



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von
Menschen mit diagnostizierter Endometriose im
deutschsprachigen Raum

verfasst von / submitted by

Clara Hofmann, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2023 / Vienna, 2023

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Literaturverzeichnis

<i>Zusammenfassung</i>	5
I Theoretischer Hintergrund.....	7
<i>Einleitung</i>	8
1 <i>Endometriose</i>	9
1.1 Epidemiologie	9
1.2 Ätiologie und Risikofaktoren.....	10
1.3 Lokalisation.....	12
1.4 Symptomatik	13
1.4.1 Schmerzen.....	13
1.4.2 Sterilität und Infertilität.....	14
1.5 Klassifikation der Endometriose.....	15
1.6 Diagnostik	17
1.6.1 Diagnoseverzögerung	18
1.7 Therapie und Behandlung	22
2 <i>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</i>	24
2.1 Definition und Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	24
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zusammenhang mit Endometriose.....	26
2.3 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Endometriose	28
3 <i>Coping</i>	30
3.1 Coping und das Transaktionale Stressmodell	30
3.2 Coping-Strategien	31
3.3 Coping im Zusammenhang mit Endometriose	31
4 <i>Krankheitsbezogene Ungewissheit</i>	34
4.1 Definition und Theorie nach Mishel	34
4.2 Krankheitsbezogene Ungewissheit bei Endometriose	35
II Empirischer Teil.....	38
5 <i>Zielsetzung der Studie</i>	39
6 <i>Methodik</i>	39
6.1 Studiendesign, Stichprobe und Durchführung.....	39

6.2 Untersuchungsinstrumente.....	40
6.2.1 Soziodemographische Daten.....	40
6.2.2 Krankheitsspezifische Daten.....	40
6.2.3 Endometriosis Health Profile (EHP-30)	41
6.2.4 Copinginventar zum Umgang mit Stress-Situationen (CISS)	41
6.2.5 Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-C).....	42
6.3 Fragestellungen und Hypothesen.....	42
6.3.1 Fragestellung 1: Vorhersage der HRQoL	42
6.3.2 Fragestellung 2: Diagnostic Delay und HRQoL	43
6.3.3 Fragestellung 3: Krankheitsdauer, Diagnostic Delay und krankheitsbezogene Ungewissheit.....	43
6.3.4 Fragestellung 4: Coping als Moderator zwischen der Schmerzstärke und Emotionalem Wohlbefinden bzw. Kontrolle und Kontrollverlust.....	44
6.4 Statistische Analyse und Datenaufbereitung	45
7 Ergebnisdarstellung.....	47
7.1 Deskriptive Stichprobenbeschreibung	48
7.1.1 Rücklaufstatistik	48
7.1.2 Soziodemographische Charakteristika.....	48
7.1.3 Krankheitsspezifische und psychologische Charakteristika	49
7.2 Reliabilitätsanalyse der Messinstrumente.....	51
7.2.1 Reliabilitätsanalyse des EHP-30	52
7.2.2 Reliabilitätsanalyse des CISS	52
7.2.3 Reliabilitätsanalyse des MUIS-C	53
7.3 Hypothesenprüfung.....	53
7.3.2 Gruppenunterschiede in der HRQoL in Abhängigkeit der Diagnostic Delay	55
7.3.3 Gruppenunterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay und der Krankheitsdauer	56
7.3.4 Moderatoranalyse zum Einfluss von Coping auf den Zusammenhang von Schmerzen und Emotionalem Wohlbefinden bzw. Kontrolle/Kontrollverlust.....	59
8 Fazit	62
8.1 Diskussion.....	62
Literaturverzeichnis	73

<i>Tabellenverzeichnis.....</i>	<i>84</i>
<i>Abbildungsverzeichnis</i>	<i>85</i>
<i>Anhang.....</i>	<i>86</i>
Anhang A.....	87
Anhang B.....	90
Anhang C	95

Zusammenfassung

Theoretischer Hintergrund. Endometriose ist eine weit verbreitete chronische gynäkologische Erkrankung, bei der sich gebärmutter Schleimhaut-ähnliches Gewebe außerhalb des Uterus ansiedelt und eine chronische Entzündungsreaktion auslöst. Das Krankheitsbild ist sehr heterogen und ist häufig geprägt von starken Schmerzen und Infertilität. Das mannigfaltige Erscheinungsbild der Erkrankung, der komplexe diagnostische Prozess und gesellschaftliche Einstellungen zum Thema Menstruation führen zu langen Wartezeiten bis zur Diagnose. Betroffene berichten von einer niedrigeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) als die gesunde Bevölkerung und einer erhöhten psychischen Belastung. Ziel dieser Arbeit war, verschiedene Einflussfaktoren auf die HRQoL von Menschen mit Endometriose zu untersuchen. *Methodik.* Es handelte sich um eine Querschnittstudie, für die 597 Personen mit Endometriose rekrutiert wurden. Die Fragebogenbatterie beinhaltete soziodemographische und krankheitsspezifische Fragen, das Endometriosis Health Profile (EHP-30), das Coping-Inventar zum Umgang mit Stress-Situationen (CISS) und die Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-C). Prädiktoren der HRQoL wurden mittels multipler linearer Regression identifiziert. Mögliche Unterschiede in der HRQoL und krankheitsbezogenen Ungewissheit wurden über verschiedene Gruppierungen hinweg mithilfe von Varianzanalysen untersucht. Eine Moderatoranalyse wurde durchgeführt, um festzustellen, ob Coping den Zusammenhang von Schmerzen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität moderiert. *Ergebnisse.* Emotionsorientiertes Coping und krankheitsbezogene Ungewissheit erwiesen sich als Prädiktoren für alle fünf Subskalen des EHP-30. Dysmenorrhoe, chronische nichtmenstruelle Beckenschmerzen (CPP), Dyschezie, Krankheitsdauer und Vermeidungsorientiertes Coping konnten einzelne Subskalen des EHP-30 zur Erhebung der HRQoL vorhersagen. Betroffene mit einer sehr kurzen Diagnoseverzögerung wiesen eine signifikant weniger eingeschränkte HRQoL sowie signifikant weniger krankheitsbezogene Ungewissheit auf. Personen mit unterschiedlich langem Krankheitsverlauf unterschieden sich nicht in ihrer krankheitsbezogenen Unsicherheit. Außerdem konnte Emotionsorientiertes Coping als Moderator des Zusammenhangs zwischen Dyschezie und den EHP-30-Subskalen Emotionales Wohlbefinden sowie Kontrolle und Kontrollverlust identifiziert werden. *Diskussion.* Die vorliegenden Ergebnisse legen nahe, dass eine rechtzeitige Diagnosestellung ausschlaggebend für weniger Unsicherheit und eine höhere HRQoL sein kann. Langzeitstudien, Aufklärungsarbeit und Weiterbildungen für Ärzt*innen könnten mehr Bewusstsein für die Krankheit schaffen.

Abstract

Theoretical background. Endometriosis is a common gynecological disorder, which is defined by the presence of endometrium-like tissue outside the uterus. This causes a chronic inflammatory reaction and a very heterogeneous clinical picture with pain and infertility as main symptoms. Diverse symptoms, complex diagnostics, and pain normalizing attitudes towards menstruation in society provoke long diagnostic delays. Patients report a lower health-related quality of life (HRQoL) than the healthy population and elevated psychological stress. The study aimed to explore the influence of different factors on HRQoL in people with endometriosis. *Methods.* 597 women* with endometriosis took part in the cross-sectional questionnaire containing several socio-demographic and illness-specific questions, the Endometriosis Health Profile (EHP-30), the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) and the Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-C). Multiple linear regression models were used to identify and evaluate the predictors of HRQoL. Analyses of variance were conducted to explore the differences in HRQoL and illness uncertainty due to diagnostic delay and illness duration. Moderator analyses were performed to test if coping moderates the relationship between pain and HRQoL. *Results.* Emotion-oriented coping and illness uncertainty turned out to be significant predictors for all the subscales of EHP-30. Dysmenorrhea, chronic pelvic pain (CPP), dyschezia, illness duration and avoidance-oriented coping could also predict several EHP-30 scales. Patients with a very short diagnostic delay reported a higher HRQoL and less illness uncertainty. People with varying illness duration showed no difference concerning their illness uncertainty. Emotion-oriented coping moderated the relationship of dyschezia and the EHP-30 subscales emotional well-being and control and powerlessness. *Discussion.* The present results suggest that early diagnosis plays a crucial role in the prevention of illness uncertainty and decline in HRQoL of people with endometriosis. Long-term studies and educational work for both women* and medical staff could lead to a higher awareness of the illness.

I Theoretischer Hintergrund

Einleitung

Die Krankheit Endometriose wird häufig als „unbekanntes Frauenleiden“ oder „verkannte Krankheit“ bezeichnet. Dabei handelt es sich bei Endometriose um eine der häufigsten gynäkologischen Krankheiten, von der schätzungsweise 10% bis 15% aller Personen mit Uterus betroffen sind, wobei jedoch von einer hohen Dunkelziffer auszugehen ist. Die chronische Erkrankung zeichnet sich durch eine Ansiedelung von gebärmutterschleimhaut-ähnlichem Gewebe außerhalb des Uterus aus, die zu Verwachsungen, Zysten und entzündlichen Reaktionen führt (Ebert, 2019, S. 225). Endometriose ist charakterisiert durch sein besonders heterogenes Erscheinungsbild, das von komplett asymptomatischen Verläufen über verschiedenste Schmerzsymptome wie starke zyklische Regelschmerzen, chronische Beckenschmerzen oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr bis hin zu chronischer Erschöpfung oder Unfruchtbarkeit reicht (Schindler, 2007). Der Behandlung der als unheilbar geltenden Erkrankung geht ein komplizierter diagnostischer Prozess voraus, häufig begleitet von Fehldiagnosen. Neben der gesellschaftlichen Normalisierung von Menstruationsbeschwerden führt dieser Umstand dazu, dass die Krankheit oft unentdeckt bleibt und viele Betroffene jahrelang auf eine sichere Diagnose warten müssen (Schweppe, 2003; Seear, 2009).

Die chronische Natur der Erkrankung, ihre schmerzhaften Symptome, die Ungewissheit über den weiteren Verlauf und die damit verbundenen Risiken können mit einer erheblichen Einschränkung des psychischen Wohlbefindens verbunden sein. So konnte bereits eine Vielzahl an Studien Einbußen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen im Vergleich zur Normstichprobe ausmachen (Friedl et al., 2015; Jia, Leng, Shi, Sun, & Lang, 2012; Nnoaham et al., 2011). Betroffene leiden außerdem häufig unter erhöhtem Stress, Depressivität und Ängstlichkeit (Pope, Sharma, Sharma, & Mazmanian, 2015).

Aufgrund der Heterogenität der Endometriose ist es unerlässlich, genauer auf die spezifischen Zusammenhänge, Determinanten und möglichen Schutzfaktoren einzugehen, die im Rahmen der Erkrankung von Bedeutung sein können. Die vorliegende Studie hat zum Ziel, diese relevanten Zusammenhänge genauer auszuarbeiten, um ein tieferes Verständnis über den Erhalt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Endometriose-Erkrankten zu erlangen. Neben dem Einfluss verschiedener Symptome soll besonderes Augenmerk auf die Bedeutung von langen Diagnoseverzögerungen und die häufig mit Endometriose einhergehende Ungewissheit über den weiteren Verlauf der Krankheit gerichtet werden. Außerdem soll mittels

der Erfassung unterschiedlicher Coping-Strategien der persönliche Umgang mit der Krankheit beleuchtet werden, wobei auch untersucht werden soll, inwiefern sich dieser auf den Zusammenhang von Schmerzen und gesundheitsbezogener Lebensqualität auswirken könnte.

Das erste Kapitel dieser Arbeit soll einen Überblick über die verschiedenen Facetten der Erkrankung Endometriose geben und den bisherigen Stand der Forschung zusammenfassen. Die darauffolgenden drei Kapitel widmen sich dem Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, Coping und der krankheitsbezogenen Ungewissheit im Zusammenhang mit Endometriose. Das fünfte und sechste Kapitel erläutern die Zielsetzung und Methodik der Studie, um im anschließenden Teil die Ergebnisse zu berichten. Im achten und letzten Kapitel werden die gefundenen Ergebnisse im Kontext bestehender Literatur kritisch diskutiert sowie Implikationen für weitere Forschung und die Praxis abgeleitet.

1 Endometriose

Das folgende Kapitel soll einen Überblick über die Erkrankung Endometriose geben. Dies schließt unter anderem die Epidemiologie, Ätiologie sowie Diagnostik der Erkrankung mit ein. Außerdem werden das klinische Bild, Möglichkeiten zur Therapie und die gängigen Klassifikationssysteme der Krankheit erläutert.

1.1 Epidemiologie

Bei Endometriose handelt es sich um eine chronisch-rezidivierende Erkrankung, bei der sich gebärmutterschleimhaut-ähnliches Gewebe außerhalb des Uterus ansiedelt, wodurch es zu einer chronischen Entzündungsreaktion kommt. Endometriose zählt zu den sogenannten gutartigen gynäkologischen Krankheiten und ist östrogenabhängig (Nagele, 2009). Bezeichnend für die Erkrankung sind die zyklisch mit der Menstruation auftretenden Schmerzen (Dysmenorrhoe) sowie ein erhöhtes Risiko einer Infertilitätsproblematik (Ebert, 2019, S. 69; RKI, 2007). Allgemein betrifft Endometriose vor allem Personen im reproduktionsfähigen Alter, jedoch konnten auch in selteneren Fällen auch prämenarcheale und postmenarcheale Endometriose-Läsionen festgestellt werden (Halis, Mechsner, & Ebert, 2010).

Endometriose gilt als eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen, wobei die Zahlen zur Prävalenz je nach Stichprobe und klinischem Setting stark variieren. So geht ein Großteil der Literatur von einer weltweiten Prävalenz von 10%–15% aus, wobei diese Prävalenzen häufig in klinischen Situationen oder in Subpopulationen mit erhöhtem

Endometriose-Risiko, z.B. bei bestehender Infertilität oder chronischen Bauchschmerzen, erhoben wurden (Abbas, Ihle, Köster, & Schubert, 2012; Brandes, & Ebert, 2018; Schindler, 2007). Die Häufigkeit steigt dabei zunächst mit dem Alter an und scheint dann vor der Menopause wieder abzunehmen (Schindler, 2007). Konkret sind in der Gruppe mit Fertilitätsproblemen 20%–48% von Endometriose betroffen. Bei jungen Frauen* mit chronischen Unterbauchschmerzen, die nicht auf eine Hormonbehandlung ansprechen, wird sogar von einer Prävalenz von bis zu 70% ausgegangen (Halis et al., 2010).

Studien, die mithilfe von Krankenkassendaten die Prävalenz von Endometriose in der allgemeinen, nicht risikobehafteten Bevölkerung schätzten, erhielten dagegen deutlich niedrigere Zahlen. So berichten Abbas et al. (2012) eine Prävalenz von nur 8.1 pro 1000 Personen im Alter von 15–54 Jahren. Ebenso beschreiben Eisenberg, Weil, Chodick und Shalev (2017) die Epidemiologie einer natürlichen, unselektierten und repräsentativen Stichprobe in Israel und berichten eine Prävalenz von 1.1% Endometriose-Betroffenen.

Grundsätzlich lassen sich bisher jedoch keine exakten Aussagen bezüglich der Prävalenz von Endometriose treffen, da von einer hohen Dunkelziffer nicht diagnostizierter Fälle auszugehen ist. Das liegt zum einen daran, dass eine genaue Diagnose nur mithilfe einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) getroffen werden kann, die als invasiver Eingriff fast ausschließlich von Spezialist*innen durchgeführt wird. Außerdem verläuft die Erkrankung nicht selten mild bzw. asymptomatisch und wird deswegen nicht oder nur durch Zufall im Zuge einer anderen Indikation entdeckt (z.B. Infertilitätsverdacht) (Ebert, 2019, S. 72). Zusätzlich werden menstruationsbedingte Schmerzen immer noch weitgehend akzeptiert und als normaler Bestandteil des Frau-Seins angenommen. Von Schmerzen Betroffene werden daher von Gynäkolog*innen häufig nicht ernst genommen, weswegen es nur selten zur Diagnose kommt (Renner et al., 2013). Eisenberg et al. (2017) beschreiben jedoch einen leichten Anstieg der Inzidenz über die Zeit, was sie mit einem möglicherweise wachsenden Bewusstsein von Ärzt*innen als auch Patient*innen bezüglich der Krankheit erklären.

1.2 Ätiologie und Risikofaktoren

Seit der ersten morphologischen Beschreibung im Jahr 1690 durch Daniel Shroen aus Jena wurden zwar verschiedenste Theorien zur Pathogenese der Erkrankung aufgestellt, eine einheitliche und abschließende Erklärung zur Entstehung von Endometriose wurde jedoch bis heute nicht gefunden (Brandes & Ebert, 2018; Ebert, 2019, S. 1). Aufgrund mangelnder Gegenbeweise halten sich bis heute vor allem zwei Haupttheorien zur Krankheitsentstehung, wobei keine dieser Theorien alle im Zusammenhang mit Endometriose gestellten Befunde

vollständig zu erklären vermag. So stellte Meyer 1919 seine Metaplasietheorie vor, die davon ausgeht, dass sich bereits in der Embryonalperiode oder Adoleszenz pluripotente, d.h. undifferenzierte Stammzellen aus dem Bauchfell in endometriumartige¹ Zellen umbilden (Renner et al., 2013).

Sampsons Implantations- bzw. Transplantationstheorie aus dem Jahr 1927, die allgemein als die favorisierte gilt, geht dagegen davon aus, dass durch sogenannte retrograde Menstruation vitale Endometriumzellen in die Bauchhöhle gelangen und sich dort implantieren (Halis et al., 2010). Retrograde Menstruation bedeutet dabei, dass statt eines kompletten Abfließens des Menstruationsblutes über die Vagina ein Teil zusammen mit abgelösten Endometriumzellen über die offenen Eileiter in den Bauchraum gelangt (Renner et al., 2013). Zwar findet diese Theorie Unterstützung in Tierexperimenten, bei denen durch eine Injektion von Menstruationsblut in den Bauchraum oder Transplantation von Endometrium eine Endometriose künstlich erzeugt werden konnte, unklar bleibt jedoch, wieso trotzdem nur ein kleiner Teil der Menstruierenden, bei denen retrograde Menstruation zu beobachten ist, tatsächlich eine Endometriose entwickeln (Renner, Oppelt, Binder, & Beckmann, 2009). Ebenso erklärt das Konzept der retrograden Menstruation nicht das Vorkommen von Endometrioseherden außerhalb des Bauchraumes sowie die Tatsache, dass auch Männer* in seltenen Fällen eine Endometriose entwickeln können, deren Prostata und Hoden aufgrund einer Vorerkrankung entfernt wurden und die eine lange Östrogenbehandlung erhalten haben (Keckstein, 2005).

Ein aktuelles Konzept zur Ätiologie der Endometriose stammt von Leyendecker, Kunz, Noe, Herbertz und Mall (1998). In ihrer Tissue Injury And Repair Theorie (TIAR) gehen die Autor*innen davon aus, dass die Ursache der Endometriose in einer Autotraumatisierung des Uterus durch seine eigenen elementaren biochemischen Funktionen durch Muskelkontraktionen liegt. Durch den Wundheilungsprozess entstehen mesenchymale Stammzellen im Wundgebiet, die daraufhin in endometriale Stammzellen umgewandelt werden (Ebert, 2019, S. 2).

Letztendlich geht man unter Zusammenführung verschiedener Theorien davon aus, dass durch genetische Defekte sowie epigenetische Phänomene und weitere Faktoren die Voraussetzungen dafür gestellt werden, dass sich durch Verschleppung bzw. Implantation und Metaplasie in einem für die Zellen fremden Milieu die jeweiligen Endometrioseherde bilden (Brandes & Ebert, 2018). So spielen neben den Bedingungen im kleinen Becken laut Keckstein

¹ Endometrium = Gebärmutter Schleimhaut

(2005) auch hormonelle, genetische und immunologische Prozesse eine Rolle bei der Entstehung der Krankheit.

Als Risikofaktoren konnten unter anderem eine kurze Zyklusdauer (≤ 27 Tage) sowie frühe Menarche², starke Regelblutungen, niedriger BMI oder Nulliparität³ identifiziert werden (Ebert, 2019, S. 48; Schindler, 2007). Dagegen nennt Schindler (2007) eine ausgetragene Schwangerschaft als möglichen korrigierenden Faktor für die Entstehung bzw. Weiterentwicklung einer Endometriose. Weiters wird in ca. 6% aller Fälle eine genetische Komponente angenommen, wobei bei Verwandten ersten Grades (Schwestern, Töchter) eine 6- bis 9-fache Prävalenz beobachtet wurde (Ebert, 2019, S. 48; Schindler, 2007). Es scheint sich also um ein Wechselspiel zwischen verschiedensten externen und internen Faktoren zu handeln, wobei die genauen Mechanismen zur Entstehung der Krankheit weiterhin nicht vollends klar sind.

1.3 Lokalisation

Allgemein kann je nach Lokalisation der Endometrioseherde im Körper zwischen drei verschiedenen Endometriose-Arten unterschieden werden: Bei *Endometriosis genitalis externa* handelt es sich um Endometriosezellen im kleinen Becken außerhalb der Gebärmutter, im Peritoneum und den weiteren weiblichen Geschlechtsorganen wie zum Beispiel entlang der Eileiter und Eierstöcke, im Douglas-Raum hinter der Gebärmutter oder der Vagina. Doch auch außerhalb des kleinen Beckens kann es zu Endometrioseherden kommen, beispielsweise in der Harnblase, dem Darm, Nabel, Zwerchfell und sogar der Lunge oder Milz. In diesem Fall spricht man von *Endometriosis extragenitalis*. Befinden sich Endometriosezellen im Myometrium, also der Muskelschicht innerhalb der Gebärmutter, handelt es sich um eine Sonderform der Endometriose, die sogenannte *Endometriosis genitalis interna* oder auch *Adenomyose* (Halis et al., 2010; Renner et al., 2009, Renner et al., 2013). Besonders häufig sind dabei Endometrioseherde im Douglas-Raum und an den Haltebändern der Gebärmutter, mit 60% der Fälle. Ähnlich oft ist Ovarienbefall vorzufinden (bei etwa 50% aller Patient*innen). Organe wie Blase und Eileiter sind mit bis zu 10% häufig mitbefallen (Keckstein, 2005). Das Ausmaß des Befalls kann dabei von wenigen und vereinzelt auftretenden kleinen Läsionen bis hin zu mehrere Zentimeter großen sogenannten Schokoladenzysten und Verklebungen reichen (Kennedy et al., 2005).

² erste Menstruation

³ Geburtslosigkeit

1.4 Symptomatik

Endometriose gilt aufgrund seines heterogenen Krankheitsbildes als das “Chamäleon der gynäkologischen Erkrankungen” (Ebert, 2019, S. 69). Sowohl die Lokalisation der Endometrioseherde als auch das damit einhergehende Beschwerdebild ist von Person zu Person höchst unterschiedlich, wobei die Stärke der Symptomatik nicht zwangsläufig mit dem Schweregrad der Erkrankung korreliert. So haben Personen mit einer minimalen Ausprägung der Krankheit häufig mit starken Symptomen zu kämpfen, während Betroffene mit einer sehr ausgeprägten, bereits auf Nachbarorgane ausgebreiteten Endometriose oft keine bis milde klinische Symptomen berichten (Tuttlies et al., 2005). Im Folgenden soll auf die beiden Leitsymptome der Endometriose, Schmerz und Infertilität, weiter eingegangen werden.

1.4.1 Schmerzen

Beinahe die Hälfte aller Betroffenen verspürt keinerlei Symptome und wurde nur mittels Zufallsbefund im Rahmen einer Operation diagnostiziert, während andere von verschiedensten Schmerzen unterschiedlicher Stärke geplagt werden (Ebert, 2019, S.69; Keckstein, 2005). Zwar hängt die Symptomatik nicht von der makroskopischen Ausdehnung der Erkrankung ab, jedoch scheint der Ort des Endometriosebefalls sowie weitere nicht vollends geklärte Mechanismen die verschiedenen Symptome zu erklären (Keckstein, 2005; Renner et al., 2009).

Als typisches und häufiges Schmerzsymptom gilt Dysmenorrhoe, also Menstruationsschmerz. Der Schmerz beginnt dabei bereits häufig mehrere Tage vor Einsetzen der Regelblutung und dauert einige Tage an. Starke Dysmenorrhoe wird dabei nicht selten von Übelkeit, Ausstrahlen der Schmerzen in Beine und Rücken, Erschöpfung und Bettlägerigkeit bis hin zu schmerzbedingten Ohnmachtsanfällen begleitet (Ebert, 2019, S. 69; Schindler, 2007).

Laut einer Studie von Ferrero et al. (2005) leiden außerdem über 50% der Endometriose-Erkrankten an Dyspareunie, also an Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Die Schmerzen können dabei stellungsabhängig sowie -unabhängig auftreten und werden besonders häufig bei tiefer Penetration berichtet. Dyspareunie tritt vor allem bei Endometrioseherden im Septum rectovaginale und der Vagina auf, aber auch bei Endometriosebefall im Douglas-Raum oder im Bereich des Gebärmutterhalses (Renner et al., 2013). Bei darmnaher Lage der Endometrioseherde kann es zu Schwierigkeiten beim Stuhlgang, sogenannter Dyschezie, sowie anderen Darmsymptomen wie Durchfall, Blähungen,

Tenesmen⁴ und Völlegefühl kommen (Burghaus, Chvatal et al., 2018; Ebert, 2019, S. 70; Renner et al., 2013). Ein weiteres Symptom der Erkrankung sind Schmerzen beim Harnlassen, auch Dysurie genannt. Ursächlich dafür können Endometriosezysten im Bereich des Blasendaches und der Blasenwand sein (Ebert, 2019, S. 70; Renner et al., 2013). Die genannten Symptome beginnen oft schleichend und treten in früheren Stadien vor allem in Abhängigkeit des Zyklus auf. Im Laufe der Jahre kommt es jedoch durch Sekundärschäden wie Verwachsungen und Narben oft zur Chronifizierung der Schmerzen, sodass sie auch unabhängig vom Zyklus und der Menstruation bestehen (Burghaus, Chvatal et al., 2018; Keckstein, 2005). So zählen auch chronische nicht-menstruelle Beckenschmerzen (chronic pelvic pain, CPP) zu den belastenden, lang andauernden Schmerzsymptomen, die sich über die Jahre häufig noch verstärken und meist in Kombination auftreten (Nagele, 2009; Renner et al., 2013). Zu weiteren möglichen Beschwerden zählen Blutungsstörungen wie Hyper- und Hypomenorrhöen, Rücken- und Gliederschmerzen, blutiger Urin oder Stuhlgang, Kopfschmerzen und Fatigue-ähnliche Beschwerden und Erschöpfungszustände (Burghaus, Chvatal et al., 2018; Ebert, 2019, S. 69–71; Halis et al., 2010; Renner et al., 2009). Laufer, Sanfilippo und Rose (2003) betonen, dass 50%–70% der Jugendlichen mit starken Unterbauchschmerzen, die keine Besserung durch hormonelle Verhütungsmittel oder entzündungshemmende Medikamente erfahren, eine Endometriose aufweisen. Diese hohe Prävalenz und die Tatsache der allmählichen Chronifizierung und Verschlechterung der Krankheit macht die Wichtigkeit einer rechtzeitigen und akkuraten Diagnosestellung deutlich.

1.4.2 Sterilität und Infertilität

Neben Schmerzen verschiedenster Art und Lokalisation stellt Infertilität und Unfruchtbarkeit das zweite bedeutende Leitsymptom der Endometriose dar. Infertilität ist dabei definiert „als die Unfähigkeit, innerhalb von zwölf Monaten bei regelmäßigem, ungeschütztem Geschlechtsverkehr schwanger zu werden“ (Becker & Ebert, 2019, S. 225). So lässt sich bei 30%–50% der Frauen* mit unerfülltem Kinderwunsch die Erkrankung feststellen, häufig im Rahmen eines infertilitätsdiagnostischen Prozesses (Renner et al., 2009; Schindler, 2007). Zwar konnte bisher keine direkte Kausalität zwischen Infertilität und Endometriose gezeigt werden, es ließ sich jedoch ein zumindest temporärer Zusammenhang finden: Frauen unter 35 Jahren mit Endometriose und einem normalen BMI weisen im Vergleich zu Frauen ohne Endometriose ein etwa doppelt so hohes Risiko einer Infertilität auf (Becker & Ebert, 2019).

⁴ Stuhlzwang; schmerzhaftes Drängen zum Stuhlgang

Die genauen Mechanismen, die diesem Phänomen zu Grunde liegen, sind zwar noch nicht eindeutig identifiziert, jedoch liegen verschiedene theoretische Ansätze vor. Eine mögliche Ursache für die hohen Sterilitätszahlen unter Endometriose-Erkrankten könnten zum einen Verwachsungen sein, die unter anderem die Tubenmotalität⁵ beeinträchtigen, wodurch der Transport von Eizellen zur Gebärmutter erschwert wird (Renner et al., 2009). Jedoch sind auch Personen mit intakter Eileiterfunktion von erhöhter Infertilitätsproblematik betroffen, was die Frage nach weiteren Ursachen aufwirft. So könnte die Endometriose auch zu einer verminderten Qualität und Entwicklungsfähigkeit der Eizellen führen, ebenso wie zu genetischen anatomischen Veränderungen und der Beeinträchtigung von Organstrukturen durch die Entzündungsprozesse. Auch eine Unterdrückung des Eisprungs und Transportstörungen der Spermien durch Endometriose mit Infertilität als Folge stellen eine mögliche Ursache dar (Becker & Ebert, 2019; Keckstein, 2005; Renner et al., 2013). Um den eindeutigen Einfluss von Endometriose auf Fertilität zu verstehen, ist jedoch weitere Forschung nötig.

1.5 Klassifikation der Endometriose

Neben den obengenannten drei Arten der Endometriose lässt sich zusätzlich noch je nach Lokalisation und Ausdehnung zwischen oberflächlicher und tief infiltrierender Endometriose unterscheiden. Die oberflächliche Endometriose lässt sich in Peritoneale Endometriose, bei der das Bauchfell betroffen ist, und Ovarielle Endometriose einteilen. Während bei diesen Unterarten die Organe nur oberflächlich von Endometrioseablagerungen betroffen sind, bezeichnet die tief infiltrierende Endometriose eben solche, die die Oberfläche überschreiten und dabei mindestens fünf Millimeter in das benachbarte Gewebe oder Organe wie Harnblase, Darm oder Douglas-Raum einwachsen (Kennedy et al., 2005; Renner et al., 2013; Renner et al., 2018). So können sich oberflächlich womöglich klein anmutende Endometrioseherde noch tief in das Gewebe hinein ausdehnen, während bei gewöhnlichen Untersuchungen nichts oder nur die ‚Spitze des Eisbergs‘ sichtbar wird (Koninckx & Martin, 1992). Dabei scheint vor allem die Tiefe der Knoten ein Indikator für die starken Schmerzen, postoperative Morbidität und Dysurie zu sein (Kennedy et al., 2005; Koninckx & Martin, 1992; Tuttlies et al., 2008). So zeigten Cornillie, Oosterlynck, Lauweryns und Koninckx bereits im Jahr 1990, dass Betroffene mit sehr tiefer Infiltration (>10 mm) auch mit besonders starken Schmerzen zu kämpfen haben. Doch gerade diese tief infiltrierende Unterart wird sogar im invasiven diagnostischen Prozess

⁵ wellenförmige Kontraktionen der Eileitermuskulatur zum Transport von Eizellen

häufig übersehen, da die Läsionen komplett unter dem Bauchfell versteckt sein können (Kwok, Lam, & Ford, 2001).

Um den Schweregrad einer Endometrioseerkrankung festzustellen und zu operationalisieren, wurden in der Vergangenheit mehrere Klassifikationssysteme entwickelt, von denen jedoch keines das volle Ausmaß der Krankheit gänzlich abzubilden vermag. Am gängigsten ist der rASRM-Score der American Society for Reproductive Medicine (Renner et al., 2018). Dieses Klassifikationssystem gilt jedoch mittlerweile als defizitär, da es nur die makroskopische Ausdehnung der peritonealen und ovariellen, also der oberflächlichen Endometriose beschreibt und die organübergreifende tief infiltrierende Endometriose (TIF) nicht berücksichtigt (Renner et al., 2018). Während der rASRM-Score zur Stadieneinteilung von minimalen, oberflächlichen Endometrioseherden zwar durchaus sinnvoll sein kann, kommt es im Fall einer TIF häufig zu falsch-negativen Ergebnissen (Tuttlies et al., 2008). Renner et al. (2018) berichten außerdem eine niedrige Objektivität des Systems und eine Interobserver-Variabilität von bis zu 40%. Eine weitere Schwäche des rASRM ist, dass es keine Korrelation zwischen dem rASRM-Score, also dem Indikator für die makroskopische Ausdehnung der Endometriose, und dem Beschwerdebild der Krankheit, wie z.B. Schmerzen oder der Infertilitätsrate, gibt (Renner et al., 2009; Tuttlies et al., 2005). Die mangelnde Erfassung der tief infiltrierenden Endometriose im rASRM könnte also eine Erklärung sein für die nicht vorhandene Korrelation zwischen Schmerzsymptomen und der sichtbaren Ausbreitung der Erkrankung (Kwok et al., 2001).

Um auch die tief infiltrierende Endometriose in ihrer Gesamtheit erfassen zu können, wurde aufgrund der Schwächen des rASRM der sogenannte ENZIAN-Score entwickelt (Tuttlies et al., 2005). So wurde versucht, die Krankheit in Anlehnung an onkologische Stadieneinteilungen nach Tiefe und Fläche in vier Stadien bzw. Schweregrade zu unterteilen. Weiters folgt je nach Lokalisation der Herde eine Unterteilung in drei Subgruppen. So werden auch Mehrfachnennungen möglich, was dabei hilft, komplexere Krankheitsbilder abzubilden und ihren Schweregrad einzuschätzen (Tuttlies et al., 2008). Zwar kommt bis heute der rASRM-Score viel zum Einsatz, in der klinischen Anwendung hat der neuere ENZIAN-Score jedoch das Potenzial, die verschiedenen Krankheitsstadien differenzierter und spezifischer abzubilden (Tuttlies et al., 2008). Nichtsdestotrotz schafft es auch dieses neue System nicht, die Symptome der Erkrankung zu erfassen, ebenso wenig wie den Krankheitsverlauf (Renner et al., 2018). Die allgemeine Vergleichbarkeit verschiedener Endometriosefälle gestaltet sich also weiterhin schwierig, was sich auch in Bezug auf Therapiemodalitäten und die Forschung

im Allgemeinen sowie der vorliegenden Studie im Speziellen als zusätzliche Erschwernis herausstellt.

1.6 Diagnostik

Aufgrund der Heterogenität des Krankheitsbildes und der nicht vorhandenen Korrelation von Beschwerden und Ausprägung der Endometriose kommt es häufig zu Fehldiagnosen und langen Intervallen von Symptombeginn bis zur Diagnose. Eine klar strukturierte differentialdiagnostische Abklärung ist deshalb unerlässlich (Schweppe, 2003). Der diagnostische Prozess lässt sich dabei in nichtinvasive und invasive Verfahren unterteilen. Zu den nichtinvasiven Verfahren gehört unter anderem eine detaillierte Anamnese, bei der neben den für Endometriose typischen Schmerzsymptomen auch Blutungsstörungen, Urogenital- und gastrointestinale Symptome abgefragt werden sowie psychosomatische und psychiatrische Auffälligkeiten wie Depressivität oder Erschöpfung. Aber auch die Erfassung von Vor- oder Begleiterkrankungen und möglicher Medikamenteneinnahme muss mitberücksichtigt werden, ebenso wie eine Schwangerschaftsanamnese (Ebert, 2019, S. 73; Renner et al., 2013). Zu den Krankheiten, die differentialdiagnostisch ausgeschlossen werden müssen, gehören unter anderem chronische Harnwegsinfekte, Nierensteine, Reizdarmsyndrom oder Laktoseintoleranz (Nagele, 2009; Schindler, 2007). Im Anschluss an die Anamnese folgt eine gynäkologische Inspektion mit Spekulum und rektovaginale Tastuntersuchungen, um Druckschmerzen im Beckenbereich oder Verhärtungen im Beckenbindegewebe auszumachen. Neben vaginalem Ultraschall gehören auch noch bildgebende Verfahren wie Magnetresonanztomographie zu den bildgebenden Verfahren, die bei der Diagnostik zusätzlich zum Einsatz kommen (Nagele, 2009).

Besteht nach Einsatz der nichtinvasiven Verfahren ein erhärteter Verdacht auf Endometriose, sollte alsbald eine Laparoskopie durchgeführt werden. Auch als Bauchspiegelung bekannt, gilt die Laparoskopie als Goldstandard der invasiven Verfahren zur Endometrioseabklärung und dient dabei gleichzeitig der Diagnostik als auch der Behandlung (Renner et al., 2013). Im Zuge dessen werden durch kleine Schnitte in der Bauchdecke Gewebeproben zur histologischen Untersuchung entnommen sowie im selben Schritt die Endometrioseherde entfernt. Ebenso dient die Laparoskopie zur Stadieneinteilung und Einschätzung des Schweregrads der Endometriose (Schweppe, 2003). Zwar kann häufig bereits eine Verdachtsdiagnose durch Anamnese und nichtinvasive gynäkologische Verfahren gestellt werden, eine sichere Diagnose kann jedoch nur durch das invasive Verfahren einer Bauchspiegelung erfolgen (Burghaus, Chvatal et al., 2018; Cox, Ski, Wood, & Sheahan, 2003).

Während dieses operative Verfahren eine hohe Sensitivität von 97% aufweist, liegt die Spezifität nur bei 77%, was die Wichtigkeit der Entwicklung von sowohl sensitiven als auch spezifischen, nichtinvasiven Verfahren und Screeningmethoden verdeutlicht (Hummelshoj, Prentice, & Groothuis, 2006).

Aufgrund des notwendigen invasiven Verfahrens zur sicheren Diagnose kann der diagnostische Prozess als komplex und durchaus aggressiv eingestuft werden, was mitunter ein Grund für die lange Zeit von Symptombeginn bis zur Diagnose sein kann (Keckstein, 2005). Im Folgenden soll näher auf das Phänomen der Diagnoseverzögerung (Diagnostic Delay) bei Endometriose eingegangen werden.

1.6.1 Diagnoseverzögerung

Verschiedene Studien befassten sich in der Vergangenheit mit dem Thema Diagnostic Delay bei Endometriose. So untersuchten bereits Hadfield, Mardon, Barlow und Kennedy (1996) die Dauer vom Einsetzen erster Endometriose-spezifischer Symptome bis zur finalen Diagnose bei Frauen* in Großbritannien und den USA. Die erfasste durchschnittliche Diagnostic Delay in Großbritannien betrug dabei 7.96 Jahre, während es in den USA im Schnitt sogar 11.73 Jahre dauerte, bis Frauen* mit Endometriose ihre Diagnose erhielten. Dabei machte es einen Unterschied, wie alt die Betroffenen zum Zeitpunkt der ersten ärztlichen Konsultation waren: Bei jungen Frauen*, die ihre Symptome im Alter von 15–19 Jahren berichteten, betrug die durchschnittliche Diagnostic Delay 8.3 Jahre, während Frauen* zwischen 30 und 34 nur 1.3 Jahre auf ihre Diagnose warten mussten (Hadfield et al., 1996). Ähnliche Ergebnisse erzielten auch Lamvu, Autunez-Flores, Orady und Schneider (2020), bei denen jüngere Betroffene bis zu 11 Jahre Diagnostic Delay zu verzeichnen hatten, fünf Jahre mehr als der Durchschnitt der Stichprobe.

Hudelist et al. (2012) untersuchten die Diagnoseverzögerung von 171 Endometriose-Patient*innen in Österreich und Deutschland. Dabei betrug das durchschnittliche Alter bei der Diagnose 32 Jahre, wobei die Diagnostic Delay bei Frauen* mit chronischem Unterbauchschmerz im Schnitt 10.5 Jahre betrug und für Frauen* mit Subfertilität 9.8 Jahre. Von den 171 Teilnehmer*innen gaben 127 an, in der Vergangenheit mindestens eine Fehldiagnose bekommen zu haben, wobei die Alternativerklärungen der Ärzt*innen von Reizdarmsyndrom bis zu psychosexueller Störung reichten (Hudelist et al., 2012). Die Zeit zwischen Symptombeginn und Diagnose war dabei bei Personen mit einer hohen Zahl an Fehldiagnosen signifikant länger, verglichen mit Betroffenen mit weniger Fehldiagnosen. Lamvu et al. (2020) beleuchteten den langen Weg von 451 Betroffenen bis zur Diagnose

„Endometriose“ und betonen, dass viele mehr als 20 Gespräche mit Ärzt*innen führen mussten, bis es zur Diagnose kam. Bei fast der Hälfte der Teilnehmer*innen dauerte dieser Prozess mehr als sechs Jahre. Über 60% der Betroffenen gaben außerdem an, bei ihren Ärzt*innen nicht auf Gehör gestoßen zu sein (Lamvu et al., 2020).

Matsuzaki et al. (2006) untersuchten den Zusammenhang zwischen Diagnostic Delay und dem Schweregrad der Erkrankung sowie der Symptomausprägung bei Personen mit tief infiltrierender Endometriose und kamen zu dem Schluss, dass eine längere Diagnoseverzögerung mit einem weiter fortgeschrittenen Krankheitsstadium zusammenhängt sowie mit einem höheren Risiko einer Infertilitätsproblematik und einer erhöhten Wahrscheinlichkeit, in der Zukunft erneut operativ behandelt werden zu müssen. Diese Folgen können sich wiederum negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken, weswegen die Forscher*innen vorschlagen, den Fokus vor allem auf Jugendliche und junge Frauen zu richten, um die Krankheit möglichst früh ausfindig zu machen (Matsuzaki et al., 2006).

Die Gründe für diese langen Zeitintervalle sind dabei vielseitig. Neben der allgemeinen Komplexität des diagnostischen Prozesses und einer von Keckstein (2005) vermuteten hohen Hemmschwelle, sich einer Laparoskopie zu unterziehen, um die Diagnose zu erhalten, werden weitere Ursachen sowohl in der Gesellschaft, beim Verhalten von Ärzt*innen als auch bei den Patient*innen selbst gesucht. Hadfield et al. (1996) gehen beispielsweise davon aus, dass viele Frauen* erst spät ärztlichen Rat aufsuchen und daraufhin Ärzt*innen zusätzlich die beschriebenen Symptome nicht mit Endometriose in Verbindung bringen. So dauerte es laut der Studie von Cox et al. (2003) im Schnitt bereits fast vier Jahre ab Einsetzen erster Symptome, bis Betroffene einen Arzt oder eine Ärztin aufsuchten und weitere 3.7 Jahre, bis es schließlich zur Diagnose kam.

Cox et al. (2003) sehen die Ursache für Diagnoseverzögerungen eher auf ärztlicher Seite. Mittels halbstrukturierter Interviews versuchten die Forscher*innen in ihrer Studie die Erfahrungen von 465 Betroffenen zu erfassen, wobei die Diagnostic Delay zwischen 0 und 33 Jahren lag. Die Teilnehmer*innen der Studie berichteten zum einen von mangelndem Verständnis auf ärztlicher Seite als auch dem Gefühl, dass ihnen über mehrere Jahre hinweg nicht ordentlich zugehört und ihre Beschwerden nicht ernst genommen bzw. normalisiert wurden. Andere sahen die Ursache für die Verzögerung eher in der Tatsache, dass keiner ihrer über die Jahre wechselnden Ärzt*innen auf den Verdacht einer Endometriose kam. Ähnlich wie Cox et al. (2003) fanden auch Hudelist et al. (2012) mithilfe ihrer quantitativen Multicenter-Studie einen Zusammenhang zwischen verlängerter Diagnostic Delay und dem Gefühl der Betroffenen, nicht verstanden und angehört zu werden. Laut Ballard, Lowton und

Wright (2006) ist das Verschreiben von hormonellen Verhütungsmitteln ein typisches Mittel von Ärzt*innen zur Symptombekämpfung, wodurch sich der Diagnosezeitpunkt weiter nach hinten verschiebt. Ein wirklicher Versuch, die Ursache der Schmerzen zu erkunden, bleibt dadurch häufig aus. Verglichen mit Schmerzpatient*innen lassen sich bei von Infertilität betroffenen Personen dagegen kürzere Zeitintervalle bis zur Diagnose feststellen, was Ballard et al. (2006) durch eine relativ gesehen größere Nachlässigkeit der Ärzt*innenschaft bezüglich des Themas Unterbauchschmerzen begründen.

Doch auch Ansichten der breiten Gesellschaft zum Thema Menstruation scheinen ihren Teil zu den langen Diagnostikzeiten von Endometriose beizutragen. So existieren Erklärungsversuche, die davon ausgehen, dass Frauen* durch die allgemeine Normalisierung von Menstruationsschmerzen Schwierigkeiten haben könnten, „normale“ Menstruation von „unnormaler“ Menstruation zu unterscheiden (Seear, 2009). Hudelist et al. (2012) bestätigen diese Vermutung, indem sie in ihrer Studie einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Normalisieren von schmerzhafter Menstruation von Seiten der Betroffenen und verlängerter Diagnoseverzögerung ausmachen konnten.

Hudelist et al. (2012) zeigen außerdem, dass Betroffene, deren Mütter im Allgemeinen eher negativ gegenüber Menstruation eingestellt sind, längere Zeiten bis zur Diagnose ihrer Endometriose zu verzeichnen hatten. Die Forscher*innen vermuten, dass Betroffene, die in ihrer Jugend Menstruation als negativ- und schambehaftetes Tabuthema erlebten, schmerzhafte Menstruation als normal oder als Teil des Frau-Seins ansehen. Folglich würden diese Betroffenen länger zögern, ärztlichen Rat zu konsultieren (Hudelist et al., 2012). In ihrer qualitativen Studie zum Thema Menstruations-Stigma und Diagnostic Delay beschäftigt sich Seear (2009) eingehend mit dieser Theorie. Sie geht davon aus, dass Frauen* durch einen offenen Umgang mit dem Thema Menstruation keine Unterstützung erfahren, sondern eher sozial sanktioniert werden, sei es durch den Arbeitgeber, Partner oder Familienmitglieder, die ihre Beschwerden bagatellisieren, normalisieren und die Frau* als verweichlicht darstellen. Diese Darstellung und Stigmatisierung versuchen Frauen* zu vermeiden, indem sie ihre Menstruation und alles, was damit zusammenhängt, aktiv verbergen und verheimlichen sowie Schmerzen eher still mit sozialem Rückzug und Schmerzmitteln begegnen (Ballard et al., 2006; Seear, 2009). In ihrem Buch *Issues of Blood: The Politics of Menstruation*, nennen Campling und Laws (1990) diesen sozialen Druck auch *Menstrual Etiquette*, der laut Seear (2009) unter anderem auch der Grund dafür ist, dass Frauen* ihre Menstruationsbeschwerden eher aussitzen als einen Arzt oder eine Ärztin aufzusuchen, was wiederum zur Diagnostic Delay führen kann.

Bekommen Betroffene letztendlich die oft bereits lang erwartete Diagnose, stellt sich bei ihnen oft ein befreiendes Gefühl der Erleichterung ein. Cox et al. (2003) beschreiben, wie die Selbstzweifel und Ängste vor dem Unbekannten durch ein Gefühl der Selbstermächtigung ersetzt wurden. Die Teilnehmer*innen in der Studie von Ballard et al. (2006) berichten außerdem von dem befreienden Gefühl, durch die Diagnose endlich einen Weg gefunden zu haben, ihre Symptome zu beschreiben. Durch das medizinische Label hatten sie zudem weniger Schwierigkeiten, sich im Beruf oder sonstigen sozialen Verpflichtungen für ihre Fehlzeiten zu rechtfertigen und erhielten mehr soziale Unterstützung. Auch die Hoffnung auf spezifische Behandlungs- und Managementstrategien über die Krankheit kam erst durch die finale Diagnose auf, während die Betroffenen vor der Diagnose einem ständigen Gefühl der Unsicherheit und des Nicht-Wissens ausgesetzt waren (Ballard et al., 2006).

In der Studie von Cox et al. (2003) drücken fast alle Frauen* den Wunsch nach mehr Informationen und Aufklärung bezüglich der Erkrankung aus. Die Autor*innen folgern daraufhin, dass mehr Bewusstsein und Wissen über die Erkrankung zu einem früheren Aufsuchen ärztlichen Rates und dadurch zu einer weniger langen Diagnoseverzögerung führen könnte. Einen Schritt in diese Richtung berichten Soliman, Fuldeore und Snabes, die im Jahr 2017 verglichen mit älteren US-amerikanischen Studien in ihrer Forschung insgesamt kürzere Zeitintervalle bis zur Diagnose zu verzeichnen hatten. So lag die durchschnittliche Zeit bis zur Diagnose in der Stichprobe bei nur 4.4 Jahren, was beinahe nur einem Drittel dessen entspricht, was Hadfield et al. in ihrer Studie aus dem Jahr 1996 dokumentierten. Auch die Zeit vom Einsetzen erster Symptome bis zur ersten ärztlichen Konsultation war in ihrer Studie mit nur 2.4 Jahren verglichen mit 4.6 Jahren deutlich kürzer als in einer von der *Endometriosis Association* im Jahr 1998 durchgeführten Studie (Greene et al., 2009; Soliman, Fuldeore et al., 2017). Bei dieser Beobachtung könnte es sich um die Folge eines wachsenden öffentlichen Bewusstseins bezüglich Endometriose und ihren Symptomen handeln (Soliman, Fuldeore et al., 2017). Letzten Endes ist allenfalls ein holistischer Blick auf die Krankheit nötig, um wirklich sichere und frühzeitige Diagnosen zu ermöglichen, die Betroffenen ernst zu nehmen und somit physische, emotionale und soziale Risiken zu vermeiden (Kwok et al., 2001). Bisher wurde der Einfluss der Diagnostic Delay vor allem in qualitativen Studien erfasst und exploriert. Daher wurden im Zuge dieser Masterarbeit auch quantitative Daten zu den Zusammenhängen und Folgen von Diagnoseverzögerungen untersucht.

1.7 Therapie und Behandlung

Aufgrund des höchst heterogenen Erscheinungsbilds der Erkrankung sowie ihrer sehr individuellen Prognose sollte die Therapie den individuellen Bedürfnissen und Lebensumständen der Betroffenen entsprechen. So sollten Aspekte wie Familienplanung, subjektiver Leidensdruck sowie mögliche Organdestruktionen bei der Frage um die passende Therapieart nicht unberücksichtigt bleiben (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018; Halis et al., 2010; Renner et al., 2013). Als besonders vielversprechend gilt eine individuelle Kombination aus operativen und konservativen Ansätzen (medikamentös oder hormonell) sowie zusätzliche Unterstützung verschiedener integrativer Therapien (Halis et al., 2010). Aufgrund der noch immer nicht vollends geklärten Entstehung der Erkrankung ist jedoch eine kausale bzw. ursächliche Therapie von Endometriose nicht möglich, auch existiert bisher kein eindeutig standardisiertes Therapiekonzept, sondern lediglich Leitlinien zur Behandlung (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018). Der Umstand, dass es sich bei Endometriose um eine chronische, wiederkehrende Erkrankung handelt, macht ein Langzeit-Therapiekonzept nötig, das jedoch mit dem bisherigen Forschungsstand nicht als kurativ angesehen werden kann (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018; Kwok et al., 2001; Renner et al., 2013). Man unterscheidet hier zwischen operativen und medikamentösen Ansätzen: Den Goldstandard operativer Therapie stellt nach wie vor die Laparoskopie dar (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018; Halis et al., 2010), wobei hierbei das Ziel die weitestgehende Entfernung aller sichtbaren Endometrioseherde ohne Rücksicht auf Organgrenzen ist (Nagele, 2009). Doch selbst bei sorgfältigster OP-Technik bleiben mit hoher Wahrscheinlichkeit einige vitale Endometriosezellen zurück, die wiederum zu einem Rezidiv führen. Daher gilt eine zusätzlich hormonell-medikamentöse Nachbehandlung als effektiv, um das Wachstum der Endometrioseherde einzudämmen. Insgesamt stellt eine rein medikamentöse Therapie jedoch keine Alternative zur operativen Behandlung dar (Ebert, 2019, S. 189).

Die Grundlage einer hormonell-medikamentösen Therapie ist die Schaffung einer künstlichen Amenorrhoe⁶, wodurch die Entstehung von neuen Endometrioseherden eingedämmt wird (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018). Dies geschieht entweder künstlich durch die Induktion eines hypoöstrogenen Zustands oder postmenopausal auf natürliche Weise. Somit ist jedoch zwangsweise während einer hormonellen Therapie eine Schwangerschaft nicht möglich sowie eine gleichzeitige Fertilitätsbehandlung ausgeschlossen (Ebert, 2019, S. 210; Renner et al., 2013).

⁶ Ausbleiben der Regelblutung

Zum Einsatz kommen in der hormonellen Therapie entweder GnRH-Analoga, Gestagene in lokaler oder oraler Anwendung oder kombinierte orale Kontrazeptiva. Gonadotropin-releasing-Hormon-Analoga, kurz GnRH-Analoga, werden dabei bei besonders starker Endometriose-bedingter Dysmenorrhoe eingesetzt und führen durch ihre Wirkung über die Hypothalamus-Hypophysen-Achse zu einem sinkenden Östrogenspiegel und somit zur Pseudomenopause. Dieser Zustand geht jedoch auch mit den für die Wechseljahre typischen Symptomen wie Kopfschmerzen, Hitzewallungen, vaginale Trockenheit oder Stimmungsschwankungen einher. Um dem entgegenzuwirken, wird daher in der Regel eine Add-back-Therapie im Sinne eines leichten Östrogen-Substituts verabreicht, wodurch die unangenehmen Nebenwirkungen aufgehoben werden (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018; Nagele, 2009).

Weniger Nebenwirkungen und somit auch eine längere Compliance bieten Gestagene, entweder oral eingenommen oder lokal in Form eines Intrauterinpessars (Hormonspirale), die eine sekretorische Transformation des Endometriums bewirken und so Endometriose-assoziierte Schmerzen reduzieren können. Eine hormonelle Therapie durch die kombinierte Einnahme oraler Kontrazeptiva in Form einer sogenannten *off-label*-Gabe bewirkt ein sogenanntes *Pseudo-Pregnancy-Regime* mit dem Ziel einer therapeutischen Amenorrhoe (Halis et al., 2010). Eine Möglichkeit zur rein symptomatischen Schmerztherapie ist außerdem die Einnahme von nichtsteroidalen Antiphlogistika (z.B. Ibuprofen) oder Opioiden (Renner et al., 2013).

Neben operativer und medikamentöser Therapie ist eine Unterstützung durch integrative Therapieansätze aus den Bereichen Physio- und Psychotherapie, Ernährungstherapie oder bestimmter Entspannungsverfahren möglich, um eine Reduktion endometriosebedingter Schmerzen zu bewirken, sekundären Beschwerden aufgrund einer chronischen Schmerzadaptation vorzubeugen und den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern (Burghaus, Drahoňovský et al., 2018; Halis et al., 2010). Allgemein sollte bei der Behandlung von Endometriose eine enge Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Ärzt*innen/Therapeut*innen ermöglicht werden, um möglichst gut auf die individuelle Situation der Patient*innen eingehen zu können und die Art der Therapie dementsprechend anzupassen (Halis et al., 2010).

Die Krankheit Endometriose wurde erstmals im 17. Jahrhundert beobachtet und untersucht und betrifft einen großen Teil der menstruierenden Bevölkerung. Trotzdem wird die Erkrankung sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Anwendung nach wie vor massiv unterschätzt. Der medizinische Fortschritt bezüglich Ursachenforschung, Diagnostik

und Behandlungsmethoden schreitet nur langsam voran, was wiederum starke Auswirkungen auf die Lebensqualität und Leidenszeit von Betroffenen haben kann. Inwiefern und wie stark diese Faktoren die Lebensqualität beeinflussen, soll im Rahmen dieser Masterarbeit untersucht werden.

2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Dieses Kapitel widmet sich dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, seiner allgemeinen Definition und Messung. Daraufhin soll das Konstrukt speziell im Kontext von Endometriose genauer betrachtet werden.

2.1 Definition und Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat seinen Ursprung in der Lebensqualitätsforschung, die wiederum einer Erweiterung des Gesundheitsbegriffs durch die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation, kurz: WHO) zugrunde liegt (Bullinger, 2014). Demnach wird Gesundheit positiv definiert als ein Zustand vollständigen körperlichen, mentalen und sozialen Wohlbefindens und nicht lediglich durch die Abwesenheit von Krankheit (WHO, 1948). Im Zuge der Entwicklung des World Health Organization Quality of Life Assessments (WHOQOL) beschreibt die WHOQOL Group (1997) die wesentlichen Dimensionen des Konstrukts Lebensqualität. Demnach ist Lebensqualität ein subjektives und multidimensionales Konstrukt, wobei es physische, psychische und soziale Aspekte beinhaltet, die sowohl positiver als auch negativer Natur sein können. Die WHO definiert Lebensqualität

[...] as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment. (WHO Quality of Life Group, 1997, S. 1)

Kramer, Füre und Stute (2014) beschreiben neben der subjektiven Komponente, die das Wohlbefinden und die subjektive Zufriedenheit mit den eigenen physischen, psychischen und sozialen Umständen umfasst, auch noch eine objektive Komponente der Lebensqualität, die die objektive Handlungs- und Funktionsfähigkeit beschreibt. Im Allgemeinen beschränkt sich der Begriff Lebensqualität jedoch vor allem auf die subjektive Komponente.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (*Health Related Quality of Life*, HRQoL) stellt einen Teilbereich der Lebensqualitätsforschung dar und beinhaltet neben krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden und funktionalen Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen wie Freizeit oder Beruf auch die psychische Verfassung (emotionale Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit) sowie die krankheitsbedingte Einschränkung von zwischenmenschlichen Beziehungen und sozialen Interaktionen (Renneberg & Lippke, 2006). Die Autor*innen beschreiben HRQoL außerdem als latentes Konstrukt, das als Resultat subjektiver und vielschichtiger Bewertungsprozesse mit änderungssensitiven Maßen erfasst werden müsse.

Zu Beginn der Lebensqualitätsforschung wurde vor allem mit Interviews gearbeitet, was zwar die subjektive Ebene widerspiegelt, jedoch keinen objektiven Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über Personengruppen hinweg gewährleistet (Bullinger, 2014). In Anbetracht dieses Mangels an objektiven Messwerkzeugen kam es in der Folge zur Entwicklung einer Vielzahl an unterschiedlichen Instrumenten, die ebenso vielfältig und multidimensional waren wie das Konstrukt der HRQoL selbst. Dies wiederum erschwerte die Vergleichbarkeit und Interpretation von Fragebögen und Daten (Kramer et al., 2014). Im Allgemeinen lassen sich Messinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in generische und krankheitsspezifische Maße unterteilen. Unter ersteren versteht man Instrumente, die krankheitsübergreifend über verschiedene Parameter hinweg angewendet werden und somit die Lebensqualität von Menschen in unterschiedlichen Konditionen und Populationen vergleichbar machen, während krankheitsspezifische Instrumente genau auf spezielle Krankheiten und/oder Symptomgruppen zugeschnitten sind und häufig das Ziel verfolgen, klinisch bedeutsame Veränderungen zu messen (Patrick & Deyo, 1989; Radoschewski, 2000).

Trotz mangelnder theoretischer Fundierung sowie der hohen Komplexität und Multidimensionalität des Konstruktes, die eine erschöpfende objektive und empirische Erfassung erschwert, werden dem Forschungsbereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bedeutende Chancen zugeschrieben. So besteht die Erwartung, dass sich die Erfassung der subjektiven Erfahrungen von Patient*innen positiv auf verschiedene Aspekte ärztlichen Handelns auswirkt und zur Förderung einer patient*innenorientierten Behandlung und Patient*innenpartizipation führt. Die Messung der Lebensqualität öffnet folglich einen Rahmen für Evaluation und Versorgungsoptimierung im Gesundheitsbereich (Radoschewski, 2000).

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zusammenhang mit Endometriose

Als chronische und wiederkehrende Erkrankung mit sehr heterogenen Symptomen hat Endometriose großen Einfluss auf den Alltag von Betroffenen. Die Folgen der Erkrankung ziehen sich durch alle Teile des Lebens; so sind Betroffene in Privatleben und Freizeit häufig in ihrer Aktivität eingeschränkt, isolieren sich während der Menstruation und meiden soziale Ereignisse. Auch Partnerschaft und Sexualleben können unter den schmerzhaften Symptomen oder der Infertilitätsproblematik leiden (Fritzer et al., 2013; Imboden & Mueller, 2018; Strzempko Butt & Chesla, 2007). So berichteten 50% der Teilnehmer*innen einer Studie von De Graaff et al. (2013) von negativen Effekten der Erkrankung auf Beziehung und Partnerschaft. Weiters gaben 51% der Befragten ebendieser Studie an, aufgrund ihrer Endometriose auch im Arbeitsleben häufig abwesend oder nur eingeschränkt leistungsfähig zu sein (De Graaff et al., 2013). In Summe kann sich all das auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen auswirken.

So gaben unter anderem Endometriose-Patient*innen mit chronischen Schmerzen in einer brasilianischen Fall-Kontroll-Studie von Petrelluzzi, Garcia, Petta, Grassi-Kassisse und Spadari-Bratfisch (2008) eine signifikant niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität für alle Facetten der SF-36 (Short Form Health Survey 36) an (ausgenommen die Subskala *Emotionale Rollenfunktion*) sowie höhere Level an wahrgenommenem Stress. Bei der SF-36 handelt es sich um ein häufig verwendetes generisches Fragebogeninstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die deutsche Version stammt von Bullinger und Kirchberger aus dem Jahr 1988 und umfasst acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit: *Körperliche Funktionsfähigkeit*, *Körperliche Rollenfunktion*, *Körperliche Schmerzen*, *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* (Morfeld, Kirchberger, & Bullinger, 2011). Auch Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte und Flores (2011) konnten einen negativen Zusammenhang zwischen endometriosebezogenen Symptomen und Quality of Life (QoL), HRQoL sowie Arbeitsproduktivität feststellen. In der bereits erwähnten Studie von De Graaff et al. (2013) mit 931 Teilnehmer*innen aus zehn verschiedenen Ländern lassen sich ähnliche Ergebnisse wiederfinden. Die Autor*innen konnten beim Vergleich der HRQoL von Endometriose-Erkrankten mit einer gesunden Normstichprobe einen großen Effekt (Cohen's $d \sim 0.8$) hinsichtlich der SF-36-Dimensionen *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, *Soziale Funktionsfähigkeit* und *Emotionale Rollenfunktion* festmachen, bezüglich *Körperlicher Rollenfunktion* und *Körperlicher Schmerzen* einen mittleren Effekt und nur einen kleinen

Effekt hinsichtlich der Dimensionen *Körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden*.

Nnoaham et al. (2011) verglichen im Zuge ihrer Multicenter-Studie über fünf Kontinente mit 1418 Teilnehmer*innen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen mit einer Kontrollgruppe bestehend aus Frauen* mit ähnlichen Symptomen, jedoch ohne Endometriose-Diagnose. Nachdem auf relevante Variablen wie demographische Faktoren, Intensität der Schmerzen, Art und Anzahl der Symptome und Komorbiditäten kontrolliert wurde, wies die Gruppe der Endometriose-Patient*innen eine signifikant niedrigere HRQoL in den SF-36-Dimensionen *Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche und Emotionale Rollenfunktion* und *Körperliche Schmerzen* auf. In einer Studie von Simoens et al. (2012) gaben 16% der befragten Betroffenen unter Verwendung des generischen Lebensqualitäts-Fragebogen EQ-5D (EuroQoL Group, 1990) an, unter eingeschränkter Mobilität zu leiden, 29% kämpften mit Problemen bei alltäglichen Aktivitäten, und 36% der Befragten berichteten von Angst und Niedergeschlagenheit.

In einer Studie der Universität Innsbruck hingegen stießen Friedl et al. (2015) auf einen geringeren Einfluss der Erkrankung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Relation zu Vergleichssamples aus Berlin und Oxford. Verglichen mit diesen Samples wiesen die österreichischen Teilnehmer*innen für alle fünf Subskalen (*Schmerz, Kontrolle und Kontrollverlust, Emotionales Wohlbefinden, soziale Unterstützung* und *Selbstbild*) des krankheitsspezifischen Fragebogens EHP-30 zur Erfassung der HRQoL von Endometriose-Erkrankten nach Jones, Kennedy, Barnard, Wong und Jenkinson (2001) eine signifikant niedrigere Beeinträchtigung auf. Die Autor*innen erklären sich diese Abweichung durch die unterschiedlichen Stichproben der Studien. So bestand das Sample der österreichischen Studie hauptsächlich aus Frauen*, die im Zuge einer Infertilitätsdiagnostik und nicht in erster Linie aufgrund von Schmerzen zu ihrer Endometriose-Diagnose kamen, während die Teilnehmer*innen der anderen beiden Studien jeweils in speziellen Endometriose-Zentren rekrutiert wurden und dementsprechend auch mehr Symptome aufwiesen (Friedl et al., 2015). Offenbar ist es also nicht die Endometriose-Diagnose allein, die zu einer verminderten Lebensqualität führt. Zu ähnlichen Schlüssen kommen auch De Graaff et al. (2015), die den hohen Einfluss der Rekrutierungsstrategie auf die Studienergebnisse hervorheben.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Erkrankten scheint also von bestimmten Faktoren determiniert zu sein, die sich je nach Rekrutierungsstrategie unterschiedlich stark äußern und die nicht außer Acht gelassen werden sollten. Im Folgenden

wird daher speziell auf diese einzelnen Determinanten, wie zum Beispiel Schmerzen, eingegangen.

2.3 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Endometriose

Da das Krankheitsbild von Endometriose sehr vielfältig ist und die Stärke und Anzahl der Symptome nach den gängigen Klassifikationssystemen auch unabhängig vom Grad der Krankheitsausprägung zu sein scheint, soll im weiteren Verlauf auf den Einfluss verschiedener Faktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen eingegangen werden. In einer US-amerikanischen Studie von Soliman, Coyne, Zaiser, Castelli-Haley und Fuldeore (2017) mit 1269 Teilnehmer*innen hatten Frauen, die unter bestimmten Endometriose-bedingten Symptomen litten, in allen fünf Subskalen des EHP-30 signifikant höhere Werte (was auf eine stärkere Beeinträchtigung der HRQoL schließen lässt), als Teilnehmer*innen ohne diese Symptome. Die genannten Symptome waren Bauchkrämpfe/Beckenschmerzen während der Menstruation, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, chronische Beckenschmerzen, Müdigkeit, Hypermenorrhoe, Blutungsgerinnsel, unregelmäßige Blutungen, Blähungen und Infertilität. Hierbei hatten Schmerzen während der Menstruation den stärksten Einfluss auf die Scores des EHP-30. Außerdem scheint der negative Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit steigender Anzahl an Symptomen zuzunehmen (Soliman, Coyne et al., 2017).

Auch Facchin et al. (2015) untersuchten den Einfluss von Schmerzsymptomen auf die Lebensqualität von Endometriose-Erkrankten. Die Autor*innen unterschieden dabei zwischen den unterschiedlichen Schmerztypen Dysmenorrhoe, Dyspareunie, nicht-menstruellen Unterbauchschmerzen und Dyschezie. Dabei wurde die von den Forscher*innen aufgestellte Schmerz-fokussierte Hypothese angenommen, die davon ausging, dass nicht das reine Bestehen einer Endometriose-Erkrankung bereits zur Verschlechterung der Lebensqualität beiträgt, sondern das Ausmaß der Schmerzen ausschlaggebend ist. So wurde Dysmenorrhoe mit verminderter *physical quality of life* (SF-12) in Verbindung gebracht, während nicht-menstrueller Beckenschmerz mit einer eingeschränkten physischen als auch psychischen Lebensqualität sowie gesteigerter Ängstlichkeit und Depressivität assoziiert wurde. Dagegen unterschied sich die Lebensqualität von asymptomatischen Endometriose-Patient*innen nicht signifikant von einer gesunden Kontrollgruppe, was Facchin et al. (2015) darauf schließen ließ, dass das bloße Vorliegen einer Diagnose die Möglichkeit auf ein „normales“ Leben und gute psychische Gesundheit nicht ausschließt.

Facchin et al. (2017) konnten neben dem Faktor Schmerz noch weitere Determinanten identifizieren, die sich dagegen positiv auf die Lebensqualität von Menschen mit Endometriose auswirken. So fanden sie heraus, dass ein stabiles Selbstbewusstsein, positives Körperbild und eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung als Schutzfaktoren für Menschen mit Endometriose fungieren können und mit einer erhöhten HRQoL einhergehen. Des Weiteren konnten in der Studie stabile intime Partnerschaften mit weniger Rumination assoziiert werden, woraus Facchin et al. (2017) schlossen, dass auch stabile Partner*innenschaften als wichtige Ressource und protektiver Faktor in der Beziehung zwischen Endometriose und gesundheitsbezogener Lebensqualität gelten können. Die Diagnose Endometriose kann bei Betroffenen im ersten Moment Unsicherheit und Angst auslösen, handelt es sich doch um eine chronische weitgehend unheilbare Krankheit, die häufig mit Unfruchtbarkeit und Schmerzen verbunden ist (Facchin, Saita, Barbara, Dridi, & Vercellini, 2018). Mit diesem stressbehafteten Moment der Diagnosestellung erklären sich die Autor*innen die Tatsache, dass Endometriose-Erkrankte kurz nach der Diagnosestellung höhere Ängstlichkeitswerte aufweisen als Patient*innen, bei denen die Diagnose schon länger in der Vergangenheit liegt (Facchin et al., 2017).

In einer Studie von Márki, Bokor, Rigó und Rigó (2017) konnten 55% der Varianz der HRQoL bei Endometriose-Erkrankten durch die Variablen psychologischer Stress und Schwierigkeiten in der Emotionsregulation erklärt werden. Bylinka und Oniszczenko (2016) fanden außerdem hohe negative Korrelationen zwischen dem Persönlichkeitszug *Ausdauer* und wahrgenommener Schmerzintensität sowie moderate negative Korrelationen zwischen internen Kontrollüberzeugungen und wahrgenommener Schmerzintensität. Neben chronischen Unterbauchschmerzen und Dysmenorrhoe konnte auch die Variable *Pain Catastrophizing* unabhängig von der Schmerzstärke mit einer reduzierten gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert werden (McPeak et al., 2018).

Es existiert also eine Reihe an Faktoren, die den Einfluss von Endometriose auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinflusst und entweder schützend oder beeinträchtigend wirkt. In dieser Masterarbeit soll neben dem bereits genannten Faktor Schmerz auch auf einen möglichen Einfluss von Diagnostic Delay, Coping und krankheitsbezogener Ungewissheit eingegangen werden, wobei letztere in Teil 3 und 4 noch genauer beleuchtet werden sollen.

3 Coping

Das folgende Kapitel befasst sich mit dem Prozess des Copings und der Bedeutung der Mensch-Umwelt-Beziehung für die Bewältigung von Stresssituationen. Neben drei unterschiedlichen Coping-Strategien wird auch noch auf die Bedeutung von Coping im Zusammenhang mit Endometriose eingegangen.

3.1 Coping und das Transaktionale Stressmodell

Lazarus und Folkman prägten mit ihrem Buch *Stress, Appraisal, and Coping* (1984) die Stressforschung und beschrieben darin das sogenannte transaktionale Stressmodell, das von einer dynamischen und gegenseitigen Beziehung zwischen Individuum und Umwelt ausgeht. Stress wird hier weder ausschließlich in der Umwelt noch ausschließlich in der Person verortet, sondern als dynamisches Produkt aus seinem Zusammenspiel. In Folge einer ersten Bewertung (*Primary Appraisal*), bei der ein Ereignis oder Reiz als neutral, angenehm oder stressbezogen eingestuft wird, kommt es zu einer sekundären Bewertung (*Secondary Appraisal*), bei der die eigenen Ressourcen für den Umgang mit dem Stressor abgewägt werden. Hier werden die subjektiv passenden Bewältigungsstrategien ausgewählt und angewandt. In einem letzten Schritt, dem *Reappraisal*, wird die Effektivität der eingesetzten Strategien evaluiert und die Situation neu bewertet. Wurde der Stressor eliminiert, endet der Prozess hier, wenn nicht, beginnt er von vorne (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus und Folkman (1984) definieren den Begriff *Coping* als sämtliche Bemühungen einer Person, mit externen oder internen Anforderungen umzugehen, die als stressig, anstrengend oder als die eigenen Ressourcen überschreitend wahrgenommen werden. Diese Bemühungen können sowohl handlungsorientiert als auch intrapsychisch sein und haben das Ziel, stressige Herausforderungen zu meistern, zu tolerieren oder zu reduzieren (Lazarus & Launier, 1978). Der Prozess des Copings ist dabei nicht statisch und kann behavioraler oder kognitiver Natur sein (Lazarus & Folkman, 1984). Die Effektivität der jeweiligen Coping-Strategie hängt neben der Art des Stressors auch von den bestehenden Ressourcen des Individuums ab sowie von der Tatsache, ob es sich um einen adaptiven oder maladaptiven Coping-Stil handelt (Taylor & Stanton, 2007). Im Anschluss werden drei unterschiedliche Coping-Strategien, die auch in dieser Arbeit untersucht wurden, erläutert.

3.2 Coping-Strategien

Lazarus und Folkman (1984) beschreiben in ihrem Modell zwei unterschiedliche Coping-Mechanismen, das emotionsorientierte und das problemorientierte Coping. Beim emotionsorientierten Coping wird versucht, durch Emotionsregulation stressbezogene Gefühle zu verringern. Dieser Mechanismus kommt vor allem dann zum Tragen, wenn eine Situation als nur schwer lösbar eingestuft wird und keine direkten Handlungsmöglichkeiten zum Überwinden des Problems zur Verfügung stehen. Strategien, die dem emotionsorientierten Coping zugeordnet werden können, sind unter anderem die Distanzierung vom Stressor, selektive Aufmerksamkeit oder positive Neubewertung von negativen Ereignissen (Lazarus & Folkman, 1984).

Das problemorientierte Coping hingegen setzt direkt am Stressor an und versucht diesen aktiv durch Handlungen zu beseitigen oder zu minimieren. Diese Strategie wird dann herangezogen, wenn Situationen als bewältigbar erscheinen und subjektiv als veränderbar eingestuft werden. Zum problemorientierten Coping gehören problemfokussierte Bemühungen, wie zum Beispiel die Suche nach Informationen oder Alternativen, Kosten-Nutzen-Abwägungen und letztendlich aktive Maßnahmen, wobei der Fokus nach außen sowie nach innen gerichtet sein kann (Lazarus & Folkman, 1984).

Endler und Parker (1990) fügten den beiden bestehenden Konzepten noch das Konstrukt des vermeidungsorientierten Copings hinzu. Hierbei wird versucht, dem Stressor durch Vermeidung zu entkommen, ohne sich dadurch mit der Herausforderung aktiv auseinanderzusetzen zu müssen. Diese Vermeidung kann entweder personenorientiert, beispielsweise durch das Aufsuchen sozialer Kontakte, oder aufgabenorientiert, also durch die Konzentration auf andere Tätigkeiten, vonstattengehen (Endler & Parker, 1990).

3.3 Coping im Zusammenhang mit Endometriose

Mittlerweile beschäftigt sich eine wachsende Anzahl an Studien mit der Variable Coping und welche Bedeutung sie im Kontext Endometriose für den Umgang von Betroffenen mit der Erkrankung hat. So untersuchten sowohl Roomaney und Kagee (2016) als auch Huntington und Gilmour (2005) mittels qualitativer Querschnittstudien die Frage, welche Coping-Mechanismen Endometriose-Patient*innen helfen, die Folgen ihrer Erkrankung zu bewältigen. Dabei erwies sich Schmerz als der Hauptstressor in Bezug auf die Krankheit, und sowohl problemorientierte als auch emotionsorientierte Strategien wurden genutzt, um mit dieser Symptomatik umzugehen (Huntington & Gilmour, 2015; Roomaney & Kagee, 2016). Zu den

häufigsten genannten problemorientierten Coping-Strategien gehörte dabei die Planung von sozialen Aktivitäten rund um den Menstruationszyklus und die Behandlung von Schmerzen und Unwohlsein mithilfe von Schmerzmitteln. Ebenfalls häufig genannt wurden Entspannungsmethoden oder gesunde Ernährung als auch die Suche nach sozialer Unterstützung bei Familienmitgliedern und/oder Partner*innen. Außerdem gaben viele Teilnehmer*innen an, nicht ausreichend Informationen über ihre Erkrankung erhalten zu haben, weswegen sie im Sinne einer Coping-Strategie selbstständig im Internet recherchierten, um ihr Wissen zu vergrößern (Roomaney & Kagee, 2016). Versuche, die Krankheit neu zu bewerten und umzudeuten als auch die Krankheit zu akzeptieren und damit leben zu lernen, gehören zu den von Roomaney und Kagee (2016) identifizierten emotionsorientierten Coping-Strategien, ebenso wie spirituelle Zugänge, um eine positive Einstellung der Krankheit gegenüber zu erlangen. Bezüglich sportlicher Aktivität als Coping-Strategie gelangten die beiden Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen: In einer Studie tendierten die Teilnehmer*innen dazu, körperliche Aktivität zu reduzieren (Roomaney & Kagee, 2016), während in der Studie von Huntington und Gilmour (2005) sportliche Betätigung eher als schmerzlindernd und stimmungsaufhellend beschrieben wurde.

Eriksen et al. (2008) untersuchten die Beziehung zwischen Coping-Stilen, Schmerz und Ängstlichkeit bzw. Depressivität von Endometriose-Patient*innen. In ihrer Studie verglichen sie Betroffene mit und ohne Schmerzsymptome und fanden in der Teilnehmer*innengruppe mit Schmerzen eine negative Korrelation zwischen problemorientierten Coping-Strategie und Ängstlichkeit/Depressivität sowie eine positive Korrelation zwischen emotionsorientierten bzw. vermeidenden Coping-Stilen und Ängstlichkeit/Depressivität. Endometriose-Erkrankte ohne Schmerzen wiesen dafür eine höhere Tendenz auf, Emotionen zu unterdrücken, verglichen mit Teilnehmer*innen mit Schmerzen (Eriksen et al., 2008). Zu ähnlichen Schlüssen kamen auch Donatti, Gimenez Ramos, Andres, Passman und Podgaec (2017) in ihrer Forschung zur Beziehung zwischen Coping und Stress bzw. Depression bei Endometriose-Erkrankten. In ihrer Studie sind Teilnehmer*innen, die mehr als eine maladaptive emotionsbasierte Copingstrategie angeben, gleichzeitig auch gestresster und depressiver als Teilnehmer*innen, die eher adaptive problembasierte Strategien anwenden (Donatti et al., 2017).

Quiñones, Urrutia, Torres-Reverón, Vincent und Flores (2015) untersuchten in einer Fall-Kontroll-Studie die Unterschiede bezüglich Coping-Stilen zwischen Frauen* mit Endometriose und gesunden Personen und kamen zu dem Ergebnis, dass Endometriose-Patient*innen bei stressigen Ereignissen auf dieselbe Art problem- oder emotionsorientiert

umgehen wie Frauen* ohne Endometriose. Thomas, Moss-Morris und Faquhar (2006) dagegen fanden in ihrer Studie Unterschiede zwischen Frauen* mit chronischen Unterbauchschmerzen (chronic pelvic pain, CPP) und Frauen* ohne Schmerzen hinsichtlich emotionsorientierter Coping-Strategien: So tendierten Frauen* mit CPP sowohl mit als auch ohne Diagnose eher dazu, Gedanken und Emotionen zu unterdrücken und zu vermeiden, verglichen mit gesunden Teilnehmer*innen. Nunnink und Meana (2007) zeigten außerdem, dass Endometriose-Erkrankte, die einen eher passiven Coping-Stil vorweisen, Schmerzen als intensiver und schmerzhafter erinnern, als sie diese in der Vergangenheit tatsächlich wahrnahmen.

In einer Mixed-Methods-Studie im sowohl quanti- als auch qualitativen Design von Zarbo et al. (2019), die das Schmerzerleben von Endometriose-Patient*innen in Anbetracht verschiedener Coping-Strategien untersuchte, zeigten sich signifikante Korrelationen zwischen Schmerzintensität und den maladaptiven Coping-Mechanismen Rumination und Katastrophendenken sowie der Variable Self-Blame (Selbstbeschuldigung). Im qualitativen Teil der Studie beschreiben die Forscher*innen einen Teufelskreis aus akuten Schmerzen, ineffektiven Coping-Strategien und einem daraus entstehenden Gefühl der Machtlosigkeit und des Kontrollverlusts, wodurch der psychische Stress verstärkt wird, der sich wiederum negativ auf das Schmerzerleben auswirken kann (Zarbo et al., 2019).

Zarbo et al. (2018) fassen in ihrem Review die Forschungsergebnisse zum Thema Coping und Endometriose folgendermaßen zusammen: Schmerzen gelten als einer der Hauptstressoren im Zusammenhang mit Endometriose, wobei sowohl adaptive als auch maladaptive Coping-Strategien herangezogen werden, um mit dem Stress umzugehen. Endometriose-Erkrankte scheinen Emotionen eher zu unterdrücken als gesunde Personen, was wiederum mit höheren Selbsteinschätzungen bezüglich Schmerzen einhergeht. Letztendlich werden maladaptive emotionsbasierte und vermeidende Coping-Stile eher mit niedrigerer Lebensqualität assoziiert, während adaptive Coping-Strategien, sowohl problem-, als auch emotionsbasiert, mit besserer psychischer Gesundheit assoziiert werden (Zarbo et al., 2018).

Adaptive Coping-Strategien scheinen also einen nicht unwesentlichen Beitrag zum Umgang mit den Belastungen durch Endometriose und den damit einhergehenden Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu leisten. Wie genau dieser Beitrag aussieht, wurde in der vorliegenden Arbeit untersucht.

4 Krankheitsbezogene Ungewissheit

Letztendlich soll noch das Konzept der krankheitsbezogenen Ungewissheit anhand der Theorie von Mishel (1988) genauer beleuchtet werden. Im Anschluss wird das Konzept mit der Lebensqualität von Menschen mit Endometriose in Bezug gesetzt.

4.1 Definition und Theorie nach Mishel

Unklarheiten bezüglich der Ätiologie und Pathogenese der Krankheit, lange Diagnoseprozesse, geprägt von Falschdiagnosen und der Normalisierung von Menstruationsbeschwerden sowie ein allgemein mangelndes Bewusstsein gegenüber der Erkrankung Endometriose kann bei Betroffenen ein Gefühl der Unsicherheit erzeugen. Das Konzept der krankheitsbezogenen Ungewissheit (*Illness Uncertainty*) nach Mishel (1988) beschreibt einen komplexen dynamischen kognitiven Stressor und ein Gefühl des Kontrollverlusts sowie wahrgenommene Zweifel oder Unwissenheit bezüglich des weiteren Verlaufs einer Erkrankung.

In Mishels Modell wird krankheitsbezogene Ungewissheit von den drei Komponenten *Symptom Pattern*, *Event Familiarity* und *Event Congruence* beeinflusst: Lässt sich ein klar abzugrenzendes, konsistentes und vorhersagbares Symptommuster (*Symptom Pattern*) identifizieren, so scheint dies bereits mit weniger Unsicherheit einherzugehen. Mishel (1988) geht außerdem davon aus, dass Unsicherheit weniger wird, je länger Patient*innen mit einer Krankheit leben, da die Vertrautheit mit der Erkrankung die Unsicherheit vermindert (*Event Familiarity*). *Event Congruence* bezieht sich auf das Übereinstimmen zwischen erwarteten und tatsächlich erlebten krankheitsbezogenen Ereignissen. Ruft eine bestimmte Behandlung beispielsweise nicht die von der erkrankten Person erwarteten Veränderungen hervor, ist diese Kongruenz nicht gegeben, was sich wiederum in erhöhter Unsicherheit äußert (Mishel, 1988). Wie mit der bestehenden Unsicherheit umgegangen wird, hängt davon ab, ob die Unsicherheit in einem Bewertungsprozess als Gefahr (negativ) oder als Chance (positiv) eingestuft wird. Im Falle einer Einstufung als Gefahr wird – konsistent mit Lazarus und Folkmans (1984) transaktionalem Stressmodell – versucht, mithilfe verschiedener Coping-Strategien diese Unsicherheit zu verringern oder mit den damit einhergehenden Emotionen umzugehen (Mishel, 1988; Wright, Afari, & Zautra, 2009). So kann die aktive Suche nach Informationen bezüglich der eigenen Erkrankung beispielsweise eine effektive problemorientierte Coping-Strategie darstellen, um Unsicherheit zu reduzieren.

Mishel (1981) manifestiert in ihrer Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS) vier Schlüsselfaktoren zur Charakterisierung von krankheitsbezogener Ungewissheit: (a)

Mehrdeutigkeit bezüglich des Krankheitsstatus, (b) komplexe Behandlungsmethoden und Gesundheitssystem, (c) Informationsmangel und (d) Unvorhersehbarkeit bezüglich Krankheitsverlauf und Prognose.

Studien zu Illness Uncertainty in Bezug auf verschiedene Krankheiten sehen in dem Konstrukt einen Prädiktor für eine niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität (Chen, Kao, Cheng, & Chang, 2018). Des Weiteren bestehen Zusammenhänge in Bezug auf maladaptives Coping, psychischen Stress sowie Schmerzwahrnehmung, beispielsweise in Form einer erhöhten Schmerzsensitivität. So lassen experimentelle neurologische Studien den Schluss zu, dass Unsicherheit zu einer erhöhten Aufmerksamkeit in Bezug auf Schmerzen führt und damit auch mit einer stärkeren Schmerzwahrnehmung einhergeht (Johnson, Zautra, & Davis, 2006; Sawamoto et al., 2000; Wright et al., 2009). Reich, Johnson, Zautra und Davis (2006) fanden in ihrer Studie zu Fibromyalgie⁷ positive Korrelationen zwischen Illness Uncertainty und Depressivität, Ängstlichkeit, negativem Affekt sowie maladaptiven Coping-Strategien im Umgang mit der Krankheit. In einer Studie von Webster und Brennan (1995) über psychologische Self-Care bei Interstitieller Cystitis, einer chronischen Harnblasenerkrankung, konnte die Unvorhersehbarkeit der Symptome als Hauptursache für Illness Uncertainty identifiziert werden und ging mit erhöhtem Stress und verringerter Anpassung an die Krankheit einher. Sajjadi, Rassouli, Bahri und Mohammadipour (2015) fanden außerdem einen negativen Zusammenhang zwischen wahrgenommener sozialer Unterstützung und Illness Uncertainty von Menschen mit HIV.

Generell lässt sich zusammenfassen, dass krankheitsbezogene Ungewissheit als Risikofaktor für erschwertes Coping und eine verringerte Lebensqualität gelten kann. Illness Uncertainty beeinflusst sowohl die Anpassung an chronische Schmerzerkrankungen wie auch die Wahrnehmung von akuten Schmerzen (Wright et al., 2009). Obwohl das Konzept bereits in einzelnen Populationen untersucht wurde, ist die Forschung zu Illness Uncertainty weiterhin limitiert. So existiert auch hinsichtlich der Krankheit Endometriose, die von viel Unsicherheit geprägt ist, bisher nur wenig Literatur zu diesem Thema.

4.2 Krankheitsbezogene Ungewissheit bei Endometriose

Denny (2009) untersuchte in ihrer qualitativen Studie anhand 30 halbstrukturierter Interviews und Tagebucheinträge, wie Unsicherheit die verschiedenen Stadien einer Endometriose-

⁷ chronische Schmerzerkrankung geprägt von ausgebreiteten Schmerzsymptomen in verschiedenen Körperregionen

Erkrankung durchzieht. So ließ sich Illness Uncertainty auf drei Bereiche unterteilen: Unsicherheit bezüglich der Diagnose, bezüglich des Krankheitsverlaufs und Unsicherheit hinsichtlich der Zukunft. Die Unsicherheit rund um die Diagnose wird vor allem durch lange Diagnoseverzögerungen ersichtlich. Als dann endlich die Gewissheit-bringende Diagnose kam, berichteten viele Teilnehmer*innen von einem befreienden Gefühl und damit auch einem kurzfristigen Rückgang an Unsicherheit. Der weitere Verlauf der Erkrankung bleibt jedoch auch von Unsicherheiten geprägt, sei es durch die Unberechenbarkeit der Symptome, durch den ständigen Wechsel von „guten und schlechten Tagen“ oder die Ungewissheit, ob mögliche Behandlungen ihren erwarteten positiven Effekt haben (Denny, 2009). Hinsichtlich der Zukunft erlebten einige Teilnehmer*innen eine Mischung aus positiven und negativen Gefühlen, da war zum einen Hoffnung auf Besserung, jedoch auch Angst vor der Verschlechterung der Symptome. Selbst drastische Eingriffe wie eine Hysterektomie (Gebärmutterentfernung) konnten die Unsicherheit über die Zukunft nicht gänzlich überwinden. Einen weiteren Grund zur Unsicherheit stellt auch die ungewisse Reproduktionsfähigkeit und mögliche Infertilität dar (Markovic, Manderson, & Warren, 2008).

Neben qualitativen Studien existieren auch vereinzelt quantitative Studien, die sich mit krankheitsbezogener Ungewissheit bei Endometriose beschäftigen. In einer Querschnittstudie von Lemaire (2004) über die emotionale Belastung, Illness Uncertainty und das Informationsbedürfnis von Endometriose-Patient*innen ging erhöhte Krankheitsunsicherheit mit einer verstärkten emotionalen Belastung einher, wobei die Unsicherheit besonders groß war in Anbetracht des sich ändernden Verlaufs der Krankheit, der Schmerzintensität und der Unberechenbarkeit der Symptome. Des Weiteren korrelierte krankheitsbezogene Ungewissheit signifikant negativ mit dem Umfang an wahrgenommenem Wissen über die Erkrankung (Lemaire, 2004).

Rees, Kiemle und Slade (2020) untersuchten den Einfluss von Schmerzselbstwirksamkeit, Health Locus of Control, Coping-Stil und Illness Uncertainty auf die Lebensqualität von Frauen* mit Endometriose und konnten Verbindungen zwischen hoher Illness Uncertainty und einer geringeren Lebensqualität für alle vier Domänen des WHOQOL-BREF (physische Gesundheit, psychische Gesundheit, soziale Beziehungen und Umwelt) knüpfen. Im Vergleich zu Personen mit anderen chronischen Schmerzerkrankungen wies das Sample der Endometriose-Erkrankten eine insgesamt niedrigere QoL und höhere Illness Uncertainty auf, was Rees et al. (2020) auch mit der komplexen Diagnostik und Behandlung begründen. Weiters konnte hohe Unsicherheit mit einer niedrigen Schmerzselbstwirksamkeit assoziiert werden. Die Autorinnen gehen von erlernter Hilflosigkeit aus, die sich durch die gescheiterten

Versuche, die Krankheit zu kontrollieren, entwickelt hat. In dieser Masterarbeit wurde das Konzept der krankheitsbezogenen Ungewissheit im Kontext von Diagnostic Delay, Krankheitsdauer und gesundheitsbezogener Lebensqualität untersucht.

II Empirischer Teil

5 Zielsetzung der Studie

Endometriose ist eine Erkrankung, die trotz der durch sie ausgelösten hohen Belastungen nach wie vor unterdiagnostiziert und der Allgemeinbevölkerung relativ unbekannt ist. Ziel dieser Masterarbeit ist daher, das Wissen um die Erkrankung und die damit verbundenen Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen zu erweitern. So wurde untersucht, inwiefern krankheitsspezifische Faktoren wie Schmerzintensität, Behandlung oder das Andauern der Beschwerden sowie die psychologischen Konstrukte Coping und krankheitsbezogene Ungewissheit für die Vorhersage der HRQoL von Bedeutung sind. Aufgrund der häufigen Normalisierung und Bagatellisierung von menstruellen Beschwerden sind von Endometriose Betroffene häufig über Jahre hinweg auf der Suche nach den Ursachen für ihre Schmerzen, bis sie letztendlich durch eine sichere Diagnose Gewissheit erlangen können. Angesichts dieser Tatsache ist es interessant, wie sich diese Diagnoseverzögerungen auf die Unsicherheit in Bezug auf die Erkrankung und die Lebensqualität auswirken. Um auch potenzielle Schutzmechanismen im Umgang mit der Erkrankung zu untersuchen, wurde außerdem die Art der Beziehung zwischen Schmerzintensität, den angewandten Coping-Strategien und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität näher beleuchtet. Die Studie soll neben einem genaueren Verständnis über die subjektive Beeinträchtigung durch Endometriose sowie möglichen Bewältigungsstrategien auch die Wichtigkeit von Psychoedukation, Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung und Bildung zum Thema Endometriose über den klinischen Bereich hinaus verdeutlichen.

6 Methodik

In diesem Kapitel sollen Studiendesign, Stichprobe, Untersuchungsdurchführung und die verwendeten Messinstrumente beschrieben werden, dazu die Fragestellungen und Hypothesen sowie im Anschluss die verwendeten statistischen Verfahren.

6.1 Studiendesign, Stichprobe und Durchführung

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Online-Erhebung im Querschnittsdesign, die von Ende Januar bis Ende Februar 2022 auf der Plattform *SoSci Survey* für wissenschaftliche Onlinebefragungen (SoSci Survey GmbH, 2022) veröffentlicht wurde. Die Studie richtete sich dabei an Personen im DACH-Raum mit ausreichenden Deutschkenntnissen. Die Einschlusskriterien zur Teilnahme bestanden zum einen im Vorliegen einer ärztlich bestätigten Endometriose-Diagnose sowie einem Mindestalter von 18 Jahren.

Personen in bzw. nach der Menopause sowie Schwangere waren von der Teilnahme ausgeschlossen. Auf Basis des Vergleichs thematisch und methodisch ähnlicher Studien wurde eine Mindestanzahl von 150 Teilnehmer*innen angestrebt. Die Rekrutierung erfolgte dabei hauptsächlich über soziale Medien und Onlineforen mit Themenbezug sowie über die Internetplattform der *Endometriose-Vereinigung Austria (EVA)*. Außerdem wurde die Studie mittels Schneeballsystem von Personen aus dem weiteren Bekanntenkreis weiterverbreitet. Nach einer Einverständniserklärung zu den zuvor genannten Datenschutzinformationen und der Erfüllung der Einschlusskriterien in Form von Filterfragen folgte die Erhebung von soziodemographischen und krankheitsspezifischen Daten. Diese und die weiteren Untersuchungsinstrumente werden im Folgenden genauer erläutert.

6.2 Untersuchungsinstrumente

Im Folgenden werden die für die Fragebogenbatterie verwendeten Untersuchungsinstrumente genauer beschrieben.

6.2.1 Soziodemographische Daten

Zu Beginn der Befragung wurden die soziodemographischen Daten der Teilnehmer*innen anhand von sechs Items erfasst: Alter (in Jahren), höchste abgeschlossene Berufsausbildung, Familienstand, Anzahl leiblicher Kinder, eventuelle psychologische, psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung und das Vorliegen eventueller psychiatrischer Diagnosen.

6.2.2 Krankheitsspezifische Daten

Zur Erfassung der krankheitsspezifischen Daten wurde zunächst das Alter beim Auftreten der ersten Endometriose-Beschwerden sowie das Alter zum Diagnosezeitpunkt erfasst. Die Differenz in Jahren stellt dabei die Diagnostic Delay dar. Daraufhin folgte die Abfrage der Endometriose-Behandlung (operativ oder medikamentös). Anschließend folgte eine Bewertung der einzelnen Schmerzkategorien über die letzten vier Wochen (Dysmenorrhoe, Dyspareunie, chronische nichtmenstruelle Unterbauchschmerzen, Schmerzen beim Stuhlgang, Schmerzen beim Harnlassen) auf einer 10-stufigen Numerischen Ratingskala (1 = keine Schmerzen bis 10 = sehr starke Schmerzen). Letztendlich wurde im dichotomen Antwortformat nach dem Vorhandensein einer Infertilitätsproblematik gefragt.

6.2.3 Endometriosis Health Profile (EHP-30)

Der EHP-30 nach Jones et al. (2001) ist ein krankheitsspezifisches Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Frauen* mit Endometriose. Der für die Untersuchung herangezogene Basis-Fragebogen umfasst 30 Items, die sich auf den Zeitraum der vergangenen vier Wochen beziehen und die Beeinträchtigung in den Bereichen *Schmerz, Kontrolle und Kontrollverlust, Emotionales Wohlbefinden, Soziale Unterstützung* und *Selbstbild* erfassen. Die Beantwortung erfolgt entlang einer 5-stufigen Likert-Skala (0 = nie bis 4 = immer), wobei hohe Werte auf einer Skala auf eine starke Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität schließen lassen. Die Skalenwerte der EHP-30-Subskalen lassen sich mit folgender Formel berechnen:

$$\text{Skalenwert} = \frac{\text{Rohwert der Skala}}{\text{Maximal möglicher Rohwert}} \times 100$$

Die fünf Skalen weisen eine interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) von $\alpha = .83$ bis $\alpha = .93$ auf (Jones, Jenkinson, Taylor, Mills, & Kennedy, 2006). Aufgrund seiner guten psychometrischen Eigenschaften und der Tatsache, dass es sich um ein speziell auf Endometriose zugeschnittenes krankheitsspezifisches Instrument handelt, soll das EHP-30 zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Endometriose-Erkrankten angewandt werden.

6.2.4 Copinginventar zum Umgang mit Stress-Situationen (CISS)

Die deutsche Version des Coping Inventory for Stressful Situations (CISS; Endler & Parker, 1990) von Kälin (1995) erfasst anhand von drei Skalen *Aufgabenorientiertes*, *Emotionsorientiertes* und *Vermeidungsorientiertes Coping*, wobei sich letzteres noch in *Ablenkungsorientiertes* und *Vermeidungsorientiertes Coping* unterteilen lässt. Die hier verwendete gekürzte Version enthält 24 Items, mit jeweils acht Fragen pro Skala. Beantwortet werden die Fragen mittels einer 5-stufigen Likert-Skala, mit Werten von 1 = sehr untypisch bis 5 = sehr typisch. Dabei lassen hohe Werte auf einer Skala auf ein häufiges Anwenden des jeweiligen Coping-Stils schließen. Die interne Konsistenz liegt für *Aufgabenorientiertes Coping* bei $\alpha = .83$, für *Emotionsorientiertes Coping* bei $\alpha = .80$ und für *Vermeidungsorientiertes Coping* bei $\alpha = .79$ (Kälin & Semmer, 2020).

Aufgrund seiner guten psychometrischen Eigenschaften und der mehrschichtigen Unterteilung in verschiedene Coping-Stile schien das CISS ein adäquates Instrument zur Untersuchung von Coping bei Endometriose-Patient*innen zu sein. Durch seine kurze

Bearbeitungsdauer handelt es sich bei der gekürzten Version des CISS außerdem um ein sehr ökonomisches Instrument.

6.2.5 Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-C)

Die Mishel Uncertainty in Illness Scale – Community Form (MUIS-C) ist ein Selbstbeurteilungsinstrument zur Messung der krankheitsbezogenen Ungewissheit von Patient*innen bezüglich der Dimensionen *Ambiguity* (Mehrdeutigkeit), *Complexity* (Komplexität), *Inconsistency* (Widersprüchlichkeit) und *Unpredictability* (Unberechenbarkeit) (Mishel, 1981). Der Fragebogen beinhaltet 23 Items, die mittels einer 5-stufigen Likert-Skala von 1 = strongly disagree bis 5 = strongly agree erfasst werden. Dabei lässt ein hoher Gesamtwert auf eine hohe krankheitsbezogene Ungewissheit schließen. Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) liegt zwischen $\alpha = .74$ und $\alpha = .92$ (Mishel, 1997).

Da der Fragebogen bisher nur in englischer Sprache zur Verfügung steht, wurde der MUIS-C mittels der Translate-Retranslate-Methode zuerst ins Deutsche und danach von einer Übersetzerin rückübersetzt sowie mit dem englischsprachigen Original verglichen. Unter Berücksichtigung von Anmerkungen der Übersetzerin entstand so die finale deutsche Übersetzung des MUIS-C.

6.3 Fragestellungen und Hypothesen

Im Folgenden werden die Fragestellungen und die daraus abgeleiteten Hypothesen aufgelistet, anhand derer untersucht wurde, welche Variablen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Endometriose vorhersagen können, welche Rolle Diagnostic Delay und krankheitsbezogene Ungewissheit spielen und inwiefern Coping als Moderator zwischen Schmerzstärke und HRQoL fungieren könnte.

6.3.1 Fragestellung 1: Vorhersage der HRQoL

Kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität (= Outcome/AV) durch die Variablen Coping-Strategie, Schmerzen, Behandlung, Infertilitätsproblematik, Krankheitsdauer (in Jahren) und krankheitsbezogene Ungewissheit (= Prädiktoren/UV) vorhergesagt werden?

H0(1.1): Die Skala *Emotionales Wohlbefinden* (EHP-30) kann nicht anhand von mindestens einer der Variablen Schmerzen (Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dyschezie, Dysurie), Behandlung (operativ, medikamentös), Infertilität, Krankheitsdauer, krankheitsbezogene Ungewissheit (MUIS-C) und

Aufgabenorientiertes, Emotionsorientiertes oder Vermeidungsorientiertes Coping (CISS) vorhergesagt werden.

H1(1.1): Die Skala *Emotionales Wohlbefinden* (EHP-30) kann anhand von mindestens einer der Variablen Schmerzen (Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dyschezie, Dysurie), Behandlung (operativ, medikamentös), Infertilität, Krankheitsdauer, krankheitsbezogene Ungewissheit (MUIS-C) und *Aufgabenorientiertes, Emotionsorientiertes oder Vermeidungsorientiertes Coping* (CISS) vorhergesagt werden.

Analog zu H0 bzw. H1 (1.1) sind die Hypothesen H0 bzw. H1 (1.2) bis H0 bzw. H1 (1.5) zu den vier weiteren Subskalen des EHP-30 formuliert.

6.3.2 Fragestellung 2: Diagnostic Delay und HRQoL

Unterscheiden sich Endometriose-Patient*innen in Abhängigkeit der Diagnostic Delay in ihrer HRQoL?

H0 (2.1): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich nicht in der Skala *Emotionales Wohlbefinden* (EHP-30) in Abhängigkeit der Diagnostic Delay.

H1 (2.1): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich in der Skala *Emotionales Wohlbefinden* (EHP-30) in Abhängigkeit der Diagnostic Delay.

Analog dazu sind alle Hypothesenpaare für die vier weiteren Subskalen des EHP-30 formuliert.

6.3.3 Fragestellung 3: Krankheitsdauer, Diagnostic Delay und krankheitsbezogene Ungewissheit

Unterscheiden sich Endometriose-Patient*innen in Abhängigkeit der Diagnostic Delay und der Krankheitsdauer in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit?

H0 (3.1.): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich nicht in Abhängigkeit der Diagnostic Delay in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit (MUIS-C).

H1 (3.1.): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich in Abhängigkeit der Diagnostic Delay in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit (MUIS-C).

H0 (3.2.): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich nicht in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit (MUIS-C) je nach Krankheitsdauer.

H1 (3.2.): Endometriose-Patient*innen unterscheiden sich in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit (MUIS-C) je nach Krankheitsdauer.

6.3.4 Fragestellung 4: Coping als Moderator zwischen der Schmerzstärke und Emotionalem Wohlbefinden bzw. Kontrolle und Kontrollverlust

Hat Coping einen Einfluss auf den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke und den EHP-30-Subskalen *Emotionales Wohlbefinden* und *Kontrolle und Kontrollverlust*?

H0 (4.1.1): Die Skala *Aufgabenorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30) nicht.

H1 (4.1.1): Die Skala *Aufgabenorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30).

H0 (4.1.2): Die Skala *Aufgabenorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30) nicht.

H1 (4.1.2): Die Skala *Aufgabenorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30).

H0 (4.2.1): Die Skala *Emotionsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30) nicht.

H1 (4.2.1): Die Skala *Emotionsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30).

H0 (4.2.2): Die Skala *Emotionsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30) nicht.

H1 (4.2.2): Die Skala *Emotionsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30).

H0 (4.3.1): Die Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30) nicht.

H1 (4.3.1): Die Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Emotionalem Wohlbefinden* (EHP-30).

H0 (4.3.2): Die Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30) nicht.

H1 (4.3.2): Die Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* (CISS) moderiert den Zusammenhang zwischen der Schmerzstärke (von Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dysurie oder Dyschezie) und *Kontrolle und Kontrollverlust* (EHP-30).

6.4 Statistische Analyse und Datenaufbereitung

Die statistische Auswertung wurde mit IBM SPSS Statistics (Version 28) durchgeführt, wobei das Signifikanzniveau vorab auf $\alpha = .05$ festgelegt wurde. Das bedeutet, dass bei der Hypothesenprüfung alle Ergebnisse ab $p < .05$ als statistisch signifikant zu betrachten sind. In Anlehnung an den zentralen Grenzwertsatz, wonach Stichproben ab einer Größe von $n > 30$ normalverteilt sind, kann auch hier von einer Normalverteilung der Daten ausgegangen werden (Bortz & Schuster, 2010). Zunächst wurden die soziodemographischen und krankheitspezifischen Daten anhand von absoluten und prozentualen Häufigkeiten dargestellt, bei metrischen Variablen wurden auch die Mittelwerte und Standardabweichungen (*SD*) angegeben.

Um auf Mittelwertsunterschiede zwischen den Coping-Stilen der Stichprobe und der Normpopulation zu testen, wurden die Skalenmittelwerte anhand von Ein-Stichproben-t-Tests miteinander verglichen. Zur Vermeidung von Alphafehler-Kumulierung wurde dabei die Bonferroni-Holm-Korrektur angewandt.

Mittels Reliabilitätsanalysen wurde die Zuverlässigkeit der verwendeten Testinstrumente getestet. Als Maß für die interne Konsistenz wurde dabei der Reliabilitätskoeffizient Cronbachs Alpha (α ; Cronbach, 1951) verwendet, wobei α Werte zwischen 0 und 1 annehmen kann. Werte $\geq .70$ werden als akzeptabel eingestuft (Döring & Bortz, 2016). Des Weiteren wurden die Items auf ihre Item-Trennschärfe untersucht. Diese gibt an, wie hoch ein Item mit dem Gesamtestwert korreliert, wobei gewöhnlicherweise Items mit einer Trennschärfe $< .30$ ausgeschlossen werden (Blanz, 2015).

Zur Beantwortung der ersten Fragestellung wurde eine multiple lineare Regressionanalyse durchgeführt. Dabei wurde untersucht, inwiefern der jeweilige Coping-Stil,

die Art der Behandlung, vorhandene Infertilitätsproblematik, das Andauern der Beschwerden, krankheitsbezogene Unsicherheit und die fünf Schmerztypen Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dyschezie und Dysurie fähig sind, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Betroffenen vorherzusagen. Bei nominalskalierten Variablen wurde dafür im Vorhinein eine Dummy-Codierung erstellt. Die Voraussetzungsprüfung wurde über die fünf Subskalen des EHP-30 hinweg durchgeführt. Anhand von Histogrammen und P-P-Diagrammen ließ sich so das Vorliegen einer Normalverteilung der Residuen grafisch veranschaulichen. Linearität und Homoskedastizität der Residuen wurden ebenfalls grafisch mittels Streudiagramm der standardisierten vorhergesagten Werte und Residuen als ausreichend gegeben eingestuft. Ausreißer wurden mithilfe von Cook-Distanz, zentriertem Hebelwert und studentisierten Residuen ermittelt. Die Durbin-Watson-Statistik überprüfte die Unabhängigkeit der Residuen, wobei Werte um 2 für unabhängige Daten stehen. Multikollinearität der Prädiktoren ließ sich anhand des Variance-Inflation-Factors (VIF) ausschließen, wobei der VIF laut Field (2017) < 10 sein sollte. Aufgrund der hohen Anzahl an Prädiktoren wird das korrigierte Bestimmtheitsmaß R^2 herangezogen, um den durch das Regressionsmodell erklärten Varianzanteil zu bestimmen. Dabei gilt nach Cohen (1988) ein korrigiertes $|R^2| \geq .02$ als klein, $|R^2| \geq .13$ als mittel und $|R^2| \geq .26$ als groß. Die standardisierten Regressionskoeffizienten (β) geben außerdem die Richtung und Stärke der Vorhersagekraft eines jeden Prädiktors an, wobei wiederum $|\beta| \geq .10$ als schwache, $|\beta| \geq .30$ als mittlere und $|\beta| \geq .50$ als starke Effekte gelten (Cohen, 1988).

Zur Beantwortung von Fragestellung 2 wurde die Variable Diagnostic Delay (DD) zunächst entlang ihrer Quartile in die vier Gruppen „sehr kurze DD“, „kurze bis mittlere DD“, „mittlere bis lange DD“ und „sehr lange DD“ unterteilt. Da laut Levene-Statistik keine Varianzhomogenität gegeben war, wurde auf eine Welch-ANOVA als nicht-parametrisches Verfahren zurückgegriffen. Da die Größe der vier Gruppen jeweils weit über 30 lag, konnte in Anlehnung an den zentralen Grenzwertsatz (Bortz & Schuster, 2010) angenommen werden, dass Normalverteilung vorliegt. Um festzustellen, welche der Gruppen sich signifikant unterscheiden, wurden post-hoc-Tests nach Games-Howell herangezogen. Zusätzlich wurde bei signifikanten Ergebnissen die Effektstärke d nach Cohen (1988) berechnet. Dabei handelt es sich bei $|d| \geq 0.20$ um einen kleinen Effekt, bei $|d| \geq 0.50$ um einen mittleren Effekt und bei $|d| \geq 0.80$ um einen großen Effekt.

Die dritte Fragestellung befasste sich ebenfalls mit Gruppenunterschieden. So wurde sowohl untersucht, ob sich die krankheitsbezogene Unsicherheit (MUIS-C) in Abhängigkeit

der Diagnostic Delay unterscheidet, als auch in Abhängigkeit der Krankheitsdauer. Zusätzlich zur Gruppeneinteilung der Diagnostic Delay folgte daher auch noch eine Gruppierung nach Krankheitsdauer. Anhand der Quartile ließ sich diese ebenfalls in vier Gruppen unterteilen. Da auch hier die Gruppengröße stets über 30 lag, konnte sowohl hinsichtlich der Diagnoseverzögerung als auch bezüglich der Krankheitsdauer von normalverteilten Daten ausgegangen werden. Mittels Boxplots konnten je nach Gruppierung vier bzw. sechs leichte Ausreißer gefunden werden. Aufgrund der großen Stichprobe konnte jedoch davon ausgegangen werden, dass ihr Einfluss nicht von nennenswerter Bedeutung ist. Varianzhomogenität war laut Levene-Statistik in beiden Fällen gegeben, weshalb eine einfaktorielle ANOVA herangezogen werden konnte. Die Effektstärke Eta-Quadrat (η^2) gibt Aufschluss über die Größe der signifikanten Effekte. Nach Cohen (1988) sind Effekte mit $\eta^2 \geq .01$ als klein, mit $\eta^2 \geq .06$ als mittel und mit $\eta^2 \geq .14$ als groß zu werten. Des Weiteren wurden post-hoc-Tests nach Tukey berechnet, um zu untersuchen, welche der Gruppen sich signifikant voneinander unterscheiden.

Die letzte Fragestellung untersuchte einen möglichen Einfluss von Coping auf den Zusammenhang zwischen den Intensitäten der verschiedenen Schmerztypen (CPP, Dysmenorrhoe, Dyspareunie, Dyschezie und Dysurie) und den EHP-30-Subskalen *Emotionales Wohlbefinden* und *Kontrolle und Kontrollverlust*. Dafür wurden pro Coping-Stil je zehn Moderatoranalysen mit dem PROCESS-Makro von Hayes (2018) gerechnet, um die verschiedenen Kombinationen aus Schmerztypen und EHP-30-Subskalen abzudecken. Die Voraussetzung der Unabhängigkeit der Daten konnte als gegeben angesehen werden, die Linearität konnte grafisch mithilfe von Streudiagrammen ebenfalls als ausreichend vorhanden eingestuft werden. Durch die Verwendung von Bootstrapping mit 5000 Iterationen ließ sich die Voraussetzung der Normalverteilung vernachlässigen. Außerdem wurden Heteroskedastizitäts-konsistente Standardfehler vom Typ HC3 (Davidson & MacKinnon, 1993) eingesetzt.

7 Ergebnisdarstellung

Im folgenden Kapitel wird zunächst die Stichprobe anhand der erhobenen soziodemographischen, krankheitsspezifischen und psychologischen Kriterien beschrieben. Daraufhin werden die verwendeten Instrumente auf ihre Reliabilität untersucht. Im Anschluss erfolgt die Ergebnisdarstellung der statistischen Analysen der oben aufgeführten Fragestellungen und Hypothesen.

7.1 Deskriptive Stichprobenbeschreibung

Nach Darstellung der Rücklaufstatistik soll zunächst die Stichprobe anhand der soziodemographischen Charakteristika Alter, Berufsausbildung, Beziehungsstatus, Anzahl leiblicher Kinder, psychologischer Behandlung und Vorliegen psychiatrischer Diagnosen beschrieben werden. Daraufhin erfolgt die Beschreibung der krankheitsspezifischen Kriterien Diagnostic Delay, Krankheitsdauer, Schmerzen und Infertilität.

7.1.1 Rücklaufstatistik

Insgesamt begannen 865 Personen mit der Bearbeitung des Fragebogens, wobei 629 Teilnehmer*innen (72.7%) ihn auch abschlossen. Daraus resultiert eine Dropout-Rate von 27.3%. Durch eine Filterfrage, die das Vorhandensein einer Endometriose-Diagnose abfragte, wurden weitere 18 Personen aussortiert. 14 Teilnehmer*innen wurden aufgrund von unvollständiger Bearbeitung des Fragebogens ausgeschlossen, was zu einer Stichprobengröße von $N = 597$ führte.

7.1.2 Soziodemographische Charakteristika

Die finale Stichprobe bestand aus 597 Personen zwischen 18 und 58 Jahren. Das durchschnittliche Alter lag bei 32.68 Jahren ($SD = 6.95$).

Bezüglich des Beziehungsstatus gaben 270 Personen (45.2%) an, in einer Beziehung zu sein, 201 Personen (33.7%) waren aktuell verheiratet, 111 (18.6%) ledig, 12 Personen waren geschieden (2.0%) und drei Personen (0.5%) kreuzten *anderes* an. Außerdem wurde der höchste formale Bildungsabschluss erfragt. Dabei besaßen 32 Personen (5.4%) einen Pflichtschulabschluss, 115 Personen (19.3%) hatten einen Lehr- oder Meisterabschluss, 46 Personen (7.7%) hatten eine berufsbildende mittlere Schule besucht, und 150 Personen (25.1%) hatten die Hochschulreife als höchsten formalen Bildungsabschluss. Die Gruppe der Hochschulabsolvent*innen (Bachelor, Master, PhD o.ä.) war mit insgesamt 254 Personen (42.5%) am stärksten vertreten.

461 Teilnehmer*innen (77.2%) gaben an, keine Kinder zu haben. Von den insgesamt 597 Teilnehmer*innen befanden sich zum Erhebungszeitpunkt 158 Personen (26.5%) in psychologischer, psychotherapeutischer oder psychiatrischer Behandlung. 165 Personen (27.6%) gaben außerdem an, eine psychiatrische Diagnose zu haben. In einem offenen Kommentarfeld zur Art der Diagnose wurden dabei besonders häufig Depressionen und Angststörungen erwähnt.

7.1.3 Krankheitsspezifische und psychologische Charakteristika

Bei Auftreten erster Symptome waren die Teilnehmer*innen im Schnitt 17.77 Jahre ($SD = 6.38$) alt. Dabei lag der Median bei 15.00, das heißt, die Hälfte der Teilnehmer*innen war jünger als 15 Jahre alt, als erste Symptome einsetzten. Zu ihrer Diagnose kamen die Betroffenen jedoch im Schnitt erst mit 28.08 Jahren ($SD = 6.13$), was eine durchschnittliche Diagnoseverzögerung von 10.31 Jahren ($SD = 6.78$) ergibt. Im Schnitt lebten die Teilnehmer*innen bereits seit 14.91 Jahren ($SD = 7.90$) mit der Erkrankung. Die Daten zu Diagnostic Delay und Krankheitsdauer wurden anhand ihrer Quartile in Gruppen unterteilt, die Gruppengrößen und deren Anteile sind den Tabellen 1 und 2 zu entnehmen.

Tabelle 1. *Gruppierung in Abhängigkeit der Diagnoseverzögerung*

Diagnostic Delay (DD)	Anzahl	%
sehr kurz (0–4 Jahre)	128	21.5
kurz bis mittel (5–9 Jahre)	161	27.0
mittel bis lang (10–13 Jahre)	127	21.3
lang bis sehr lang (14–34 Jahre)	180	30.2
Gesamt	596	100

Knapp über die Hälfte der Teilnehmer*innen (55.1%) befanden sich zum Erhebungszeitpunkt in medikamentöser Behandlung (beispielsweise hormonell oder mit nichtsteroidalen Analgetika), und 86.1% hatten bereits eine Operation zur Entfernung des Endometriosegewebes hinter sich. Circa ein Drittel der Befragten (30.2%) gab Probleme mit Infertilität an, 38.7% nicht, und 31.2% waren sich nicht sicher.

Tabelle 2. *Gruppierung in Abhängigkeit der Krankheitsdauer*

Krankheitsdauer	Anzahl	%
sehr kurz (0–8 Jahre)	136	22.8
kurz bis mittel (9–13 Jahre)	158	26.6
mittel bis lang (14–20 Jahre)	151	25.3
lang bis sehr lang (21–36 Jahre)	151	25.3
Gesamt	596	100

Bei der Bewertung der Schmerzintensität der fünf Schmerzkategorien Regelschmerzen (Dysmenorrhoe), nicht-menstruelle Schmerzen im Beckenbereich (CPP), Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie), Schmerzen beim Stuhlgang (Dyschezie) und Schmerzen beim Harnlassen (Dysurie) wurden Regelschmerzen am höchsten eingestuft. Dabei gaben 17.8% der Befragten bei der Einstufung der Intensität 8 von 10 Punkten an. Am zweitstärksten wurden nicht-menstruelle Schmerzen im Beckenbereich (CPP) eingestuft, wobei CPP die Schmerzkategorie war, die insgesamt am häufigsten erlebt wurde: Nur 9.5% der Befragten gaben an, gar keine Schmerzen im Beckenbereich zu haben. An dritter Stelle stehen Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, gefolgt von Schmerzen beim Stuhlgang. Schmerzen beim Harnlassen wurden von den Befragten als am wenigsten intensiv eingestuft, 44.1% gaben an, überhaupt keine Dysurie zu empfinden (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3. *Mittelwerte und Standardabweichungen der Schmerzkategorien, EHP-30-Subskalen und krankheitsbezogener Ungewissheit (MUIS-C)*

Schmerzkategorie	<i>M</i>	<i>SD</i>
Dysmenorrhoe	5.43	3.07
CPP	5.33	2.48
Dyspareunie	4.45	2.89
Dyschezie	4.30	2.78
Dyspareunie	3.07	2.53
Subskala EHP-30	<i>M</i>	<i>SD</i>
Schmerz	49.16	23.08
Kontrolle und Kontrollverlust	59.62	24.90
Emotionales Wohlbefinden	55.70	22.19
Soziale Unterstützung	56.94	24.68
Selbstbild	49.06	27.01
Krankheitsbezogene Ungewissheit	<i>M</i>	<i>SD</i>
	60.86	13.23

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen, die anhand des krankheitsspezifischen Instruments EHP-30 erhoben wurde und die Skalen *Schmerz, Kontrolle und Kontrollverlust, Emotionales Wohlbefinden, Soziale Unterstützung* und *Selbstbild* umfasst, kann Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Bei der Subskala *Kontrolle und Kontrollverlust* wurden dabei die höchsten Werte beobachtet, wobei hohe Werte auf eine eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität bezüglich der jeweiligen Subskala hindeuten. Hier lag der Median bei 66.67. Am zweitschlechtesten wurde die Subskala *Soziale Unterstützung* bewertet, gefolgt von *Emotionalem Wohlbefinden*. Die Subskalen *Schmerz* und *Selbstbild* zeigten im Schnitt die niedrigsten Werte, obwohl 11.6% der Befragten in der Subskala *Schmerz* Skalenwerte von 75 oder höher aufwiesen.

Der durchschnittliche Summenscore der krankheitsbezogenen Ungewissheit, erhoben mithilfe der MUIS-C, lag bei 60.86 (bei einem möglichen Höchstwert von 115). Die Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Schmerzkategorien, der EHP-30-Subskalen und der MUIS-C Summenscores sind Tabelle 3 zu entnehmen.

Zur weiteren Veranschaulichung der Stichprobe wurde diese hinsichtlich ihrer Coping-Stile mit den Normdaten von Kälin und Semmer (2020) verglichen. Es zeigte sich, dass die Stichprobe im Vergleich zur Normgruppe signifikant mehr *Emotions-* sowie *Vermeidungsorientiertes Coping* anwendete. Außerdem konnte festgestellt werden, dass die Befragten signifikant weniger *Aufgabenorientiertes Coping* anwendeten als die Normgruppe. Die Mittel- und p-Werte sind Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4. *Mittelwerte und Signifikanzbeurteilungen des t-Tests für CISS in Abhängigkeit der Gruppierung Stichprobe und Normpopulation*

CISS-Coping-Strategie	Stichprobe	Normdaten	<i>p</i>	α^*
CISS Aufgabenorientiert	3.50	3.55	.040*	.0500
CISS Emotionsorientiert	3.18	2.56	< .001***	.0167
CISS Vermeidungsorientiert	3.10	2.65	< .001***	.0250

Anmerkungen. Korrigiertes Alpha-Niveau (α^*); * = $p < .05$, *** = $p < .001$

7.2 Reliabilitätsanalyse der Messinstrumente

Im Folgenden wird die interne Konsistenz der einzelnen Testinstrumente mithilfe des Reliabilitätskoeffizienten Cronbachs α sowie der Item-Trennschärfe dargestellt.

7.2.1 Reliabilitätsanalyse des EHP-30

Die interne Konsistenz der fünf Subskalen des EHP-30 erreichte durchgehend gute bis sehr gute Werte, wobei die Subskala *Selbstbild* mit .802 den niedrigsten Wert und die Subskala *Schmerz* mit .950 den höchsten Wert aufwies. Die korrigierten Item-Trennschärfen lagen außerdem alle über dem kritischen Wert von .30. Tabelle 5 zeigt die einzelnen Reliabilitätskoeffizienten und die Minima und Maxima der korrigierten Item-Trennschärfen.

Tabelle 5. *Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfen für die Skalen des EHP-30; N = 597*

Skala EHP-30	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Schmerz	11	.950	.715	.861
Kontrolle und Kontrollverlust	6	.927	.703	.859
Emotionales Wohlbefinden	6	.913	.627	.809
Soziale Unterstützung	4	.839	.606	.742
Selbstbild	3	.802	.552	.741

7.2.2 Reliabilitätsanalyse des CISS

Die drei Hauptskalen des CISS wiesen allesamt gute bis sehr gute interne Konsistenzen auf. Die Skala *Aufgabenorientiertes Coping* erreichte dabei den höchsten Wert mit einem Cronbachs α von .821, während die Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* mit .750 den vergleichsweise niedrigsten Wert hatte. In dieser Skala befanden sich zwei Items („Ich nasche oder gönne mir meine Lieblingsspeise“ und „Ich schaue mir einen Film an“), deren Item-Trennschärfen unter dem kritischen Schwellenwert .30 lagen. Dies könnte in der weiteren Unterteilung der Skala in *Sozial-ablenkungsorientiertes* und *Zerstreuungsorientiertes Coping* begründet sein. Aufgrund der ansonsten akzeptablen internen Konsistenz wurde entschieden, die Items nicht zu entfernen. Die Reliabilitätskoeffizienten sowie Minima und Maxima der Item-Trennschärfe sind in Tabelle 6 ersichtlich.

Tabelle 6. *Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfe für die Skalen des CISS; N = 597*

Skala CISS	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Aufgabenorientiert	8	.821	.368	.716
Emotionsorientiert	8	.799	.424	.601
Vermeidungsorientiert	8	.750	.246	.641

7.2.3 Reliabilitätsanalyse des MUIS-C

Die interne Konsistenz des MUIS-C erreichte zunächst ein Cronbachs α von .886, wobei vier Items eine Trennschärfe $< .30$ aufwiesen. Zwei dieser Items bezogen sich auf das nicht-Vorhandensein einer sicheren Diagnose. Die Tatsache, dass jedoch alle Teilnehmer*innen im Vorfeld eine ärztliche Endometriose-Diagnose bestätigt hatten, könnte eine Erklärung für die ungenügende Korrelation dieser Items mit dem Gesamtscore sein. Nach Entfernen der vier Items mit ungenügender Trennschärfe lag Cronbachs α bei .895. Das Minimum und Maximum der Item-Trennschärfe ist Tabelle 7 zu entnehmen.

Tabelle 7. *Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfe des MUIS-C; N = 597*

	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
MUIS-C	19	.895	.306	.649

7.3 Hypothesenprüfung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der zuvor aufgestellten Hypothesen aufgelistet.

7.3.1 Regressionsanalyse zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die Fragestellung „Kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität (= Outcome/AV) durch die Variablen Coping-Strategie, Schmerzen, Behandlung, Infertilitätsproblematik, Andauern der

Beschwerden (in Jahren) und krankheitsbezogenen Ungewissheit (= Prädiktoren/UV) vorhergesagt werden?“ wurde mittels einer multiplen linearen Regressionsanalyse untersucht. Insgesamt wurden dabei 13 Prädiktoren (*Aufgaben-*, *Emotions-* und *Vermeidungsorientiertes Coping*, Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dyschezie, Dysurie, medikamentöse Behandlung, operative Behandlung, Infertilitätsproblematik, Andauern der Beschwerden, krankheitsbezogene Ungewissheit) auf ihren Erklärungswert hinsichtlich der fünf Subskalen des EHP-30 getestet. Das Regressionsmodell wurde mittels Rückwärtsselektion aufgestellt. Die multiple Regression wurde dabei nur mit einer Teilstichprobe durchgeführt, da nur 410 Personen eine bestehende Infertilitätsproblematik angegeben hatten. Im Zuge der Voraussetzungsprüfungen wurde mithilfe der studentisierten Residuen über drei der fünf Subskalen hinweg ein Ausreißer identifiziert, der in Folge von der Analyse ausgeschlossen wurde. Die finale Teilstichprobe bestand also aus 409 Personen. Die restlichen Voraussetzungen aus Kapitel 6.4 konnten als erfüllt angesehen werden. Nach Durchführung der multiplen linearen Regression konnte jede der fünf Subskalen des EHP-30 mindestens von drei Prädiktoren innerhalb von neun bzw. zehn Modellschritten signifikant vorhergesagt werden. Daher können die Nullhypothesen $H_0(1.1)$ bis $H_0(1.5)$ allesamt verworfen und die entsprechenden Alternativhypothesen angenommen werden.

Über die fünf Subskalen hinweg wurde die Varianz der HRQoL je nach Subskala zu 30.6% bis 50.1% von den jeweils signifikanten Gesamtmodellen erklärt. Die Prädiktoren *Emotionsorientiertes Coping* und *Krankheitsbezogene Ungewissheit* erklärten dabei hinsichtlich aller fünf Subskalen des EHP-30 einen signifikanten Varianzanteil und wiesen mit einem $|\beta|$ von bis zu .480 bzw. .397 die größte Vorhersageleistung auf. Es handelt sich dabei um mittlere Effekte. Unter den Schmerzkategorien sind besonders Dysmenorrhoe und nichtmenstruelle Beckenschmerzen (CPP) als relevante Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EHP-30) zu nennen: Bei ihnen konnte bei drei bzw. vier von fünf Subskalen eine signifikante Vorhersageleistung festgestellt werden, wobei diese jedoch stets einem niedrigen Effekt entsprach.

Die Variablen Infertilität, Dyspareunie, Dysurie, Behandlung (medikamentös oder operativ) und *Aufgabenorientiertes* sowie *Vermeidungsorientiertes Coping* leisteten dagegen bei keiner der Subskalen einen signifikanten Beitrag zur Varianzerklärung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und wurden dementsprechend in den Modellen nicht berücksichtigt. Eine vollständige Darstellung der Modellprüfungen aller Subskalen des EHP-30 sowie die zugehörigen Regressionskoeffizienten, Signifikanzbeurteilungen und

Bestimmtheitsmaße ist Anhang A zu entnehmen. Weiters sind Durbin-Watson-Statistik und Variance Inflation Factor (VIF) des Prädiktors mit der höchsten Kollinearität angegeben.

7.3.2 Gruppenunterschiede in der HRQoL in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Zur Beantwortung der Fragestellung „*Unterscheiden sich Endometriose-Patient*innen in Abhängigkeit der Diagnostic Delay in ihrer HRQoL?*“ wurde die Welch-ANOVA als nonparametrisches Verfahren gewählt, da die Tests auf Varianzhomogenität bei drei von fünf Skalen des EHP-30 signifikant ausfielen. Mit Durchführung der Welch-ANOVA fiel jedes der fünf Gesamtmodelle signifikant aus. Mithilfe von post-hoc-Tests nach Games-Howell wurde untersucht, inwiefern sich die einzelnen Gruppen voneinander unterscheiden.

Bezüglich der Skalen *Schmerz*, *Kontrolle* und *Kontrollverlust* sowie *Soziale Unterstützung* unterschieden sich Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay jeweils signifikant von den restlichen drei Gruppierungen, während es keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen kurze bis mittlere Diagnostic Delay, mittel bis lange Diagnostic Delay und sehr lange Diagnostic Delay gab. Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay hatten demnach signifikant niedrigere Werte im EHP-30-Bereich *Schmerz*, *Kontrolle* und *Kontrollverlust* und *Soziale Unterstützung*. Bei den signifikanten Ergebnissen handelt es sich nach Cohen (1988) um kleine bis mittlere Effekte.

Hinsichtlich der Skala *Emotionales Wohlbefinden* unterschieden sich Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay lediglich signifikant von Personen mit kurzer bis mittlerer Diagnostic Delay sowie von Personen mit mittlerer bis langer Diagnostic Delay, jedoch nicht von Personen mit sehr langer Diagnostic Delay. Es handelte sich dabei jeweils um kleine Effekte.

Bei der Skala *Selbstbild* konnte mittels Games-Howell-Post-hoc-Test nur ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen *sehr kurze Diagnostic Delay* und *kurze bis mittlere Diagnostic Delay* festgestellt werden. Auch hier handelte es sich um einen kleinen Effekt. Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay unterschieden sich bezüglich der Skala *Selbstbild* nicht signifikant von Personen mit mittlerer bis langer und sehr langer Diagnostic Delay.

Da jedes der fünf Gesamtmodelle signifikant ausfiel, konnten die Nullhypothesen $H_0(2.1)$ bis $H_0(2.5)$ verworfen und die jeweiligen Alternativhypothesen $H_1(2.1)$ bis $H_1(2.5)$ angenommen werden. Die Tabellen der post-hoc-Testungen aller EHP-30-Subskalen, inklusive Mittelwertsdifferenzen der Gruppen, Signifikanzbeurteilungen und Effektstärken befinden sich in Anhang B.

7.3.3 Gruppenunterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay und der Krankheitsdauer

Zur Beantwortung der dritten Fragestellung wurde je eine ANOVA für die Gruppierungen Diagnostic Delay und Krankheitsdauer durchgeführt, da die dafür notwendigen Voraussetzungen als gegeben angesehen werden konnten. Dabei unterschieden sich die Gruppierungen nach Diagnostic Delay signifikant in ihrer krankheitsbezogenen Ungewissheit ($F(3, 592) = 4.233, p = .006$). Die Effektstärke lag dabei bei $\eta^2 = .02$, was einem kleinen Effekt nach Cohen (1988) entspricht. Post-hoc-Tests nach Tukey zeigen, dass sich nicht alle Gruppen signifikant voneinander unterschieden (Tabelle 8).

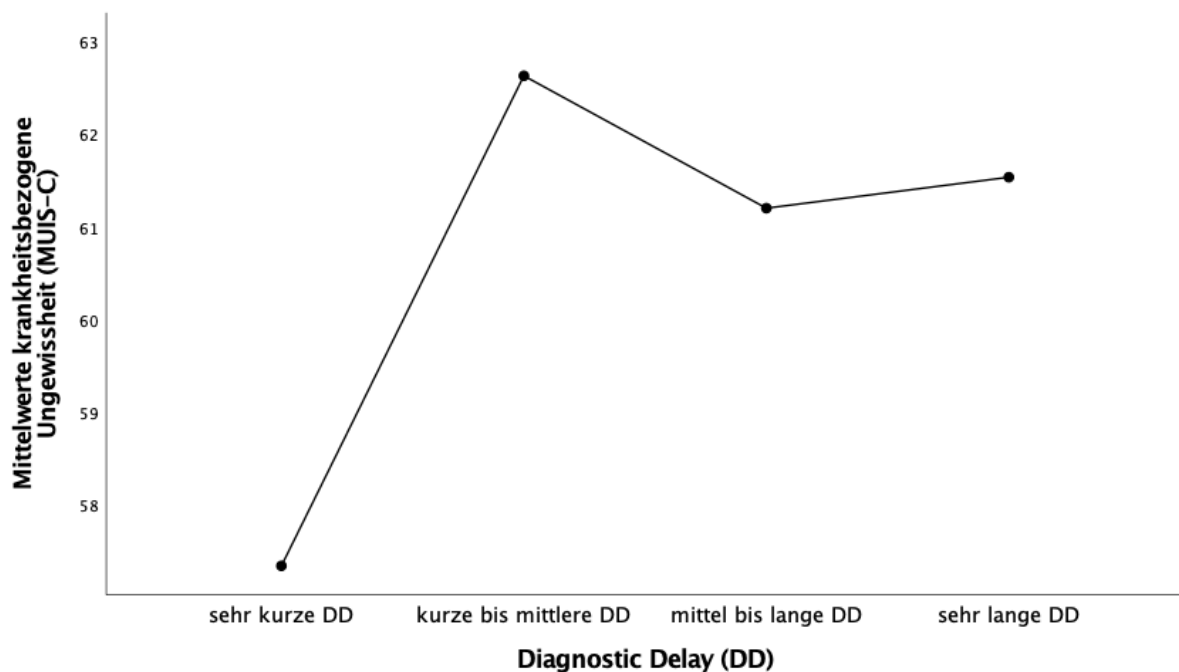


Abbildung 1. Mittelwerte der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

So konnte ein signifikanter Unterschied zwischen sehr kurzer ($M = 57.34, SD = 13.76$) und kurzer bis mittlerer Diagnostic Delay ($M = 62.63, SD = 13.63$) festgestellt werden, was bedeutet, dass Personen mit einer sehr kurzen Diagnostic Delay eine signifikant niedrigere krankheitsbezogene Unsicherheit aufweisen als Personen mit kurzer bis mittlerer Delay.

Tabelle 8. *Post-hoc-Test Tukey: Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay (DD)*

Post-hoc-Test Tukey		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-5.29	.004**	0.39
	mittel bis lange DD	-3.86	.088	
	sehr lange DD	-4.20	.030*	0.32
kurz bis mittlere DD	mittel bis lange DD	1.43	.796	
	sehr lange DD	1.10	.868	
mittel bis lange DD	sehr lange DD	-0.33	.996	

Anmerkungen. M_{Diff} = Mittelwertsunterschied, p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, * = $p < .05$, ** = $p < .01$

Nach Cohen (1988) handelt es sich dabei jedoch lediglich um einen kleinen Effekt ($d = 0.39$, $p = .004$). Ebenso unterschied sich die Gruppe mit *sehr kurzer Diagnostic Delay* signifikant von der mit *sehr langer Diagnostic Delay* ($M = 61.54$, $SD = 12.50$), jedoch liegt auch hier nur ein kleiner Effekt vor ($d = 0.32$, $p = .030$). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Personen mit einer sehr kurzen Diagnostic Delay die niedrigste krankheitsbezogene Unsicherheit aufwiesen (siehe Abbildung 1).

Die Gruppierungen nach Erkrankungsdauer unterschieden sich dagegen nicht signifikant in ihrer krankheitsbezogenen Unsicherheit (Abbildung 2). Dementsprechend wird die $H_1(3.1)$ angenommen, während die $H_0(3.2)$ beizubehalten ist. Die Ergebnisse der post-hoc-Testungen inklusive Mittelwertsdifferenzen, Signifikanzwerten und Effektstärken sind den Tabellen 8 und 9 zu entnehmen.

Tabelle 9. *Post-hoc-Test Tukey: Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Krankheitsdauer*

Post-hoc-Test Tukey		M_{Diff}	p
sehr kurze Dauer	kurze bis mittlere Dauer	-2.45	.390
	mittlere bis lange Dauer	-0.80	.956
	sehr lange Dauer	-0.13	1.000
kurze bis mittlere Dauer	mittlere bis lange Dauer	1.64	.695
	sehr lange Dauer	2.32	.414
mittlere bis lange Dauer	sehr lange Dauer	0.68	.971

Anmerkungen. M_{Diff} = Mittelwertsunterschied, p = Signifikanzwert



Abbildung 2. Mittelwerte der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Krankheitsdauer

7.3.4 Moderatoranalyse zum Einfluss von Coping auf den Zusammenhang von Schmerzen und Emotionalem Wohlbefinden bzw. Kontrolle/Kontrollverlust

Zur Beantwortung der vierten und letzten Fragestellung wurden über die drei Coping-Stile *Emotionsorientiertes*, *Aufgabenorientiertes* und *Vermeidungsorientiertes Coping* insgesamt 30 Moderatoranalysen gerechnet, um mögliche Effekte auf die Beziehung zwischen der Intensität der fünf Schmerztypen und den EHP-30 Subskalen *Emotionales Wohlbefinden* und *Kontrolle und Kontrollverlust* ausfindig zu machen. Dabei waren alle Gesamtmodelle signifikant ($p < .001$), mit einer Varianzaufklärung von bis zu 40.19%. Signifikante Interaktionseffekte konnten jedoch nur bei zwei der Analysen ausgemacht werden (siehe Anhang C).

Tabelle 10. Moderatoranalyse zum Einfluss von Emotionsorientiertem Coping auf den Zusammenhang zwischen Dyschezie und Emotionalem Wohlbefinden (EHP-30)

	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
(Konstante)	55.893	0.722	77.396	< .001***
Dyschezie	1.364	0.255	5.359	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	2.177	0.113	19.225	< .001***
Interaktionsterm (Dyschezie * Coping)	-0.090	0.036	-2.462	.014*
<i>R</i> (R^2)	.624 (.389)			
<i>F</i> (df1, df2)	149.507 (3, 592)			

Anmerkungen. *B* = unstandardisierter Regressionskoeffizient, *SE B* = Standardfehler von *B*, *t* = t-Wert, *p* = Signifikanzwert, R^2 = Bestimmtheitsmaß, *F* (df1, df2) = F-Werte mit Freiheitsgraden, * = $p < .05$, *** = $p < .001$

So handelte es sich im Fall von *Emotionsorientiertem Coping* als Moderator zwischen der Beziehung von Dyschezie (Schmerzen beim Stuhlgang) und der EHP-30-Subskala *Emotionales Wohlbefinden* nicht nur um ein signifikantes Gesamtmodell, $F(3, 592) = 149.507$, mit einer Varianzaufklärung von 38.89%, sondern es konnte auch ein signifikanter Interaktionsterm, $\Delta R^2 = .0045$, $p = .014$, 95% KI [-0.162, -0.018] festgestellt werden. Der Interaktionsterm erklärt also 0.45% mehr als der Moderator und der Prädiktor allein. Die Simple Slope Analyse gibt Aufschluss über die Richtung des Effekts (siehe Abbildung 3). So konnte gezeigt werden, dass der negative Effekt von Dyschezie auf *Emotionales Wohlbefinden* mit abnehmendem *Emotionsorientiertem Coping* abgeschwächt wird. Anhand des Johnson

Neyman Outputs ließ sich beobachten, dass dieser Effekt von Coping für Rohwerte unter 32.49 signifikant ist.

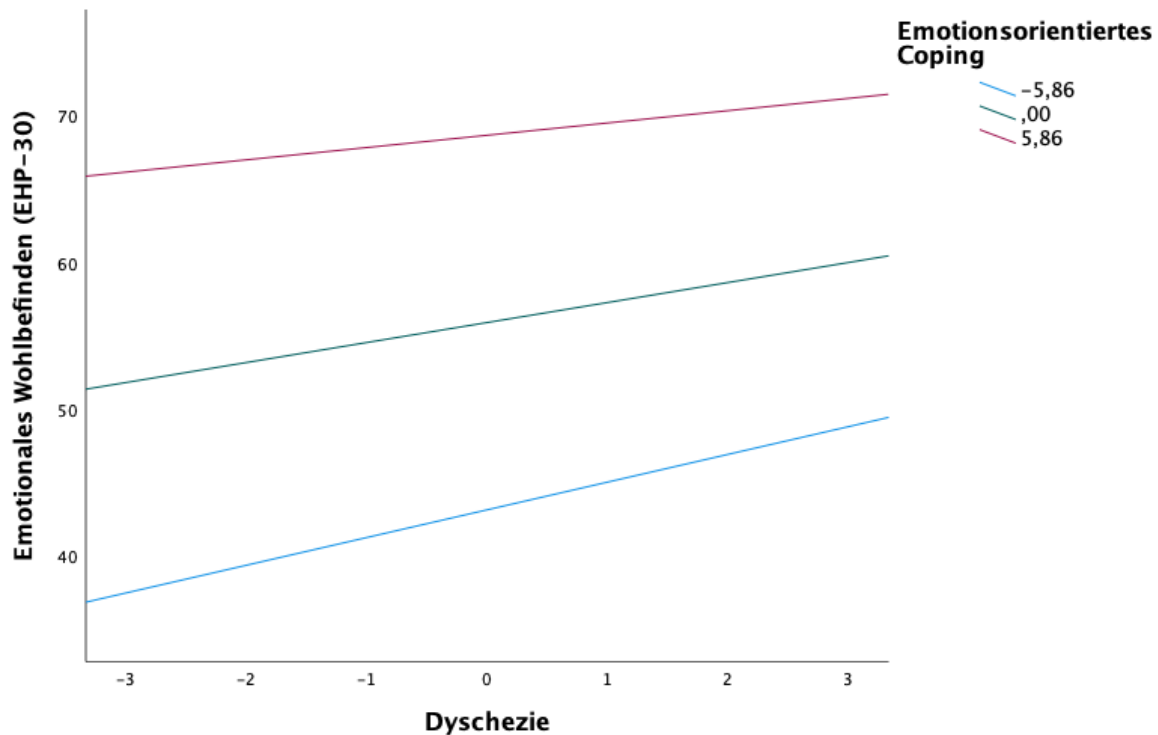


Abbildung 3. Regressionsgeraden des bilinearen Interaktionsmodells zwischen Dyschezie und Emotionalem Wohlbefinden (EHP-30)

Ein weiterer Moderationseffekt von *Emotionsorientiertem Coping* konnte auf die Beziehung zwischen *Dyschezie* und der Subskala *Kontrolle und Kontrollverlust* festgestellt werden. Das Gesamtmodell, $F(3, 592) = 85.107$, wies hier eine Varianzaufklärung von 28.28% auf. Der Interaktionsterm war signifikant mit $\Delta R^2 = .0064$, $p = .012$, 95% KI [-0.214, -0.026]. Der Interaktionsterm erklärte die Varianz somit 0.64% mehr als der Moderator und der Prädiktor allein. Aus der Simple Slope Analyse kann geschlossen werden, dass der Effekt von *Dyschezie* auf die Skala *Kontrolle und Kontrollverlust* mit abnehmendem *Emotionsorientiertem Coping* abgeschwächt wird (siehe Abbildung 4). Laut Johnson Neyman Output ist hier der Effekt von Coping für alle Rohwerte unter 36.00 signifikant.

Da lediglich *Emotionsorientiertes Coping* als Moderator für die Beziehung zwischen der Schmerzstärke (von *Dyschezie*) und den zwei EHP-30 Subskalen *Emotionales Wohlbefinden* bzw. *Kontrolle und Kontrollverlust* fungiert, können nur die $H_0(4.2.1)$ und $H_0(4.2.2)$ verworfen werden und die jeweiligen Alternativhypothesen angenommen werden.

Tabelle 11. Moderatoranalyse zum Einfluss von Emotionsorientiertem Coping auf den Zusammenhang zwischen Dyschezie und Kontrolle und Kontrollverlust (EHP-30)

	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
(Konstante)	59.881	0.878	68.177	< .001***
Dyschezie	2.438	0.311	7.834	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	1.769	0.149	11.860	< .001***
Interaktionsterm (Dyschezie * Coping)	-0.120	0.048	-2.514	.012*
<i>R</i> (<i>R</i> ²)	.532 (.283)			
<i>F</i> (df1, df2)	85.107 (3, 952)			

Anmerkungen. *B* = unstandardisierter Regressionskoeffizient, *SE B* = Standardfehler von *B*, *t* = t-Wert, *p* = Signifikanzwert, *R*² = Bestimmtheitsmaß, *F* (df1, df2) = F-Werte mit Freiheitsgraden, * = *p* < .05, *** = *p* < .001

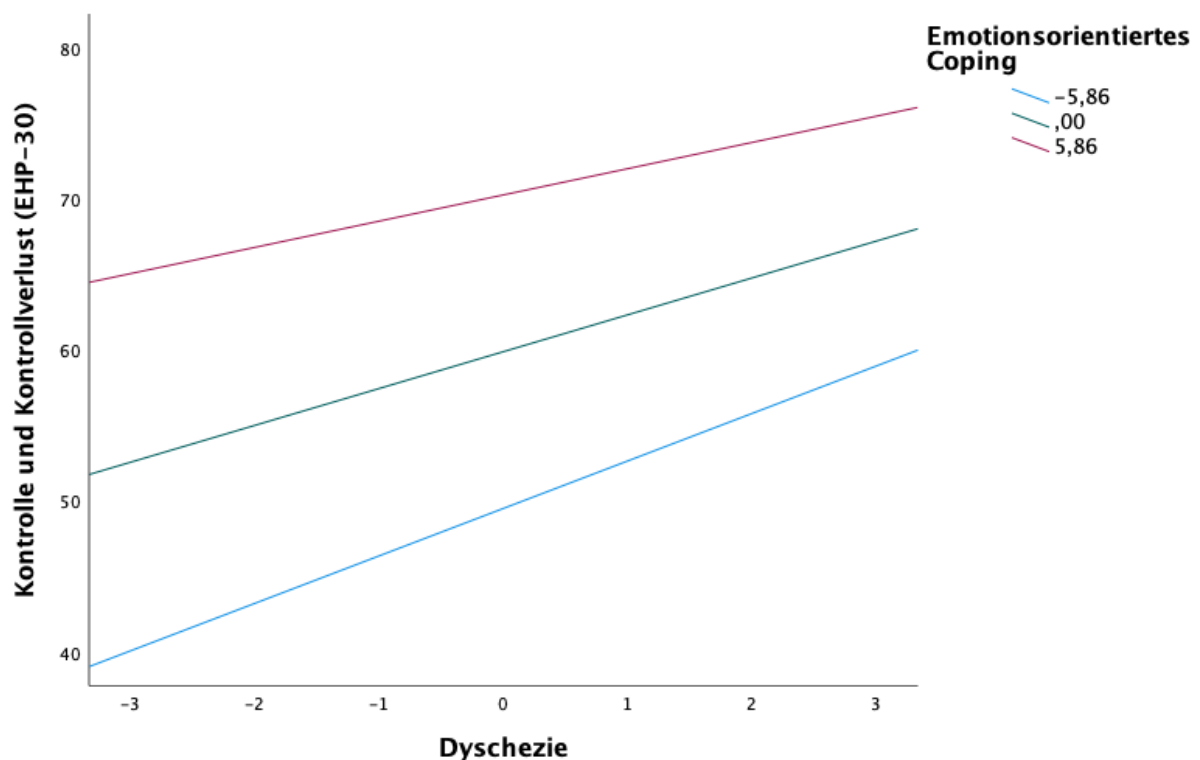


Abbildung 4. Regressionsgeraden des bilinearen Interaktionsmodells zwischen Dyschezie und Kontrolle und Kontrollverlust (EHP-30)

Die signifikanten Moderationsmodelle mit Regressionskoeffizienten (B), Standardfehlern der Regressionskoeffizienten ($SE\ B$), t - und p -Werten und Bestimmtheitsmaßen lassen sich in Tabelle 10 und 11 ablesen.

8 Fazit

Die vorliegende Masterarbeit hatte zum Ziel, die Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Endometriose zu untersuchen. Hierfür wurden verschiedene krankheitsspezifische Prädiktoren, wie Schmerzintensität oder Infertilität, sowie psychologische Faktoren zur Vorhersage herangezogen. Spezielles Augenmerk lag dabei zum einen auf der Bedeutung der häufig sehr langen Diagnoseverzögerung, wobei untersucht wurde, ob Patient*innen sich in Abhängigkeit dieser Variable in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie der Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit unterschieden. Außerdem wurden die drei Coping-Stile *Aufgabenorientiertes*, *Emotionsorientiertes* und *Vermeidungsorientiertes Coping* auf eine mögliche Rolle als Moderator in der Beziehung zwischen Schmerzart bzw. -intensität und gesundheitsbezogener Lebensqualität untersucht.

Der folgende Teil dient einer Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse, wobei zuerst auf die deskriptive Statistik eingegangen wird und anschließend auf die inferenzstatistischen Ergebnisse, die außerdem in Bezug mit der bestehenden Literatur gesetzt werden. Neben der Auseinandersetzung mit den Limitationen der Studie soll dieser Teil der Arbeit einen Ausblick auf zukünftige Forschung geben.

8.1 Diskussion

Die finale Stichprobe umfasste mit 597 Teilnehmer*innen mehr als das Dreieinhalbfache als ursprünglich geplant. Die hohe Teilnehmer*innenzahl lässt dabei auf ein starkes Bedürfnis nach wissenschaftlichem Fortschritt und Sichtbarkeit hinsichtlich des behandelten Themas schließen. Das geht auch vielfach aus den Kommentaren der Teilnehmenden hervor, die sich dringend mehr Aufklärung bezüglich Endometriose wünschen und hoffen, dass die Krankheit durch Arbeiten wie dieser an Bekanntheit gewinnt. Kommentare wie „*Endlich beschäftigt sich jemand damit*“ zeigen, dass die Krankheit immer noch viel zu wenig Beachtung findet und Betroffene sich alleingelassen fühlen.

Das Alter der Teilnehmer*innen umfasste mit 18 bis 58 Jahren eine weite Spannweite, wodurch sowohl Daten von jungen Frauen* als auch von älteren Personen kurz vor der Menopause zur Verfügung standen. Insgesamt gaben 78.9% der Proband*innen an, eine/einen Partner*in zu haben, ob verheiratet oder unverheiratet. Inwiefern die Krankheit innerhalb einer

Paarbeziehung erlebt wird oder wie die Paarbeziehung beispielsweise durch soziale Unterstützung als Schutzfaktor fungieren könnte, könnte in zukünftigen Studien genauer erforscht werden. Mehr als ein Viertel der teilnehmenden Personen befand sich zum Erhebungszeitpunkt in psychologischer, psychotherapeutischer und/oder psychiatrischer Behandlung, wobei besonders oft Depressionen und Angststörungen erwähnt wurden. Inwiefern verschiedene psychische Tendenzen und Störungen mit den in dieser Studie untersuchten Konstrukten in Verbindung stehen, wäre in Zukunft noch inferenzstatistisch zu prüfen.

Die deskriptiven krankheitsspezifischen Daten werden im Kontext der jeweils betreffenden Fragestellung genauer erörtert.

In der ersten Fragestellung wurde die Vorhersagekraft verschiedener Variablen auf die fünf Subskalen des EHP-30 zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen untersucht. Im Zuge der Modellberechnungen konnte unter anderem *Emotionsorientiertes Coping* als signifikanter Prädiktor mit negativem Einfluss für alle fünf Subskalen des EHP-30 (*Schmerz, Kontrolle und Kontrollverlust, Emotionales Wohlbefinden, Soziale Unterstützung* und *Selbstbild*) identifiziert werden. Ins Auge stechen hier vor allem die Skalen *Emotionales Wohlbefinden, Soziale Unterstützung* als auch *Selbstbild*, die durch *Emotionsorientiertes Coping* zu einem Anteil vorhergesagt werden, der einem mittleren Effekt entspricht. Dieses Ergebnis untermauert beispielsweise die Funde von Donatti et al. (2017), in deren Studie Teilnehmer*innen, die vermehrt emotionsorientierte Coping-Strategien verwenden, gleichzeitig auch gestresster und depressiver waren als Betroffene, die eher aufgabenorientierte Strategien anwendeten. Bezüglich der Subskala *Emotionales Wohlbefinden* konnte neben *Emotionsorientiertem* auch *Vermeidungsorientiertes Coping* als signifikanter Prädiktor festgestellt werden. Im Vergleich zur Normpopulation gab die vorliegende Stichprobe an, signifikant mehr emotions- und vermeidungsorientiertes Coping anzuwenden. Hier lassen sich Parallelen zu einer Studie von González-Echevarría, Rosario, Acevedo und Flores (2018) finden, in der emotions- und vermeidungsorientierte Coping-Strategien wie Selbstkritik und sozialer Rückzug mit einer niedrigeren Lebensqualität einhergingen. *Aufgabenorientiertes Coping* konnte in dieser Studie nicht als signifikanter Prädiktor für gesundheitsbezogene Lebensqualität identifiziert werden, was im Widerspruch zu den Ergebnissen von Donatti et al. (2017) steht, laut denen Endometriose-Erkrankte, die eher problem- bzw. aufgabenorientierte Strategien anwenden, psychisch weniger belastet sind. Hinsichtlich dieser Stichprobe zeigte sich bei einem Vergleich mit der Normgruppe, dass diese jedoch insgesamt signifikant weniger aufgabenorientiertes Coping anwendete als die

Normpopulation. Zukünftige Forschung zur Untersuchung von Verhaltensweisen und metakognitiven Prozessen wie Akzeptanz, Rumination oder kognitiver Umstrukturierung im Zuge von Coping in Bezug auf diese spezifische Population wäre von Vorteil, um ein genaueres Verständnis über den Einfluss von Coping auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen zu erlangen.

Einen weiteren Prädiktor, der alle fünf Subskalen des EHP-30 signifikant vorhersagen konnte, stellt die krankheitsbezogene Ungewissheit dar. Bezüglich der Skalen *Schmerz*, *Kontrolle und Kontrollverlust* sowie *Soziale Unterstützung* entsprach die Vorhersagekraft durch krankheitsbezogene Ungewissheit einem mittleren Effekt. Dieses Ergebnis spiegelt weitgehend die bereits bestehende Literatur wider, in der krankheitsbezogene Ungewissheit bei Endometriose-Patient*innen mit einer verstärkten emotionalen Belastung und niedrigeren Lebensqualität einhergeht (Choi, Jun, Ahn, & Seo, 2005; Lemaire, 2004). Lemaire (2004) fand heraus, dass vor allem die Unberechenbarkeit des Verlaufs und der Symptome sowie die Schmerzen mit einer starken Unsicherheit einhergehen. Die signifikante Vorhersagekraft von krankheitsbezogener Ungewissheit auf die Subskala *Schmerz* sowie *Kontrolle und Kontrollverlust* untermauern also diese Ergebnisse, zumal jenes Gefühl der Unberechenbarkeit vergleichbar ist mit einem Gefühl des Kontrollverlusts. Rees et al. (2020) thematisierten außerdem das Konstrukt der erlernten Hilflosigkeit, was wiederum aus einem Gefühl mangelnder Kontrolle über die Krankheit entsteht. Die Autor*innen brachten krankheitsbezogene Ungewissheit außerdem mit einer niedrigen Schmerzselbstwirksamkeit in Verbindung, was wiederum durch die Vorhersage der EHP-30-Skala *Schmerz* durch krankheitsbezogene Ungewissheit in der vorliegenden Studie unterstützt wird. Ähnlichkeit zu der hier bestehenden Verbindung von *sozialer Unterstützung* von krankheitsbezogener Ungewissheit lässt sich außerdem in der Studie von Rees et al. (2020) finden, in der Illness Uncertainty mit der WHOQOL-BREF-Skala *soziale Beziehungen* assoziiert werden konnte. Dass krankheitsbezogene Ungewissheit in der vorliegenden Stichprobe, die ja nur Personen mit bereits bestehender Endometriose-Diagnose beinhaltet, nach wie vor ein signifikanter Prädiktor für alle Subskalen des EHP-30 ist, lässt den Schluss zu, dass selbst nach dem Erhalten einer Aufschluss gebenden Diagnose das Nicht-Wissen über den Verlauf der komplexen Erkrankung sowie deren Folgen mit einer Unsicherheit verbunden ist, die maßgeblich für die niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen ist.

Bei den Schmerztypen, die eine signifikante Vorhersageleistung bezüglich der EHP-30-Skalen hatten, handelte es sich um chronische nichtmenstruelle Beckenschmerzen (CPP), Dyschezie (Schmerzen beim Stuhlgang) und Dysmenorrhoe, also Menstruationsschmerzen.

CPP war ein signifikanter Prädiktor der Subskalen *Schmerz*, *Kontrolle und Kontrollverlust*, *Emotionales Wohlbefinden* und *Selbstbild*. Ebenso signifikant war die Vorhersageleistung von Dysmenorrhoe bezüglich der Skalen *Schmerz*, *Kontrolle und Kontrollverlust* und *Emotionales Wohlbefinden*. Dyschezie konnte lediglich die Skala *Selbstbild* signifikant vorhersagen. Es handelte sich dabei durchwegs um kleine Effekte. Die Schmerztypen Dyspareunie (Schmerzen beim Geschlechtsverkehr) und Dysurie (Schmerzen beim Harnlassen) dagegen konnten keine der EHP-30-Skalen signifikant vorhersagen. Im Vergleich zu anderen Studien ist hier die Vorhersagekraft von Schmerzen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität weniger ausgeprägt. So zeigten sich in der Studie von Soliman, Coyne et al. (2017) signifikante Zusammenhänge zwischen Schmerzen und gesundheitsbezogener Lebensqualität über alle fünf Subskalen des EHP-30, wobei Dysmenorrhoe der Schmerztyp mit dem stärksten Einfluss war. Im Fall der vorliegenden Studie handelte es sich dagegen bei chronischen nichtmenstruellen Beckenschmerzen um den Schmerz mit der größten Prädiktorleistung für die gesundheitsbezogene Lebensqualität. McPeak et al. (2018) konnten nach Durchführung einer multiplen Regression aus einem Pool von acht unterschiedlichen Schmerzsymptomen ebenso lediglich CPP, Dysmenorrhoe und Bauchwand Schmerzen als signifikante Prädiktoren für eine niedrige HRQoL identifizieren. Da eine Vielzahl an Studien Schmerzen nicht in verschiedene Typen unterteilt, sondern mit einem Gesamt-Schmerzscore arbeitet, ist hier die Vergleichsmöglichkeit häufig eingeschränkt. Dass die verschiedenen Schmerztypen im Fall dieser Studie nur einen eher kleinen Beitrag zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität leisten, könnte unter anderem dadurch erklärt werden, dass sich über die Hälfte der Teilnehmenden zum Erhebungszeitpunkt bereits in medikamentöser Behandlung befanden oder dass über 80% der Teilnehmer*innen bereits mindestens eine Operation zur Entfernung der Endometrioseherde hinter sich hatten, wodurch Schmerzen häufig nicht mehr das allein ausschlaggebende Symptom waren, durch das ihre Lebensqualität eingeschränkt wurde. Eine isolierte Betrachtung der Beziehung zwischen Schmerz, gesundheitsbezogener Lebensqualität und behandlungsbezogener Aspekte könnte hier Aufschluss über die genaue Beziehung geben.

Die Krankheitsdauer war lediglich für die Subskalen *Schmerz* und *Soziale Unterstützung* ein signifikanter Prädiktor. Auch hier handelte es sich jeweils um einen kleinen Effekt. Vergleichbare Literatur, die sich mit dem längerfristigen Andauern der Endometriose auseinandersetzt, konnte bisher nicht gefunden werden.

Die Variable Infertilität stellte keinen signifikanten Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität dar. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit Soliman, Coyne et al. (2017), in deren Studie Unfruchtbarkeit ebenfalls den geringsten Einfluss auf die

Subskalen des EHP-30 hatte. Die Autor*innen führen dieses Ergebnis auf die Tatsache zurück, dass in den Fragen des EHP-30 kein Bezug auf Infertilität per se genommen wird. Ebenso nicht signifikant war die Vorhersagekraft von medikamentöser oder operativer Behandlung auf die HRQoL. Daraus lässt sich schließen, dass selbst Operationen oder die Einnahme von Medikamenten nicht unbedingt zur Verbesserung der Lebensqualität von Endometriose-Patient*innen beitragen.

Fragestellung 2 untersuchte die Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Abhängigkeit der Diagnostic Delay. Die Diagnoseverzögerung betrug im Schnitt 10.31 Jahre, was sich auch mit vorangegangenen Studien deckt (Brandes & Ebert, 2018; Hadfield et al., 1996; Hudelist et al., 2012). Ein Viertel der Teilnehmenden erhielt die Diagnose erst nach 14 bis 34 Jahren. Die Durchführung einer Welch-ANOVA mit post-hoc-Tests zeigte, dass sich Personen der Gruppe mit sehr kurzer Diagnostic Delay je nach EHP-30-Subskala stets von mindestens einer der drei anderen Gruppen mit längerer Diagnostic Delay signifikant unterschieden. Personen mit sehr kurzer Diagnoseverzögerung wiesen durchwegs die niedrigsten Werte in allen EHP-30-Subskalen auf, was wiederum die niedrigsten Einbußen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bedeutet. Während Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay stets eine signifikant höhere HRQoL als die restlichen Gruppen mit vergleichsweise längerer Diagnoseverzögerung hatten, unterschieden sich die drei übrigen Gruppen nur teilweise signifikant in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Am ausgeprägtesten waren die Unterschiede zwischen sehr kurzer Diagnostic Delay zu den restlichen Gruppierungen hinsichtlich der Subskalen *Schmerz* sowie *Kontrolle und Kontrollverlust*. Diese Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass eine kurze Zeit vom ersten Einsetzen der Symptome bis zur finalen Diagnose den Erhalt der gesundheitlichen Lebensqualität maßgeblich mitbestimmen kann.

Bezüglich der Subskalen *Selbstbild* und *Emotionales Wohlbefinden* fiel dagegen auf, dass sich Personen mit sehr langer Diagnostic Delay in ihrer HRQoL nicht signifikant von Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay unterschieden. Womöglich führt die lange Abwesenheit einer Diagnose dazu, dass sich Betroffene schließlich mit ihren Beschwerden arrangieren und diese als normalen Teil ihres Selbst annehmen, was wiederum mit einem weniger eingeschränkten emotionalen Wohlbefinden und Selbstbild einhergehen könnte. Eine weitere Erklärung für dieses Phänomen könnte sein, dass Personen mit sehr langer Diagnoseverzögerung (also zwischen 14 und 34 Jahren) tendenziell älter sind, was womöglich mit einer Normalisierung von menstruationsbedingten Schmerzen als fester Bestandteil des „Frau-Seins“ einhergehen könnte. Diese Normalisierung könnte den Effekt haben, dass den

Beschwerden weniger Raum gegeben wird, was wiederum weniger Beeinträchtigung von emotionalem Wohlbefinden und Selbstbild zur Folge haben könnte. In diesem Kontext wäre es interessant, die möglicherweise konfundierende Rolle von Alter und Einstellungen zur Menstruation zu erfassen.

Da bisher keine ähnliche Studie gefunden werden konnte, die den Zusammenhang zwischen der Dauer bis zur Diagnose und gesundheitsbezogener Lebensqualität quantitativ erfasst, fehlt an dieser Stelle bisher Vergleichsmaterial, was die Notwendigkeit von weiterer Forschung zum Thema verdeutlicht. Das Wissen um den Zusammenhang von Diagnostic Delay und gesundheitsbezogener Lebensqualität unterstreicht zudem die Relevanz von Aufklärung über die Warnzeichen und Symptome von Endometriose. Ein gesteigertes Verständnis sowie eine verbesserte Krankheitswahrnehmung bezüglich Endometriose sowohl auf Patient*innenseite, als auch bei Mediziner*innen könnte dabei helfen, die Krankheit in einem möglichst frühen Stadium zu diagnostizieren und weitere Risiken wie chronische Schmerzen, Infertilität und häufige Folgeoperationen zu reduzieren. Wie bereits beschrieben, kann laut Ballard et al. (2006) eine Diagnose außerdem helfen, ein Gefühl der Kontrolle über die eigene Gesundheit zurückzuerlangen. Auch dem sozialen Umfeld kann durch eine spezifische Diagnose der Umgang mit den Betroffenen erleichtert werden, was sich in einem Gefühl von mehr sozialer Unterstützung bei den Erkrankten äußern kann (Ballard et al., 2006).

Um den tatsächlichen Effekt einer Diagnose auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität festzustellen, wären jedoch Längsschnittstudien nötig. Auf diese Weise könnte man eine mögliche Änderung der HRQoL vor der Diagnose zu einem Zeitpunkt nach der Diagnose identifizieren.

Die Beantwortung der dritten Fragestellung beinhaltete ebenfalls Gruppenvergleiche, wobei hier zum einen eine Gruppierung nach Diagnostic Delay und eine Gruppierung nach Krankheitsdauer zum Einsatz kam. Im ersten Teil der Fragestellung wurden die Gruppierungen nach Diagnostic Delay bezüglich möglicher Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit untersucht. Es zeigte sich, dass, ähnlich wie bei der vorangehenden Fragestellung, Personen mit sehr kurzer Diagnostic Delay die geringste krankheitsbezogene Ungewissheit aufweisen. Sie unterschieden sich dabei signifikant von Personen mit kurzer bis mittlerer sowie von Personen mit sehr langer Diagnostic Delay. Der Unterschied zwischen sehr kurzer Diagnostic Delay und mittlerer bis langer Diagnostic Delay war dagegen nicht signifikant. Es handelte sich dabei stets um kleine Effekte.

Der zweite Teil der Fragestellung untersuchte die Stichprobe hinsichtlich möglicher Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit je nach Krankheitsdauer. Hier konnte

kein signifikanter Unterschied gefunden werden, was darauf schließen lässt, dass sich die Krankheitsdauer per se weder positiv noch negativ auf die krankheitsbezogene Ungewissheit auswirkt.

Die Ergebnisse lassen zum einen darauf schließen, dass Personen, die schneller eine Diagnose gestellt bekommen, womöglich weniger Unsicherheiten bezüglich ihres Gesundheitszustandes entwickeln als Personen, die sehr lange auf eine offizielle Diagnose warten mussten. Gleichzeitig scheint es bezüglich der krankheitsbezogenen Ungewissheit keinen signifikanten Unterschied zu machen, wie lange die Betroffenen bereits erkrankt sind. Das sich ständig wandelnde Krankheitsbild der Endometriose, sich wiederholende Operationen, Risiken wie Infertilität und die chronische Natur der Krankheit scheinen Patient*innen, die schon lange mit der Krankheit leben, nicht weniger zu verunsichern als Personen, die erst seit kurzem Symptome verspüren. Dieses Ergebnis widerspricht Mishel's (1988) Theorie der Event Familiarity, nach der krankheitsbezogene Ungewissheit abnimmt, je länger Patient*innen mit einer Krankheit leben. Dafür lassen sich Parallelen zu Denny (2009) ziehen, die in ihrer qualitativen Studie neben der Ungewissheit bezüglich der Diagnose auch die Unsicherheiten hinsichtlich der Zukunft und des weiteren Verlaufs der Endometriose thematisiert und betont, dass selbst lange Krankheitsverläufe von bleibenden Unsicherheiten geprägt sind.

Um tatsächlich Veränderungen der krankheitsbezogenen Ungewissheit über die Zeit feststellen zu können, wären jedoch Längsschnittstudien mit zeitlichem Bezug nötig. Ebenso wäre ein Vergleich der Unsicherheit von Personen mit bestehender Endometriose-Diagnose mit der von Personen mit bloßem Verdacht auf Endometriose interessant, um die Ergebnisse bestehender qualitativer Studien zu untermauern (Ballard et al., 2006; Cox et al., 2003).

Zukünftige Forschung könnte sich außerdem mit den moderierenden Faktoren von krankheitsbezogener Ungewissheit bei Endometriose befassen. Konstrukte wie Health Locus of Control, Unsicherheitstoleranz, gesundheitliche Überzeugungen oder soziale Unterstützung könnten auf ihre Rolle in dieser Beziehung untersucht werden. Aber auch der Zugang zu relevanter Information, die erlebte Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung und gesellschaftliche Überzeugungen scheinen wichtige Faktoren zu sein, die bei der Entstehung von krankheitsbezogener Ungewissheit von Bedeutung sein können. Gerade bei Endometriose als chronischer Schmerzerkrankung wäre darüber hinaus eine genauere Untersuchung der Beziehung zwischen Schmerz und krankheitsbezogener Ungewissheit von Interesse, um beispielsweise auf der Studie von Sawamoto et al. (2000) aufzubauen. Wie bereits erwähnt führte Unsicherheit in jener Studie zu einer erhöhten Schmerzaufmerksamkeit und damit auch

zu einer stärkeren Schmerzwahrnehmung. Es wäre zudem spannend herauszufinden, ob es sich hier um einen reziproken Zusammenhang oder um einen Effekt mit einer klaren Richtung handelt.

Die letzte Fragestellung untersuchte die drei Coping-Stile *Emotionsorientiertes*, *Aufgabenorientiertes* und *Vermeidungsorientiertes* auf ihre mögliche Moderatorfunktion in der Beziehung zwischen Schmerz und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Im Vergleich zur Normpopulation wurde bei der Stichprobe signifikant mehr *Emotions-* und *Vermeidungsorientiertes Coping* beschrieben, während verglichen mit der Normpopulation signifikant weniger *Aufgabenorientiertes Coping* beobachtet werden konnte.

Die fünf Schmerzarten Dysmenorrhoe, CPP, Dyspareunie, Dyschezie und Dysurie (in absteigender Reihenfolge nach Bewertung ihrer Intensität) stellten im Moderatormodell jeweils die unabhängige Variable dar. Bezüglich der fünf Subskalen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde sich hier auf die Skalen *Emotionales Wohlbefinden* und *Kontrolle und Kontrollverlust* beschränkt, da diese inhaltlich am sinnvollsten erschienen und auch in der Regression von größerer Bedeutung waren. So schien beispielsweise die Subskala *Schmerz* als abhängige Variable in einem Moderationsmodell, dessen unabhängige Variable bereits verschiedene Schmerzarten beinhaltet, wenig sinnvoll. Zwei der insgesamt 30 dadurch entstandenen Moderationsmodelle waren letzten Endes signifikant.

Emotionsorientiertes Coping stellte sich als Moderator in der Beziehung zwischen Dyschezie (Schmerzen beim Stuhlgang) und den beiden Subskalen *Emotionales Wohlbefinden* und *Kontrolle und Kontrollverlust* heraus. Der negative Effekt von Dyschezie auf die beiden Facetten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde dabei mit abnehmendem *Emotionsorientierten Coping* abgeschwächt. Ausgeprägtes *Emotionsorientiertes Coping* hat also im Zusammenspiel mit Endometriose-bedingten Schmerzen beim Stuhlgang eine zusätzlich negative Wirkung auf das emotionale Wohlbefinden und Gefühle des Kontrollverlusts, die jedoch eher als sekundär einzustufen ist, nachdem das Moderationsmodell weniger als 1% der Varianz mehr erklärt als die beiden Prädiktoren allein. Dass dieser kleine Effekt trotzdem signifikant wurde, kann mitunter durch die große Stichprobe erklärt werden. Es konnten keine Studien gefunden werden, die speziell die Rolle von Coping auf den Zusammenhang von Dyschezie und gesundheitsbezogener Lebensqualität in ähnlicher Art thematisierten.

8.2 Limitationen und Ausblick

Der folgende Teil dient der kritischen Auseinandersetzung und der Auflistung einiger Limitationen, die im Zuge der Interpretation der Ergebnisse nicht außer Acht gelassen werden dürfen. So birgt bereits das Design der Studie einige Nachteile: Zwar ließ sich durch die Querschnitterhebung im Online-Format eine große Stichprobe von fast 600 Personen rekrutieren, diese Stichprobe durchlief jedoch durch die hauptsächliche Verbreitung des Fragebogens über soziale Medien bereits zu Beginn einer Art Vorselektion, durch die die Repräsentativität in Frage gestellt werden kann. So lässt sich vermuten, dass es sich bei den Mitgliedern von Online-Selbsthilfegruppen und -foren meist eher um Personen handelt, die sehr unter der Erkrankung leiden, als um Menschen mit einem asymptomatischen Verlauf. Außerdem kann durch die Selbstauskünfte im Online-Format nicht mit Sicherheit garantiert werden, ob die Teilnehmenden wirklich alle Teilnahmebedingungen, wie zum Beispiel eine offizielle Diagnose, erfüllen. Auch mehrfach ausgefüllte Fragebögen oder Antworttendenzen wie soziale Erwünschtheit sind nicht auszuschließen.

Bezüglich der verwendeten Messinstrumente lässt sich kritisieren, dass die erfragten Zeiträume teilweise etwas kurz waren. So erfasst das EHP-30 nur die gesundheitsbezogene Lebensqualität der letzten vier Wochen. Dieser Zeitraum entspricht jedoch nur der Dauer eines durchschnittlichen einzelnen Monatszyklus, wodurch gerade menstruationsbedingte Symptome nur sehr begrenzt erfasst werden können. Beim EHP-30 handelt es sich außerdem um ein krankheitsspezifisches Instrument, was zum einen den Vorteil hat, dass es extra auf die spezifische Patient*innenpopulation zugeschnitten ist, jedoch so auch keinen Vergleich mit der Normgruppe zulässt. Hierfür wäre eine generische Fragebogenbatterie zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geeignet gewesen.

Eine noch genauere Erhebung der medizinischen Daten würde helfen, mögliche Konfundierungen auszuschließen. So wurde beispielsweise lediglich erfragt, ob Teilnehmende bereits eine OP durchlaufen hatten. Da es sich bei Endometriose jedoch um eine rezidivierende chronische Krankheit handelt, wäre es wichtig gewesen, auch die genaue Anzahl der Operationen sowie den Zeitpunkt der letzten Operation zu erfassen. Auch wurde nicht im Speziellen auf Personen eingegangen, die eine Hysterektomie (Gebärmutterentfernung) hinter sich hatten, wodurch diese im weiteren Ausfüllen der Studie eingeschränkt waren.

Des Weiteren wäre die Kontrolle von verschiedenen Variablen für die inferenzstatistischen Analysen sinnvoll gewesen. So können Verzerrungen beispielsweise durch psychische Erkrankungen oder das Alter nicht ausgeschlossen werden. Außerdem wäre

es sinnvoll, die genauen Umstände der Diagnosestellung zu erfassen. So kann es einen Unterschied machen, ob Personen aufgrund von starken Schmerzen zu ihrer Diagnose kommen oder eher zufällig im Rahmen einer Infertilitätsdiagnostik oder sonstigen körperlichen Untersuchung. Womöglich ließen sich durch eine zusätzliche Unterscheidung von oberflächlicher und tief-infiltrierender Endometriose noch genauere Vorhersagen machen, zumal letztere von besonders starken Symptomen geprägt ist. Da jedoch die diagnostischen Mittel dafür noch nicht treffsicher genug sind und die Endometrioseherde stetigen Veränderungen ausgesetzt sind, wären hierfür spezielle körperliche Untersuchungen direkt in Zusammenhang mit der Studie notwendig.

Da es sich um eine Querschnittstudie handelt, lassen sich keine kausalen Interpretationen und zeitlichen Aussagen tätigen. Um also die Entwicklung der Lebensqualität über die Zeit untersuchen zu können, die gerade bei chronischen Erkrankungen durchaus Veränderungen unterliegen kann, wären für die Zukunft Längsschnittstudien notwendig. So könnten Veränderungen der Lebensqualität vor und nach einer Operation ebenso untersucht werden, wie Veränderungen der Krankheitsbezogenen Ungewissheit vor oder nach der Diagnose. So wurde in den Kommentaren der Teilnehmer*innen mehrmals beschrieben, dass sie seit ihrer Behandlung oder Operation kaum noch Beschwerden hätten, jedoch vor dem jeweiligen Eingriff an starken Schmerzen gelitten hätten. Durch das Querschnittsdesign gehen diese wichtigen Informationen verloren.

Eine weitere Möglichkeit, die Heterogenität der Erkrankung umfassender zu begreifen, wäre durch Mixed-Methods-Studies, in denen qualitative und quantitative Methoden miteinander kombiniert werden und so die Komplexität nicht verloren geht. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen erneut die vielseitigen Belastungen von Endometriose-Patient*innen auf und verdeutlichen insbesondere die Wichtigkeit von Aufklärung und eines frühen diagnostischen Prozesses, um Unsicherheiten zu beseitigen.

Ein neues Verständnis über „normale“ und „unnormale“ Menstruation sowie Aufklärung für Frauen* zur Krankheitswahrnehmung könnte helfen, um der Bagatellisierung von Menstruationsbeschwerden entgegenzuwirken. Ärzt*innen, die ihren Patient*innen aufmerksam zuhören, sie ernst nehmen, ihre Probleme nicht bagatellisieren oder als „typisch weiblich“ abstempeln, können diesen Prozess unterstützen und zur Verkürzung der Diagnoseverzögerung beitragen. Informationskampagnen und Aufklärungsarbeit, sowohl für Betroffene als auch Angehörige, könnten das allgemeine Verständnis über die Erkrankung fördern und soziale Unterstützung der Erkrankten erleichtern.

Patient*innen selbst könnte durch das Erlernen bestimmter kognitiver, behavioraler oder achtsamkeitsbasierter Strategien geholfen werden, mit den Symptomen besser umzugehen und maladaptive Verhaltensweisen zu identifizieren. Achtsamkeitsbasierte Ansätze könnten bei der Toleranz von Unsicherheit und kognitiver Umstrukturierung unterstützend wirken.

Reformen im Gesundheitssystem für einen erleichterten und kostenlosen Zugang zu sicherer Diagnostik und Behandlung sowie ein wissenschaftlicher Fokus auf die Ursachenforschung der Krankheit und damit einhergehend präventive Maßnahmen sind dabei unumgänglich.

Literaturverzeichnis

- Abbas, S., Ihle, P., Köster, I., & Schubert, I. (2012). Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 160(1), 79–83. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.09.041>
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Becker, C., & Ebert, A. D (2019). Endometriose, Infertilität und geburtshilfliche Probleme. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 225–235). Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110367218>
- Blanz, M. (2015). *Forschungsmethoden und Statistik für die Soziale Arbeit: Grundlagen und Anwendungen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bortz, J., & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7. Aufl.). Berlin: Springer.
- Brandes, I., & Ebert, A. D. (2018). Epidemiologie, Ätiologie, Morbidität und Manifestation der Endometriose. In *Diagnostik und Therapie der Endometriose* (S. 47–50). Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>
- Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(2–3), 97–103. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2014.02.006>
- Burghaus, S., Chvatal, R., Fehr, P. M., Häuser, W., Heinecke, V., Houbois, C., ... Schäfer, S. (2018). Symptomatik und Grundprinzipien der Diagnostik der Endometriose (Abklärungsalgorithmus). In *Diagnostik und Therapie der Endometriose* (S. 65–68). Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>
- Burghaus, S., Drahoňovský, J., Häuser, W., Heinecke, V., Mayer, I., Mechsner, S., ...

- Seeber, B. (2018). Grundprinzipien der Therapie der Endometriose. In *Diagnostik und Therapie der Endometriose* (S. 65–68). Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10880-016-9473-8>
- Campling, J., & Laws, S. (1990). *Issues of Blood: The Politics of Menstruation*. London: Palgrave Macmillan.
- Chen, T. Y., Kao, C. W., Cheng, S. M., & Chang, Y. C. (2018). Uncertainty and depressive symptoms as mediators of quality of life in patients with heart failure. *PLoS ONE*, 13(11): e0205953. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0205953>
- Choi, S. Y., Jun, E. M., Ahn, S. H., & Seo, Y. S. (2005). Correlations among total symptom distress, uncertainty and quality of life among women with endometriosis. *Korean Journal of Women Health Nursing*, 11(4), 316–323. <https://doi.org/10.4069/kjwhn.2005.11.4.316>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cornillie, F. J., Oosterlynck, D., Lauweryns, J. M., & Koninckx, P. R. (1990). Deeply infiltrating pelvic endometriosis: histology and clinical significance. *Fertility and Sterility*, 53(6), 978–983. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(16\)53570-5](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)53570-5)
- Cox, H., Ski, C.F., Wood, R., & Sheahan, M. (2003). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200–209. <https://doi.org/10.1046/j.1470-6431.2003.t01-1-00302.x>
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297–334.
- Davidson, R., & MacKinnon, J. G. (1993). *Estimation and Inference in Econometrics*. Oxford: Oxford University Press.
- De Graaff, A. A., D'Hooghe, T. M., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, & Simoens, S. (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. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
- De Graaff, A. A., Dirksen, C. D., Simoens, S., De Bie, B., Hummelshoj, L., D'Hooghe, T.

- M., & Dunselman, G. A. J. (2015). Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Human Reproduction*, 30(6), 1331–1341. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev084>
- Denny, E. (2009). “I never know from one day to another how I will feel”: Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1049732309338725>
- Donatti, L., Gimenez Ramos, D. G., Andres, M. D. P., Passman, L. J., & Podgaec, S. (2017). Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. *Einstein (São Paulo)*, 15(1), 65–70. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082017ao3911>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation*. Berlin: Springer.
- Ebert, A. D. (2019). *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl.). de Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110367218>
- Ebert, A. D (2019). Definition und Historie. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 1–5). Berlin: De Gruyter.
- Ebert, A. D (2019). Diagnostik. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 73–80). Berlin: De Gruyter.
- Ebert, A. D (2019). Ergänzende Konzepte, Epidemiologie und Risikofaktoren. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 41–49). Berlin: De Gruyter.
- Ebert, A. D (2019). Klinische Symptome. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 69–72). Berlin: De Gruyter.
- Ebert, A. D (2019). Medikamentöse Therapie. In A.D. Ebert (Hrsg.), *Endometriose: Ein Wegweiser Für Die Praxis (Frauenärztliche Taschenbücher)* (5. Aufl., S. 189–224). Berlin: De Gruyter.
- Eisenberg, V., Weil, C., Chodick, G., & Shalev, V. (2017). Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 125(1), 55–62. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14711>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical

- evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844–854.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.58.5.844>
- Eriksen, H. L. F., Gunnarsen, K. F., Sørensen, J. A., Munk, T., Nielsen, T., & Knudsen, U. B. (2008). Psychological aspects of endometriosis: Differences between patients with or without pain on four psychological variables. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 100–105.
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.002>
- EuroQol Group. (1990). EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199–208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9)
- Facchin, F., Barbara, G., Dridi, D., Alberico, D., Buggio, L., Somigliana, E., ... Vercellini, P. (2018). Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress. *Human Reproduction*, 32(9), 1855–1861.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dex249>
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., 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 & Gynecology*, 36(4), 135–141. <https://doi.org/10.3109/0167482x.2015.1074173>
- Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). “Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538–549.
<https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, L. H., Anserini, P., Remorgida, V., & Ragni, N. (2005). Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and Sterility*, 83(3), 573–579. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.07.973>
- Field, A. (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS* (5th ed.). Los Angeles, CA: Sage.
- Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. I., & Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and Sterility*, 96(1), 107–112.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.095>
- Friedl, F., Riedl, D., Fessler, S., Wildt, L., Walter, M., Richter, R., ... Böttcher, B. (2015). Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 292(6), 1393–1399.
<https://doi.org/10.1007/s00404-015-3789-8>

- Fritzer, N., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., Wölfler, M., ... Hudelist, G. (2013). More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 392–396. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.04.001>
- González-Echevarría, A. M., Rosario, E., Acevedo, S., & Flores, I. (2018). Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(2), 138–145. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2018.1450384>
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.020>
- Hadfield, R., Mardon, H., Barlow, D., & Kennedy, S. (1996). Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction*, 11(4), 878–880. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a019270>
- Halis, G., Mechsner, S., & Ebert, A. D. (2010). Diagnose und Therapie der tief-infiltrierenden Endometriose. *Deutsches Ärzteblatt*, 107(25), 446–456. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0446>
- Hayes, A. F. (2018). *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis, Second Edition (Methodology in the Social Sciences)* (2nd ed.). New York, NY: Guilford Press.
- 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. <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>
- Hummelshoj, L., Prentice, A., & Groothuis, P. (2006). Update on endometriosis. *Women's Health*, 2(1), 53–56. <https://doi.org/10.2217/17455057.2.1.53>
- Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- Imboden, S., & Mueller, M. D. (2018). Lebensqualität bei Patientinnen mit Endometriose. *Gynäkologische Endokrinologie*, 16(2), 76–79. <https://doi.org/10.1007/s10304-018-0180-4>

- Jia, S. Z., Leng, J. H., Shi, J. H., Sun, P. R., & Lang, J. H. (2012). Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. *Journal of Ovarian Research*, 5: 29. <https://doi.org/10.1186/1757-2215-5-29>
- Johnson, L. M., Zautra, A. J., & Davis, M. C. (2006). The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health Psychology*, 25(6), 696–703. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.25.6.696>
- Jones, G., Jenkinson, C., Taylor, N., Mills, A., & Kennedy, S. (2006). Measuring quality of life in women with endometriosis: tests of data quality, score reliability, response rate and scaling assumptions of the Endometriosis Health Profile Questionnaire. *Human Reproduction*, 21(10), 2686–2693. <https://doi.org/10.1093/humrep/del23>
- Jones, G., Kennedy, S., Barnard, A., Wong, J., & Jenkinson, C. (2001). Development of an endometriosis quality-of-life instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *Obstetrics & Gynecology*, 98(2), 258–264. [https://doi.org/10.1016/s0029-7844\(01\)01433-8](https://doi.org/10.1016/s0029-7844(01)01433-8)
- Kälin, W. (1995). *Deutsche 24-Item Kurzform des "Coping Inventory for Stressful Situations" (CISS) von N. S. Endler, & J. D. A. Parker*. Universität Bern, Institut für Psychologie.
- Kälin, W. & Semmer, N. (2020). *Coping Inventar zum Umgang mit Stress-Situationen. Deutschsprachige Adaption des Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)*. Göttingen: Hogrefe.
- Keckstein, J. (Hrsg.) (2005). *Endometriose: Die verkannte Frauenkrankheit* (4. Auflage). Würzburg: Diametric Verlag.
- 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. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>
- Koninckx, P.R., & Martin, D.C. (1992). Deep endometriosis: a consequence of infiltration or retraction or possibly adenomyosis externa? *Fertility and Sterility*, 58(5), 924–928. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(16\)55436-3](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)55436-3)
- Kramer, L., Füre, J., & Stute, P. (2014). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*, 12(2), 119–123. <https://doi.org/10.1007/s10304-014-0631-5>
- Kwok, A., Lam, A., & Ford, R. (2001). Deeply infiltrating endometriosis: Implications,

- diagnosis, and management. *Obstetric and Gynecologic Survey*, 56(3), 168–177.
<https://doi.org/10.1097/00006254-200103000-00024>
- Lamvu, G., Antunez-Flores, O., Orady, M., & Schneider, B. (2020). Path to diagnosis and women's perspectives on the impact of endometriosis pain. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(1), 16–25. <https://doi.org/10.1177/2284026520903214>
- Laufer, M. R., Sanfilippo, J., & Rose, G. (2003). Adolescent endometriosis: Diagnosis and treatment approaches. *North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16, 3–11. [https://doi.org/10.1016/S1083-3188\(03\)00066-4](https://doi.org/10.1016/S1083-3188(03)00066-4)
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in Interactional Psychology* (pp. 287–327). Boston, MA: Springer.
- 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. <https://doi.org/10.1177/0884217503261085>
- Leyendecker, G., Kunz, G., Noe, M., Herbertz, M., & Mall, G. (1998) Endometriosis: a dysfunction and disease of the archimetra. *Human Reproduction Update*, 4, 752–762.
<https://doi.org/10.1093/humupd/4.5.752>
- 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.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dex091>
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 349–367.
<https://doi.org/10.1177/1363459308090053>
- Matsuzaki, S., Canis, M., Pouly, J.L., Rabischong, B., Botchorishvili, R., & Mage, G. (2006). Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1314–1316. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.03.048>
- 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. *Clinical Journal of Pain*, 34(4), 349–356.
<https://doi.org/10.1097/ajp.0000000000000539>

- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263. <https://doi.org/10.1097/00006199-198109000-00002>
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mishel, M. H. (1997). *Manual: Uncertainty in Illness Scales*. Chapel Hill: University of North Carolina.
- Morfeld, M., Kirchberger, I., & Bullinger, M. (2011). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand* (2nd ed.). Göttingen: Hogrefe.
- Nagele, F. (2009). Endometriose – Ein unterschätztes Leid? *Journal für Gynäkologische Endokrinologie*, 3(1), 45–46. <https://www.kup.at/kup/pdf/7767.pdf>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d’Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Nunnink, S., & Meana, M. (2007). Remembering the pain: Accuracy of pain recall in endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(4), 201–208. <https://doi.org/10.1080/01674820701388781>
- Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3), 217–232. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00018>
- Petrelluzzi, K. F. S., Garcia, M. C., Petta, C. A., Grassi-Kassisse, D. M., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2008). Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress*, 11(5), 390–397. <https://doi.org/10.1080/10253890701840610>
- Pope, C. J., Sharma, V., Sharma, S., & Mazmanian, D. (2015). A systematic review of the association between psychiatric disturbances and endometriosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 37(11), 1006–1015. [https://doi.org/10.1016/s1701-2163\(16\)30050-0](https://doi.org/10.1016/s1701-2163(16)30050-0)
- Quiñones, M., Urrutia, R., Torres-Reverón, A., Vincent, K., & Flores, I. (2015). Anxiety, coping skills and hypothalamus-pituitary-adrenal (HPA) axis in patients with endometriosis. *Journal of Reproductive Biology and Health*, 3: 2. <https://doi.org/10.7243/2054-0841-3-2>
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße.

- Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189. <https://doi.org/10.1007/s001030050033>
- Rees, M., Kiemle, G., & Slade, P. (2020). Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 43(1), 58–65. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2020.1784874>
- Reich, J. W., Johnson, L. M., Zautra, A. J., & Davis, M. C. (2006). Uncertainty of illness relationships with mental health and coping processes in fibromyalgia patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 307–316. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9054-7>
- Renneberg, B., & Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. https://doi.org/10.1007/978-3-540-47632-0_4
- Renner, S.P., Burghaus, S., Ebert, A.D., Fehr, P.M., Horn, L.-Ch., Schmidt, D., & Schweppe, K.W. (2018). Grundprinzipien der Klassifikation der Endometriose (klinisch/intraoperativ, histologisch, DRG-System). In *Diagnostik und Therapie der Endometriose* (S. 51–64). Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>
- Renner, S.P., Burghaus, S., Hackl, J., Hartmann, P., Knoll, M.A., & Küpker, W. (2013). Endometriose: Ätiologie, Diagnostik, Therapie. *Gynäkologische Endokrinologie*, 11(2), 115–128. <https://doi.org/10.1007/s10304-013-0556-4>
- Renner, S., Oppelt, P., Binder, H., & Beckmann, M. (2009). Endometriose. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 69(11), 115–135. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1240625>
- Robert Koch-Institut (2007). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Gebärmuttererkrankungen*. <https://doi.org/10.25646/3114>
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2259–2268. <https://doi.org/10.1177/1359105315573447>
- Sajjadi, M., Rassouli, M., Bahri, N., & Mohammadipoor, F. (2015). The correlation between perceived social support and illness uncertainty in people with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome in Iran. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), 231–235. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.156508>
- Sawamoto, N., Honda, M., Okada, T., Hanakawa, T., Kanda, M., Fukuyama, H., ... Shibasaki, H. (2000). Expectation of pain enhances responses to nonpainful somatosensory stimulation in the anterior cingulate cortex and parietal

- operculum/posterior insula: an event-related functional magnetic resonance imaging study. *Journal of Neuroscience*, 20(19), 7438–7445.
<https://doi.org/10.1523/jneurosci.20-19-07438.2000>
- Schindler, A.E. (2007). Epidemiologie, Pathogenese und Diagnostik der Endometriose. *Journal für Fertilität und Reproduktion*, 17(4), 22–27.
<https://doi.org/10.1055/s-00000142>
- Schweppe, K.W. (2003). Differentialdiagnose und Behandlungsstrategien bei Endometriose: Was tun – wann? *Journal für Fertilität und Reproduktion*, 13(3), 8–12.
<https://www.kup.at/kup/pdf/3565.pdf>
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- 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*, 27(5), 1292–1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Zaiser, E., Castelli-Haley, J., & Fuldeore, M. J. (2017). The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: a cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 38(4), 238–248. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2017.1289512>
- Soliman, A. M., Fuldeore, M., & Snabes, M. C. (2017). Factors associated with time to endometriosis diagnosis in the United States. *Journal of Women’s Health*, 26(7), 788–797. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6003>
- SoSci Survey GmbH. (2022). SoSci Survey (Version 3.3.20) [Computer Software].
 Abgerufen von <https://www.soscisurvey.de>
- Strzempko Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571–585.
<https://doi.org/10.1177/1049732307299907>
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3(1), 377–401.
<https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520>
- Thomas, E., Moss-Morris, R., & Faquhar, C. (2006). Coping with emotions and abuse history in women with chronic pelvic pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(1), 109–112. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.04.011>

- Tuttlies, F., Keckstein, J., Ulrich, U., Possover, M., Schweppe, K., Wustlich, M., ...
 Tinneberg, H. (2005). ENZIAN-Score, eine Klassifikation der tief infiltrierenden
 Endometriose. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 127(5), 275–281.
<https://doi.org/10.1055/s-2005-836904>
- Tuttlies, F., Keckstein, J., Ulrich, U., Possover, M., Schweppe, K.W., Wustlich, M., ...
 Tinneberg, H. (2008). ENZIAN-Klassifikation zur Diskussion gestellt: Eine neue
 differenzierte Klassifikation der tief infiltrierenden Endometriose. *Journal für
 Gynäkologische Endokrinologie*, 18(2), 7–13. <https://www.kup.at/kup/pdf/7113.pdf>
- Webster, D. C., & Brennan, T. (1995). Use and effectiveness of psychological self-care
 strategies for interstitial cystitis. *Health Care for Women International*, 16(5), 463–
 475. <https://doi.org/10.1080/07399339509516199>
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment
 (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science &
 Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- World Health Organization. (1948). *Official Records Of The World Health Organization*.
 No. 2. Geneva: WHO.
- World Health Organization. Quality of Life Group. (1997). *WHOQOL: Measuring quality-of-
 life*. Geneva: WHO.
- Wright, L. J., Afari, N., & Zautra, A. (2009). The illness uncertainty concept: A review.
Current Pain and Headache Reports, 13(2), 133–138. <https://doi.org/10.1007/s11916-009-0023-z>
- Zarbo, C., Brugnera, A., Frigerio, L., Malandrino, C., Rabboni, M., Bondi, E., & Compare,
 A. (2018). Behavioral, cognitive, and emotional coping strategies of women with
 endometriosis: a critical narrative review. *Archives of Women's Mental Health*, 21(1),
 1–13. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0779-9>
- Zarbo, C., Brugnera, A., Dessì, V., Barbetta, P., Candeloro, I., Secomandi, R., ... Frigerio, L.
 (2019). Cognitive and personality factors implicated in pain experience in women
 with endometriosis. *Clinical Journal of Pain*, 35(12), 948–957.
<https://doi.org/10.1097/ajp.0000000000000757>

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.	Gruppierung in Abhängigkeit der Diagnoseverzögerung.....	49
Tabelle 2.	Gruppierung in Abhängigkeit der Krankheitsdauer.....	49
Tabelle 3.	Mittelwerte und Standardabweichungen der Schmerzkategorien, EHP-30-Subskalen und krankheitsbezogener Ungewissheit (MUIS-C).....	50
Tabelle 4.	Mittelwerte und Signifikanzbeurteilungen des t-Tests für CISS in Abhängigkeit der Gruppierung Stichprobe und Normpopulation	51
Tabelle 5.	Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfen für die Skalen des EHP-30; N = 597	52
Tabelle 6.	Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfen für die Skalen des CISS; N = 597.....	53
Tabelle 7.	Itemanzahl, Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α , Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfe des MUIS-C; N = 597	53
Tabelle 8.	Post-hoc-Test Tukey: Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay (DD)	57
Tabelle 9.	Post-hoc-Test Tukey: Unterschiede in der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Krankheitsdauer	58
Tabelle 10.	Moderatoranalyse zum Einfluss von Emotionsorientiertem Coping auf den Zusammenhang zwischen Dyschezie und Emotionalem Wohlbefinden (EHP-30)	59
Tabelle 11.	Moderatoranalyse zum Einfluss von Emotionsorientiertem Coping auf den Zusammenhang zwischen Dyschezie und Kontrolle und Kontrollverlust (EHP-30)	61

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.	Mittelwerte der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Diagnostic Delay.....	56
Abbildung 2.	Mittelwerte der krankheitsbezogenen Ungewissheit in Abhängigkeit der Krankheitsdauer	58
Abbildung 3.	Regressionsgeraden des bilinearen Interaktionsmodells zwischen Dyschezie und Emotionalem Wohlbefinden (EHP-30).....	60
Abbildung 4.	Regressionsgeraden des bilinearen Interaktionsmodells zwischen Dyschezie und Kontrolle und Kontrollverlust (EHP-30)	61

Anhang

Anhang A

Tabelle A1.

Parameter der multiplen linearen Regression für das Outcome Schmerz (Subskala des EHP-30)

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Krankheitsdauer	0.298	0.102	.107	2.932	.005**
Dysmenorrhoe	1.708	0.292	.229	5.845	< .001***
CPP	2.514	0.359	.280	6.997	< .001***
Krankheitsbezogene Ungewissheit	0.575	0.074	.342	7.784	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	0.253	0.099	.105	2.557	.011*
R^2 (R^2_{kor})			.472 (.465)		
F (df1, df2)			72.037 (5, 403)		
Durbin-Watson-Statistik			1.877		
VIF			≤ 1.476		

Anmerkungen. B = unstandardisierter Regressionskoeffizient, $SE B$ = Standardfehler von B , β = standardisierter Regressionskoeffizient, t = Teststatistik, p = Signifikanzwert, * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$

Tabelle A2

Parameter der multiplen linearen Regression für das Outcome Kontrolle und Kontrollverlust (Subskala des EHP-30)

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Dysmenorrhoe	1.086	0.306	.134	3.546	< .001***
CPP	2.316	0.376	.238	6.159	< .001***
Krankheitsbezogene Ungewissheit	0.724	0.078	.397	9.338	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	0.617	0.104	.235	5.929	< .001***
R^2 (R^2_{kor})			.506 (.501)		
F (df1, df2)			103.320 (4, 404)		
Durbin-Watson-Statistik			1.850		
VIF			≤ 1.476		

Anmerkungen. B = unstandardisierter Regressionskoeffizient, $SE B$ = Standardfehler von B , β = standardisierter Regressionskoeffizient, t = Teststatistik, p = Signifikanzwert, *** = $p < .001$

Tabelle A3

Parameter der multiplen linearen Regression für das Outcome Emotionales Wohlbefinden (Subskala des EHP-30)

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Dysmenorrhoe	0.893	0.289	.121	3.093	.002**
CPP	1.174	0.355	.133	3.310	.001**
Krankheitsbezogene Ungewissheit	0.361	0.073	.218	4.940	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	1.143	0.099	.480	11.568	< .001***
Vermeidungsorientiertes Coping	0.195	0.090	.079	2.160	.031*
R^2 (R^2_{kor})			.469 (.462)		
F (df1, df2)			71.060 (5, 403)		
Durbin-Watson-Statistik			2.021		
VIF			≤ 1.477		

Anmerkungen. B = unstandardisierter Regressionskoeffizient, $SE B$ = Standardfehler von B , β = standardisierter Regressionskoeffizient, t = Teststatistik, p = Signifikanzwert, * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$

Tabelle A4

Parameter der multiplen linearen Regression für das Outcome Soziale Unterstützung (Subskala des EHP-30)

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Krankheitsdauer	0.229	0.115	.075	1.992	.047*
Krankheitsbezogene Ungewissheit	0.677	0.084	.368	8.106	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	0.888	0.112	.336	7.923	< .001***
R^2 (R^2_{kor})			.436 (.429)		
F (df1, df2)			62.326 (5, 403)		
Durbin-Watson-Statistik			1.940		
VIF			≤ 1.476		

Anmerkungen. B = unstandardisierter Regressionskoeffizient, $SE B$ = Standardfehler von B , β = standardisierter Regressionskoeffizient, t = Teststatistik, p = Signifikanzwert, * = $p < .05$, *** = $p < .001$

Tabelle A5*Parameter der multiplen linearen Regression für das Outcome Selbstbild (Subskala des EHP-30)*

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
CPP	1.258	0.507	.120	2.482	.013*
Dyschezie	1.445	0.454	.152	3.187	.002**
Krankheitsbezogene Ungewissheit	0.330	0.098	.168	3.350	< .001***
Emotionsorientiertes Coping	0.988	0.132	.349	7.462	< .001***
R^2 ($R^2_{\text{kor}})$	.313 (.306)				
F (df1, df2)	45.957 (4, 404)				
Durbin-Watson-Statistik	2.023				
VIF	≤ 1.471				

Anmerkungen. B = unstandardisierter Regressionskoeffizient, $SE B$ = Standardfehler von B , β = standardisierter Regressionskoeffizient, t = Teststatistik, p = Signifikanzwert, * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$

Anhang B

Tabelle B1

Post-hoc-Test Games-Howell: Unterschied in der Subskala Schmerz in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

EHP-30 Subskala Schmerz				
Post-hoc-Test Games-Howell		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-11.06	< .001***	0.46
	mittlere bis lange DD	-9.73	.005**	0.42
	sehr lange DD	-11.73	< .001***	0.51
kurze bis mittlere DD	mittlere bis lange DD	1.32	.958	
	sehr lange DD	-0.68	.992	
mittlere bis lange DD	sehr lange DD	-2.00	.849	
$F (df1, df2)$		6.936 (3, 313.95)		

Anmerkungen. p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$

Abbildung B1

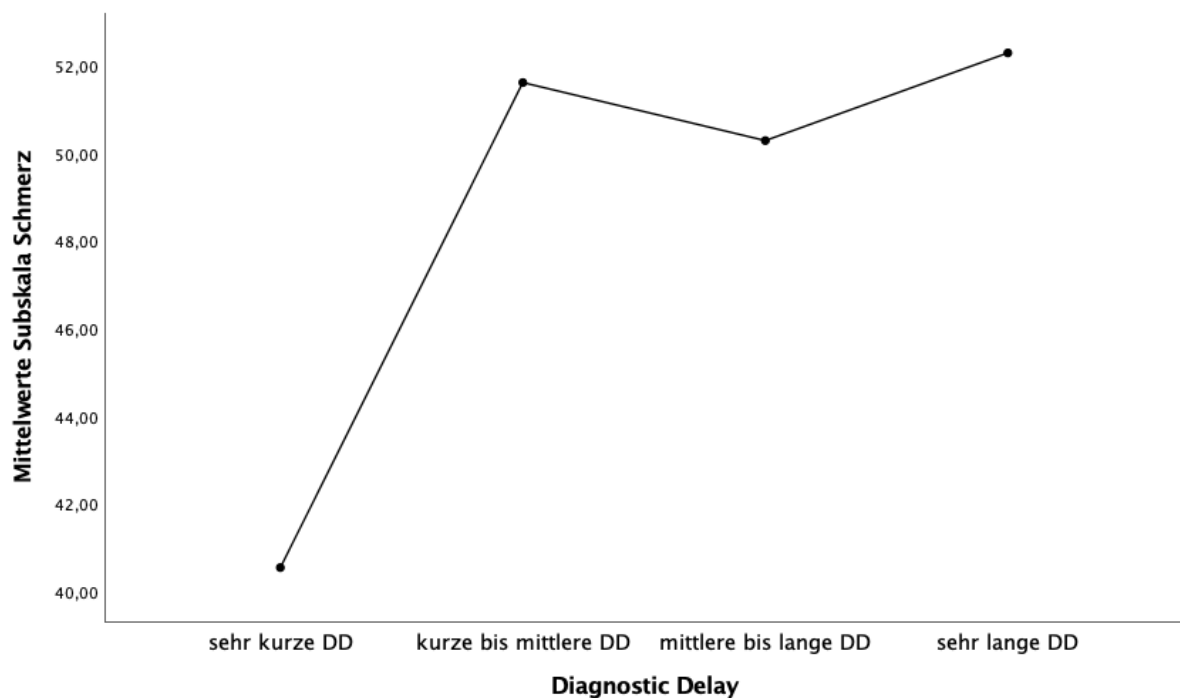


Abbildung 2.1. Mittelwerte der Subskala Schmerz in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Tabelle B2

Post-hoc-Test Games-Howell: Unterschied in der Subskala Kontrolle und Kontrollverlust in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

EHP-30 Subskala Kontrolle und Kontrollverlust				
Post-hoc-Test Games-Howell		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-13.40	< .001***	0.51
	mittlere bis lange DD	-10.86	.004**	0.43
	sehr lange DD	-10.91	.002**	0.44
kurze bis mittlere DD	mittlere bis lange DD	2.54	.812	
	sehr lange DD	2.50	.767	
mittlere bis lange DD	sehr lange DD	-0.04	1.000	
$F (df1, df2)$		6.730 (3, 311.71)		

Anmerkungen. p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, ** = $p < .01$., *** = $p < .001$

Abbildung B2

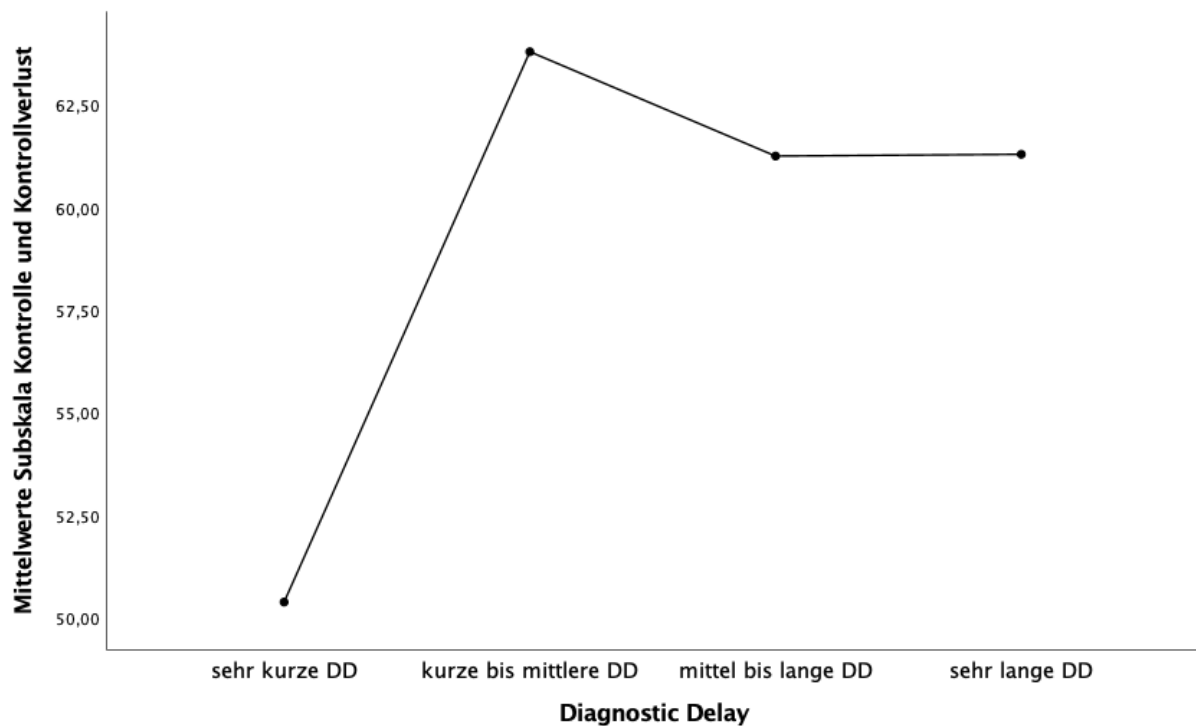


Abbildung 2.2. Mittelwerte der Subskala Kontrolle und Kontrollverlust in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Tabelle B3

Post-hoc-Test Games-Howell: Unterschied in der Subskala Emotionales Wohlbefinden in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

EHP-30 Subskala Emotionales Wohlbefinden				
Post-hoc-Test Games-Howell		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-8.47	.015*	0.36
	mittlere bis lange DD	-7.39	.047*	0.33
	sehr lange DD	-4.47	.329	
kurze bis mittlere DD	mittlere bis lange DD	1.08	.975	
	sehr lange DD	4.00	.327	
mittlere bis lange DD	sehr lange DD	2.82	.612	
$F (df1, df2)$		3.572 (3, 313.23)		

Anmerkungen. p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, * = $p < .05$

Abbildung B3

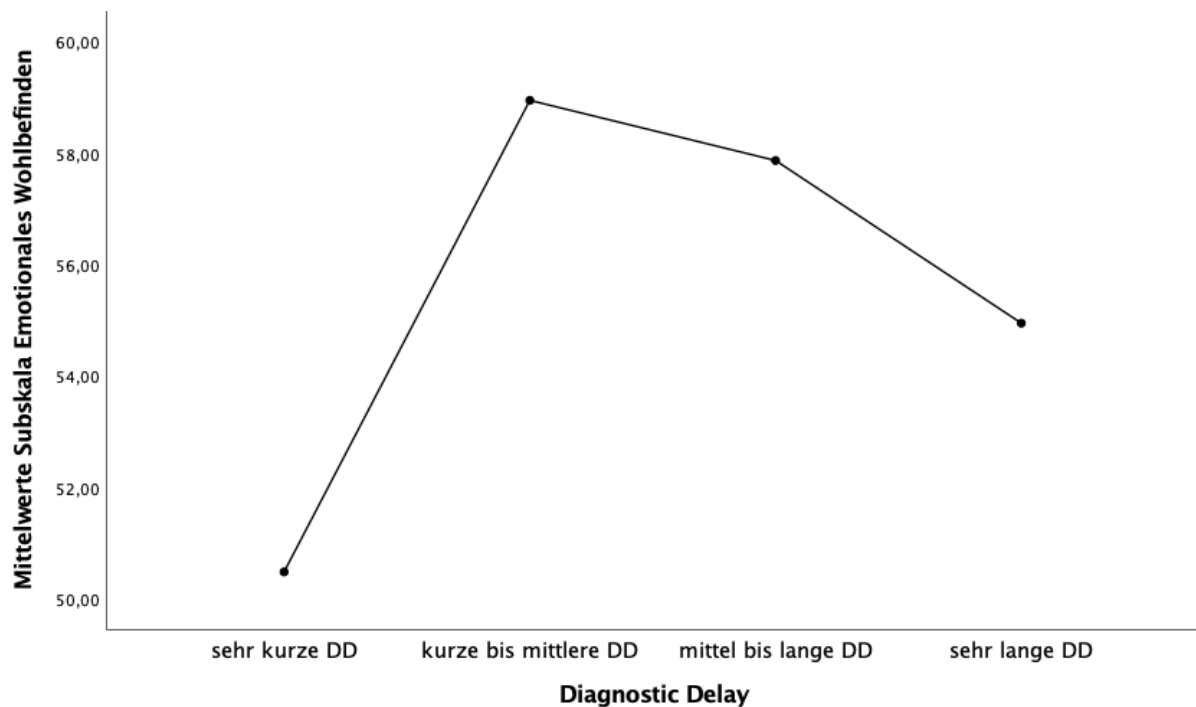


Abbildung 2.3. Mittelwerte der Subskala Emotionales Wohlbefinden in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Tabelle B4

Post-hoc-Test Games-Howell: Unterschied in der Subskala Soziale Unterstützung in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

EHP-30 Subskala Soziale Unterstützung				
Post-hoc-Test Games-Howell		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-9.64	.009**	0.38
	mittlere bis lange DD	-9.74	.008**	0.40
	sehr lange DD	-8.95	.011*	0.36
kurze bis mittlere DD	mittlere bis lange DD	-0.10	1.000	
	sehr lange DD	0.69	.994	
mittlere bis lange DD	sehr lange DD	0.79	.991	
$F(df1, df2)$		4.630 (3, 316.18)		
<i>Anmerkungen.</i> p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, * = $p < .05$, ** = $p < .01$				

Abbildung B4

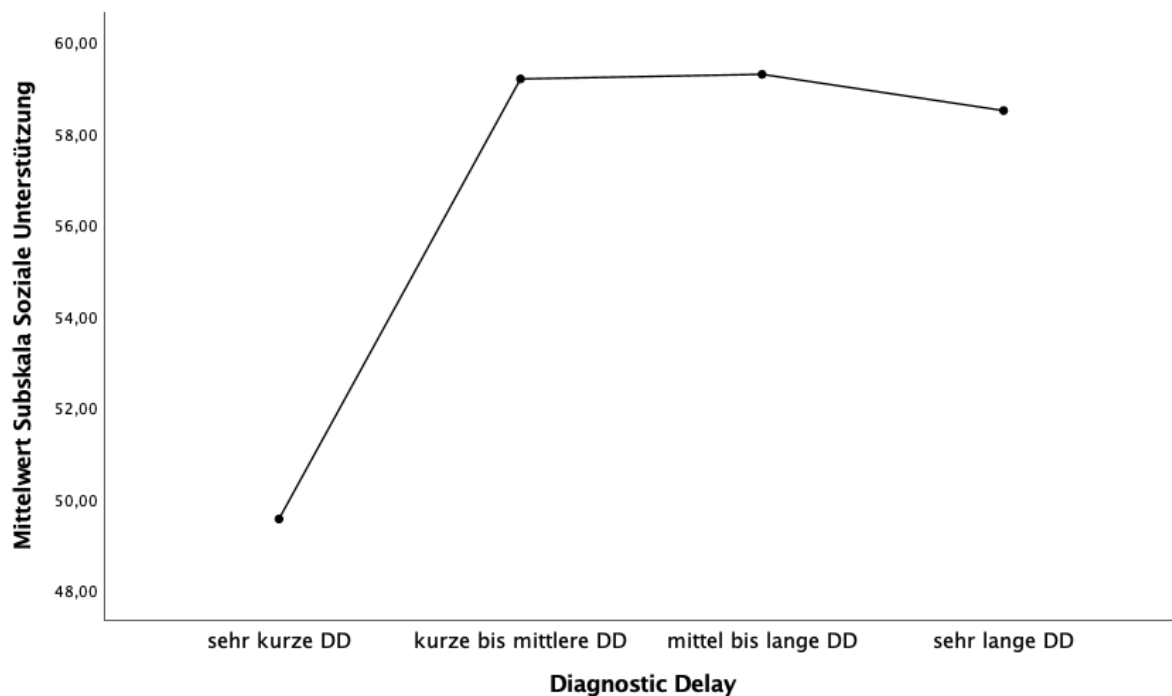


Abbildung 2.4. Mittelwerte der Subskala Soziale Unterstützung in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Tabelle B5

Post-hoc-Test Games-Howell: Unterschied in der Subskala Selbstbild in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

EHP-30 Subskala Selbstbild				
Post-hoc-Test Games-Howell		M_{Diff}	p	d
sehr kurze DD	kurze bis mittlere DD	-8.46	.037*	0.32
	mittlere bis lange DD	-7.36	.133	
	sehr lange DD	-5.47	.271	
kurze bis mittlere DD	mittlere bis lange DD	1.10	.987	
	sehr lange DD	2.99	.733	
mittlere bis lange DD	sehr lange DD	1.89	.934	
$F (df1, df2)$		2.727 (3, 315.44)		

Anmerkungen. p = Signifikanzwert, d = Effektstärke, * = $p < .05$

Abbildung B5

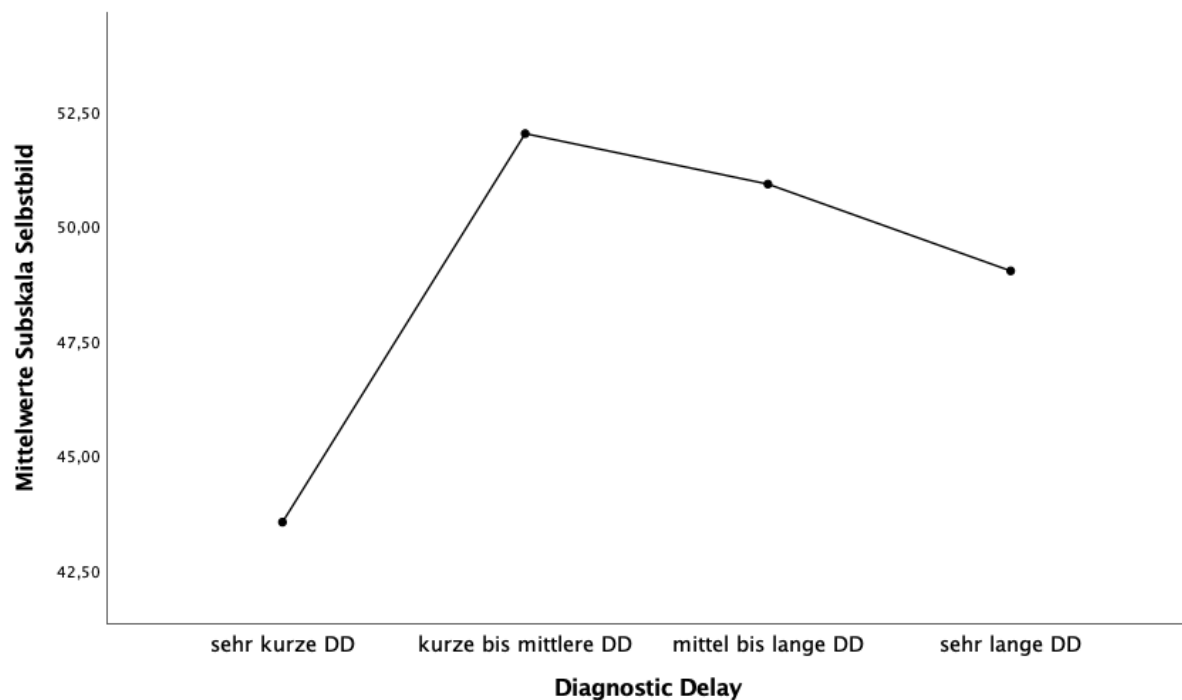


Abbildung 2.4. Mittelwerte der Subskala Selbstbild in Abhängigkeit der Diagnostic Delay

Anhang C

Tabelle C1

Parameter der Interaktionsterme der Moderatoranalysen über Schmerzarten, HRQoL (EHP-30) und Coping (CISS)

<i>X</i>	<i>Y</i>	<i>M</i>	ΔR^2	<i>F(df1, df2)</i>	<i>p</i>
Dysmenorrhoe	Emotionales Wohlbefinden	EC	.001	1.206 (1, 592)	.273
		AC	.006	2.411 (1, 592)	.121
		VC	.000	0.079 (1, 592)	.779
	Kontrolle/ Kontrollverlust	EC	.002	1.188 (1, 592)	.276
		AC	.008	3.660 (1, 592)	.056
		VC	.000	0.241 (1, 592)	.624
CPP	Emotionales Wohlbefinden	EC	.000	0.034 (1, 592)	.853
		AC	.003	1.372 (1, 592)	.242
		VC	.000	0.171 (1, 592)	.679
	Kontrolle/ Kontrollverlust	EC	.001	0.565 (1, 592)	.453
		AC	.001	0.418 (1, 592)	.518
		VC	.000	0.138 (1, 592)	.711
Dyspareunie	Emotionales Wohlbefinden	EC	.000	0.010 (1, 590)	.920
		AC	.000	0.037 (1, 590)	.848
		VC	.000	0.039 (1, 590)	.843

<i>X</i>	<i>Y</i>	<i>M</i>	ΔR^2	$F(df1, df2)$	<i>p</i>
Dyschezie	Kontrolle/ Kontrollverlust	EC	.001	1.074 (1, 590)	.300
		AC	.000	0.042 (1, 590)	.838
		VC	.000	0.282 (1, 590)	.595
	Emotionales Wohlbefinden	EC	.005	6.062 (1, 592)	.014*
		AC	.000	0.195 (1, 592)	.659
		VC	.000	0.011 (1, 592)	.916
	Kontrolle/ Kontrollverlust	EC	.006	6.319 (1, 592)	.012*
		AC	.000	0.007 (1, 592)	.931
		VC	.000	0.105 (1, 592)	.746
Dysurie	Emotionales Wohlbefinden	EC	.002	3.548 (1, 592)	.060
		AC	.000	0.172 (1, 592)	.678
		VC	.000	0.012 (1, 592)	.914
	Kontrolle/ Kontrollverlust	EC	.002	2.341 (1, 592)	.126
		AC	.000	0.029 (1, 592)	.864
		VC	.000	0.011 (1, 592)	.917

Anmerkungen. *X* = abhängige Variable, *Y* = unabhängige Variable, *M* = Moderatorvariable, EC = Emotionsorientiertes Coping, AC = Aufgabenorientiertes Coping, VC = Vermeidungsorientiertes Coping, *p* = Signifikanzwert, * = *p* < .05