

Streszczenie rozprawy doktorskiej pt.: Rozwój potraumatyczny kobiet chorujących na endometriozę – skala zjawiska i jego uwarunkowania.

## WPROWADZENIE

Bolesna i przewlekła choroba, jaką jest endometrioza to problem wielu kobiet na całym świecie. O ile negatywne skutki endometriozy są szeroko opisywane w literaturze przedmiotu, o tyle otwartym pozostaje pytanie o to, czy istnieje pozytywny wymiar życia z tą chorobą. Czy mimo doświadczanych trudności, niepewności i cierpienia chorujące kobiety potrafią zbudować pozytywne i pełne sensu nastawienie do życia? Czy doświadczają rozwoju potraumatycznego? A jeśli tak, jakie są uwarunkowania tego zjawiska? Te pytania stały się osią niniejszej pracy.

Pomimo postępów, współczesna medycyna nadal nie zna w pełni przyczyn, czynników ryzyka ani mechanizmów rozwoju endometriozy. Bez znajomości przyczyn endometriozy, niemożliwe jest opracowanie skutecznego leku, dlatego proponowane pacjentkom terapie są długotrwałe i mają charakter wyłącznie objawowy. W celu łagodzenia objawów stosuje się metody farmakologiczne i operacyjne. Mimo ich stosowania choroba nawraca. Endometriozie w wielu przypadkach towarzyszy ból, jest ona także uważana za jedną z wiodących przyczyn niepłodności.

Jako choroba przewlekła, której towarzyszą przewlekły ból i niepłodność, endometrioza w wielu przypadkach jest źródłem ogromnego kryzysu życiowego. Z wielu względów można ją uznać za doświadczenie traumatyzujące. Wśród następstw przewlekłego bólu należy wymienić istotne pogorszenie zdrowia psychicznego (głównie w postaci depresji i stanów lękowych) oraz negatywny wpływ na aktywność prywatną i zawodową.

Jak pokazuje wiele badań, pokonanie kryzysu może być źródłem pozytywnych zmian życiowych (rozwoju potraumatycznego), w postaci silniejszego przekonania o własnej sile, zdolnościach i innych posiadanych zasobach. Zmiany obejmują także odkrywanie nowych możliwości w życiu, rozwijanie nowych zainteresowań czy zmianę celów życiowych.

## CEL ROZPRAWY

Za główny cel pracy obrałam oszacowanie częstości występowania oraz specyfiki rozwoju potraumatycznego u kobiet chorujących na endometriozę. W tym obszarze za istotne z poznawczego i praktycznego punktu widzenia uznałam następujące kwestie: (1) analizę pozytywnych zmian w obszarze doceniania życia, postrzegania siebie, relacji z innymi ludźmi i duchowości, (2) analizę relacji pomiędzy endometriozą a rozwojem potraumatycznym z uwzględnieniem znaczenia doświadczeń bólowych i niepłodności w przebiegu choroby, a także (3) analizę roli strategii radzenia sobie z bólem i akceptacji choroby w relacji pomiędzy endometriozą a rozwojem potraumatycznym.

## METODA

Przeprowadzone badanie ma charakter przekrojowy. Badanie zostało przeprowadzone w placówkach medycznych 6 miast wojewódzkich w Polsce (Łódź, Warszawa, Poznań, Wrocław, Białystok, Olsztyn) oraz wśród pacjentek zrzeszonych w Polskim Stowarzyszeniu "Endometrioza". Analizy zostały przeprowadzone na danych pochodzących od 321 pacjentek.

Do pomiaru zmiennych wykorzystałam następujące kwestionariusze samoopisowe: Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju, Endometriosis Health Profile-30, Kwestionariusz Strategii Radzenia Sobie z Bólem oraz Skalę Akceptacji Choroby.

## GRUPA BADANA

Wiekowo najliczniejszą grupę stanowiły respondentki w wieku 30-39 lat, średnia wieku w grupie badanej wynosiła niemal 33 lata. Uczestniczkami badania były w większości mieszkanki dużych miast, z wykształceniem wyższym (magisterskim bądź licencjackim), w dobrej sytuacji materialnej. W większości były one pracownikami umysłowymi i osobami nie posiadającymi dzieci. Z diagnozą endometriozy żyły średnio 3,5 roku, a opóźnienie diagnostyczne trwało u nich niemal 6 lat. Aż 120 badanych kobiet nie znało bądź nie wiedziało, jakie stadium choroby u nich rozpoznano. U tych, które podały tę informację największą grupę stanowiły kobiety z rozpoznaniem IV stopnia endometriozy. W przeciągu roku poprzedzającego badanie najczęściej doświadczanymi objawami choroby były: bolesne

miesiączki i pozamiesiączkowy ból brzucha, a także zmęczenie i brak energii. Najrzadziej występowały biegunki i objawy depresji. Z niepłodnością zmagają się jedna trzecia badanych.

## WYNIKI

Wykazano, że:

- chorowanie na endometriozę wywołuje zmiany, które mogą przebiegać w pozytywnym kierunku – w umiarkowanym i dużym stopniu takich zmian doświadczyło 52% badanych;
- u chorych na endometriozę pozytywne zmiany najbardziej przejawiały się większym docenianiem życia;
- im kobiety z endometriozą częściej doświadczały bólu, tym większy był u nich rozwój potraumatyczny;
- pacjentki z współwystępującą niepłodnością i bez niej doświadczały podobnego rozwoju potraumatycznego;
- dużej akceptacji endometriozы towarzyszył mały rozwój potraumatyczny;
- strategie radzenia sobie z bólem istotnie wiązały się z rozwojem potraumatycznym – na jego poziom wpływ miały: modlenie się/pokładanie nadziei; odwracanie uwagi od bólu i katastrofizowanie bólu;
- biorąc pod uwagę wynik analizy wielowymiarowej można powiedzieć, że umiarkowany rozwój potraumatyczny w endometriozie współwystępował z małą akceptacją choroby, częstym bólem i częstym katastrofizowaniem bólu.

## WNIOSKI

Uzyskane wyniki mają zarówno poznawczy i aplikacyjny charakter. W świetle przeprowadzonych analiz nasuwa się pytanie, co powinno być celem leczenia skutków endometriozы? Co do celu terapii medycznej nie ma wątpliwości – powinno nim być uwalnianie od bólu i niepłodności. W obszarze oddziaływań psychoterapeutycznych odpowiedź nie jest już tak jednoznaczna. Uzyskany wynik wskazuje na konkurencyjną relację pomiędzy akceptacją endometriozы a rozwojem potraumatycznym. W jego świetle wydaje się, że pomimo wielu pozytywnych korelatów rozwoju potraumatycznego, u kobiet z endometriozą jego facylitacja powinna zostać porzucona na rzecz zwiększania akceptacji i pracy z postawami wobec bólu. Celem psychoterapeutycznym powinny być także: zwiększanie poczucia kontroli nad chorobą i poprawa ogólnej jakości życia.

Drugi ważny wniosek, jaki przynoszą wyniki tego badania może być taki, że w przypadku kobiet z endometriozą, rozwój potraumatyczny jest wyrazem braku akceptacji i bezsilności wobec nie dającego się opanować bólu. W obliczu cierpienia, które nie daje się uniknąć pozostaje niektórym osobom przyjęcie myślenia na zasadzie „Jeśli już muszę tego doświadczać, to niech chociaż wyniknie z tego coś dobrego”. Możliwe, że postawą takich kobiet rządzi myślenie, że nawet jeśli nie doświadczą pozytywów, to przynajmniej będą myśleć, że tak jest. Takie myślenie jest próbą odnalezienia ulgi i pocieszenia w doświadczeniu, które obiektywnie nie niesie ze sobą niczego pozytywnego.

Reasumując, uwarunkowania rozwoju potraumatycznego w endometriozie są bardzo złożone. O poziomie doświadczanego rozwoju potraumatycznego nie decydują pojedyncze czynniki osobowe czy związane z chorobą. Należy badać to zjawisko wielowymiarowo.

Aleksandra Andysz

Abstract of doctoral dissertation entitled: Posttraumatic growth of women suffering from endometriosis - scale of the phenomenon and its determinants.

## INTRODUCTION

The painful and chronic disease of endometriosis is a problem for many women around the world. While the negative effects of endometriosis are widely described in the literature, the question remains open as to whether there is a positive aspect to living with the disease. Can affected women build a positive and meaningful attitude to life despite the difficulties, uncertainties and suffering they experience? Do they experience post-traumatic growth? And if so, what are the determinants of this phenomenon? These questions have become the focus of this work.

Despite progress, contemporary medicine still does not fully understand the causes, risk factors and mechanisms of endometriosis development. Without this knowledge, it is impossible to create an effective drug, therefore the therapies offered to patients are long-lasting and are only symptomatic. Despite their use, the disease is recurring. Endometriosis is in many cases accompanied by chronic pain and is also considered to be one of the leading causes of infertility.

As a chronic disease accompanied by chronic pain and infertility, endometriosis is in many cases the source of a severe life crisis. For many reasons it can be considered a traumatizing experience. The consequences of chronic pain include significant deterioration of mental health (mainly in the form of depression and anxiety) and a negative impact on private and professional activity.

As a chronic disease accompanied by chronic pain and infertility, endometriosis is in many cases the source of a severe life crisis. For many reasons it can be considered a traumatizing experience. The consequences of chronic pain include significant deterioration of mental health (mainly in the form of depression and anxiety) and a negative impact on private and professional activity.

As many studies have shown, overcoming the crisis can be a source of positive life changes (post-traumatic growth), in the form of a stronger belief in one's own strength, abilities and other resources. The changes also include discovering new possibilities in life, developing new interests or changing life goals.

#### AIM OF THE DISSERTATION

The main aim of this study was to estimate the prevalence and specificity of the post-traumatic growth in women suffering from endometriosis. In this area I considered the following issues important from a cognitive and practical point of view: (1) analysis of positive changes in the area of appreciation of life, self-perception, relationships with other people and spirituality, (2) analysis of the relationship between endometriosis and post-traumatic growth taking into account the pain and infertility, and (3) analysis of the role of pain coping strategies and illness acceptance in the relationship between endometriosis and post-traumatic growth.

#### METHOD

The conducted study is of a cross-sectional nature. The study was carried out in medical facilities in 6 voivodship cities in Poland (Łódź, Warsaw, Poznań, Wrocław, Białystok, Olsztyn) and among patients associated in the Polish Association "Endometriozą". The analyses were performed on data from 321 patients.

I used the following self-report questionnaires to measure variables: Posttraumatic Growth Inventory, Endometriosis Health Profile-30, The Pain Coping Strategies Questionnaire and Acceptance of Illness Scale.

#### THE STUDY GROUP

The most numerous group of respondents were aged 30-39, the average age in the study group was almost 33 years. The majority of the respondents were women living in large cities, with higher education (master's or bachelor's degree) and in a good financial situation. Most of them were white-collar workers and have no children.

They lived with the diagnosis of endometriosis for an average of 3.5 years, and the diagnostic delay lasted almost 6 years. As many as 120 of the examined women did not know what stage of the disease they were diagnosed with. The largest group of those who gave this information were women with a diagnosis of stage IV. During the year preceding the examination the most

frequently experienced symptoms of the disease were: painful menstrual periods and non-menstrual abdominal pain as well as fatigue and lack of energy. Diarrhea and symptoms of depression were the least frequent. One third of the subjects struggled with infertility.

## RESULTS

It was shown that:

- endometriosis causes changes that can be positive - 52% of the respondents experienced such changes to a moderate and large extent;
- in patients with endometriosis, positive changes were most manifested by greater appreciation of life;
- the more often women with endometriosis experienced pain, the greater was their post-traumatic growth;
- patients with and without co-occurring infertility experienced a similar post-traumatic growth;
- high acceptance of endometriosis was accompanied by a low level of growth;
- pain coping strategies were significantly related to the post-traumatic growth - its level was influenced by: praying/hoping; distraction from pain and catastrophisation;
- taking into account the result of multidimensional analysis, it can be said that moderate post-traumatic growth in endometriosis was associated with low illness acceptance, frequent pain and frequent pain catastrophisation.

## CONCLUSIONS

The results obtained are both cognitive and application in nature. In the light of the analyses carried out, the question arises as to what should be the aim of treatment of the endometriosis? As for the purpose of medical therapy, there is no doubt - it should be the elimination of pain and infertility. In the area of psychotherapeutic effects, the answer is not so obvious. The obtained result indicates a competitive relationship between the acceptance of endometriosis and the post-traumatic growth. In its light, it seems that despite many positive correlates of the growth, in women with endometriosis its facilitation should be dropped in order to increase acceptance and work with attitudes towards pain. Psychotherapeutic goals

should also be: increasing the sense of control over the disease and improving overall quality of life.

The second important conclusion of this study may be that, in the case of women with endometriosis, the post-traumatic growth is an expression of lack of acceptance and powerlessness against unmanageable pain. In the face of unavoidable suffering, it remains for some people to adopt the attitude: "If I have to experience it, at least let something good come out of it". It is possible that the attitude of such women is guided by the idea that even if they do not experience the positives, at least they will think that they do. This kind of thinking is an attempt to find relief and consolation in an experience that objectively brings with it nothing positive.

To sum up, the conditions for the post-traumatic growth in endometriosis are very complex. The level of the experienced growth is not determined by individual personal factors or those related to the disease. This phenomenon should be studied in a multidimensional way.

Aleksandra Andysz