahol a ciklikus ismétlődés során bekövetkező változások megfigyelhetők, s amelyek hatására az érintettek információkereséshez, élménymegosztáshoz, öngyógyításhoz és szakemberek felkereséséhez folyamodhatnak (Bishop et al., 1987, idézi Csabai & Molnár, 2009).

Leventhal és munkatársai (1998) úgy utalnak a betegségrepresentációkra, mint egészséget fenyegető tényezőkre, ezért feltételeztük, hogy mivel az endometriózis fiatal felnőtt nőket érintő, gyakran meddőséggel járó betegség, a vele kapcsolatos reprezentációk összefüggést mutathatnak az egészségszorongással. Úgy véltük, hogy azok rendelkezhetnek magasabb egészségszorongással, akik közeli ismeretségében előfordul a betegség, illetve, azok, akik több ismerettel rendelkeznek az endometriózisról.



A vizsgálat záró céljául fogalmaztuk meg, hogy a vizsgálatban résztvevő személyeket az érintett betegséggel kapcsolatban röviden informáljuk.

Jelen tudásunk szerint a szakirodalom nem közöl ilyen jellegű felméréseket, az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek (hiánya) mindössze a diagnosztikai késedelem páciensi oldala kapcsán kerülnek említésre.

#### 5.4.2 Vizsgálati személyek

A vizsgálati kérdőívre összesen 513 válasz érkezett, amelyen belül 92 személy jelezte, hogy endometriózisban érintett, valamint további 61 személy volt érintett policisztás ovárium szindrómában. A kutatás etikai engedélye az egészséges nők vizsgálatára terjedt ki, valamint a vizsgált betegségekben való érintettség torzító hatása miatt a két betegcsoportban való érintett személyek adatait nem elemeztük<sup>19</sup>. A végleges mintába 360 kitöltő válasza került be.

#### 5.4.3. Eszközök

##### 5.4.3.1. Demográfiai és egészségmagatartással kapcsolatos mutatók

A vizsgálat során a demográfiai adatok – életkor, lakhely, iskolai végzettség, munkaügyi státusz, családi állapot, gyermekek megléte – mellett mértük a résztvevők gyermekvállalási szándékát és a nőgyógyászati szűréseken való részvételét (ld. 7. számú melléklet).

##### 5.4.3.2. Az endometriózis ismerete és a háttértényezőkkel kapcsolatos gondolatok

Az endometriózis ismeretének vizsgálatát megelőzően négy szűrőkérdést tettünk fel, amelyek segítségével vizsgáltuk, hogy a kutatásban részt vevő személyek hallottak-e már az endometriózisról, érintettek-e a betegségben, van-e közeli ismerősük, barátjuk vagy családtagjuk, akit endometriózissal diagnosztizáltak (ld. 7. számú melléklet). Továbbá megkérdeztük őket, hogy mit gondolnak, mi a valószínűsége egy nő életében, hogy kialakul nála az endometriózis. Az endometriózisban és/vagy policisztás ovárium szindrómában való érintettség esetén a kitöltő adatait nem képezték a vizsgálati minta részét. [A vizsgálat eredetileg az endometriózishoz és a policisztás ovárium szindrómához (*polycystic ovarian syndrome*, PCOS) kapcsolódó reprezentációkat egyaránt vizsgálta. Jelen vizsgálati leírásban illeszkedve a disszertáció tárgyához kizárólag az endometriózishoz kapcsolódó eredmények kerülnek bemutatásra.]

Az endometriózis és a policisztás ovárium szindróma ismeretének felméréséhez 39 állítást fogalmaztunk meg, amelyek esetén a kitöltő személynek meg kellett ítélni, hogy az adott állítás az endometriózisra, a policisztás ovárium szindrómára, mindkettőre vagy egyikre sem igaz.

---

<sup>19</sup> A policisztás ovárium szindrómával élő nők, habár maradhattak volna az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálatában, ám mivel a betegségekre vonatkozó kérdések esetében tudták volna szűrni a saját betegségük ismeretében a vélhetően endometriózisra igaz állításokat, válaszaikat nem vizsgáltuk.

Továbbá megadtunk egy „Nem tudom.” válaszlehetőséget is (ld. 8. számú melléklet). Annak érdekében, hogy a kérdőív kiértékelésénél csak az endometriózisra vonatkozó tudást teszteljük, bevezettük a "Komplex helyes válasz" fogalmát. Ez azt jelenti, hogy amennyiben a helyes válasz az "Endometriózis", akkor elfogadjuk a "Mindkettő" választ, illetve amennyiben a helyes válasz a "PCOS", akkor elfogadjuk az "Egyik sem" választ is. Ezzel a transzformációval jóval pontosabb eredményt nyerhettünk a válaszadók endometriózisra vetített tudásáról.

Az ismeretek felmérését követően arra voltunk kíváncsiak, hogy a felsorolt 15 tényezők közül melyeket és milyen mértékben gondolták a vizsgálatban részt vevő nők, hogy kapcsolatban állnak az endometriózis kialakulásával. Ennek a méréséhez egy ötfokú Likert-skálát alkalmaztunk, amelyet egy hatodik válaszlehetőséggel egészítettünk ki, amely segítségével a kitöltők megjelölhették, ha a feltett állításra vonatkozó választ nem tudták vagy nem tudták megítélni (ld. 8. számú melléklet).

#### **5.4.3.3. Rövidített egészség-szorongás kérdőív**

Rövidített egészség-szorongás kérdőív (*Short Health Anxiety Inventory*, SHAI) egy 18 tételből felépülő mérőeszköz, amely segítségével a fizikai egészségügyi állapottól függetlenül mérhető az egészségszorongás (Salkovskis, Rimes, Warwick, & Clark, 2002). A kérdőív tételeinek a válaszadó négy válaszlehetőség közül választhatja meg azt, amelyik az elmúlt hat hónapra vonatkozóan a legjobban írja le az érzéseit. „A tételek az egészségi állapottal kapcsolatos aggodalmakra, a testi történésekre irányuló figyelemre, valamint egy potenciális betegség következményeire kérdeznek rá” (Köteles, Simor, & Bárdos, 2011, p.199) (ld. 9. számú melléklet). A 18 tételes mérőeszköz belső konzisztenciája megbízhatónak bizonyult a validáló tanulmány mérései (Cronbach- $\alpha > 0,80$ ) és a magyar adaptáció során kapott eredmény (Cronbach- $\alpha = 0,83$ ) alapján is (Köteles, Simor, & Bárdos, 2011; Salkovskis et al., 2002). Jelen vizsgálatban a rövidített egészségszorongás kérdőívnek az első 14 tételét alkalmaztuk, hiszen ezen kérdések a Beteggé válás észlelt valószínűségére (*Illness Likelihood*) kérdeznek rá (míg a további négy tétel egy súlyos Betegség észlelt következményét (*Illness Severity*) méri). A Beteggé válás észlelt valószínűsége alskála belső konzisztenciája a magyar vizsgálata alapján megfelelő volt (Cronbach- $\alpha = 0,83$ ), míg jelen vizsgálatban alacsonyabb értéket (Cronbach- $\alpha_{14} = 0,70$ ) mutatott. A belső konzisztencia növelésének céljából elhagytuk a 12. tétel bevonását, így a vizsgálatok során a 13 tételre adott válaszok összeadott értékével dolgoztunk. A 13 tételre redukált skála belső konzisztenciáját (Cronbach- $\alpha_{13} = 0,80$ ) már elfogadtuk.

#### **5.4.3.4. Az endometriózis rövid, edukatív célzatú bemutatása**

Eszközként megjelenik az endometriózisról szóló edukatív tájékoztatás, amelyben a vizsgálati személyek a kérdőív kitöltését követően részesültek. A rövid összefoglalóban bemutattuk a betegség főbb jellegzetességeit, a tüneteit, a gyakoriságát és a kialakulásában szerepet játszó lehetséges tényezőket (ld. 10. számú melléklet). Az endometriózis bemutatásának kettős célja volt, egyrészt a vizsgálatban megfogalmazott szempontok kapcsán szerettük volna a helyes

információkat átadni, illetve az átadott ismeretekkel a kérdéssor hatására megjelenő szorongást csökkenteni.

#### *5.4.4. Eljárás*

A vizsgálatunk megtervezését a magyar nők körében végzett, méhnyakrákkal kapcsolatos ismeretek felmérését végző vizsgálat leírása segítette, amelyben szintén egy saját készítésű kérdőívet alkalmaztak (Hegyaljay, Paál, Langmár, Sobel, & Bánhidý, 2010).

A vizsgált személyeket, az egészséges (nőgyógyászati megbetegedéssel feltételezhetően nem élő) nőket egyetemi hallgatókból, valamint kapcsolati hálójukból toboroztuk nem valószínűségi mintavétellel, hólabda módszerrel. A megnevezett fiatal nők a kérdőív kitöltésének lehetőségéről egyetemi és közösségi (online) kutatási felhívásokon keresztül értesítettük. Az egyetemi minta elérésén túl a kutatási felhívás megosztását az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány is segítette.

A vizsgálat teljes mértékben anonim, kérdőíves, papír-ceruza és online formában is kitölthető felületen elérhető adatfelvétellel történt. A vizsgálati kérdőív kitöltését megelőzően a résztvevők írásbeli tájékoztatásban részesültek a vizsgálat menetéről, céljáról.

A vizsgálatot az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Karának Kutatásetikai Bizottsága hagyta jóvá.

#### *5.4.5. Eredmények*

##### **5.4.5.1. Leíró eredmények**

A kényelmi mintagyűjtéssel összesen 360 nő által adott válaszokat rögzítettük, akik átlagéletkora 27,16 év ( $SD = 8,18$ ;  $Min = 18$ ;  $Max = 62$ ) volt. A válaszadók fele (53,9%) a fővárosban 21,9% vidéki nagyvárosban, 14,2% vidéki kisvárosban, valamint 10% faluban élt. Iskolai végzettségüket tekintve 56,4% főiskolai vagy egyetemi diplomával, 42,2% érettségivel, 0,6% szakmunkás-bizonyítvánnyal, és 0,8% elvégzett nyolc osztállyal bírt. A munkaügyi státuszt tekintetében a vizsgált csoport fele (52,8%) tanuló, 37,8% főállású dolgozó, 6,9% háztartásbeli vagy gyermekvállalási szabadságon lévő, 1,9% munkanélküli és 0,6% nyugdíjas volt a vizsgálati kérdőív kitöltésekor. A vizsgálati személyek 51,7 százaléka vallotta magát átlagos, 36,1 százaléka átlagosnál jobb, 4,2 százaléka átlagosnál sokkal jobb anyagi helyzetűnek, míg az átlagosnál rosszabb kategóriában a minta 7,8 százaléka, az átlagosnál sokkal rosszabb kategóriában a minta 0,3 százaléka jelent meg.

A nők 24,7 százaléka házastársi vagy élettársi kapcsolatban, 44,7 százaléka párkapcsolatban élt, további 27,8 százalékuk vallotta magát egyedülállóan, 2,8 százalékuk elvált, valamint 0,3 százalékuk özvegynek.

A minta 81,9 százaléka a kitöltés során gyermektelen volt, míg a gyermekkel rendelkezők döntően két gyermekkel bírtak. A gyermekvállalási szándék vizsgálatkor kapott eredmények arra utaltak, hogy a minta 18,1 százaléka sem most, sem később nem szeretne gyermeket vállalni. A nők 67,2 százaléka egy későbbi időpontban vállalna gyermeket, míg 7,5 százaléka

szeretne gyermeket vállalni, ám a körülmények nem teszik lehetővé. A vizsgálati személyek további 5,6 százaléka a válaszadás időpontjában a családalapítást tervezte, valamint 1,7 százaléka várandós volt. A gyermekre vágyó nők 12,5 százaléka egy, többsége (51,7%) két, 24,7 százaléka három, 6,1 százaléka pedig háromnál több gyermeket szeretne. A gyermekvállalás életkorát tekintve a nők átlagosan 29,26 évesen (SD = 4,25; Min = 20; Max = 45) vállalnák az első (illetve a következő) gyermeküket.

A vizsgált csoport 15,6 százaléka *nőgyógyászati problémával* küzdött a kitöltés idejében, amely problémák között került megnevezésre a rendszertelen és/vagy fájdalmas menstruáció, felborult hüvelyi flóra, ciszta, polip, mióma, HPV, Candida, herpesz, egyéb fertőzések és a hormonháztartás zavara.<sup>20</sup> Korábban mindössze a minta 48,6 százaléka nem volt érintett nőgyógyászati problémákban, a nők 51,4 százaléka az alábbi problémákról számolt be: rendszertelen menstruációs ciklus, fájdalmas – görcsölő menstruáció, hormonzavar, gombás és bakteriális hüvelyi fertőzések, Candida gomba, Chlamydia, HPV, petefészek-ciszta, mióma, polip, méhszájseb, hólyaggyulladás, hüvelyi folyás, felborult hüvelyi flóra, méhen kívüli várandósság és abortusz.

A nők 65,3 százaléka rendszeresen vesz részt *nőgyógyászati szűrővizsgálatokon*, átlagosan másfél évente (M = 1,45; SD = 1,06; Min. = 0; Max = 10). Továbbá a vizsgálati személyek 16,1 százaléka vett már részt életében, míg 18,6 még sosem jelent meg nőgyógyászati szűrésen.

Az *endometriózis*ról a kitöltők 36,1 egyáltalán nem hallott még, míg 63,9 százaléka hallott már róla. A betegségről a vizsgált személyek 15,6 százaléka a tanulmányai során, míg 10,6 százaléka az egészségügyben (pl. háziorvosnál) hallott a betegségről. Továbbá 19,2 százalékuknak van a betegséggel élő közeli ismerőse, az ő véleményük szerint az endometriózissal élő nők számára a legnagyobb problémát a fájdalom, a meddőségi rizikója és a kezelési bizonytalansága, továbbá a betegség fel nem ismert formájának életet veszélyeztető állapota vagy a betegség kiújulása jelenti. Jelen vizsgálati elemzést megelőzően eltávolítottuk a mintából az endometriózissal érintett személyeket, így a betegséggel élő személyek válaszai nem torzították a kapott eredményeket. A nem érintett nők becslése alapján 26,32% (SD = 17,46; Min = 0; Max = 85) az esélye egy nőnek, hogy kialakul nála az endometriózis<sup>21</sup>. A legtöbben, a résztvevő nők 15,8 százaléka a 20 százalékos rizikóarányt adta válaszul.

#### **5.4.5.2. Az endometriózis jellegzetességeinek ismerete és a betegséghez kapcsolódó reprezentációk**

Az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek felméréséhez alkalmazott 39 kérdést hét kategóriába rendeztük (ld. 5.4.1. táblázat). A helyes válaszadók aránya mellett a kérdésre válaszolni nem tudó résztvevők arányát is feltüntettük, hiszen az endometriózist egyáltalán nem

<sup>20</sup> Az egyéb nőgyógyászati betegségekkel élő személyek adatait nem szűrtük ki, hiszen ezen betegségekkel, fertőzésekkel való érintettség nem befolyásolja az endometriózisról való ismeretek meglétét.

<sup>21</sup> A rizikóra vonatkozó eredményt torzítja, hogy néhány kitöltő a bizonytalanságát 50% (igen – nem) válaszadásával fejezte ki (ezt írásban jelezték).

ismerő személyek külön rizikócsoporthoz tekinthetők a betegséghez kapcsolódó ismeretek hiánya miatt.

#### 5.4.1. táblázat – Az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek aránya

| Állítások                                                                       | Helyes választ adott. | Nem tudta megválaszolni. |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|--------------------------|
| <b>Definíció, meghatározás</b>                                                  |                       |                          |
| A méhhártyához hasonló szövetek jelennek meg a méh üregén kívül.                | 72,36%                | 21,05%                   |
| Erős alhasi, kismencedei fájdalom jelenik meg.                                  | 78,61%                | 11,18%                   |
| Sokszor más, kismencedei szervek is érintettek lehetnek.                        | 62,17%                | 25,98%                   |
| Menstruáció alatt erős vérzés jelentkezhet.                                     | 56,90%                | 33,22%                   |
| <b>Tünetek, jellemzők</b>                                                       |                       |                          |
| Ritkán jelenik meg tünetként a fájdalom. (H)                                    | 63,48%                | 29,60%                   |
| Fő tünete a menstruációs ciklus rendellenessége.                                | 51,64%                | 20,06%                   |
| Különböző kismencedei ciszták megjelenését vonhatja magával. (H)                | 50,32%                | 6,90%                    |
| Kontrollálatlan elhízás jelentkezhet. (H)                                       | 60,85%                | 31,25%                   |
| Különböző hüvelytáji bőrelváltozásokat von magával. (H)                         | 29,27%                | 41,11%                   |
| Megemelkednek az androgén (férfi-) hormonok szintje. (H)                        | 51,64%                | 38,15%                   |
| Fokozott hajhullás is megjelenhet. (H)                                          | 38,81%                | 44,07%                   |
| Hirtelen testsúlyváltozás jelenik meg. (H)                                      | 47,03%                | 40,46%                   |
| Gyakran jelentkeznek hőhullámok. (H)                                            | 29,60%                | 55,59%                   |
| Fokozott szőrnövekedés jelenhet meg. (H)                                        | 53,61%                | 40,13%                   |
| <b>Termékenység érintettsége</b>                                                |                       |                          |
| A termékenységet negatív irányba is elviheti, egészen a meddőség kialakulásáig. | 79,27%                | 8,88%                    |
| Teherbeesési nehézség jelenhet meg.                                             | 75,65%                | 13,81%                   |
| Nem érinti a termékenységet. (H)                                                | 73,02%                | 17,1%                    |
| A teherbeesés sikeressége időben eltolódhat.                                    | 66,77%                | 24,01%                   |
| A betegséggel élő nők 8 százalékát érintik termékenységi problémák. (H)         | 16,11%                | 46,05%                   |
| <b>Szűrés és diagnózis</b>                                                      |                       |                          |
| Könnyen szűrhető, felismerhető. (H)                                             | 25,32%                | 15,13%                   |
| Egy átlagos nőgyógyászati vizsgálat során diagnosztizálható. (H)                | 33,55%                | 22,03%                   |
| Ultrahang vizsgálattal kimutatható. (H)                                         | 31,25%                | 22,36%                   |
| Nőgyógyászati vizsgálat során akár kitapintható is lehet.                       | 28,28%                | 37,50%                   |
| Laborvizsgálatok segítségével is igazolható. (H)                                | 22,69%                | 25,00%                   |
| <b>Kezelés</b>                                                                  |                       |                          |
| Könnyen kezelhető. (H)                                                          | 53,28%                | 29,60%                   |
| Kezelése műtéti úton is történhet.                                              | 71,05%                | 20,39%                   |
| Sokszor hatástalanok a vény nélkül kapható fájdalomcsillapítók.                 | 51,64%                | 44,07%                   |
| <b>Prevalencia, érintett csoportok</b>                                          |                       |                          |
| A nők 10%-ánál alakul ki.                                                       | 28,61%                | 49,67%                   |
| Minden ötödik nőt érintő nőgyógyászati megbetegedés. (H)                        | 32,56%                | 27,96%                   |
| Döntően a 25-35 év körüli életkorú nők betegsége.                               | 48,68%                | 34,86%                   |
| Leginkább a 14 évnél fiatalabb lányokat érinti. (H)                             | 66,77%                | 28,94%                   |
| <b>Egyéb jellemzők</b>                                                          |                       |                          |
| Egy kifejezetten genetikai rendellenességű betegség. (H)                        | 39,14%                | 41,77%                   |
| Egy daganatos megbetegedés. (H)                                                 | 62,82%                | 18,42%                   |
| Szexuális érintkezések során terjed. (H)                                        | 76,97%                | 18,42%                   |
| Megváltozott munkaképességhez vezethet.                                         | 33,22%                | 39,80%                   |
| A menopauzát követően nem jelenik meg.                                          | 26,64%                | 50,00%                   |
| Fő okozója bakteriális fertőzés. (H)                                            | 50,98%                | 38,48%                   |
| Kialakulásának oka párhuzamos problémákra vezethető vissza. (H)                 | 47,03%                | 42,10%                   |
| A szexuális életre nincs hatással. (H)                                          | 57,56%                | 30,92%                   |

Megjegyzés: (H) = hamis állítás.

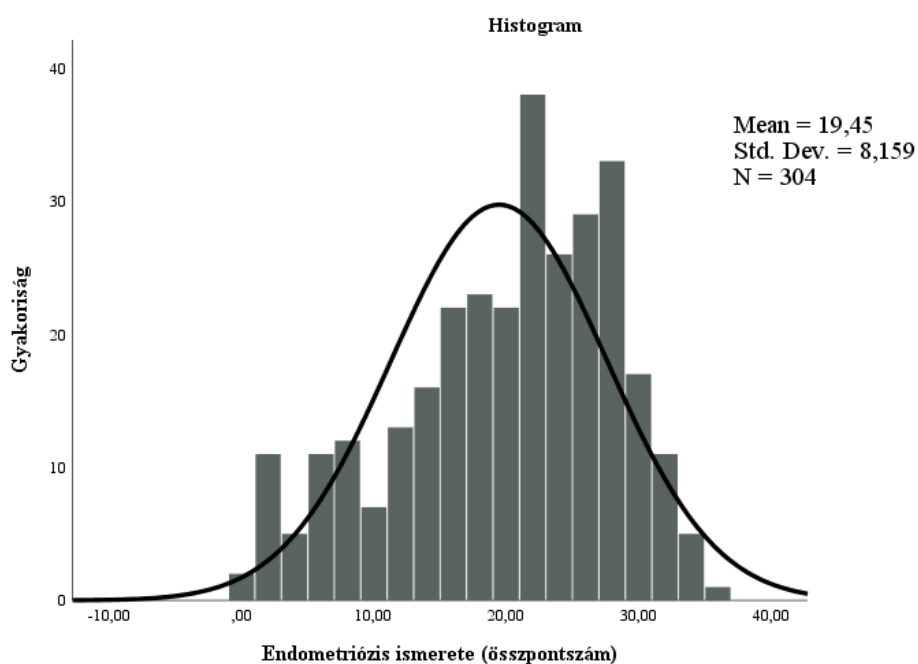
A nők közel háromnegyede ismerte az endometriózis *definícióját, meghatározását* és fő tüneteit (fájdalom és meddőség). A ciklus rendellenességével kapcsolatban a nők fele válaszolt helyesen, míg a válaszadók 20-25 százaléka a menstruációs ciklus megváltozása esetén nem feltétlen gondolna az endometriózisra.

A betegség jellemzőin túl a *szűrés, diagnózis és kezelés* kategóriák mutattak meglepő eredményt. A nők 59,55 százaléka gondolta, hogy az endometriózis könnyen felismerhető, illetve a további felismeréshez kapcsolódó válaszok (ld. laborvizsgálatok, ultrahang) is hasonló arányban voltak tévesek. A *kezelés* kapcsán a nők 53,28 százaléka ismerte helyesen, hogy az endometriózis kezelése nem könnyen történik, míg a vizsgálati személyek 29,60 százaléka nem tudta a feltett állítást megválaszolni. Ugyanakkor a résztvevők 71,05 százaléka tudta, hogy az endometriózis kezelése műtéti úton is történhet.

A *prevalencia* értékek esetében szintén érdekes eredmény született. A kitöltők mindössze 28,61 százaléka ismerte az endometriózis előfordulási gyakoriságát, míg a résztvevők 49,67 százaléka nem tudta megválaszolni a kérdést. Érdekes az adat mellé tenni az endometriózis becsült előfordulási gyakoriságát, amely jelen vizsgálatban 26,32% volt, magasabb, mint a valós prevalencia.

Az *egyéb betegségjellemzők* vizsgálata során a válaszadók igen széles spektrumú válaszokat adtak. A legtöbben tisztában voltak azzal, hogy az endometriózis szexuális úton nem terjed, hatással van a szexuális életre, valamint nem tekinthető daganatos megbetegedésnek. Ám 40 százalék alatti volt a helyes válaszok aránya a menopauzára, a megváltozott munkaképességre és a genetikai eredetre rákérdező állítások során.

5.4.1. ábra – Az endometriózis ismeretéhez kapcsolódó pontértékek eloszlása



A helyes válaszokat a százalékos arány mellett pontszámokként is kódoltuk, minden helyes válasz egy pontértéket jelentett. Az endometriózis ismeretére vonatkozó, összegzett pontértékeket a 5.4.1. ábra szemlélteti. A pontértékek vizsgálatának mintájából kivettük azon személyeket, akik jelezték, hogy nem tudnak válaszolni a feltett kérdéseinkre. Így az endometriózis ismeretéhez kapcsolódó pontértékekkel végzett elemzésekben a mintaelemszám 304 főre módosult. A 39 állításhoz 39 maximális pontszám társult, ám ahogy a 5.4.1. ábra szemlélteti, a vizsgálati személyek minimum 0, maximum 35 pontot érték el. A pontértékek átlaga 19,45, szórása 8,16 volt.

Az endometriózis ismeretének számosított értéke lehetőséget adott, hogy a vizsgálatban lekérdezett változókkal való kapcsolatát is vizsgáljuk. A demográfiai adatokkal való összevetése során az endometriózis ismeretének mértéke alacsony erősségű, szignifikáns kapcsolatot mutatott az *életkorral* (Spearman-féle  $r = 0,206$ ;  $p < 0,001$ ;  $N = 304$ ), vagyis az életkora növekedésével nő a betegségről való ismeretek mennyisége is. A lakhely, iskolai végzettség, munkaügyi státusz és anyagi helyzet bevonásával elemzett variancia-analízisek eredményét a 5.5.2. táblázat foglalja össze. Szignifikáns különbség az *iskolai végzettség* és a munkaügyi státusz esetében jelent meg. A post hoc elemzések alapján a különbséget az érettséggel ( $M = 16,92$ ;  $SD = 7,82$ ) és a diplomával rendelkező ( $M = 21,31$ ;  $SD = 7,84$ ) csoportok között azonosítottuk ( $t = 4,76$ ;  $df = 298$ ;  $p < 0,001$ ; Cohen- $d = 0,56$ ). A *munkaügyi státusz* post hoc elemzése során szignifikáns különbség mutatkozott a hallgató ( $M = 18,22$ ;  $SD = 7,88$ ) és főállású nők ( $M = 20,71$ ;  $SD = 8,46$ ) között ( $t = 2,52$ ;  $df = 271$ ;  $p = 0,012$ ; Cohen- $d = 0,30$ ).

Az eredményekkel kapcsolatban érdekes kérdés, hogy az iskolai végzettségben és a munkaügyi státuszban vajon az életkor hatása jelenik-e meg, hiszen az érettségi megléte és a hallgatói státusz jelen vizsgálatban a fiatalabb életkorral együtt járó jellemzőknek tekinthetők.

5.4.2. táblázat – Az endometriózis ismeretét meghatározó demográfiai jellemzők

| Demográfiai adat   | Variancia-analízis<br>eredménye |    |        |
|--------------------|---------------------------------|----|--------|
|                    | F                               | df | p      |
| lakhely            | 2,23                            | 3  | 0,085  |
| iskolai végzettség | 8,47                            | 3  | <0,001 |
| munkaügyi státusz  | 2,68                            | 4  | 0,032  |
| anyagi helyzet     | 1,82                            | 4  | 0,126  |

Az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek további, leíró mutatókkal való összevetése arra mutatott rá, hogy azon vizsgálati személyek bírtak nagyobb ismeretekkel, akik már hallottak az endometriózisról, illetve akik közeli ismerősei között előfordul a betegség (ld. 5.4.3. táblázat).

5.4.3. táblázat – Az endometriózis leíró változóinak összevetése az endometriózis ismeretével

| Vizsgált változó                |       | N   | M     | SD   | Független mintás t-próba<br>eredménye           |
|---------------------------------|-------|-----|-------|------|-------------------------------------------------|
| Hallott már róla                | nem   | 79  | 14,07 | 8,20 | t = 7,38; df = 302; p < 0,001<br>Cohen-d = 0,94 |
|                                 | igen  | 225 | 21,34 | 7,27 |                                                 |
| Közeli érintett ismerős megléte | nincs | 235 | 18,46 | 8,18 | t = 4,00; df = 302; p < 0,001<br>Cohen-d = 0,56 |
|                                 | van   | 69  | 22,82 | 7,19 |                                                 |

Az endometriózis reprezentációinak vizsgálata során a betegség kialakulásának háttérében álló lehetséges tényezők értékelését elemeztük (ld. 5.4.4. táblázat). Az ötfokú Likert-skálára adható átlagértékek és szórás mellett a „Nem tudom vagy nem tudom megítélni.” válaszlehetőséget is feltűntettük, hiszen ezen értékeket a betegség ismeretéhez kapcsolódva jelen elemzés során is érdekesnek tartottuk. A legnagyobb értékeket a hormonális zavarok, a szervezeten belüli gyulladások – tehát a biológiai okok –, és a sikertelen, stresszforrásokkal való megküzdés – vagyis pszichológiai ok – kapták, vagyis a vizsgálati személyek a biológiai okok mellett pszichológiai okokat is feltételeznek az endometriózis kialakulásának háttérében. A kitöltők szerint a betegség kialakulását a legkevésbé az alkoholfogyasztás, a nyugtatók használata és a sovány testalkat befolyásolja, amelyek tényezők az egészségmagatartáshoz kapcsolódnak. Érdekes eredménynek tekinthető, hogy habár a kvalitatív adatok kitérnek a nőiség meg nem élésére, az egészséges vizsgálati személyek nem tulajdonítottak ennek a tényezőnek nagymértékű szerepet a nőgyógyászati betegség kialakulásával kapcsolatban.

Az endometriózishoz kapcsolódó kérdéssorokat a betegség edukatív célú bemutatás követte, amely után a vizsgálati személyek ötfokú Likert-skálán értékelhették, hogy mennyire tartanak fontosnak, hogy az endometriózisról és a tüneteiről, megelőzéséről vagy a korai diagnózis megvalósulásának céljából a 15 és 18 év közötti, fiatal lányok megfelelő tájékoztatást kapjanak. A kitöltők válaszai alapján a fenti leírt edukáció megvalósulása nagymértékű támogatást kapott, ugyanis a fontosság megítélésében kapott átlagérték 4,64 (SD = 0,68) volt (a maximális 5 pontból).



#### 5.4.4. táblázat – Az endometriózis kialakulásának háttérében álló tényezők értékelése

| Lehetséges meghatározó tényezők<br>az endometriózis kialakulásának háttérében                                              | N   | M    | SD   | Nem<br>tudta<br>vagy<br>nem<br>tudta<br>meg-<br>ítélni.<br>(%) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|----------------------------------------------------------------|
| Hormonális problémák, zavarok                                                                                              | 248 | 4,05 | 1,04 | 31,11                                                          |
| Szervezetben belüli gyulladások                                                                                            | 239 | 3,88 | 0,96 | 33,61                                                          |
| Olyan stresszforrás, amivel a személy úgy érzi, hogy képtelen/lehetetlen megküzdeni (pl. rohanó életmód, lelki nehézségek) | 241 | 3,68 | 1,15 | 33,06                                                          |
| Genetikai tényezők                                                                                                         | 225 | 3,56 | 1,07 | 37,50                                                          |
| Egészségtelen, helytelen táplálkozás                                                                                       | 237 | 3,43 | 1,22 | 34,17                                                          |
| Rendszeres vagy napi szintű dohányzás                                                                                      | 219 | 3,35 | 1,14 | 39,17                                                          |
| Fogamzásgátlók hosszantartó szedése                                                                                        | 212 | 3,30 | 1,28 | 41,11                                                          |
| Súlyfelesleg                                                                                                               | 210 | 3,03 | 1,27 | 41,67                                                          |
| Környezeti ártalmak (elektromos, mágneses sugárzás, kémiai anyagok, kozmetikumok)                                          | 210 | 2,96 | 1,26 | 41,67                                                          |
| Fizikai aktivitás, sport hiánya                                                                                            | 230 | 2,93 | 1,22 | 36,11                                                          |
| A nőiség meg nem élése                                                                                                     | 223 | 2,86 | 1,47 | 38,06                                                          |
| Párkapcsolati problémák                                                                                                    | 222 | 2,72 | 1,31 | 38,33                                                          |
| Alkoholfogyasztás                                                                                                          | 196 | 2,59 | 1,21 | 45,56                                                          |
| Nyugtatók, szorongáscsökkentők használata                                                                                  | 179 | 2,53 | 1,23 | 50,28                                                          |
| A sovány alkat, alacsony testsúly                                                                                          | 159 | 1,68 | 0,93 | 55,83                                                          |

#### 5.4.5.3. Az egészségszorongás vizsgálata a fiatal és egészséges nők körében

Rövidített egészség-szorongás kérdőív (SHAI) összesített, 13 tételes vizsgálatában a kitöltők átlagosan 11,88 pontot (SD = 4,76; Min = 1; Max = 28) kaptak. Összevetve az egészségszorongás értékeit a vizsgálatban részt vevő nők *életkorával*, egy igen alacsony mértékű, negatív szignifikáns kapcsolatot azonosítottunk (Spearman-féle  $r = -0,16$ ;  $p = 0,003$ ;  $N = 360$ ). Az eredmény szerint a magasabb egészségszorongás a fiatal életkorúak esetén jelentkezett. Az egészségszorongás és a további demográfiai jellemzők kapcsolatát a 5.4.5. táblázat szemlélteti. A közölt eredmények alapján post hoc elemzést futtattunk le a munkaügyi státusszal kapcsolatban, amely eredménye szerint a hallgatók mutattak magasabb egészségszorongást ( $M = 12,69$ ;  $SD = 4,83$ ) a főállású kitöltőkkel ( $M = 11,02$ ;  $SD = 4,50$ ) szemben ( $t = 3,16$ ;  $df = 324$ ;  $p = 0,002$ ; Cohen- $d = 0,36$ ).

Az endometriózis leíró változóinak egészségszorongással való összevetése nem mutatott szignifikáns eltéréseket (ld. 5.4.6. táblázat), vagyis az endometriózissal való hallomás, illetve az endometriózissal élő közeli hozzátartozó megléte nem járt együtt az egészségszorongás megemelkedett mértékével.

#### 5.4.5. táblázat – Az egészségszorongás meghatározó demográfiai jellemzők

| Demográfiai adat   | Variancia-analízis<br>eredménye |    |       |
|--------------------|---------------------------------|----|-------|
|                    | F                               | df | p     |
| lakhely            | 0,61                            | 3  | 0,606 |
| iskolai végzettség | 1,77                            | 3  | 0,161 |
| munkaügyi státusz  | 3,16                            | 4  | 0,014 |
| anyagi helyzet     | 0,19                            | 4  | 0,941 |

#### 5.4.6. táblázat – Az endometriózis leíró változóinak összevetése az egészségszorongással

| Vizsgált változó                |       | N   | M     | SD   | Független mintás t-próba<br>eredménye           |
|---------------------------------|-------|-----|-------|------|-------------------------------------------------|
| Hallott már róla                | nem   | 130 | 11,52 | 4,63 | t = 1,10; df = 358; p = 0,271<br>Cohen-d = 0,12 |
|                                 | igen  | 230 | 12,09 | 4,83 |                                                 |
| Közeli érintett ismerős megléte | nincs | 291 | 11,92 | 4,74 | t = 0,28; df = 358; p = 0,780<br>Cohen-d = 0,04 |
|                                 | van   | 61  | 11,74 | 4,89 |                                                 |

Az egészségszorongás vizsgálatában az utolsó érdekes kérdés az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek mértékével való együttjárásának elemzése volt. Jelen vizsgálatban a két mutató között nem találtunk szignifikáns kapcsolatot (Spearman-féle  $r = 0,02$ ;  $p = 0,702$ ).

#### 5.4.6. Megbeszélés

Az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálata egy pillanatnyi képet festett a magyar fiatal nők betegséggel kapcsolatos ismereteiről. A vizsgálat elemzései részben az elvárásoknak megfelelő eredményeket mutattak (ld. az endometriózisban érintett személyek ismerősei nagyobb tudással bírnak a betegségről), ugyanakkor újabb feltételezett tényezőket azonosítottunk a páciensekhez köthető diagnosztikai késedelemmel kapcsolatban.

A kutatás érdekes eredménye volt, hogy a vizsgálati személyek a valós prevalenciánál jóval magasabbra, közel 2,5-szeresre becsülték az endometriózis előfordulási gyakoriságát, vagyis nagyobb fenyegetettségként érzelték. A fenyegetettség, vagy a Leventhal (1998) által leírtak alapján a betegségreprezentációk az endometriózis meghatározására és tüneteire fókuszálódtak (helyesen), míg a betegség felismerése és kezelése mentén már jóval alacsonyabb volt a megfelelő ismeretek aránya. Lényeges kiemelni, hogy a betegségreprezentációk az egészségfenyegetettséggel való megküzdés meghatározói tényezői, amely reprezentációk könnyen – akár egy tünetre vagy egy egészséggel kapcsolatos hír olvasására is – aktiválódnak. Amikor egy szomatikus probléma, tünet megjelenik a személy életében, a cselekvést a betegségreprezentációk határozzák meg. A meglévő és ahogy láttuk, időről időre változó, formálódó és bővülő reprezentációkat a saját szenzoros tapasztalás mellett áthatja a szociális és kulturális tér is, amelyben a személy él (Kleinman, 1971, idézi Csabai & Molnár, 2009). A

menstruáció és az ahhoz kapcsolódó társas és kulturális szemlélet befolyással lehet a személyek szakorvoshoz való eljutására is. Például a menstruációs fájdalmat normálisnak és elviselendőnek címkéző család nő tagjai később fordulnak orvosi segítségért (ld. diagnosztikai késedelem páciensi oldala). A későbbi orvoshoz fordulást okozhatják továbbá azon reprezentációk, amelyek az endometriózis könnyű felismerhetőségére és kezelésére vonatkoznak (tévesen).

Az endometriózis tüneteinek ismerete pozitívan befolyásolhatja a diagnosztikai késedelmet, amennyiben a páciens időben szakorvosi segítséghez fordul. A kérdőíves vizsgálatunkban nem szerepeltek arra vonatkozó kérdések, hogy a tünetek fennállta esetén mikor kérnének a magyar fiatal nők segítséget, így csak feltételezni tudjuk, hogy orvoshoz fordulnának, amennyiben endometriózisra utaló tüneteket azonosítanának magukon. Ugyanakkor kérdéses, hogy a fiatal nők valóban időben kérnének-e segítséget annak fényében, hogy a vizsgált nőgyógyászati megbetegedést többen könnyen felismerhetőnek és kezelhetőnek gondolták. A diagnosztikai késedelem páciensi oldalával kapcsolatban a szakirodalom döntően annak elhúzódó idejét, a normálistól eltérő menstruációs ciklushoz kapcsolódó tünetek felismerésének nehézségét és a családból és környezetből eredő normalizálást említi (Ballard et al., 2006; Bokor et al., 2013; Hadfield et al., 1996; Hudelist et al., 2012). Ám eredményeink fényében az endometriózis diagnosztizálásához és ellátásához kapcsolódó ismeretek hiányában az érintettek késleltethetik a diagnosztikai laparoszkópos műtéten való részvételt, ha azt követően megoldotként és lezárt tényezőként tekintenek a betegsügre, elfeledve annak krónikus voltát.

Az endometriózis kialakulásának hátterében kiemelten biológiai okokat tulajdonítottak. A biológiai háttértényezők mellett az egészségmagatartásbeli tényezőket kevésbé tartották betegséget kiváltó tényezőnek. Az eredmény azért érdemel említést, mivel az endometriózisban érintettek nagy arányban döntenek a betegségük kezelésének céljából és a betegség esetleg kiújulásának elkerülése végett az életmódváltás mellett, illetve a nem megfelelő táplálkozás és az alacsony fokú testmozgás az endometriózis kialakulási rizikótényezői között szerepelnek (Bonoche, Montenegro, Silva, Ferriani, & Meola, 2014; Missmer et al., 2010).

Eredményeink alapján az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek mértéke az életkorral nő, amelyet az iskolai végzettségben és munkaügyi státuszban megmutatkozó eredményeink is alátámasztottak. Elképzelhető, hogy az életkor, különösen a termékeny életkor előrehaladtával a személyek egyre több termékenységgel vagy annak nehezítettségével kapcsolatos információval, esetleg beszámolóval találkoznak. Ide emelném az egészségszorongás és az életkor között megjelenő gyenge kapcsolatot is, amelyet magyarázhatnak a termékenységgel vagy betegséggel kapcsolatos aggodalmak megjelenése. Ezen aggodalmakat a vizsgálati kérdéssorunk önmagában előfeszíthette a fiatalabb életkorú vizsgálati személyek körében. Arra kell itt gondolnunk, hogy a (nem) ismert betegsügre vonatkozó kérdéssor által generált (anticipált vagy valós) betegségreprezentációk vezethettek az együttjáráshoz a betegséget alacsonyabb mértékben ismerő nők körében. (Habár az egészségszorongás és az ismeretek mértéke között nem találtunk szignifikáns kapcsolatot.) Az esetleges torzítás elkerülése érdekében érdemes lett volna az egészségszorongást a reprezentációt vizsgáló kérdőív előtt lekérdeznünk.

Visszakanyarodva az életkorral kapcsolatos eredményre, a vizsgálatra döntően érettséggel rendelkező, egyetemi hallgatókat kértünk fel, akik ismeretei alacsonyabbnak mutatkoztak az idősebb, diplomával rendelkező főállású kitöltők eredményeihez képest. Itt érdemes megjegyezni, hogy a vizsgálatban elemzett minta meglehetősen homogén képet mutat, amely a mintavételi eljárásunkból eredeztethető. A vizsgálat kiterjesztése során érdemes lenne reprezentatív és valószínűségi mintavételt alkalmazni a magyar női lakosságra nézve.

Jelen eredmények azonban felhívják arra is a figyelmet, hogy az endometriózissal kapcsolatos edukációnak a fiatalabb életkorú nők csoportjában lenne hiánypótló helye, amit alátámasztott az is, hogy a magyar fiatal nők igen alacsony számban hallottak az endometriózisról oktatásuk és egészségügyi ellátásuk során. Százalékos arányban több nő hallott érintett a betegségről közeli hozzátartozójától, ismerőstől. Ezen arányok összege sem fedi le azon nők számát, akik már hallottak az endometriózisról, ezért érdemes lenne azt is vizsgálni, hogy milyen kommunikációs forráson keresztül értesültek a betegségről. A hatékony kommunikációs forrás alkalmazásával lehetne ugyanis a rizikócsoporthoz tartozó nőknek a megfelelő és pontos információkat eljuttatni. Továbbá a vizsgálat megismétlését indokolná, hogy az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány 2016. márciusában szervezte meg az első magyar, *EndoMarch* megnevezésű endometriózis világnapot Budapesten. A világnap hatására az endometriózis magyar nyelvű médiában – újságokban, TV és rádióműsorokban való – nagyobb mennyiségű ismeretközlés kezdődött meg Magyarországon. Érdemes lenne a médián keresztül gyakorolt egészségfejlesztő hatást vizsgálni, illetve ezen kommunikációs csatornákon közölt információk hatékonysága is mérhető lehetne a diagnosztikai késedelemre nézve.

A vizsgálat megvitatás során érdemes annak limitációjaira is kitérni. Ahogy már említettük, a vizsgálati minta meglehetősen homogénnek tekinthető, ezért érdemes a vizsgálat szélesebb körben való megismétlése is. Ám a vizsgálati kérdőív átdolgozást igényel, ugyanis arányaiban magas számban jelentek meg hamis állítások, valamint a pontszámok eloszlása alapján érdemes lehet könnyíteni a kérdéssoron és más területekre vonatkozó, betegfelismerésre rákérdező állításokat alkalmazni. Továbbá, mivel eredetileg a policisztás ovárium szindróma jellegzetességeinek mérésével együttesen vizsgáltuk az endometriózissal kapcsolatos ismeretek, ezért több policisztás ovárium szindrómára vonatkozó tétel szerepelt a kérdéssorban. Meglátásunk szerint érdemes lett volna külön vizsgálgatni a két betegség mentén. A vizsgálatban alkalmazott egészségszorongás kérdőív nem mutatott kapcsolatot az endometriózishoz kapcsolódó ismeretek mértékével, amely egy fontos eredménynek tekinthető, ám az ismeretek mértéke és a biológiai-pszichológiai aspektusok kapcsolatának vizsgálatához a jövőben érdemes lehet újabb mérőeszközöket is bevonni, amelyekkel akár a már említett családi, kulturális és környezeti tényezőket, valamint az orvoshoz fordulás szempontjait is górcső alá vennék.

Betegségrepresentációt elemző vizsgálatunk nem egyedi a maga nemében, ugyanis hazai mintán Hegyaljay és munkatársai (2010) a magyar nők méhnyakrákkal kapcsolatos ismeretek elemzése során hasonló megállapításra jutottak (a megkérdezettek a méhnyakrákhoz kapcsolódó alapvető kérdésekben tájékozottak voltak, ám a megelőzés és felismerés területén már bizonytalanabb ismeretek jelentek meg), annak ellenére, hogy a méhnyakrák egy, az életet veszélyeztető betegség, s így magasabb fenyegetettséget jelenthet az egyes személyek

betegségrepresentációiban. A magas fenyegetettség (például genetikai rizikó) hajlamosíthatja az egyéneket az elkerülő viselkedésre, amelyek hátterében gyakran a megfelelő információk hiányát azonosították (Rauscher & Dean, 2018). Ezzel szemben, idősebb életkorban magas rizikóval megjelenő genetikai betegségek tesztelésére vállalkozó és pozitív eredménnyel bíró személyek nyitottabban viszonyultak az esetlegesen megjelenő betegségekhez, amelyekről készen álltak tanulni és megismertetni a családjukkal (Leite, Dinis, Sequeiros, & Paúl, 2017). Megfelelő információk esetén, egy súlyos (daganatos) betegségből való felgyógyulást követően az újrakialakulás megelőzése érdekében aktív, egészségóvó viselkedést – egészséges életmód gyakorlását (egészséges táplálkozást és fizikai aktivitásnövelést) – találtak (Durazo & Cameron, 2019). Látható, hogy betegségek ismeretének mértéke és az ahhoz kapcsolódó reprezentációk kölcsönös kapcsolatban állnak, formálják egymást és kihatnak a személyek egészségmagatartására, a betegséghez fűződő attitűdjére, a compliancere és a megküzdésre. Éppen ezért lényeges, hogy a betegségben érintettek, illetve egyes kórképek mentén rizikócsoporthoz tartozó személyek időben megfelelő és pontos információkkal rendelkezzenek, amelyek hosszú távon hatással lesznek egészségi állapotukra. A hatékony kommunikációs csatornák azonosításán túl, lényeges szerepet töltenek be az egészségügyi dolgozók, akiknek (például tüdőtranszplantáció esetén) szisztematikusan törekedniük kell arra, hogy megismerjék a kezelt személy reprezentációit és segítsék a megfelelő ismeretek átadásával a betegeket (Bardet et al., 2014).

A fentiekből is látható, hogy a betegségrepresentációk nem tekinthető állandó konstrukciónak, ezért a primer és szekunder (sőt tercier) szinten megvalósuló – információátadó és betegségrepresentációt formáló – prevencióból is lényegesen gazdagodhatnak az egészséges, a betegségben érintett személyek és hozzátartozóik is.

**Összefoglalóan,** jelen – endometriózis reprezentációit vizsgáló – tanulmány hiánypótlónak tekinthető a módszertani egyszerűsége mellett is. A fiatalok körében végzett női egészségre és egészségmagatartásra fókuszáló előadások, interaktív foglalkozások biztosítása az ismeretek átadásán keresztül nagymértékű előnyként jelenne meg az endometriózis korai diagnosztizálásával kapcsolatban, amely hatására a szövődmények és a termékenységi nehézségek is alacsonyabb számban jelennének meg.

## 5.5. vizsgálat: „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós eljárás létrehozása és megvalósíthatósági vizsgálata

### 5.5.1. Bevezető

Az endometriózissal élő nők körében vizsgált pszichológiai intervenciók kapcsán egy-egy módszer, technika hatékonyságának vizsgálatát publikálták (ld. bővebben 3.3. Pszichológiai intervenciók hatása az endometriózissal élő nők életminőségére című fejezet). A közölt pilótavizsgálatokon alapuló eredmények szerint a gyógyszeres terápia progresszív izomrelaxációval kiegészítve pozitív hatást gyakorolt az életminőségre (Zhao et al., 2012), a mindfulness alapú pszichológiai intervenció jótékony hatást gyakorolt a fájdalomtünetek intenzitására és az életminőségre is (Hansen et al., 2016; Kold et al., 2012). Továbbá a szomatoszenzoros stimuláció pszichoterápiával való együttes alkalmazásának hatására javulás mutatkozott a fájdalomtünetek értékeiben, az életminőség fizikai és mentális komponenseiben, a funkcionális jóllétben, valamint a depresszív és szorongásos tünetek mértékében is (Meissner et al., 2016). A jóga hatása a kismencedei fájdalom magasabb kontrolljában, a fájdalom menedzselés hatékonyságában és a pszichiátriai gyógyszerek alacsonyabb szintű használatában mutatkoztak meg (Gonçalves et al., 2016). Jelenlegi ismereteink szerint további pszichológiai intervenciós eljárás nem került publikálásra.

Összehasonlítva az endometriózis és a pszichológiai intervenciós eljárások által érintett területeket, a pszichológiai intervenciós eljárások nem biztosítanak még minden, a betegség által befolyásolt területre megoldási lehetőséget. A szakirodalomban megjelenő eredmények áttekintése során arra lettünk figyelmesek, hogy a társas kapcsolatok és a szexuális életminőség, a termékenység-meddőség kérdéskörének megélése, a nőiség és az énkép, továbbá az egészségügyben dolgozó ellátókkal való kapcsolat és kommunikáció területeknek a fejlesztése nem képezte a fent bemutatott intervenciós programok részét. A fenti észrevétel vezetett egy tematizált egészségfejlesztő program megalkotásának ötletéhez, amely egészségfejlesztő programot a doktori képzés keretében meg is valósítottunk. A megvalósíthatóság mellett, jelen vizsgálatunkban (a 5.1. vizsgálatban kapott modell alapján) a program hatására a fájdalomélmény és az életminőség javulását, a stressz-szint és az érzelmszabályozási nehézségek csökkenését és a krónikus betegség kezelésében érzett énhatékonyság-érzés növekedését vártuk a program zárását követően és az utánkövetés során is.

Az egészségfejlesztő program vizsgálatát az intervenció tervezés (angolul *intervention mapping*) és a megvalósíthatósági elemzés (angolul *feasibility study*) keretében végeztük el.

A programtervezés folyamatában a Bartholomew és szerzőtársai (2006) által közölt *Intervention Mapping* megközelítést alkalmaztuk, amely alapján az igényfelmérést (*needs assessment*) a szakirodalomban megjelenő kvalitatív beszámolók és a 5.3. fókuszcsoporthoz vizsgálatunkban megjelenő érintett területek és szükségletek megfogalmazása mentén végeztük el; majd a vizsgálat megkezdése előtt a vizsgálatra jelentkező személyek előzetes elvárásainak elemzésével ellenőriztünk. A következő fázist a program fejlesztése (*developing the program*) töltötte ki (ld. alább a program bemutatásánál), amit a program végrehajtása (*implementing the program*) követett és a program értékelése (*evaluating the program's effectiveness*) zárt le (Bartholomew, Parcel, Kok, & Gottlieb, 2006).

A megvalósíthatósági vizsgálatunk – egy lépéssel a hatékonyság-vizsgálatok elvégzését megelőzve – felmérte, hogy az adott intervenciós program ajánlható-e hatékonyság-vizsgálatok lebonyolításához. Továbbá arra is választ adott, hogy az intervenció célja (hatás vagy változás elérése az emberek egészséggel kapcsolatos választásaiban, attitűdjében és viselkedésében) megvalósulhat-e és ha igen, milyen módon. A feasibility study lehetséges fókuszai közül vizsgálatunkban a végrehajtás (*implementation*), az elfogadhatóság (*acceptability*), az igény (*demand*) és a gyakorlatiasság (*practicality*) területeit elemeztük (Bowen et al., 2009). A feasibility study lehetőséget teremtett a program optimalizálására, továbbá arra, hogy információt nyerjünk a résztvevőktől, csoportvezetőktől és a csoportok szervezésében résztvevő személyektől egyaránt (Brünahl et al., 2018). Ezen információk kiemelt szereppel bírnak majd a program fejlesztési fázisában.

A vizsgálat bemutatása során a fentieknek megfelelően keretes szerkezetet alkalmazok, amely során először a program bemutatására kerül sor, ezt követi „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” címet viselő program megvalósíthatóságának és hatásának vizsgálata.

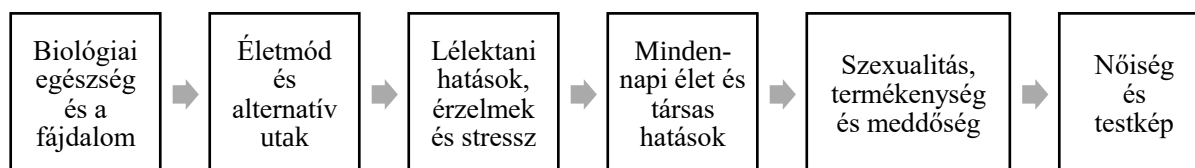
#### *5.5.2. „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós program bemutatása*

A program egy hat tematikus alkalomból felépülő sorozat, amelyek az eredeti elrendezés szerint hetente két órában, meghatározott és egymásra épülő sorrendben követik egymást (ld. 5.5.1. ábra), csoportos elrendezésben az általános csoportszabályok (ld. anonimitás) betartásával. Az egészségfejlesztő alkalmak céljaként az endometriózissal kapcsolatos pontos és megbízható forrásból származó ismeretek átadását, pszichoedukációt és könnyen elsajátítható pszichológiai módszerek és gyakorlatok megismertetését tűztük ki célul, amelyek segítségével a betegséggel kapcsolatos bizonytalanságokat és a negatív következmények csökkenését, valamint a betegséggel való megküzdés eléréséhez az aktív szerepvállalást szerettük volna elősegíteni. A program során összesen 6 előadással, 10 beszélgetéssel, 19 gyakorlattal és 7 otthon elvégzendő (házi) feladattal készültünk elő. Minden alkalmat előzetesen részletesen megterveztünk, amely tervezeteket óratervek formájában rögzítettünk. Az óratervek mintegy sorvezetőként szolgáltak az alkalmak lebonyolításában, megismételhetőségében és fejlesztésében, hiszen az óratervek során a témák és gyakorlatok mellett dokumentálásra kerültek a gyakorlatok típusai, a gyakorlatok megvalósításához szükséges eszközök és csoportvezetőnkénti feladatbeosztások, valamint a gyakorlatokra szánt időkeret. A program hat alkalmának óratervei a 11. számú mellékletben olvashatóak, az alkalmak bemutatása pedig alább olvasható. Az alkalmak bemutatása során kitérek néhány, a tervezési fázist részletező és leíró szempontra is, annak érdekében, hogy a bemutatás során a programtervezés és fejlesztés folyamata is követhető legyen.

Az alkalmak során elhangzott információkat rövid szöveges összefoglalók (handout) formájában elkészítettük. Ezek gyakran tartalmaztak a foglalkozásokat segítő gyakorlatokat és jegyzetfelületeket is. A második alkalomtól kezdve motivációs naplóval is kiegészítettük a kiadott handoutokat (ld. 12. számú melléklet). A handoutok és motivációs naplók formai szerkesztésében igyekeztünk egy nőies, színes virágmintás képi világot alkalmazni, annak érdekében, hogy az érintett nők – a fekete-fehér orvosi anamnézisekkel szemben – a kiadott anyagokat később is szívesen a kezükbe vegyék.

A foglalkozásokat két csoportvezető közreműködésével terveztük meg, a program lebonyolítása során Gajdos Panna végzős mesterképzéses pszichológus hallgató volt segítségemre<sup>22</sup>. A program kifejezetten az endometriózis diagnózissal bíró és a betegséggel együtt élő nők részére került kialakításra, így más krónikus (nőgyógyászati) betegség esetén való alkalmazása átdolgozást igényel.

5.5.1. ábra – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című program tematikus felépítése



#### 5.5.2.1. Első alkalom: biológiai egészség és a fájdalom

A programsorozatunk első alkalmá az endometriózis biológiai megközelítésére és a fájdalomhoz való viszonyra helyezte a fő hangsúlyt, amelyet a betegséghez kapcsolódó, gyakran hiányosnak tekinthető ismeretek indokoltak (ld. 5.3. és 5.4. vizsgálatok). Lényegesnek tartottuk, hogy az endometriózis kapcsán már annak definíciójától kezdve pontos ismeretekkel rendelkezzenek a vizsgálatban résztvevő nők, s a betegséggel kapcsolatos ismeretekben lévő pontatlanságok, eltérő élményvilág már az első alkalommal megjelenhessen. Mindeközben a betegséggel való együttélés ténye a különböző élmények ellenére hamar lehetőséget ad a csoportkohézió megteremtésére. Az endometriózis fókuszú edukáció, egyéni megszólalások és megnyilvánulások biztosítása, valamint a csoportkohézió megteremtése mellett célunk volt, hogy a vizsgálati személyek egészségpszichológiai szemlélettel, technikák és a megküzdésüket támogató módszerek ismeretével is gazdagodjanak már az első alkalomtól kezdve. A bemutatott pszichológiai módszerek megtanulása, elsajátítása és gyakorlása egyéni preferencia mentén történt, a program során csupán lehetőséget adunk ezen módszerekkel való megismerkedésre, ám minden esetben arra biztattuk a résztvevőket, hogy maguk válasszák meg a hozzájuk közel álló, számukra szimpatikus technikákat, amelyet a továbbiakban szívesen alkalmaznának. Ezt támogatta, hogy a programunk során nem egy kifejezett pszichológiai intervenciós eljárás hatékonyságát szerettük volna mérni, hanem jelen program egészének, egy szélesebb spektrumú egészségfejlesztő elrendezésnek a hatékonyságára voltunk kíváncsiak.

Az első találkozó a résztvevők fogadását követően a programvezetők és a résztvevők bemutatkozásával folytatódott, amely során az érintetteknek lehetősége volt rövid endometriózis-történetük, valamint a programmal kapcsolatos elvárásaik megosztására is. A résztvevők betegséggel kapcsolatos bemutatkozása lehetőséget adott felmérni a csoporttagok jelen állapotukhoz és magához az endometriózishoz való viszonyát, attitűdjét. A bemutatkozásokat az alkalom során két előadás követte, amelyek közül az első az

<sup>22</sup> S mivel megvalósíthatósági vizsgálatot végeztünk, helyénvalónak tűnt, hogy a vizsgálatot elemző személy csoportvezetőként is funkcionáljon (Bradt, Norris, Shim, Gracely, & Gerrity, 2016).



endometriózis biológiai bemutatására – a betegség definíciójára, jelenségére, típusaira, kialakulásához kapcsolódó elméletekre, a fájdalom jelenségére, valamint az orvosi kezelések lehetőségeire – fókuszált, míg a második előadás a fájdalom és az endometriózis kapcsolatára, továbbá a fájdalomcsökkentő (kognitív és relaxációs) technikák bemutatására helyezte a fő hangsúlyt. A két előadás között, egy, a bemutatkozáson túli beszélgetésre is sor került, amely során a résztvevők endometriózishoz való viszonyára, a betegség általuk alkalmazott megnevezésére (ld. 5.3. vizsgálatban való szóhasználat), a fájdalommal való megküzdés módszereire kérdeztünk rá részletesebben. A saját testükkel, érzeikkel kapcsolatban az alkalmat a mindfulness alapú stresszkezelő programok során alkalmazott mazsola-gyakorlat, s az első házi feladat – a fájdalomélmények és a mindennapi stressz naplózásának – bemutatása zárta.

#### **5.5.2.2. Második alkalom: életmód és alternatív utak**

A második alkalom során két, egymással összefüggő témát – az életmódot és a kiegészítő, alternatív kezeléseket – érintettünk, amelyek során a meglévő ismeretek (ld. 2.7. Kiegészítő és alternatív kezelési lehetőségek) mellett lehetőséget adtunk a tudományosan még nem elemzett, ám az érintettek által hatékonynak ítélt lehetőségekkel kötődő tapasztalatok megosztására is. Lényegesnek találtuk ezen témakörökön belül is felmérni az érintett nők ismereteit és tapasztalatait, mivel az endometriózis témakörein belül ezen tematikus egység az egyik leginkább bizonytalanságokkal és hiányosságokkal teli terület, s az életminőségre is negatív hatást gyakorol (ld. 5.3. vizsgálat). Az első alkalom ismeretátadó céljával szemben, a második alkalom a közös, interaktív élménymegosztásra, a csoporttagok egymáshoz közelebb kerülésére és a társas támogatás megjelenésére fókuszált.

A két témakörrel való csoportos beszélgetéseket egy páros feladat és egy progresszív izomrelaxáción alapuló relaxációs gyakorlat egészítette ki. A hat alkalom során az első alkalommal bemutatott relaxációs technikák egyikébe a találkozó végén bepillantást engedtünk a résztvevők számára, így a hat hét végére az érintettek elköteleződhetnek egyik-másik módszer gyakorlása mellett.

A motivációs naplót egy páros feladatba integráltuk, a résztvevők az életmódváltás egy adott, általuk választott területéről beszélgethettek, oszthatták meg tapasztalataikat, s a változáshoz szükséges céljukat a motivációs naplón (ld. 5.5.2. melléklet) írásban is rögzíthették. A páros elrendezés lehetőséget adott egymás közvetlen meghallgatására és a kiemelt célok elérésének támogatására is. (A résztvevők követték egymás társaságban megnevezett céljainak megközelítését, elérését a program során.)

#### **5.5.2.3. Harmadik alkalom: lélektani hatások – érzelmek és stressz**

A harmadik alkalom fő célja az volt, hogy lehetőséget biztosítson az endometriózishoz fűződő érzelmek kommunikációjának, továbbá a stressz egészségre gyakorolt hatásának megvitatását követően edukálja a résztvevő nőket a stresszkezelési lehetőségekkel kapcsolatosan. A lélektani hatásokkal foglalkozó alkalom fő vezérelve a pszichoedukációs és interaktív beszélgetések mellett az érzelmek és stressz kezeléséhez hozzájáruló feladatok gyakorlása volt. A könnyen

elsajátítható gyakorlatok átadásával az endometriózis okozta mindennapi nehézséggel való hosszú távú megküzdés elősegítését tűztük ki célul. Ismételten lényeges hangsúlyozni, hogy a program során nem kifejezetten a bemutatott módszerek alkalmazásának hatékonyságát mértük.

A lélektani hatásokkal foglalkozó alkalom első beszélgetése a résztvevők által magukkal hordozott lelki nehézségeire kérdezett rá, illetve arra voltunk kíváncsiak, hogy a lelki tényezőkre a betegség okaként vagy következményeként tekintenek a személyek, hiszen az ok-okozatisághoz kapcsolódó emóciók és kogníciók irányzékként jelenhetnek meg az intervenció során alkalmazandó megválasztott módszerek kapcsán. Itt érdemes megjegyezni, hogy a programtervet alkalomról alkalomra a megszerzett ismeretek alapján újraértékeljük, s csoportról csoportra szintén elemeztük, ám lényeges változásokat nem eszközöltünk, hogy a csoportok mérése során elkerüljük a torzítás (*bias*) jelenségét.

A beszélgetések a stressz fogalmára is fókuszáltak, illetve annak feltárására, hogy a résztvevők által megélt – betegséghez kapcsolódó – stressz mekkora terhet jelent számukra a mindennapokban. A lélektani hatásokkal foglalkozó beszélgetést egy „képzeletbeli hátizsák” gyakorlatával is kiegészítettük, amely során a résztvevők fizikai súlyként is megélhették az életükben jelenlévő stresszfaktorokat, s amely gyakorlat során áttekinthették a képzeletbeli hátizsák tartalmát és a felesleges stresszfaktorok kiválogatását követően enyhíthették a hátizsák súlyán. A gyakorlat igen szemléletes, ugyanakkor nem minden résztvevő tudott a feladatban könnyen feloldódni részint a terheikkel való nehézkes szembesülés miatt. A gyakorlatot a stresszhatás lehetséges útjainak és mechanizmusainak szakirodalmon alapuló bemutatása követte, amely során a Tariverdian és szerzőtársai által felvázolt stressz és endometriózis kapcsolatát szemléltető teoretikus modell is megbeszélésre került (Tariverdian et al., 2007). A szerzők által felvázolt modell egy körfolyamatot ír le, ahol a stressz és az endometriózis tünetei és jellemzői egymásra kölcsönös hatást gyakorolnak, ezért a betegséggel való megküzdésnek csak egy része az orvosi kezelés, amelyeket célszerű stresszkezelő technikákkal is kiegészíteni, hogy a körfolyamat sikeresen megszakadjon és véglegesen elakadjon. Az előadást a légzésgyakorlatokkal való megismerkedés és a Williams Életkészségek Programból kölcsönözött, tudatos döntést támogató „FILE négy kérdés technika®” bemutatása és kipróbálása követte, hiszen mindkét gyakorlat segítségül szolgálhat egy optimális magatartás kiválasztása szempontjából (Stauder, Balog, Kovács, & Susánszky, 2016), amely készség átsegítheti az érintetteket a mindennapi nehézségekkel teli döntéshozatalokon.

A harmadik alkalom végén egy rövid, anonim, írásos visszajelzést kértünk a résztvevőktől, amely során arra kérdeztünk rá, hogy a program további alkalmi során mely témákat érintsük még, melyekkel foglalkozzunk részletesebben és csoportvezetőként miben fejlődjünk. A miniértékelések a program folyamatos kidolgozását és értékelését segítették.

#### **5.5.2.4. Negyedik alkalom: mindennapi élet és társas kapcsolatok**

A program negyedik alkalmi a csoportkohézió megjelenésével lehetőséget adott arra, hogy a program második felében mélyebb, személyesebb témákat is érinthessünk. A szakirodalomban megjelenő interperszonális kapcsolatok érintettségének élményvilágának verbalizálását, megfogalmazását tűztük ki célul ezen alkalom során. A személyes élményekről való direkt

beszámolókat egy tetsző és egy nem tetsző képeslap kiválasztásával facilitáltuk, hogy a résztvevők dönthettek úgy, hogy saját élményeik helyett a képeslap által érintett élményekről, érzelmekről beszélnek. A csoportbeszélgetés fontosságát indokolja, hogy a hasonló tapasztalatok formálják a csoporttagok közötti kapcsolatot, s egymás tapasztalataiból a résztvevők is profitálni tudnak, továbbá elveszik az endometriózissal való együttélés „egyedül vagyok, csak engem érint” érzete. Mindemellett az érintettek főbb aggodalmait és félelmeit, valamint a nehéz helyzetben alkalmazott kommunikáció jellemzőit is vizsgáltuk. A kommunikáció kapcsán az asszertív kommunikáció fogalmát és alkalmazási lehetőségeit szemléltettük a kiadott handoutok és szituációs gyakorlatok beemelése során. A szerepgyakorlatok listájából az érintettek választhattak, mely beszélgetést hallgatnák meg, illetve játszanák el, később a szerepgyakorlat kommunikációs jegyeit elemeztük. Egy lényeges észrevételünk volt csoportvezetőként, az endometriózishoz kapcsolódó szituációs gyakorlatok a szerepet játszó és a játékot figyelő résztvevőkben is erős érzelmeket váltottak ki, amely feszültségek megbeszélése került a fókuszba a kommunikációs elemek begyakorlása helyett, ezért az asszertivitás gyakorlásához a második csoporttól kezdve nem endometriózis-specifikus (ld. egészségügyi ellátás), hanem társas kapcsolatokra fókuszáló témákat ajánlottunk fel. Az interperszonális kapcsolatokon belül a házastárssal kapcsolatos beszélgetések és a hozzájuk kapcsolódó nehézségek emelkedtek ki.

Az alkalom végén a relaxációs technikák közül az autogén tréning alap- és középfoka került bemutatásra és saját élményként való kipróbálásra, amely technika segítette a beszélgetések és gyakorlatok során megjelenő feszültségek enyhítését.

A programnak érdekes hozadéka volt, hogy a házi feladatként megfogalmazott asszertivitás gyakorlás több résztvevő nő pár- és családi kapcsolataiban pozitív irányú változást hozott, s erről már a következő alkalomtól kezdve – sőt még a program lezárásán túl is – beszámoltak.

#### **5.5.2.5. Ötödik alkalom: szexualitás, termékenység és meddőség**

A programsorozat ötödik alkalmát egy igen intim témacsokor, a szexualitás, termékenység és meddőség megbeszélésének szenteltük, kellő empátiával és érzékenységgel. Az alkalom eredeti tervezete szerint a résztvevők szexuális élete során megjelenő fájdalomélményt és annak a partner felé való kommunikációjának módját vitattuk volna meg a résztvevők körében. Továbbá az alkalom második felében a gyermekvállalási szándék és lehetőségek, a meddőség és az attól való félelem, valamint a felsoroltakkal való megküzdési lehetőségek kerültek volna a beszélgetések és gyakorlatok középpontjába. Az eredeti óraterv szexuális edukációs előadása a tapasztalatgyűjtésre és a kommunikációra tért ki (ld. 3.3. alfejezetben az International Society for Sexual Medicine (ISSM) fő irányelvei), amelyet a saját test kényeztetését és gondozását (ld. testmozgás, masszázs, relaxáció) taglaló és termékenységgel kapcsolatos beszélgetés követett, s az alkalmat néhány, női jogából kölcsönzött gyakorlat zárt le.

Az óraterv ugyan megfelelőnek bizonyult, ugyanakkor a korábban szabadon zajló beszélgetések során Gajdos Panna kolléganőmmel egy meglehetősen nehéz érzést azonosítottunk az első, majd a második csoport vezetése során is, amelyeket mindkét alkalommal visszavittünk a csoport számára. A nehéz érzés a fájdalom ellenére is kibírandó szexuális együttlétekre, mint a házasságok megtartásának eszközének normalizáláshoz

kapcsolódott, vagyis a csoporttagok (látens módon) egyetértettek abban, hogy a párkapcsolati minőségük és párjuk általi társas támogatottságuk fenntartásához szükséges a szexuális együttlétek *elviselése* az erős fájdalomélmények ellenére is. Csoportvezetőként szupervíziós segítséget kértünk, amely alkalmak hatására részint megváltoztattuk a szexualitás és meddőség témaköréhez kapcsolódó óratervet.

Az újratervezett óraterv a szexuálpszichológiai edukációt erősebb alapra helyezte, s a beszélgetés helyett előadás formájában került bemutatásra, amelyet a korábbi megterhelő élmények tapasztalatainak közlése előzött meg. A termékenység és gyermekvállalás témakörének átbeszélését pedig előre összegyűjtött kérdések segítségével facilitáltuk, továbbá kiscsoportos feladatként arra kértük a résztvevőket, hogy fogalmazzák meg, gyűjtsék össze, hogy 1) mit kellene tudnia a partnernek az endometriózisról, illetve mit kellene a szakorvosnak elmondania a házastársaknak (a szexualitással kapcsolatban); és 2) a szexuális együttlétek kapcsán milyen alternatív lehetőségekkel érdemes készülnie az endometriózissal élő nőknek és párjuknak.

Az alkalom végén két levezető gyakorlatot építettünk be, amelyek közül az első egy, az Antalfai Márta által létrehozott komplex katarzisz művészetterápia módszertanából kölcsönzött gyakorlat volt (Antalfai, 2016), amely során relaxált állapotban megjelenő virág képének ábrázolására kértük a résztvevőket, majd az alkotásokról és az alkotói élményekről beszélgettünk. A zárógyakorlat ezek után egy üzenetírás volt a (jövőbeni) párkapcsolat számára, amely célja a szexualitással és családtervezéssel kapcsolatos gondolatok összegzése volt, s amelyek – lehetőség szerinti – megosztására kértük a résztvevő nőket.

#### **5.5.2.6. Hatodik alkalom: nőiség és énkép**

Az utolsó, záró alkalom a nőiség megélésére és az egészséges énkép kialakítására helyezte a hangsúlyt, amely során szerettük volna, ha az érintettek meg tudják fogalmazni önmaguk számára, hogy *mi minden más vagyok, mint az endometriózis*. Az alkalom felépítése során külön figyelmet fordítottunk arra, hogy ugyan érintsük az endometriózt, ám mégse helyezzük fókuszba, hiszen a betegség ellenére is a személy van a középpontban. Továbbá a záró alkalomnak megfelelően egy könnyedebb és lezárást segítő témát szerettünk volna választani. Ezt követően a nők a program során megszerzett tudással, ismeretekkel gazdagodva maguk választhatják meg, hogy az aktív megküzdésük során mely lehetőségek alkalmazását szeretnék a jövőben egészségfejlesztésükhöz használni.

Az alkalom során először a program alatt kitűzött motivációs vállalásokat és elakadásokat vitattuk meg, majd ezt követte a *Szerepeim* diagram elkészítése és megbeszélése, amelyben a női szerepeket emeltük ki és tekintettük át részletebben. A nőiség megélésének megbeszéléséhez szintén az Antalfai Márta által létrehozott komplex katarzisz művészetterápia módszertanából választottuk a montázs gyakorlatot, amely során a résztvevők újságokból és magazinokból kivágott képekből létrehozott alkotása adta a vezérfonalat a beszélgetéshez.

A hatodik alkalom végét egy hosszabb egység, a csoportok lezárásra tette ki, amely során döntően arra voltunk kíváncsiak, hogy a résztvevő nők mit visznek magukkal a csoportból,

illetve a csoporttagok nevével ellátott papírlapra üzenetet, biztatást vagy támogató jókívánságot írhattak a résztvevők, amely a lezárást és a *nem vagyok egyedül* érzést is támogatta.

### 5.5.3 Vizsgálati személyek

A megvalósíthatósági vizsgálatban való részvételhez 125, endometriózis diagnózissal és 18 év feletti életkorú nőt kértünk fel, akiket az első, keresztmetszeti vizsgálat során, önkéntesen megadott elérhetőségek alapján értünk el. A vizsgálatba bevont nők részvételi feltételét képezte az endometriózis diagnózis, a 18 év feletti életkor és a pszichiátriai diagnózisok hiánya<sup>23</sup>, amelyek már a 5.1. vizsgálat bevonási kritériumai között is megjelentek.

A vizsgálatban összesen 32 nő vett részt, ugyanakkor három fő, később a 2017. januári csoporthoz csatlakozott, az ő esetükben T0 mérés nem történt, ezért az elemzési mintának nem képezik részét. A vizsgált 29 nő közül négy személy nem vett részt a programsorozat legalább négy alkalmán, így ők kiestek a vizsgálatból (*drop-out*), ezért a végleges mintába 25 nő körében felvett longitudinális adatok kerültek.

### 5.5.4. Eszközök

Az egészségfejlesztő program hatékonyságának vizsgálatához a 5.1. és 5.2. vizsgálatban alkalmazott kérdőívek rövidített változatát emeltük be. A mérőeszközök rövidített formájának használatát indokolta, hogy a vizsgálati személyeket az ismételt kérdőívkitöltések során nem szeretnénk volna nagy mértékben terhelni. A demográfiai adatokat és a betegségmutatók idővel nem változó szempontjait (ld. diagnózis éve) kizárólag az első mintavételnél, míg a tünetek előfordulásának gyakoriságára és a fájdalom intenzitására vonatkozó kérdéseket mindegyik vizsgálati időpontban lekérdeztük. A standardizált kérdőíveket egyedi kérdéscsomagokkal is kiegészítettük, amelyek az életmódra és a program értékelésére kérdeztek rá.

A hatékonyságvizsgálat során a *fájdalomtünetek* mértékének azonosításához vizuális analóg skálát alkalmaztunk, a fájdalomtünetek típusai pedig a 5.1. vizsgálatban közölteknek megfelelően kerültek lekérdezésre.

Az *életminőség* mérésére az SF-36 rövidített változatát, az SF-12 kérdőívet vettük fel mindhárom mérései időpontban. Az SF-12 az eredeti kérdőív 1, 3b, 3d, 4b, 4c, 5b, 5c, 8, 9d, 9e, 9f és 10. számú tételeiből épül fel, amelyek között fordított tételként szerepelnek a 1, 8, 9d, 9e, és 10. számú kérdések. Az SF-12 az eredeti változathoz hasonlóan megbízható mérőeszköznek bizonyult a validációs tanulmányban (Cronbach- $\alpha$  0,63 és 0,91 közötti értékeket mutatott (Ware, Kosinski, & Keller, 1996)) és jelen vizsgálatban mért reliabilitás mutatóinak megfelelően (Cronbach- $\alpha_{T0}$  =0,88; Cronbach- $\alpha_{T1}$  =0,84; Cronbach- $\alpha_{T2}$  =0,86; Cronbach- $\alpha_{T3}$  =0,66).

A *stressz* mértéknek vizsgálatához a 5.1. és 5.2. vizsgálatához hasonlóan az Észlelt Stressz Kérdőívet (*Perceived Stress Scale*, PSS), ám annak rövidített, 10 tételes változatát alkalmaztuk. A rövidített kérdőív az eredeti kérdőív 1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11 és 14. sorszámú tételeit

---

<sup>23</sup> Pszichiátriai diagnózisok lekérdezését a 5.1. vizsgálatban közölteknek valósítottuk meg.

tartalmazza, s a magyar pszichometriai tanulmány alapján a PSS-14-hez viszonyítva is megbízható reliabilitást (Cronbach- $\alpha$  = 0,85) mutatott (Stauder & Konkolý Thege, 2006). A program hatékonyságvizsgálatában kapott reliabilitás értékek (T0 = 0,91; T1 = 0,93; T2 = 0,94; T3 = 0,83) szintén megfelelőnek bizonyultak.

Az *érzelemszabályozási nehézségeket* a 5.2. vizsgálatban alkalmazott rövidített Érzelemszabályozási Nehézségek Kérdőív (*Difficulties in Emotion Regulation Scale*, DERS) alapján rögzítettük (ld. 5.2.3.1. alfejezet). A DERS-18 megbízhatósága mind a négy mérési időpontban megfelelőnek bizonyult, bár az utolsó mintavétel esetében kapott Cronbach-féle alfa meglehetősen alacsony értéket vett fel (Cronbach- $\alpha_{T0}$  = 0,89; Cronbach- $\alpha_{T1}$  = 0,95; Cronbach- $\alpha_{T2}$  = 0,91; Cronbach- $\alpha_{T3}$  = 0,51).

#### 5.5.5.1. Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája

Az egészségfejlesztő program krónikus betegség kezelésében érzett énhatékonyság vizsgálatához a *Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale* mérőeszközt alkalmaztuk. A kérdőív díjmentesen hozzáférhető és alkalmazható, ám ezt megelőzően magyar nyelvű változata nem volt elérhető, ezért a hat tételes kérdőív magyar változatát vizsgálati csoportunk készítette el, fordította le (ld. 13. számú melléklet), s a 5.2. vizsgálatunkban alkalmazott Endometriózis Egészségügyi Állapotfelmérő Kérdőívhez (*Endometriosis Health Profile*, EHP-30) hasonlóan ezen mérőeszközt is kísérleti jelleggel emeltük be a kérdőívcsomagba.

A *Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale* a betegségmenedzselésben érzett énhatékonyságot hivatott mérni. Lorig és munkatársai (2001) saját, krónikus betegségekhez kapcsolt betegségmenedzselés elősegítését célzó vizsgálatuk alapján alkották meg a mérőeszközt, amely tételei a krónikus betegségek esetén kiemelkedő tényezők mértékét azonosítják (Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001). Leírásuk alapján a kérdőív a tünetek kontrolljában (*symptom control*), a szerepek működésében (*role function*), az érzelmi működésben (*emotional functioning*) és az egészségügyi ellátókkal való kommunikációban (*communicating with physicians*) érzett énhatékonyságot méri egy tízfokú Likert-skála segítségével (1 = egyáltalán nem érzem úgy; 10 = teljes mértékben úgy érzem). Az összpontszámot a tételekre adott válaszok pontértékeinek átlaga adja, amely alapján a magasabb értékek nagyobb fokú énhatékonyságra utalnak. A mérőeszköz 605 krónikus betegséggel élő személy bevonásával való vizsgálata során átlagértékében 5,17 (SD=2,22) pontszámot mutatott. A mérőeszköz mind eredeti (Cronbach- $\alpha$  = 0,91), mind jelen vizsgálatban kapott reliabilitásmutatója Cronbach- $\alpha_{T0}$  = 0,868; Cronbach- $\alpha_{T1}$  = 0,91; Cronbach- $\alpha_{T2}$  = 0,95; Cronbach- $\alpha_{T3}$  = 0,67) megfelelőnek mutatkozott.

#### 5.5.5.2. Az életmód és annak változásának mérése

Az *életmód* vizsgálata során az egészségmagatartás főbb területeire – a táplálkozásra és a testmozgásra – kérdeztünk rá az általunk összeállított kérdéssor segítségével (ld. 14. számú

melléklet), mivel az egészségfejlesztő program ezen területeken bekövetkező változást is hivatott volt elősegíteni. Az endometriózissal élő nők életmódjának harmadik területként a kiegészítő és alternatív kezelések igénybevételét emeltük be a hatékonyságvizsgálatunkba.

#### **5.5.5.3. A program értékeléséhez beválasztott szempontok és gyakorlatok**

A programzárást követően ötfokú Likert-skála segítségével értékelhették a vizsgálatban résztvevő személyek az általunk fejlesztett egészségfejlesztő programot (1 – legalacsonyabb, 5 – legmagasabb pontérték), amely értékelés az alábbi szempontok alapján történt: hasznosság, alkalmazhatóság, újszerűség, tudományosság, érthetőség, informativitás, érdekesség, követhetőség, interaktivitás, handoutok minősége, helyszín, időkeretek tartása, vezetők felkészültsége, egyéni kérdezési lehetőség, kapcsolattartás és csoportforma.

A program jellemzői mellett a vizsgálati személyektől további értékeléseket kértünk a program témáival és gyakorlataival kapcsolatban, az értékelés szintén ötfokú Likert-skála alapján történt (1 – legalacsonyabb, 5 – legmagasabb pontérték) (ld. 15. számú melléklet). Az értékeléshez bevont témák és gyakorlatok az alábbiak voltak: endometriózis biológiai jellemzői, fájdalom, fájdalomcsökkentő módszerek, életmód, alternatív kezelési lehetőségek, stressz és stresszkezelés mindennapi élet területei, aszertivitás gyakorlatok, szexualitás, termékenység, nőiség, (női) szerepeink, relaxációs gyakorlatok, motivációs füzet. Továbbá a résztvevőknek lehetőséget biztosítottunk mindkét kérdéssort követően, hogy igény szerint válaszaikat részletesebben is megindokolhassák.

A program értékelésének kérdéssorát négy kérdés zárta, amelyek az alábbiakra kérdeztek rá: legemlékezetesebb gyakorlat, programból hasznosított élmény vagy gyakorlat, későbbiekben ajánlott terület vagy téma beemelése a programban, tanács a jövőbeni csoportvezetők számára.

#### **5.5.5. Eljárás**

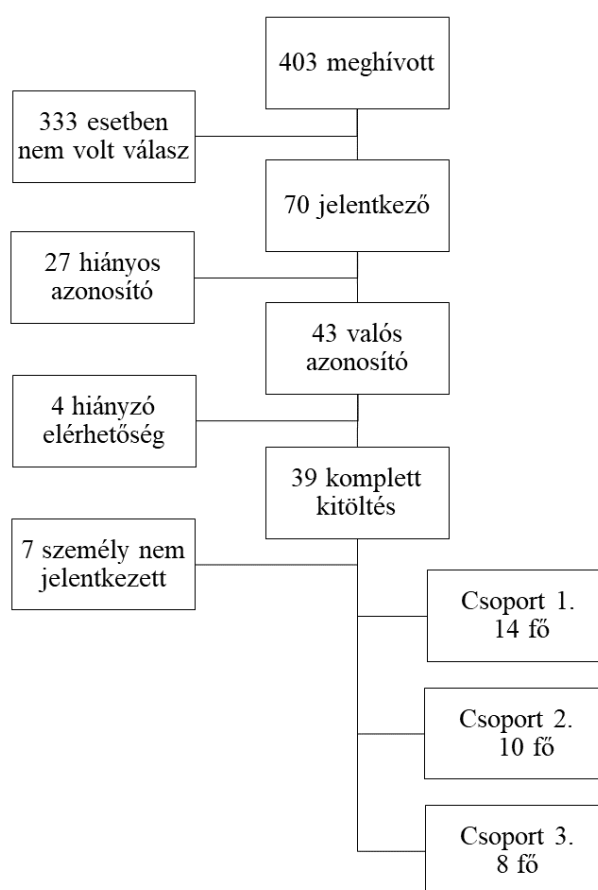
A vizsgálatban résztvevő személyek toborzása részben a Semmelweis Egyetem I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Endometriózis Ambulanciáján, részben online e-mail megkeresések során történt. Az e-mailes megkeresésekhez a 5.1. vizsgálatunkban megadott elérhetőségeket, valamint dr. Bokor Attila, szülész-nőgyógyász, másodtémavezető által rendelkezésünkre bocsátott adatbázisban szereplő elérhetőségeket használtuk fel. A vizsgálat a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutatásetikai Bizottság engedélyével (regisztrációs szám: TUKEB 60/2014) történt. A mintagyűjtés 2016 októbere és novembere között zajlott. A mintaelemszám alakulását a 5.5.2. ábra szemlélteti.

Az egészségfejlesztő program szervezéséhez a személyes és az online toborzás során összesen 403 endometriózissal élő nő elérhetőségéhez jutottunk hozzá, akiket e-mailes megkeresés során a vizsgálatban való részvételre invitáltunk. Az e-mailes meghívókra 333 esetben nem kaptunk választ, illetve idesoroltuk a nemleges válaszádat is. A kiküldött megkeresések esetében 70 nő jelezte részvételi szándékát, ám az utánkövetéshez összesen 31 jelentkező nem adott meg

megfelelő adatokat (ld. hiányos vagy hibás e-mail cím<sup>24</sup> vagy azonosító). Az azonosító a vizsgálat során felvett adatok összefűzését szolgálta, létrehozásához olyan adatokat kértünk, amelyek a követés során aligha változhattak. Továbbá az azonosító segítségével a felvett adatokat anonim, személyes azonosításra nem felhasználható módon tudtuk tárolni. Az azonosító minden esetben a vezetéknévnek és keresztnévnek harmadik betűit, a születési napot és az irányítószám utolsó két számjegyét tartalmazta (példa: RB2783). A vizsgálatra való jelentkezést követően 7 személy nem jelentkezett a későbbiekben, s így összesen 32 résztvevővel terveztük indítani a programot.

A vizsgálatra való jelentkező felületen a vizsgálati személyek választhattak, hogy a két héttel később, 2016 novemberében vagy decemberében induló programon szeretnének részt venni, így alkottuk meg a várólistás csoportot. A decemberi csoportot ugyanakkor ketté kellett bontani a jelentkezők száma miatt, s így a vizsgálatra jelentkező nők választhattak a 2016 decemberi és 2017 januári időpontok közül. S így végül három csoport indult el a program keretében.

5.5.2. ábra – Az egészségfejlesztő programban résztvevő vizsgálati minta alakulása



A mérések tekintetében négy mérést alkalmaztunk, az első mérés (T0) a jelentkezési felületen történt, míg a második mérés (T1) a program kezdete előtt két héttel kerül kiküldésre. S mivel

<sup>24</sup> Az e-mailes meghívók nem online kérdőíves felületen keresztül kerültek kiküldésre (szemben a 5.2. utánkövetéses vizsgálat eljárásával), ezért a meghívóban kiküldött online felületen kellett a vizsgálatra jelentkező személyeknek megadniuk azon e-mail címét, amelyen a vizsgálatban kapcsolatban kereshettük őket.



az első csoport a meghívást követően két héttel indult, az ő esetükben a T0 és T1 adatai megegyeznek. A harmadik mérésre (T3) a program végét követően egy héttel, a negyedik mérésre (T3) a program zárását követően három hónappal került sor.

#### 5.5.6. Eredmények

##### 5.5.6.1. Leíró eredmények

A vizsgálatban részt vevő nők átlagéletkora 33,44 év (SD=4,49) volt (Min = 27; Max = 43), a demográfiai adatok tekintetében a vizsgálati személyek 84,0 százaléka fővárosi lakos, 91,7% főiskolai vagy egyetemi diplomával, 4,2% érettségivel és 4,2% szakmunkás végzettséggel rendelkezik. A vizsgált nők 48 százaléka házas, 24 százaléka párkapcsolatban élő, 12 százaléka élettársi kapcsolatban élő, míg 16% egyedülálló volt a program lebonyolításának idejében. A nők 16 százaléka volt édesanya, illetve 40% tervez (további) gyermeket vállalni, s a nők 40 százaléka nem tervezi még a családalapítást.

A vizsgált betegségmutatók körében azonosított diagnosztikai késedelem 4,92 év (SD = 5,66; Min = 0; Max = 20) volt. A nők 88 százaléka esett már át az endometriózis műtéti kezelésén, míg három személy esetén az első mérést (T0) követő időpontban került sor a műtetre, már műtéti időponttal rendelkeztek. A műtétekre a nők felénél 2016. év előtt, míg 52 százaléknál 2016-ban, a program meghirdetésének évében került sor.

A kezelések tekintetében a minta 60 százaléka csak a rendszeres kontrollvizsgálatokon vesz részt, míg a nők 40 százaléka gyógyszeres és 16 százaléka meddőségi kezelésben, valamint 16 százalékos dietetikai követésben részesül. A vizsgálat nők önbevallása alapján 16 százalékuk semmilyen szakorvosi kezelésben nem vesz részt.

A mérések idején fennálló endometriózishoz kapcsolódó tünetek előfordulási gyakoriságát a 5.5.1. táblázat szemlélteti, amelyben csak az első és negyedik mérési időpontokban kapott eredményeket szemléltettük, mert a köztes mérések során alacsony válaszadási arány jelent meg, illetve a tünetek változásának idői tényezőjének is helyet hagytunk.

A táblázat eredményei tünetcsökkenésre engednek következtetni, ugyanakkor figyelembe kell venni, hogy a tünetmentes állapotról beszámoló nők száma is csökkent. Az eredményeket a válaszadási arány nagymértékben befolyásolhatta, hiszen ahogy a 5.5.1. táblázatban is szerepel, a negyedik mérésnél már csak 10 fő adatait tudtuk elemezni. A termékenységi problémák előfordulási gyakoriságának változásának közrejátszott, hogy a negyedik mérési időpontra az egyik, korábban termékenységi nehezítettséggel élő résztvevő várandós lett. Ugyanakkor egy, a kutatás minden eredményét befolyásoló torzító tényezőt meg kell jegyezni. A vizsgálati személyek írásban és szóban is jelezték, hogy a kérdőíveket annak megfelelően töltötték ki, hogy a kidolgozott program a későbbiekben is megszervezésre kerüljön<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> A vizsgálat lebonyolítása során vizsgálatvezetőként a javult értékekről való visszajelzést sem szóban, sem írásban nem facilitáltuk egyik vizsgálati csoportban sem, sőt a valós állapotuknak való beszámolást támogattuk.

5.5.1. táblázat – A programban részt vevő nők endometriózishoz kapcsolódó tüneteinek prevalenciája

| Tünetek                                              | T0<br>(N=25) |    | T3<br>(N=10) |    |
|------------------------------------------------------|--------------|----|--------------|----|
|                                                      | N            | %  | N            | %  |
| ciklikus menstruációs fájdalom                       | 8            | 32 | 3            | 30 |
| ciklustól függetlenül jelenlévő kismencedei fájdalom | 6            | 24 | 3            | 30 |
| fájdalmas szexuális együttlétek                      | 5            | 20 | 1            | 10 |
| rendszeretlen, ciklusközi vérzés                     | 2            | 8  | 0            | 0  |
| erős, bő menstruációs vérzés                         | 6            | 24 | 2            | 20 |
| termékenység problémák                               | 8            | 32 | 1            | 10 |
| véres vizeletürítés                                  | 1            | 4  | 0            | 0  |
| fájdalmas vizeletürítés                              | 1            | 4  | 0            | 0  |
| véres széklet                                        | 2            | 8  | 0            | 0  |
| fájdalmas székletürítés                              | 5            | 20 | 0            | 0  |
| tünetmentes állapot                                  | 7            | 28 | 2            | 20 |

A program során az életmódon belül a táplálkozási és testmozgáshoz kapcsolódó szokásokat és azok változását követtük.

A *táplálkozás* vizsgálata során a vizsgálatban résztvevők nők 68 százaléka jelezte, hogy a betegsége miatt speciális táplálkozási irányelveket követ, amelyet 48 százalékuk nagyon fontosnak, 40 százalékuk inkább fontosnak, míg 12 százalékuk inkább nem fontosnak ítélt meg. Az életmódváltó nők a nők 31,3 százaléka több éve, 18,8 százaléka egy éve, 25 százaléka fél éve és negyede néhány hónapja követi a speciális táplálkozási irányelveket, amelyekben belül döntően a cukor és a (vörös)hús, valamint a glutén és laktóz elhagyása szerepelt. A választott táplálkozási iránnyal a vizsgált nők 31,3 százaléka nagyon, 43,8 százaléka inkább elégedett volt, míg a nők negyede nem tudta megítélni a hatékonyságát. Az egészségfejlesztő programot követően a nők 62,5 százaléka jelezte, hogy a program ideje alatt változtatott a táplálkozási szokásain és további 18,8% tervezi a változást. A változás döntően a nagyobb odafigyelés mentén megvalósuló táplálkozásban jelent meg.

Az endometriózis gondozásához kapcsolódó rendszeres testmozgást a betegséggel élő vizsgálati személyek 54,2 százaléka jelezte, akik közül 58,3% nagyon fontosnak, 33,3% inkább fontosnak, míg 8,3% inkább nem fontosnak értékelte a betegség kezelésének szempontjából. A testmozgást végző nők hetente átlagosan 2,62 nap (SD = 1,26; Min = 1; Max = 5) mozognak átlagosan 53,46 percet (SD = 20,45; Min = 20; Max = 90). A végzett fizikai aktivitások között említették a futást, gyaloglást, jógát, a különféle edzőtermi órákat (ld. aerobics, zumba, kardio gyakorlatok) és a kertészkedést. A programot követően a vizsgálati személyek 68,8 százaléka

jelezte vissza, hogy változtatott testmozgással kapcsolatos szokásain és további 6,3% tervezi a változások bevezetését.

A program kezdetét megelőzően a résztvevők a pszichológiai ellátást, a relaxációt és a meditációt, a természetgyógyászatot, a kineziológiát, a reflexológiát és a fájdalomcsillapító és gyulladáscsökkentő krémek és teák használatát említették az endometriózis tüneteinek csökkentése érdekében. A program lezárását követően a vizsgálatban résztvevő nők döntően a pszichológiai ellátásban való részvételt preferálták, míg az alternatív (bizonyítékokkal nem alátámasztott) kezeléseket nem vettek igénybe.

Az egészségfejlesztő programmal kapcsolatos előzetes elvárások között került említésre 1) a betegség megismerése, 2) a fájdalom és a tünetek kezelése, 3) a gyógyszerszedés melletti életminőség és a lélektani állapot javítása, stresszkezelési technikák, 4) az életmód megváltoztatása (táplálkozás és tornagyakorlatok), 5) alternatív gyógymódok, 6) a betegség elfogadása és együttélés, 7) a betegség kiújulási rizikójának és a kiújulásától való félelem csökkentése, 8) megoldás találása endometriózissal (kutatásban való részvétel), 9) termékenységi mutatók javítása, 10) sorstársak megismerése és segítése és 11) pozitív történetek megismerése (amelyek mellett megjelent az aggodalom a rosszabb állapotban lévő nőkkel való találkozástól is).

#### **5.5.6.2. A program során mért fő változók összehasonlítása**

A program hatásának vizsgálatát megelőzően kontrollvizsgálatként végeztük el a programra való jelentkezés és a programot két héttel megelőző időszak során felvett adatok összehasonlítását (ld. 5.5.2. táblázat). Az elemzéssel azonosítottuk, hogy a vizsgálatot megelőző időszakban nem történt a vizsgált mutatókban változás, s így amennyiben a későbbi mérések során változás jelenik meg, az feltételezhetően az alkalmazott programnak tudható be.

Az egészségfejlesztő programot két héttel megelőző állapot és a programot egy héttel követő állapot összehasonlítása során minden változó átlagértéke javulást mutatott, ugyanakkor szignifikáns értékeket csak az életminőség és a stressz mutatókban találtunk (ld. 5.5.3. táblázat).

Az életminőség változásához elemzett Cohen-féle  $d$  közepes, míg a stressz változásához vizsgált Cohen-féle  $d$  nagymértékű hatást jelez (ld. 5.5.3. táblázat). Az eredmények alapján elmondható, hogy az „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós program rövid távú hatásaként az életminőség és a stressztünetek javulása érhető el. Az eredmények értelmezésének ugyanakkor figyelembe kell venni a szabadságfok értékében is jelzett mintaelemszám csökkenést. A vizsgálatához páros összehasonlításokat végeztük, s a hiányos válaszadások és lemorzsolódás miatt a statisztikai próbát csak alacsonyabb mintaelemszám bevonásával tudtuk elvégezni (s ez a limitáció a következő elemzés során is még szembetűnőbben megjelent).

5.5.2. táblázat – A programra való jelentkezés és a programot megelőző állapot összehasonlítás

| Skálák  | T0    |       | T1    |       | Összetartozó mintás t-próbák eredményei |    |       |        |       |         |
|---------|-------|-------|-------|-------|-----------------------------------------|----|-------|--------|-------|---------|
|         | M     | SD    | M     | SD    | t                                       | df | p     | 95% CI |       | Cohen-d |
| PAIN-6  | 10,20 | 11,02 | 10,05 | 11,65 | 0,18                                    | 23 | 0,859 | -1,571 | 1,869 | 0,01    |
| SF-12   | 55,82 | 24,31 | 54,78 | 24,23 | 0,59                                    | 22 | 0,563 | -2,615 | 4,681 | 0,04    |
| PSS-10  | 22,13 | 7,55  | 21,63 | 7,42  | 0,81                                    | 23 | 0,428 | -0,782 | 1,782 | 0,07    |
| DERS-18 | 43,04 | 12,63 | 43,83 | 12,99 | 0,65                                    | 23 | 0,520 | -3,301 | 1,717 | 0,06    |
| SEMCD-6 | 6,74  | 2,07  | 6,63  | 2,00  | 0,56                                    | 23 | 0,582 | -0,301 | 0,523 | 0,05    |

Megjegyzés: T0 = jelentkezés idején történt adatfelvétel; T1 = programot két héttel megelőzően történt adatfelvétel; T2 = program lezárását egy héttel követő adatfelvétel; T3 = program lezárását három hónappal követő adatfelvétel; PAIN-6 = hat fájdalomskálára adott válaszok összeadott pontszáma; SF-12 = rövidített Short Form-36 (életminőség); PSS-10 = rövidített Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = rövidített Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív; SEMCD-6 = Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája.

5.5.3. táblázat – A programot megelőző és követő állapot összehasonlítása

| Skálák  | T1    |       | T2    |       | Összetartozó mintás t-próbák eredményei |    |       |         |        |         |
|---------|-------|-------|-------|-------|-----------------------------------------|----|-------|---------|--------|---------|
|         | M     | SD    | M     | SD    | t                                       | df | p     | 95% CI  |        | Cohen-d |
| PAIN-6  | 12,56 | 12,90 | 11,34 | 8,98  | 0,59                                    | 15 | 0,566 | -3,097  | 5,451  | 0,11    |
| SF-12   | 53,78 | 22,77 | 66,31 | 21,95 | 2,28                                    | 14 | 0,039 | -24,310 | -0,745 | 0,56    |
| PSS-10  | 22,67 | 6,35  | 16,67 | 7,69  | 2,59                                    | 14 | 0,022 | 1,025   | 10,975 | 0,85    |
| DERS-18 | 43,47 | 12,12 | 38,47 | 12,14 | 1,95                                    | 14 | 0,072 | -0,514  | 10,514 | 0,41    |
| SEMCD-6 | 6,60  | 1,72  | 7,39  | 1,96  | 1,31                                    | 14 | 0,213 | -2,085  | 0,507  | 0,43    |

Megjegyzés: T0 = jelentkezés idején történt adatfelvétel; T1 = programot két héttel megelőzően történt adatfelvétel; T2 = program lezárását egy héttel követő adatfelvétel; T3 = program lezárását három hónappal követő adatfelvétel; PAIN-6 = hat fájdalomskálára adott válaszok összeadott pontszáma; SF-12 = rövidített Short Form-36 (életminőség); PSS-10 = rövidített Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = rövidített Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív; SEMCD-6 = Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája.

#### 5.5.4. táblázat – A programot egy héttel és három hónappal követő állapot összehasonlítása

| Skálák         | T2           |             | T3           |             | Összetartozó mintás t-próbák eredményei |          |              |               |               |             |
|----------------|--------------|-------------|--------------|-------------|-----------------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|-------------|
|                | M            | SD          | M            | SD          | t                                       | df       | p            | 95% CI        |               | Cohen-d     |
| PAIN-6         | 12,15        | 7,97        | 7,58         | 8,11        | 1,32                                    | 7        | 0,229        | -3,622        | 12,744        | 0,57        |
| SF-12          | 69,90        | 14,08       | 63,54        | 17,62       | 0,78                                    | 7        | 0,462        | -12,974       | 25,683        | 0,40        |
| PSS-10         | 15,13        | 5,36        | 18,00        | 5,90        | 1,66                                    | 7        | 0,142        | -6,981        | 1,231         | 0,51        |
| <b>DERS-18</b> | <b>33,75</b> | <b>5,37</b> | <b>36,38</b> | <b>5,97</b> | <b>2,63</b>                             | <b>7</b> | <b>0,034</b> | <b>-4,987</b> | <b>-0,263</b> | <b>0,46</b> |
| SEMCD-6        | 8,06         | 1,04        | 7,08         | 1,48        | 2,31                                    | 7        | 0,054        | -0,021        | 1,980         | 0,77        |

Megjegyzés: T0 = jelentkezés idején történt adatfelvétel; T1 = programot két héttel megelőzően történt adatfelvétel; T2 = program lezárását egy héttel követő adatfelvétel; T3 = program lezárását három hónappal követő adatfelvétel; PAIN-6 = hat fájdalomskálára adott válaszok összeadott pontszáma; SF-12 = rövidített Short Form-36 (életminőség); PSS-10 = rövidített Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = rövidített Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív; SEMCD-6 = Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája.

#### 5.5.5. táblázat – A programot megelőző és azt három hónappal követő állapot összehasonlítása

| Skálák  | T1    |       | T3    |       | Összetartozó mintás t-próbák eredményei |    |       |         |        |         |
|---------|-------|-------|-------|-------|-----------------------------------------|----|-------|---------|--------|---------|
|         | M     | SD    | M     | SD    | t                                       | df | p     | 95% CI  |        | Cohen-d |
| PAIN-6  | 10,87 | 10,86 | 7,45  | 7,30  | 1,10                                    | 9  | 0,300 | -3,609  | 10,449 | 0,37    |
| SF-12   | 63,17 | 14,77 | 64,92 | 16,29 | -0,28                                   | 9  | 0,788 | -16,073 | 12,573 | 0,11    |
| PSS-10  | 20,20 | 6,18  | 17,50 | 5,44  | 1,25                                    | 9  | 0,244 | -2,199  | 7,599  | 0,46    |
| DERS-18 | 37,00 | 6,29  | 36,80 | 5,75  | 0,07                                    | 9  | 0,948 | -6,551  | 6,951  | 0,03    |
| SEMCD-6 | 7,38  | 1,33  | 6,79  | 1,69  | 0,70                                    | 3  | 0,532 | -2,055  | 3,222  | 0,38    |

Megjegyzés: T0 = jelentkezés idején történt adatfelvétel; T1 = programot két héttel megelőzően történt adatfelvétel; T2 = program lezárását egy héttel követő adatfelvétel; T3 = program lezárását három hónappal követő adatfelvétel; PAIN-6 = hat fájdalomskálára adott válaszok összeadott pontszáma; SF-12 = rövidített Short Form-36 (életminőség); PSS-10 = rövidített Észlelt Stressz Kérdőív; DERS-18 = rövidített Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív; SEMCD-6 = Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája.

A harmadik összehasonlítás során az alkalomsorozat végét követően egy héttel és három hónappal felvett adatokat elemeztük, annak érdekében, hogy a program lezárását követően megjelenő hatásokat azonosíthassuk. A kapott eredményeket a 5.5.4. táblázat mutatja be. A fájdalom intenzitásában csökkenést találtunk, ám a változás nem volt szignifikáns. Az utánkövetés során egyedüli szignifikáns változás, romlás az érzelmszabályozási nehézségekben mutatkozott, míg az életminőség és a stressz esetében nem azonosítottunk szignifikáns eltérést. A kapott eredmények biztatóak, ugyanakkor az elemzésben használt meglehetősen alacsony mintaelemszám miatt az eredmények validitása óvatosan kezelendő.

A program utánkövetés során megnyilvánuló hatásának vizsgálatához a programot megelőző és a programot három hónappal követő adatokat hasonlítottuk össze. A 5.5.5. táblázatban közölt eredmények alapján egyik vizsgált változóban sem jelent meg szignifikáns változás, s így a program hosszabb távú hatását a vizsgálat változóira nézve nem tudtuk kimutatni.

### 5.5.6.3. Az egészségfejlesztő program értékelése

A résztvevők nők értékelési szempontokhoz, valamint a témákhoz és gyakorlatokhoz kapcsolódó válaszaik alapján az egészségfejlesztő program minősége és összetétele megfelelőnek bizonyult (ld. 5.5.6. és 5.5.7. táblázat). Az értékelési szempontok a program jövőbeni fejlesztési területeinek kijelölését szolgálták a programmal való elégedettség felmérésére mellett. A táblázatokban közölt eredmények között mindössze a helyszín, a tudományosság és az újszerűség, míg a tematikai és gyakorlati elemek között a fájdalomtémaköre, a fájdalom és stressz naplózása, valamint a hátizsákos gyakorlat kapott alacsonyabb értékelést. Így a programfejlesztés során elsődlegesen ezen területeket érdemes átgondolni és átstrukturálni.

A 5.5.6. és 5.5.7. táblázatokban adott válaszok bővebb kifejtése során jelezték a vizsgálatban résztvevő nők, hogy szívesen kiértékeltek volna a fájdalom és stressz naplózása során rögzített válaszaikat, valamint meglátásuk szerint a krónikus betegség kezelésének és a termékenység témakörének megvitatására érdemes lett volna nagyobb hangsúlyt fektetni. Továbbá néhány vizsgálati személy a kiadott handoutok szövegezését nehézkesnek találta. A résztvevők fele az 5-6 fős, míg a nők másik fele a 10 fős csoportos elrendezést preferálta. A nagyobb létszám előnye mellett a megszólalási és háttérbe húzódási lehetőségek egyidejű megvalósulásának lehetősége állt. A résztvevők a magas értékelő pontszámokat is indokolták. Pozitívként emelték ki, hogy csoportvezetőként a csoportdinamika megbeszélésére is időt fordítottunk, továbbá, hogy lehetőség volt az interaktivitásra. Továbbá a program során releváns megoldásokat nyújtó gyakorlatok megismerésére volt lehetőség, amelyek elsajátítása időt igényel a részükről.

A program szöveges értékelés során a résztvevők a legmeghatározóbb gyakorlatként az egymás számára írt kívánságok listáját és a művészetterápiás gyakorlatokat említették a legnagyobb arányban, amely élményeket két idézettel szeretném szemléltetni:

*„Számomra a rajzolás nagyon érdekes volt, illetve, hogy egymásnak írtunk jókívánságokat. Gyakran rápillantok, és olyankor azt érzem, nem vagyok egyedül. Érzem ezen sok Nő teremtő erejét.” (31 éves résztvevő)*

*„A kívánságok: ki is raktam a hűtőre, hogy ne felejtsem el őket.” (27 éves résztvevő)*

#### 5.5.6. táblázat – A program értékelése a résztvevők által

| Értékelési szempontok      | M    | SD   |
|----------------------------|------|------|
| követhetőség               | 5,00 | 0,00 |
| vezetők felkészültsége     | 5,00 | 0,00 |
| érthetőség                 | 4,94 | 0,25 |
| egyéni kérdezési lehetőség | 4,94 | 0,25 |
| kapcsolattartás            | 4,94 | 0,25 |
| interaktivitás             | 4,88 | 0,34 |
| időkeretek tartása         | 4,81 | 0,54 |
| handoutok minősége         | 4,81 | 0,54 |
| érdekesség                 | 4,75 | 0,58 |
| hasznosság                 | 4,75 | 0,45 |
| alkalmazhatóság            | 4,69 | 0,60 |
| informativitás             | 4,69 | 0,48 |
| csoportforma               | 4,63 | 0,62 |
| helyszín                   | 4,25 | 0,68 |
| tudományosság              | 4,13 | 0,81 |
| újszerűség                 | 3,94 | 0,85 |

Az egyik résztvevő meglátása szerint a jó foglalkozás összetevői a téma, a témavezetés és a csoportos beszélgetés. A szabad beszélgetések lehetséges hatása kezdetben aggodalommal töltötték el a résztvevőket, ám a betegségről való társalgás végül mégis pozitív színezetet kapott a program során. Ez a folyamatot mutatják be az alábbi idézetek:

*„Fenntartásokkal indultam neki, mert nem szeretem, amikor önsajnálathoz burkolózó és tenni nem akaró nőkkel vagyok együtt. Ilyenkor úgy érzem, hogy a hozzáállásuk visszahúz. De pozitív csalódás volt a csoporttársak hozzáállása.”* (29 éves résztvevő)

*„Tudom magamról, hogy ennyi új ember között borzasztóan szorongóvá válok, valamint a fórumokon azt éreztem, hogy offenzívan állnak egymáshoz a lányok, ezért eddig elkerültem a sorstársakkal való csoportos érintkezést, nem vettem részt semmilyen rendezvényen, nem léptem be facebook csoportba. Ami számomra a legnagyobb tanulság volt, hogy nem kell félni ettől, vagy mások véleményétől, mert végtére is ugyan az a cél hajt bennünket, csak máshogy próbáljuk elérni, és jó dolog egymástól-egymásról tanulni.”* (27 éves résztvevő)

*„A betegség részletes kitárgyalása nem mindenki számára pozitív és nagyon megterhelő lehet egyeseknek. Tetszett, sok erőt és motivációt kaptam tőle. Sajnos, el is rettentett olykor, de ez egyéni érzékenység...”* (37 éves résztvevő)

*„Hálás vagyok, hogy részese lehettem a programnak, és külön köszönöm, hogy a vezetők irányították a beszélgetéseket, így nem a problémákon való rágódás, szörnyülködés, hanem az egészségünk javítása került előtérbe.”* (41 éves résztvevő)

5.5.7. táblázat – A program témáinak és gyakorlatainak értékelése a résztvevők által

| <b>Témák és gyakorlatok</b>       | <b>M</b> | <b>SD</b> |
|-----------------------------------|----------|-----------|
| kívánságok egymás számára         | 5,00     | 0,00      |
| relaxációs gyakorlatok            | 4,81     | 0,40      |
| életmód                           | 4,69     | 0,48      |
| stressz és stresszkezelés         | 4,57     | 0,51      |
| fájdalomcsökkentő módszerek       | 4,56     | 0,51      |
| szexualitás                       | 4,54     | 0,66      |
| termékenység                      | 4,54     | 0,78      |
| alternatív kezelési lehetőségek   | 4,53     | 0,52      |
| motivációs napló                  | 4,53     | 0,74      |
| közös beszélgetések               | 4,53     | 0,83      |
| FILÉ gyakorlat                    | 4,50     | 0,52      |
| jógagyakorlatok                   | 4,46     | 0,78      |
| nőieség – alkotáson keresztül     | 4,43     | 0,94      |
| endometriózis biológiai jellemzői | 4,33     | 0,90      |
| mazsola-gyakorlat                 | 4,29     | 0,83      |
| kommunikációs gyakorlatok         | 4,25     | 0,62      |
| páros gyakorlatok                 | 4,21     | 0,58      |
| fájdalom naplózása                | 4,14     | 0,66      |
| stressz naplózása                 | 4,14     | 0,95      |
| fájdalom                          | 4,13     | 0,96      |
| hátizsákos gyakorlat              | 3,64     | 1,45      |

### 5.5.7. Megbeszélés

A „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című program megvalósíthatósági vizsgálatának eredményei arra engednek következtetni, hogy a programsorozat rövid távon hatékonyan képes az életminőséget javítani és a stressztüneteket csökkenteni.

A munkacsoportunk által létrehozott program és vizsgálata elsőnek tekinthető a maga nemében, ugyanis a program témaspecifikus alkalmakból épül fel, továbbá a megvalósíthatósági vizsgálat során a szakirodalomban eddig nem publikált változók – a stressz, az érzelmszabályozási nehézségek és a krónikus betegség kezelésében érzett énhatékonyság – mérésére is vállalkoztunk.

A megvalósíthatósági vizsgálatok lehetséges fókuszai közül a végrehajtás (*implementation*), az elfogadhatóság (*acceptability*), az igény (*demand*) és a gyakorlatiasság (*practicality*) területeire szeretnénk kitérni az alábbiakban. Az intervenció *végrehajtása* során azt tapasztaltuk, hogy az egészségfejlesztő program tematikus és szerkezeti felépítése megfelelőnek bizonyult, ám



kétségtelen, hogy a későbbi alkalmazását megelőzően a visszajelzések mentén fejlesztést igényel (ld. handoutok megfogalmazása). A fejlesztések egy része – kifejezetten a szexualitás és termékenység – témakörének esetében a vizsgálat folyamán részint elkészült, ugyanakkor a megnevezett alkalom szerkezeti felépítése továbbra is feladatként áll előttünk annak érdekében, hogy az endometriózissal élő nők igényeinek és szükségleteinek lehetőség szerinti legnagyobb mértékben megfeleljünk. A program tartalma az előzetes elvárásokként megfogalmazott 11 pontnak megfelelt, ugyanakkor a résztvevők által megfogalmazott és visszajelzett *igényei* alapján részletesebb ismeretekkel gazdagodtak volna a fájdalom kezelésével és a műtét utáni utókezelésekkel kapcsolatban, illetve az asszertív kommunikációs gyakorlatot az egészségügyi személyzettel való beszélgetésben is kipróbálták volna. A gyakorlatok körében a személyes visszajelzéssel járó feladatok emelkedtek ki, így azokat érdemes a későbbi programsorozatban nagyon hangsúllyal bevonni.

Személyes tapasztalatom szerint a program *elfogadhatósága* és *gyakorlatiassága* közel álltak egymáshoz. Az intervencióra jelentkező résztvevők előzetesen pozitív attitűddel rendelkeztek, amelyet önmagában az endometriózissal való foglalkozásunk, kutatásunk eredményezett és motiválta a vizsgálatban résztvevő nőket a programon való részvételre. Ebből fakadóan toleránsan és türelmesen viszonyultak a program folyamatához, és ez kihatott a program gyakorlatiasságára. A résztvevők elfogadták, hogy egy új programot tervezünk és tesztelünk, s ezért visszajelzéseikkel (a programot követően is támogattak) minket. Kilépve a résztvevők szemszögéből, a program szervezése során érdemes odafigyelni, hogy a csoportok létszáma 5-10 fő között alakuljon, ugyanis a nagyobb létszám kedvezőtlen hatást gyakorolt a résztvevőkre, a csoportra és az időkeret tartásának nehézségéhez vezetett. Az alkalmak időkeretét érdemes két órától két és fél órára növelni, továbbá a helyszínnel kapcsolatban érdemes egy tágas, barátságos légkörű terem, szoba választására törekedni.

Az egészségfejlesztő intervenció program az intervención túl egy támogató közösséget is létrehozott, a program során tapasztalt társas támogatottságról a legtöbb résztvevő beszámolt. Továbbá a csoporttagok között kialakult kapcsolatok egy része a program lezárását követően is fennmaradt. A társas támogatás mellett az életmódban bekövetkezett változásokat is megfigyeltünk. A csoportos elrendezés, a motivációs napló kapcsán a célok kijelölése és a heti rendszerességgel kért beszámolók hatására a résztvevők körében változás jelent meg a táplálkozásban és a testmozgásban is, amely változók a betegség prognózisával is kapcsolatot mutatnak (Buggio et al., 2017). A vizsgált nők a testmozgás szerepét a betegség kezelésében fontosabbnak élték meg a táplálkozással szemben, ám a mindennapi életükben nehezebben is valósították meg a testmozgás rendszerességét.

Áttérve a megvalósíthatósági vizsgálat tárgyalására, a kapott eredményeket számos limitáció tükrében érdemes elemeznünk, ezért rendhagyó módon az elemzések megvitatását a limitációk leírásával kezdem. A vizsgálati csoport meglehetősen homogén összetételűnek bizonyult a demográfiai és betegségmutatók, a kezelő intézet és a pszichológiai ellátás igénybevétele tekintetében. A válaszadási arány mérésről mérésre csökkent, amely okán kialakult alacsony mintaelemszám és magas szórások bevonásával végzett mérések validitása körültekintően kezelendő. A statisztikai jellegzetességek mellett megjelentett a résztvevők által generált torzító hatás is, amely során válaszadásaikkal a program folytatását szerették volna elősegíteni.

A fenti limitációk figyelembevételével, a vizsgálat eredményei alapján a program rövid távon hatékonyan képes javítani az életminőséget és csökkenteni a stressz mértékét. Továbbá a fájdalomtünetek intenzitásának – számtani, nem szignifikáns – csökkenését találtunk a program lezárását követően három hónappal. Az alkalmazott program utánkövetés során mért hatása a vizsgált mutatókban ugyanakkor nem jelent meg. Figyelembe véve az eddig publikált pszichológiai intervenciók eljárások eredményeit, érdemes lehet egy meghatározott (kognitív, relaxációs, mindfulness-alapú) módszer megtanítását is beleépíteni a programba. Feltételezzük ugyanis, hogy az alkalmak alatt bemutatott technikák hatása – azok megfelelő mélységű elsajátításának hiányban – nem jelent meg az utánkövetés során. Az eredményeink alapján a jövőben érdemesnek találjuk a csoportos elrendezéssel történő pszichoedukáció és a megválasztott módszer átadásának együttes alkalmazását.

A hatékonyságvizsgálat során kapott eredményeket hasonló, tematikus egészségfejlesztő programot közlő tanulmányok hiányában a disszertációban 5.1. vizsgálatban bemutatott eredményekkel vetem össze. A két vizsgálatban szinte megegyező mérőeszközök kerültek felvételre, ezért a két vizsgálati eredmények összevethetőek. Az egészségprogram hatására a 5.1. vizsgálatban azonosított életminőség prediktív modell négy eleméből két változónál – az életminőség és a stressz értékeiben – szignifikáns, míg a fájdalom tekintetében enyhébb változást értünk el. A program jövőbeni fejlesztése során így az érzelmszabályozási nehézségek csökkenését elősegítő gyakorlatok bevonása ajánlott, hogy a munkacsoportunk által azonosított modellt teljes mértékben lefedés alá kerülhessen, és ezáltal – feltételezésünk szerint – valódi segítséget nyújthassunk az érintett nők életminőségének hosszú távú javulásának eléréséhez.

Összevetve az egészségfejlesztő programunkat a szakirodalomban közölt krónikus fájdalomkezelésre tesztelt intervenciókkal és eredményeikkel széles megvalósítási és elrendezési formákat találunk, amelyek közül az alábbiakat érdemes lehet megfontolni. Ahogy endometriózis esetén is láttuk, a megvalósíthatósági vizsgálatok döntően egy-egy technika átadását és hatásának mérését vizsgálták. Ezen technikák, más fájdalombetegségekben alkalmazottakhoz hasonlóan döntően kognitív, relaxációs és biofeedback fókusszal bírnak (Dalpiaz et al., 2008; Jensen & Turk, 2014; Poleshuck & Woods, 2014). Ugyanakkor endometriózis esetén nemcsak a fájdalommal, hanem a meddőség területével is foglalkozni érdemes, amelyet mind a kognitív, mind az érzelem-alapú megküzdés hatékonyan támogat (McQueeney, Stanton, & Sigmon, 1997). Krónikus megbetegedéssel élők körében alkalmazott önmenedzselést segítő tréningek változatosan alkalmaznak probléma- és érzelemfókuszú megküzdést alkalmazó technikákat. Ugyanakkor egyértelműen kirajzolódik, hogy a konkrét technikák megtanítása és azok hosszútávú gyakorlása vezetett hosszú távon is fennmaradó változásokhoz (Barlow, Wright, Turner, & Bancroft, 2005; Turner, Anderson, Wallace, & Bourne, 2015; Turner et al., 2016; Wright, Barlow, Turner, & Bancroft, 2003). Ugyanakkor a kizárólag társas támogatásra alapozó online szupportív csoportok esetében, habár megvalósul a betegársak támogatása, mediáló szakember segítsége nélkül a túlságosan negatív és pozitív élmények megosztása stressz-növelő hatással bírt az online csoport tagjaira (Shoebatham & Coulson, 2016). Az önmenedzselés elősegítésében képzett betegársak bevonása a csoportok vezetésében mind személyes megjelenéssel zajló csoportos, mind online csoportos elrendezésben hatékonynak bizonyult az egészségi változókra nézve – több krónikus állapot

esetén is (Lorig, Laurent, Plant, Krishnan, & Ritter, 2014; Lorig, Ritter, Villa, & Armas, 2009; Lorig, Ritter, et al., 2001; Lorig, Sobel, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001; Lorig, Ritter, Laurent, & Plant, 2006). Míg más programok a kiképzett betegtársak mellett szakembert is bevontak a csoportvezetésbe, illetve több terület specialistáinak közreműködésével is megjelentek egyéni és csoportos alkalmak ötvözéséből felépülő intervenciók (A. Turner et al., 2015; Twiddy et al., 2015).

A krónikus állapotok kezelésére fejlesztett programok és az általunk kapott eredmények összevetése alapján megfontolandó a jövőben célcsoportra illesztett elrendezésben gondolkodni – a fájdalommal és/vagy meddőséggel küzdő csoportok esetében eltérő fókusszal érdemes az alkalmakat felépíteni. Az idézett tanulmányok nem tértek ki leírásukban a betegséggel kapcsolatos információátadásra, ám jelen és a 5.3. vizsgálatban résztvevők nagymértékű igényüket fogalmazták meg ezzel kapcsolatban. Harmadik szempontként lényegesnek tartjuk egy vagy több kisebb, konkrét technika átadását és nem csak azok bemutatását, mivel úgy tűnik a konkrét kognitív, relaxációs és aktív megküzdést támogató technikák mutatkoztak hatékonynak krónikus megbetegedések kezelése esetén. Negyedik szempontként pedig mindenképpen érdemes lehet multidiszciplináris területről érkező szakemberek bevonása, illetve képzett betegtárs csoportvezetői feladatkörbe való beemelése, aki modellként is szolgálhat az érintettek számára.

A megvalósíthatósági vizsgálat tárgyalását rövid, személyes reflexiómmal zárnám, ugyanis csoportvezetőként néhány szembetűnő érdekességre lettem figyelmes. A vizsgálatban résztvevő nők az aktív betegségmenedzselésük mellett rendkívül vágytak a hiteles forrásból származó pontos információkra (amely igényt a 5.3. vizsgálatunkban is azonosítottunk). Minden témára és területre nyitottan és érdeklődően, olykor kellő kritikai szemlélettel reagáltak (ld. relaxáció hatékonysága önmagukon). Az információk mellett a kézzel fogható lehetőségek, gyakorlatok iránti érdeklődés jelent meg, sokan ugyanis nem hallottak még, nem találkoztak még ezen technikákkal, feladatokkal (ld. légzőgyakorlatok, művészetterápia). A beszámolók intimitása alkalomról alkalomra mélyült, kis közösség alakult (ld. bővebben alább), amely lehetőséget adott a termékenység és szexualitás témakörének tárgyalására is. A csoportot vezető szakemberként ezen területeken szembesültem a legnagyobb nehézségekkel, amelyek a leírt változásokat tették szükségessé. Ebből a szempontból támogatott az a nézet, miszerint a megvalósíthatósági vizsgálat során a vizsgálatot vezető személy részese legyen a csoportoknak (ld. Bradt, Norris, Shim, Gracely, & Gerrity, 2016), hiszen így egy pontos képet kapunk a megvalósíthatósági vizsgálat kapcsán tárgyalt négy fókuszterületről.

**Összefoglalva** jelen vizsgálatunkat, a szakirodalomban és a disszertációban korábban bemutatott eredmények alapján egy olyan eljárás született meg, amely alkalmazásával hat hét alatt rövid távon javítható az endometriózissal élő nők életminősége és a stresszkezelése. Összehasonlítva a publikált pszichológiai intervenciós pilótavizsgálatok eredményeivel, az „Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére” című intervenciós program – jövőbeni fejlesztéséhez követően – hasonlóan alkalmas lehet a betegséggel élő nők hatékony támogatására. Jelen vizsgálatattal keretet kapott a disszertáció, hiszen az első vizsgálat megvitatásában éppen a jelen programhoz hasonló intervenció szükségességét vetettük fel. A

disszertáció keretében így az elméleti vizsgálódásoktól eljutottunk a kapott eredmények gyakorlatba történő megvalósíthatósági vizsgálatáig.

## 6. KONKLÚZIÓ, KITEKINTÉS

A doktori disszertáció egy részletes, az endometriózis számos aspektusát bemutató szakirodalmi összefoglaló közlésének adott helyett. Az endometriózis szakirodalmi áttekintése során azonosított hiányosságokat és kérdéseket vizsgálatainkkal lehetőség szerint megválaszoltunk és a disszertációban vizsgálatonként tárgyaltunk. Közülük a leglényegesebb eredményünk, hogy komplex kapcsolatot azonosítottunk az endometriózishoz kötődő fájdalomtünetek intenzitása, az egészséggel összefüggő életminőség és a mentális egészség mutatói között. Továbbá az endometriózissal való együttélés fő kihívásai és nehézségei között a mindent átható bizonytalanság és az információhiány jelenik meg. Így a bemutatott eredményeink rávilágítottak arra, hogy az endometriózissal élő nők komplex ellátást igényelnének a betegségük kezelése során. Úgy gondolom, hogy a multidiszciplináris ellátás megvalósulása felé vizsgálataink egy lépéssel közelebb jutottunk, ugyanakkor számos területen további lépésekre – vizsgálatokra és megvalósításra – van szükség, hogy valódi segítséget tudjunk nyújtani az érintett nők és hozzátartozóik részére.

A disszertáció eredményi az egészségfejlesztés számos területére hívják fel a figyelmet. Az *első területet* a magyar, fiatal egészséges nők körében is tetten érhető endometriózishoz kapcsolódó információhiány jelölte ki. Az endometriózis ismeretének hiányosságai – kiemelten a betegség felismerése és kezelése kapcsán – rizikócsoporthként jelölte meg a fiatal életkorú nőket. Ezen csoporton belül gondolnunk kell a serdülő populációra is, ugyanis ahogy az endometriózis definíciójában is szerepel, a betegség a termékeny életkorú nőket érinti (Janssen, Rijkers, Hoppenbrouwers, Meuleman, & D’Hooghe, 2013). A női egészség és termékenység megőrzése során nem csak az endometriózist említhetjük, hiszen ide sorolható például a policisztás ovárium szindróma, a méhnyakrák, a krónikus kismencedei fájdalom és a premenstruális szindróma is. A női egészséghöz és betegségekhez kapcsolódó reprezentációk mérésére (serdülő korú csoportokban is) szükség lenne, amelyek segítségével, valamint az orvostudomány, pszichológia és pedagógia összefogásával megfelelő prevenciós programok és lehetőségek létrejötte valósulhatna meg. A jövőbeni prevenciók kapcsán néhány lényeges szempontt emelném ki. A női egészséggel kapcsolatos főbb információk átadásának véleményünk szerint az első menstruáció megjelenését követően lenne érdemes megvalósulnia. Ehhez a jövőben azonosítani kellene azokat a kommunikációs csatornákat, amelyek segítségével a fiatalok elérhetőek lennének. Továbbá lazítva a menstruáció témakörének tabu jellegén, lényeges lehet a fiatal lányok iskolai oktatás vagy egészségügyi ellátás keretében való tájékoztatása is. A frontális tájékoztatás helyett az interaktív edukációt tartanánk hatékonyabb megoldásnak. A megfelelő tájékoztatás megvalósulásával a korai diagnózis lehetőségét várnánk, amely pozitívan hat az érintett nők életminőségére és reprodukív lehetőségeire.

Endometriózis esetén az edukáció mellett egy további lényeges, *második lépésnek*, a (serdülő és fiatalok körében is megjelenő) krónikus nőgyógyászati megbetegedésekhez kapcsolódó diagnosztikai késedelem lecsökkentésének kellene megvalósulnia, amelyhez például endometriózis esetén fontos lépés lenne a laparoszkópos eljárástól egyszerűbb szűrési technika kifejlesztése. Egy magyar kutatócsoport 2017-ben közölt eredményei bizakodásra

adnak okot, eredményeik szerint az endometriózissal élő nők vérszérumában megemelkedett galectin-9 (Gal-9, cukormolekulát kötő fehérje) szintet azonosítottak az egészséges kontrollhoz képest (Brubel et al., 2017). A Gal-9 segítségével egy egyszerű vérvétel segítségével szűrhetőek lennének az endometriózisban érintett nők. A nem invazív diagnosztikai eljárás mindenképpen ígéretesnek tűnik a korai diagnózis felállításával kapcsolatban. A szűrés fontosságát az endometriózissal érintett nőkkel kapcsolatban is meg kell említeni. A fizikai tünetek mellett lényeges lenne a betegségekkel élő nők pszichológiai és mentális stressz-szintjét és az érzelemszabályozási képességeit is vizsgálni, szűrni az orvosi vizsgálat során. A szűrés mellett szükséges lenne az azonosított mentális nehézségek szakszerű ellátásának megvalósulására is.

Harmadik területként a multidiszciplináris megközelítés szükségességét emelnénk ki, amely során a szakorvosi és szakpszichológusi, valamint endometriózis közösség részvételével történő kooperáció eredményeként az egészségfejlesztés minden szintjén megvalósuló megoldások születhetnek az érintettek által megfogalmazott szükségletekre. Ennek során elengedhetetlen, hogy a fizikai tüneteken túl az egészségügyi szolgáltatók elismerjék a pszichoszociális problémákat, az orvos-beteg kommunikáció hatékony és empatikus jellemzőkkel bírjon. Ennek érdekében az orvosok számára endometriózis specifikus ismeretszerző képzések és kommunikációra fókuszáló tréningek elérhető tétele ajánlott. Továbbá, az orvosi diagnózis és kezelés hatékonyságát segítő kutatások folytatása mellett a közeli jövőben szükség lenne a bizonytalanságok csökkentése érdekében az endometriózis körüli kérdések (ld. kiegészítő és alternatív kezelések) bizonyítékokon alapuló megválaszolására is. Egészségpszichológiai oldalról pedig szükséges mielőbb endometriózis fókuszú egészségfejlesztő programok kidolgozása, fejlesztése és támogató csoportok szervezése.

Az egészségfejlesztő programok hatékonyságának elősegítéséhez szükség lenne a disszertációban kevésbé előtérbe kerülő, életminőség aspektusai közé sorolódó társas támogatás és nőiség, továbbá a poszttraumás növekedés lehetőségének részletesebb vizsgálatára is. A társas támogatás körében vizsgálandó lehet a támogatás minősége, továbbá a tágabb környezetből (munkakörnyezetből, egészségügyi ellátóktól) érkező támogatottság azonosítása is. Továbbá szükséges lenne annak azonosítása, hogy miként növelhető az érintett nők társas támogatásának minősége, amelynek része lehet a férfitársak bevonása, edukálása és a nehézségekre való érzékenyítése is. A nőiség érintettségének méréséhez fontos lenne egy jól működő mérőeszköz kidolgozása, amely a nőiséget a női szerepek beemelésével együttesen vizsgálná. A poszttraumás növekedés vizsgálata két módon valósulhatna meg. Az egyik lehetőség szerint a vizsgált betegcsoportban való előfordulási gyakoriságának vizsgálatához egy nagy mintaelemszámú vizsgálatra lenne szükség, míg a másik lehetőség lenne a poszttraumás növekedés megjelenésének nyomon követése. Ez utóbbi vizsgálatot egy gondosan megtervezett és kivitelezett prospektív elrendezés támogatná. A longitudinális vizsgálatokkal kapcsolatban érdemes lenne megtalálni azt a motiváló tényezőt, amellyel a doktori kutatásokban is megjelenő nagymértékű lemorzsolódás elkerülhető lenne.

A doktori disszertációban közölt vizsgálatok korlátaira kitérve lényeges szempont, hogy meglehetősen homogén mintával dolgoztunk, ezért a későbbi vizsgálatokban érdemes a heterogén mintavételre törekedni, amely döntően vidéki, illetve nemzetközi endometriózis

centrumok bevonásával lehetne megvalósítható. A disszertációban közölt vizsgálatainkhoz egy kezelőintézetben történt a mintavétel, amely mintát az egymástól eltérő módszertani vizsgálatainkban való részvételre is invitáltunk, így lényegében azonos mintamerítés történt. Multicentrális elrendezésben és az érintett nők vizsgálatban való tartós részvételének motiválásával árnyaltabb képet kaphattunk volna, így ezen tényezőket a jövőbeni vizsgálatok során szem előtt kell tartani.

A doktori disszertáció során megmaradunk az egészséggel összefüggő életminőség vizsgálatánál, amely annak ellenére, hogy egy kritikus pont (ld. Simoens et al., 2012), mégsem fedi le az endometriózissal való együttélés minden területét. A jövőbeni kutatások során érdemes nagyobb figyelmet fordítani a diagnózist és kezelést követően is az endometriózissal együtt élő nők életére. A longitudinális kutatások mindössze a kezelések hatását vizsgálják, a betegséggel való együttélés és annak nehézségeinek feltárására, az adaptív megküzdési módok azonosítása napjainkig nem vállalkoztak. Így a betegségben érintett, az endometriózist ismerő nők csoportja a tünetek csökkenését követően újabb jellegű, jövő felé irányuló bizonytalanságokkal szembesülhetnek, amely csökkentése szintén orvosi és egészségpszichológiai feladat. A két szakterület összekapcsolódásával optimalizálható lenne az egészségügyben dolgozó szakemberek és páciensek között megvalósuló kommunikáció minősége, a páciensek aktív betegségmenedzselésének és szerepvállalásának elősegítése. Ebben nagy szerepe lenne az endometriózis vizsgálatok során kapott eredmények páciensek felé való visszacsatolására is, amelyeknek mind az információátadás, mind az ellátás során elérhető pszichológiai lehetőségek biztosításában meg kellene valósulniuk. Az átfogó változások megszületését segíthetnék a multidiszciplináris központok megszervezése, amelyek során az érintettek egy helyen részesülhetnének az állapotuk javulásához szükséges kezelésekből, beavatkozásokban. A multidiszciplináris megközelítés legegyszerűbben az egészségpszichológus egészségügybe való hatékony integrálásával és támogatásával lehetne a jövőben megvalósítható.

Mindaddig érdemes lehet az egyszerűbben megvalósítható, ám hatékonyságában még bizonyítandó, intervenciós programok széles körben való elérésének biztosítása. Összefogva a doktori disszertáció során kapott eredményeket, az egészségprogramoknak lényeges szerepük lehet a betegséggel kapcsolatos pontos és hiteles információk átadásában, a társas támogatás biztosításában. Ugyanakkor a tartós változás elősegítéséhez elengedhetetlennek tűnik az azonosított nehézségekkel – fájdalommal, negatív hangulati állapotokkal, megnövekedett stresszel, stb. – való megküzdést támogató konkrét technika átadása és begyakorlása.

**Zárásként elmondható,** hogy a doktori disszertáció kapcsán megfogalmazott célokat elértük, az elméleti vizsgálódástól eljutottunk az eredmények gyakorlatban való alkalmazásáig. Az endometriózis egészségpszichológiai aspektusainak vizsgálatai nem tekinthetők lezártnak, számos további kérdés vár megválaszolásra és számtalan további feladat vár megvalósításra. Őszintén reméljük, hogy a doktori disszertációban megfogalmazott ajánlások megvalósulása esetén az endometriózissal élő nőknek esélye lehet a tünetmentes, fertilis és harmonikus élet elérésére.

## FELHASZNÁLT IRODALOM

- Abbas, S., Ihle, P., Köster, I., & Schubert, I. (2012). Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 160(1), 79–83. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.09.041>
- Abbott, J. A., Hawe, J., Clayton, R. D., & Garry, R. (2003). The effects and effectiveness of laparoscopic excision of endometriosis: a prospective study with 2-5 year follow-up. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 18(9), 1922–1927.
- Abo, C., Moatassim, S., Marty, N., Saint Ghislain, M., Huet, E., Bridoux, V., ... Roman, H. (2018). Postoperative complications after bowel endometriosis surgery by shaving, disc excision, or segmental resection: a three-arm comparative analysis of 364 consecutive cases. *Fertility and Sterility*, 109(1), 172–178.e1. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.10.001>
- Adamson, G. D., Kennedy, S., & Hummelshoj, L. (2010). Creating solutions in endometriosis: global collaboration through the World Endometriosis Research Foundation. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 2(1), 3–6. <https://doi.org/10.5301/JE.2010.4631>
- Agar-Wilson, M., & Jackson, T. (2012). Are emotion regulation skills related to adjustment among people with chronic pain, independent of pain coping? *European Journal of Pain (London, England)*, 16(1), 105–114. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2011.05.011>
- Antalfai, M. (2016). *Alkotás és kibontakozás - A Katarzisz Komplex Művészetterápia elmélete és gyakorlata*. Lélekben Otthon Közhasznú Alapítvány.
- Apor, P. (2009). Physical activity in prevention and treatment of diabetes. *Orvosi Hetilap*, 150(13), 579–587. <https://doi.org/10.1556/OH.2009.28550>
- Arumugam, K., & Templeton, A. A. (1992). Endometriosis and race. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 32(2), 164–165.
- Aubry, G., Panel, P., Thiollier, G., Huchon, C., & Fauconnier, A. (2017). Measuring health-related quality of life in women with endometriosis: comparing the clinimetric properties of the Endometriosis Health Profile-5 (EHP-5) and the EuroQol-5D (EQ-5D). *Human Reproduction (Oxford, England)*, 32(6), 1258–1269. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex057>
- Bahadur, G., Homburg, R., & Al-Habib, A. (2017). A New Dawn for Intrauterine Insemination: Efficient and Prudent Practice will Benefit Patients, the Fertility Industry and the Healthcare Bodies. *Journal of Obstetrics and Gynaecology of India*, 67(2), 79–85. <https://doi.org/10.1007/s13224-016-0928-5>
- Ballard, K. D., Seaman, H. E., de Vries, C. S., & Wright, J. T. (2008). Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study--Part 1. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 115(11), 1382–1391. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01878.x>
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Barbara, G., Facchin, F., Buggio, L., Somigliana, E., Berlanda, N., Kustermann, A., & Vercellini, P. (2017). What Is Known and Unknown About the Association Between Endometriosis and Sexual Functioning: A Systematic Review of the Literature. *Reproductive Sciences (Thousand Oaks, Calif.)*, 1933719117707054. <https://doi.org/10.1177/1933719117707054>
- Barbara, G., Facchin, F., Meschia, M., Berlanda, N., Frattaruolo, M. P., & Vercellini, P. (2017). When love hurts. A systematic review on the effects of surgical and pharmacological treatments for endometriosis on female sexual functioning. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 96(6), 668–687. <https://doi.org/10.1111/aogs.13031>



- Bardet, J.-D., Charpiat, B., Bedouch, P., Rebillon, M., Ducerf, C., Gauchet, A., ... Allenet, B. (2014). Illness representation and treatment beliefs in liver transplantation: An exploratory qualitative study. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 72(5), 375–387. <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2014.05.005>
- Barlow, J. H., Wright, C. C., Turner, A. P., & Bancroft, G. V. (2005). A 12-month follow-up study of self-management training for people with chronic disease: Are changes maintained over time? *British Journal of Health Psychology*, 10(Pt 4), 589–599. <https://doi.org/10.1348/135910705X26317>
- Barskova, T., & Oesterreich, R. (2009). Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 31(21), 1709–1733. <https://doi.org/10.1080/09638280902738441>
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Kok, G., & Gottlieb, N. H. (2006). *Planning Health Promotion Programs - An Intervention Mapping Approach* (Second edition). San Francisco: Jossey-Bass, A Wiley Imprint.
- Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., Kazemnejad, A., & Faghihzadeh, S. (2013). Predictive factors of health-related quality of life in patients with polycystic ovary syndrome: A structural equation modeling approach. *Fertility and Sterility*, 100(5), 1389–1396. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.06.043>
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561–571.
- Bergqvist, A., & Theorell, T. (2001). Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 80(7), 628–637.
- Bergström, I., Freyschuss, B., Jacobsson, H., & Landgren, B.-M. (2005). The effect of physical training on bone mineral density in women with endometriosis treated with GnRH analogs: a pilot study. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 84(4), 380–383. <https://doi.org/10.1111/j.0001-6349.2005.00558.x>
- Berlanda, N., Somigliana, E., Viganò, P., & Vercellini, P. (2016). Safety of medical treatments for endometriosis. *Expert Opinion on Drug Safety*, 15(1), 21–30. <https://doi.org/10.1517/14740338.2016.1121991>
- Berna, C., Leknes, S., Holmes, E. A., Edwards, R. R., Goodwin, G. M., & Tracey, I. (2010). Induction of depressed mood disrupts emotion regulation neurocircuitry and enhances pain unpleasantness. *Biological Psychiatry*, 67(11), 1083–1090. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2010.01.014>
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77.
- Bokor, A., Brubel, R., Lukovich, P., & Rigó, J. (2014). [Experience with multidisciplinary laparoscopic surgery in patients with deep infiltrating colorectal endometriosis]. *Orvosi Hetilap*, 155(5), 182–186. <https://doi.org/10.1556/OH.2014.29809>
- Bokor, A., Csibi, N., Lukovich, P., Brubel, R., Joó, J. G., & Rigó, J. (2015). [Importance of nerve-sparing surgical technique in the treatment of deep infiltrating endometriosis]. *Orvosi Hetilap*, 156(48), 1960–1965. <https://doi.org/10.1556/650.2015.30290>
- Bokor, A., Koszorus, E., Brodszky, V., D’Hooghe, T., WERF EndoCost Consortium, & Rigó, J. (2013). [The impact of endometriosis on the quality of life in Hungary]. *Orvosi Hetilap*, 154(36), 1426–1434. <https://doi.org/10.1556/OH.2013.29699>
- Bokor, A., Lukovich, P., Csibi, N., D’Hooghe, T., Lebovic, D., Brubel, R., & Rigo, J. (2018). Natural Orifice Specimen Extraction during Laparoscopic Bowel Resection for Colorectal Endometriosis: Technique and Outcome. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 25(6), 1065–1074. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2018.02.006>
- Bokor, A., Pohl, A., Lukovich, P., & Rigó, J. (2014). [Transvaginal specimen extraction after laparoscopic bowel resection in deeply infiltrating endometriosis]. *Orvosi Hetilap*, 155(11), 420–423. <https://doi.org/10.1556/OH.2014.29841>

- Bonocher, C. M., Montenegro, M. L., Rosa E Silva, J. C., Ferriani, R. A., & Meola, J. (2014). Endometriosis and physical exercises: a systematic review. *Reproductive Biology and Endocrinology: RB&E*, 12, 4. <https://doi.org/10.1186/1477-7827-12-4>
- Bourdel, N., Chauvet, P., Billone, V., Douridas, G., Fauconnier, A., Gerbaud, L., & Canis, M. (2019). Systematic review of quality of life measures in patients with endometriosis. *PloS One*, 14(1), e0208464. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208464>
- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., ... Fernandez, M. (2009). How We Design Feasibility Studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452–457. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.002>
- Bradt, J., Norris, M., Shim, M., Gracely, E. J., & Gerrity, P. (2016). Vocal Music Therapy for Chronic Pain Management in Inner-City African Americans: A Mixed Methods Feasibility Study. *Journal of Music Therapy*, 53(2), 178–206. <https://doi.org/10.1093/jmt/thw004>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bravi, F., Parazzini, F., Cipriani, S., Chiaffarino, F., Ricci, E., Chiantera, V., ... La Vecchia, C. (2014). Tobacco smoking and risk of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 4(12), e006325. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006325>
- Brosens, I., & Benagiano, G. (2011). Endometriosis, a modern syndrome. *The Indian Journal of Medical Research*, 133, 581–593.
- Brosens, I., Benagiano, G., & Brosens, J. J. (2017). Endometriosis and obstetric syndromes: early diagnosis must become a priority. *Fertility and Sterility*, 107(1), 66–67. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2016.10.010>
- Brosens, I., Gargett, C. E., Guo, S.-W., Puttemans, P., Gordts, S., Brosens, J. J., & Benagiano, G. (2016). Origins and Progression of Adolescent Endometriosis. *Reproductive Sciences (Thousand Oaks, Calif.)*, 23(10), 1282–1288. <https://doi.org/10.1177/1933719116637919>
- Brosens, I., Puttemans, P., & Benagiano, G. (2013). Endometriosis: a life cycle approach? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 209(4), 307–316. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.03.009>
- Brubel, R., Bokor, A., Pohl, A., Schilli, G. K., Szereday, L., Bacher-Sz Samuel, R., ... Polgar, B. (2017). Serum galectin-9 as a noninvasive biomarker for the detection of endometriosis and pelvic pain or infertility-related gynecologic disorders. *Fertility and Sterility*, 108(6), 1016-1025.e2. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.09.008>
- Brünahl, C. A., Klotz, S. G. R., Dybowski, C., Riegel, B., Gregorzik, S., Tripp, D. A., ... Löwe, B. (2018). Combined Cognitive-Behavioural and Physiotherapeutic Therapy for Patients with Chronic Pelvic Pain Syndrome (COMBI-CPPS): Study protocol for a controlled feasibility trial. *Trials*, 19(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2387-4>
- Buck Louis, G. M., Hediger, M. L., Peterson, C. M., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., ... ENDO Study Working Group. (2011). Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and Sterility*, 96(2), 360–365. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.087>
- Buggio, L., Barbara, G., Facchin, F., Frattaruolo, M. P., Aimi, G., & Berlanda, N. (2017). Self-management and psychological-sexological interventions in patients with endometriosis: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *International Journal of Women's Health*, 9, 281–293. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S119724>
- Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 27(8), 441–447. <https://doi.org/10.1007/s10815-010-9436-1>

- Bungum, H. F., Vestergaard, C., & Knudsen, U. B. (2014). Endometriosis and type 1 allergies/immediate type hypersensitivity: a systematic review. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 179, 209–215. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2014.04.025>
- Burghaus, S., Klingsiek, P., Fasching, P. A., Engel, A., Häberle, L., Strissel, P. L., ... Renner, S. P. (2011). Risk Factors for Endometriosis in a German Case-Control Study. *Geburtshilfe Und Frauenheilkunde*, 71(12), 1073–1079. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1280436>
- Burney, R. O., & Giudice, L. C. (2012). Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 98(3), 511–519. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.06.029>
- Burri, B. J. (2015). Beta-cryptoxanthin as a source of vitamin A. *Journal of the Science of Food and Agriculture*, 95(9), 1786–1794. <https://doi.org/10.1002/jsfa.6942>
- Cagnacci, A., Della Vecchia, E., & Xholli, A. (2019). Chronic pelvic pain improvement: Impact on quality of life and mood. *Gynecological Endocrinology: The Official Journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*, 35(6), 502–505. <https://doi.org/10.1080/09513590.2018.1540571>
- Caldwell, R. A., Pearson, J. L., & Chin, R. J. (1987). Stress-moderating effects: Social support in the context of gender and locus of control. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 13(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/0146167287131001>
- Campo, S., Campo, V., & Gambadauro, P. (2014). Is a positive family history of endometriosis a risk factor for endometrioma recurrence after laparoscopic surgery? *Reproductive Sciences (Thousand Oaks, Calif.)*, 21(4), 526–531. <https://doi.org/10.1177/1933719113503413>
- Carey, E. T., Martin, C. E., Siedhoff, M. T., Bair, E. D., & As-Sanie, S. (2014). Biopsychosocial correlates of persistent postsurgical pain in women with endometriosis. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 124(2), 169–173. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2013.07.033>
- Carmody, J., & Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31(1), 23–33. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9130-7>
- Carpenter, S. E., Tjaden, B., Rock, J. A., & Kimball, A. (1995). The effect of regular exercise on women receiving danazol for treatment of endometriosis. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 49(3), 299–304.
- Caserta, D., Mallozzi, M., Pulcinelli, F. M., Mossa, B., & Moscarini, M. (2016). Endometriosis allergic or autoimmune disease: pathogenetic aspects--a case control study. *Clinical and Experimental Obstetrics & Gynecology*, 43(3), 354–357.
- Cavaggioni, G., Lia, C., Resta, S., Antonielli, T., Benedetti Panici, P., Megiorni, F., & Porpora, M. G. (2014). Are mood and anxiety disorders and alexithymia associated with endometriosis? A preliminary study. *BioMed Research International*, 2014, 786830. <https://doi.org/10.1155/2014/786830>
- Chen, L.-C., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Bai, Y.-M., Su, T.-P., Li, C.-T., ... Chen, M.-H. (2016). Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: A longitudinal follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, 190, 282–285. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.10.030>
- Chiaffarino, F., Bravi, F., Cipriani, S., Parazzini, F., Ricci, E., Viganò, P., & La Vecchia, C. (2014). Coffee and caffeine intake and risk of endometriosis: a meta-analysis. *European Journal of Nutrition*, 53(7), 1573–1579. <https://doi.org/10.1007/s00394-014-0662-7>
- Chmaj-Wierzchowska, K. S., Kampioni, M., Wilczak, M., Sajdak, S., & Opala, T. (2015). Assessment of pain and stress intensity among women with ovarian endometriomas versus teratomas. *Pain Research & Management*, 20(3), 133–136.

- Choi, S.-Y., & Jun, E.-M. (2005). [Influencing factors of depression in women with endometriosis]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 35(5), 879–887.
- Chowdhury, T. S., Mahmud, N., & Chowdhury, T. A. (2017). Endometriosis: Correlation of Severity of Pain with Stages of Disease. *Journal of Bangladesh College of Physicians and Surgeons*, 34(3), 135–139. <https://doi.org/10.3329/jbcps.v34i3.32345>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385–396.
- Coifman, K. G., Ross, G. S., Kleinert, D., & Giardina, P. (2014). Negative affect differentiation and adherence during treatment for thalassemia. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21(1), 160–168. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9277-7>
- Counseller, V. S. (1938). Endometriosis: A clinical and surgical review. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 36(5), 877–888. [https://doi.org/10.1016/S0002-9378\(38\)90579-4](https://doi.org/10.1016/S0002-9378(38)90579-4)
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9.
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9(2), 62–68. [https://doi.org/10.1016/S1353-6117\(02\)00138-5](https://doi.org/10.1016/S1353-6117(02)00138-5)
- Cramer, D. W., Wilson, E., Stillman, R. J., Berger, M. J., Belisle, S., Schiff, I., ... Schoenbaum, S. C. (1986). The relation of endometriosis to menstrual characteristics, smoking, and exercise. *JAMA*, 255(14), 1904–1908.
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 1–7. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Czimbalmos, Á., Nagy, Zs., Varga, Z., & Husztik, P. (1999). [Patient satisfaction study with the SF-36 questionnaire, determination of the standard values in Hungary]. *Népegészségügy*, 80(1), 4–19.
- Csabai, M., & Molnár, P. (2009). A reprezentációk szerepe a beteggé válásban és a gyógyulásban. In *Orvosi pszichológia és klinikai egészségpszichológia* (pp. 53–73). Budapest: Medicina.
- Dalpiaz, O., Kerschbaumer, A., Mitterberger, M., Pinggera, G., Bartsch, G., & Strasser, H. (2008). Chronic pelvic pain in women: Still a challenge. *BJU International*, 102(9), 1061–1065. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2008.07771.x>
- Damario, M. A., & Rock, J. A. (1995). Pain recurrence: a quality of life issue in endometriosis. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 50 Suppl 1, S27–42.
- Danhauer, S. C., Case, L. D., Tedeschi, R., Russell, G., Vishnevsky, T., Triplett, K., ... Avis, N. E. (2013). Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2676–2683. <https://doi.org/10.1002/pon.3298>
- Darrow, S. L., Vena, J. E., Batt, R. E., Zielezny, M. A., Michalek, A. M., & Selman, S. (1993). Menstrual cycle characteristics and the risk of endometriosis. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 4(2), 135–142.
- De Graaff, A. A., D'Hooghe, T. M., Dunselman, G. a. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, & Simoons, S. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social

- wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 28(10), 2677–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
- De Graaff, A. A., Van Lankveld, J., Smits, L. J., Van Beek, J. J., & Dunselman, G. a. J. (2016). Dyspareunia and depressive symptoms are associated with impaired sexual functioning in women with endometriosis, whereas sexual functioning in their male partners is not affected. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(11), 2577–2586. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew215>
- Denny, E., & Khan, K. S. (2006). Systematic reviews of qualitative evidence: what are the experiences of women with endometriosis? *Journal of Obstetrics and Gynaecology: The Journal of the Institute of Obstetrics and Gynaecology*, 26(6), 501–506. <https://doi.org/10.1080/01443610600797301>
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641–648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>
- Denny, E. (2009). I never know from one day to another how I will feel: pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1049732309338725>
- Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 139(1), 111–115. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006>
- Dhillon, P. K., & Holt, V. L. (2003). Recreational physical activity and endometrioma risk. *American Journal of Epidemiology*, 158(2), 156–164.
- Di, W., & Guo, S.-W. (2007). The search for genetic variants predisposing women to endometriosis. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*, 19(4), 395–401. <https://doi.org/10.1097/GCO.0b013e328235a5b4>
- Diamond, L. M., & Aspinwall, L. G. (2003). Emotion Regulation Across the Life Span: An Integrative Perspective Emphasizing Self-Regulation, Positive Affect, and Dyadic Processes. *Motivation and Emotion*, 27(2), 125–156. <https://doi.org/10.1023/A:1024521920068>
- Donatti, L., Ramos, D. G., Andres, M. de P., Passman, L. J., & Podgaec, S. (2017). Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. *Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, 15(1), 65–70. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017AO3911>
- Doroui, N., Sadeghi, K., Foroughi, A. A., Ahmadi, S. M., & Fard, A. A. P. (2017). The Efficacy of Emotion Regulation Skills in Patients with Irritable Bowel Syndrome: Reduction of Psychopathological Symptoms, Emotion Regulation Problems and Improvement in Quality of Life: a case series. *International Journal of Applied Behavioral Sciences*, 4(3), 54–64. <https://doi.org/10.22037/ijabs.v4i3.19901>
- Dubernard, G., Piketty, M., Rouzier, R., Houry, S., Bazot, M., & Darai, E. (2006). Quality of life after laparoscopic colorectal resection for endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 21(5), 1243–1247. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei491>
- Dunselman, G. a. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., ... European Society of Human Reproduction and Embryology. (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 29(3), 400–412. <https://doi.org/10.1093/humrep/det457>
- Durazo, A., & Cameron, L. D. (2019). Representations of cancer recurrence risk, recurrence worry, and health-protective behaviours: An elaborated, systematic review. *Health Psychology Review*, 1–30. <https://doi.org/10.1080/17437199.2019.1618725>
- Eisenberg, V. H., Weil, C., Chodick, G., & Shalev, V. (2017). Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14711>

- Eriksen, H.-L. F., Gunnarsen, K. F., Sørensen, J.-A., Munk, T., Nielsen, T., & Knudsen, U. B. (2008). Psychological aspects of endometriosis: differences between patients with or without pain on four psychological variables. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 139(1), 100–105. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.002>
- Esen, B., Kahvecioglu, S., Atay, A. E., Ozgen, G., Okumus, M. M., Seyahi, N., ... Kadioglu, P. (2015). Evaluation of relationship between sexual functions, depression and quality of life in patients with chronic kidney disease at predialysis stage. *Renal Failure*, 37(2), 262–267. <https://doi.org/10.3109/0886022X.2014.990348>
- Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24(2), 235–258.
- Eskenazi, B., Mocarelli, P., Warner, M., Samuels, S., Vercellini, P., Olive, D., ... Gerthoux, P. M. (2002). Serum dioxin concentrations and endometriosis: a cohort study in Seveso, Italy. *Environmental Health Perspectives*, 110(7), 629–634.
- Evangelista, A., Dantas, T., Zendron, C., Soares, T., Vaz, G., & Oliveira, M. A. P. (2014). Sexual function in patients with deep infiltrating endometriosis. *The Journal of Sexual Medicine*, 11(1), 140–145. <https://doi.org/10.1111/jsm.12349>
- Evers, J. L., Land, J. A., Dunselman, G. A., van der Linden, P. J., & Hamilton, J. C. (1998). “The Flemish Giant”, reflections on the defense against endometriosis, inspired by Professor Emeritus Ivo A. Brosens. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 81(2), 253–258.
- Facchin, F., Barbara, G., Dridi, D., Alberico, D., Buggio, L., Somigliana, E., ... Vercellini, P. (2017a). Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress. *Human Reproduction*, 32(9), 1855–1861. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex249>
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Erzegovesi, S., Martoni, R. M., & Vercellini, P. (2016). Personality in women with endometriosis: temperament and character dimensions and pelvic pain. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(7), 1515–1521. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew108>
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 36(4), 135–141. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1074173>
- Facchin, F., Buggio, L., Ottolini, F., Barbara, G., Saita, E., & Vercellini, P. (2018). Preliminary insights on the relation between endometriosis, pelvic pain, and employment. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 1–6. <https://doi.org/10.1159/000494254>
- Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2017b). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 1359105316688952. <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Moen, M. H. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914–919. <https://doi.org/10.1080/00016340903108308>
- Fauconnier, A., Chapron, C., Dubuisson, J.-B., Vieira, M., Dousset, B., & Bréart, G. (2002). Relation between pain symptoms and the anatomic location of deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility*, 78(4), 719–726.
- Fernandez, I., Reid, C., & Dziurawiec, S. (2006). Living with endometriosis: the perspective of male partners. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(4), 433–438. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.06.003>
- Fernandez, S. V. (2011). Estrogen, Alcohol Consumption, and Breast Cancer. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 35(3), 389–391. <https://doi.org/10.1111/j.1530-0277.2010.01355.x>

- Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, L. H., Anserini, P., Remorgida, V., & Ragni, N. (2005). Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and Sterility*, 83(3), 573–579. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.07.973>
- Flyckt, R., Kim, S., & Falcone, T. (2017). Surgical Management of Endometriosis in Patients with Chronic Pelvic Pain. *Seminars in Reproductive Medicine*, 35(1), 54–64. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1597306>
- Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. I., & Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and Sterility*, 96(1), 107–112. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.095>
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J. C., Abac, S., Ruiz, A., ... Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2424–2428. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.09.017>
- Franck, C., Poulsen, M. H., Karampas, G., Giraldi, A., & Rudnicki, M. (2018). Questionnaire-based evaluation of sexual life after laparoscopic surgery for endometriosis: a systematic review of prospective studies. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/aogs.13369>
- Friberg, E., Wallin, A., & Wolk, A. (2011). Sucrose, high-sugar foods, and risk of endometrial cancer--a population-based cohort study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 20(9), 1831–1837. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-11-0402>
- Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., ... Böttcher, B. (2015). Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 292(6), 1393–1399. <https://doi.org/10.1007/s00404-015-3789-8>
- Fritzer, N., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., Wölfler, M., ... Hudelist, G. (2013). More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 169(2), 392–396. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.04.001>
- Fritzer, N., & Hudelist, G. (2017). Love is a pain? Quality of sex life after surgical resection of endometriosis: a review. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 209, 72–76. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.04.036>
- Fritzer, N., Tammaa, A., Salzer, H., & Hudelist, G. (2014). Dyspareunia and quality of sex life after surgical excision of endometriosis: a systematic review. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 173, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.10.032>
- Fritzer, Nadja, Tammaa, A., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., ... Hudelist, G. (2016). When sex is not on fire: a prospective multicentre study evaluating the short-term effects of radical resection of endometriosis on quality of sex life and dyspareunia. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 197, 36–40. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.11.007>
- Fritzer, Nadja, Tammaa, A., Salzer, H., & Hudelist, G. (2012). Effects of surgical excision of endometriosis regarding quality of life and psychological well-being: a review. *Women's Health (London, England)*, 8(4), 427–435. <https://doi.org/10.2217/whe.12.19>
- Fung, J. N., & Montgomery, G. W. (2018). Genetics of endometriosis: State of the art on genetic risk factors for endometriosis. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 50, 61–71. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.01.012>
- Gambadauro, P., Carli, V., & Hadlaczky, G. (2018). Depressive symptoms among women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.11.123>
- Gao, X., Outley, J., Botteman, M., Spalding, J., Simon, J. A., & Pashos, C. L. (2006). Economic burden of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(6), 1561–1572. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.06.015>

- Gao, X., Yeh, Y.-C., Outley, J., Simon, J., Botteman, M., & Spalding, J. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 22(9), 1787–1797. <https://doi.org/10.1185/030079906X121084>
- Garavaglia, E., Ricci, E., Chiaffarino, F., Cipriani, S., Cioffi, R., Viganò, P., ... Parazzini, F. (2014). Leisure and occupational physical activity at different ages and risk of endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 183, 104–108. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2014.10.031>
- Garry, R., Clayton, R., & Hawe, J. (2000). The effect of endometriosis and its radical laparoscopic excision on quality of life indicators. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 107(1), 44–54.
- Gatchel, R. J. (2004). Comorbidity of chronic pain and mental health disorders: The biopsychosocial perspective. *The American Psychologist*, 59(8), 795–805. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.795>
- Gemmell, L. C., Webster, K. E., Kirtley, S., Vincent, K., Zondervan, K. T., & Becker, C. M. (2017). The management of menopause in women with a history of endometriosis: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 23(4), 481–500. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmx011>
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443–448. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>
- Giudice, L. C., Tazuke, S. I., & Swiersz, L. (1998). Status of current research on endometriosis. *The Journal of Reproductive Medicine*, 43(3 Suppl), 252–262.
- Giudice, L. C. (2010). Clinical practice. Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 362(25), 2389–2398. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1000274>
- Giudice, L. C., & Kao, L. C. (2004). Endometriosis. *The Lancet*, 364(9447), 1789–1799. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17403-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17403-5)
- Gonçalves, A. V., Barros, N. F., & Bahamondes, L. (2017). The Practice of Hatha Yoga for the Treatment of Pain Associated with Endometriosis. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, N.Y.)*, 23(1), 45–52. <https://doi.org/10.1089/acm.2015.0343>
- Gonçalves, A. V., Makuch, M. Y., Setubal, M. S., Barros, N. F., & Bahamondes, L. (2016). A Qualitative Study on the Practice of Yoga for Women with Pain-Associated Endometriosis. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, N.Y.)*, 22(12), 977–982. <https://doi.org/10.1089/acm.2016.0021>
- Gonçalves, R. B., Coletta, R. D., Silvério, K. G., Benevides, L., Casati, M. Z., da Silva, J. S., & Nociti, F. H. (2011). Impact of smoking on inflammation: overview of molecular mechanisms. *Inflammation Research: Official Journal of the European Histamine Research Society ... [et Al.]*, 60(5), 409–424. <https://doi.org/10.1007/s00011-011-0308-7>
- González-Echevarría, A. M., Rosario, E., Acevedo, S., & Flores, I. (2018). Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2018.1450384>
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional Assessment of Emotion Regulation and Dysregulation: Development, Factor Structure, and Initial Validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41–54. <https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Grodstein, F., Goldman, M. B., & Cramer, D. W. (1994). Infertility in women and moderate alcohol use. *American Journal of Public Health*, 84(9), 1429–1432.
- Grodstein, F., Goldman, M. B., Ryan, L., & Cramer, D. W. (1993). Relation of female infertility to consumption of caffeinated beverages. *American Journal of Epidemiology*, 137(12), 1353–1360.



- Gruppo italiano per lo studio dell'endometriosi. (1994). Prevalence and anatomical distribution of endometriosis in women with selected gynaecological conditions: results from a multicentric Italian study. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 9(6), 1158–1162.
- Guo, S.-W., & Wang, Y. (2006). Sources of heterogeneities in estimating the prevalence of endometriosis in infertile and previously fertile women. *Fertility and Sterility*, 86(6), 1584–1595. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.040>
- Guzick, D. S., Huang, L.-S., Broadman, B. A., Nealon, M., & Hornstein, M. D. (2011). Randomized trial of leuprolide versus continuous oral contraceptives in the treatment of endometriosis-associated pelvic pain. *Fertility and Sterility*, 95(5), 1568–1573. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.01.027>
- Hadfield, R., Mardon, H., Barlow, D., & Kennedy, S. (1996). Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 11(4), 878–880.
- Hallion, L. S., Steinman, S. A., Tolin, D. F., & Diefenbach, G. J. (2018). Psychometric Properties of the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS) and Its Short Forms in Adults With Emotional Disorders. *Frontiers in Psychology*, 9, 539. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00539>
- Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of the Swedish Association of Midwives*, 17, 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *The British Journal of Medical Psychology*, 32(1), 50–55.
- Hamilton, M. (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 23, 56–62.
- Han, M., Pan, L., Wu, B., & Bian, X. (1994). A case-control epidemiologic study of endometriosis. *Chinese Medical Sciences Journal = Chung-Kuo I Hsueh K'o Hsueh Tsa Chih*, 9(2), 114–118.
- Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldursson, E. B., Schultz, R., & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 169(2), 331–339. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.03.008>
- Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Kold, M., & Forman, A. (2017). Long-term effects of mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis: A six-year follow-up on a pilot study. *Nordic Psychology*, 69(2), 100–109. <https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1181562>
- Hansen, S. O., & Knudsen, U. B. (2013). Endometriosis, dysmenorrhoea and diet. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 169(2), 162–171. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.03.028>
- Harris, H. R., Eke, A. C., Chavarro, J. E., & Missmer, S. A. (n.d.). Fruit and vegetable consumption and risk of endometriosis. *Human Reproduction*. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey014>
- Harris, H. R., Costenbader, K. H., Mu, F., Kvaskoff, M., Malspeis, S., Karlson, E. W., & Missmer, S. A. (2016). Endometriosis and the risks of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis in the Nurses' Health Study II. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 75(7), 1279–1284. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2015-207704>
- Hediger, M. L., Hartnett, H. J., & Louis, G. M. B. (2005). Association of endometriosis with body size and figure. *Fertility and Sterility*, 84(5), 1366–1374. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2005.05.029>
- Hegyaljay, R., Paál, A., Langmár, Z., Sobel, G., & Bánhid, F. (2010). [Women's knowledge about cervical cancer]. *Orvosi Hetilap*, 151(8), 302–305. <https://doi.org/10.1556/OH.2010.28753>

- Hevesi, K., Mészáros, V., Kövi, Z., Márki, G., & Szabó, M. (2017). Different Characteristics of the Female Sexual Function Index in a Sample of Sexually Active and Inactive Women. *The Journal of Sexual Medicine*, 14(9), 1133–1141. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.07.008>
- Houston, D. E. (1984). Evidence for the risk of pelvic endometriosis by age, race and socioeconomic status. *Epidemiologic Reviews*, 6, 167–191.
- Houston, D. E., Noller, K. L., Melton, L. J., & Selwyn, B. J. (1988). The epidemiology of pelvic endometriosis. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 31(4), 787–800.
- Huang, C.-Y., Liao, L.-C., Tong, K.-M., Lai, H.-L., Chen, W.-K., Chen, C.-I., ... Chen, F.-J. (2015). Mediating effects on health-related quality of life in adults with osteoporosis: A structural equation modeling. *Osteoporosis International: A Journal Established as Result of Cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA*, 26(3), 875–883. <https://doi.org/10.1007/s00198-014-2963-3>
- Hudelist, G., English, J., Thomas, A. E., Tinelli, A., Singer, C. F., & Keckstein, J. (2011). Diagnostic accuracy of transvaginal ultrasound for non-invasive diagnosis of bowel endometriosis: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 37(3), 257–263. <https://doi.org/10.1002/uog.8858>
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., ... Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(12), 3412–3416. <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>
- Hughes, S., Jaremka, L. M., Alfano, C. M., Glaser, R., Povoski, S. P., Lipari, A. M., ... Kiecolt-Glaser, J. K. (2014). Social support predicts inflammation, pain, and depressive symptoms: Longitudinal relationships among breast cancer survivors. *Psychoneuroendocrinology*, 42, 38–44. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2013.12.016>
- Hummelshoj, L., De Graaff, A., Dunselman, G., & Vercellini, P. (2014). Let's talk about sex and endometriosis. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 40(1), 8–10. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2012-100530>
- Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- Ianieri, M. M., Mautone, D., & Ceccaroni, M. (2018). Recurrence in Deep Infiltrating Endometriosis: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2017.12.025>
- Iversen, M. L., Seyer-Hansen, M., & Forman, A. (2017). Does surgery for deep infiltrating bowel endometriosis improve fertility? A systematic review. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 96(6), 688–693. <https://doi.org/10.1111/aogs.13152>
- Jabr, F. I., & Mani, V. (2014). An unusual cause of abdominal pain in a male patient: Endometriosis. *Avicenna Journal of Medicine*, 4(4), 99–101. <https://doi.org/10.4103/2231-0770.140660>
- Jacobson, E. (1938). *Progressive relaxation*. Chicago: University of Chicago Press.
- Janssen, E. B., Rijkers, A. C. M., Hoppenbrouwers, K., Meuleman, C., & D'Hooghe, T. M. (2013). Prevalence of endometriosis diagnosed by laparoscopy in adolescents with dysmenorrhea or chronic pelvic pain: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 19(5), 570–582. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt016>
- Jensen, M. P., & Turk, D. C. (2014). Contributions of psychology to the understanding and treatment of people with chronic pain: Why it matters to ALL psychologists. *The American Psychologist*, 69(2), 105–118. <https://doi.org/10.1037/a0035641>

- Jetté, M., Sidney, K., & Blümchen, G. (1990). Metabolic equivalents (METs) in exercise testing, exercise prescription, and evaluation of functional capacity. *Clinical Cardiology*, 13(8), 555–565.
- Jia, S., Leng, J., Sun, P., & Lang, J. (2013). Prevalence and associated factors of female sexual dysfunction in women with endometriosis. *Obstetrics and Gynecology*, 121(3), 601–606. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e3182835777>
- Jia, S.-Z., Leng, J.-H., Shi, J.-H., Sun, P.-R., & Lang, J.-H. (2012). Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. *Journal of Ovarian Research*, 5(1), 29. <https://doi.org/10.1186/1757-2215-5-29>
- Joffe, H., & Yardley, L. (2004). Content and thematic analysis. In *Research methods for clinical and health psychology*. (2004th ed., pp. 56–68). California: Sage.
- John, O. P., & Gross, J. J. (2004). Healthy and unhealthy emotion regulation: Personality processes, individual differences, and life span development. *Journal of Personality*, 72(6), 1301–1333. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00298.x>
- Jones, G., Kennedy, S., Barnard, A., Wong, J., & Jenkinson, C. (2001). Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *Obstetrics and Gynecology*, 98(2), 258–264.
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 25(2), 123–133.
- Karkashian, C., & Schlundt, D. (2003). Diabetes. In *Adherence to Long-Term Therapies - Evidence for Action* (pp. 71–86). Switzerland: World Health Organization.
- Karp, B. I., Sinaii, N., Nieman, L. K., Silberstein, S. D., & Stratton, P. (2011). Migraine in women with chronic pelvic pain with and without endometriosis. *Fertility and Sterility*, 95(3), 895–899. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.11.037>
- Katz, L., Tripp, D. A., Carr, L. K., Mayer, R., Moldwin, R. M., & Nickel, J. C. (2017). Understanding pain and coping in women with interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *BJU International*, 120(2), 286–292. <https://doi.org/10.1111/bju.13874>
- Keller, J. J., Liu, S.-P., & Lin, H.-C. (2013). A case-control study on the association between rheumatoid arthritis and bladder pain syndrome/interstitial cystitis. *Neurourology and Urodynamics*, 32(7), 980–985. <https://doi.org/10.1002/nau.22348>
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D’Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., ... ESHRE Special Interest Group for Endometriosis and Endometrium Guideline Development Group. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 20(10), 2698–2704. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>
- Khong, S.-Y., Lam, A., & Luscombe, G. (2010). Is the 30-item Endometriosis Health Profile (EHP-30) suitable as a self-report health status instrument for clinical trials? *Fertility and Sterility*, 94(5), 1928–1932. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.01.047>
- Kistner, R. W. (1958). The use of newer progestins in the treatment of endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 75(2), 264–278.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 311(7000), 299–302.
- Kököneyi, G., Urbán, R., Reinhardt, M., Józán, A., & Demetrovics, Z. (2014). The difficulties in emotion regulation scale: factor structure in chronic pain patients. *Journal of Clinical Psychology*, 70(6), 589–600. <https://doi.org/10.1002/jclp.22036>

- Kold, M., Hansen, T., Vedsted-Hansen, H., & Forman, A. (2012). Mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis. *Nordic Psychology*, 64(1), 2–16. <https://doi.org/10.1080/19012276.2012.693727>
- Kondo, W., Bourdel, N., Tamburro, S., Cavoli, D., Jardon, K., Rabischong, B., ... Canis, M. (2011). Complications after surgery for deeply infiltrating pelvic endometriosis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 118(3), 292–298. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2010.02774.x>
- Koninckx, P. R. (1994). Is mild endometriosis a disease?: Is mild endometriosis a condition occurring intermittently in all women? *Human Reproduction*, 9(12), 2202–2205. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a138419>
- Kopp, M., & Skrabski, Á. (2000). Pszichoszociális tényezők és egészségi állapot. *Demográfia*, 43(2-3.), 252–278.
- Kopp, M., Skrabski, Á., & Czakó, L. (1990). Összehasonlító mentálhigiénés vizsgálatokhoz ajánlott módszertan. *Végeken*, 1(2), 4–24.
- Kössi, J., Setälä, M., Mäkinen, J., Härkki, P., & Luostarinen, M. (2013). Quality of life and sexual function 1 year after laparoscopic rectosigmoid resection for endometriosis. *Colorectal Disease: The Official Journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 15(1), 102–108. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2012.03111.x>
- Köteles, F., Simor, P., & Bárdos, G. (2011). A Rövidített Egészségsszorongás- kérdőív (SHAI) magyar verziójának kérdőíves validálása és pszichometriai értékelése. *Mentalhigiéné és Pszichoszomatika*, 12(3), 191–213. <https://doi.org/10.1556/Mental.12.2011.3.1>
- Koutrouli, N., Anagnostopoulos, F., Griva, F., Gourounti, K., Kolokotroni, F., Efstathiou, V., ... Potamianos, G. (2016). Exploring the relationship between posttraumatic growth, cognitive processing, psychological distress, and social constraints in a sample of breast cancer patients. *Women & Health*, 56(6), 650–667. <https://doi.org/10.1080/03630242.2015.1118725>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2014). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage publications.
- Kvaskoff, M., Mu, F., Terry, K. L., Harris, H. R., Poole, E. M., Farland, L., & Missmer, S. A. (2015). Endometriosis: a high-risk population for major chronic diseases? *Human Reproduction Update*, 21(4), 500–516. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmv013>
- Lafay Pillet, M.-C., Schneider, A., Borghese, B., Santulli, P., Souza, C., Streuli, I., ... Chapron, C. (2012). Deep infiltrating endometriosis is associated with markedly lower body mass index: a 476 case-control study. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(1), 265–272. <https://doi.org/10.1093/humrep/der346>
- Laganà, A. S., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., ... Vitale, S. G. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *International Journal of Women's Health*, 9, 323–330. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S119729>
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2007). Health information seeking behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006–1019. <https://doi.org/10.1177/1049732307305199>
- Lampé, L. (2009). [Endometriosis]. *Orvosi Hetilap*, 150(6), 245–250. <https://doi.org/10.1556/OH.2009.28548>
- Langerud, A. K., Rustøen, T., Småstuen, M. C., Kongsgaard, U., & Stubhaug, A. (2018). Health-related quality of life in intensive care survivors: Associations with social support, comorbidity, and pain interference. *PloS One*, 13(6), e0199656. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199656>
- Langmár, Z., & Sziller, P. (2011). [Endometriosis]. *Orvosi Hetilap*, 152(25), 1013–1018. <https://doi.org/10.1556/OH.2011.29146>
- Laux-Biehlmann, A., d’Hooghe, T., & Zollner, T. M. (2015). Menstruation pulls the trigger for inflammation and pain in endometriosis. *Trends in Pharmacological Sciences*, 36(5), 270–276. <https://doi.org/10.1016/j.tips.2015.03.004>

- Lazzeri, L., Orlandini, C., Vannuccini, S., Pinzauti, S., Tosti, C., Zupi, E., ... Petraglia, F. (2015). Endometriosis and perceived stress: impact of surgical and medical treatment. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 79(4), 229–233. <https://doi.org/10.1159/000368776>
- Leanza, V., Leanza, G., Nestori, A., & Leanza, A. (2015). Psychological stress and affective self-efficacy beliefs among women with endometriosis. *Giornale Italiano Di Ostetricia e Ginecologia*, 37(3), 116–120. <https://doi.org/10.11138/giog/2015.37.3.116>
- Lee, S. H., Harold, D., Nyholt, D. R., ANZGene Consortium, International Endogene Consortium, Genetic and Environmental Risk for Alzheimer's disease Consortium, ... Visscher, P. M. (2013). Estimation and partitioning of polygenic variation captured by common SNPs for Alzheimer's disease, multiple sclerosis and endometriosis. *Human Molecular Genetics*, 22(4), 832–841. <https://doi.org/10.1093/hmg/ddt491>
- Leeners, B. (2012). Sexuality in Endometriosis. In *Endometriosis: Science and Practice* (pp. 524–532). UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Leeners, B., Damaso, F., Ochsenein-Kölble, N., & Farquhar, C. (2018). The effect of pregnancy on endometriosis-facts or fiction? *Human Reproduction Update*. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmy004>
- Leibson, C. L., Good, A. E., Hass, S. L., Ransom, J., Yawn, B. P., O'Fallon, W. M., & Melton, L. J. (2004). Incidence and characterization of diagnosed endometriosis in a geographically defined population. *Fertility and Sterility*, 82(2), 314–321. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.01.037>
- Leite, Â., Dinis, M. A. P., Sequeiros, J., & Paúl, C. (2017). Illness representations, knowledge and motivation to perform presymptomatic testing for late-onset genetic diseases. *Psychology, Health & Medicine*, 22(2), 244–249. <https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1159704>
- Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 33(1), 71–79.
- Leung, J., Pachana, N. A., & McLaughlin, D. (2014). Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1014–1020. <https://doi.org/10.1002/pon.3523>
- Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C., & Andreoli, A. (1993). Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(1), 19–32.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, 13(4), 717–733. <https://doi.org/10.1080/08870449808407425>
- Li, L., Zhu, X., Yang, Y., He, J., Yi, J., Wang, Y., & Zhang, J. (2015). Cognitive emotion regulation: Characteristics and effect on quality of life in women with breast cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 51. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0242-4>
- Liang, R., Li, P., Peng, X., Xu, L., Fan, P., Peng, J., ... Jiang, M. (2018). Efficacy of acupuncture on pelvic pain in patients with endometriosis: study protocol for a randomized, single-blind, multi-center, placebo-controlled trial. *Trials*, 19(1), 314. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2684-6>
- Lin, H., Leng, J.-H., Liu, J.-T., & Lang, J.-H. (2015). Obstetric outcomes in Chinese women with endometriosis: a retrospective cohort study. *Chinese Medical Journal*, 128(4), 455–458. <https://doi.org/10.4103/0366-6999.151077>
- Lo, S. S.-T., & Kok, W.-M. (2016). Sexual functioning and quality of life of Hong Kong Chinese women with infertility problem. *Human Fertility (Cambridge, England)*, 19(4), 268–274. <https://doi.org/10.1080/14647273.2016.1238516>

- Lorençatto, C., Petta, C. A., Navarro, M. J., Bahamondes, L., & Matos, A. (2006). Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 85(1), 88–92.
- Lorig, K. R., Laurent, D. D., Plant, K., Krishnan, E., & Ritter, P. L. (2014). The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illness*, 10(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1742395313495572>
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, B. W., Bandura, A., ... Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217–1223.
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Laurent, D. D., & Plant, K. (2006). Internet-based chronic disease self-management: A randomized trial. *Medical Care*, 44(11), 964–971. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1>
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Villa, F. J., & Armas, J. (2009). Community-based peer-led diabetes self-management: A randomized trial. *The Diabetes Educator*, 35(4), 641–651. <https://doi.org/10.1177/0145721709335006>
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice: ECP*, 4(6), 256–262.
- Low, W. Y., Edelmann, R. J., & Sutton, C. (1993). A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(2), 111–116.
- Lukic, A., Di Properzio, M., De Carlo, S., Nobili, F., Schimberni, M., Bianchi, P., ... Caserta, D. (2016). Quality of sex life in endometriosis patients with deep dyspareunia before and after laparoscopic treatment. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 293(3), 583–590. <https://doi.org/10.1007/s00404-015-3832-9>
- Lund, I., & Lundeberg, T. (2016). Is acupuncture effective in the treatment of pain in endometriosis? *Journal of Pain Research*, 9, 157–165. <https://doi.org/10.2147/JPR.S55580>
- Mabrouk, M., Ferrini, G., Montanari, G., Di Donato, N., Raimondo, D., Stanghellini, V., ... Seracchioli, R. (2012). Does colorectal endometriosis alter intestinal functions? A prospective manometric and questionnaire-based study. *Fertility and Sterility*, 97(3), 652–656. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.12.019>
- Mahmood, T. A., & Templeton, A. (1991). Prevalence and genesis of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 6(4), 544–549.
- Mangtani, P., & Booth, M. (1993). Epidemiology of endometriosis. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 47(2), 84–88.
- Manikandan, S., Nillni, Y. I., Zvolensky, M. J., Rohan, K. J., Carkeek, K. R., & Leyro, T. M. (2016). The role of emotion regulation in the experience of menstrual symptoms and perceived control over anxiety-related events across the menstrual cycle. *Archives of Women's Mental Health*, 19(6), 1109–1117. <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0661-1>
- Manson, J. E., Chlebowski, R. T., Stefanick, M. L., Aragaki, A. K., Rossouw, J. E., Prentice, R. L., ... Wallace, R. B. (2013). Menopausal hormone therapy and health outcomes during the intervention and extended poststopping phases of the Women's Health Initiative randomized trials. *JAMA*, 310(13), 1353–1368. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.278040>
- Marinho, M. C. P., Magalhaes, T. F., Fernandes, L. F. C., Augusto, K. L., Brillhante, A. V. M., & Bezerra, L. R. P. S. (2018). Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review. *Journal of Women's Health (2002)*, 27(3), 399–408. <https://doi.org/10.1089/jwh.2017.6397>
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health (London, England: 1997)*, 12(3), 349–367. <https://doi.org/10.1177/1363459308090053>

- Marques, A., Bahamondes, L., Aldrighi, J. M., & Petta, C. A. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *The Journal of Reproductive Medicine*, 49(2), 115–120.
- Marziali, M., & Capozzolo, T. (2015). Role of Gluten-Free Diet in the Management of Chronic Pelvic Pain of Deep Infiltrating Endometriosis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 22(6S), S51–S52. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2015.08.142>
- Marziali, M., Venza, M., Lazzaro, S., Lazzaro, A., Micossi, C., & Stolfi, V. M. (2012). Gluten-free diet: a new strategy for management of painful endometriosis related symptoms? *Minerva Chirurgica*, 67(6), 499–504.
- Maxwell, S. K., Barnett, C., Kokokyi, S., Leung, J. C., Yu, J. J., Bril, V., & Katzberg, H. D. (2013). Association of social support with quality of life in patients with polyneuropathy. *Journal of the Peripheral Nervous System: JPNS*, 18(1), 37–43. <https://doi.org/10.1111/jns5.12005>
- McQueeney, D. A., Stanton, A. L., & Sigmon, S. (1997). Efficacy of emotion-focused and problem-focused group therapies for women with fertility problems. *Journal of Behavioral Medicine*, 20(4), 313–331.
- Meigs, J. V. (1953). Endometriosis; etiologic role of marriage age and parity; conservative treatment. *Obstetrics and Gynecology*, 2(1), 46–53.
- Meissner, K., Schweizer-Arau, A., Limmer, A., Preibisch, C., Popovici, R. M., Lange, I., ... Beissner, F. (2016). Psychotherapy With Somatosensory Stimulation for Endometriosis-Associated Pain: A Randomized Controlled Trial. *Obstetrics and Gynecology*, 128(5), 1134–1142. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001691>
- Mellado, B. H., Falcone, A. C. M., Poli-Neto, O. B., Rosa E Silva, J. C., Nogueira, A. A., & Candido-Dos-Reis, F. J. (2016). Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2015.08.024>
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of Chronic Pain* (second edition). Seattle: IASP Press.
- Meuleman, C., Tomassetti, C., D'Hoore, A., Buyens, A., Van Cleynenbreugel, B., Fieuws, S., ... D'Hooghe, T. (2011). Clinical outcome after CO<sub>2</sub> laser laparoscopic radical excision of endometriosis with colorectal wall invasion combined with laparoscopic segmental bowel resection and reanastomosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 26(9), 2336–2343. <https://doi.org/10.1093/humrep/der231>
- Meuleman, Christel, Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and Sterility*, 92(1), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.04.056>
- Mira, T. A. A., Buen, M. M., Borges, M. G., Yela, D. A., & Benetti-Pinto, C. L. (2018). Systematic review and meta-analysis of complementary treatments for women with symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics: The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*. <https://doi.org/10.1002/ijgo.12576>
- Mira, T. A. A., Giraldo, P. C., Yela, D. A., & Benetti-Pinto, C. L. (2015). Effectiveness of complementary pain treatment for women with deep endometriosis through Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS): randomized controlled trial. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 194, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.07.009>
- Missmer, S. A., Chavarro, J. E., Malspeis, S., Bertone-Johnson, E. R., Hornstein, M. D., Spiegelman, D., ... Hankinson, S. E. (2010). A prospective study of dietary fat consumption and endometriosis risk. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 25(6), 1528–1535. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq044>
- Missmer, S. A., & Cramer, D. W. (2003). The epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 30(1), 1–19, vii.

- Missmer, S. A., Hankinson, S. E., Spiegelman, D., Barbieri, R. L., Malspeis, S., Willett, W. C., & Hunter, D. J. (2004). Reproductive history and endometriosis among premenopausal women. *Obstetrics and Gynecology*, 104(5 Pt 1), 965–974. <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000142714.54857.f8>
- Missmer, S. A., Hankinson, S. E., Spiegelman, D., Barbieri, R. L., Marshall, L. M., & Hunter, D. J. (2004). Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors. *American Journal of Epidemiology*, 160(8), 784–796. <https://doi.org/10.1093/aje/kwh275>
- Missmer, S. A., Spiegelman, D., Hankinson, S. E., Malspeis, S., Barbieri, R. L., & Hunter, D. J. (2006). Natural hair color and the incidence of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 85(4), 866–870. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2005.12.008>
- Moen, M. H. (1991). Is a long period without childbirth a risk factor for developing endometriosis? *Human Reproduction (Oxford, England)*, 6(10), 1404–1407.
- Mogensen, J. B., Kjær, S. K., Møllekjær, L., & Jensen, A. (2016). Endometriosis and risks for ovarian, endometrial and breast cancers: A nationwide cohort study. *Gynecologic Oncology*, 143(1), 87–92. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2016.07.095>
- Montanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., ... Seracchioli, R. (2013). Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(6), 1559–1566. <https://doi.org/10.1111/jsm.12133>
- Montgomery, G. W., Nyholt, D. R., Zhao, Z. Z., Treloar, S. A., Painter, J. N., Missmer, S. A., ... Zondervan, K. T. (2008). The search for genes contributing to endometriosis risk. *Human Reproduction Update*, 14(5), 447–457. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmn016>
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14, 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Morgan, D. L. (1997). *The focus group guidebook* (Vol. 1.). Sage publications.
- Morotti, M., Vincent, K., & Becker, C. M. (2017). Mechanisms of pain in endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 209, 8–13. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.07.497>
- Mu, F., Rich-Edwards, J., Rimm, E. B., Spiegelman, D., & Missmer, S. A. (2016). Endometriosis and Risk of Coronary Heart Disease. *Circulation. Cardiovascular Quality and Outcomes*, 9(3), 257–264. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.115.002224>
- Muszbek, K., Szekely, A., Balogh, E. M., Molnár, M., Rohánszky, M., Ruzsa, A., ... Vadász, P. (2006). Validation of the Hungarian translation of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(4), 761–766. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-3627-8>
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998). *Mplus User's Guide*. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Nezhat, C., Crowgey, S., & Nezhat, F. (1989). Videolaseroscopy for the treatment of endometriosis associated with infertility. *Fertility and Sterility*, 51(2), 237–240.
- Nezhat, Camran, Li, A., Falik, R., Copeland, D., Razavi, G. M., Shakib, A., ... Nezhat, F. (2017). Bowel endometriosis: diagnosis and management. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.09.023>
- Niroumand, S., Khajedaluee, M., Khadem-Rezaian, M., Abrishami, M., Juya, M., Khodaei, G., & Dadgarmoghaddam, M. (2015). Atherogenic Index of Plasma (AIP): A marker of cardiovascular disease. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 29, 240.



- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.e8. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Nnoaham, K. E., Webster, P., Kumbang, J., Kennedy, S. H., & Zondervan, K. T. (2012). Is early age at menarche a risk factor for endometriosis? A systematic review and meta-analysis of case-control studies. *Fertility and Sterility*, 98(3), 702-712.e6. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.05.035>
- Nulsen, J. C., Walsh, S., Dumez, S., & Metzger, D. A. (1993). A randomized and longitudinal study of human menopausal gonadotropin with intrauterine insemination in the treatment of infertility. *Obstetrics and Gynecology*, 82(5), 780-786.
- Nyangoh Timoh, K., Ballester, M., Bendifallah, S., Fauconnier, A., & Darai, E. (2018). Fertility outcomes after laparoscopic partial bladder resection for deep endometriosis: Retrospective analysis from two expert centres and review of the literature. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 220, 12-17. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.10.031>
- Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C., & Tinneberg, H.-R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study. *Gynecological Endocrinology: The Official Journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*, 25(11), 722-725. <https://doi.org/10.3109/09513590903159607>
- Oliker, A. J., & Harris, A. E. (1971). Endometriosis of the bladder in a male patient. *The Journal of Urology*, 106(6), 858-859.
- Olive, D. L., Stohs, G. F., Metzger, D. A., & Franklin, R. R. (1985). Expectant management and hydrotubations in the treatment of endometriosis-associated infertility. *Fertility and Sterility*, 44(1), 35-41.
- Papp, Z., & Hruby, E. (2009). Nőgyógyászati műtét és a beteg perioperatív ellátása. In *A szülészet-nőgyógyászat tankönyve* (Negyedik kiadás, pp. 535-592). Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Parazzini, F., Chiaffarino, F., Surace, M., Chatenoud, L., Cipriani, S., Chiantera, V., ... Fedele, L. (2004). Selected food intake and risk of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 19(8), 1755-1759. <https://doi.org/10.1093/humrep/deh395>
- Parazzini, F., Esposito, G., Tozzi, L., Noli, S., & Bianchi, S. (2017). Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 209, 3-7. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.04.021>
- Parazzini, F., Ferraroni, M., Fedele, L., Bocciolone, L., Rubessa, S., & Riccardi, A. (1995). Pelvic endometriosis: reproductive and menstrual risk factors at different stages in Lombardy, northern Italy. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 49(1), 61-64.
- Parazzini, F., Vercellini, P., & Pelucchi, C. (2012). Endometriosis: Epidemiology, and Etiological Factors. In *Endometriosis: Science and Practice* (pp. 19-26). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Parazzini, F., Cipriani, S., Bianchi, S., Gotsch, F., Zanconato, G., & Fedele, L. (2008). Risk factors for deep endometriosis: a comparison with pelvic and ovarian endometriosis. *Fertility and Sterility*, 90(1), 174-179. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.05.059>
- Parazzini, F., Cipriani, S., Bravi, F., Pelucchi, C., Chiaffarino, F., Ricci, E., & Viganò, P. (2013). A metaanalysis on alcohol consumption and risk of endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 209(2), 106.e1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.05.039>
- Parazzini, F., Viganò, P., Candiani, M., & Fedele, L. (2013). Diet and endometriosis risk: a literature review. *Reproductive Biomedicine Online*, 26(4), 323-336. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2012.12.011>

- Peng, Y.-H., Su, S.-Y., Liao, W.-C., Huang, C.-W., Hsu, C. Y., Chen, H.-J., ... Wu, C.-C. (2017). Asthma is associated with endometriosis: A retrospective population-based cohort study. *Respiratory Medicine*, 132, 112–116. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2017.10.004>
- Peterson, C. M., Johnstone, E. B., Hammoud, A. O., Stanford, J. B., Varner, M. W., Kennedy, A., ... ENDO Study Working Group. (2013). Risk factors associated with endometriosis: importance of study population for characterizing disease in the ENDO Study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 208(6), 451.e1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.02.040>
- Petrelluzzi, K. F. S., Garcia, M. C., Petta, C. A., Grassi-Kassisse, D. M., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2008). Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*, 11(5), 390–397. <https://doi.org/10.1080/10253890701840610>
- Petta, C. A., Ferriani, R. A., Abrao, M. S., Hassan, D., Rosa E Silva, J. C., Podgaec, S., & Bahamondes, L. (2005). Randomized clinical trial of a levonorgestrel-releasing intrauterine system and a depot GnRH analogue for the treatment of chronic pelvic pain in women with endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 20(7), 1993–1998. <https://doi.org/10.1093/humrep/deh869>
- Pinkert, T. C., Catlow, C. E., & Straus, R. (1979). Endometriosis of the urinary bladder in a man with prostatic carcinoma. *Cancer*, 43(4), 1562–1567.
- Pluchino, N., Wenger, J.-M., Petignat, P., Tal, R., Bolmont, M., Taylor, H. S., & Bianchi-Demicheli, F. (2016). Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment. *Human Reproduction Update*, 22(6), 762–774. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmw031>
- Poleshuck, E. L., & Woods, J. (2014). Psychologists partnering with obstetricians and gynecologists: Meeting the need for patient-centered models of women's health care delivery. *The American Psychologist*, 69(4), 344–354. <https://doi.org/10.1037/a0036044>
- Ponterotto, J. G. (2005). *Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science*. (52), 126–136.
- Pope, C. J., Sharma, V., Sharma, S., & Mazmanian, D. (2015). A Systematic Review of the Association Between Psychiatric Disturbances and Endometriosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada: JOGC = Journal d'obstetrique et Gynecologie Du Canada: JOGC*, 37(11), 1006–1015.
- Porpora, M. G., Koninckx, P. R., Piazze, J., Natili, M., Colagrande, S., & Cosmi, E. V. (1999). Correlation between endometriosis and pelvic pain. *The Journal of the American Association of Gynecologic Laparoscopists*, 6(4), 429–434. [https://doi.org/10.1016/S1074-3804\(99\)80006-1](https://doi.org/10.1016/S1074-3804(99)80006-1)
- Porter, L. S., Keefe, F. J., Lipkus, I., & Hurwitz, H. (2005). Ambivalence over emotional expression in patients with gastrointestinal cancer and their caregivers: Associations with patient pain and quality of life. *Pain*, 117(3), 340–348. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2005.06.021>
- Prast, J., Oppelt, P., Shamiyeh, A., Shebl, O., Brandes, I., & Haas, D. (2013). Costs of endometriosis in Austria: a survey of direct and indirect costs. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 288(3), 569–576. <https://doi.org/10.1007/s00404-013-2793-0>
- Quaghebeur, J., & Wyndaele, J.-J. (2015). Prevalence of lower urinary tract symptoms and level of quality of life in men and women with chronic pelvic pain. *Scandinavian Journal of Urology*, 49(3), 242–249. <https://doi.org/10.3109/21681805.2014.984325>
- Rauscher, E. A., & Dean, M. (2018). “I’ve just never gotten around to doing it”: Men’s approaches to managing BRCA-related cancer risks. *Patient Education and Counseling*, 101(2), 340–345. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.015>
- Ramin-Wright, A., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Haeberlin, F., ... Leeners, B. (2018). Fatigue - a symptom in endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey115>

- Reuveni, I., Dan, R., Segman, R., Evron, R., Laufer, S., Goelman, G., ... Canetti, L. (2016). Emotional regulation difficulties and premenstrual symptoms among Israeli students. *Archives of Women's Mental Health*, 19(6), 1063–1070. <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0656-y>
- Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. (1997). *Fertility and Sterility*, 67(5), 817–821.
- Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC Women's Health*, 14, 103. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103>
- Ricci, E., Viganò, P., Cipriani, S., Chiaffarino, F., Bianchi, S., Rebonato, G., & Parazzini, F. (2016). Physical activity and endometriosis risk in women with infertility or pain: Systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 95(40), e4957. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000004957>
- Ritchie, J., & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. UK, London: Sage publications.
- Rogers, P. A. W., Adamson, G. D., Al-Jefout, M., Becker, C. M., D'Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., ... WES/WERF Consortium for Research Priorities in Endometriosis. (2017). Research Priorities for Endometriosis. *Reproductive Sciences (Thousand Oaks, Calif.)*, 24(2), 202–226. <https://doi.org/10.1177/1933719116654991>
- Roman, H., Chanavaz-Lacheray, I., Ballester, M., Bendifallah, S., Touleimat, S., Tuech, J.-J., ... Merlot, B. (2018). High postoperative fertility rate following surgical management of colorectal endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 33(9), 1669–1676. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey146>
- Roman, H., Milles, M., Vassilieff, M., Resch, B., Tuech, J.-J., Huet, E., ... Abo, C. (2016). Long-term functional outcomes following colorectal resection versus shaving for rectal endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 215(6), 762.e1–762.e9. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.06.055>
- Roman, J. D. (2010). Surgical treatment of endometriosis in private practice: cohort study with mean follow-up of 3 years. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 17(1), 42–46. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2009.09.019>
- Romão, A. P. M. S., Gorayeb, R., Romão, G. S., Poli-Neto, O. B., Reis, F. J. C. D., Rosa-e-Silva, J. C., & Nogueira, A. A. (2009). High levels of anxiety and depression have a negative effect on quality of life of women with chronic pelvic pain. *International Journal of Clinical Practice*, 63(5), 707–711. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2009.02034.x>
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2259–2268. <https://doi.org/10.1177/1359105315573447>
- Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., ... D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191–208. <https://doi.org/10.1080/009262300278597>
- Roth, R. S., Punch, M., & Bachman, J. E. (2011). Psychological factors in chronic pelvic pain due to endometriosis: a comparative study. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 72(1), 15–19. <https://doi.org/10.1159/000321392>
- Rowlands, I. J., Teede, H., Lucke, J., Dobson, A. J., & Mishra, G. D. (2016). Young women's psychological distress after a diagnosis of polycystic ovary syndrome or endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(9), 2072–2081. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew174>
- Salkovskis, P. M., Rimes, K. A., Warwick, H. M. C., & Clark, D. M. (2002). The Health Anxiety Inventory: development and validation of scales for the measurement of health anxiety and hypochondriasis. *Psychological Medicine*, 32(5), 843–853.

- Sangi-Haghpeykar, H., & Poindexter, A. N. (1995). Epidemiology of endometriosis among parous women. *Obstetrics and Gynecology*, 85(6), 983–992. [https://doi.org/10.1016/0029-7844\(95\)00074-2](https://doi.org/10.1016/0029-7844(95)00074-2)
- Saraswat, L., Ayansina, D. T., Cooper, K. G., Bhattacharya, S., Miligkos, D., Horne, A. W., & Bhattacharya, S. (2017). Pregnancy outcomes in women with endometriosis: a national record linkage study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 124(3), 444–452. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13920>
- Sargeant, H. A., & O’Callaghan, F. V. (2007). The impact of chronic vulval pain on quality of life and psychosocial well-being. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 47(3), 235–239. <https://doi.org/10.1111/j.1479-828X.2007.00725.x>
- Schernhammer, E. S., Vitonis, A. F., Rich-Edwards, J., & Missmer, S. A. (2011). Rotating nightshift work and the risk of endometriosis in premenopausal women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 205(5), 476.e1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2011.06.002>
- Schliep, K. C., Mumford, S. L., Johnstone, E. B., Peterson, C. M., Sharp, H. T., Stanford, J. B., ... Buck Louis, G. M. (2016). Sexual and physical abuse and gynecologic disorders. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(8), 1904–1912. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew153>
- Schliep, K. C., Mumford, S. L., Peterson, C. M., Chen, Z., Johnstone, E. B., Sharp, H. T., ... Buck Louis, G. M. (2015). Pain typology and incident endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 30(10), 2427–2438. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev147>
- Schrodt, G. R., Alcorn, M. O., & Ibanez, J. (1980). Endometriosis of the male urinary system: a case report. *The Journal of Urology*, 124(5), 722–723.
- Seaman, H. E., Ballard, K. D., Wright, J. T., & de Vries, C. S. (2008). Endometriosis and its coexistence with irritable bowel syndrome and pelvic inflammatory disease: findings from a national case-control study-- Part 2. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 115(11), 1392–1396. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01879.x>
- Sepulcri, R. de P., & do Amaral, V. F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 142(1), 53–56. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2008.09.003>
- Seracchioli, R., Mabrouk, M., Frascà, C., Manuzzi, L., Montanari, G., Keramyda, A., & Venturoli, S. (2010). Long-term cyclic and continuous oral contraceptive therapy and endometrioma recurrence: a randomized controlled trial. *Fertility and Sterility*, 93(1), 52–56. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.09.052>
- Setälä, M., Härkki, P., Matomäki, J., Mäkinen, J., & Kössi, J. (2012). Sexual functioning, quality of life and pelvic pain 12 months after endometriosis surgery including vaginal resection. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 91(6), 692–698. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2012.01394.x>
- Shoebotham, A., & Coulson, N. S. (2016). Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e109. <https://doi.org/10.2196/jmir.5548>
- Siedentopf, F., Tariverdian, N., Rütke, M., Kentenich, H., & Arck, P. C. (2008). Immune status, psychosocial distress and reduced quality of life in infertile patients with endometriosis. *American Journal of Reproductive Immunology (New York, N.Y.: 1989)*, 60(5), 449–461.
- Signorello, L. B., Harlow, B. L., Cramer, D. W., Spiegelman, D., & Hill, J. A. (1997). Epidemiologic determinants of endometriosis: a hospital-based case-control study. *Annals of Epidemiology*, 7(4), 267–741.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... D’Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(5), 1292–1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>

- Simsek, G., Bulus, H., Tas, A., Koklu, S., Yilmaz, S. B., & Coskun, A. (2012). An unusual cause of inguinal hernia in a male patient: endometriosis. *Gut and Liver*, 6(2), 284–285. <https://doi.org/10.5009/gnl.2012.6.2.284>
- Sisti, J. S., Hankinson, S. E., Caporaso, N. E., Gu, F., Tamimi, R. M., Rosner, B., ... Eliassen, A. H. (2015). Caffeine, coffee, and tea intake and urinary estrogens and estrogen metabolites in premenopausal women. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 24(8), 1174–1183. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-15-0246>
- Skrabski, A., Kopp, M., Rózsa, S., Réthelyi, J., & Rahe, R. H. (2005). Life meaning: an important correlate of health in the Hungarian population. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12(2), 78–85. [https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm1202\\_5](https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm1202_5)
- Smorgick, N., Marsh, C. A., As-Sanie, S., Smith, Y. R., & Quint, E. H. (2013). Prevalence of pain syndromes, mood conditions, and asthma in adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 26(3), 171–175. <https://doi.org/10.1016/j.jpog.2012.12.006>
- Snaith, R. P. (2003). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 29. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-29>
- Soave, I., Caserta, D., Wenger, J.-M., Dessole, S., Perino, A., & Marci, R. (2015). Environment and Endometriosis: a toxic relationship. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 19(11), 1964–1972.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Zaiser, E., Castelli-Haley, J., & Fuldeore, M. J. (2017). The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: a cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2017.1289512>
- Souza, C. A., Oliveira, L. M., Scheffel, C., Genro, V. K., Rosa, V., Chaves, M. F., & Cunha Filho, J. S. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis—a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 41. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-41>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Stauder, A., & Konkoly Thege, B. (2006). [Characteristics of the Hungarian version of the Perceived Stress Scale (PSS)]. *Mentálhigiéné És Pszichoszomatika*, 7(3), 203–216.
- Stauder Adrienne, Balog P., Kovács M., & Susánszky É. (2016). A Williams ÉletKészségek® stresszkezelő és pszichoszociális készségfejlesztő program magyar adaptációja és 10 éves tapasztalatai. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 17, 81–95.
- Szádóczky, E., Rózsa, S., Zámboi, J., & Füredi, J. (2004). Predictors for 2-year outcome of major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 83(1), 49–57. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2004.05.001>
- Szendei, G., Hernádi, Z., Dévényi, N., & Csapó, Z. (2005). Is there any correlation between stages of endometriosis and severity of chronic pelvic pain? Possibilities of treatment. *Gynecological Endocrinology: The Official Journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*, 21(2), 93–100. <https://doi.org/10.1080/09513590500107660>
- Tariverdian, N., Theoharides, T. C., Siedentopf, F., Gutiérrez, G., Jeschke, U., Rabinovich, G. A., ... Arck, P. C. (2007). Neuroendocrine-immune disequilibrium and endometriosis: an interdisciplinary approach. *Seminars in Immunopathology*, 29(2), 193–210. <https://doi.org/10.1007/s00281-007-0077-0>
- Taylor, R. N., Hummelshoj, L., Stratton, P., & Vercellini, P. (2012). Pain and endometriosis: Etiology, impact, and therapeutics. *Middle East Fertility Society Journal*, 17(4), 221–225. <https://doi.org/10.1016/j.mefs.2012.09.002>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. <https://doi.org/10.2307/20447194>

- Tietjen, G. E., Bushnell, C. D., Herial, N. A., Utley, C., White, L., & Hafeez, F. (2007). Endometriosis is associated with prevalence of comorbid conditions in migraine. *Headache*, 47(7), 1069–1078. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2007.00784.x>
- Tirlapur, S. A., Kuhrt, K., Chaliha, C., Ball, E., Meads, C., & Khan, K. S. (2013). The “evil twin syndrome” in chronic pelvic pain: a systematic review of prevalence studies of bladder pain syndrome and endometriosis. *International Journal of Surgery (London, England)*, 11(3), 233–237. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2013.02.003>
- Trabert, B., Peters, U., De Roos, A. J., Scholes, D., & Holt, V. L. (2011). Diet and risk of endometriosis in a population-based case-control study. *The British Journal of Nutrition*, 105(3), 459–467. <https://doi.org/10.1017/S0007114510003661>
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). The longitudinal effects of emotion regulation on physical and psychological health: A latent growth analysis exploring the role of cognitive fusion in inflammatory bowel disease. *British Journal of Health Psychology*, 23(1), 171–185. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12280>
- Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., de Araujo, F. F., Girão, M. J. B. C., & Schor, E. (2011). Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *The Journal of Sexual Medicine*, 8(2), 497–503. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01976.x>
- Tummon, I. S., Asher, L. J., Martin, J. S., & Tulandi, T. (1997). Randomized controlled trial of superovulation and insemination for infertility associated with minimal or mild endometriosis. *Fertility and Sterility*, 68(1), 8–12.
- Turner, A., Anderson, J. K., Wallace, L. M., & Bourne, C. (2015). An evaluation of a self-management program for patients with long-term conditions. *Patient Education and Counseling*, 98(2), 213–219. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.08.022>
- Turner, J. A., Anderson, M. L., Balderson, B. H., Cook, A. J., Sherman, K. J., & Cherkin, D. C. (2016). Mindfulness-based stress reduction and cognitive-behavioral therapy for chronic low back pain: Similar effects on mindfulness, catastrophizing, self-efficacy, and acceptance in a randomized controlled trial. *Pain*. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000635>
- Twiddy, H., Lane, N., Chawla, R., Johnson, S., Bradshaw, A., Aleem, S., & Mawdsley, L. (2015). The development and delivery of a female chronic pelvic pain management programme: A specialised interdisciplinary approach. *British Journal of Pain*, 9(4), 233–240. <https://doi.org/10.1177/2049463715584408>
- Urbán, R. (2017a). Az egészségpszichológia szemlélete és területei. In *Klinikai És Egészségpszichológiai Szakkönyvtár. Az egészségpszichológia alapjai* (pp. 13–40). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Urbán, R. (2017b). Az egészség, az egészséget befolyásoló tényezők és a pszichoszociális epidemiológia. In *Klinikai És Egészségpszichológiai Szakkönyvtár. Az egészségpszichológia alapjai* (pp. 41–80). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- van Aken, M., Oosterman, J., van Rijn, T., Ferdek, M., Ruigt, G., Kozicz, T., ... Nap, A. (2018). Hair cortisol and the relationship with chronic pain and quality of life in endometriosis patients. *Psychoneuroendocrinology*, 89, 216–222. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2018.01.001>
- Van den Broeck, U., Meuleman, C., Tomassetti, C., D’Hoore, A., Wolthuis, A., Van Cleynenbreugel, B., ... D’Hooghe, T. (2013). Effect of laparoscopic surgery for moderate and severe endometriosis on depression, relationship satisfaction and sexual functioning: comparison of patients with and without bowel resection. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 28(9), 2389–2397. <https://doi.org/10.1093/humrep/det260>
- van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M. J., van Doornen, L. J. P., & Bijlsma, J. W. J. (2005). Emotion regulation predicts change of perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(7), 1071–1074. <https://doi.org/10.1136/ard.2004.020487>

- Vercellini, P., Fedele, L., Aimi, G., Pietropaolo, G., Consonni, D., & Crosignani, P. G. (2007). Association between endometriosis stage, lesion type, patient characteristics and severity of pelvic pain symptoms: a multivariate analysis of over 1000 patients. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 22(1), 266–271. <https://doi.org/10.1093/humrep/del339>
- Vercellini, P., Frattaruolo, M. P., Somigliana, E., Jones, G. L., Consonni, D., Alberico, D., & Fedele, L. (2013). Surgical versus low-dose progestin treatment for endometriosis-associated severe deep dyspareunia II: effect on sexual functioning, psychological status and health-related quality of life. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 28(5), 1221–1230. <https://doi.org/10.1093/humrep/det041>
- Vercellini, P., Somigliana, E., Consonni, D., Frattaruolo, M. P., De Giorgi, O., & Fedele, L. (2012). Surgical versus medical treatment for endometriosis-associated severe deep dyspareunia: I. Effect on pain during intercourse and patient satisfaction. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 27(12), 3450–3459. <https://doi.org/10.1093/humrep/des313>
- Vercellini, P., Trespidi, L., Colombo, A., Vendola, N., Marchini, M., & Crosignani, P. G. (1993). A gonadotropin-releasing hormone agonist versus a low-dose oral contraceptive for pelvic pain associated with endometriosis. *Fertility and Sterility*, 60(1), 75–79.
- Vercellini, P., Trespidi, L., De Giorgi, O., Cortesi, I., Parazzini, F., & Crosignani, P. G. (1996). Endometriosis and pelvic pain: relation to disease stage and localization. *Fertility and Sterility*, 65(2), 299–304.
- Vercellini, P., Eskenazi, B., Consonni, D., Somigliana, E., Parazzini, F., Abbiati, A., & Fedele, L. (2011). Oral contraceptives and risk of endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 17(2), 159–170. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmq042>
- Vercellini, P., Fedele, L., Aimi, G., De Giorgi, O., Consonni, D., & Crosignani, P. G. (2006). Reproductive performance, pain recurrence and disease relapse after conservative surgical treatment for endometriosis: the predictive value of the current classification system. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 21(10), 2679–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/del230>
- Vercellini, P., Frontino, G., De Giorgi, O., Pietropaolo, G., Pasin, R., & Crosignani, P. G. (2003). Endometriosis: preoperative and postoperative medical treatment. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 30(1), 163–180.
- Vercellini, P., Viganò, P., Somigliana, E., & Fedele, L. (2014). Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nature Reviews. Endocrinology*, 10(5), 261–275. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2013.255>
- Vessey, M. P., Villard-Mackintosh, L., & Painter, R. (1993). Epidemiology of endometriosis in women attending family planning clinics. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 306(6871), 182–184.
- Viganò, P., Somigliana, E., Panina, P., Rabellotti, E., Vercellini, P., & Candiani, M. (2012). Principles of phenomics in endometriosis. *Human Reproduction Update*, 18(3), 248–259. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms001>
- Viganò, P., Somigliana, E., Vignali, M., Busacca, M., & Blasio, A. M. D. (2007). Genetics of endometriosis: current status and prospects. *Frontiers in Bioscience: A Journal and Virtual Library*, 12, 3247–3255.
- Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E., & Vercellini, P. (2004). Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 18(2), 177–200. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2004.01.007>
- Vitonis, A. F., Baer, H. J., Hankinson, S. E., Laufer, M. R., & Missmer, S. A. (2010). A prospective study of body size during childhood and early adulthood and the incidence of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 25(5), 1325–1334. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq039>
- Vitonis, A. F., Hankinson, S. E., Hornstein, M. D., & Missmer, S. A. (2010). Adult physical activity and endometriosis risk. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 21(1), 16–23. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181c15d40>

- Waller, K. G., & Shaw, R. W. (1995). Endometriosis, pelvic pain, and psychological functioning. *Fertility and Sterility*, 63(4), 796–800.
- Wang, M.-L., Liu, J.-E., Wang, H.-Y., Chen, J., & Li, Y.-Y. (2014). Posttraumatic growth and associated socio-demographic and clinical factors in Chinese breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(5), 478–483. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.04.012>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
- Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey. *Medical Care*, 34(3), 220–233.
- Warnock, J. K., & Bundren, J. C. (1997). Anxiety and mood disorders associated with gonadotropin-releasing hormone agonist therapy. *Psychopharmacology Bulletin*, 33(2), 311–316.
- Warnock, J. K., Bundren, J. C., & Morris, D. W. (1998). Depressive symptoms associated with gonadotropin-releasing hormone agonists. *Depression and Anxiety*, 7(4), 171–177.
- Warnock, J. K., Bundren, J. C., & Morris, D. W. (2000). Depressive mood symptoms associated with ovarian suppression. *Fertility and Sterility*, 74(5), 984–986.
- Wayne, P. M., Kerr, C. E., Schnyer, R. N., Legedza, A. T. R., Savetsky-German, J., Shields, M. H., ... Laufer, M. R. (2008). Japanese-style acupuncture for endometriosis-related pelvic pain in adolescents and young women: results of a randomized sham-controlled trial. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 21(5), 247–257. <https://doi.org/10.1016/j.jpbg.2007.07.008>
- Wheeler, J. M. (1989). Epidemiology of endometriosis-associated infertility. *The Journal of Reproductive Medicine*, 34(1), 41–46.
- Wickström, K., Bruse, C., Sjösten, A., Spira, J., & Edlestam, G. (2013). Quality of life in patients with endometriosis and the effect of perturbation with lidocaine - a randomized controlled trial. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 92(12), 1375–1382. <https://doi.org/10.1111/aogs.12257>
- Woodworth, S. H., Singh, M., Yussman, M. A., Sanfilippo, J. S., Cook, C. L., & Lincoln, S. R. (1995). A prospective study on the association between red hair color and endometriosis in infertile patients. *Fertility and Sterility*, 64(3), 651–652.
- Wright, C. C., Barlow, J. H., Turner, A. P., & Bancroft, G. V. (2003). Self-management training for people with chronic disease: An exploratory study. *British Journal of Health Psychology*, 8(Pt 4), 465–476. <https://doi.org/10.1348/135910703770238310>
- Wu, M.-H., Shoji, Y., Chuang, P.-C., & Tsai, S.-J. (2007). Endometriosis: disease pathophysiology and the role of prostaglandins. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, 9(2), 1–20. <https://doi.org/10.1017/S146239940700021X>
- Xu, Y., Zhao, W., Li, T., Zhao, Y., Bu, H., & Song, S. (2017). Effects of acupuncture for the treatment of endometriosis-related pain: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 12(10), e0186616. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186616>
- Yamada, K., Matsudaira, K., Imano, H., Kitamura, A., & Iso, H. (2016). Influence of work-related psychosocial factors on the prevalence of chronic pain and quality of life in patients with chronic pain. *BMJ Open*, 6(4), e010356. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010356>
- Yamout, B., Issa, Z., Herlopian, A., El Bejjani, M., Khalifa, A., Ghadieh, A. S., & Habib, R. H. (2013). Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: A comprehensive analysis. *European Journal of Neurology*, 20(5), 756–764. <https://doi.org/10.1111/ene.12046>



- Yeung, N. C. Y., & Lu, Q. (2016). Perceived Stress as a Mediator Between Social Support and Posttraumatic Growth Among Chinese American Breast Cancer Survivors. *Cancer Nursing*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000422>
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 31(3), 554–562. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev337>
- Young, Kate, Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 225–234. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2013-100853>
- Zhao, L., Wu, H., Zhou, X., Wang, Q., Zhu, W., & Chen, J. (2012). Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 162(2), 211–215. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.02.029>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.
- Zullo, F., Spagnolo, E., Saccone, G., Acunzo, M., Xodo, S., Ceccaroni, M., & Berghella, V. (2017). Endometriosis and obstetrics complications: a systematic review and meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 108(4), 667-672.e5. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.07.019>

## MELLÉKLETEK

### 1. számú melléklet – A demográfiai és endometriózishoz kapcsolódó betegségmutatókat rögzítő kérdéssor (5.1. vizsgálat)

| DEMOGRÁFIAI ADATOK               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Életkora:                        | _ _  év                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Lakhelye:                        | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> főváros<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> vidéki nagyváros<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> vidéki kisváros<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> község, falu                                                                                                                   |
| Legmagasabb iskolai végzettsége: | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> kevesebb, mint 8 általános<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> 8 általános<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> szakmunkásképző<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> érettségi<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> diploma (főiskolai/egyetemi)                                  |
| Családi állapota:                | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> egyedülálló<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> párkapcsolatban él<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> házas/élettársi kapcsolatban él<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> elvált<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> özvegy                                                   |
| Munkaügyi státusza:              | <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> diák, tanuló, hallgató<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> aktív, fő állású dolgozó<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> háztartásbeli (+ GYES, GYED)<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> munkanélküli<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> nyugdíjas (betegség miatt nyugdíjas) |
| Van gyermeke?                    | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> nincsen gyermekem<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> van gyermekem                                                                                                                                                                                                                           |

## ENDOMETRIÓZISRA VONATKOZÓ KÉRDÉSEK

Melyik évben jelentkeztek először az endometriózishoz kapcsolódó tünetei?

|\_|\_|\_|\_| éééé

Melyik tünet jelentkezett Önnél először? (Több választ is bejelölhet.)

- ☐<sub>0</sub> nem voltak tüneteim
- ☐<sub>1</sub> ciklikus, menstruációs fájdalom (dysmenorrhoea)
- ☐<sub>2</sub> ciklustól függetlenül jelenlévő kismedencei fájdalom
- ☐<sub>3</sub> fájdalmas szexuális együttlétek
- ☐<sub>4</sub> rendszertelen, ciklusközi vérzés
- ☐<sub>5</sub> erős, bő menstruációs vérzés
- ☐<sub>6</sub> meddőség
- ☐<sub>7</sub> véres vizelet
- ☐<sub>8</sub> fájdalmas vizeletürítés
- ☐<sub>9</sub> véres széklet
- ☐<sub>10</sub> fájdalmas székletürítés
- ☐<sub>11</sub> egyéb: \_\_\_\_\_

Melyik évben fordult először orvoshoz panaszaiával?

|\_|\_|\_|\_| éééé

Hány orvos vizsgálta Önt a panaszai miatt mielőtt endometriózt diagnosztizáltak volna Önnél?

\_\_\_\_\_ orvos  
(nőgyógyász, endokrinológus, belgyógyász, bőrgyógyász, stb.)

Hány alternatív gyógyász kezelte Önt panaszai miatt, mielőtt endometriózt diagnosztizáltak volna Önnél?

\_\_\_\_\_ alternatív gyógyász  
(akupunktőr, homeopata, csontkovács, reflexológus, stb.)

Melyik évben diagnosztizálták Önnél az endometriózt?

|\_|\_|\_|\_| éééé

Az endometriózis kapcsán került-e sor műtéti beavatkozásra?

- ☐<sub>0</sub> Nem.
- ☐<sub>1</sub> Még nem, az első műtétemre várok.
- ☐<sub>2</sub> Igen.

Amennyi a fenti kérdésre igennel válaszolt, hány alkalommal került sor ezen beavatkozásokra?

|\_|\_| laparoszkópia  
|\_|\_| laparotómia

Részesül-e szakorvosi kezelésben,  
ha igen, mely formában? (Több  
választ is bejelölhet.)

- ☐<sub>0</sub> nem részesülök rendszeres szakorvosi kezelésben  
☐<sub>1</sub> gyógyszeres kezelés  
☐<sub>2</sub> meddőségi kezelés  
☐<sub>3</sub> dietetikai követés  
☐<sub>4</sub> egyéb kezelés: \_\_\_\_\_

Jelenleg mely endometriózishoz  
társuló tünetek jellemzik?  
(Több választ is bejelölhet.)

- ☐<sub>0</sub> nincsenek tüneteim  
☐<sub>1</sub> ciklikus, menstruációs fájdalom (dysmenorrhoea)  
☐<sub>2</sub> ciklustól függetlenül jelenlévő kismedencei fájdalom  
☐<sub>3</sub> fájdalmas szexuális együttlétek  
☐<sub>4</sub> rendszertelen, ciklusközi vérzés  
☐<sub>5</sub> erős, bő menstruációs vérzés  
☐<sub>6</sub> meddőség  
☐<sub>7</sub> véres vizelet  
☐<sub>8</sub> fájdalmas vizeletürítés  
☐<sub>9</sub> véres széklet  
☐<sub>10</sub> fájdalmas székletürítés  
☐<sub>11</sub> egyéb: \_\_\_\_\_

Kérem, értékelje 1-10 közötti  
skálán, mennyire fájdalmasak az  
Ön számára az alábbiak!

1 = egyáltalán nem – 10 = teljes mértékben fájdalmas

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| menstruáció első napja           | _ _ |
| menstruáció további napjai       | _ _ |
| ciklusközi, vérzés nélküli napok | _ _ |
| szexuális együttlétek            | _ _ |
| vizeletürítés                    | _ _ |
| székletürítés                    | _ _ |

A meddőségi kezelés mely  
formájában részesül?

- ☐<sub>0</sub> nem részesülök meddőségi kezelésben  
☐<sub>1</sub> IVF (in vitro fertilizáció, lombikbébi kezelés)  
☐<sub>2</sub> IUI (intrauterin inszemináció, mesterséges  
megtermékenyítés)  
☐<sub>3</sub> ovuláció indukció  
☐<sub>4</sub> egyéb kezelés: \_\_\_\_\_

Tud-e bármilyen, az Ön esetében  
jelenleg fennálló, diagnosztizált  
pszichiátriai zavarról? Ha igen,  
részletezze! (például: depresszió,  
szorongásos zavar, stb.)

- ☐<sub>0</sub> nincs róla tudomásom  
☐<sub>1</sub> van ismert és diagnosztizált pszichiátriai betegségem  
\_\_\_\_\_

Hiányzott valaha az endometriózis miatt az oktatásból?

☐<sub>0</sub> Nem.

☐<sub>1</sub> Igen.

Hogyan befolyásolta az endometriózis miatti hiányzás a tanulmányait?

☐<sub>0</sub> Nem befolyásolta a tanulmányaimat.

☐<sub>1</sub> Feladtam a tanulmányaimat.

☐<sub>2</sub> Másik képzést választottam.

☐<sub>3</sub> Később tettem le a záróvizsgát.

Átlagosan hány napot hiányzott/hiányzik havonta endometriózisa miatt tanulmányai során?

|\_|\_| napot

Befolyásolta-e az Ön munkavégzését az endometriózis?

☐<sub>0</sub> Nem.

☐<sub>1</sub> Igen.

Milyen hatással volt a munkaviszonyára az endometriózis?

☐<sub>0</sub> Nem befolyásolta a munkavégzésemet.

☐<sub>1</sub> Elvesztettem a munkahelyemet (felmondtam, elbocsátottak).

☐<sub>2</sub> Munkahelyet változtattam.

☐<sub>3</sub> Csökkentett munkaidőben dolgozom.

Havonta átlagosan hány napot hiányzott/hiányzik munkahelyéről az endometriózis miatt?

|\_|\_| napot

Előfordult már Önnel, hogy nem vallotta be munkaadójának, hogy endometriózisa van, mert attól tartott, hogy rontaná a kilátásait?

☐<sub>0</sub> Nem.

☐<sub>1</sub> Igen.

Befolyásolta-e negatív értelemben személyes kapcsolatait az endometriózis?

☐<sub>0</sub> Nem.

☐<sub>1</sub> Igen.

Hogyan befolyásolta személyes kapcsolatait az endometriózis?  
(Több választ is megjelölhet.)

- ☐<sub>0</sub> Nem okozott problémákat a személyes kapcsolataimban.
- ☐<sub>1</sub> Jelentős problémákat okozott a párommal való kapcsolatomban.
- ☐<sub>2</sub> Problémákat okozott a családommal való kapcsolatomban.
- ☐<sub>3</sub> Szakításhoz vezetett egy kapcsolatomban.
- ☐<sub>4</sub> Nehézségeket okoz a gyermeknevelés területén.
- ☐<sub>5</sub> Baráti kapcsolatokat befolyásol.

## 2. számú melléklet – SF-36

| KÉRDŐÍV AZ ÖN EGÉSZSÉGÜGYI ÁLLAPOTÁRÓL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                      |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------|------------------------------------------------|---|---------------------------------------------------|---|-----------------------------------------------|---|-------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------|---|
| <p>Ez a kérdőív azt vizsgálja, hogy mi az Ön véleménye a saját egészségi állapotáról. Segítségével nyomon követhetők, hogyan érzi magát és mennyire képes elvégezni megszokott tevékenységeit.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                      |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| <p>1. Hogyan jellemezné egészségét? <sup>12</sup> (Csak egy számot jelöljön meg.)</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Kitűnő.....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">1</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Nagyon jó.....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">2</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Jó .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">3</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Tűrhető.....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">4</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Rossz .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">5</td> </tr> </table>                                                                                                                                                                                           |                                      |                                      |                                                 | Kitűnő.....                                    | 1 | Nagyon jó.....                                    | 2 | Jó .....                                      | 3 | Tűrhető.....                                          | 4 | Rossz .....                                        | 5 |
| Kitűnő.....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 1                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Nagyon jó.....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 2                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Jó .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 3                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Tűrhető.....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 4                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Rossz .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 5                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| <p>2. Az egy évvel ezelőttihez képest milyennek tartja egészségi állapotát most?</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Most sokkal jobb, mint egy évvel ezelőtt .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">1</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Most valamivel jobb, mint egy évvel ezelőtt .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">2</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Nagyjából olyan, mint egy évvel ezelőtt .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">3</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Most valamivel rosszabb, mint egy évvel ezelőtt .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">4</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px 10px;">Most sokkal rosszabb, mint egy évvel ezelőtt .....</td> <td style="text-align: right; padding: 2px 10px;">5</td> </tr> </table> |                                      |                                      |                                                 | Most sokkal jobb, mint egy évvel ezelőtt ..... | 1 | Most valamivel jobb, mint egy évvel ezelőtt ..... | 2 | Nagyjából olyan, mint egy évvel ezelőtt ..... | 3 | Most valamivel rosszabb, mint egy évvel ezelőtt ..... | 4 | Most sokkal rosszabb, mint egy évvel ezelőtt ..... | 5 |
| Most sokkal jobb, mint egy évvel ezelőtt .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 1                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Most valamivel jobb, mint egy évvel ezelőtt .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 2                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Nagyjából olyan, mint egy évvel ezelőtt .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 3                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Most valamivel rosszabb, mint egy évvel ezelőtt .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 4                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| Most sokkal rosszabb, mint egy évvel ezelőtt .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 5                                    |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| <p>3. A következő felsorolás olyan fizikai tevékenységeket tartalma, amelyek egy átlagos napon előfordulhatnak. Korlátozza-e egészségi állapota ezek elvégzésében most? Ha igen mennyire? (Minden sorban csak egy számot jelöljön meg.)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                      |                                      |                                                 |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| <b>TEVÉKENYSÉG</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <b>Igen,<br/>nagyon<br/>korlátoz</b> | <b>Igen,<br/>kicsit<br/>korlátoz</b> | <b>Nem,<br/>egyáltalán<br/>nem<br/>korlátoz</b> |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| a. <b>Megerőltető fizikai tevékenység</b> , pl.: futás, nehéz tárgyak emelése, megterhelő sportok                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| b. <b>Közepesen megterhelő tevékenység</b> <sup>12</sup> , pl.: porszívózás, kertészkedés, kirándulás                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| c. Bevásárló szatyor felemelése vagy cipelés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| d. <b>Több</b> emeletnyi lépcsőn felmenni <sup>12</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| e. <b>Az első</b> emeletre gyalog felmenni                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| f. Előrehajlás, lehajolás vagy letérdelés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| g. <b>1 kilométernél hosszabb</b> séta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| h. <b>Több száz méter</b> séta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| i. <b>Száz méter</b> séta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |
| j. Önálló fürdés vagy öltözködés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 1                                    | 2                                    | 3                                               |                                                |   |                                                   |   |                                               |   |                                                       |   |                                                    |   |

4. Az elmúlt négy hét során testi egészsége miatt előfordultak-e az alábbiak, munkája vagy más rendszeres tevékenysége során? (Soranként csak egy számot jelöljön meg.)

|                                                                                                                          | IGEN | NEM |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----|
| a. Csökkentenie kellett a munkával vagy más elfoglaltsággal töltött <b>időt</b>                                          | 1    | 2   |
| b. <b>Kevesebbet végzett</b> , mint amennyit szeretett volna <sup>12</sup>                                               | 1    | 2   |
| c. Bizonyos típusú munkát vagy tevékenységet nem tudott elvégezni <sup>12</sup>                                          | 1    | 2   |
| d. Csak <b>nehézségek árán</b> tudta elvégezni munkáját vagy más tevékenységeit (például az külön erőfeszítésébe került) | 1    | 2   |

5. Az elmúlt négy héten lelki gondok (például lehangoltság vagy idegeskedés) miatt előfordultak-e az alábbiak munkája vagy más rendszeres tevékenysége során?

|                                                                                                    | IGEN | NEM |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----|
| a. Csökkentenie kellett a munkával vagy más elfoglaltsággal töltött <b>időt</b>                    | 1    | 2   |
| b. Kevesebbet végzett, mint amennyit szeretett volna <sup>12</sup>                                 | 1    | 2   |
| c. Nem olyan <b>gondosan</b> végezte munkáját vagy más tevékenységét, ahogyan szokta <sup>12</sup> | 1    | 2   |

6. Az elmúlt négy hét során mennyire zavarta testi egészsége vagy lelki gondjai szokásos kapcsolatát családjával, barátaival, szomszédaival és másokkal? (Csak egy számot jelöljön meg.)

- |                     |   |
|---------------------|---|
| Egyáltalán nem..... | 1 |
| Alig.....           | 2 |
| Közepesen .....     | 3 |
| Meglehetősen.....   | 4 |
| Nagyon is.....      | 5 |



7. Milyen erős testi fájdalmai voltak az elmúlt négy hét során? (Csak egy számot jelöljön meg.)

|                   |   |
|-------------------|---|
| Nem voltak .....  | 1 |
| Nagyon enyhe..... | 2 |
| Enyhe .....       | 3 |
| Közepes.....      | 4 |
| Erős.....         | 5 |
| Nagyon erős.....  | 6 |

8. Az elmúlt négy hét során a fájdalom mennyire zavarta megszokott munkájában (beleértve a munkahelyi és a házimunkát)?<sup>12</sup> (Csak egy számot jelöljön meg.)

|                   |   |
|-------------------|---|
| Semennyire.....   | 1 |
| Egy kicsit.....   | 2 |
| Közepesen.....    | 3 |
| Meglehetősen..... | 4 |
| Nagyon.....       | 5 |

9. A következő kérdések arról érdeklődnek, hogy az elmúlt négy héten hogyan érezte magát. Minden kérdésnél kérjük, azt az egy választ jelölje meg, amely a legközelebb áll Önhöz.

1 = mindvégig

2 = az idő legnagyobb részében

3 = meglehetősen sokat

4 = az idő kis részében

5 = az idő nagyon kis részében

6 = egyáltalán nem

|                                                               |   |   |   |   |   |   |
|---------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| a. Tele volt életkedvvel?                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b. Nagyon ideges volt?                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c. Annyira maga alatt volt, hogy semmi sem tudta felvidítani? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d. Nyugodtnak és békésnek érezte magát? <sup>12</sup>         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| e. Tele van energiával? <sup>12</sup>                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| f. Szomorúnak és kedvetlennek érezte magát? <sup>12</sup>     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| g. Kimerült volt?                                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| h. Boldog embernek érezte magát?                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| i. Fáradt volt?                                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

10. Az elmúlt négy hét során befolyásolta-e testi vagy lelki állapota személyes kapcsolatai (például barátok, rokonok meglátogatása, stb.)<sup>12</sup> (Csak egy számot jelöljön meg.)

Mindvégig..... 1  
 Az idő legnagyobb részében.....2  
 Az idő kis részében..... 3  
 Az idő nagyon kis részében..... 4  
 Egyáltalán nem..... 5

11. Mennyire IGAZAK a következő állítások az Ön esetében? (Soranként csak egy számot jelöljön meg.)

|                                            | <b>Teljesen igaz</b> | <b>Többnyire igaz</b> | <b>Nem tudom</b> | <b>Inkább nem igaz</b> | <b>Egyáltalán nem igaz</b> |
|--------------------------------------------|----------------------|-----------------------|------------------|------------------------|----------------------------|
| a. Könnyebben betegszem meg, mint mások    | 1                    | 2                     | 3                | 4                      | 5                          |
| b. Olyan egészséges vagyok, mint bárki más | 1                    | 2                     | 3                | 4                      | 5                          |
| c. Romlik az egészségem                    | 1                    | 2                     | 3                | 4                      | 5                          |
| d. Makkegészséges vagyok                   | 1                    | 2                     | 3                | 4                      | 5                          |

Megjegyzés: a tételek végén, a felső indexben szereplő szám (<sup>12</sup>) jelzi a mérőeszköz rövidített, 12 tételes változatában szereplő tételt.

### 3. számú melléklet – Kórházi Szorongás és Depresszió Kérdőív

Kérem, olvassa el az alábbi állításokat és **tegyen X-et** ahhoz a válaszhoz, amely legközelebb áll, ahhoz, ahogy az **elmúlt 2 hétben** érezte magát!

**1. Feszületnek és zaklatottnak érzem magam**

- ☐ Legtöbbször
- ☐ Gyakran
- ☐ Időnként
- ☐ Egyáltalán nem

**2. Tudok még úgy örülni, mint azelőtt**

- ☐ Pontosán ugyanannyira
- ☐ Már kevésbé
- ☐ Csak egy kicsit
- ☐ Szinte egyáltalán nem

**3. Félelem fog el, hogy valami borzasztó történhet**

- ☐ Kifejezetten
- ☐ Igen, de nem túlzottan erősen
- ☐ Valamennyire, de igazán nem aggódom
- ☐ Egyáltalán nem

**4. Tudok nevetni és a dolgok vidám oldalát is észreveszem**

- ☐ Ugyanúgy, mint eddig
- ☐ Már nem annyira
- ☐ Sokkal kevésbé, mint eddig
- ☐ Egyáltalán nem

**5. Aggasztó gondolatok járnak a fejemben**

- ☐ Az idő nagy részében
- ☐ Igen gyakran
- ☐ Időnként, de nem túl gyakran
- ☐ Csak alkalomadtán

**6. Jókedvű, vidám vagyok**

- ☐ Majdnem mindig
- ☐ Néha
- ☐ Ritkán
- ☐ Egyáltalán nem

**7. Jólesően le tudok ülni, és el tudok lazulni**

- ☐ Igen, teljesen
- ☐ Általában igen
- ☐ Nem túl gyakran
- ☐ Egyáltalán nem

**8. Úgy érzem, mintha lelassultam volna**

- ☐ Majdnem mindig
- ☐ Nagyon gyakran
- ☐ Néha
- ☐ Soha

**9. Szorongok, összeszorul a gyomrom**

- ☐ Nagyon gyakran
- ☐ Elég gyakran
- ☐ Néha
- ☐ Egyáltalán nem

**10. Elvesztettem érdeklődésemet a megjelenésem iránt**

- ☐ Kifejezetten
- ☐ Nem törődöm vele ennyire, mint kellene
- ☐ Kevesebbet törődöm vele, mint régebben
- ☐ Ugyanannyit törődöm vele, mint mindig

**11. Nyughatatlan vagyok, mintha állandóan mehetnékem lenne**

- ☐ Igen, valóban
- ☐ Elég sokszor
- ☐ Nem túl sokszor
- ☐ Egyáltalán nem

**12. Örömmel nézek a dolgok elébe**

- ☐ Ugyanannyira, mint eddig
- ☐ Valamivel kevésbé, mint korábban
- ☐ Sokkal kevésbé, mint korábban
- ☐ Szinte egyáltalán nem

**13. Hirtelen pánik fog el**

- ☐ Nagyon gyakran
- ☐ Elég gyakran
- ☐ Nem túl gyakran
- ☐ Egyáltalán nem

**14. Tudok élvezni egy jó könyvet, egy rádió- vagy TV-műsor**

- ☐ Gyakran
- ☐ Néha
- ☐ Ritkán
- ☐ Nagyon ritkán

#### 4. számú melléklet – Társas Támogatás Kérdőív

Nehéz élethelyzetben mennyire számíthat az alábbiak segítségére? Kérem, hogy a válaszait az állítások előtt található vonalra írja!

**0: egyáltalán nem    1: keveset    2: átlagosan    3: nagyon**

\_\_\_ 1. szülő

\_\_\_ 7. gyermek

\_\_\_ 2. házastárs/élettárs

\_\_\_ 8. rokon

\_\_\_ 3. iskolatárs

\_\_\_ 9. segítő foglalkozású (pl. orvos)

\_\_\_ 4. szomszéd

\_\_\_ 10. egyházi csoport

\_\_\_ 5. munkatárs

\_\_\_ 11. egyesület, segítő szervezet

\_\_\_ 6. barát

## 5. számú melléklet – Észlelt Stressz Kérdőív

Az alábbi kérdések azokra az érzésekre és gondolatokra vonatkoznak, amelyek Önt AZ ELMÚLT HÓNAP SORÁN jellemezték. Kérjük, hogy minden egyes kérdésnél írja be, hogy az elmúlt hónap során MILYEN GYAKRAN volt jellemző Önre az adott érzés vagy gondolat! Néhány kérdés ugyan hasonlónak tűnik, de valójában különbözőek, ezért kérjük, hogy valamennyit külön kérdésként kezelje! A legjobb, ha minden kérdésre gyorsan válaszol. Tehát ne próbálja megszámlálni, hogy hányszor érezte magát egy adott módon, hanem írja be azt a választ, ami a leginkább jellemzőnek tűnik!

|                                                                                                                                                    | Soha | Szinte soha | Néha | Elég gyakran | Nagyon gyakran |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-------------|------|--------------|----------------|
| 1. Az elmúlt hónap során milyen gyakran volt feszült valamilyen váratlan esemény miatt? <sup>10</sup>                                              | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 2. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte úgy, hogy képtelen kézben tartani azokat a dolgokat, amelyek fontosak az életében? <sup>10, 4</sup> | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 3. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte magát idegesnek és „stresszesnek”? <sup>10</sup>                                                    | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 4. Az elmúlt hónap során milyen gyakran kezelte sikeresen a hétköznapi bosszúságokat?                                                              | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 5. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte, hogy sikeresen meg tudott küzdeni fontos változásokkal az életében?                                | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 6. Az elmúlt hónap során milyen gyakran bízott magában, hogy képes megoldani személyes problémáit? <sup>10, 4</sup>                                | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 7. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte úgy, hogy a dolgok az Ön kedve szerint alakulnak? <sup>10, 4</sup>                                  | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 8. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte úgy, hogy nem tud eleget tenni minden kötelezettségének? <sup>10</sup>                              | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 9. Az elmúlt hónap során milyen gyakran tudta kezelni a bosszúságokat életében? <sup>10</sup>                                                      | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 10. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte úgy, hogy a helyzet magaslatán áll? <sup>10</sup>                                                  | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |
| 11. Az elmúlt hónap során milyen gyakran dühítették fel olyan dolgok, amelyeket nem tudott befolyásolni? <sup>10</sup>                             | 1    | 2           | 3    | 4            | 5              |

|                                                                                                                                                 | Soha | Szinte<br>soha | Néha | Elég<br>gyakran | Nagyon<br>gyakran |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------|------|-----------------|-------------------|
| 12. Az elmúlt hónap során milyen gyakran kapta magát azon, hogy az elvégzendő feladatain gondolkodik?                                           | 1    | 2              | 3    | 4               | 5                 |
| 13. Az elmúlt hónap során milyen gyakran tudta kézben tartani az időbeosztását?                                                                 | 1    | 2              | 3    | 4               | 5                 |
| 14. Az elmúlt hónap során milyen gyakran érezte úgy, hogy a nehézségek úgy felhalmozódtak, hogy már nem tud úrrá lenni rajtuk? <sup>10, 4</sup> | 1    | 2              | 3    | 4               | 5                 |

Megjegyzés: a tételek végén, a felső indexben szereplő szám (<sup>10</sup>) jelzi a mérőeszköz rövidített, 10 tételes változatában szereplő tételeket.



## 6. számú melléklet – Érzelmszabályozási Nehézségek Kérdőív

Kérem, jelölje be, hogy az alábbi állítások milyen gyakran igazak Önre!

1. szinte soha (az esetek 0-10%-ában)
2. néha (az esetek 11-35%-ában)
3. kb. az esetek felében (az esetek 36-65%-ában)
4. legtöbbször (az esetek 66-90%-ában)
5. szinte mindig (az esetek 91-100%-ában)

|                                                                                                | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Tisztában vagyok az érzéseimmel.                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Odafigyelek arra, amit érzek. <sup>18</sup>                                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Az érzelmeimet nyomasztónak és irányíthatatlannak élem meg.                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Fogalmam sincs arról, hogyan érzek. <sup>18</sup>                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Nehezen tudok értelmet tulajdonítani az érzéseimnek. <sup>18</sup>                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Figyelemmel vagyok az érzéseimre                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Pontosan tudom, hogy mit érzek.                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Törődöm azzal, hogy mit érzek. <sup>18</sup>                                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Össze vagyok zavarodva az érzéseimmel kapcsolatban. <sup>18</sup>                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Amikor zaklatott vagyok, tudomásul veszem az érzéseimet. <sup>18</sup>                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Amikor valami felzaklat, mérges leszek magamra, hogy így érzek.                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Amikor zaklatott vagyok, akkor kínosan érzem magam emiatt. <sup>18</sup>                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Amikor zaklatott vagyok, nem tudom végezni a munkám. <sup>18</sup>                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Amikor zaklatott vagyok, elveszítem az önuralmam. <sup>18</sup>                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Amikor zaklatott vagyok, azt gondolom, hogy sokáig fog tartani ez az állapot.              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Amikor valami felzaklat, azt gondolom, hogy a végén nagyon lehangolt leszek. <sup>18</sup> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Amikor zaklatott vagyok, azt gondolom, hogy az érzelmeim megalapozottak és fontosak.       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

|                                                                                                                    |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18. Amikor valami felzaklat, nehezen tudok másra összpontosítani. <sup>18</sup>                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Amikor felzaklat valami, úgy érzem, elveszítem a kontrollt.                                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Attól, hogy zaklatott vagyok, még el tudom látni a feladataimat.                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Amikor zaklatott vagyok, szégyellem magam, hogy így érzek.                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Amikor zaklatott vagyok, tudom, hogy meg fogom találni a módját, hogy végül jobban érezzem magam.              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Amikor valami felzaklat, úgy érzem, mintha gyenge lennék.                                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Amikor zaklatott vagyok, akkor is úgy érzem, hogy úrrá tudok lenni a viselkedésemén.                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Amikor felzaklat valami, lelkiismeret furdalásom van emiatt. <sup>18</sup>                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Amikor zaklatott vagyok, nehezen tudok koncentrálni. <sup>18</sup>                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Amikor zaklatott vagyok, nehezen tudok uralkodni magamon. <sup>18</sup>                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Amikor zaklatott vagyok, azt gondolom, hogy semmit sem tehetek azért, hogy jobban érezzem magam. <sup>18</sup> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Amikor zaklatott vagyok, bosszankodom, hogy így érzek. <sup>18</sup>                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Amikor zaklatott vagyok, akkor elkezdem nagyon rosszul érezni magam amiatt, hogy így érzek.                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Amikor zaklatott vagyok, úgy érzem, hogy csak annyit tudok tenni, hogy belesüppedek ebbe az állapotba.         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Amikor zaklatott vagyok, elveszítem az irányításomat a viselkedésem felett. <sup>18</sup>                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Amikor zaklatott vagyok, nehezen tudok bármi másra gondolni.                                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Ha felzaklat valami, időt szánok arra, hogy kitaláljam, hogyan is érzek valójában.                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Ha felzaklat valami, hosszú ideig tart, míg újra jól érzem magam. <sup>18</sup>                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Amikor zaklatott vagyok, az érzelmeim nyomasztanak.                                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Megjegyzés: a tételek végén, a felső indexben szereplő szám (<sup>18</sup>) jelzi a mérőeszköz rövidített, 18 tételes változatában szereplő tételleket.

**7. számú melléklet – Demográfiai és egészségmagatartással kapcsolatos mutatók (5.4. vizsgálat)**

## NŐI EGÉSZSÉG KÉRDŐÍV

### DEMOGRÁFIAI MUTATÓK

**Nem:** ☐ nő ☐ férfi

**Életkor:** |\_\_|\_\_| év

**Lakhely:** ☐<sub>1</sub> főváros  
☐<sub>2</sub> vidéki nagyváros  
☐<sub>3</sub> vidéki kisváros  
☐<sub>4</sub> község, falu

**Legmagasabb iskolai végzettség:** ☐<sub>1</sub> kevesebb, mint 8 általános  
☐<sub>2</sub> 8 általános  
☐<sub>3</sub> szakmunkásképző  
☐<sub>4</sub> érettségi  
☐<sub>5</sub> diploma (főiskolai/egyetemi)

**Családi állapot:** ☐<sub>1</sub> egyedülálló  
☐<sub>2</sub> párkapcsolatban él  
☐<sub>3</sub> házas/élettársi kapcsolatban él  
☐<sub>4</sub> elvált  
☐<sub>5</sub> özvegy

**Munkaügyi státusz:** ☐<sub>1</sub> diák, tanuló, hallgató  
☐<sub>2</sub> aktív, fő állású dolgozó  
☐<sub>3</sub> háztartásbeli (+ GYES, GYED)  
☐<sub>4</sub> munkanélküli  
☐<sub>5</sub> nyugdíjas (betegség miatt nyugdíjas)

**Milyennek ítéli anyagi helyzetét?** ☐<sub>1</sub> az átlagosnál sokkal rosszabb  
☐<sub>2</sub> az átlagosnál rosszabb  
☐<sub>3</sub> átlagos

- ☐<sub>4</sub> az átlagosnál jobb  
☐<sub>5</sub> az átlagosnál sokkal jobb

**Van gyermeke?**

- ☐<sub>0</sub> nincsen gyermekem      ☐<sub>1</sub> van gyermekem

Szeretne-e gyermeket vállalni? Amennyiben már van gyermeke / vannak gyermekei, tervez-e további gyermekvállalást?

- ☐<sub>0</sub> nem szeretnék gyermeket vállalni (sem most, sem később)  
☐<sub>1</sub> szeretnék gyermeket vállalni, ám csak későbbi időpontban  
☐<sub>2</sub> jelenleg szeretnék gyermeket vállalni, ám a körülmények nem engedik  
☐<sub>3</sub> jelenleg szeretnék gyermeket vállalni, s éppen aktívan próbálkozunk  
☐<sub>4</sub> jelenleg kisbabát várok

Amennyiben szeretne (még) gyermeket vállalni...

- ... hány gyermeket vállalna?      |\_\_|\_\_| gyermek  
... hány éves korában vállalná?      |\_\_|\_\_| évesen

## A NŐI CIKLUSHOZ KAPCSOLÓDÓ KÉRDÉSEK

Jelenleg van-e valamilyen nőgyógyászati problémája?      ☐ van      ☐ nincs

Ha van, kérem, pár szóban írja le, hogy mi az!

---

---

---

Korábban volt-e valamilyen nőgyógyászati problémája?      ☐ volt      ☐ nem volt

Ha volt, kérem, pár szóban jelezze, hogy mi volt az!

---

---

---

## A NŐGYÓGYÁSZATI SZŰRÉSEKHEZ KAPCSOLÓDÓ KÉRDÉSEK

Vett már részt nőgyógyászati szűrővizsgálaton (méhnyakrák szűrésen)? ☐ igen ☐ nem

Milyen gyakran vesz részt nőgyógyászati szűrővizsgálaton (méhnyakrák-szűrésen) egészségmegőrzési céllal?

☐<sub>0</sub> nem vettem még részt soha nőgyógyászati szűrővizsgálaton

☐<sub>1</sub> életemben már voltam egy alkalommal

☐<sub>2</sub> rendszeresen részt veszek, |\_\_|\_\_| évente

## AZ ENDOMETRIÓZISHOZ KAPCSOLÓDÓ KÉRDÉSEK

Hallott-e már az ENDOMETRIÓZIS elnevezésű betegségről? ☐ igen ☐ nem

Ön érintett-e az ENDOMETRIÓZISban? ☐ igen ☐ nem

Van-e olyan közeli ismerőse, barátja, családtagja, aki endometriózis diagnózissal rendelkezik?

☐ van ☐ nincs

Amennyiben ismeretségi körében vannak endometriózissal élő nők, kérem, hogy írja le, mi a benyomása, mi jelenti számára a betegséggel kapcsolatos legfőbb problémát!

---

---

---

---

Mit gondol, mi a valószínűsége egy nő esetében, hogy kialakul nála az endometriózis?  
|\_\_|\_\_|\_\_|%

Hallott-e Ön az endometriózisról...

... a tanulmányai során (oktatási keretek között)?

☐ igen

☐ nem

... az egészségügyben (pl. háziorvosnál)?

☐ igen

☐ nem

## 8. számú melléklet – Az endometriózishoz kapcsolódó reprezentációk vizsgálatának kérdéssora

### ENDOMETRIÓZIS ÉS POLICISZTÁS OVÁRIUM SZINDRÓMA

Kérem, hogy az alábbi állítások közül jelölje be, melyeket gondolja igaznak az endometriózisra, a policisztás ovárium szindrómára, mindkettőre vagy egyikre sem! (Amennyiben nem tudja, vagy nincs is ötlete, kérem, hogy a „Nem tudom.” válaszlehetőséget jelölje be!) Nem probléma, ha nem válaszol helyesen, éppen azt szeretnénk felmérni, hogy szükség lehet-e ezekkel a betegségekkel kapcsolatban erőteljesebb ismeretterjesztésre, hogy minél többen felismerjék a tüneteket, ami segítheti a megfelelő kezelést és a komolyabb következmények kivédését.

|                                                                                 | endometriózis | PCOS | mindkettő | egyik sem | Nem tudom. |
|---------------------------------------------------------------------------------|---------------|------|-----------|-----------|------------|
| Egy kifejezetten genetikai rendellenességű betegség.                            |               |      |           |           |            |
| Különböző kismencedei ciszták megjelenését vonhatja magával.                    |               |      |           |           |            |
| Egy daganatos megbetegedés.                                                     |               |      |           |           |            |
| Könnyen szűrhető, felismerhető.                                                 |               |      |           |           |            |
| Leginkább a 14 évnél fiatalabb lányokat érinti.                                 |               |      |           |           |            |
| Minden ötödik nőt érintő nőgyógyászati megbetegedés.                            |               |      |           |           |            |
| Kontrollálatlan elhízás jelentkezhethet.                                        |               |      |           |           |            |
| Különböző hüvelytáji bőrelváltozásokat von magával.                             |               |      |           |           |            |
| Könnyen kezelhető.                                                              |               |      |           |           |            |
| Nem érinti a termékenységet.                                                    |               |      |           |           |            |
| Erős alhasi, kismencedei fájdalom jelenik meg.                                  |               |      |           |           |            |
| A méhhártyához hasonló szövetek jelennek meg a méh üregén kívül.                |               |      |           |           |            |
| Szexuális érintkezések során terjed.                                            |               |      |           |           |            |
| A termékenységet negatív irányba is elviheti, egészen a meddőség kialakulásáig. |               |      |           |           |            |
| Kezelése műtéti úton is történhet.                                              |               |      |           |           |            |

|                                                                                     | endometriózis | PCOS | mindkettő | egyik sem | Nem tudom. |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------|-----------|-----------|------------|
| Egy átlagos nőgyógyászati vizsgálat során diagnosztizálható.                        |               |      |           |           |            |
| Sokszor más, kismedencei szervek is érintettek lehetnek.                            |               |      |           |           |            |
| Megemelkednek az androgén (férfi-) hormonok szintje.                                |               |      |           |           |            |
| Fő tünete a menstruációs ciklus rendellenessége.                                    |               |      |           |           |            |
| Megváltozott munkaképességhez vezethet.                                             |               |      |           |           |            |
| Fokozott hajhullás is megjelenhet.                                                  |               |      |           |           |            |
| A menopauzát követően nem jelenik meg.                                              |               |      |           |           |            |
| A betegséggel élő nők 8 százalékát érintik termékenységi problémák.                 |               |      |           |           |            |
| Menstruáció alatt erős vérzés jelentkezhet.                                         |               |      |           |           |            |
| Ultrahang vizsgálattal kimutatható.                                                 |               |      |           |           |            |
| Fő okozója bakteriális fertőzés.                                                    |               |      |           |           |            |
| A teherbeesést megnehezíti, de nem okozhat komoly problémákat a termékenység terén. |               |      |           |           |            |
| Ritkán jelenik meg tünetként a fájdalom.                                            |               |      |           |           |            |
| Teherbeesési nehézség jelenhet meg.                                                 |               |      |           |           |            |
| Hirtelen testsúlyváltozás jelenik meg.                                              |               |      |           |           |            |
| Gyakran jelentkeznek hőhullámok.                                                    |               |      |           |           |            |
| Kialakulásának oka párkapcsolati problémákra vezethető vissza.                      |               |      |           |           |            |
| A nők 10%-ánál alakul ki.                                                           |               |      |           |           |            |
| Nőgyógyászati vizsgálat során akár kitapintható is lehet.                           |               |      |           |           |            |
| Fokozott szőrnövekedés jelenhet meg.                                                |               |      |           |           |            |
| Laborvizsgálatok segítségével is igazolható.                                        |               |      |           |           |            |



|                                                                 |               |      |           |           |            |
|-----------------------------------------------------------------|---------------|------|-----------|-----------|------------|
| Sokszor hatástalanok a vény nélkül kapható fájdalomcsillapítók. |               |      |           |           |            |
|                                                                 | endometriózis | PCOS | mindkettő | egyik sem | Nem tudom. |
| Döntően a 25-35 év körüli életkorú nők betegsége.               |               |      |           |           |            |
| A teherbeesés sikeressége időben eltolódhat.                    |               |      |           |           |            |
| A szexuális életre nincs hatással.                              |               |      |           |           |            |

Mit gondol, mik hatnak és mennyiben az ENDOMETRIÓZIS kialakulására?

A skála két végpontja:

- 1 – egyáltalán nem hat az endometriózis kialakulására
- 5 – teljes mértékben hat az endometriózis kialakulására
- X – nem tudom vagy nem tudom megítélni

|     | Az <b>endometriózis</b> kialakulásában szerepet játszó tényezők                                                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | X |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| 1.  | A sovány alkat, alacsony testsúly                                                                                          |   |   |   |   |   |   |
| 2.  | Olyan stresszforrás, amivel a személy úgy érzi, hogy képtelen/lehetetlen megküzdeni (pl. rohanó életmód, lelki nehézségek) |   |   |   |   |   |   |
| 3.  | Rendszeres vagy napi szintű dohányzás                                                                                      |   |   |   |   |   |   |
| 4.  | Egészségtelen, helytelen táplálkozás                                                                                       |   |   |   |   |   |   |
| 5.  | Súlyfelesleg                                                                                                               |   |   |   |   |   |   |
| 6.  | Fogamzásgátlók hosszantartó szedése                                                                                        |   |   |   |   |   |   |
| 7.  | Környezeti ártalmak (elektromos, mágneses sugárzás, kémiai anyagok, kozmetikumok)                                          |   |   |   |   |   |   |
| 8.  | Genetikai tényezők                                                                                                         |   |   |   |   |   |   |
| 9.  | Nyugtatók, szorongáscsökkentők használata                                                                                  |   |   |   |   |   |   |
| 10. | Alkoholfogyasztás                                                                                                          |   |   |   |   |   |   |
| 11. | Szervezetben belüli gyulladások                                                                                            |   |   |   |   |   |   |
| 12. | Fizikai aktivitás, sport hiánya                                                                                            |   |   |   |   |   |   |
| 13. | Párhuzamos problémák                                                                                                       |   |   |   |   |   |   |

|     |                               |  |  |  |  |  |  |
|-----|-------------------------------|--|--|--|--|--|--|
| 14. | A nőiség meg nem élése        |  |  |  |  |  |  |
| 15. | Hormonális problémák, zavarok |  |  |  |  |  |  |

## 9. számú melléklet – Rövidített egészség-szorongás kérdőív

**Ebben a részben minden kérdés egy négy állítást tartalmazó csoportból áll. Gondosan olvasson el minden állításcsoportot, majd válassza ki azt az állítást, mely az elmúlt hat hónapra vonatkozóan a legjobban leírja az Ön érzéseit.** Jelölje be a kiválasztott állítás mellett álló betűt. Lehet, hogy egynél több állítás is érvényes, ebben az esetben, karikázza be az összes érvényes állítást.

1.
  - a) Nem aggódom az egészségem miatt.
  - b) Néha aggódom az egészségem miatt.
  - c) Sok időt töltök azzal, hogy aggódom az egészségem miatt.
  - d) Az időm legnagyobb részét azzal töltöm, hogy aggódom az egészségem miatt.
2.
  - a) Kevésbé veszem észre a fájdalmat, mint a legtöbb ember (az én koromban).
  - b) Ugyanolyan mértékben veszem észre a fájdalmat, mint a legtöbb ember (az én koromban).
  - c) Gyakrabban veszem észre a fájdalmat, mint a legtöbb ember (az én koromban).
  - d) Állandóan tudatában vagyok a testi fájdalmainknak.
3.
  - a) Rendszerint nem vagyok tudatában a testi érzéseknek vagy változásoknak.
  - b) Néha tudatában vagyok a testi érzéseknek vagy változásoknak.
  - c) Gyakran tudatában vagyok a testi érzéseknek vagy változásoknak.
  - d) Folyamatosan tudatában vagyok a testi érzéseknek vagy változásoknak.
4.
  - a) Soha nem okoz problémát, hogy ellenálljak a betegségre vonatkozó gondolatoknak.
  - b) Az idő legnagyobb részében ellen tudok állni a betegségre vonatkozó gondolatoknak.
  - c) Megpróbálok ellenállni a betegségre vonatkozó gondolatoknak, de gyakran képtelen vagyok rá.
  - d) A betegségre vonatkozó gondolatok olyan erősek, hogy már meg sem próbálok ellenállni nekik.
5.
  - a) Rendszerint nem félek attól, hogy súlyos betegségem van.
  - b) Néha félek attól, hogy súlyos betegségem van.
  - c) Gyakran félek attól, hogy súlyos betegségem van.
  - d) Mindig attól félek, hogy súlyos betegségem van.
6.
  - a) Nincsenek magamról olyan elképzeléseim, hogy beteg vagyok.
  - b) Néha vannak magamról olyan elképzeléseim, hogy beteg vagyok.
  - c) Gyakran vannak magamról olyan elképzeléseim, hogy beteg vagyok.
  - d) Állandóan olyan elképzeléseim vannak magamról, hogy beteg vagyok.
7.
  - a) Nem okoz nehézséget, hogy eltereljem figyelmemet az egészségemről.
  - b) Néha nehézséget okoz, hogy eltereljem figyelmemet az egészségemről.
  - c) Gyakran nehézséget okoz, hogy eltereljem figyelmemet az egészségemről.
  - d) Semmi nem tudja elterelni a figyelmemet az egészségemről.
8.
  - a) Tartósan megkönnyebbülök, ha az orvosom azt mondja, hogy nincs semmi bajom.
  - b) Eleinte megkönnyebbülést érzek, de az aggodalmak később néha visszatérnek.
  - c) Eleinte megkönnyebbülést érzek, de az aggodalmak később mindig visszatérnek.

- d) Nem könnyebbülök meg, ha az orvosom azt mondja, hogy nincs semmi bajom.
9. a) Ha hallok egy betegségről, soha nem gondolok arra, hogy nekem is van.  
b) Ha hallok egy betegségről, néha gondolok arra, hogy nekem is van.  
c) Ha hallok egy betegségről, gyakran gondolok arra, hogy nekem is van.  
d) Ha hallok egy betegségről, mindig arra gondolok, hogy nekem is van.
10. a) Ha valamilyen testi érzést, vagy változást tapasztalok, ritkán vagyok kíváncsi arra, hogy mit jelent.  
b) Ha valamilyen testi érzést, vagy változást tapasztalok, gyakran szeretném tudni, hogy mit jelent.  
c) Ha valamilyen testi érzést, vagy változást tapasztalok, mindig szeretném tudni, hogy mit jelent.  
d) Ha valamilyen testi érzést, vagy változást tapasztalok, tudnom kell, hogy mit jelent.
11. a) Általában nagyon kis kockázatát látom annak, hogy súlyos betegséget kapjak.  
b) Általában meglehetősen kis kockázatát látom annak, hogy súlyos betegséget kapjak.  
c) Közepes kockázatát látom annak, hogy súlyos betegséget kapjak.  
d) Magas kockázatát látom annak, hogy súlyos betegséget kapjak.
12. a) Soha nem jut eszembe, hogy súlyos beteg vagyok.  
b) Néha azt gondolom, hogy súlyos beteg vagyok.  
c) Gyakran azt gondolom, hogy súlyos beteg vagyok.  
d) Sokszor gondolok arra, hogy súlyos beteg vagyok.
13. a) Ha valami megmagyarázhatatlan testi érzést vagy elváltozást veszek észre magamon, nem esik nehezemre, hogy ne törődjek vele.  
b) Ha valami megmagyarázhatatlan testi érzést vagy elváltozást veszek észre magamon, néha nehezemre esik, hogy ne törődjek vele.  
c) Ha valami megmagyarázhatatlan testi érzést vagy elváltozást veszek észre magamon, gyakran nehezemre esik, hogy ne törődjek vele.  
d) Ha valami megmagyarázhatatlan testi érzést vagy elváltozást veszek észre magamon, semmi másra nem tudok gondolni.
14. a) A családom/barátaim azt mondanák, hogy nem aggódom eléggé az egészségem miatt.  
b) A családom/barátaim azt mondanák, hogy normális az egészségemhez való hozzáállásom.  
c) A családom/barátaim azt mondanák, hogy túlságosan aggódom az egészségem miatt.  
d) A családom/barátaim azt mondanák, hogy hipochonder vagyok.

## **10. számú melléklet – Az endometriózis rövid, edukatív célzatú bemutatása**

### **AZ ENDOMETRIÓZIS BEMUTATÁSA**

Köszönjük, hogy részt vett vizsgálatunk és kitöltötte a kérdőívünket.

Az adatgyűjtés mellett célunk, hogy a vizsgálatban résztvevő személyeknek információt is szolgáltassunk a vizsgált nőgyógyászati betegségekkel kapcsolatban, annak érdekében, hogy minél több nő ismerje és tisztában legyen ezen betegségek főbb jellemzőivel, tüneteivel, ezért kérjük, hogy figyelmesen olvassa végig a betegségek leírását, hiszen a jövőben segítségül szolgálhat az Ön vagy közeli hozzátartozója, barátnője vagy munkatársa részére.

.

### **AZ ENDOMETRIÓZIS**

#### **MEGHATÁROZÁS**

Az endometriózis egy komplex, krónikus, jóindulatú, gyulladásos és ösztrogén-függő nőgyógyászati megbetegedés, amely során méhnyálkahártyához (endometriumhoz) hasonló szövetek jelennek meg bárhol a szervezetben.

A kóros elhelyezkedésű szövetek követik a menstruációs ciklus folyamatát, így a vérzéses napok alatt a méh üregén kívül is fájdalmat és vérzést okozhatnak a hasüregben, kismedencében. A szövetek elterjedése belső szervi összenövésekhez (a hasi szervek „összetapadásához”) vezethet, amely komoly problémákat okozhat. Például: a petevezetékek vagy egy bélszakasz elzáródása. A betegség súlyosabb stádiumában komoly következményeket okozhat, ezért rendszeresen erős menstruációs fájdalom esetén mindenképpen érdemes felkeresnie nőgyógyászát.

#### **GYAKORISÁG**

Az endometriózis döntően a fiatal, termékeny életkorban lévő, 25 és 35 év közötti nőket érinti. Hangsúlyozzuk, hogy döntően, hiszen a betegséget már egészen fiatal, 14 éves lányoknál, illetve 35-40 év feletti nőknél is diagnosztizálták.

A betegség a 25-35 év közötti nők 10 százalékát, vagyis minden tizedik nőt érint ma Magyarországon, ezért is gondoljuk, hogy minél szélesebb körben kulcsfontosságú az információadás, annak érdekében, hogy a betegség minél korábban diagnosztizálható és kezelhető legyen.

#### **TÜNETEK**

Az endometriózis két fő tünete a fájdalom és a meddőség.

A betegség fő tünetei, a ciklikus menstruáció alatt érzett fájdalom (dysmenorrhoea) és a krónikus kismedencei fájdalom jellegzetesnek tekinthető. Az egészséges nőkre jellemző menstruációs fájdalomnál az endometriózis kapcsán megjelenő fájdalom több napon keresztül, hosszabb ideig állhat fenn, valamint a menstruáció közeledtével érzékelhetően nőhet a

szubjektív fájdalomélmény is. Az érintett nők egyharmada a fájdalom tekintetében tünetmentes is lehet.

A feltételezések szerint a betegség a kismencedei összenövések, elzáródások és a beágyazódás gátlása miatt vezethet a meddőség kialakulásához. Az endometriózissal élő nők körében a meddőség esélye húszszorosa a betegségben nem érintettekhez képest.

A fenti tünetek és következményeik ismeretében a korai diagnózis és kezelés elengedhetetlen!

## RIZIKÓFAKTOROK

Az endometriózis kialakulása mögött több rizikófaktor is azonosítottak, amelyek fennállta esetén nagyobb valószínűséggel alakulhat ki a betegség, ezek a következők:

- családi halmozódás (az elsőfokú rokonok között tízszeres kockázatot mutattak ki)
- korai első menstruáció
- első várandósság kései vállalása
- nagymértékű és tartós stressznek való kitettség
- aktív, rendszeres testmozgás hiánya
- éjszakai műszakban való munkavégzés
- fogamzásgátló tabletták tartós szedése
- tartós dohányzás és túlzott alkoholfogyasztás

A betegség kialakulásának pontos oka a mai napig nem ismert, ezért elképzelhető, hogy egy komplex, több tényező által együttesen meghatározott folyamat állhat a betegség hátterében.

**Amennyiben a fenti tünetek közül bármelyik jellemzi saját vagy hölgyismerőse állapotát,**

**NŐGYÓGYÁSZ SZAKORVOS MIHAMARABBI FELKERESÉSE JAVASOLT.**

Zárásként, egy rövid kérdést szeretnénk még feltenni.

Mennyire tartaná fontosnak, hogy ezekről a betegségekről, tünetekről a megelőzés vagy korai diagnosztika céljából a középiskolás (15-18 éves) lányok megfelelő tájékoztatást kapjanak? (1 – egyáltalán nem fontos; 5 – teljes mértékben fontos)

|                       |   |   |   |   |   |
|-----------------------|---|---|---|---|---|
| endometriózis esetén: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-----------------------|---|---|---|---|---|

**11. számú melléklet – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című intervenciós program óratervei**

**ALKALOM #1**

**FŐ TÉMA: BIOLÓGIAI EGÉSZSÉG ÉS A FÁJDALOM MEGÉLÉSE**

| #1  | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                                                                                                    | TÍPUS                   | ESZKÖZÖK, FELADAT                                                                                  | IDŐ-BEOSZTÁS           |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| -1. | <i>Előzetesen, két héttel korábban kérdőívcsomag kiküldése</i>                                                                                                                                     | <i>kérdőív-kitöltés</i> | <i>online felület</i>                                                                              | <i>(előzetes)</i>      |
| 0.  | A résztvevők fogadása, tájékoztató átadása, beleegyező nyilatkozatok aláírása                                                                                                                      | dokumen-táció           | tájékoztató nyilatkozat, beleegyező nyilatkozat, névkártyák, tollak, mappa; fogadó ital (víz, tea) | Kezds előtt 10-15 perc |
| 1.  | Köszöntő, program-vezetők bemutatkozása. A program bemutatása. Előzetes elvárásoknak megfelelően.                                                                                                  | keret                   | leírás, jegyzet                                                                                    | 5 perc                 |
| 2.  | A résztvevők bemutatkozása, érintettsége (rövid endometriózis-történet), előzetes elvárásai és érzései a programmal kapcsolatban<br>Csoportszabályok ismertetése                                   | beszélgetés             | Jegyzetelés; csoportszabályok rögzítése – papír, toll                                              | 15-30 perc             |
| 3.  | <b>BESZÉLGETÉS #1</b><br>A résztvevők saját viszonya az endometriózishoz és a FÁJDALOMhoz<br>Hogyan nevezik betegséget? hogyan küzdenek meg a fájdalommal? Milyen (alternatív) módszerekkel élnek? | beszélgetés             | Jegyzetelés                                                                                        | 20 perc                |
| 4.  | <b>ELŐADÁS #1</b><br>Nőgyógyászati előadás<br>1. Az endometriózis definíciója, jelensége, fajtái, kialakulása<br>2. A fájdalom<br>3. Az orvosi kezelési lehetőségek                                | előadás                 |                                                                                                    | 20 perc                |
| 5.  | Szabad kérdezési lehetőség – milyen kérdésre szeretnének még választ kapni? mit továbbítsunk?                                                                                                      | beszélgetés             | A kérdések jegyzetelése                                                                            | 15 perc                |
| 6.  | <b>ELŐADÁS #2</b><br>A fájdalom és az endometriózis: Szakirodalmi összefoglaló – hogyan hat a fájdalom a szervezetre; fájdalom-csökkentő kognitív és relaxációs technikák bemutatása; könyvajánló  | előadás<br>handout      | szakirodalmi jegyzetek, szemléltető könyveket bemutatni                                            | 15 perc                |
| 7.  | <b>GYAKORLAT #1</b><br>Találkozás a mindfulness technikával:<br>1. A gyakorlat bemutatása<br>2. Saját élmény és megbeszélése                                                                       | mindfulness-gyakorlat   | Mindfulness gyakorlat szövege<br>Mazsola                                                           | 20 perc                |
| 8.  | <b>HÁZI FELADAT #1</b><br>naplózás – mindennapi stressz és fájdalom jegyzetelése, illetve milyen technikákat használ?                                                                              | házi feladat            | Motivációs füzet-lapok<br>táblázat – stressz-fájdalom technikákra gyűjtőlap                        | 2 perc                 |
| 9.  | A következő téma felvetése és elköszönés                                                                                                                                                           | keret                   |                                                                                                    | 2-3 perc               |

## ALKALOM #2

### FŐ TÉMA: ÉLETMÓD ÉS ALTERNATÍV UTAK

| #2 | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | TÍPUS        | ESZKÖZÖK, FELADAT                                       | IDŐ-BEOSZTÁS |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|---------------------------------------------------------|--------------|
| 1. | Köszöntő, az előző alkalomra való reflektálás, a jelen téma felvezetése (életmód és alternatív utak)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | keret        |                                                         | 10-15 perc   |
| 2. | <b>BESZÉLGETÉS #2</b><br>Az életmód kapcsán saját tapasztalatok megosztása – gondoltak-e már az életmódon belüli változtatásra? Milyen módon és miben gondoltak változtatni?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | beszélgetés  | Jegyzetelés                                             | 15 perc      |
| 3. | <b>BESZÉLGETÉS #3</b><br>Endometriózis és életmód<br>Témák: egészséges táplálkozás és rendszeres testmozgás (általános egészség szempontok), relaxáció-pihenés szerepe [stresszt érintjük]<br><br>Mit ismerünk ezen belül az endometriózisról? Különböző irányzatok és ajánlások összefoglalása<br><br>Az okok nem ismertek, de biztosan van fiziológiai, hormonális, immunológiai kapcsolat, s az életmód-változtatás által hatással lehetnek saját testi folyamataikra.<br><br>Cél: irányt adni. Stresszmentesen. | beszélgetés  | szakirodalom, edukáció<br>Jegyzetelés                   | 15 perc      |
| 4. | <b>(PÁROS) GYAKORLAT #2</b><br><b>Motivációs napló bemutatása,</b> majd egy életmódterület kiválasztása: ők mit gondolnak fontosnak a saját életükben. Páros beszélgetés az adott területről, vélemények, tapasztalatok, továbbá miként tudnak egymáson is segíteni, egymástól tanulni<br><br>Motivációs napló kitöltése, majd a beszélgetések megosztása, kapcsolódva egymáshoz.                                                                                                                                   | gyakorlat    | Jegyzetelés                                             | 25 perc      |
| 5. | <b>GYAKORLAT #3</b> PMR – progresszív izomrelaxáció                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | gyakorlat    | Relaxációs gyakorlatok                                  | 10 perc      |
| 6. | <b>BESZÉLGETÉS #3</b><br>Az alternatív utak választása, tapasztalatok megosztása                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | beszélgetés  | Moderálás:<br>bizonyítékokon alapuló<br>medicina hiánya | 25 perc      |
| 7. | <b>HÁZI FELADAT #2-3</b><br>Motivációs napló vezetése és <b>következő alkalomra recept vagy kóstoló</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | házi feladat |                                                         | 2 perc       |
| 8. | Utolsó meglátások, elkészítés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | keret        |                                                         | 2-3 perc     |



### ALKALOM #3

#### FŐ TÉMA: LÉLEKTANI HATÁSOK – ÉRZELMEK ÉS STRESSZ

| #3  | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | TÍPUS       | ESZKÖZÖK, FELADAT                                   | IDŐ-BEOSZTÁS |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------------------------------------------------|--------------|
| 1.  | Köszöntő, az előző alkalomra való reflektálás, kóistolók közben a jelen téma felvezetése.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | keret       |                                                     | 5-10 perc    |
| 2.  | <b>GYAKORLAT #4</b><br>A motivációs lap (életmód), vállalások és elakadások áttekintése                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | gyakorlat   | Jegyzetelés                                         | 10 perc      |
| 3.  | <b>BESZÉLGETÉS #4</b><br>Az endometriózis kapcsán mit hordoznak magukkal lelkileg? Nehézségek. A lelki tényezők az endometriózis okai vagy következményei? Endometriózis lélektana<br>TOVÁBBÁ: az endometriózis és a stressz – Mi a stressz tulajdonképpen? Mekkora terhet jelent a stressz a mindennapokban?                                                                                                                                                         | beszélgetés |                                                     | 20 perc      |
| 4.  | <b>GYAKORLAT #5</b><br><b>HÁTIZSÁK:</b><br>1. lépés: listát készíteni a saját stresszfaktorokról; 2. betenni a saját hátizsákba; 3. Sétára indulni a hátizsákkal – mennyire nehéz a hátizsák? Húzza a hátat? Letephetem? Milyen utána visszavenni?; 4. Próbáljunk meg könnyíteni a hátizsákon. Válasszunk ki egy fő „stressz-csomagot”; 5. Kis, 3-4 fős csoportokban beszéljük át, miként lehetne a kiválasztott stressz-csomagon könnyíteni; 6. rövid visszajelzések | gyakorlat   | szövegezés<br><br>papír, toll<br><br>tér a teremben | 20 perc      |
| 5.  | <b>ELŐADÁS #4</b><br>A stressz útjai, mechanizmusai, hatásai a szervezetünkre – pozitív hatásai is – körfolyamatok; továbbá a pozitív érzelmek szerepe; stresszkezelési technikák felvezetése                                                                                                                                                                                                                                                                         | előadás     |                                                     | 15 perc      |
| 6.  | (Légzéskontroll) <b>GYAKORLAT #6</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |             |                                                     | 10 perc      |
| 7.  | <b>GYAKORLAT #7</b><br>stresszkezelési technikák; naplójegyzet technika és a „FILÉ négy kérdés technika®” bemutatása                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | gyakorlat   | szemléltető papír, átadni                           | 10 perc      |
| 8.  | <b>HÁZI FELADAT #4</b><br>Naplózás folytatása, 2-3 stressz-esemény választása, amely során végiggondolták a 4 szempontot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |             |                                                     | 2 perc       |
| 9.  | <b>GYAKORLAT #8</b><br>Új vállalások – motivációs lap                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | gyakorlat   |                                                     | 5 perc       |
| 10. | Utolsó meglátások, elkészítés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | keret       |                                                     | 2-3 perc     |

#### ALKALOM #4

#### FŐ TÉMA: MINDENNAPI ÉLET ÉS TÁRSAS KAPCSOLATOK

| #4  | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | TÍPUS        | ESZKÖZÖK, FELADAT                                   | IDŐ-BEOSZTÁS |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-----------------------------------------------------|--------------|
| 1.  | Köszöntő, az előző alkalomra való reflektálás – stresszélmények kiemelése, a jelen téma felvezetése.                                                                                                                                                                                                                                        | keret        | Időt hagyni erre a gyakorlatra                      | 20 perc      |
| 2.  | <b>GYAKORLAT #9</b><br>A motivációs lap, vállalások és elakadások áttekintése                                                                                                                                                                                                                                                               | gyakorlat    |                                                     | 15 perc      |
| 4.  | <b>BESZÉLGETÉS#5</b><br>munka, család, társas kapcsolatok, hobbi érintettsége<br>Mi határoz meg az endometriózis?<br>Fő aggodalmak és félelmek? Mik jöttek elő? Azokról beszélgetni röviden<br><br>Egy tetsző és egy nem tetsző képeslap kiválasztása – egy pozitív és egy negatív érzelm, gondolat megfogalmazása az endometriózis mentén! | beszélgetés  | Változatos képeslapok                               | 30 perc      |
| 5.  | <b>ELŐADÁS#5</b><br>Asszertivitás fogalma, lehetőségei.<br>Hogyan képviseljék magukat.<br>Én-üzenetek.                                                                                                                                                                                                                                      | előadás      | Handout alapján megtartani – jó sok példát mondani. | 15 perc      |
| 6.  | <b>GYAKORLAT #10</b><br>Asszertivitás és kommunikációs gyakorlatok<br>ld. család, párkapcsolat, munkahely, egészségügy, orvos                                                                                                                                                                                                               | gyakorlat    | gyakorlatokkal való előzetes készülés               | 45 perc      |
| 7.  | <b>GYAKORLAT #11</b><br>Autogén tréning                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | gyakorlat    | Relaxációs gyakorlat                                | 20 perc      |
| 8.  | <b>GYAKORLAT #12</b><br>Új vállalások – motivációs lap                                                                                                                                                                                                                                                                                      | gyakorlat    |                                                     | 10 perc      |
| 9.  | <b>HÁZI FELADAT #5</b><br>Asszertivitás próbák a következő héten, jegyezzék is le a próbák eredményeit.                                                                                                                                                                                                                                     | házi feladat |                                                     | 2 perc       |
| 10. | Utolsó meglátások, elköszönés                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | keret        |                                                     | 2-3 perc     |

# ALKALOM #5

## FŐ TÉMA: SZEXUALITÁS, TERMÉKENYSÉG ÉS MEDDŐSÉG

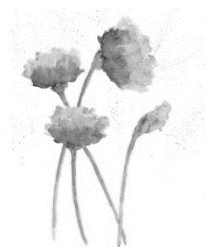
| #5  | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | TÍPUS                | ESZKÖZÖK, FELADAT            | IDŐ-BEOSZTÁS |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|------------------------------|--------------|
| 1.  | Köszöntő, az előző alkalomra való reflektálás, a jelen téma felvezetése.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | keret                |                              | 10 perc      |
| 2.  | <b>GYAKORLAT #13</b><br>A motivációs lap (asszertivitás-próba), vállalások és elakadások áttekintése                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | gyakorlat            |                              | 15 perc      |
| 3.  | <b>ELŐADÁS #6</b><br>1. Megterhelő alkalom bevezetése<br>2. Szexuálpszichológiai edukáció az endometriózis okozta fájdalom → szexuális nehézségek → párkapcsolati nehézségek                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | előadás              | előadói handout              | 15 perc      |
| 4.  | <b>BESZÉLGETÉS #6</b><br>Hogyan szeretem, mivel kényeztetem a testemet a mindennapok során? Hogyan tudom megélni a testiségem, ami nem a szexualitásban gyökerezik? (testmozgás, masszázs, relaxáció, ...)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | beszélgetés          | gyűjtés, brainstorming       | 15-20 perc   |
| 5.  | <b>BESZÉLGETÉS #7</b><br>Kiscsoportos feladat a 3 ide kapcsolódó kérdés mentén, majd annak megbeszélése                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | kiscsoportos feladat |                              |              |
| 6.  | <b>BESZÉLGETÉS #8</b><br>1. Termékenység, meddőség: mit jelentenek? Hiedelmek a világban, mi segít?<br>2. Gyermekvállalás: most mi a fő célom? Mit kell hozzá tennem? Mihez kellene segítség? és kitől?<br>3. Miért szeretnék gyermeket (GY)? Mi motivál ebben? Ha az orvosom, akkor hogyan élem ezt meg?<br>4. Felkészült vagyok-e egy GY fogadására? Mit (nem) szeretnék átadni?<br>5. Jó ember mellett vagyok-e? Ő is felkészült-e a GY vállalásra? Beszélgettünk-e erről?<br>Termékenységi esélyek növelése – mire kell figyelni; továbbá az asszisztált reprodukció és érzelmi oldala<br>Aggodalmak megoldási lehetőségei pl. örökbefogadás, petesejt donáció | beszélgetés          | beszélgetést segítő kérdések | 30 perc      |
| 8.  | <b>GYAKORLAT #14</b><br>Komplex relaxáció virág kép bevonásával, majd ennek a virág képnek a megbeszélése                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | gyakorlat            | relaxációs szöveg            | 10 perc      |
|     | <b>GYAKORLAT #15</b><br>Üzenetírás a (jövőbeni) páromnak                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                      | boríték, lapok, filctollak   |              |
| 9.  | <b>GYAKORLAT #16</b><br>Új vállalások (egyéni) – motivációs lap                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | gyakorlat            |                              | 5 perc       |
| 10. | <b>HÁZI FELADAT #6</b><br>Termékenység, szexualitás témában milyen kérdések mozgattak meg? Mit lenne fontos tisztázni magamban (és párommal)?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | házi feladat         |                              |              |
| 11. | Utolsó meglátások, elköszönés                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | keret                |                              | 2-3 perc     |

## ALKALOM #6

### FŐ TÉMA: NŐISÉG ÉS ÉNKÉP (mi minden más vagyok, mint az endometriózis)

| #6 | TÉMA, GYAKORLAT                                                                                                        | TÍPUS                    | ESZKÖZÖK, FELADAT                          | IDŐ-BEOSZTÁS |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------|--------------|
| 1. | Köszöntő, az előző alkalomra való reflektálás, a jelen téma felvezetése.                                               | keret                    |                                            | 5 perc       |
| 2. | <b>GYAKORLAT #17</b><br>A motivációs lap (egyéni), vállalások és elakadások áttekintése                                | gyakorlat                |                                            | 10 perc      |
| 3. | <b>GYAKORLAT #18</b><br>Szerepeim diagram elkészítése és megbeszélése                                                  | gyakorlat és beszélgetés | papír, rajzeszközök                        | 20 perc      |
| 4. | <b>GYAKORLAT #19</b><br>ALKOTÁS: Mit jelent számodra a nőiség?<br>megbeszélés: először máséról, aztán saját alkotásról | gyakorlat                | montázs – újságok, relaxációs szöveg, zene | 35 perc      |
| 5. | <b>BESZÉLGETÉS #9</b><br>A nőiség megélése, női szerepeink – megbeszélés a montázs alapján                             | beszélgetés              |                                            | 20 perc      |
| 6. | <b>HÁZI FELADAT #7</b><br>Új vállalások – motivációs lap – ami a nőiséget segítené                                     | gyakorlat                |                                            | 5 perc       |
| 7. | Befejezés felvezetése, küldünk majd egy kérdőívet még, illetve várjuk meglátásaikat is.                                |                          |                                            | 2 perc       |
| 8. | <b>BESZÉLGETÉS #10</b><br>Mi az, amit magaddal viszel a csoportból? – megosztó kör                                     | beszélgetés              |                                            | 20 perc      |
| 9. | Utolsó meglátások, részvétel megköszönése és elköszönés                                                                | keret                    |                                            | 2-3 perc     |

## 12. számú melléklet – Az Egészségfejlesztő program endometriózissal élő nők részére című intervenciós program során alkalmazott motivációs napló mintája



### MOTIVÁCIÓS NAPLÓ

“Ha egy problémát kimondasz, félig már meg is oldottad.”

görög szólás

1. Az életmóddal, életmódváltoztatással kapcsolatban az első célom:

*Példa: új mozgásforma kipróbálása*

\_\_\_\_\_ (válaszadásra kihagyott szakasz)

2. Hogyan tervezem elérni a kívánt célt?

(tervezés: keresés – ötletelés – információ-gyűjtés – megvalósítás)

*Példa: internetes keresés, bemutató videók nézése, ismerősök megkérdezése, helyszín és időpont választása, bejelentkezés és részvétel a következő egy héten belül*

\_\_\_\_\_ (válaszadásra kihagyott szakasz)

3. Mit tettem a célom elérése érdekében?

*Példa: interneten kerestem egy stúdiót, amelyről mások jó véleménnyel voltak és közel volt hozzám, a meghirdetett időpontra jelentkeztem, s beszéltem előtte az oktatóval. Az órán részt vettem, s tapasztalatom szerint ...*

\_\_\_\_\_ (válaszadásra kihagyott szakasz)

Mennyire volt könnyű megvalósítanom 1-5 között? (1 – nehéz - 5 – nagyon könnyű)

1

2

3

4

5

4. Mi akadályozott a célom elérése érdekében?

*Példa: interneten kerestem egy stúdiót, amelyről mások jó véleménnyel voltak és közel volt hozzám, Ám nem volt rá időm / nem találtam megfelelő oktatót / elfogyott a lelkesedésem / egyedül nem akartam menni ...*

\_\_\_\_\_ (válaszadásra kihagyott szakasz)

Mekkora volt a felmerülő akadály mértéke 1-5 között? (1 – apró – 5 – nagy)

1

2

3

4

5

### 13. számú melléklet – Krónikus Betegség Kezelésében Érzett Énhatékonyság hat tételes Skálája

1. Mennyire érzi úgy, hogy képes tenni azért, hogy a betegsége által okozott fáradtság ne akadályozza abban, hogy olyan tevékenységeket végezzen, amikre vágyik?

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

2. Mennyire érzi úgy, hogy képes tenni azért, hogy a betegsége által okozott fizikai kényelmetlenség vagy

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

3. Mennyire érzi úgy, hogy képes tenni azért, hogy a betegségéhez kapcsolódó érzelmi distressz ne akadályozza Önt abban, hogy olyan tevékenységeket végezzen, amikre vágyik?

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

4. Mennyire érzi úgy, hogy képes tenni azért, hogy bármely más tünete vagy egészségi problémája ne akadályozza Önt abban, hogy olyan tevékenységeket végezzen, amikre vágyik?

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

5. Mennyire érzi úgy, hogy el tudja végezni azokat a szükséges feladatokat és tevékenységeket, amelyek ahhoz szükségesek, hogy az egészségi állapotát menedzselje, annak érdekében, hogy ritkábban kelljen orvoshoz fordulnia?

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

6. Mennyire érzi úgy, hogy képes a gyógyszeresedés mellett egyéb formában is tenni annak érdekében, hogy a betegség mindennapokra kifejtett hatását csökkenteni tudja?

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                               |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|
| egyáltalán nem<br>érezem úgy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | teljes mértékben<br>úgy érzem |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------|

**14. számú melléklet – Az életmód és annak változásának méréséhez használt kérdősor/A**

| ÉLETMÓDHOZ KAPCSOLÓDÓ KÉRDÉSEK                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| a program előtti méréshez                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| TÁPLÁLKOZÁS                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p>1. Követ-e endometriózishoz kapcsolódó speciális táplálkozási formát?</p>                                    | <p><input type="checkbox"/><sub>0</sub> Nem.                      <input type="checkbox"/><sub>1</sub> Igen.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>2. Mennyire tartja fontosnak az egészséges táplálkozást/diétát az endometriózis karbantartásában?</p>        | <p><input type="checkbox"/><sub>0</sub> egyáltalán nem tartom fontosnak<br/> <input type="checkbox"/><sub>1</sub> inkább nem tartom fontosnak<br/> <input type="checkbox"/><sub>2</sub> inkább fontosnak tartom<br/> <input type="checkbox"/><sub>3</sub> nagyon fontosnak tartom</p>                                                                                                                               |
| <p>Amennyiben az 1. kérdésre <b>igen</b>nel válaszolt:</p>                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <p>3. Röviden mutassa be, milyen táplálkozási irányelveket követ (pl. paleolit, nyers, makrobiotikus, stb.)</p> | <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>4. Mióta követi a megnevezett táplálkozási irányelveket?</p>                                                 | <p><input type="checkbox"/><sub>1</sub> néhány hete<br/> <input type="checkbox"/><sub>2</sub> néhány hónapja<br/> <input type="checkbox"/><sub>3</sub> fél éve<br/> <input type="checkbox"/><sub>4</sub> kb. egy éve<br/> <input type="checkbox"/><sub>5</sub> több éve</p>                                                                                                                                         |
| <p>5. Mennyire elégedett a követett táplálkozási mód hatásával?</p>                                             | <p><input type="checkbox"/><sub>0</sub> egyáltalán nem vagyok elégedett a hatásával<br/> <input type="checkbox"/><sub>1</sub> inkább nem vagyok elégedett a hatásával<br/> <input type="checkbox"/><sub>2</sub> inkább elégedett vagyok a hatásával<br/> <input type="checkbox"/><sub>3</sub> nagyon elégedett vagyok a hatásával<br/> <input type="checkbox"/><sub>x</sub> nem tudom megítélni a hatékonyságát</p> |

| TESTMOZGÁS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1. Végez-e (az endometriózis gondozásához kapcsolódó) rendszeres testmozgást?</p>                                                                                                                                                                                                                                        | <p><input type="checkbox"/><sub>0</sub> Nem.                      <input type="checkbox"/><sub>1</sub> Igen.</p>                                                                                                                                                                        |
| <p>2. Mennyire tartja fontosnak a rendszeres testmozgást az endometriózis karbantartásában?</p>                                                                                                                                                                                                                             | <p> <input type="checkbox"/><sub>0</sub> egyáltalán nem tartom fontosnak<br/> <input type="checkbox"/><sub>1</sub> inkább nem tartom fontosnak<br/> <input type="checkbox"/><sub>2</sub> inkább fontosnak tartom<br/> <input type="checkbox"/><sub>3</sub> nagyon fontosnak tartom </p> |
| <p>Amennyiben az 1. kérdésre <b>igennel</b> válaszolt:</p>                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>3. Milyen testmozgást végez? (pl. futás, aerobic, cardio, jóga, pilates, úszás, kertészkedés, fizikai munka, stb.) Többet is megnevezhet.</p>                                                                                                                                                                            | <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <p>4. Egy héten átlagosan hány alkalommal végez testmozgást?</p>                                                                                                                                                                                                                                                            | <p> _  nap/hét</p>                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>5. Átlagosan hány perc fizikai aktivitást végez az aktívabb napokon?</p>                                                                                                                                                                                                                                                 | <p> _ _ _  perc/ aktív nap</p>                                                                                                                                                                                                                                                          |
| ÉLETMÓD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>1. Kérem, hogy sorolja fel, hogy az endometriózis szakorvosi kezelése mellett milyen egyéb <b>kiegészítő, alternatív kezeléseket</b> alkalmaz a tünetek hatékony csökkentése érdekében? (pl. akupunktúra, kineziológia, természetgyógyászat, ima, pszichológus, pszichodráma)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                         |



15. számú melléklet – Az életmód és annak változásának méréséhez használt kérdéssor/B

| ÉLETMÓDHOZ KAPCSOLÓDÓ KÉRDÉSEK                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| a programot követő méréshez                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>TÁPLÁLKOZÁS</b>                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>1. Az egészségfejlesztő program ideje alatt változtatott-e a táplálkozási szokásain?</p>              | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Nem. <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Igen.                                                                                                                                                                                       |
| <p>2. Tervez-e változtatni a táplálkozási szokásain?</p>                                                 | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Nem. <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Igen.                                                                                                                                                                                       |
| <p>3. Mennyire tartja fontosnak az egészséges táplálkozást/diétát az endometriózis karbantartásában?</p> | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> egyáltalán nem tartom fontosnak<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> inkább nem tartom fontosnak<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> inkább fontosnak tartom<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> nagyon fontosnak tartom |
| <p>Amennyiben az 1. kérdésre <b>igen</b>gel válaszolt:</p>                                               | <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; width: 100%;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; width: 100%;"></div>                                                                                                                |
| <p>4. Miben változtatott a táplálkozásai szokásain?</p>                                                  | <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; width: 100%;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; width: 100%;"></div>                                                                                                                |
| <b>TESTMOZGÁS</b>                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>1. Az egészségfejlesztő program ideje alatt változtatott-e testmozgáshoz kapcsolódó szokásain?</p>    | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Nem. <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Igen.                                                                                                                                                                                       |
| <p>2. Tervez-e változtatni a testmozgáshoz kapcsolódó szokásain?</p>                                     | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> Nem. <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Igen.                                                                                                                                                                                       |
| <p>3. Mennyire tartja fontosnak a rendszeres testmozgást az endometriózis karbantartásában?</p>          | <input type="checkbox"/> <sub>0</sub> egyáltalán nem tartom fontosnak<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> inkább nem tartom fontosnak<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> inkább fontosnak tartom<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> nagyon fontosnak tartom |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Amennyiben az 1. kérdésre<br><b>igen</b> nel válaszolt:                                                                                                                                                                                                                                                                 |                   |
| 4. Miben változtatott a<br>testmozgáshoz kapcsolódó<br>szokásain?                                                                                                                                                                                                                                                       | <hr/> <hr/> <hr/> |
| <b>ÉLETMÓD</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                   |
| Kérem, hogy sorolja fel, hogy<br>az endometriózis szakorvosi<br>kezelése mellett milyen egyéb<br>kiegészítő, alternatív kezelések,<br>módszerek, technikák <b>keltették</b><br><b>fel az érdeklődését?</b> (pl.<br>akupunktúra, kineziológia,<br>természetgyógyászat, ima,<br>pszichológus, pszichodráma,<br>relaxáció) | <hr/> <hr/> <hr/> |

## 15. számú melléklet – A program értékeléséhez beválasztott szempontok és gyakorlatok

### A PROGRAM ÉRTÉKELÉSE

Az alábbiakban szeretnénk megkérni, hogy értékelje az egészségfejlesztő programot. Segítségével a programot szeretnénk az Ön szemszögéből is értékelni, illetve továbbfejleszteni annak érdekében, hogy az érintett nőknek a legnagyobb segítséget tudjuk nyújtani.

Szívesen fogadjuk meglátásait, ajánlásait és építő hozzászólásait is!

Kérem, hogy 1-5 között értékelje a programot az alábbi jellemzők mentén. (1 – legalacsonyabb, 5 – legmagasabb pontérték).

|                       |   |   |   |   |   |
|-----------------------|---|---|---|---|---|
| hasznosság            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| felhasználhatóság     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| újszerűség            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| információkban gazdag | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| interaktivitás        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| érdekesség            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| helyszín              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| időkeret              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Az adott értékek bővebb kifejtésére itt van lehetősége:

---



---



---

Kérem, hogy 1-5 között értékelje, hogy mennyiben tartotta hasznosnak a feldolgozott témákat, gyakorlatokat? (1 – legalacsonyabb, 5 – legmagasabb pontérték)

|                                   |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------|---|---|---|---|---|
| endometriózis biológiai jellemzői | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| fájdalom                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| fájdalomcsökkentő módszerek       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| életmód                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| alternatív kezelési lehetőségek   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| stressz és stresszkezelés         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| mindennapi élet területei         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| asszertivitás gyakorlatok         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| szexualitás                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| termékenység                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| nőiség                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (női) szerepeink                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| relaxációs gyakorlatok            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| motivációs füzet                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Az adott értékek bővebb kifejtésére itt van lehetősége:

---

---

---

Mely gyakorlat, élmény volt a legemlékezetesebb az Ön számára?

---

---

---

Mik azok, amit magával visz a programból?

---

---

---

Mely további területek, témák, illetve gyakorlatok bevonását ajánlaná későbbi programokba?

---

---

---

Mit tanácsolna, mire hívná fel a figyelmét a jövőbeni programok vezetőinek?

---

---

---

## 16. számú melléklet – Adatlap a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához

### <sup>26</sup>ADATLAP

a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához

A doktori értekezés adatai

A szerző neve: Márki Gabriella

MTMT-azonosító: 10054693

A doktori értekezés címe és alcíme: Az endometriózis egészségpszichológiai aspektusai

DOI-azonosító<sup>27</sup>: 10.15476/ELTE2019.115

I. A doktori iskola neve: ELTE Pszichológiai Doktori Iskola

A doktori iskolán belüli doktori program neve: Személyiség- és egészségpszichológiai program

A témavezető neve és tudományos fokozata: Pigniczkiné dr. Rigó Adrien, PhD

A témavezető munkahelye: ELTE PPK Pszichológiai Intézet

II. Nyilatkozatok

1. A doktori értekezés szerzőjeként<sup>28</sup>

a) hozzájárulok, hogy a doktori fokozat megszerzését követően a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban. Felhatalmazom az ELTE Pszichológiai Doktori Iskola hivatalának ügyintézőjét, Barna Ildikót, hogy az értekezést és a téziseket feltöltse az ELTE Digitális Intézményi Tudástárba, és ennek során kitöltse a feltöltéshez szükséges nyilatkozatokat.

b) kérem, hogy a mellékelt kérelemben részletezett szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentés közzétételéig a doktori értekezést ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;<sup>29</sup>

c) kérem, hogy a nemzetbiztonsági okból minősített adatot tartalmazó doktori értekezést a minősítés (dátum)-ig tartó időtartama alatt ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;<sup>30</sup>

d) kérem, hogy a mű kiadására vonatkozó mellékelt kiadó szerződésre tekintettel a doktori értekezést a könyv megjelenéséig ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban, és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban csak a könyv bibliográfiai adatait tegyék közzé. Ha a könyv a fokozatszerzést követően egy évig nem jelenik meg, hozzájárulok, hogy a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban.<sup>31</sup>

2. A doktori értekezés szerzőjeként kijelentem, hogy

a) az ELTE Digitális Intézményi Tudástárba feltöltendő doktori értekezés és a tézisek saját eredeti, önálló szellemi munkám és legjobb tudomásom szerint nem sértem vele senki szerzői jogait;

b) a doktori értekezés és a tézisek nyomtatott változatai és az elektronikus adathordozón benyújtott tartalmak (szöveg és ábrák) mindenben megegyeznek.

3. A doktori értekezés szerzőjeként hozzájárulok a doktori értekezés és a tézisek szövegének plágiumkereső adatbázisba helyezéséhez és plágiumellenőrző vizsgálatok lefuttatásához.

Kelt: 2019. 05. 24.

a doktori értekezés szerzőjének aláírása

<sup>26</sup> Beiktatta az Egyetemi Doktori Szabályzat módosításáról szóló CXXXIX/2014. (VI. 30.) Szen. sz. határozat. Hatályos: 2014. VII.1. napjától.

<sup>27</sup> A kari hivatal ügyintézője tölti ki.

<sup>28</sup> A megfelelő szöveg aláhúzendő.

<sup>29</sup> A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell adni a tudományági doktori tanácshoz a szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentést tanúsító okiratot és a nyilvánosságra hozatal elhalasztása iránti kérelmet.

<sup>30</sup> A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a minősített adatra vonatkozó közokiratot.

<sup>31</sup> A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a mű kiadásáról szóló kiadói szerződést.