

# **Endometriózissal küzdő nők betegségpercepcióinak, társas támogatottságának és életminőségének összefüggései**

Név: Vámos Noémi

Témavezető: Dr. Zsila Ágnes

Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsészettudományi Kar

Pszichológia BA

## ***Tartalomjegyzék***

|                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Absztrakt .....                                                                           | 3  |
| 1. Bevezető.....                                                                          | 4  |
| 2. Az endometriózis .....                                                                 | 4  |
| 2.1. Definíció és tünetek.....                                                            | 4  |
| 2.2. Diagnosztika és kezelés.....                                                         | 5  |
| 2.3. Az endometriózis életminőségre gyakorolt hatása .....                                | 5  |
| 3. A betegségrepresentációk.....                                                          | 6  |
| 3.1. A betegségpercepció modellje.....                                                    | 6  |
| 3.2. A betegségpercepciók krónikus betegségekben .....                                    | 7  |
| 3.2.1. A betegségpercepciók jellemzői endometriózissal küzdők körében .....               | 8  |
| 4. Krónikus betegségek és társas támogatás .....                                          | 9  |
| 4.1. A társas támogatás szerepe az egészségmegőrzésben .....                              | 9  |
| 4.2. A társas támogatás szerepe endometriózissal küzdők életében.....                     | 9  |
| 5. Jelen kutatás .....                                                                    | 10 |
| 5.1. Kutatási kérdések .....                                                              | 11 |
| 5.2. Hipotézisek.....                                                                     | 11 |
| 6. Módszer .....                                                                          | 12 |
| 6.1. Vizsgálati személyek.....                                                            | 12 |
| 6.2. Vizsgálati eszközök.....                                                             | 13 |
| 6.2.1. Életminőség .....                                                                  | 13 |
| 6.2.2. Betegségpercepció .....                                                            | 13 |
| 6.2.3. Társas támogatás.....                                                              | 14 |
| 6.3. Eljárás.....                                                                         | 14 |
| 6.3.1. Etikai engedély .....                                                              | 15 |
| 6.4. Adatelemzés .....                                                                    | 15 |
| 7. Eredmények .....                                                                       | 16 |
| 7.1. Kutatási kérdések és hipotézisek vizsgálata.....                                     | 16 |
| 7.1.1. Kutatási kérdések vizsgálata.....                                                  | 16 |
| 7.1.2. Hipotézisek vizsgálata .....                                                       | 21 |
| 8. Diskusszió .....                                                                       | 25 |
| 8.1. A betegség kognitív és érzelmi reprezentációinak összefüggései .....                 | 26 |
| 8.2. A betegségrepresentációk és a vizsgált minta jellegzetességeinek összefüggései ..... | 27 |

|                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 8.3. A betegségrepresentációk és a szubjektív fájdalom összefüggései.....              | 28 |
| 8.4. A betegségrepresentációk hozzájárulása a fizikai és mentális életminőséghez ..... | 29 |
| 8.5. A társas támogatás és az életminőség összefüggései.....                           | 31 |
| 9. A vizsgálat korlátai .....                                                          | 32 |
| 10. Kitekintés és összegzés .....                                                      | 33 |
| Irodalomjegyzék.....                                                                   | 34 |

## **Absztrakt**

**Elméleti háttér:** Az endometriózis egy krónikus nőgyógyászati megbetegedés, mely számottevő és széleskörű befolyást gyakorol az érintett nők mindennapjaira, életminőségükre. A betegség jelentős negatív hatással van a nők fizikai és pszichés állapotára, továbbá életük pszichoszociális aspektusaira. Amellett, hogy ezen ártalmak számos tanulmány által megerősítést nyertek, keveset tudunk a betegcsoport életminőség mutatóira ható tényezőkről, kiváltképpen a betegséghez fűződő kognitív és érzelmi faktorokról. Jelen tanulmány célja az volt, hogy az önszabályozási modell elméleti keretében megvizsgálja a betegségreprezentációk, valamint az észlelt társas támogatás fizikai és mentális egészséggel való összefüggéseit endometriózissal küzdő nők mintáján.

**Módszerek:** A kutatásban összesen 109 endometriózisban szenvedő felnőtt nő (átlagéletkor = 32.78 év; szórás = 6.28) vett részt. Az adatfelvétel online formában történt. A kérdőívsomag részét képezte az Átdolgozott Betegségpercepció Kérdőív, az SF-36 egészségfelmérő kérdőív, valamint a Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Skála. Az összefüggések vizsgálatára első lépésben korrelációs és regressziós elemzéseket végeztem, majd a következő lépésben mediációs és moderációs modelleket teszteltem.

**Eredmények:** A betegség kiszámíthatatlan idői és negatív érzelmi reprezentációja a fizikai egészség színvonalának csupán 13%-át, míg a mentális életminőségnek 37%-át magyarázta. Az endometriózis felett észlelt személyes és kezelési kontroll, valamint a betegségkoherencia fizikai és mentális életminőséggel való kapcsolatát a betegséghez fűződő érzelmi reprezentáció mediálta. Míg a szignifikáns másoktól, családtól és barátoktól érkező támogatás összefüggésben állt a mentális egészség magasabb színvonalával, a fizikai életminőséggel nem mutatott szignifikáns kapcsolatot. Végül a társas támogatás nem moderálta a betegség keltette aggodalom, düh és szomorúság érzéseinek kapcsolatát az életminőséggel.

**Következtetés:** A vizsgálatban feltárt eredmények hozzájárulhatnak az endometriózisban szenvedő nők betegségükről kialakított kognitív és érzelmi reprezentációinak, valamint az érintettek társas támogatottságának pontosabb megismeréséhez és megértéséhez, amely fontos információval szolgálhat a jövőbeli egészségpszichológiai és klinikai intervenciók megtervezése során.

**Kulcsszavak:** betegségreprezentációk, endometriózis, fizikai és mentális életminőség, társas támogatás

## **1. Bevezető**

Először családi érintettség révén találkoztam az endometriózis betegségével. Részben ez a felismerés, továbbá a betegséggel érintett nők tapasztalatainak, állapotuk megélésének megértéshez való közelebb kerülés vágya motivált arra, hogy mélyrehatóbban is foglalkozzam ezzel a krónikus nőgyógyászati megbetegedéssel. Habár a téma egyre több figyelmet kap mind az orvostudomány, mind pedig a pszichológia tudományának megvilágításából, továbbra is számos bizonytalanság övezi annak hátterét, gyógyítását, orvosi vagy éppen pszichológiai megközelítésű kezelési módjait.

Pszichológus hallgatóként az egészségpszichológia eszközeivel igyekeztem megragadni az endometriózis fizikai, mentális és szociális aspektusát, továbbá feltárni azok összefüggéseit. Jelen vizsgálatom fő kérdése, hogy hogyan látják az endometriózissal küzdő nők saját betegségüket, és ezek a kognitív-érzelmi tényezők milyen kapcsolatban állnak a testi és lelki egészségükkel. Emellett hangsúlyt kapott az érintett nők társas támogatásának vizsgálata is, mely sok esetben hiányfaktorként jelentkezik az endometriózissal küzdő nők életében és a betegségükkel való megküzdés során (pl. Denny, 2004).

A kutatásomban sikerült feltárnom néhány összefüggést, melyek reményeim szerint az endometriózis egészségpszichológiájának elméleti és gyakorlati területein belül egyaránt hasznos implikációkat nyújthatnak, s melyek tovább-gondolása érdekes kérdések felvetésére ösztönzi a későbbiek során a témában érdekelt kutatói társadalmat.

## **2. Az endometriózis**

### **2.1. Definíció és tünetek**

Az endometriózis egy krónikus, gyulladással járó nőgyógyászati megbetegedés, mely a reproduktív korú nőknek megközelítőleg 10%-át, a meddő nőknek pedig vélhetően 50%-át érinti (Gao és munkatársai, 2006). E kóros állapot jellemzője, hogy extrauterin (méhen kívüli) területeken méhnyálkahártya-szerű szövetek jelennek meg, melyek reagálva a szervezet hormonális változásaira, súlyos következményeket eredményezhetnek, ideértve például a vérzést, a belső szervi elváltozásokat vagy az immunológiai reakciókat (Burney és Giudice, 2012; Giudice és Kao, 2004). A betegséget kísérő tünetek között leggyakrabban a krónikus kismencedei fájdalmat és a meddőséget említik, azonban a tünetek nagy változatosságot mutathatnak, emellett akár hiányozhatnak is (Giudice és Kao, 2004; Kennedy és mtsai, 2005).

## *2.2. Diagnosztika és kezelés*

A betegség etiológiájának nagyrészt ismeretlen háttere, továbbá a specifikus tüneti kép hiánya nagy mértékben megnehezíti a diagnózist, melynek megszületése akár hosszú évekbe is telhet (Bokor és mtsai, 2013; Hudelist és mtsai, 2012). A legfrissebb kutatások alapján az itthon élő endometriózissal küzdő nők végleges diagnózisának felállítása az első panaszok megjelenésétől számítva csaknem 2-4 évbe telik (Márki, Bokor, Rigó és Rigó, 2017; Márki, Vásárhelyi, Rigó, Kaló, Ács és Bokor, 2022). Mivel a krónikus állapot pontos háttérmechanizmusát és eredetét mind a mai napig sok kérdés övezi, csupán a szimptómák kezelésére, enyhítésére van lehetőség, mely leggyakrabban gyógyszeres vagy műtéti úton történő beavatkozást jelent (Dunselman és mtsai, 2014; Simoens, Hummelshoj és D’Hooghe, 2007).

Habár az endometriózis patogenezisének és a különböző kezelési lehetőségeinek kutatása fontos szerepet játszik az érintett nők életminőségének javításában, egyre nagyobb figyelem helyeződik a megbetegedés egészségpszichológiai szempontból történő feltérképezésére egyaránt (De Graaff és mtsai, 2013; Nnoaham és mtsai, 2011). Mint ahogyan az egészségpszichológiai kutatások fő célja, e vizsgálat elsődleges célkitűzése is az, hogy a pszichológia megközelítéséből és eszközeinek segítségével hozzájáruljon a betegcsoport állapotukkal való megküzdéséhez, valamint testi-lelki egyensúlyuk helyreállításához (Matarazzo, 1982).

## *2.3. Az endometriózis életminőségre gyakorolt hatása*

A nőgyógyászati betegséggel való együttélés, az azt övező bizonytalanságok és az állapot következményei nagy mértékben megnehezítik az érintett nők életét. Az elmúlt két évtized során számos kutatás számolt be az endometriózissal élő nők életminőségének csökkenéséről a betegség következtében (Facchin és mtsai, 2015; Fourquet és mtsai, 2011; Gao és mtsai, 2006; Wang és mtsai, 2021). Az endometriózissal küzdő nők egészséghez kapcsolódó életminőségének romlása számos életterületen megmutatkozik, beleértve a fizikai és mentális egészség, a szociális jóllét (De Graaff és mtsai, 2013), a mindennapi élet, a munkatevékenység (Fourquet és mtsai, 2010), a szexuális élet (Barbara és mtsai, 2017), továbbá az anyagi terhek (Simoens és mtsai, 2012) vonatkozásait egyaránt. A betegséggel érintett nők továbbá – összevetve az egészséges populációval – nagyobb fenyegetettségnek vannak kitéve a szorongás és a depresszió kialakulására (Chen és mtsai, 2016; Facchin és mtsai, 2015; Sepulcri és do Amaral, 2009; Waller és Shaw, 1995). Chen és munkatársai (2016) longitudinális kutatásuk szerint az endometriózissal való együttélés következtében magasabb valószínűséggel lépnek fel depresszív és szorongásos zavarok az érintett nőknél.

Korábbi kutatások szerint mind a betegséghez kapcsolódó életminőség, mind pedig a szorongás és depresszió a fájdalomtünetek meglétével áll szoros összefüggésben, melyből kifolyólag az erős fájdalmakkal küzdő nők különösen veszélyeztetett helyzetben vannak fizikai és mentális egészségüket tekintve (Facchin és mtsai, 2015; Souza és mtsai, 2011). Egy 2015-ben készült tanulmány rámutatott, hogy – több betegségtünet közül – a kismencedei fájdalom volt az, ami a legjelentősebben tudta bejósolni a kutatásban vizsgált endometriózisban szenvedő nők mentális és fizikai egészségét (Facchin és mtsai, 2015). A szerzők emellett arra jutottak, hogy a tünetmentes endometriózissal rendelkező nők életminőségének romlása nem szükségszerűen bekövetkező változás a betegség fennállása miatt (Facchin és mtsai, 2015).

Habár a fájdalom megléte egy rendkívül fontos faktornak mutatkozik az endometriózissal küzdő nők életminőségével összefüggésben, számos más tényező is hozzájárul e betegcsoport egészségmutatóinak változásához (lásd Kalfas, Chisari és Windgassen, 2022 áttekintését). A legújabb eredmények szerint mind a fizikai, mind pedig a mentális állapot szempontjából szignifikáns faktornak tekinthető többek között az énhatékonyság (O'Hara és mtsai, 2021), a fájdalom-kogníció (van Aken és mtsai, 2017), a testtel kapcsolatos attitűdök (Melis és mtsai, 2015) vagy az érzelmszabályozási képességek (Márki és mtsai, 2017). Ezen tényezők mellett azonban még számos feltáratlan pszichológiai változó lehet, mely jelentős hatást gyakorol az endometriózissal küzdő nők életminőségére. Az érintett nők pszichológiai perspektívából való vizsgálata mentén érdemes volna további kognitív és érzelmi tényezők fizikai és mentális egészségre gyakorolt hatásának feltárása, hiszen azok kulcsszerepet játszhatnak a betegségben szenvedők életminőségének javításában (Kalfas, Chisari és Windgassen, 2022). Ilyen potenciális pszichológiai faktor lehet az úgynevezett betegségpercepció is, melynek vizsgálatára ez idáig kevés figyelmet fordítottak az endometriózis egészségpszichológiai kutatásai során (Barberis, Cannavó, Cuzzocrea, Saladino, Verrastro, 2023; Moore, Cogan és Williams, 2023).

### **3. A betegségrepresentációk**

#### **3.1. A betegségpercepció modellje**

A betegségpercepció az egyén saját betegségéről kialakított, összetett kognitív-érzelmi reprezentációja (Leventhal, Brisette és Leventhal, 2003). A fogalom elméleti keretét a Leventhal, Meyer és Nerenz (1980) által megalkotott Önszabályozási Modell adja, mely szerint az egészséget veszélyeztető helyzetekre vonatkozó szubjektív reprezentációk dinamikus folyamatok útján alakulnak ki. Ezen elképzelések kognitív összetevőit tekintve a következő

dimenziók jelennek meg: a *betegség-identitás* – a betegség természete és a hozzákapcsolódó tünetekkel való azonosítása; az *időbeliség* – a betegség elhúzódása, idői mintázata; a *kiváltó okok* – a betegség kialakulásának okai; az *észlelt kontroll* – a betegség kontrollálhatósága, a gyógyulás esélyei; a *következmények* – a betegség kimenetele, rövid, illetve hosszú távú hatásai (Leventhal, Meyer és Nerenz, 1980), valamint – a modell későbbi kiegészítése nyomán – a *betegségkoherencia* – a betegségértés; és a kognitív rendszer mellett párhuzamosan, egyúttal azzal kölcsönhatásban kialakuló *érzelmi reprezentáció* – a betegséghez fűződő érzelmi viszony (Leventhal, Brissette és Leventhal, 2003; Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron és Buick, 2002). A modell értelmében ezek az individuális elgondolások és a betegséggel kapcsolatos érzelmi reakciók befolyásolják a személy betegségéhez való fizikai és pszichológiai alkalmazkodását, betegségének megértését, megküzdési módjait, s ezek következtében a betegség kimenetelét, a gyógyulás folyamatát. Ezáltal az implicit betegségelméletek a megküzdés és az adaptáció folyamatán keresztül jelentős hatással vannak az egyének életminőségére is (Leventhal, Brissette és Leventhal, 2003; Leventhal, Diefenbach és Leventhal, 1992).

### 3.2. A betegségpercepciók krónikus betegségekben

Korábban számos tanulmány bizonyította, hogy az egészségi állapottal kapcsolatos kognitív-érzelmi reprezentációk összefüggésben állnak a krónikus megbetegedéssel küzdők fizikai és mentális egészségével (lásd Petrie, Jago és Devcich, 2007 áttekintését). A betegségpercepciók és az egészséghöz fűződő jóllét közötti összefüggésről empirikus bizonyítékot találtak többek között reumás gyulladásal (pl. Berner, Erlacher, Fenzl és Dorner, 2018), sclerosis multiplexszel (pl. Arat és mtsai, 2012), fibromialgiával (pl. van Wilgen, van Ittersum, Kaptein és van Wijhe, 2008), daganatos betegségekkel (pl. Tang és mtsai, 2017) vagy cukorbetegséggel (pl. Perwitasari, Santosa, Faridah és Kaptein, 2017) küzdő betegcsoportok körében végzett kutatások során. Ugyanakkor endometriózissal élő nőknél ez idáig kevés figyelmet kapott a betegségrepresentációk és azok életminőséggel való összefüggéseinek vizsgálata (Barberis és mtsai, 2023; Moore, Cogan és Williams, 2023). Figyelembe véve, hogy az imént felsorolt krónikus állapotok sok tekintetben hasonlóak az endometriózishoz, beleértve a gyógyíthatatlan, bizonytalan, súlyos tünetekkel – elsősorban fájdalommal – járó, s ezáltal a fizikai és mentális egészséget egyaránt (hátrányosan) érintő mivoltukat, érdemes volna a tárgyalt nőgyógyászati megbetegedésben is megvizsgálni a betegségpercepciók szerepét és összefüggéseit.

### *3.2.1. A betegségpercepciók jellemzői endometriózissal küzdők körében*

A betegség összetett és bizonytalan természete, valamint az egyéni tényezők számos módon befolyásolhatják az endometriózissal küzdő nők állapotukról alkotott elképzeléseiket és azok mintázatait. Korábban már születettek olyan eredmények, melyek a betegségrepresentációk egy-egy komponenséhez hasonló, szubjektív kognitív tényezőket ragadtak meg a mentális és fizikai jólléttel összefüggésben (Bylinka és Oniszczenko, 2016; O'Hara és mtsai, 2021; van Aken és mtsai, 2017; Zarbo és mtsai, 2019). Ilyen volt Rees, Kiemle és Slade (2020) vizsgálata is, melyben a kutatók azt találták, hogy az egészség felett érzett belső kontroll – érdekes módon fordítottn – összefüggésben állt a pszichológiai jólléttel, vagyis a magasabb belső kontrollérzet alacsonyabb mentális egészséget jósolt be. A kutatás emellett kiemelte a betegség okozta bizonytalanságot, melynek mértéke szignifikáns bejósolója volt a pszichológiai és a fizikai egészségnek egyaránt. Kvalitatív tanulmányokban ugyancsak megjelentek korábban olyan témakörök, melyek a betegségpercepciók egy-egy összetevőjével hozhatók kapcsolatba, mint az endometriózis széleskörű következményei, a betegség bizonytalansága – mely a koherencia vagy kontrollérzet hiányához is vezethet, továbbá a betegség lefolyását és kezelését érintő kétségek – melyek összefüggésbe hozhatók a betegség kiszámíthatatlan idői és kezelési perspektívájával egyaránt (Márki és mtsai, 2022; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez és Ellwood, 2014; Roomaney és Kagee, 2018). Mindezekből arra következtethetünk, hogy a betegséghez kapcsolódó bizonyos kognitív reprezentációk és érzelmek fontos szerepet játszhatnak az endometriózisban szenvedő nők mindennapi életében és életminőségében.

Habár a jelen tárgyalt nőgyógyászati betegség szubjektív percepcióiról kevés adat áll rendelkezésre a szakirodalomban (Barberis és mtsai, 2023; Moore, Cogan és Williams, 2023), egyéb – az endometriózis állapotához hasonló – nőket érintő megbetegedések terén már születtek kutatások, melyek a leventhal-i modellen alapultak. Megemlítendő Chisari és Chilcot (2017) tanulmánya, mely vulvodyniában (szeméremtesti és hüvelybemeneti fájdalommal járó, ismeretlen etiológiájú betegségben) szenvedő nők betegségpercepcióit vizsgálta. A kutatásban az idői ciklikusság alfaktorának kivételével, a betegségrepresentációk – krónikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció – összefüggésben álltak a fájdalom súlyosságával a krónikus állapotban szenvedő nőknél. Az imént említett kutatás mellett érdemes Zhang, Wang, Chen, Tian, Zhou és Ren (2022) tanulmányának eredményeit is megemlíteni, mely az egyik leggyakoribb nőgyógyászati megbetegedésben, méhnyakrákban szenvedő nőket vizsgálva azt találta, hogy a nők alacsonyabb fizikai és mentális életminőségének összetevői szoros kapcsolatban álltak a negatívabb betegségpercepcióikkal. Egy német kutatásban hasonló összefüggéseket találtak

egy krónikus váz- és izomfájdalommal, magas komorbiditással és ismeretlen eredettel jellemezhető – az endometriózishoz sok tekintetben hasonló – megbetegedésben, pontos nevén fibromialgiában szenvedő nők körében (Glattacker, Opitz és Jäckel, 2010). A kutatók arról számoltak be, hogy rehabilitációt követően a fibromialgiás nők betegségreprezentációinak egyes faktorai (pl. következmények súlyossága, krónikus idői lefolyás) bejósolták a fizikai vagy mentális egészségük egy-egy aspektusát (pl. SF-36 fizikai szerep, vitalitás vagy szociális működés alfaktorait).

Az alfejezetben felsorakoztatott – az endometriózis, és ahhoz hasonló, elsősorban vagy kizárólagosan nőket érintő betegségek vizsgálatán alapuló – eredmények arra engednek következtetni, hogy az endometriózissal küzdő nők állapotukról kialakított reprezentációi hatással lehetnek a fizikai és mentális egészségükre.

#### ***4. Krónikus betegségek és társas támogatás***

Jelen tanulmány másik fókuszpontja a betegségpercepciók mellett, az endometriózissal küzdők társas támogatottságának és annak életminőséggel, illetve a betegség érzelmi reprezentációjával való kölcsönhatásának vizsgálata.

##### ***4.1. A társas támogatás szerepe az egészségmegőrzésben***

A szociális támogatás egészségvédő szerepe széles körben ismert, különösen a krónikus betegséggel – pl. sclerosis multiplexszel, daganatos betegséggel – küzdők esetében (Costa, Sá és Calheiros, 2012; Krokavcova és mtsai, 2008; Leung, Pachana és McLaughlin, 2014). Az egészségpszichológiai kutatások kiemelik, hogy a társas támasz fontos faktorként szolgál a negatív affektivitással szemben, és hozzájárul a betegséghez való hatékonyabb alkalmazkodáshoz (Penninx, Van Tilburg, Deeg, Kriegsman, Boeke és Van Eijk, 1997; Sherbourne, Meredith, Rogers és Ware, 1992; Symister és Friend, 2003).

##### ***4.2. A társas támogatás szerepe endometriózissal küzdők életében***

Tekintettel arra, hogy az endometriózissal küzdő nők szociális kapcsolatai gyakran sérülnek betegségük következtében (Mellado, Falcone, Poli-Neto, Rosa E Silva, Nogueira és Candido-Dos-Reis, 2016; Oehmke, Weyand, Hackethal, Konrad, Omwandho és Tinneberg, 2009), továbbá az érintettek rendszeresen számolnak be a támogatás hiányáról és a meg nem értettség érzéséről (Cole, Grogan és Turley, 2021; Denny, 2004; Young, Fisher és Kirkman, 2015), fontos volna a társas támogatás összefüggéseinek vizsgálata körükben. Ennek ellenére az

endometriózissal foglalkozó egészségpszichológiai tanulmányok meglehetősen kevés figyelmet szenteltek a szociális támogatás jellegzetességeinek vizsgálatára (Kalfas, Chisari és Windgassen, 2022).

Az eddigi kvalitatív kutatások alapján megállapítható, hogy habár a szociális támasz sok nő esetében alacsony szintű, azok a nők, akik életében megjelenik a közösség nyújtotta támogatás, fontos szerepet játszik a krónikus állapotukkal – főleg annak mentális, érzelmi részével – való megküzdés szempontjából (Denny, 2004; Márki és mtsai, 2022; Young, Fisher és Kirkman, 2015). Ami a betegség szociális vonatkozásának kvantitatív vizsgálatait illeti, a kutatások feltárták, hogy a párkapcsolatban élő nők jobb (mentális) életminőségről számolnak be az egyedülálló nőkkel összehasonlításban (de Graaf és mtsai, 2013; O'Hara és mtsai, 2021). Sullivan-Myers és munkatársai (2021) egy nemrég készült tanulmányukban emellett azt találták, hogy az észlelt társas támogatottság erős, fordított kapcsolatban állt a pszichológiai distressz mértékével endometriózissal küzdő nők populációjában. Egy friss tanulmány továbbá feltárta, hogy a társas támasz jelentős szerepet tölt be az érintett nők rezilienciájának mértékében (Schwab és mtsai, 2022).

Habár az látszik, hogy a társas támogatás elsődlegesen az érintett nők mentális egészségében játszik kiemelt szerepet, a támogatás forrásait kevés kutatás vizsgálta differenciált módon, így szükséges feltérképezni a különböző szociális faktorok összefüggéseit és megvizsgálni, hogy a másoktól érkező segítség milyen kapcsolatban állhat az endometriózisban szenvedők mentális és fizikai jóllétével (Kalfas, Chisari és Windgassen, 2022).

## **5. Jelen kutatás**

Az endometriózis összetett természete megköveteli, hogy több perspektívából szemléljük a krónikus nőgyógyászati betegséget, mely által közelebb juthatunk az állapot életminőségre gyakorolt hatásának és következményeinek teljesebb megértéséhez. Egészen eddig kevés tanulmány született, mely az egyéni betegségreprezentációk és azok jólléttel való összefüggését vizsgálta volna endometriózissal küzdő nők körében. Éppen ezért jelen kutatás egyik célkitűzése, hogy megvizsgálja az endometriózissal küzdő nők betegségpercepcióinak jellegzetességeit és azok összefüggéseit az életminőség mutatóival. Jelen betegcsoport reprezentációinak feltérképezésén keresztül jobban megérthetjük az endometriózisról alkotott gondolkodási mintázatokat, továbbá ezen eredmények értékes információkként szolgálhatnak a későbbi életminőség javítását célzó multidiszciplináris beavatkozások számára. Jelen

vizsgálat másik célkitűzése, hogy hozzájáruljon az endometriózisban szenvedő nők jóllétének és társas támogatottságának jobb megértéséhez azok összefüggéseinek elemzése révén.

### *5.1. Kutatási kérdések*

**RQ1:** Milyen összefüggések figyelhetők meg a betegségpercepciók egyes dimenziói (krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségmegértés és érzelmi reprezentáció) között?

**RQ2:** Milyen összefüggésben állnak a betegségpercepciók (krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció) a jelen minta jellegzetességeivel – betegség megjelenése és diagnózis óta eltelt idő, diagnosztikai késedelem, meddőség, műtéti beavatkozások száma, végzettség, párkapcsolati státusz és gyermek megléte?

**RQ3:** Mely betegségpercepció faktorok – krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció – képesek bejósolni az endometriózissal küzdő nők mentális és fizikai egészségét?

### *5.2. Hipotézisek*

**H1:** A betegségreprezentációk – a betegség krónikus és ciklikus idői lefolyása, a következmények súlyossága, a személyes és kezelési kontroll, a betegségkoherencia, továbbá az érzelmi reprezentáció – összefüggésben állnak a szubjektív fájdalomélménnyel. A negatívabb reprezentációk (krónikusabb és ciklikusabb lefolyás, súlyosabb következmények, alacsonyabb személyes és kezelési kontroll, alacsonyabb betegségkoherencia, negatívabb érzelmi reprezentáció) erősebb fájdalomélménnyel járnak együtt.

**H2:** A betegség érzelmi reprezentációja mediálja a kontroll és a mentális, valamint a fizikai egészség közötti kapcsolatot.

**H3:** A betegség érzelmi reprezentációja mediálja a betegségkoherencia és a mentális, valamint a fizikai egészség közötti kapcsolatot.

**H4:** Az endometriózisban szenvedő nők társas támogatottságának (szignifikáns mások, család, barátok) mértéke összefügg a betegcsoport fizikai és mentális egészségével. Azok a nők, akik magasabb társas támogatottságról (szignifikáns mások, család, barátok) számolnak be, várhatóan jobb fizikai és mentális egészséggel jellemezhetőek.

**H5:** A magasabb észlelt társas támogatás moderálja az endometriózissal küzdő nők betegségükről kialakított érzelmi reprezentációja és az életminőségük (fizikai és mentális) közötti kapcsolatot.

## **6. Módszer**

### *6.1. Vizsgálati személyek*

A vizsgálatban összesen 109 fő vett részt. A részvétel feltételei közé tartozott az endometriózis diagnózisa, a 18 év feletti életkor, valamint az egyéb krónikus betegség(ek) és/vagy pszichiátriai diagnózis(ok) hiánya. A végleges minta átlagéletkora 32.78 év (SD = 6.28; a legfiatalabb résztvevő 20, legidősebb 49 éves) volt. A nők 64.22 %-a (n = 70) főiskolai/egyetemi diplomával, 28.44 %-a (n = 31) érettségivel, 5.51 %-a (n = 6) szakmunkásképzői vagy szakiskolai végzettséggel, és 1.84 %-a (n = 2) nyolc általános iskolai osztállyal rendelkezett. A résztvevő endometriózissal küzdő nők több, mint fele (59.63 %, n = 65) házas/élettársi kapcsolatban, 26.61 %-a (n = 29) pedig párkapcsolatban élt, emellett 11.93 % (n = 13) egyedülállóként, és 1.84 % (n = 2) elváltként nyilatkozott magáról. A vizsgálati mintában a nők 19.26 %-ának (n = 21) volt legalább egy gyermeke (10. melléklet).

Ami a betegséghez specifikusan kapcsolódó kérdéseket illeti, az endometriózis egyik leggyakoribb tünete, a meddőség a nők közel felét (45.87%, n = 50) érintette. Az állapottal járó másik fő tünet, a fájdalom tekintetében a résztvevők magas értékekről számoltak be. A fájdalom átlagos erőssége 7.17 volt (SD = 2.46) egy 10-es értékű skálán, melynek a kezdőpontja a fájdalom hiányát, míg a végpontja az elképzelhető legrosszabb fájdalmat jelölte.

Emellett a minta 74.31 %-a (n = 79) már átesett legalább egy, 41.77 %-a (n = 33) pedig több alkalommal is (2-7 alkalom) műtéten.

Az első panaszok jelentkezése (kb. 9.49 év) és a diagnózis megállapítása (kb. 3.75 év) között kb. 5.69 év telt el, mely korábbi magyarországi adatokhoz (Bokor és mtsai, 2013; Márki és mtsai, 2017; 2022) viszonyítva hosszabb diagnosztikai késedelemről ad számot jelen mintában.

## 6.2. Vizsgálati eszközök

A vizsgálathoz összeállított kérdőívesomag alapvető demográfiai és endometriózissal kapcsolatos adatokat (2. melléklet) – tünetek/diagnózis óta eltelt idő, meddőség, fájdalomintenzitás, műtéti beavatkozás és azok száma –, valamint három – a betegségpercepciót (4. melléklet), az észlelt szociális támogatást (5. melléklet), és az életminőséget (3. melléklet) vizsgáló – mérőeszközt foglalt magába. Ezek bemutatása a tesztfelvétel sorrendjében történik.

### 6.2.1. Életminőség

Az életminőség vizsgálatára az Egészségügyi Következmények Kutatás Rövid Egészségfelmérés kérdőívét (*Medical Outcomes Study Questionnaire Short Form 36 Health Survey: SF-36*, Ware és Sherbourne, 1992) alkalmaztam, mely egy komplex, fizikai és mentális egészséget vizsgáló önkitöltős mérőeszköz. Az SF-36 megfelelő pszichometriai mutatókkal rendelkezik, és az egyik leggyakrabban alkalmazott eszköz az endometriózissal küzdő nők életminőségének vizsgálatában. A kérdőív összesen nyolc alskálát tartalmaz: fizikai működés, fizikai szerep, testi fájdalom, általános egészség, vitalitás, szociális funkcionalitás, érzelmi szerep és mentális egészség. Minden alskálán 0 - 100 közötti értéket lehet elérni, melynek értelmezése szerint minél magasabb pontszámot ér el a kitöltő az adott alskálán, annál jobbnak ítéli meg egészségét, mentális és fizikai funkcióit. A mérőeszköz alskálái emellett összevonhatóak két egymástól elkülönülő egységgé, melyek a – fizikai működés, fizikai szerep, testi fájdalom és általános egészség alskálákból kiszámítható – fizikai egészség, és a – vitalitás, szociális funkcionalitás, érzelmi szerep és mentális egészség faktorokból összeadódó – mentális egészség főkomponensek. A kérdőív magyar verzióját Czimbalmos, Nagy, Varga és Husztik (1999) adaptálták egészséges és betegséggel küzdő minta bevonásával. Az SF-36 megbízhatósági mutatója (Cronbach- $\alpha$  = 0.93) alapján a mérőeszköz megfelelően vizsgálja az életminőséget.

### 6.2.2. Betegségpercepció

A betegségreprezentációk felmérése az Átdolgozott Betegségpercepció Kérdőív (*IPQ-R: Revised Illness Perception Questionnaire*, Moss-Morris és mtsai, 2002) használatával valósult meg, melynek magyar adaptációját Reinhardt Melinda (2007) végezte cukorbetegség körében. A módosított kérdőív ezen verziója három fő komponensre – betegségidentitás, betegségreprezentáció és oktatájdönítés – osztható, melyek közül jelen kutatásban a második komponens szerepelt, amely egy összetett betegségreprezentációt hivatott vizsgálni. E komponens összesen 38 tételből áll, melyek a következő 7 alskálába rendeződnek:

akut/krónikus idői lefolyás; ciklikus idői lefolyás; személyes kontroll; észlelt kezelési kontroll; következmények percepciója; betegségértés (betegségkoherencia); továbbá a betegség érzelmi reprezentációja. Mindegyik állítást egy 5 fokozatú Likert-skálán (1 = Egyáltalán nem értek egyet; 2 = Nem értek egyet; 3 = Egyet is értek, meg nem is; 4 = Egyet értek; 5 = Teljes mértékben egyet értek) kell értékelni.

Minél magasabb pontszámot ér el egy személy az akut/krónikus, a ciklikus idő lefolyás, a következmények percepciója és az érzelmi reprezentáció alskálákon, annál krónikusabbnak, ciklikusabbnak (kiszámíthatatlanabbnak), súlyosabb következményekkel járónak észleli betegségét, és annál negatívabb az állapotához fűződő érzelmi viszonyulása. Minél magasabb pontot ér el a személy a személyes és kezelési kontroll, valamint a betegségkoherencia alskálákon, annál nagyobb az észlelt önálló és kezelési (orvosi) kontrollérzet a betegség és annak tünetei felett, továbbá annál jobban érti, annál koherensebb képe van a betegségről.

A kérdőív magyar verziójának részletes pszichometriai vizsgálata még nem történt meg, de jelen vizsgálatban ellenőrzésre került a teljes skála és az alskálák megbízhatósági mutatója (lásd: 9. melléklet).

### 6.2.3. Társas támogatás

Az észlelt szociális támogatás mérésére a *Multidimenzionális Észlelt Társas Támogatás Skála* (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS*) került felhasználásra, melynek kidolgozása Zimet, Dahlen, Zimet és Farley (1988) nevéhez fűződik. A skála magyar adaptációját Papp-Zipernovszky, Kékesi és Jámori (2017) végezte. Az eredetileg 12 tételből álló kérdőív magyar adaptációja kettővel kevesebb, azaz 10 tételt tartalmaz. E 10 tétel 3 faktorba rendeződik, melyek a következők: Család faktor (4 tétel, pl. A családomra mindig számíthatok.); Barátok faktor (3 tétel, pl. Meg tudom beszélni a problémáimat a barátaimmal.); Szignifikáns mások faktor (3 tétel, pl. Van legalább egy fontos személy a környezetemben, akire számíthatok, ha szükségem van rá.). A kérdőív állításai 5 fokozatú Likert-skálán (1 = Egyáltalán nem; 2 = Inkább nem; 3 = Is-is; 4 = Inkább igen; 5 = Teljes mértékben) értékelhetők. A skála magas megbízhatósági értékkel rendelkezik, mind az egész kérdőívet tekintve (Cronbach- $\alpha$  = 0.90), mind alskálánként (Család: Cronbach- $\alpha$  = 0.91; Barátok: Cronbach- $\alpha$  = 0.93; Szignifikáns mások: Cronbach- $\alpha$  = 0.87).

### 6.3. Eljárás

### *6.3.1. Etikai engedély*

Jelen vizsgálat a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Pszichológia Intézet Kutatásetikai Bizottságának engedélyével valósult meg. A Bizottság által kibocsátott etikai engedély száma: 2022\_31\_m.

A kutatás etikai jóváhagyását követően, a mintavétel online formában, a Google Forms felületén összeállított kérdőív segítségével valósult meg. A vizsgálat kérdőívsomagját elsődlegesen endometriózissal küzdő nők számára létrehozott online fórumok és blogok, valamint később nőgyógyászati kérdésekkel foglalkozó csoportok felületein kezdtem terjeszteni. A résztvevők toborzása egy írásos felhívás segítségével történt. A vizsgálatban való részvételről minden esetben részletes tájékoztatót (lásd: 1. melléklet) kaptak a kitöltők, melyek tartalmazták a kutatásban való részvétel önkéntes, anonim, következmények nélkül megszakítható voltát, továbbá a célcsoportra vonatkozó kritériumokat – orvos általi endometriózis diagnózis, egyéb krónikus betegség(ek)től és/vagy pszichiátriai zavar(ok)tól való mentesség. Amennyiben a kitöltők részvételi beleegyezésük adták, és a felsorolt kritériumoknak való megfelelésükről nyilatkoztak, elkezdhatték a kérdőív kitöltését. Az űrlap kitöltésének ideje körülbelül 25 percet vett igénybe. A résztvevők elsőként alapvető demográfiai és a betegségükhöz kapcsolódó kérdésekre, majd az életminőséget, a betegségpercepciókat, végül a társas támogatást mérő kérdésekre adták meg válaszaikat, s a kitöltés végén a „Beküldés” gombbal rögzítették adataikat. Az adatfelvételi időszak 2022. 11. 08-án kezdődött, és 2023. 02. 09-én zárult le.

### *6.4. Adatelemzés*

Az adatok feldolgozása a JASP 0.17.0.0 statisztikai program segítségével történt. A mintaszám véglegesítését és az adatok megtisztítását – hiányzó és outlier értékek azonosítása – követően leíró statisztikát kértem ki az endometriózis mintában megfigyelhető jellegzetességeinek – tünetek/diagnózis óta eltelt idő, diagnosztikai késedelem, meddőség, fájdalomintenzitás, műtéti beavatkozás és annak száma – felderítése végett.

A betegségpercepciók faktorai és az endometriózis összefüggései, a betegségpercepciók, valamint a szubjektív fájdalomélmény, a betegségpercepciók és az életminőség, végül a társas támogatottság és életminőség közötti kapcsolatok feltárására és ellenőrzésére parametrikus (Pearson-korreláció, független mintás t-próba, ANOVA) és non-parametrikus (Spearman-korreláció, Mann-Whitney teszt) elemzéseket végeztem. A normalitást Shapiro-Wilk teszttel, 0.05-ös szignifikancia érték mellett ellenőriztem. A linearitás és monotonitás feltételének teljesülését diagramok segítségével állapítottam meg. A szóráshomogenitást korrelációk esetén

diagramok, csoportok összehasonlításánál pedig Levene-teszttel ellenőriztem. Amennyiben az adatok eloszlása eltért a normálistól ( $p > 0.05$ ), valamint a z-tesztek alapján sem teljesült a normalitás és/vagy a linearitás, továbbá a szóráshomogenitás ( $p > 0.05$ ) feltétele, akkor nem-parametrikus próbákat (monotonitás teljesülése esetén Spearman-korrelációt, valamint Mann-Whitney tesztet) alkalmaztam.

Az endometriózisról alkotott szubjektív percepciók életminőségre gyakorolt hatását – a korrelációs eredmények függvényében – lineáris és hierarchikus regresszióanalízissel tártam fel.

A mediációs elemzéseket a JASP statisztikai programba implementált strukturális egyenlet modellezésbe épített eljárással végeztem. Utolsóként egy regresszió-alapú statisztikai eljárásba építetten ellenőriztem a társas támogatottság moderáló szerepét a betegség érzelmi reprezentációja és az életminőség kapcsolatában. Mind a mediációs, mind a moderációs elemzéseket a változók standardizált értékeivel végeztem.

## **7. Eredmények**

A hipotézisek ellenőrzése előtt az adattisztításra és a skálák kiszámolására, valamint azok reliabilitás-vizsgálatára került sor. A skálák és alskálák megbízhatósági mutatói megfelelőnek – az IPQ-R Betegségkoherencia skálája esetében éppen elfogadhatónak – bizonyultak (lásd: 9. melléklet).

### **7.1. Kutatási kérdések és hipotézisek vizsgálata**

A kutatási kérdések és a hipotézisek tesztelése előtti nulladik lépés minden esetben az elvégezni kívánt statisztikai próbák feltételeinek ellenőrzése volt, amelynek a lépéseit korábban a dolgozat adatelemzés részében ismertettem.

#### **7.1.1. Kutatási kérdések vizsgálata**

**RQ1:** Milyen összefüggések figyelhetők meg a betegségpercepciók egyes dimenziói (krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségmegértés, érzelmi reprezentációk) között?

A betegségpercepció alskálái közötti korrelációkat a 1. táblázat foglalja össze. Az akut/krónikus idői lefolyás közepes erősségű, pozitív összefüggésben állt a betegség következményeinek

észlelésével ( $r_s = .363, p < .001$ ), továbbá negatívan korrelált a személyes ( $r_s = -.313, p < .001$ ) és kezelési kontroll ( $r_s = -.379, p < .001$ ) alskálákkal. Ezen eredmények szerint azok a betegek, akik krónikusabb, hosszan tartóbb állapotként látják az endometriózist, súlyosabb következményeket észlelnek betegségükkel kapcsolatban, valamint kevesebb személyes és kezelési kontrollt élnek át az állapotuk irányítása tekintetében. Az idői lefolyás ciklikusság aspektusa egyedül az érzelmi reprezentáció alskálával mutatott gyenge, pozitív együttjárást ( $r_s = .215, p = .025$ ), azaz minél kiszámíthatatlanabbként, ciklikusabban jelentkezőként éli meg egy beteg az állapotát, annál negatívabbak az ahhoz fűződő érzelmei. A következmények észlelése gyenge, negatív kapcsolatban állt a személyes kontrollal ( $r_s = -.234, p = .014$ ), továbbá közepesen erősen, pozitívan korrelált a betegség érzelmi reprezentációjával ( $r_s = .388, p < .001$ ). Eszerint azok az endometriózissal küzdő nők, akik súlyos következményekkel járó betegségként tekintik endometriózisukat, kisebb személyes kontrollt éreznek az állapotuk felett, és negatívabb érzelmi reprezentációval rendelkeznek arról. Az IPQ-R személyes kontroll dimenziója erős, pozitív kapcsolatot mutatott a betegség kezelési kontroll dimenziójával ( $r_s = .508, p < .001$ ), továbbá gyenge, negatív összefüggést látott az érzelmi reprezentáció alskálával ( $r_s = -.234, p = .014$ ). Ez azt jelenti, hogy minél magasabb az endometriózis tünetei felett érzett kezelési kontroll, annál magasabb az észlelt személyes kontroll (vagy éppen fordítva: minél nagyobb a személyes kontroll, annál nagyobb a kezelési kontroll érzete). Emellett minél magasabb a tünetek befolyásolása felett megélt személyes kontroll, annál pozitívabbak az endometriózishoz kapcsolódó érzelmek. Hasonlóan a személyes kontroll dimenzióhoz, a kezelési kontroll alskála is gyenge, negatív összefüggést mutatott az érzelmi reprezentációval ( $r_s = -.285, p = .003$ ), miszerint minél kezelhetőbbnek gondolják a betegek az állapotukat, annál kevésbé alakítanak ki negatív érzelmi reprezentációt betegségükről. Az utolsó feltárt együttjárás a betegség emocionális aspektusa és a betegségkoherencia között volt ( $r_s = -.230, p = .016$ ), mely gyenge összefüggés arra mutat rá, hogy azoknak a személyeknek, akik jobban értik a betegségüket, kissé pozitívabb érzelmekkel vannak endometriózisuk felé.

#### 1. táblázat: Korrelációk a betegségpercepció dimenziók között<sup>1</sup>

| IPQ-R                               | 1. | 2. | 3. | 4. | 5. | 6. |
|-------------------------------------|----|----|----|----|----|----|
| 1. Időí lefolyás<br>(akut/krónikus) | -  |    |    |    |    |    |

<sup>1</sup> A betegségpercepció dimenziók között elvégzett próbák Spearman-rangkorrelációk voltak, kivéve az idői lefolyás (ciklikusság) és a személyes kontroll közötti összefüggés vizsgálatát, amelyet Pearson-korrelációval ellenőriztem.

|                                   |           |         |          |          |           |          |
|-----------------------------------|-----------|---------|----------|----------|-----------|----------|
| 2. Idői lefolyás<br>(ciklikusság) | - 0.074   | -       |          |          |           |          |
| 3. Következmények<br>észlelése    | 0.363***  | 0.153   | -        |          |           |          |
| 4. Személyes<br>kontroll          | -0.313*** | - 0.040 | - 0.234* | -        |           |          |
| 5. Kezelési<br>kontroll           | -0.379*** | - 0.080 | - 0.161  | 0.508*** | -         |          |
| 6. Betegség-<br>koherencia        | 0.075     | - 0.069 | - 0.120  | 0.100    | 0.160     | -        |
| 7. Érzelmi<br>reprezentáció       | 0.010     | 0.215*  | 0.388*** | - 0.234* | - 0.285** | - 0.230* |

\*p < .05, \*\*p < .01, \*\*\*p < .001

IPQ-R: Átdolgozott Betegségpercepció Kérdőív

**RQ2:** Milyen összefüggésben állnak a betegségpercepciók (krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció) a jelen minta jellegzetességeivel – betegség megjelenése és diagnózis óta eltelt idő, diagnosztikai késedelem, meddőség, műtéti beavatkozások száma, végzettség, párkapcsolati státusz és gyermek megléte?

Spearman-rangkorreláció alapján a vizsgált minta jellegzetességei és a betegségpercepciók dimenziói között szignifikáns, közepes erősségű, pozitív összefüggés mutatkozott az endometriózis tüneteinek kezdete óta eltelt idő és a betegség krónikus idői lefolyás dimenziója ( $r_s = .389$ ,  $p < .001$ ), gyenge erősségű, pozitív együttjárás a következmények észlelése ( $r_s = .219$ ,  $p = .028$ ), valamint gyenge, negatív összefüggés a betegség érzelmi reprezentációja ( $r_s = -.261$ ,  $p = .009$ ) között. Az eredmények szerint tehát azok a betegek, akik hosszabb ideje szenvednek az endometriózis tüneteitől, krónikusabbnak érzelik betegségüket és több, az állapotukból fakadó következménnyről számolnak be az életük különböző területein. Valamint azok a betegek alakítanak ki negatívabb érzelmi reprezentációt az endometriózisról, akik kevesebb ideje tapasztalják annak tüneteit. A diagnózis óta eltelt idő, továbbá a diagnosztikai késedelem tekintetében hasonló összefüggések tártak fel. Spearman-rangkorreláció alapján a diagnózis óta eltelt idő ( $r_s = .250$ ,  $p = .011$ ) és annak késedelme ( $r_s = .246$ ,  $p = .014$ ) is gyenge, pozitív együttjárást mutatott a betegségpercepció krónikus idői aspektusával, emellett a diagnózis késedelmének gyenge, negatív kapcsolata tártak fel a betegség emocionális leképeződésével ( $r_s = -.220$ ,  $p = .028$ ). Ezen korrelációk hasonló logikai elv mentén magyarázhatóak, mint a betegség tüneteinek kezdete óta eltelt idő összefüggései. Vagyis minél

több idő telt el a betegség diagnózisa óta, és minél hosszabb időbe telt annak diagnosztizálása, annál krónikusabb állapotként tapasztalják a nők az endometriózist. A diagnózis hosszabb késedelmével a tünetek fennállása óta pedig érdekes módon a betegség kissé pozitívabb érzelmi reprezentációjának kialakításával állt kapcsolatban.

Spearman-rangkorreláció alapján a műtétek száma gyenge, pozitív összefüggésben állt a ciklikussággal ( $r_s = .229$ ,  $p = .043$ ) és a következmények dimenzióval ( $r_s = .237$ ,  $p = .036$ ), miszerint minél több műtéten esett át valaki a betegsége óta, annál kiszámíthatatlanabbnak és jelentősebb következményekkel járó állapotnak észleli endometriózist.

Az elvégzett t-próba alapján a meddőséggel érintett és nem érintett nők között jelentős különbség mutatkozott a betegség következményeinek észlelésében ( $t(107) = 2.842$ ,  $p = .005$  (two-tailed),  $d = 0.546$ ). Az infertilitással nem érintett nőkkel ( $M = 21.559$ ,  $SD = 4.356$ ) szemben, a meddőséggel küzdők ( $M = 23.820$ ,  $SD = 3.863$ ) jelentősen súlyosabb következményeket észlelnek betegségük kapcsán.

Az iskolai végzettség terén megfigyelhető aránytalan elemszámú csoportok megléte miatt két végzettségre vonatkozó kategóriát alkottam, melyek a középfokú (szakiskola, érettségi;  $n = 37$ ) és felsőfokú tanulmányok ( $n = 70$ ) lettek. A t-próbák alapján a két minta között szignifikáns, közepes különbség mutatkozott a betegség ciklikus idői lefolyása ( $t(105) = 2.419$ ,  $p = .017$  (two-tailed),  $d = 0.492$ ) és a személyes kontroll ( $t(105) = -2.188$ ,  $p = .031$  (two-tailed),  $d = -0.445$ ) tekintetében. A középfokú végzettséggel rendelkező nők ( $M = 13.378$ ,  $SD = 3.286$ ) ciklikusabbnak, kiszámíthatatlanabbnak ítélték meg betegségüket, összevetve a felsőfokú végzettséggel rendelkező nőkkel ( $M = 11.700$ ,  $SD = 3.478$ ). Emellett a középfokú végzettséggel rendelkező nők ( $M = 18.459$ ,  $SD = 4.580$ ) kevesebb személyes kontrollérzésről számoltak be állapotuk felett a felsőfokú végzettségű nőkkel szemben ( $M = 20.414$ ,  $SD = 4.295$ ).

A betegségpercepció dimenzióiban (krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció) nem rajzolódott ki szignifikáns eltérés a gyermekes és gyermektelen nők között (lásd: 6. melléklet). Emellett a családi állapot függvényében sem mutatkozott szignifikáns különbség az endometriózissal küzdő nők betegségpercepcióit illetően (lásd: 7. melléklet).

**RQ3:** Mely betegségpercepció faktorok – krónikus és ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció – képesek bejósolni az endometriózissal küzdő nők mentális és fizikai egészségét?

A betegségpercepciók fizikai és mentális életminőségre irányuló prediktív szerepét két különálló regressziós elemzéssel ellenőriztem. Az outlier labelling rule (Tukey, 1977) alapján az adatok között nem találtam egydimenziós outlier értéket. A többdimenziós outlierok kiszűrésére Cook távolságot kértem ki. Az adatokat 1-es Cook-érték kritériumszintje mellett ellenőriztem (Cook és Weisberg, 1982). Az eredmények nem mutattak többdimenziós outliert.

A fizikai életminőség lineáris regressziós modelljébe az előzetes korrelációs elemzések alapján (lásd: 8. melléklet) a ciklikus idői lefolyás, a következmények súlyossága, valamint az érzelmi reprezentáció faktorok kerültek. A modell szignifikáns volt ( $F(3,105) = 6.410$ ,  $p < .001$ ), a három betegségpercepció a fizikai egészség varianciájának 13,1%-át magyarázta ( $r^2_{Adj} = 13,1\%$ ). A ciklikus idői lefolyás szignifikáns, míg az érzelmi reprezentáció marginálisan szignifikáns prediktornak mutatkozott. A következmények súlyosságának észlelése nem járult hozzá szignifikánsan a fizikai egészség varianciájának megmagyarázásához. Eszerint a ciklikusabb idői lefolyás, továbbá a negatívabb érzelmi reprezentáció bejósolja az alacsonyabb fizikai egészséget.

## 2. táblázat: Lineáris regresszió a fizikai életminőség bejósolására

|                             | <b>B</b> | <b>SE (B)</b> | <b><math>\beta</math></b> | <b>t</b> | <b>p-érték</b> | <b>VIF</b> |
|-----------------------------|----------|---------------|---------------------------|----------|----------------|------------|
| <b>Modell 1</b>             |          |               |                           |          |                |            |
| Idői lefolyás (ciklikusság) | - 1.383  | 0.512         | - 0.249                   | - 2.701  | <b>0.008</b>   | 1.053      |
| Következmények súlyossága   | - 0.421  | 0.460         | - 0.092                   | - 0.916  | 0.362          | 1.262      |
| Érzelmi reprezentáció       | - 0.659  | 0.331         | - 0.201                   | - 1.991  | <b>0.049</b>   | 1.248      |

A mentális életminőség hierarchikus regressziós modelljébe az előzetes korrelációk alapján (lásd: 8. melléklet és 1. táblázat) négy betegségpercepció faktor került. Ezek voltak a ciklikus idői lefolyás, a következmények súlyossága, az érzelmi reprezentáció, valamint a kontroll skála. Ez utóbbi kontroll skálát az IPQ-R kérdőív személyes és kezelési kontroll alskálájából számítottam. A két alskála összevonását a közöttük lévő erős korreláció ( $r_s = .508$ ,  $p < .001$ ) indokolta.

A modell első szintjén a betegség ciklikus idői lefolyása, a következmények súlyossága és a kontroll faktor szerepelt. A modell második szintjén léptettem be a betegség érzelmi reprezentáció faktorát.

Az első modellben szereplő változók – ciklikus idői lefolyás, következmények súlyossága, kontroll – a mentális egészség varianciájának 18,6 %-át magyarázták ( $r^2_{Adj} = 18,6\%$ ), a modell

szignifikánsnak bizonyult ( $F(3,105) = 9.214, p < .001$ ). Minden prediktor változó szignifikáns bejósolója a mentális egészségnek. A betegség ciklikusabb idői lefolyása, az állapot súlyosabb következményeinek az észlelése, valamint a betegség felett érzett kisebb kontroll szignifikánsan bejósolja az alacsonyabb mentális egészséget.

A második modell ugyancsak szignifikáns volt ( $F(1, 104) = 16.975, p < .001$ ), a ciklikus idői lefolyás, a következmények súlyossága és a kontroll faktor mellett beléptetett érzelmi reprezentáció faktor együttesen a mentális egészség varianciájának 37,2 %-át magyarázta ( $r^2_{Adj} = 37,2\%$ ). A modellben azonban az érzelmi reprezentáció mellett csupán a ciklikus idői lefolyás őrizte meg szignifikáns bejósoló erejét, míg a következmények súlyossága és a kontroll elvesztették prediktív szerepüket a mentális egészségre nézve. Így a ciklikusabb idői lefolyás, továbbá a negatívabb érzelmi reprezentációk predikálják az alacsonyabb mentális életminőséget.

### 3. táblázat: Hierarchikus regresszió a mentális egészség bejósolására

|                             | <b>B</b> | <b>SE (B)</b> | <b><math>\beta</math></b> | <b>t</b> | <b>p-érték</b>  | <b>VIF</b> |
|-----------------------------|----------|---------------|---------------------------|----------|-----------------|------------|
| <b>Modell 0</b>             |          |               |                           |          |                 |            |
| Idői lefolyás (ciklikusság) | - 1.469  | 0.537         | - 0.241                   | - 2.733  | <b>0.007</b>    | 1.032      |
| Következmények súlyossága   | - 1.183  | 0.462         | - 0.235                   | - 2.559  | <b>0.012</b>    | 1.120      |
| Kontroll                    | 1.235    | 0.552         | 0.203                     | 2.237    | <b>0.027</b>    | 1.091      |
| <b>Modell 1</b>             |          |               |                           |          |                 |            |
| Idői lefolyás (ciklikusság) | - 1.087  | 0.477         | - 0.178                   | - 2.280  | <b>0.025</b>    | 1.053      |
| Következmények súlyossága   | - 0.271  | 0.437         | - 0.054                   | - 0.620  | 0.537           | 1.296      |
| Kontroll                    | 0.747    | 0.493         | 0.123                     | 1.517    | 0.132           | 1.125      |
| Érzelmi reprezentáció       | - 1.771  | 0.313         | - 0.493                   | - 5.664  | <b>&lt;.001</b> | 1.301      |

#### 7.1.2. Hipotézisek vizsgálata

**H1:** A betegségrepresentációk – betegség krónikus és ciklikus idői lefolyása, a következmények súlyossága, a személyes és kezelési kontroll, a betegségkoherencia, továbbá az érzelmi reprezentáció – összefüggésben állnak a szubjektív fájdalomélménnyel. A negatívabb reprezentációk (krónikusabb és ciklikusabb lefolyás, súlyosabb következmények, alacsonyabb személyes és kezelési kontroll, alacsonyabb betegségkoherencia, negatívabb érzelmi reprezentáció) erősebb fájdalomélménnyel járnak együtt.

Spearman-rangkorrelációk alapján az endometriózissal járó fájdalom szubjektív erőssége és a betegségpercepció akut/krónikus ( $r_s = .261, p = .003$  (one-tailed)), valamint a ciklikusságra utaló idői dimenziók ( $r_s = .171, p = .038$  (one-tailed)) között szignifikáns, gyenge, pozitív összefüggést találtam. Ez azt jelenti, hogy azok a nők, akik intenzívebb fájdalmakat élnek át betegségük kapcsán, krónikusabbnak és időben kiszámíthatatlanabbnak, ciklikusabbnak érzélik állapotukat.

A betegségpercepció két idői lefolyásra utaló alskáláján túl a többi dimenzió – következmények észlelés ( $r_s = .109, p = .130$  (one-tailed)), személyes kontroll ( $r_s = -.057, p = .227$  (one-tailed)), kezelési kontroll ( $r_s = -.012, p = .449$  (one-tailed)), betegségkoherencia ( $r_s = .083, p = .804$  (one-tailed)), érzelmi reprezentáció ( $r_s = -.129, p = .910$  (one-tailed)) – és a szubjektív fájdalomélmény között nem mutatkozott szignifikáns összefüggés. Eszerint a hipotézis csupán részben nyert igazolást.

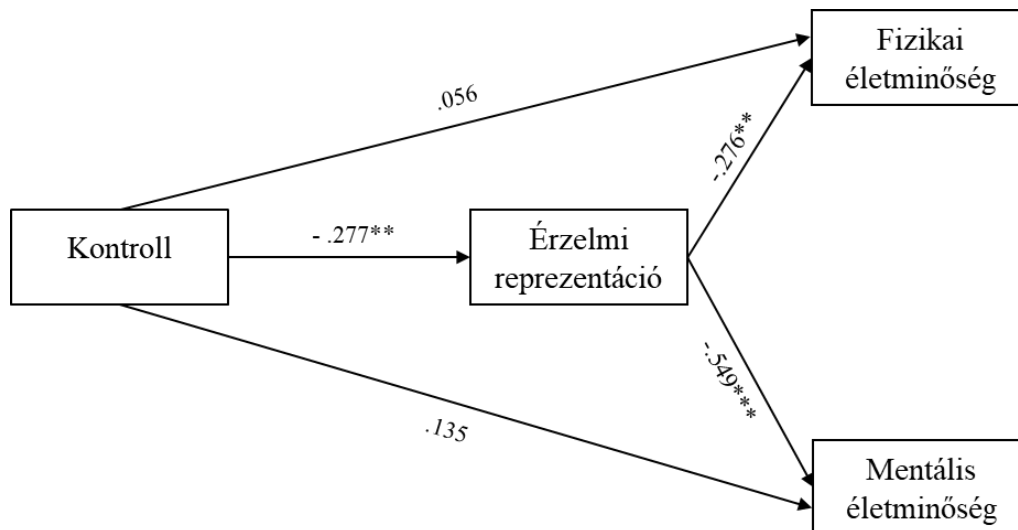
**H2:** A betegség érzelmi reprezentációja mediálja a kontroll és a mentális, valamint a fizikai egészség közötti kapcsolatot.

A mentális egészség hierarchikus regressziós modelljének második szintjén kirajzolódó eredmények, valamint a betegségpercepciók és az életminőség között kirajzolódó összefüggéseinek megfontolása alapján, mediációs elemzés segítségével ellenőriztem, hogy létezik-e a betegség felett érzett kontroll és az életminőség között olyan kapcsolat, melyet az érzelmi reprezentáció indirekten közvetít. A vizsgálatot strukturális egyenlet modellezés útvonalaiba integrált mediációs eljárással, bias-corrected (5000) bootstrappingeléssel végeztem (Biesanz, Falk és Savalei, 2010). A prediktor változó a kontroll, a kimeneti változók a fizikai és mentális egészség, a mediáló változó pedig az érzelmi reprezentáció volt (lásd: 11. melléklet).

A kontroll és az érzelmi reprezentáció kapcsolata (Path a) szignifikáns volt ( $\beta = -.277, SE(B) = .092, p = .003$ ), akárcsak az érzelmi reprezentáció és a fizikai egészség (Path b<sub>1</sub>) közötti ( $\beta = -.276, SE(B) = .095, p = .004$ ) valamint az érzelmi reprezentáció és a mentális egészség (Path b<sub>2</sub>) közötti kapcsolat ( $\beta = -.549, SE(B) = .080, p < .001$ ).

A fizikai egészséghez vezető indirekt útvonál (Path ab<sub>1</sub>) konfidencia-intervallum értékei ( $\beta = .076, 95\% \text{ LLCI: } 0.022, \text{ ULCI: } 0.168$ ), valamint a mentális egészséghez vezető indirekt útvonál (Path ab<sub>2</sub>) konfidencia-intervallum értékei ( $\beta = .152, 95\% \text{ LLCI: } 0.050, \text{ ULCI: } 0.283$ ) pozitívak voltak, ezért a mediáció szignifikánsnak és pozitívnak tekinthető.

Míg a modellben a kontroll és a fizikai egészség, valamint a kontroll és a mentális egészség közötti direkt útvonalak nem voltak szignifikánsak, addig mindkét indirekt út szignifikánsnak bizonyult, mely azt jelenti, hogy a betegség érzelmi reprezentációja teljes mértékben közvetíti a kontroll és a fizikai, továbbá mentális életminőség közötti kapcsolatot. A magasabb betegség felett érzett kontroll pozitívabb érzelmi reprezentációval jár együtt, mely összefüggést mutat a magasabb fizikai és mentális egészséggel (lásd: 1. ábra).



1. ábra: A kontroll, az érzelmi reprezentáció, valamint a fizikai és mentális életminőség közötti összefüggés mediációs modellje

**H3:** A betegség érzelmi reprezentációja mediálja a betegségkoherencia és a mentális, valamint a fizikai egészség közötti kapcsolatot.

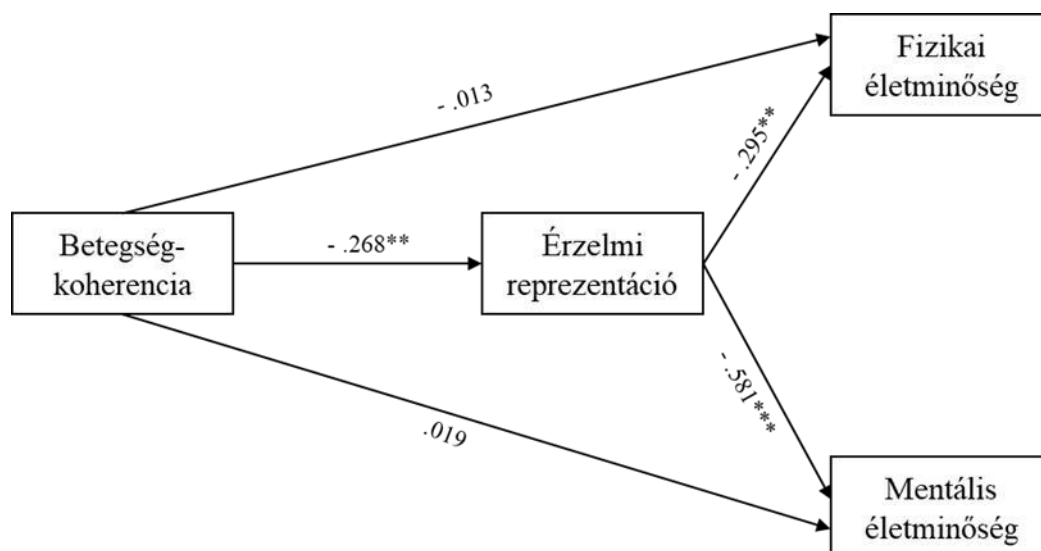
Tekintettel a betegségrepresentációk korrelációs mátrixában megfigyelhető összefüggésekre, mediációs elemzést végeztem annak érdekében, hogy ellenőrizzem az érzelmi reprezentáció indirekt közvetítő szerepét a betegségkoherencia és az életminőség kapcsolatában. A hipotézis vizsgálatához bias-corrected (5000) bootstrapping eljárást alkalmaztam (Biesanz, Falk és Savalei, 2010). A prediktor változó a betegségkoherencia, a kimeneti változók a fizikai és mentális egészség, s végül a mediáló változó az érzelmi reprezentáció volt (lásd: 12. melléklet). A betegségkoherencia és az érzelmi reprezentáció kapcsolata (Path a) szignifikáns volt ( $\beta = -.268$ ,  $SE(B) = .092$ ,  $p = .004$ ), csakúgy, mint az érzelmi reprezentáció és a fizikai egészség (Path

b<sub>1</sub>) közötti ( $\beta = -.295$ ,  $SE(B) = .095$ ,  $p = .002$ ), továbbá az érzelmi reprezentáció és a mentális egészség (Path b<sub>2</sub>) közötti kapcsolat ( $\beta = -.581$ ,  $SE(B) = .081$ ,  $p < .001$ ).

A fizikai egészséghez vezető indirekt útvonal (Path ab<sub>1</sub>) konfidencia-intervallum értékei ( $\beta = .079$ , 95% LLCI: 0.025, ULCI: 0.169), valamint a mentális egészséghez vezető indirekt útvonal (Path ab<sub>2</sub>) konfidencia-intervallum értékei ( $\beta = .156$ , 95% LLCI: 0.061, ULCI: 0.271) pozitívak voltak, ezért szignifikánsnak és pozitívnak tekinthető az érzelmi reprezentáció által mediált indirekt kapcsolat.

Míg az elemzésben a betegségkoherencia és a fizikai életminőség, továbbá a betegségkoherencia és a mentális életminőség közötti direkt útvonalak nem, addig mindkét indirekt út szignifikáns volt, tehát az érzelmi reprezentáció teljes mértékben mediálja a betegségkoherencia és a fizikai, valamint mentális életminőség közötti kapcsolatot. A magasabb betegségkoherencia, betegségértés pozitívabb érzelmi reprezentációval jár együtt, amely kapcsolatban áll a jobb fizikai és mentális egészséggel (lásd: 2. ábra).

2. ábra: A betegségkoherencia, az érzelmi reprezentáció, valamint a fizikai és mentális életminőség közötti összefüggés mediációs modellje



**H4:** Az endometriózisban szenvedő nők társas támogattságának (szignifikáns mások, család, barátok) mértéke összefügg a betegcsoport fizikai és mentális egészségével. Azok a nők, akik magasabb társas támogattságról (szignifikáns mások, család, barátok) számolnak be, várhatóan jobb fizikai és mentális egészséggel jellemezhetőek.

Spearman-rangkorrelációk alapján míg a mentális életminőség szignifikáns, gyenge (valamint közepes) erősségű, pozitív kapcsolatot mutatott az összes társas támogatás dimenzióval – szignifikáns mások ( $r_s = .241, p = .006$  (one-tailed)), család ( $r_s = .339, p < .001$  (one-tailed)), barátok ( $r_s = .293, p = .001$  (one-tailed)) –, addig a fizikai életminőségnek egyik támogatás faktorról – szignifikáns mások ( $r_s = .049, p = .308$  (one-tailed)), család ( $r_s = .023, p = .406$  (one-tailed)), barátok ( $r_s = .111, p = .126$  (one-tailed)) – sem rajzolódott ki szignifikáns összefüggése. Eszerint azok az endometriózissal küzdő nők, akik magasabb támogatást észlelnek a család, barátok és szignifikáns mások felől, magasabb mentális egészséggel rendelkeznek. A támogatás mértéke a fizikai életminőséggel azonban nem függ össze.

Az elemzések szerint a különböző forrásokból érkező társas támogatás és az életminőség fizikai és mentális aspektusának pozitív korrelációjára vonatkozó hipotézis csupán részben teljesült.

**H5:** A magasabb észlelt társas támogatás moderálja az endometriózissal küzdő nők betegségükről kialakított érzelmi reprezentációja és az életminőségük (fizikai és mentális) közötti kapcsolatot.

Míg az érzelmi reprezentáció szignifikáns főhatással ( $B = -.282$  [95% CI: -0.470; -0.094],  $p = .004$ ) rendelkezett a fizikai egészség modelljében, addig a társas támogatás főhatása nem volt szignifikáns ( $B = .057$  [95% CI: -0.130; 0.245],  $p = .544$ ). Az interakciós tag sem lett szignifikáns ( $B = -.020$  [95% CI: -0.224; 0.184],  $p = .845$ ), vagyis az észlelt támogatás mértéke nem befolyásolja a betegség érzelmi reprezentációja és a fizikai életminőség közötti kapcsolatot.

A mentális egészség modelljében az érzelmi reprezentáció ( $B = -.541$  [95% CI: -0.690; -0.393],  $p < .001$ ) és a társas támogatás ( $B = .305$  [95% CI: 0.157; 0.452],  $p < .001$ ) főhatása is szignifikáns volt. Az interakció azonban ez esetben sem bizonyult szignifikánsnak ( $B = -.084$  [95% CI: -0.244; 0.077],  $p = .303$ ). Ez azt jelenti, hogy a társas támogatás nem moderálja az endometriózishoz fűződő érzelmi reprezentáció és a mentális életminőség kapcsolatát.

A társas támogatás moderációs hatására vonatkozó hipotézis nem teljesült.

## **8. Diskusszió**

Jelen tanulmány egy aktuális, sokakat érintő betegség egészségpszichológiai szempontú megközelítését tűzte ki céljául. A vizsgálat középpontjában endometriózissal küzdő nők

betegségpercepciói, társas támogatottsága és életminősége közötti összefüggések felmérése állt. Az eredmények alapján az endometriózis kiszámíthatóságáról alkotott mentális reprezentáció, valamint az állapothoz fűződő érzelmek közvetlenül hozzájárulnak az érintett nők fizikai és mentális életminőségéhez. Emellett a betegség felett érzett kontroll (személyes irányíthatóság, illetve kezelhetőség), továbbá a betegségmegértés az endometriózis pozitívabb érzelmi reprezentációján keresztül áll összefüggésben a fizikai és mentális egészség magasabb színvonalával. Az endometriózissal küzdő nők társas támogatottsága egyaránt fontos szerepet tölt be a mentális egészség megőrzésében. A betegség érzelmi aspektusának életminőségre gyakorolt hatása ellen azonban – az eredmények alapján – nem nyújt védelmet.

### *8.1. A betegség kognitív és érzelmi reprezentációinak összefüggései*

A betegségpercepció egy olyan mentális reprezentáció, mely magába foglalja a betegség idői lefolyásának, következményeinek, kontrollálhatóságának, valamint koherenciájának kognícióját, továbbá az állapothoz való érzelmi viszonyulást (Leventhal, Meyer és Nerenz, 2003).

Jelen tanulmány eredményei szerint azok, akik elhúzódó, egész életen át tartó állapotnak gondolták endometriózisukat, több és súlyosabb következménnyről számoltak be, valamint kevésbé érezték személyesen kontrollálhatónak és kezelhetőnek betegségüket. Ez az összefüggés kétirányú kapcsolatot sejtet. Egyrészt a súlyos következmények, valamint a személyes és kezelési kontroll hiánya egyaránt ahhoz vezethet, hogy a személy – betegségének következményei, vagy annak kezelhetetlensége nyomán – hosszútávú, azaz negatívabb idői perspektívát alakítson ki állapotának fennállására vonatkozóan, másrészt elképzelhető, hogy az állapot lassú idői lefolyásának észlelése ugyanúgy hatással van az irányíthatóság és a következmények percepciójára (Denny, 2004; 2009). A betegség kiszámíthatatlannak, változékonnak, valamint súlyos következményekkel járónak való észlelése összefüggésben állt az endometriózis által kiváltott aggodalommal, félelemmel és idegességgel. Ezen negatív érzelmek mellett hangsúlyosabbak voltak a betegség irányíthatatlannak és kezelhetetlennek észlelése, továbbá az endometriózis megértésének hiánya esetében is. Az endometriózis érzelmi és kognitív (kivéve a betegség tartós állapotként való észlelését) reprezentációinak összefüggése érthető, hiszen e két aspektus párhuzamos fejlődésük által hatással vannak egymásra, vagyis abban az esetben, ha a betegség kognitív percepciói negatívabbak, a hozzájuk kapcsolódó érzelmek is negatívabbá válnak (Leventhal, Brisette és Leventhal, 2003). Érdekes azonban, hogy az endometriózis tartós idői perspektívája nem szükségszerűen jár együtt negatívabb betegséghez fűződő érzelmekkel. Lehetséges, hogy mivel az endometriózis

természeténél fogva egy krónikus állapot, az érintettek beletörődve e ténybe, nem fognak nagyobb aggodalmat és dühöt megélni betegségük hosszútávú idői reprezentációja kapcsán. Az állapot személyes irányíthatatlanságának érzése, a súlyosabb következmények észlelése, valamint az endometriózis orvosi úton történő kezelhetetlenségének percepciója esetében ugyancsak fennállt. A személyes és kezelési kontroll közötti szoros összefüggés kétirányú kapcsolatot feltételez, ugyanis a betegség tüneteinek hatékony kezelésbe vétele általi gyógyíthatóságba vetett hit ahhoz vezethet, hogy az érintettek kevésbé érzik saját magukat kontrollvesztettnek betegségükben, illetve a betegség feletti irányítás kézbe vétele az állapot kezelhetőségének érzését nyújthatja. Ezt a feltevést támasztja alá az a kvalitatív tanulmány is, mely szerint a hatékonyan bizonyuló kezelések igénybevétele által a nők képesek voltak visszaszerezni személyes kontrollérzetüket endometriózisuk felett, továbbá ők maguk is kezükbe véve az irányítást, addig próbálkoztak a különféle terápiákkal, míg meg nem találták az állapotuk javításában legmegfelelőbb gyógymódokat, melyek a betegség gyógyíthatóságába vetett hitet növelték (Cox, Henderson, Wood és Cagliarini, 2003).

## *8.2. A betegségrepresentációk és a vizsgált minta jellegzetességeinek összefüggései*

A betegségpercepciók vizsgálata a minta jellegzetességei mentén arra mutatott rá, hogy az endometriózis tüneteinek első megjelenése óta eltelt idő az állapot krónikusabbnak, illetve súlyosabb következményekkel járó kondíciónak való észlelésével járt együtt. Ez érthető, hiszen minél hosszabban áll fenn egy betegség, annál valószínűbb, hogy azt krónikusnak és súlyosnak látják az érintettek, ezzel esetlegesen elveszítve a gyógyulásba vetett hitet. A tünetek megjelenése óta eltelt idő azonban a betegség valamivel pozitívabb érzelmi reprezentációjával állt kapcsolatban. Ez az összefüggés azáltal magyarázható, hogy a betegséggel régebb óta küzdő nőknek több idejük volt megtapasztalni betegségük természetét, valamint feldolgozni annak emocionális terhét, akár az elfogadás gyakorlása által, - mely korábbi kutatások (Márki és mtsai, 2022; Roomaney és Kagee, 2016) szerint hatékony megküzdési módot jelent az endometriózisban szenvedők körében. Ellenben azok a nők, akik rövidebb ideje küzdenek az endometriózis okozta tünetekkel, veszélyeztetettebbek lehetnek a betegséggel kapcsolatos negatív érzelmek átélésében az adaptív megküzdési és feldolgozási módok hiányában. Hasonló mintázat figyelhető meg a diagnosztikai késedelem szempontjából, mely összefüggést mutatott a betegség krónikusabb idői perspektívájával, valamint egy kissé pozitívabb érzelmi reprezentációjával. Ezt hasonlóképpen interpretálhatjuk az előző eredményhez, mely szerint a diagnózisig eltelt hosszabb idő alatt a nők megtanulnak alkalmazkodni betegségükhöz. Ezt az elgondolást támogatják azok a kutatások is, melyek szerint az érintett nők a tünetek kezdetétől,

illetve a diagnózis felállításáig sokféle módon és aktívan igyekeznek elősegíteni saját egészségi állapotuk javulását, mely egyaránt előnyt jelenthet a betegséghez kapcsolódó stressz csökkentésében (lásd Culley és mtsai, 2013 áttekintését). A diagnózis óta eltelt idő csupán az állapot krónikusabbnak való észlelésével járt együtt.

A jelen vizsgálatok alapján minél több műtéten esett át valaki, annál kiszámíthatatlanabbnak és súlyosabb következményekkel járónak gondolta betegségét. Ez az összefüggés valószínűsíthetően egyirányú, hiszen az egymást követő műtétek – melyek sokszor csupán átmeneti megoldást nyújtanak a belső elváltozások újbóli kiújulásáig (Guo, 2009; Valle és Sciarra, 2003; Vignali, Bianchi, Candiani, Spadaccini, Oggioni és Busacca, 2005) – a betegség kiszámíthatóságának hiányát és súlyosságának érzését kelthetik.

Mindemellett az alacsonyabb végzettséggel (középfokú) rendelkezők kisebb személyes kontrollérzetről és ciklikusabb, kiszámíthatatlanabb betegségképről számoltak be a felsőfokú végzettséggel rendelkező nőkkel szemben. Ez azért lehetséges, mert a végzettség sok esetben több anyagi, szellemi és információs erőforrás birtoklásával járhat együtt, mely hozzásegítheti a magasabb fokú végzettséggel rendelkező nőket a betegségük személyesen irányíthatóbbnak és kiszámíthatóbbnak való megélésében, s megítélésben egyaránt.

Az endometriózis egyik legjellemzőbb tünete, a meddőség a következmények súlyosként való megítélésével állt összefüggésben a jelen kutatásban. Ez összhangban áll azokkal a korábbi kutatásokkal, melyek rámutattak, hogy az endometriózis okozta meddőség számos negatív következménnyel jár a nők életére nézve, kezdve a női identitás elvesztésétől, a megterhelő meddőségi kezeléseken át egészen az érintettek párkapcsolatában kialakuló nehézségekig (Jones, Jenkinson és Kennedy, 2004; La Rosa és mtsai, 2020).

### *8.3. A betegségreprezentációk és a szubjektív fájdalom összefüggései*

A meddőség mellett az endometriózis legsúlyosabb következménye a krónikus fájdalom jelenléte (Giudice és Kao, 2004; Kennedy és mtsai, 2005). Habár endometriózisban szenvedők körében korábban még nem vizsgálták a fájdalom és a betegségpercepciók közötti összefüggéseket, egy 2017-es krónikus nőgyógyászati betegségben (vulvodyniában) szenvedő nőket vizsgáló tanulmány azt találta, hogy a magasabb fájdalomerősség – a ciklikusság reprezentációjának kivételével – negatívabb betegségpercepciókkal járt együtt (Chisari és Chilcot, 2017). Az endometriózissal küzdők mintáján feltárt eredményeim nem erősítik meg Chisari és Chilcot (2017) vizsgálatának eredményeit, hiszen jelen kutatásban a fájdalom szubjektíven megítélt intenzitása csupán a betegség kiszámíthatatlanabbnak és krónikusabbnak való megítélésével állt összefüggésben. Mivel a kiszámíthatatlanul visszatérő fájdalom a

legjelentősebb indikátora az endometriózis krónikusságának (Giudice és Kao, 2004), érthető, hogy a hosszútávú és ciklikus idői reprezentáció összefüggésben állt a magasabb fájdalomintenzitással. Érdekes módon azonban a többi betegségrepresentáció (következmények súlyossága, személyes és kezelési kontroll, betegségkoherencia, valamint érzelmi reprezentáció) és a fájdalomerősség között nem nyert megerősítést a feltételezett kapcsolat. Egyrészt lehetséges, hogy a vizsgálatban résztvevő nők által megadott magas fájdalomerősség mögött a fizikai tünet szubjektív túlbecslése állhatott. A fájdalomintenzitás túlértékelésének magyarázatára utalnak azon kutatások is, melyek megerősítették az endometriózissal küzdő nők körében fellelhető fájdalomkatasztrofizáció jelenségének gyakoriságát, melynek ismert összetevője és velejárója a fájdalomtünetek magasabb intenzitásúként való megtapasztalása (Martin, Johnson, Wechter, Leserman és Zolnoun, 2011; McPeak és mtsai, 2018; van Aken és mtsai, 2017). A fájdalomkatasztrofizáció magyarázatán túl az összefüggések hiányának lehetséges magyarázata lehet az az elgondolás is, miszerint a betegségrepresentációk nem kifejezetten a fájdalom erősségével, hanem az endometriózis fizikai tüneteinek az összességével – mely nagy valószínűséggel magába foglalja a fájdalomélményt is – áll kapcsolatban.

#### *8.4. A betegségrepresentációk hozzájárulása a fizikai és mentális életminőséghez*

A betegség nyomán kialakuló percepciók – az alkalmazkodás révén – jelentős hatással vannak a betegség kimenetelére, beleértve az érintettek életminőségét (Leventhal, Diefenbach és Leventhal, 1992; Petrie, Jago és Devcich, 2007). Az önszabályozási elmélet érvényességére számos kutatás bizonyítékkal szolgál. Ezen vizsgálatoknak sikerült megerősíteniük a krónikus betegséggel élők kognitív-érzelmi reprezentációi és fizikai, valamint mentális egészségük között fennálló kapcsolatot (Arat és mtsai, 2012; Tang és mtsai, 2017; van Wilgen, van Ittersum, Kaptein és van Wijhe, 2008; Zhang, Wang, Chen, Tian, Zhou és Ren, 2022). Jelen tanulmányban feltárt összefüggések ugyancsak bizonyítják a betegségpercepciók életminőségben betöltött szerepét, ezúttal azonban endometriózissal küzdő nők csoportjában.

Eredményeim szerint a betegség kiszámíthatatlan, ciklikus idői perspektívája, továbbá kis mértékben az állapothoz fűződő aggodalom, düh és szomorúság érzése közvetlenül hozzájárult a fizikai egészség alacsonyabb színvonalához. Emellett közvetett kapcsolat rajzolódott ki a betegség felett érzett alacsonyabb (személyes és kezelési) kontroll és a betegségértés hiánya, valamint az alacsonyabb fizikai életminőség között, melyet a betegség érzelmi reprezentációja mediált. Mindez azt jelenti, hogy e percepciók nem direkt módon, hanem a kontrollhiány és a

betegség megértésének hiánya mellett és azok következtében létrejövő negatív érzelmek által képesek negatív irányba befolyásolni az érintettek fizikai egészségét.

A mentális egészség színvonalához a krónikus idői lefolyás és a következmények reprezentációján kívül mindegyik betegségpercepció közvetlen vagy közvetett módon hozzájárult. Az endometriózis kiszámíthatatlannak és bejósolhatatlannak észlelése, valamint a negatívabb érzelmi reprezentáció részben magyarázta az alacsonyabb mentális egészséget. Az endometriózis érzelmi reprezentációja emellett mediálta a kontroll és a betegségkoherencia mentális egészséggel való kapcsolatát. Hasonlóan a fizikai egészségnél feltárt utakhoz, az alacsonyabb kontrollérzet, továbbá az alacsonyabb betegségkoherencia az aggodalom, düh és szomorúság jelenlétében, s közvetítése útján áll kapcsolatban az alacsonyabb mentális egészséggel.

Az endometriózis kiszámíthatatlanként, folytonosan változóként való észlelése a fizikai életminőség legerősebb, a mentális életminőség második legerősebb magyarázó reprezentációjának bizonyult. Habár a ciklikusság kifejezetten a betegség lefolyásának, tüneteinek bejósolhatóságára, idői aspektusára utal, az endometriózis szakirodalmában sokszor említett jellegzetességnek – a betegség kiszámíthatatlanságának, bizonytalanságának – egy aspektusát megragadó faktorként értelmezhető. Ezért a kapott összefüggés – amellett, hogy specifikusabb képet nyújt a betegség kiszámíthatatlan természetének szerepét illetően – támogatja azon korábban született tanulmányok eredményeit, melyek bizonyítékot találtak a betegséget övező bizonytalanságok alacsonyabb fizikai és mentális egészséget eredményező szerepét illetően (Lemaire, 2004; Rees, Kiemle és Slade, 2020).

Az endometriózist övező bizonytalanság és információhiány következtében a nők sokszor tehetetlenségről, a betegség felett érzett kontroll hiányáról számolnak be (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini és Ski, 2003; Rush és Misajon, 2018; Zarbo és mtsai, 2019). A kontrollérzet visszaszerzése azonban hozzásegítheti az érintetteket a betegséghez való jobb adaptációhoz, és hozzájárulhat a magasabb életminőségükhöz (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini és Ski, 2003; Karlsson, Patel és Premberg, 2020; Yoon, Park és Park, 2021). Részben ezen eredményeket támasztja alá az általam talált összefüggés is a személyes és kezelési kontroll, valamint a fizikai és mentális életminőség között. A feltárt összefüggések egyúttal pontosítják a kontroll életminőségben betöltött szerepét, hiszen úgy tűnik, hogy a betegség irányíthatósága az állapot okozta aggodalom, idegesség és szomorúság enyhítésén keresztül hat a fizikai és mentális egészségre.

A nőgyógyászati betegség rejtélyes természete nem csupán a kontroll elvesztéséhez, hanem a betegségkoherencia hiányához is vezethet (Hållstam, Stålnacke, Svensén és Löfgren,

2018). Eredményeim rávilágítanak, hogy a betegség megértése hozzájárulhat az érintettek magasabb életminőségéhez, mely az állapot keltette pozitívabb érzelmek közvetítése útján valósul meg.

Jelen tanulmány eredményei szerint a betegség érzelmi reprezentációjának különösen fontos szerep tulajdonítható, ugyanis nem csupán közvetlenül járul hozzá az érintett nők fizikai és mentális életminőségéhez, hanem mediátorként is részt vesz a betegség felett érzett kontroll, valamint a betegségértés és az egészség kapcsolatában. Az endometriózishoz fűződő érzelmek szerepét illető eredményeim konzisztensnek tekinthetők azon korábbi kvalitatív tanulmányok eredményeivel, melyek az érintettek nőgyógyászati betegségük által kiváltott erős negatív emóciók kialakulására hívták fel a figyelmet (lásd Young, Fisher és Kirkman, 2015 áttekintését).

Végül érdemes említést tenni arról, hogy az endometriózis krónikus lefolyású állapotként való észlelése, továbbá a következmények súlyosságának percepciója nem jósolta be sem a fizikai, sem pedig a mentális egészséget. A tanulmány eredményeiből az látszik, hogy nem feltétlen a betegség krónikusságának a percepciója – mely az endometriózis természetét tekintve egy érthető reprezentáció –, hanem a krónikus természettel együtt járó, és annak következtében kialakuló tényezők (pl. kontroll és betegségértés hiánya, negatív érzelmek) jelentenek veszélyt az életminőség színvonalának csökkenésére. A betegség súlyos következményeinek észlelése, valamint az egészség közötti kapcsolat tekintetében pedig előfordulhat, hogy a következmények észlelése – akár csak a kontroll és a betegségkoherencia esetében – az érzelmi reprezentáció indirekt közvetítésén keresztül fejt ki hatását az életminőségre.

#### *8.5. A társas támogatás és az életminőség összefüggései*

Számos bizonyíték szolgál a társas támogatás kulcsfontosságú szerepére a krónikus betegséggel küzdő személyek egészségének megőrzésében, kiváltképpen olyan folyamatok útján, mint a betegséggel járó fizikai és lelki terhet jelentő következmények életminőségre gyakorolt hatásának enyhítése (Costa, Sá és Calheiros, 2012; Taylor, 2011). Habár az endometriózissal küzdő nők társas támogatottságának összefüggései terén kevés tanulmány áll rendelkezésre, korábbi kutatások a mások által nyújtott támasz és a betegséggel érintett nők életminőségének összefüggésére utaló adatokat találtak (Márki és mtsai, 2022; Young, Fisher és Kirkman, 2015). Vizsgálatom részben alátámasztja e feltevést, ugyanis – a korábbi tanulmányok eredményeit erősítve – a szignifikáns másoktól, családtól és barátoktól érkező támogatás, valamint a mentális egészség között pozitív összefüggést találtam. Ezzel ellentétben a fizikai egészség és

a támogatás között feltételezett kapcsolat nem nyert igazolást. Ehhez hasonló eredményről számolt be Márki (2019) is, aki endometriózisban szenvedő nőket vizsgáló disszertációjában azt találta, hogy a támogatás csupán a mentális egészséggel állt összefüggésben. Ugyan jelen tanulmányban sem mutatott ki szignifikáns összefüggést a fizikai egészség és a társas támasz között, érdemes megjegyezni, hogy a vizsgálatban alkalmazott mérőeszköz állításai elsősorban a támogatás érzelmi aspektusára vonatkoztak az olyan aspektusokkal szemben, melyek szorosabb kapcsolatban állhatnak az egészség fizikai összetevőjével. Ezért a jövőben érdemes lehet a támogatás más megnyilvánulási formáit, – például az instrumentális vagy információs segítségnyújtást – elkülönített formában megvizsgálni az egészséggel összefüggésben. Emellett ugyancsak megfontolást érdemel azon mediációs útvonalak vizsgálata, melyek összetettebb képet adhatnak a társas támogatás és a nők fizikai (valamint mentális) életminőségének összefüggését illetően.

Korábban több kvalitatív kutatás is megerősítette a társas támogatás protektív szerepét az endometriózissal küzdő nők életében. A kutatások eredményei szerint az érintett nőkhöz érzelmileg közel álló személyek vagy betegtársak támogatása különösen fontos szerepet tölthet be az állapot negatív és emocionálisan megterhelő következményeinek enyhítésében és feldolgozásában (Denny, 2004; Roomaney és Kagee, 2016; Márki és mtsai, 2022; Wilson, Mogan és Kaur, 2020; Yoon, Park és Park, 2021). A társas támogatás védőfaktor szerepét azonban jelen tanulmánynak nem sikerült megerősítenie. Vizsgálatomban a másoktól érkező támasz nem moderálta a betegség keltette aggodalom, düh és szomorúság érzései, valamint az életminőség közötti kapcsolatot. A moderáló hatás hiányának egyik lehetséges magyarázata, hogy mások támogatása nem közvetlenül az endometriózishoz fűződő negatív érzésekkel, hanem ezen érzések következményeivel – például depresszió, szorongás, stressz, megküzdés, önértékelés – kerül interakcióba, mérsékelve ezen következmények életminőségre gyakorolt hatását. A jövőben ezért érdemes volna a felvázolt megközelítés nyomán is megvizsgálni a társas támogatás preventív erejét a betegség negatív hatásai ellen.

## ***9. A vizsgálat korlátai***

A kutatás elsődleges korlátja mintavételi módszerből adódó következmény, mely miatt a résztvevő nők csupán önbevallásos alapon tudtak nyilatkozni endometriózisuk diagnózisáról. Emiatt az online felületeken történő toborzás magában hordozta annak a veszélyét, hogy olyan személyek is kitöltötték a kérdőívcsomagot, akiknek nem volt hivatalos orvosi diagnózisuk a betegségről. Fontos emellett említést tenni arról, hogy minekután a minta alacsony elemszámú,

s nem tekinthető reprezentatívnak, nem lehetséges minden betegséggel érintett nőre általánosan érvényes következtetéseket levonni az eredmények alapján. Végül kiemelném, hogy a kutatás keresztmetszeti jellegéből adódóan nem állt módomban ok-okozati összefüggéseket megállapítani a vizsgált változók között.

## **10. Kitekintés és összegzés**

A vizsgálat előnyei közé tartozik, hogy elsők között derítette fel az endometriózissal küzdő nők betegségrepresentációinak jellegzetességeit. Amellett, hogy az eredmények hozzájárulnak az endometriózisban szenvedők betegségről alkotott kognitív és érzelmi reprezentációinak és azok egészségben betöltött szerepének megértéséhez, a kutatásban feltárt összefüggések nem csupán a tudományos, hanem a klinikai gyakorlat számára is fontos információkkal szolgálhatnak, s hozzájárulhatnak a jövőbeli kezelési, valamint megelőzési tervek irányelveinek kidolgozásához. Ami az egészségpszichológiai terveket illeti, különösen fontos volna hangsúlyt fektetni a betegség és annak tünetei feletti kontrollérzet, illetve a betegség megértésének elősegítésére, valamint az olyan adaptív megküzdési formákra, melyek csökkenthetik az állapot okozta negatív érzelmeket, s azok ártalmas hatásait. E tervek megvalósításán túl a betegségpercepciók a leendő beavatkozások hosszútávú hatékonyságának mérésében is kiemelt fontossággal bírhatnak (Schubert, Lohse, Kalder, Ziller és Weise, 2022).

A betegségről alkotott reprezentációk témájának teljeskörű megértése érdekében előnyt jelenthet félig strukturált interjúk alkalmazása útján is feltérképezni az endometriózishoz kapcsolódó mentális reprezentációkat, valamint azok kialakulásának, következményeinek, illetve alakíthatóságának folyamatát. Mindemellett hasznos volna azon tényezők feltárása, melyek mediáló szerepet töltenek be a betegségpercepciók, valamint az endometriózis következtében kialakuló egészségi állapot kapcsolatában. E téren az önszabályozási modell (Leventhal, Diefenbach és Leventhal, 1992; Leventhal, Meyer és Nerenz, 1980) kiemelt szerepet tulajdonít a betegséggel való megküzdési mechanizmusok feltérképezésének. A jövőben szükséges volna a betegségrepresentációkhoz hasonló, a betegséghez kapcsolódó kognitív és érzelmi faktorok vizsgálata is, melyek figyelemre méltó gyakorlati jelentőségük mellett ugyancsak hozzájárulhatnak a jelen feltárt eredmények árnyalásához és kiegészítéséhez.

Jelen vizsgálat az endometriózissal küzdő nők társas támogatottságának témakörében is fontos eredményekkel szolgál. A szociális támogatás témáját szintén érdemes volna további szempontokkal bővíteni a jövőben, például a támogatás különböző aspektusainak széleskörű vizsgálatával. E különféle aspektusok között helyet kaphatna az érzelmi támogatás mellett

megjelenő terápiás tanácsadás, az információs vagy az instrumentális, kézzel fogható segítségnyújtás fizikai és mentális jólléttel vagy akár megküzdéssel való összefüggéseinek, interakcióinak empirikus feltárása, melyek csakugyan hasznosak lehetnek a jövőbeli gyakorlati beavatkozások megtervezésének szempontjából.

Érdekes kutatási irány volna emellett a betegség kognitív-érzelmi vonatkozásainak és a társas támogatásnak egy modellben való integrálása, melyben az endometriózissal küzdő nők párjainak vagy közeli hozzátartozóinak betegségről kialakított reprezentációikat lehetne feltárni. Ez lehetőséget nyújtana az érintett nők szorosabb szociális környezetének és a betegséggel küzdők betegségrepresentációinak összevetésére, mely ígéretes eredményekkel szolgálhat az endometriózisról kialakított kép összetettebb, akár társadalmi reprezentációjának megértését illetően is.

## **Nyilatkozat a pályamunkában felhasználható MI-források feltüntetésére**

Alulírott Vámos Noémi jelen nyilatkozat aláírásával kijelentem, hogy a „Endometriózissal küzdő nők betegségpercepcióinak, társas támogatottságának és életminőségének összefüggései” című pályamunkámat magam készítettem, munkámban semmilyen MI-technológiával előállított tartalom nem került felhasználásra, sem bemutatásra saját munkaként.

Fentiekén kívül kijelentem, hogy a mesterséges intelligencia használatára vonatkozóan, a dolgozat készítése közben konzulensem nem tévesztettem meg.

Dátum: 2025. 01. 15.

Név: Vámos Noémi

## *Irodalomjegyzék*

- Arat, S., Verschueren, P., De Langhe, E., Smith, V., Vanthuyne, M., Diya, L., ... & Westhovens, R. (2012). The association of illness perceptions with physical and mental health in systemic sclerosis patients: an exploratory study. *Musculoskeletal Care*, 10(1), 18-28.
- 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 & Gynaecology*, 115(11), 1382-1391.
- 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*, 24(12), 1566-1576.
- Barberis, N., Cannavò, M., Cuzzocrea, F., Saladino, V., & Verrastro, V. (2023). Illness perceptions and factors of distress as mediators between trait emotional intelligence and quality of life in endometriosis. *Psychology, Health & Medicine*, 1-13.
- Berner, C., Erlacher, L., Fenzl, K. H., & Dorner, T. E. (2018). A cross-sectional study on self-reported physical and mental health-related quality of life in rheumatoid arthritis and the role of illness perception. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 1-10.
- Biesanz, J. C., Falk, C. F., & Savalei, V. (2010). Assessing mediational models: Testing and interval estimation for indirect effects. *Multivariate Behavioral Research*, 45(4), 661-701.
- Bylinka, J., & Oniszczenko, W. (2016). Temperament, beliefs about pain control, and pain intensity in endometriosis patients. *Journal of Clinical Psychology in medical settings*, 23(4), 410-419.
- Bokor A., Koszorús E., Brodsky, V., D'Hooghe, T., WERF EndoCost Consortium &

- Rigó J. (2013). The impact of endometriosis on quality of life in Hungary. *Orvosi Hetilap*, 154(36), 1426-1434.
- Burney, R. O., & Giudice, L. C. (2012). Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility and sterility*, 98(3), 511-519.
- Chen, L. C., Hsu, J. W., Huang, K. L., Bai, Y. M., Su, T. P., Li, C. T., Yang, A. C., Chang, W. H., Chen, T. J., Tsai, S. J. & 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.
- Chisari, C., & Chilcot, J. (2017). The experience of pain severity and pain interference in vulvodynia patients: The role of cognitive-behavioural factors, psychological distress and fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 93, 83-89.
- Cook, R. D., & Weisberg, S. (1982). *Residuals and influence in regression*. New York: Chapman and Hall.
- Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2021). "The most lonely condition I can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity. *Feminism & Psychology*, 31(2), 171-191.
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70, 108-113.
- 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 and Midwifery*, 9(2), 62-68.
- 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.
- 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.
- De Graaff, A. A., D'hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, ... & Wulschleger, M. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human reproduction*, 28(10), 2677-2685.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Giudice, L. C., & Kao, L. C. (2004). Endometriosis. *The Lancet*, 364(9447), 1789–1799.
- Glattacker, M., Opitz, U., & Jäckel, W. H. (2010). Illness representations in women with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 15(2), 367–387.
- Guo, S. W. (2009). Recurrence of endometriosis and its control. *Human reproduction update*, 15(4), 441–461.
- Hållstam, A., Stålnacke, B. M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2018). Living with painful endometriosis—A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 17, 97–102.
- 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*, 27(12), 3412–3416.
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133.
- Kalfas, M., Chisari, C., & Windgassen, S. (2022). Psychosocial factors associated with pain and health-related quality of life in Endometriosis: A systematic review. *European Journal of Pain*, 26(9), 1827–1848.
- Karlsson, J. V., Patel, H., & Premberg, A. (2020). Experiences of health after dietary changes in endometriosis: a qualitative interview study. *BMJ open*, 10(2), e032321.
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D'Hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., ... & Saridogan, E. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human reproduction*, 20(10), 2698–2704.
- Krokavcova, M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Middel, B., ... & Groothoff, J. W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73(1), 159–165.

- La Rosa, V. L., Barra, F., Chiofalo, B., Platania, A., Di Guardo, F., Conway, F., ... & Lin, L. T. (2020). An overview on the relationship between endometriosis and infertility: the impact on sexuality and psychological well-being. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 41(2), 93-97.
- Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 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.
- Leventhal, H., Brisette I., és Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self regulation of health and illness. In Cameron, L., és Leventhal, H. (Eds.), *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour* (42-65). Routledge, London.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to medical psychology*, 2, 7-30.
- Martin, C. E., Johnson, E., Wechter, M. E., Leserman, J., & Zolnoun, D. A. (2011). Catastrophizing: a predictor of persistent pain among women with endometriosis at 1 year. *Human Reproduction*, 26(11), 3078-3084.
- Matarazzo, J. D. (1982): Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37. 1–14.
- Márki, G. (2019). Az endometriózis egészségpszichológiai aspektusai. Doktori disszertáció. ELTE PPK, Budapest.
- 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*, 32(7), 1432-1438.
- Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 1-11.
- McPeak, A. E., Allaire, C., Williams, C., Albert, A., Lisonkova, S., & Yong, P. J. (2018). Pain catastrophizing and pain health-related quality-of-life in endometriosis. *The Clinical journal of pain*, 34(4), 349-356.
- Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B., & Angioni, S. (2015). Sexual function in women with deep endometriosis: correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175-185.
- Mellado, B. H., Falcone, A. C., Poli-Neto, O. B., e Silva, J. C. R., Nogueira, A. A., & Candido-dos-Reis, F. J. (2016). Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 133(2), 199-201.

- Moore, C., Cogan, N., & Williams, L. (2023). A qualitative exploration into the role of illness perceptions in endometriosis-related quality of life. *medRxiv*, 2023-03.
- 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(1), 1-12.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... & Study, W. E. R. F. G. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373.
- 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*, 25(11), 722-725.
- Papp-Zipernovszky, O., Kékesi, M. Z., & Jámbori, S. (2017). A Multidimenzionális észlelt társas támogatás kérdőív magyar nyelvű validálása. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 18(3), 230-262.
- Penninx, B. W., Van Tilburg, T., Deeg, D. J., Kriegsman, D. M., Boeke, A. J. P., & Van Eijk, J. T. (1997). Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Social science & medicine*, 44(3), 393-402.
- Perwitasari, D. A., Santosa, S. B., Faridah, I. N., & Kaptein, A. A. (2017). Illness perceptions and quality of life in patients with diabetes mellitus type 2. *Indonesian Journal of Clinical Pharmacy Volume*, 6(3).
- Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20(2), 163-167.
- Reinhardt M. (2007). Kognitív reprezentációk a krónikus betegségről: Betegségkogníció és önszabályozás összefüggéseinek empirikus vizsgálata I. és II. típusú cukorbetegség körében. In Demetrovics Zs., Kökönyei Gy., Oláh A. (Szerk.) *Személyiséglélektantól az egészségpszichológiáig. Tanulmányok Kulcsár Zsuzsanna tiszteletére*. Trefort Kiadó, Budapest, 156-185.
- 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.
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of health psychology*, 23(7), 905-916.
- Schwab, R., Stewen, K., Ost, L., Kottmann, T., Theis, S., Elger, T., ... & Hasenburg, A. (2022). Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(8), 4927.
- Rees, M., Kiemle, G., & Slade, P. (2022). Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 43(1), 58-65.

- Rush, G., & Misajon, R. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health care for women international*, 39(3), 303-321.
- Schubert, K., Lohse, J., Kalder, M., Ziller, V., & Weise, C. (2022). Internet-based cognitive behavioral therapy for improving health-related quality of life in patients with endometriosis: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 23(1), 1-12.
- Sepulcri, R. D. 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.
- 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.
- Simoens, S., Hummelshoj, L., & D'Hooghe, T. (2007). Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Human reproduction update*, 13(4), 395-404.
- Sherbourne, C. D., Meredith, L. S., Rogers, W., & Ware, J. E. (1992). Social support and stressful life events: age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill. *Quality of life Research*, 1(4), 235-246.
- 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 crosssectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 41.
- Sullivan-Myers, C., Sherman, K. A., Beath, A. P., Duckworth, T. J., & Cooper, M. J. W. (2021). Delineating sociodemographic, medical and quality of life factors associated with psychological distress in individuals with endometriosis. *Human Reproduction*, 36(8), 2170-2180.
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health psychology*, 22(2), 123.
- Tang, L., Fritzsche, K., Leonhart, R., Pang, Y., Li, J., Song, L., ... & Schaefer, R. (2017). Emotional distress and dysfunctional illness perception are associated with low mental and physical quality of life in Chinese breast cancer patients. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 1-10.
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review.
- Tukey, J. W. (1977). *Exploratory data analysis* (Vol. 2, pp. 131-160).
- O'Hara, R., Rowe, H., & Fisher, J. (2021). Self-management factors associated with quality of life among women with endometriosis: a cross-sectional Australian survey. *Human Reproduction*, 36(3), 647-655.
- Valle, R. F., & Sciarra, J. J. (2003). Endometriosis: treatment strategies. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 997(1), 229-239.

- van Aken, M. A., Oosterman, J. M., Van Rijn, C. M., Ferdek, M. A., Ruigt, G. S., Peeters, B. W. M. M., ... & Nap, A. W. (2017). Pain cognition versus pain intensity in patients with endometriosis: toward personalized treatment. *Fertility and sterility*, 108(4), 679-686.
- van Wilgen, C. P., van Ittersum, M. W., Kaptein, A. A., & van Wijhe, M. (2008). Illness perceptions in patients with fibromyalgia and their relationship to quality of life and catastrophizing. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 58(11), 3618-3626.
- Vignali, M., Bianchi, S., Candiani, M., Spadaccini, G., Oggioni, G., & Busacca, M. (2005). Surgical treatment of deep endometriosis and risk of recurrence. *Journal of minimally invasive gynecology*, 12(6), 508-513.
- Waller, K. G., & Shaw, R. W. (1995). Endometriosis, pelvic pain, and psychological functioning. *Fertility and sterility*, 63(4), 796-800.
- 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.
- Wilson, S., Mogan, S., & Kaur, K. (2020). Understanding the role of Facebook to support women with endometriosis: a Malaysian perspective. *International journal of nursing practice*, 26(4), e12833.
- Yoon, Y., Park, M. A., & Park, S. (2021). Seeking adaptation from uncertainty: Coping strategies of South Korean women with endometriosis. *Research in Nursing & Health*, 44(6), 970-978.
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 225-234.
- Zarbo, C., Brugnera, A., Compare, A., Secomandi, R., Candeloro, I., Malandrino, C., ... & Frigerio, L. (2019). Negative metacognitive beliefs predict sexual distress over and above pain in women with endometriosis. *Archives of Women's Mental Health*, 22(5), 575-582.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52(1), 30-41.
- Zhang, L., Wang, J., Chen, T., Tian, M., Zhou, Q., & Ren, J. (2022). Symptom Clusters and Quality of Life in Cervical Cancer Patients Receiving Concurrent Chemoradiotherapy: The Mediating Role of Illness Perceptions. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 807974.