

Aus der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Kinderchirurgie

der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Wolfram T. Knoefel

Untersuchung der Lebensqualität bei FAP-Patienten in Abhängigkeit des  
Zugangsweges und die Auswirkung der Anzahl der Re-Operationen auf die  
Desmoidentstehung und Fertilität/ das Sexualleben der Patienten

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin der Medizinischen  
Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von

Bojana Bazika

2017

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung  
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Univ.-Prof. Dr.med Nikolaj Klöcker

Erstgutachterin: Prof. Dr. med. Gabriela Möslein

Zweitgutachter: Prof. Dr. med. Dirk Graf

Die vorliegende Arbeit widme ich meiner Familie, insbesondere meinen Eltern Marija und Vlado Bazika und meiner Schwester Brigitte Surmanovic, die mich rückwirkend auf die letzten Jahre zu jeder Zeit während der Entstehung dieser Dissertation unterstütz haben und die ganze Zeit für mich da waren. Vor allem standen sie mir in den Momenten zur Seite in denen ein Motivationsspruch und Mutzuspruch von Nöten war.

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Schneider, C., Bazika, B., Schneider, R., Möslin, G., 2015. Laparoskopische versus offenes Vorgehen bei Patienten mit einer FAP (familiären adenomatösen Polyposis): Gibt es relevante Unterschiede in Outcome und Lebensqualität? German Medical Science GMS Publishing House

## I. Zusammenfassung

**Zielsetzung:** Gegenstand und Ziel unserer Studie war die Erhebung der Lebensqualität und der psychosozialen Auswirkungen der prophylaktischen Kolektomie bei Patienten mit familiärer adenomatöser Polyposis. Hierbei wurden die unterschiedlichen Zugangswege (offen vs. laparoskopisch) bei der Kolektomie miteinander verglichen. Berücksichtigt wurden auch mögliche geschlechtsspezifische Unterschiede, die Auswirkungen der Anzahl der Re-Operationen auf die Desmoidentstehung und die Fertilität/Impotenz und das Sexualleben der Patienten. Es ist eine der wenigen Arbeiten, in der die Lebensqualität bei einem Patientenkollektiv erhoben wird, an der ausschließlich FAP-Patienten nach einer Darmoperation teilnehmen.

**Methodik:** Im Rahmen dieser Studie wurden 254 Patienten, die zwischen den Jahren 1977 und 2012 operiert wurden auf postalischem Wege angeschrieben. Insgesamt wurde die Lebensqualität/ Rückantwort von 80 operierten FAP-Patienten in Abhängigkeit des Zugangsweges (offen/ laparoskopisch) und die Auswirkungen der Anzahl der Re-Operationen auf die Desmoidentstehung und die Fertilität/ das Sexualleben der Patienten bei dieser Befragung berücksichtigt. Zur Erhebung der Lebensqualität verwendeten wir validierte und standardisierte Fragebögen (SF-12 und den Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex von Eypasch), mit Ausnahme der Erfassung der sexuellen Funktion und der psychosozialen Aspekte.

**Ergebnisse:** Ein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität zwischen beiden Gruppen (offen vs. laparoskopisch) konnte nicht festgestellt werden. Wir haben insgesamt festgestellt, dass die offen operierten FAP-Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung eine eingeschränkte Lebensqualität (GLQI, SF-12) und signifikant mehr Desmoide aufweisen ( $p=0.021$ ). Ein Unterschied zwischen den laparoskopisch operierten Patienten und der Normalbevölkerung zeigte sich im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch ( $p<0.0001$ ). Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr operative Langzeitfolgen (Verwachsungen im Bauchraum, Narbenkomplikationen) als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p<0.0001$ ). Es zeigte sich bei den offen operierten Patienten ein signifikant höherer Wexner Score, die insgesamt unter einer ausgeprägteren Inkontinenz litten als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p=0.001$ ). FAP-Patienten mit einem Desmoid hatten einen signifikant niedrigeren Wert auf der körperlichen Summenskala ( $p=0.002$ ) und im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex ( $p<0.0001$ ) als FAP-Patienten ohne ein Desmoid. Mittels des Mantel- Haenszel- Tests konnte ein linearer Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Desmoidtumoren und den Re-Operationen festgestellt werden ( $p=0.001$ ). Ein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Re-Operationen und der Fertilität konnte in unserer Studie nicht festgestellt werden, da keine der Patientinnen postoperative Empfängnisstörungen angab. Des Weiteren zeigte unsere Studie, dass 11,5% der männlichen Patienten an einer erektilen Dysfunktion litten.

**Schlussfolgerung:** Insgesamt zeigten sich höhere Komplikationsraten und stärkere psychosoziale Auswirkungen bei dem offen operierten Kollektiv, ein signifikanter Unterschied zwischen den offen und den laparoskopisch operierten Patienten konnte jedoch nicht festgestellt werden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass unsere Ergebnisse mit dem erniedrigten Wert auf der psychischen Summenskala der FAP-Patienten (offen operierte Patienten) und die vermehrten Angaben zu psychischen Erkrankungen, wie Angststörungen, Depressionen oder auch Persönlichkeitsstörungen, unter der FAP-Erkrankung bereits bestehende Studien stützen und die zukünftige Notwendigkeit der psychosozialen Diagnostik und Unterstützung dieser Patienten betont. Eine weitere Feststellung unserer Studie war, dass Desmoide die Lebensqualität negativ beeinflussen. Ein linearer Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Desmoidtumoren und Re-Operationen wurde nachgewiesen. Mit steigender Anzahl der Re-Operationen nimmt die Anzahl von Patienten mit einem Desmoid zu. Eine Korrelation zwischen der Anzahl der Re-Operationen und der Einschränkungen der Fruchtbarkeit/ Sexualleben konnte aufgrund der marginalen Angaben hingegen nicht festgestellt werden.

## II. Abkürzungsverzeichnis

APC	Adenomatöses- Polyposis Coli Gen
aFAP	Attenuierte familiäre adenomatöse Polyposis
CA	Carzinom
CHRPE	Congenitale Hypertrophie des retinalen Pigmentepithels
DGVS	Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
FAP	Familiäre adenomatöse Polyposis
GLQI	Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex
HFAS	Hereditary flat adenoma syndrome
HNPCC	Hereditäres nonpolypöses kolorektales Karzinom
IPAA	Ileo- pouch- anale Anastomose
IRA	Ileorektale Anastomose
KRK	Kolorektales Karzinom
KSK	Körperliche Summenskala
LQ	Lebensqualität
M	Mittelwert
MAP	MYH- assoziierte Polyposis
MOS	Medical Outcome Study
OP	Operation
PSK	Psychische Summenskala
SD	Standardabweichung
SF-12/ SF-36	Short Form -12/36 Fragebogen zum Gesundheitszustand
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
WHO	World Health Organisation
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life assessment

### III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Spiegelman Klassifikation	6
Tabelle 2: Stadien- Einteilung der Spiegelman Klassifikation	6
Tabelle 3: Empfehlung der Vorsorgeuntersuchung für FAP- Anlageträger und Risikopersonen der DGVS	14
Tabelle 4: Demographische Patientendaten	26
Tabelle 5: Demographische Daten offen vs. laparoskopisch	29
Tabelle 6: Weitere Komplikationen und erneuter Eingriff der offen vs. laparoskopisch operierten Patienten	34
Tabelle 7: Zeitpunkt der Diagnosestellung des Desmoid-Tumors (offen vs. laparoskopisch)	36
Tabelle 8: Ergebnisse des Wexner Scores (offen vs. laparoskopisch). Dargestellt Mittelwert und Standardabweichung	36
Tabelle 9: Mögliche Einflussfaktoren auf die Lebensqualität (offen vs. laparoskopisch)	38
Tabelle 10: Zusammenfassung der Ergebnisse (Durchschnittsalter, postoperativer Zeitraum, Komplikationen, Stomaanlagen, Desmoidauftreten) bei Patienten mit Ängsten in Gegenüberstellung des Operationszuganges (offen vs. laparoskopisch)	39
Tabelle 11: Logistische Regressionsanalyse zur Prüfung der Einflüsse von Prädiktoren auf das Auftreten von Ängsten	41
Tabelle 12: Häufigkeit der Auswirkung der FAP-Erkrankung auf die Partnerschaft, das Körperselbstbild und die körperliche Unzufriedenheit (offen vs. laparoskopisch)	44
Tabelle 13: Häufigkeit der Hilfsbedürftigkeit (offen vs. laparoskopisch)	45
Tabelle 14: Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung (offen vs. laparoskopisch)	46
Tabelle 15: Verteilung der SF-12 (KSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)	47
Tabelle 16: Verteilung der SF-12 (PSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)	48
Tabelle 17: Verteilung der Ergebnisse des GLQI (offen vs. laparoskopisch)	50
Tabelle 18: Auftretenshäufigkeit der operativen Komplikationen und Langzeitfolgen bei Desmoid-Patienten	53
Tabelle 19: Auftretenshäufigkeit von Stomakomplikationen und weiteren Komplikationen bei Desmoid-Patienten	54
Tabelle 20: Verteilung der SF-12 (KSK, PSK) Ergebnisse (Patienten mit Desmoid vs. ohne Desmoid)	57
Tabelle 21: Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen (GLQI, SF-12, Wexner Score) der Studienteilnehmerinnen.	61
Tabelle 22: Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen (GLQI, SF-12, Wexner Score) bei den Studienteilnehmern	65

## IV. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Flussdiagramm Datenerhebung Patientenkollektiv	22
Abb. 2: Altersverteilung des Patientenkollektivs	25
Abb. 3: Darstellung der Operationsjahre von 1977 bis 2012 (offen vs. laparoskopisch)	27
Abb. 4: Häufigkeiten der einzelnen operativen Verfahren (offen vs. laparoskopisch)	28
Abb. 5: Darstellung der Häufigkeit von operativen Komplikationen und Langzeitfolgen (offen vs. laparoskopisch)	31
Abb. 6: Häufigkeit von Stomakomplikationen (offen vs. laparoskopisch)	33
Abb. 7: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung des Wexner Scores (offen vs. laparoskopisch)	37
Abb. 8: Häufigkeit der Ängste (offen vs. laparoskopisch)	40
Abb. 9: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Bewältigungsstrategien (offen vs. laparoskopisch)	42
Abb. 10: Darstellung der Häufigkeit von psychischen Erkrankungen (offen vs. laparoskopisch)	43
Abb. 11: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung der SF-12 (KSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)	48
Abb. 12: Boxplot-Diagramm für die Verteilung der SF-12 (PSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)	49
Abb. 13: Boxplot-Diagramm für die Verteilung der GLQI Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)	51
Abb. 14: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Therapien vor einer Desmoid-Operation	55
Abb. 15: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei Patienten mit einem Desmoid-Tumor	56
Abb. 16: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung der SF-12 Ergebnisse bei den Desmoid-Patienten	57
Abb. 17: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei den Studienteilnehmerinnen	59
Abb. 18: Schwangerschaftsalter der Studienteilnehmerinnen	60
Abb. 19: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei den Studienteilnehmern	63
Abb. 20: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Bedenken bei der Familienplanung	64

## V. Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Familiäre adenomatöse Polyposis	2
1.1.1 Epidemiologie	3
1.1.2 Ätiopathogenese	4
1.1.3 Kolorektale und extrakolische Manifestation der FAP	4
1.1.4 Attenuierte Familiäre Adenomatöse Polyposis (aFAP)	8
1.1.5 Genetischer Hintergrund /Phänotyp- Genotyp Korrelation	8
1.1.6 Differentialdiagnosen	10
1.1.7 Therapie der Wahl	10
1.1.8 Komplikationen der Therapie	11
1.1.9 Prädiktive Diagnostik und Screeningmethoden	12
1.2 Lebensqualität	14
1.2.1 Definition	14
1.2.2 Messinstrumente der Lebensqualität	16
1.3 Zielsetzung der Arbeit	17
2. Material und Methoden	19
2.1 Art der Studie	19
2.2 Studiendesign und Hypothesen	19
2.3 Patientenkollektiv, Einschluss- und Ausschlusskriterien	21
2.4 Datenerhebung und Datenerfassung	23
2.5 Datenauswertung	23
2.6 Ethische Aspekte	23
2.7 Hypothesen	24
3. Ergebnisse	24
3.1 Demographie	24
3.2 Hypothese 1	26
3.3 Hypothese 2	51
3.4 Hypothese 3	58
3.5 Hypothese 4	62
4. Diskussion	66
4.1 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	66
4.1.1 Hypothese 1	66
4.1.2 Hypothese 2	67
4.1.3 Hypothese 3	68

4.1.4	Hypothese 4	69
4.2	Diskussion der Hypothese 1	70
4.2.1	Auswirkungen des Operationszuganges auf die Lebensqualität	70
4.2.2	Auswirkungen des Operationszuganges auf das alltägliche Leben, Freizeitaktivitäten, Körperbild/ Partnerschaft/ Sexualleben/ psychisches Befinden/ psychische Belastung	71
4.2.3	Lebensqualität: SF-12 und Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch	74
4.2.4	Zusammenfassende Diskussion der Auswirkungen des Operationszuganges auf die Lebensqualität	75
4.3	Diskussion der Hypothese 2	79
4.3.1	Auswirkungen der Operationsmethode und der Re-Operationen auf die Anzahl/ das Auftreten der Desmoide	79
4.3.2	Auswirkungen der Desmoide auf die Lebensqualität	80
4.4	Diskussion der Hypothese 3	80
4.4.1	Auswirkungen der Operationsmethode und der Anzahl der Re-Operationen auf Fruchtbarkeit/ Kinderwunsch	80
4.5	Diskussion der Hypothese 4	82
4.5.1	Auswirkungen der Operationsmethode und Anzahl der Re-Operationen auf Fruchtbarkeit und Impotenz	82
4.6	Schwächen bzw. limitierende Faktoren und Stärken der Studie	83
4.7	Ausblick/ Fazit für die Klinik	84
5.	Literaturverzeichnis	86
6.	Anhang	102

## 1. Einleitung

"Ich glaube nicht nur, dass wir uns in Mutter Natur einmischen werden, sondern ich glaube auch, dass Mutter Natur es will."

*„I not only think that we will tamper with Mother Nature, I think Mother wants us to.“*

Willard Gaylin

Dieses Zitat wäre wohl für viele Erkrankungen, deren genetischen Code wir in den letzten Jahrzehnten entschlüsselt haben, als Überschrift gut geeignet. Selten sind die Konsequenzen einer Diagnose so tiefgreifend für das weitere Leben wie bei Patienten mit einer Familiären adenomatösen Polyposis (FAP), die ursächlich auf eine angeborene genetische Veränderung des sogenannten Adenomatous polyposis coli- Gens (APC) zurückzuführen ist. Dieses bedeutet für die Betroffenen unbehandelt die sichere Entwicklung eines bösartigen Tumors im Dickdarm, da die genetische Veränderung sich mit einer 100%-igen Sicherheit ausbilden wird (100%-ige Penetranz) (Bisgaard et al., 1994). Die Therapie bedeutet eine Reduktion der Lebensqualität durch eine aufwändige Operation, bei der ein Großteil des Darms entfernt wird. Um diesem genetisch determinierten Verlauf zu entkommen, kann man heute das in der Regel betroffene Organ - nämlich den Dick- und Enddarm - chirurgisch als rein prophylaktische Maßnahme entfernen. Um den Dickdarm mit seiner Funktion einer Stuhleindickung zu ersetzen, wird aus dem letzten Anteil des Dünndarms (Ileum) eine Tasche gebildet. Diese invasive Maßnahme wird oft schon im jungen Lebensalter durchgeführt, um sicherzustellen, dass kein kolorektales Karzinom mit dem Risiko einer unheilbaren Situation durch Lymphknoten- und Tochterabsiedlungen von Tumorzellen entsteht. Bei dieser einschneidenden Maßnahme sollte sichergestellt sein, dass der Nutzen in der Gesamtrisikobewertung überwiegt. Zwar wird durch den Eingriff die sonst sichere Krebserkrankung vermieden, aber wie hoch sind die „Kosten“ für Betroffene? Die möglicherweise relevanteste Zielgröße der kompletten Dick- und Enddarmentfernung ist die Lebensqualität der Betroffenen. In der älteren Literatur beschäftigte sich bereits C. E. Dukes 1952 mit der Frage, wie schwerwiegend die Diagnose einer FAP ist und welchen Einfluss die Diagnose auf die Bewältigung des Alltags ausübt (Dukes, 1952). Hierbei zeigte sich bereits, dass die individuellen Patientenverläufe sehr unterschiedlich sein können und zu verschiedenen Konsequenzen führen. Da es sich bei der FAP um eine Keimbahnmutation handelt, entsteht nicht überraschend ein „Syndrom“, das heißt eine Vielzahl von Begleiterscheinungen, da die Erkrankung nicht nur auf den Dick- und Enddarm beschränkt ist. So können sich die unterschiedlichen Ausprägungen der Krankheit auf ganz unterschiedliche Bereiche des Lebens beziehen. Zum Beispiel entstehen soziale Folgen, wie

Einschränkungen in sozialen Kontakten oder innerhalb der Ehe oder ein möglicher Verlust des Beschäftigungsverhältnisses, mit einer daraus resultierenden Abnahme des sozioökonomischen Status (Dukes, 1952). Gründe hierfür könnten unter anderem eine dauerhafte Einschränkung der Arbeitsleistung, häufige Krankenhausaufenthalte und krankheitsbedingte Fehlzeiten auf der Arbeit, sein, wie es auch Douma et al. 2011 feststellten (Douma et al., 2011).

Während in der sporadischen Erscheinungsform neben den exogenen Faktoren auch niedrigpenetrante Mutationen eine Rolle spielen, stellen die seltenen erblichen Formen des Darmkrebses, wie das Lynch-Syndrom (HNPCC) oder FAP, eigene Hochrisikokonstellationen dar, auf die ich in der vorgelegten Dissertationsarbeit primär eingehen werde.

Überwiegend tritt das kolorektale Karzinom sporadisch auf, bei 15-30% der Fälle ist eine familiäre Häufung zu sehen und für 5% der kolorektalen Karzinome (KRK) ist eine hereditäre, monogenetische Genese nachweisbar. Zu diesen gehören das hereditäre nonpolypöse kolorektale Karzinom (HNPCC, Lynch Syndrom), welches mit 1-5% den größeren Anteil einnimmt und die FAP, welche für weniger als 1% aller kolorektalen Karzinome verantwortlich ist. Auf die noch wesentlich selteneren Polyposis-Formen wird hier nicht gesondert eingegangen. Die beiden genannten Syndrome können dank des ständigen Fortschrittes und wachsenden Verständnisses der molekularen Pathogenese des kolorektalen Karzinoms sowohl klinisch als auch molekulargenetisch voneinander unterschieden werden. (Bülow, 2003; Lynch and de la Chapelle, 2003; Vasen et al., 2008, 2007)

## **1.1 Familiäre adenomatöse Polyposis**

Die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP) ist eine autosomal dominant vererbare Erkrankung, die klinisch durch das Auftreten von mehreren tausend Polypen im Kolon und Rektum charakterisiert ist. Die Ursache für die vererbare Erkrankung ist eine Keimbahnmutation im sogenannten Adenomatous- Polyposis- coli gene (APC-Gen), das als Tumorsupressorgen fungiert. (Grodin et al., 1991; Joslyn et al., 1991; Kinzler et al., 1991; Nishisho et al., 1991). Durch die erbliche Komponente treten diese Polypen schon im jungen Alter auf, in der Regel zwischen der Pubertät und dem 30. Lebensjahr (Gardner, 1951; Petersen et al., 1991). Bei unbehandelten Personen führt die Mutation mit 100%-iger Penetranz durchschnittlich im 40. Lebensjahr zum kolorektalem Karzinom (Bisgaard et al., 1994). Mutationsabhängig können durchaus bereits Kinder und Jugendliche ein Karzinom ausbilden. Daher sind Früherkennungsuntersuchung, die Einleitung prophylaktischer Maßnahmen und eine rechtzeitige chirurgische Intervention von essentieller Bedeutung.

## Geschichtlicher Überblick

Die ersten Beschreibungen polypöser Veränderungen lassen sich bis ins Jahr 1721 zurückführen, als Menzel postmortal bei einem verstorbenen Jungen multiple Polypen im Colon entdeckte und seine Entdeckungen im Acta medicorum Berolinensium publizierte (Bülow et al., 2006; Menzel, 1721). Mit der Veröffentlichung des ersten histologisch gesicherten Falles wurde durch Sklifasowski der Begriff der adenomatösen Polyposis etabliert (Sklifasowski, 1881).

Der Verdacht einer familiären Häufung und extremer Seltenheit der adenomatösen Polyposis wurde kurz darauf 1882 von Cripps geäußert (Cripps, 1882). Coackayne erkannte den dominanten Erbgang dieser Erkrankung. Auch das heute bekannte Entartungspotential und das Auftreten von Polypen außerhalb des Kolons, im Duodenum, wurden bereits im 19. Jahrhundert beobachtet (Cockayne, 1927). Lockhart- Mummery erkannte, dass nicht der Krebs sondern das Auftreten von multiplen Polypen, die eine ausgeprägte Tendenz zur Malignität haben, die vererbte Eigenschaft ist (Lockhart- Mummery, 1925).

Nachdem extrakolische Manifestationen und ein Zusammenhang mit den kolorektalen Adenomen festgestellt wurden, wurde der Symptomkomplex 1951 von Gardner als „Gardner Syndrom“ beschrieben (Gardner, 1951). Herrera beschrieb die Assoziation des Gardner Syndroms mit einer Deletion auf dem Chromosom 5q (Herrera et al., 1986). Diese wegweisende Beobachtung führte ein Jahr später zu der Charakterisierung des APC- Gens auf dem Chromosom 5q21-22 (Bodmer et al., 1987; Leppert et al., 1987).

### 1.1.1 Epidemiologie

Die ersten Symptome der FAP können schon zwischen der Pubertät und dem 30. Lebensjahr in Erscheinung treten (Gardner, 1951). Die Häufigkeit der Mutation ist dem autosomal-dominanten Erbgang entsprechend, in beiden Geschlechtern, gleich verteilt (Half et al., 2009).

Die Inzidenzangaben zur FAP variieren in der Literatur erheblich, was auf die unterschiedlichen Angaben der Länder und auf die unterschiedlichen Populationen zurückzuführen ist. Die Angaben reichen von 1/ 6850 bis 1/23.790 (Alm, 1975; Bisgaard et al., 1994; Björk et al., 1999; O’Sullivan et al., 1998; Reed and Neel, 1955). Jedoch sollten diese Zahlen kritisch betrachtet werden, da vor allem bei den Angaben in der historischen Literatur eine Differenzierung der unterschiedlichen Dispositionen vor der Ära der molekulargenetischen Diagnostik nicht möglich war (Half et al., 2009).

Bei der offiziellen Schätzung der Europäischen Union 2009 lag die Prävalenz zwischen 1/11.300 bis 1/37.600 (Half et al., 2009).

Eine dänische Studie berichtete 2003 über eine Reduzierung der Prävalenzzahlen von Darmkrebs sowie wesentlich verbesserte Prognosen bei FAP-Patienten, die auf die Gründung der Polyposis Register zurückzuführen sind (Bülow, 2003).

Durch die Screeninguntersuchungen (Koloskopien, Rektosigmoidoskopien) versucht man die Erkrankung frühzeitig genug zu entdecken, um zeitnah prophylaktische und therapeutische Therapien einzuleiten. Das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung liegt bei 24,7 Jahren, während das Alter bei der Diagnosestellung durch Manifestation der Symptome bei 36,6 Jahren liegt (Rhodes et al., 1991). Durch das kontinuierliche Screening der FAP-Patienten wurde die Prävalenz von KRK von 60 auf 27% (Bülow, 2003) reduziert und somit die Überlebensrate erheblich verbessert. Im Laufe der Zeit kam es somit zum Wandel in der Todesursachenstatistik. Mittlerweile sind die Duodenalkarzinome und die Desmoide die häufigsten Todesursachen (Arvanitis et al., 1990; Belchetz et al., 1996).

Aufgrund dieser Erfahrungen wurde eine zentrale Registrierung der betroffenen Patienten in den HNPCC und Polyposis Registern empfohlen, um Hochrisikofamilien frühzeitig zu erkennen und ein regelmäßiges Screening einzuleiten (Bernstein and Bülow, 2005).

### **1.1.2 Ätiopathogenese**

Als Ursache für die FAP ist eine Keimbahnmutation des auf dem langen Arm des Chromosoms 5 (q21- q22) liegenden APC-Gens verantwortlich (Bodmer et al., 1987; Groden et al., 1991; Joslyn et al., 1991; Kinzler et al., 1991; Leppert et al., 1987; Nishisho et al., 1991). Durch die Mutation wird dieses Tumorsuppressorgen inaktiviert, dadurch wird der Wnt- Pathway enthemmt. In der Folge beschleunigt sich das Zellwachstum (Hyperproliferation der Mucosa) im gesamten GI-Trakt (Bodmer et al., 1987; Leppert et al., 1987) und die Apoptose findet nicht statt. Es kommt zu einem früheren Auftreten von Adenomen und Karzinomen.

Die krankheitsverursachende genetische Mutation ist heute bei ungefähr 70-80% aller untersuchten Patienten nachweisbar, bei 95% dieser Patienten liegt die genannte Mutation im APC-Gen (Gebert et al., 1999; Laken et al., 1999).

Ungefähr 25% aller FAP-Patienten sind Träger einer Neumutation, folglich tritt die Erkrankung neben dem autosomal dominanten Erbgang auch sporadisch auf. (Bisgaard et al., 1994)

### **1.1.3 Kolorektale und extrakolische Manifestation der FAP**

Charakteristisch für die FAP ist das Auftreten von mehreren hundert Adenomen unterschiedlicher Größe im gesamten Kolorektum. Die meisten Adenome treten schon im jungen Alter auf, etwa die Hälfte der Patienten entwickeln Adenome bis zum 15. Lebensjahr und 95% der Patienten bis zum 35. Lebensjahr (Gardner, 1951; Petersen et al., 1991). Die FAP kann zunächst über mehrere Jahre unauffällig verlaufen und lediglich durch folgende

Beschwerden symptomatisch werden: Blut- oder Schleimabgang, tastbare Resistenzen und abdominelle Schmerzen, Blähungen, Durchfälle oder Verstopfung (Friedl et al., 2001a). Bei der Diagnosestellung ist die hohe individuelle Variabilität der Phänotypen innerhalb der Familien und zwischen den Familien, bei denen sich die Erscheinungsbilder durchaus unterscheiden können, zu berücksichtigen. Vermutet werden Umwelt- und andere genetische Faktoren (Giardiello et al., 1994).

Neben den Manifestationen im Kolorektum treten auch extrakolische Manifestationen auf, die ebenso wie das klassische Erscheinungsbild sehr variabel sein können. Extrakolische Manifestationen können bei Diagnosesicherung helfen.

Zu diesen Manifestation gehören: Osteome des Schädels und des Kiefers, Epidermoidzysten, Gastroduodenalpolypen, Dünndarntumoren, Desmoidtumoren, Pigmentflecken der Netzhaut (CHRPE) und Tumoren des Zentralnervensystems. (Beech et al., 2001; Campos et al., 2003; Clark et al., 1999)

Bei der Mehrzahl der Patienten treten Duodenaladenome und gutartige Adenome des Magens auf (Church et al., 1992).

Jagelmann schätzte 1988 in seiner Studie, dass das Risiko der Entwicklung von oberen gastrointestinalen Tumoren höher liegt als bei der normalen Bevölkerung (Jagelman et al., 1988). Das Lebenszeitrisiko zur Entwicklung von benignen duodenalen Adenomen liegt bei etwa 80-97% und für ein Duodenalkarzinom bei etwa 5% (Bülow et al., 2004; Church et al., 1992; Heiskanen et al., 1999; Spigelman et al., 1989; Wallace and Phillips, 1998). Duodenaladenome treten gehäuft in der periampullären Region auf und können etwa 10-20 Jahre nach der Diagnosesicherung der FAP bei 90% aller Patienten nachgewiesen werden (Spigelman et al., 1989). Für die Duodenaladenome wurde ein Klassifikationssystem eingeführt, welches aus einer 5-stufigen Skala besteht, in der die Polypen nach Anzahl, Größe, Histologie und Schwere der Dysplasie eingeteilt werden (Tabelle 1 und 2) (Spigelman et al., 1989).

Kriterien	Punktzahl		
	1	2	3
Anzahl der Polypen	1-4	5-10	>20
Polypengröße in (mm)	1-4	5-20	>10
Histologie	Tubulär	Tubulovillös	Villös
Intraepitheliale Neoplasie	niedriggradig	-	hochgradig

**Tabelle 1: Spigelman Klassifikation**

Stadium	0	I	II	III	IV
Punkte	0	1-4	5-6	7-8	9-12

**Tabelle 2: Stadien- Einteilung der Spigelman Klassifikation**

Als Risikofaktoren für die Entstehung von Duodenaladenomen werden das Alter und die Mutationen im Bereich des Codons 279-1309 angesehen. (Saurin et al., 2002) Im Gegensatz zu den Drüsenkörperzysten weisen Duodenaladenome eine erhöhte Entartungstendenz auf. Trotz eines Lebenszeitrisikos von 3-5% (Bülow et al., 2004; Vasen et al., 1997) sollte auf der Grundlage, einer nicht so hohen Entartungstendenz der Duodenaladenome, über eine Duodenopankreatektomie erst bei hochgradiger Dysplasie nachgedacht werden (Offerhaus et al., 1992). Entsprechend der Spigelman Klassifikation haben Duodenaladenome des Stadiums IV ein erhöhtes Karzinomrisiko und sollten durch eine pankreaserhaltende Duodenektomie entfernt werden (Kalady et al., 2002).

Bei der Mehrheit der FAP-Patienten treten neben den Duodenaladenomen auch Drüsenkörperzysten auf (Bianchi et al., 2008; Sarre et al., 1987). In der Regel handelt es sich um zystisch dilatierte Drüsenkörper, die vorwiegend im Magenfundus vorkommen und Dysplasien vorweisen können. (Bianchi et al., 2008). Die Fundus- Drüsenkörperzysten gehören zu den häufigsten Magenpolypen bei FAP-Patienten (Church et al., 1992; Sarre et al., 1987).

Zu der wichtigsten extrakolischen Manifestation gehören Desmoide. Desmoide sind gutartige fibröse bindegewebige Tumoren, die vor allem in der Skelettmuskulatur der Bauchwand oder im Mesenterium vorkommen (Campos et al., 2015; Clark et al., 1999; Cole and Guiss, 1969; Jones et al., 1986; Nieuwenhuis et al., 2011; Schiessling et al., 2013). Bei 3,5-29% der FAP-Patienten treten Desmoide auf (Campos et al., 2015; Durno et al., 2007; Jones et al., 1986; Lotfi et al., 1989; Nieuwenhuis et al., 2011; Peterschulte et al., 2000; Sturt and Clark, 2006). Diese Tumoren metastasieren nicht, können aber durch ihr lokal aggressives Wachstum lebensgefährlich werden. Eine Resektion dieser Tumoren ist nicht kurativ. Durch einen operativen Eingriff wird das Wachstum eher getriggert, eine hohe Rezidivrate ist bekannt (Campos et al., 2015; Clark et al., 1999; Friedl et al., 2001a; Jones et al., 1986; Kadmon et al., 1995; Nieuwenhuis et al., 2011). Desmoide werden primär medikamentös behandelt. Mittel der ersten Wahl sind Sulindac und Tamoxifen. Weitere Therapieoptionen sind Strahlen- und Chemotherapie (Desurmont et al., 2015; Peterschulte et al., 2000; Spier and Aretz, 2012).

Bei mehr als 80% der FAP-Patienten traten Desmoide nach einer Operation auf (Jones et al., 1986), vor allem an der Bauchwand in unmittelbarer Umgebung der Inzisionsnarbe (Peterschulte et al., 2000).

Etwa 10% aller Desmoide, die in Zusammenhang mit einer FAP auftreten, zeigen ein aggressives Wachstumsverhalten (Church, 1995). Ein chirurgischer Eingriff soll spätestens bei Auftreten von Symptomen, wie lokalen Schmerzen, Darmverschlüssen, Darmischämien und Ureterobstruktionen, in Erwägung gezogen werden. Desmoide verursachen ein hohes Ausmaß an Morbidität und Mortalität (Arvanitis et al., 1990).

Ein weiteres charakteristisches Merkmal der FAP sind harmlose Pigmentflecken der Netzhaut, die sogenannte congenitale Hypertrophie des retinalen Pigmentepithels (CHRPE). Diese galten bis zur Etablierung der Molekulardiagnostik als Marker für FAP (Groen et al., 2008). Diese treten bei 60% der FAP-Patienten auf, können sowohl multipel als auch bilateral auftreten, verursachen keine Sehbeeinträchtigung und sind assoziiert mit Mutationen im Bereich des Codons 543-1309 (Groen et al., 2008).

Erwähnenswert sind auch das Gardner-Syndrom und das Turcot-Syndrom. Bei dem Gardner-Syndrom werden Osteome, Epidermoidzysten und Zahnanomalien, die in Verbindung mit FAP auftreten, zusammengefasst (Gardner and Richards, 1953). Dieser Terminus ist jedoch nicht mehr aktuell, da man festgestellt hat, dass diese extraintestinalen Manifestationen bei nahezu allen FAP-Patienten gefunden werden (Groen et al., 2008). Auch Tumoren des zentralen Nervensystems wurden gehäuft im Rahmen der FAP festgestellt und als Turcot-Syndrom bezeichnet (Turcot et al., 1959). Bei der Untersuchung zweier Gruppen konnte festgestellt werden, dass bei den FAP-Patienten gehäuft Medulloblastome, hingegen bei der HNPCC-

Gruppe vermehrt Glioblastome auftreten. Diese Unterschiede wurden nach langen Diskussionen auch mit spezifischen Mutationen in betreffenden Genen in Zusammenhang gebracht. Bei den FAP-Patienten handelt es sich um eine Mutation im APC-Gen, hingegen bei den HNPCC-Patienten um eine Mutation im Mismatch-Repair- Gen (Hamilton et al., 1995; Paraf et al., 1997).

Weitere extrakolische Manifestationen bei FAP-Patienten sind bei < 1% der Patienten Hepatoblastome im Kindesalter (Hughes and Michels, 1992), bei 1-2% der Patienten papilläre Schilddrüsenkarzinome (Fenton et al., 2001), welche vor allem bei jungen Frauen auftreten können (Camiel et al., 1968; Truta et al., 2003) und Ovarialkarzinome (Möslein, 2008).

Das Vorliegen einer der oben genannten Veränderungen sollte Anlass zu weiteren Untersuchungen, in Hinblick auf das mögliche Bestehen einer FAP, geben. Extrakolische Manifestationen im oberen Gastrointestinaltrakt haben ein erhöhtes Risiko zu entarten und bedürfen eine engmaschigen lebenslangen jährlichen Kontrolle. (Jagelman et al., 1988)

#### **1.1.4 Attenuierte Familiäre Adenomatöse Polyposis (aFAP)**

Einige der FAP-Patienten haben eine abgeschwächte Form der FAP, die sogenannte attenuierte FAP. Charakteristisch hierfür ist eine niedrige Anzahl von Polypen und das spätere Auftreten derselben. Diese Polypen treten im mittleren Alter von 44 Jahren und im Gegensatz zur klassischen FAP vermehrt im proximalen Kolon auf (Hernegger et al., 2002; Lynch et al., 1992). Bei den Adenomen handelt es sich um flache, leicht erhabene, plaqueartige Erhebungen, die Lynch dazu geführt hat, diese Erkrankung als „hereditary flat adenoma syndrome (HFAS)“ zu bezeichnen. Durch den ähnlichen klinischen Verlauf wird die aFAP als Unterform der FAP gewertet (Lynch et al., 1992). Ursächlich für die aFAP sind ebenfalls Mutationen im APC-Gen auf dem Chromosom 5q, die zur Verkürzung des Proteins führen. Jedoch unterscheiden sie sich von den Mutationen der klassischen FAP. Vier unterschiedliche Mutationen, die sich über drei Teilbereiche des Gens erstrecken, wurden festgestellt. Diese befinden sich in den ersten fünf Exons am 5`- Ende des Gens, im Exon 9 und im Exon 15 im distalen 3`- Ende des APC-Gens (Friedl et al., 1996; Knudsen et al., 2003; Spirio et al., 1993, 1992; Su et al., 2000; van der Luijt et al., 1996; Young et al., 1998). Auch bei der aFAP treten extrakolische Manifestationen auf (Knudsen et al., 2003; Lynch et al., 1992).

#### **1.1.5 Genetischer Hintergrund /Phänotyp- Genotyp Korrelation**

Heute ist der genetische Hintergrund der FAP bekannt. Ursächlich für die Erkrankung ist die Mutation im APC-Gen. Dieses Gen befindet sich auf dem langen Arm des Chromosoms 5 in der Region 5q21-22 (Bodmer et al., 1987; Leppert et al., 1987; Nishisho et al., 1991). Bereits Herrera beschrieb 1986 die Mutation, bei der es zu einer Deletion von Basenpaaren kommt (Herrera et al., 1986).

Das APC-Gen besteht aus 100.000 Basenpaaren und ist ein Tumorsuppressorgen. Die kodierende Region des APC-Gens ist in 15 Exons unterteilt, das kodierte Protein besteht aus 2843 Aminosäuren und hat ein Molekulargewicht von 300.000 Dalton (Groden et al., 1991; Wyman and Shorthouse, 1996). Das Protein lässt sich in mehrere Domänen unterteilen, die Oligomerisierungsdomäne, die Armadillo-Region, die Beta-Catenin-Bindungsstelle, die Bindungsstelle für Mikrotubuli des Zytoskeletts (**the basic domain**) und in weitere Domänen unbekannter Funktion (Polakis, 1997; Rubinfeld et al., 1993). Diese „Basic Domain“ spielt eine wichtige Rolle bei den Darmkrebserkrankungen, da sie bei nahezu allen Darmkrebserkrankungen deletiert ist (Polakis, 1997).

In der Vergangenheit konnte festgestellt werden, dass es mehrere hundert Mutationen des APC-Gens gibt. Die meisten führen zu einem verkürzten Protein, sodass das Tumorsuppressorgen inaktiviert wird (Polakis, 1997; Wyman and Shorthouse, 1996). Zwei Drittel der Mutationen sind Rasterverschiebungen durch Deletionen zuzuordnen. Es ist immer noch umstritten, ob es Mutationen gibt, bei denen es durch nonsense und missense Punktmutationen zu einer Inaktivierung des APC-Gens kommt (Polakis, 1997). Bei der FAP ist neben der Keimbahnmutation eine somatische Mutation zur Manifestation der Erkrankung notwendig (Knudson, 1996). Die meisten Mutationen befinden sich auf dem Exon 15 (Mandl et al., 1994).

Das Mutationsspektrum erstreckt sich über das gesamte APC-Gen. Mit circa 10% gehört die 5-Basenpaar-Deletion im Codon 1309 zu der häufigsten und mit 5% die 5-Basenpaar-Deletion im Codon 1061 zu der zweithäufigsten Mutation (Half et al., 2009; Mandl et al., 1994). Die Mutation im Codon 1309 führt durch ihre gravierende und frühe Manifestation (Durchschnittsalter bei 20 Jahren) zu der schwersten Form der FAP (Friedl et al., 2001; Mandl et al., 1994). Einen Zusammenhang zwischen dem Ort der Mutation und der phänotypischen Erscheinung konnte in Studien bewiesen werden (Friedl et al., 2001; Wallis et al., 1999; Wu et al., 1998b). Jedoch können Patienten mit identischer Mutation einen unterschiedlichen Phänotyp aufweisen (Giardiello et al., 1994). Die Therapieentscheidung darf also nicht nur anhand der Mutationsstelle getroffen werden, sondern sollte auch das Patientenalter bei Erstmanifestation und den unterschiedlichen Verlauf der Erkrankung bei der Entscheidung mit einbeziehen (Friedl et al., 2001; Pox and Schmiegel, 2013).

Höhere Inzidenzen von Desmoiden wurden bei Mutationen im Bereich der Codons 1445-1580 beobachtet. Aus diesem Grund ist laut den oben genannten Autoren eine elektive Kolektomie nicht ratsam. Durch solch einen Eingriff würde das Auftreten von Desmoiden lediglich getriggert (Friedl et al., 2001).

### 1.1.6 Differentialdiagnosen

Differentialdiagnostisch zur FAP müssen noch weitere Erkrankungsbilder der „**Intestinalen-Polyposis-Syndrome**“ (>100 Polypen) und auch Erkrankungsbilder der „**Intestinalen non-Polyposi-Syndrome**“ (<3-5 Polypen) abgegrenzt werden. Zu dem intestinalen Polyposis-Syndrom gehören die noch nicht allzu lang bekannte **MYH- assoziierte Polyposis (=MAP)**, das **Peutz-Jeghers-Syndrom**, die **Juvenile Polyposis** und das **Cowden-Syndrom**. Zu den non – Polyposis-Syndromen gehört das **Lynch-Syndrom (HNPCC)**. Bei den non –Polyposis-Syndromen handelt es sich um Erkrankungen mit weniger als 10-20 Adenomen.

### 1.1.7 Therapie der Wahl

Derzeit ist eine geeignete frühe chirurgische Intervention lebensrettend. Diese sollte soweit wie möglich auf den Patienten und das klinische Bild abgestimmt werden. Bei allen Patienten wird eine prophylaktische Kolektomie empfohlen, wobei zwischen drei Verfahren unterschieden wird: 1. Totale Proktokolektomie mit Ileostomie, 2. Subtotale Kolektomie mit ileorectaler Anastomose (IRA) und 3. Restorative Proktokolektomie mit ileo- pouch- anal Anastomose (IPAA). Nur so lässt sich die Entwicklung eines kolorektalen Karzinoms verhindern und die Mortalität senken. Inzwischen ist die Kolonchirurgie weitestgehend eine prophylaktische Operation und wird nicht erst bei bestehendem Kolonkarzinom durchgeführt (Wyman and Shorthouse, 1996). Eine prophylaktische Kolektomie sollte erst nach Abschluss der Pubertät und wenn möglich spätestens in der zweiten Lebensdekade erfolgen. (Church et al., 2002; Pox and Schmiegel, 2013; Schmiegel et al., 2004)

Die Ausprägung der FAP und die individuellen Patientenmerkmale entscheiden letztendlich auch, welches Therapieverfahren gewählt wird. Mehr Bedeutung hat in den letzten Jahren auch die Berücksichtigung des FAP Genotyps bei der klinischen Entscheidung gewonnen (Möslein, 2008; Wallis et al., 1999).

Die Proktokolektomie mit endständigem Ileostoma wird bei Sphinkterinsuffizienz und tiefsitzendem Rektumkarzinom durchgeführt. Die subtotale Kolektomie mit einer ileorectalen Anastomose ist zum Einen bei jungen Patienten mit wenigen Adenomen zum Anderen bei Patienten mit einer attenuierten familiären adenomatösen Polyposis (aFAP) indiziert. (Bülow et al., 2000; Möslein, 2008)

Das Verfahren der Wahl ist die prophylaktische restorative Proktokolektomie, mit der schon Nissen 1933 die ersten Versuche gemacht hat (Bülow et al., 2000, 2006; Möslein, 2008; Möslein et al., 1992; Nyam et al., 1997; Pox and Schmiegel, 2013). Die restorative Proktokolektomie mit einem ileoanalen J-Pouch wird heutzutage laparoskopisch durchgeführt (Ahmed Ali et al., 2009; Dunker et al., 2001; Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2008, 2005; Polle et al., 2007). Die laparoskopische IPAA geht mit deutlich weniger Narben, Bauch- und

adnexalen Verwachsungen im Vergleich zur offenen IPAA einher (Hull et al., 2012; Indar et al., 2009).

Nach der prophylaktischen Operation sollen engmaschige Nachsorgeuntersuchungen erfolgen, bei der IRA alle 4-6 Monate und bei der IPAA jährlich (Pox and Schmiegel, 2013). Eine jährliche Vorsorge bei IPAA ist aufgrund der häufig auftretenden Pouchadenome empfehlenswert (Möslein, 2008; Thompson-Fawcett et al., 2001).

Neben der etablierten chirurgischen Therapie wurde 1983 eine Studie veröffentlicht, die über Ergebnisse einer medikamentösen Therapie berichtete. In dieser konnte durch die Gabe von einem nicht stereoidalen Medikament namens Sulindac eine Rückbildung der kolorektalen Polypen erreicht werden (Waddell and Loughry, 1983). Sulindac reduziert die Anzahl und Größe der Adenome (Giardiello et al., 1993) und wird vor allem für die Behandlung von Patienten eingesetzt, bei denen durch eine IRA keine vollständige Entfernung erzielt werden konnte (Nugent et al., 1993). Die Wirkung von Sulindac gilt bis heute als unzureichend, eine präventive Wirkung konnte bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht nachgewiesen werden, somit stellt es keine Alternative für die Therapie der Wahl dar (Giardiello et al., 2002, 1993).

#### **1.1.8 Komplikationen der Therapie**

Wie bei jedem invasiven Verfahren können nach den gängigen Operationen Komplikationen auftreten.

##### Komplikationen der IPAA:

Spezifische Komplikationen der IPAA sind Fisteln, Abszesse, Dünndarmstenosen, Pouchitis, Beckensepsis, Anastomoseninsuffizienz, Darmdysfunktion und gestörte Stuhlkontinenz, Symptome einer sexuellen Dysfunktion (Impotenz und retrograde Ejakulation, Dyspareunie), Desmoide und Pouchadenome (Beech et al., 2001; Heuschen et al., 1999; Nyam et al., 1997; Wuthrich et al., 2009).

Einige Jahre nach der Operation wurden in mehreren Studien vermehrt Adenome im ileoanalen Pouch beobachtet (Möslein, 2008; Parc et al., 2001; Thompson-Fawcett et al., 2001; Wu et al., 1998a). Das 5-Jahres Risiko einer Entwicklung beträgt 7%, das 10-Jahres Risiko 35% und das 15-Jahres Risiko 75% (Parc et al., 2001). Pouchitis ist eine selten auftretende Komplikation bei FAP-Patienten (0-10%) (Half et al., 2009; Nyam et al., 1997) bei der die kumulative Inzidenz in der Literatur mit 29% beschrieben wird (Heuschen et al., 1999). Die chronische Pouchitis ist eine schwer behandelbare Erkrankung. Im Rahmen der Entzündung kann es über die Dysplasie-Karzinom-Sequenz zu einer Entartung der Schleimhaut kommen. Daher ist eine engmaschige Überwachung von großer Bedeutung (Heuschen et al., 1999). Durch Vermeidung dieser oben genannten postoperativen Komplikationen ist laut Heuschen et al. zu erwarten, dass künftig

eine nahezu identische Lebensqualität zur gesunden Kontrollgruppe erreicht wird (Heuschen et al., 1999). Auch die oben genannten sexuellen Dysfunktionen, wie Impotenz (Dozois et al., 1993), retrograde Dysfunktion (3%-4%), erektile Dysfunktion (0%-1,5%) (Half et al., 2009; Nyam et al., 1997) die Dyspareunie (3-22%) (Nyam et al., 1997; Olsen et al., 2003) und die Infertilität, gehören zu den Faktoren, die die Lebensqualität durchaus beeinflussen. Vor allem die Infertilität ist nach einer IPAA nicht zu vernachlässigen, das relative Risiko liegt hier bei 3,91% (Rajaratnam et al., 2011). Die Pathogenese der Infertilität liegt hier in der Tubendysfunktion und sekundären Verklebungen (Rajaratnam et al., 2011).

#### Komplikationen bei IRA:

Zu der wichtigsten Einschränkung der IRA gehört das verbleibende Karzinomrisiko im Rektum. Das kummulative Risiko wird in mehreren Studien diskutiert, reicht von 10% bis 25,8% bei 50-Jährigen (Nugent and Phillips, 1992; Wolthuis et al., 2011) und steigert sich im Alter von sechzig Jahren auf 29% und mit zunehmenden Alter weiter (Nugent and Phillips, 1992).

Regelmäßige und engmaschige endoskopische Nachkontrollen in 4-6 monatigen Abständen sind unabdingbar. (Möslein, 2008)

In einer Studie zur Lebenserwartung nach einer prophylaktischen Kolektomie und nach einer ileorectalen Anastomose wurden Malignome des oberen Gastrointestinaltraktes, Desmoidtumoren und perioperative Komplikationen als wichtige Todesursachen festgestellt (Nugent et al., 1993). Des Weiteren wurden auch periampulläre Tumoren als Todesursache beobachtet (Arvanitis et al., 1990).

Insgesamt ist es wichtig, dass bei beiden Operationsmethoden weiterhin engmaschige postoperative Kontrollen erfolgen, um das Auftreten eines Karzinoms rechtzeitig zu entdecken oder sogar zu verhindern.

#### **1.1.9 Prädiktive Diagnostik und Screeningmethoden**

Durch das Verständnis für die genetischen Grundlagen und das klinische Bild der FAP wird ein Konzept der Früherkennung mit Screening und frühzeitiger Therapie möglich.

Auf der Grundlage im Jahr 1930 von Dukes erstellter Datenbanken in London etablierten sich die ersten Screening Untersuchungen der Verwandten von Polyposis Patienten (Beech et al., 2001).

Unter einer prädiktiven Diagnostik versteht man die Einschätzung der Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Erkrankung. Inzwischen ist es auf der Grundlage von molekulargenetischen Untersuchungen möglich, Aussagen über den Krankheitsverlauf zu treffen. Bei der FAP kann man gezielt nach der Mutation bzw. nach einem bestimmten Genotyp

suchen. Der molekulargenetische Nachweis gelingt bei 70-80% (Gebert et al., 1999; Pox and Schmiegel, 2013) der Patienten und wird auf zwei verschiedene Arten durchgeführt: 1. direkter Nachweis der Mutation im APC-Gen, hier ist die Kenntnis über die Mutation in der Familie zwingend. 2. indirekter Nachweis des Genotyps über eine Kopplungsanalyse. Dabei wird die Vererbung der benachbarten polymorphen Marker nachgewiesen. Voraussetzung für den indirekten Nachweis ist, dass mindestens 2 Betroffene innerhalb der Familie bekannt sind. Viele Jahre diente die Augenhintergrundspiegelung zur Feststellung einer kongenitalen Hypertrophie des retinalen Pigmentepitels zum Nachweis von Genträgern (Pox and Schmiegel, 2013; Schmiegel et al., 2004). Eine Indikation für eine prädiktive molekulargenetische Untersuchung besteht bei allen Verwandten des Indexpatienten. Die Diagnosestellung ist für viele Patienten ein einschneidendes Ereignis, welches die Zukunft und die Lebensqualität der Patienten auf Dauer beeinflusst und mit Sorgen und Ängsten verbunden ist. Deshalb ist es sehr wichtig, dass vor jeder prädiktiven Diagnostik eine ausführliche und angemessene Aufklärung sowie Beratung erfolgt. („Bekanntmachung: Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik,“ 2003)

Es wird empfohlen, dass Patienten bei Nachweis einer Mutation die Vorsorge schon ab dem 10. Lebensjahr mit einer humangenetischen Beratung beginnen und dann dem Vorsorgeschema der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS), siehe auch Tabelle 3 (Pox and Schmiegel, 2013) folgen. Da kolorektale Karzinome bei Anlageträgern eher selten vor dem 15. Lebensjahr auftreten, ist eine humangenetische Beratung vor dem 10. Lebensjahr nicht notwendig (Church et al., 2002; Pox and Schmiegel, 2013). Bei fehlendem Mutationsnachweis reichen die üblichen Vorsorgemaßnahmen der allgemeinen Bevölkerung aus (Pox and Schmiegel, 2013).

Untersuchungsalter	Untersuchungsart	Frequenz
Ab dem 10. Lebensjahr	Körperliche Untersuchung	1x jährlich
	Rektosigmoidoskopie (bei Beobachtung erster Polypen Koloskopie statt Rektosigmoidoskopie)	1x jährlich 1x jährlich
	Abdomensonographie	1x jährlich
	Augenärztliche Untersuchung auf CHRPE (bei positiven Indexpatienten)	Einmalig
	Genetische Beratung und Testung	Einmalig
Vor prophylaktischer Kolektomie bzw. spätestens ab dem 30. LJ	Erste Gastro-Duodenoskopie -Bei Nachweis von Adenomen -ohne Nachweis von Adenomen	3-Jahres- Intervall

**Tabelle 3: Empfehlung der Vorsorgeuntersuchung für FAP- Anlageträger und Risikopersonen der DGVS**

## 1.2 Lebensqualität

### 1.2.1 Definition

Eine Verbesserung und insbesondere die Erhaltung der Lebensqualität sind die wichtigsten Ziele in der Behandlung von Patienten, die unter einer bestimmten Erkrankung leiden. Die Wurzeln des Begriffes Lebensqualität führen in das Jahr 1920 zurück, in dem es zunächst als Ausdruck eines Wohlstandes der Bevölkerung genutzt wurde. (Wood-Dauphinee, 1999)

Der Begriff Lebensqualität spielte lange lediglich eine Rolle im Forschungsfeld der Soziologen, Psychologen und Ökonomen. In den 70er Jahren etablierte sich der Begriff auch als Schlüsselwort in der Medizin. Hier wurden neben den objektivierbaren medizinischen Kriterien wie klinische Symptomatik und Überlebenszeit auch die subjektive Gesundheit bzw. die subjektive Lebensqualität zur Wertung eines medizinischen Handelns herangezogen. Man benutzte den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger, 1997; Radoschewski, 2000). Um den gesundheitlichen Zustand zu erfassen, bewerten, quantifizieren und objektivieren zu können, wurden in der zweiten Phase der Lebensqualitätsforschung eine Vielzahl von Messinstrumenten entwickelt. In Deutschland befasste sich vor allem Frau Prof. Bullinger mit diesem Thema. Bullinger und Hasford untersuchten mehrere LQ-Messinstrumente und evaluierten diese (Bullinger, 1997, 1996).

Der Einsatz der Evaluationsinstrumente hatte zunächst vor allem in der Onkologie und in der Kardiologie einen hohen Stellenwert (Bullinger, 1997). Mittlerweile ist der Begriff „Lebensqualität“ in der Medizin in allen Bereichen weit verbreitet.

Eine einheitliche, klare und eindeutige Definition der Lebensqualität findet man in der Literatur nicht. Es existieren einige Varianten der Definition.

„Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales psychologisches Konstrukt, das durch mindestens vier Komponenten zu operationalisieren ist: das psychische Befinden, die körperliche Verfassung, die sozialen Beziehungen und die funktionale Kompetenz der Befragten. Von großer Bedeutung ist, dass die Patienten selbst Auskunft über ihr Befinden und ihre Funktionsfähigkeit geben.“ (Bullinger et al., 1994)

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist Lebensqualität subjektiv und umfasst Dimensionen wie die psychische, physische, geistige und soziale Wahrnehmung. Die WHO definiert den Begriff Lebensqualität wie folgt:

Weltgesundheitsorganisation 1995:

„Lebensqualität ist die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und im Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen. Es handelt sich um ein Arbeitskonzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit, das psychologische Befinden, den Grad der Unabhängigkeit, der sozialen Beziehungen einer Person sowie durch ökologische Umweltmerkmale.“

(“Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL),” 1993, “The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL),” 1995)

Es wird zwischen krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Fragebögen unterschieden, wobei die krankheitsübergreifenden überwiegen (Bullinger, 1997).

International häufig benutzte Instrumente sind das Sickness Impact Profile (Bergner et al., 1981), das Nottingham Health Profile (Hunt et al., 1981), der SF-36 Health Survey/ SF-12 Health Survey (Ware et al., 1996; Ware and Sherbourne, 1992) und der Health Assessment Questionnaire (Ramey et al., 1992).

### **1.2.2 Messinstrumente der Lebensqualität**

Um die Lebensqualität der untersuchten FAP-Patienten zu bewerten und zu quantifizieren, benutzten wir in unserer Studie den Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch, den Wexner Score und den Short Form SF-12 Gesundheitszustand Fragebogen.

#### **Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch**

Der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex nach Eypasch (Eypasch et al., 1993) ist ein validierter und standardisierter Index, den es sowohl in der deutschen als auch in der englischen Sprache gibt. Benutzt wird er für benigne und maligne Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes. Er gehört zu den krankheitsspezifischen Fragebögen. Der Fragebogen besteht aus 36 Fragen mit den fünf Dimensionen Symptome, Emotionen, physische Funktion, soziale Funktion und persönliche Belastung durch die medizinische Behandlung. Zu den einzelnen Dimensionen wird eine unterschiedliche Anzahl an Fragen gestellt: Zu den Symptomen 19 Fragen, zu den Emotionen fünf, zu der physischen Funktion sieben, zu der sozialen Funktion vier und zu der persönlichen Belastung durch die medizinische Behandlung eine Frage. Die Bewertung der Fragen erfolgt auf einer fünfstufigen Skala mit den Werten von 0-4. Durch die Addition der einzelnen Werte ergibt sich der Summenscore (Gesamtindex), der Werte zwischen 0 und 144 einnehmen kann. Der höchste Wert von 144 entspricht einer unbeeinträchtigten Lebensqualität. Der Fragebogen wurde in drei Phasen entwickelt und getestet. Der Mittelwert bei gesunden Individuen liegt bei 120,8 +/-15. (Eypasch et al., 1993)

#### **Short Form SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand**

Der SF-12 Fragebogen ist die Kurzversion des SF-36 Fragebogens, der sowohl von der psychometrischen Qualität, als auch von seiner Ökonomie her international führend ist (Morfeld et al., 2011). Der SF-36 wurde aus den umfassenden Messinstrumenten, die im Rahmen der Medical Outcome Study (MOS) im Jahre 1960 in den USA, entwickelt. Der SF-12 Fragebogen besteht aus 12 Items und entstand durch Selektion von Items in unterschiedlichen Regressionsmodellen aus dem SF-36 Fragebogen (Ware et al., 1996). Mit diesem Instrument kann durch die Gewichtung der 12 Items folgendes ermittelt werden: die körperliche und die psychische Summenskala.

Die Profildarstellung der acht Summenskalen (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden), wie im SF-36, kann mit der Kurzversion nicht erfolgen. Sowohl den SF-36 als auch den SF-12 Fragebogen gibt es in mehreren Ausfertigungen, die sich lediglich in der Befragungsart (schriftlich, Interview), im Zeitfenster (eine Woche- Akutversion, vier Wochen- Standardversion) und in der

Beurteilungsart (Selbstbeurteilung, Fremdbeurteilung) unterscheiden. Für die standardisierte Berechnung und Auswertung der deutschsprachigen Version der SF-12 Fragebögen existieren digitale Auswertungsprogramme für das Statistikpaket SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) (Morfeld et al., 2011). Die Auswertung kann mit dem Taschenrechner als auch mit existierenden entsprechenden Auswertprogrammen für unterschiedliche Statistikprogramme erfolgen. Bei der Auswertung ist die Gewichtung, Addition und Transformation der Item- Werte festgelegt. Summenwerte der körperlichen Summenskala (KSK) und der psychischen Summenskala (PSK) stellen das Ergebnis dar. Fehlende Werte im SF-12 Fragebogen können nicht ersetzt oder korrigiert werden, sodass der Fragebogen in diesem Fall nicht auswertbar ist (Morfeld et al., 2011; Ware et al., 1996).

### **Wexner-Continence-Score**

Der Fecal Incontinence Severity-Index nach Wexner (Rockwood et al., 1999) ist ein standardisierter Fragebogen, der mit fünf Fragen das Ausmaß und die Art der analen Inkontinenz bei Patienten erfasst. Die einzelnen Fragen gehen auf die verschiedenen Inkontinenzarten (flüssig, fest und gasförmig) ein. Des Weiteren wird die Notwendigkeit des Tragens von Einlagen und mit der Inkontinenz einhergehende Beeinträchtigung des Lebensstils erfragt. Die Summe der einzelnen Punkte ergibt den individuellen Wexner Incontinence Score der Patienten. Die Patienten können diese Fragen auf einer Scala von 0=niemals bis 4=immer beantworten. Insgesamt ergibt sich durch die Addition der einzelnen Fragen der Wexner-Score. Ein Patient mit 0 Punkten ist vollständig kontinent, ein Patient mit 20 Punkten vollständig inkontinent.

## **1.3 Zielsetzung der Arbeit**

Prophylaktische Resektionsoperationen von Darmabschnitten sind prägende Maßnahmen sowohl für das psychische als auch für das physische Wohlbefinden eines jeden FAP-Patienten. Hierbei muss insbesondere der Zeitpunkt, zu dem die Operation durchgeführt wird, nämlich während der Adoleszenz, als äußerst vulnerable Phase eines Menschen berücksichtigt werden.

Dabei können physische Veränderungen, wie eine Abänderung der als „normal“ geltenden Ästhetik, die bei allen Operationsmethoden zumindest zeitweise bei den Patienten auftreten, zu einschneidenden und bleibenden psychischen Konsequenzen führen. In schweren Fällen ist sogar ein vollständiger Rückzug aus sozialen Gefügen mit einer einhergehenden Isolation zu befürchten.

Diese Konsequenzen betreffen alle Lebensbereiche der Patienten: Über Beziehungen und das Sexualeben, die allgemeine gesellschaftliche Interaktion, das Berufsleben und damit auch die

finanzielle Situation der Patienten. Außerdem sind vermehrt psychische Erkrankungen, wie Angststörungen, Depressionen oder auch Persönlichkeitsstörungen in der Folge wahrscheinlich.

In der frühen Vergangenheit wurde eine Vielzahl von Studien durchgeführt, in denen das Augenmerk auf die Fertilität und auf die sexuelle Funktion der proktokolektomierten Patienten gerichtet wurde. Jedoch muss man an dieser Stelle betonen, dass die meisten Untersuchungen entweder ausschließlich an Colitis ulcerosa Patienten, an einem gemischten Kollektiv (Colitis ulceroa/ FAP) oder an einem Patientenkollektiv, welches nicht explizit nach der Grunderkrankung differenziert wurde, erfolgten (Bauer et al., 1983; Counihan et al., 1994; Gorgun et al., 2004; Johnson et al., 2004; Larson et al., 2008; Lepistö et al., 2007; Metcalf et al., 1986; Waljee et al., 2006; Wuthrich et al., 2009). Lediglich drei Studien wurden ausschließlich mit FAP-Patienten durchgeführt (Johansen et al., 1990; Nieuwenhuis et al., 2010; Olsen et al., 2003). In diesen und in vielen anderen Lebensqualitätsstudien wurde festgestellt, dass sowohl Männer als auch Frauen über eine Vielzahl von sexuellen Dysfunktionen, reduzierter Fertilität und weitere Einschränkungen im Alltag klagten (Stuhlinkontinenz, weitere Komorbiditäten, Einschränkungen in der Partnerschaft, Einschränkungen im Berufsleben, Schwierigkeiten bei der Ausführung ihres Hobbys).

Sowohl die möglichen Folgeerkrankungen als auch die Operationsmethoden selbst können dazu führen, dass der Patient in bestimmten Lebenslagen und Lebensbereichen Einbußen hinsichtlich der Lebensqualität erleiden kann.

Gegenstand und Ziel der vorliegenden Arbeit sind die unterschiedlichen Ergebnisse der Operationszugänge, die geschlechtsspezifischen Komplikationen, die psychosozialen Einschränkungen und die Auswirkungen dieser auf die Lebensqualität von FAP-Patienten zu untersuchen. Unser Augenmerk wird sich auf die Untersuchung des heute noch unterschätzten Anteils an Männerbeschwerden wie Impotenz und Ejakulationsstörungen nach Operationen am Kolorektum richten. Des Weiteren untersuchen wir die Auswirkungen dieser Erkrankung und der Behandlungsmöglichkeiten auf die Fertilität der Frauen.

Das innovative Element dieser Promotionsarbeit besteht in der Berücksichtigung möglicher geschlechtsspezifischer Unterschiede. Zudem ist sie eine der wenigen Arbeiten, in der die Lebensqualität bei einem Patientenkollektiv erhoben wird, an der ausschließlich FAP-Patienten nach einer Darmoperation teilnehmen. Die Ergebnisse haben eine unmittelbare Konsequenz für die klinische Betreuung und dafür sollen die unter 2.6 aufgeführten Hypothesen überprüft werden.

## 2. Material und Methoden

### 2.1 Art der Studie

Es handelt sich bei der Studie um eine Lebensqualitätserhebung in Korrelation zur spezifischen medizinischen Vorgeschichte, die Erkenntnisse für die klinische Betreuung von FAP-Patienten ermöglichen soll. Die Erhebung erfolgte mit standardisierten und validierten, teils frei formulierten Fragebögen.

### 2.2 Studiendesign und Hypothesen

Die Daten für diese Studie wurden im Rahmen einer Befragung bezüglich der Lebensqualität von FAP-Patienten in Form von schriftlichen Fragebögen erhoben. Wir entwickelten einen patientenbezogenen Fragebogen und selektierten unter etablierten standardisierten Fragebögen den für unsere Studie geeigneten Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität aus.

Wir entschieden uns zum Einen für den **Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch** (Eypasch et al., 1995, 1993), einen Fragebogen, der in seiner Durchführung und Auswertung standardisiert ist. Er ist breit genug gefächert um unsere Fragen zu beantworten. Der Fragebogen liegt in deutscher und englischer Sprache vor. Für unsere Studie benutzten wir die deutschsprachige Version.

#### **Short Form SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand**

Der Short Form SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand ist ein weiteres standardisiertes Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität, welches mit der Gewichtung von 12 Items folgendes ermittelt: die körperliche und psychische Summenskala.

Der Vorteil des SF-12 Fragebogens liegt in seiner Kürze und damit in einer geringen Belastung der Patienten, allerdings können die acht Summenskalen des SF-36 Fragebogens, aus dem der SF-12 im Rahmen mehrerer Regressionsmethoden entstand, nicht dargestellt werden. (Ware et al., 1996)

Wie oben beschrieben, existieren sowohl für den SF-36 als auch für die hier verwendete Kurzversion SF-12 Fragebogen mehrere Ausfertigungen. Wir verwendeten für unsere Studie die deutschsprachige Akutversion (Zeitfenster eine Woche) in der 2. ergänzten und überarbeiteten Auflage, die den Patienten in schriftlicher Form und als Selbstbeurteilungsausfertigung zugeschickt wurde. Die Patienten hatten die Aufgabe, die Antwortalternativen der jeweiligen Fragen in ihrem eigenen Ermessen und gemäß ihres Gesundheitszustandes zu beantworten. Die Ausfülldauer betrug ca. drei Minuten.

Die Auswertung erfolgte mit einer dem Auswertungsmanual beiliegenden CD-ROM. Diese enthält die Auswertungssyntax. Zunächst wurden die Daten in eine Datei namens „SF-12 Eingabeblatt“ eingegeben. Die erste Berechnung erfolgte auf der Basis von Parametern der US-Normstichprobe von 1990, danach erfolgte die Berechnung der körperlichen und psychischen Summenskala, basierend auf den Faktorkoeffizienten der deutschen Normstichprobe aus dem Jahre 1994. (Morfeld et al., 2011)

### **Wexner Score**

Um das Ausmaß der Inkontinenz bei den Patienten zu messen, verwendeten wir den Fecal-Incontinence- Severity- Index nach Wexner (Wexner Score) (Rockwood et al., 1999). Die Mittelwerte des Wexner Scores wurden zwischen den einzelnen Vergleichsgruppen gegenübergestellt.

### **Patientenbezogener Fragebogen**

Mittels unseres selbstkonzipierten Fragebogens wurden Parameter erfasst, wie Geschlecht, Alter, Gewicht, Körpergröße, Medikamentenanamnese und Vorerkrankungen. Für uns relevante Informationen sind die erhobenen Daten zu Operationsverfahren, Operationskomplikationen, Re-Operationen, Anzahl der Re-Operationen, Auftreten von Desmoiden, Behandlungsart des Desmoids, Auftreten von FAP-assoziierten Erkrankungen. Des Weiteren stellten wir Fragen zur psychischen Belastung und zum Alltags- und Freizeitverhalten. Der letzte Teil der Fragebögen geht speziell auf die Einschränkungen der Frauen und Männer bei der Familienplanung und im Sexualleben ein. In diesem Teil wird nach der Anzahl von Kindern, Schwangerschaftsschwierigkeiten, eventuellen Behandlungen, nach Inkontinenz, erektiler Dysfunktion, Ejakulationsstörungen, eventueller Sterilitätsoperation und Einnahme von potenzsteigernden Mitteln gefragt.

Es wird entsprechend der Zeitpunkt der prophylaktischen Operation der Zusammenhang mit dem Auftreten dieser Schwierigkeiten ermittelt.

Die Antworten und die validierten Fragebögen der Patienten wurden in Abhängigkeit des Operationszuganges, Anzahl der Operationen, Auftreten der Desmoide, Einschränkungen der Frauen und Männer bei der Familienplanung und Sexualleben ausgewertet und miteinander verglichen.

Die Patienten wurden gemäß der Antworten in folgende Gruppen unterteilt:

1. Laparoskopisch vs. offen operierte Patienten
2. Patienten mit Desmoiden vs. Patienten ohne Desmoide
3. Frauen mit Kindern vs. ohne Kinder

#### 4. Männer mit vs. Männer ohne funktionelle Probleme mit der Sexualität

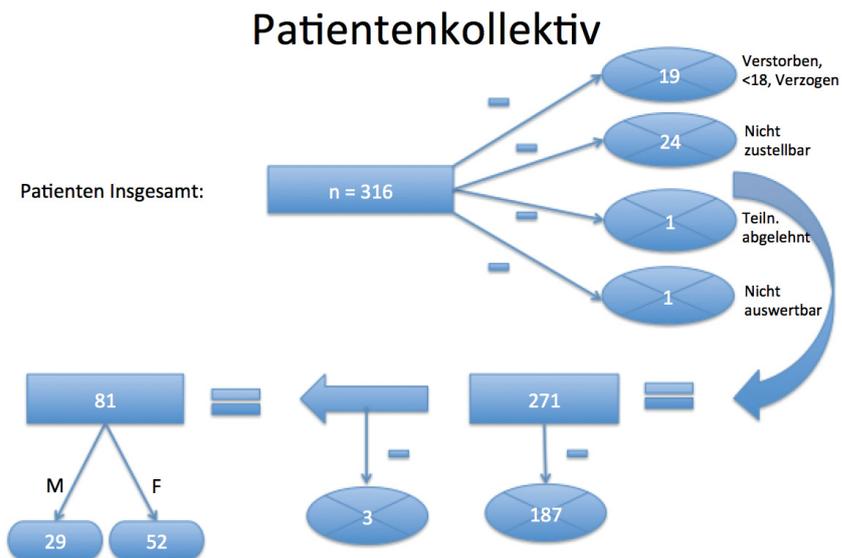
Die verwendeten Fragebögen dieser Studie sind im Anhang beigefügt.

Die Patienten erhielten diese Fragebögen im Zeitraum von Oktober bis November 2012 auf postalischem Weg. Dem Fragebogen angehängt waren eine Patienteninformation, eine Einwilligungserklärung, der SF-12 Fragebogen, der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex nach Eypasch, der selbstkonzipierte Fragebogen und der Wexner Score. Die Patienten wurden gebeten, die zugesandten Fragebögen vollständig auszufüllen, diese in den mitgeschickten, gesonderten, nichtbeschrifteten Briefumschlag zu legen und diesen dann gemeinsam mit der Einverständniserklärung in den frankierten Umschlag zu legen und an uns zurückzusenden. Die Teilnahme der Patienten an der Studie war freiwillig und konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen durch die Patienten beendet werden.

### **2.3 Patientenkollektiv, Einschluss- und Ausschlusskriterien**

Es wurden im Zeitraum von Oktober bis November 2012 aus einem Patientenkollektiv von 316 Patienten, aus unserer archivierten Patientendokumentation, auf postalischem Wege 297 Fragebögen an FAP-Patienten verschickt. Bereits im Vorfeld wurden 19 Patienten aufgrund unterschiedlicher Ausschlusskriterien (verstorbene Patienten, Patienten <18 Jahre, Patienten ohne vorhandene Adresse) ausgeschlossen. Der von uns bestimmte Cut-off für den Empfang der Fragebögen war der März 2013.

Im Nachhinein wurden von den 297 Patienten weitere 24 Patienten aus der Studie ausgeschlossen, da die von uns zugesandten Fragebögen aufgrund eines Umzuges nicht zustellbar waren. Ein weiterer Patient verweigerte die Teilnahme an der Studie, der Fragebogen einer weiteren Teilnehmerin wurde nur teilweise ausgefüllt und daher nicht in die Auswertung mit einbezogen. Es wurden die Fragebögen von 81 Patienten (n=81) in die Studie eingeschlossen (Responder). Von diesen 81 Patienten nahmen 52 Frauen (n=52) und 29 Männer (n=29) an der Studie teil. Drei Patienten wurden von Beginn an ausgeschlossen, da sie nicht operiert wurden. 187 Patienten haben auf unseren Fragebogen nicht geantwortet (Non-Responder). (Abb.1)



**Abb. 1: Flussdiagramm Datenerhebung Patientenkollektiv**

Aus dem gesamten Patientenkollektiv (n=316) wurden im Vorfeld ausgeschlossen n=19 Patienten. Angeschrieben wurden n=297 Patienten. n=26 wurden aus der Studie ausgeschlossen aufgrund von Unzustellbarkeit/ fehlender Zustimmung und fehlender Verwertbarkeit. Von den übrig gebliebenen n=271 haben n=187 nicht geantwortet (non Responder). Insgesamt haben n=84 Patienten geantwortet (Responder). Davon wurden noch n=3 ausgeschlossen da nicht operiert. Das Untersuchungskollektiv beträgt n=81.

**a) Einschlusskriterien**

- klinisch oder genetisch nachgewiesene FAP-Patienten
- Alter >18 Jahre
- schriftliches Einverständnis des Patienten
- Verständnis der deutschen Sprache
- vollständig und auswertbar ausgefüllte Fragebögen
- operierte Patienten

**b) Ausschlusskriterien**

- fehlendes schriftliches Einverständnis des Patienten
- weder klinisch noch genetisch nachgewiesene FAP
- Alter < 18 Jahre
- verstorbene Patienten

- nicht vollständig und nicht auswertbar ausgefüllte Fragebögen
- nicht operierte Patienten

## **2.4 Datenerhebung und Datenerfassung**

Zur Datenerhebung wurden Fragebögen benutzt, die keinen Rückschluss auf die Patientenidentität erlauben. Die zurückgesandten Fragebögen wurden gemäß Datenschutzrichtlinien anonym aufbewahrt. Die Antworten der Fragen wurden in Form einer Wertetabelle im Programm Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 22.0 erfasst und gespeichert.

## **2.5 Datenauswertung**

Alle Daten wurden mit dem Programm Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 22.0 für Macintosh analysiert. Mittelwertunterschiede zwischen zwei Gruppen wurden mit Hilfe des t-Tests für unabhängige Stichproben inferenzstatistisch abgesichert. Häufigkeitsverteilungen wurden mit dem  $\chi^2$ -Test (Chi –Quadrat Test) analysiert. Bei beiden Tests wurden Ergebnisse mit  $p < 0.05$  als signifikant erachtet. Mittelwerte und Standardabweichungen wurden als M und SD berichtet. Die Signifikanztests wurden zweiseitig durchgeführt. Bei allen verwendeten Tests wurden die Voraussetzungen der angewendeten Tests stets geprüft und bei Verletzung der Voraussetzung entsprechende Konsequenzen gezogen. Mittelwertunterschiede zwischen mehr als zwei Gruppen wurden mit Hilfe der univariaten Varianzanalyse analysiert. Zudem haben wir die einzelnen Ergebnisse aus dem ergänzenden selbsterstellten Fragebogen deskriptiv mit Häufigkeiten und prozentuellen Angaben dargestellt.

Für die standardisierte Berechnung und Auswertung der deutschsprachigen Version des SF-12 Fragebogens existieren digitale Auswertprogramme für das Statistikpaket SPSS, die mit dem Manual „SF-36- Fragebogen zum Gesundheitszustand“ vom Hogrefe Verlag zu Verfügung gestellt werden. (Morfeld et al., 2011)

## **2.6 Ethische Aspekte**

Die vorliegende Studie, die Patienteninformation und Patienteneinwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission der Heinrich – Heine – Universität in Düsseldorf geprüft und positiv beurteilt. Das Ethikvotum wird unter der Studiennummer 4010 geführt. Alle Patienten stimmten schriftlich zu.

## 2.7 Hypothesen

### Hypothese 1. :

**„Laparoskopisch operierte Patienten haben eine bessere Lebensqualität als konventionell operierte Patienten.“**

### Hypothese 2. :

**„Patienten, die sich mehrfachen Operationen unterziehen müssen (z. B. bei Komplikationen) bilden mehr Desmoidtumore. Diese Diagnose spielt eine entscheidende Rolle hinsichtlich der Lebensqualität.“**

### Hypothese 3. :

**„Ein unerfüllter Kinderwunsch bei Frauen entsteht häufiger nach komplizierten Operationsverläufen.“**

### Hypothese 4. :

**„Ein heute noch unterschätzter Anteil an Männern leidet an Impotenz nach Operationen am Kolorektum“**

Die Nullhypothese besagt, dass es keinen Unterschied zwischen dem Mittelwert zweier Vergleichsgruppen gibt. Dem gegenübergestellt ist die Alternativhypothese, die besagt, dass die zwei Gruppen sich unterscheiden. Ob sich die Vergleichsgruppen signifikant unterscheiden oder nicht, untersuchten wir mit dem t-Test für unabhängige Stichproben.

Nullhypothese  $H_0: \mu = \mu_0$

Alternativhypothese  $H_0: \mu \neq \mu_0$

Die Berechnungen erfolgten mit dem Statistic Programm SPSS. Signifikanz bestand, wenn der p-Wert  $< 0,05$  betrug.

## 3. Ergebnisse

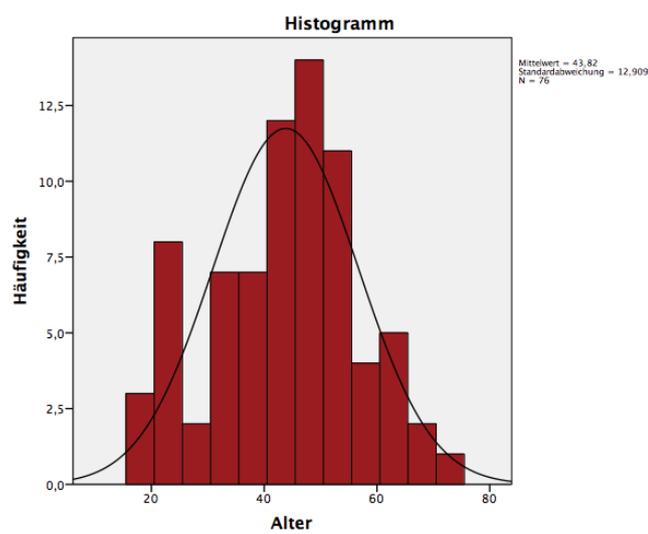
### 3.1 Demographie

Bei der Zusammenschau der zurückgesandten Fragebögen werteten wir die Ergebnisse von 81 Patienten aus. Zum Zeitpunkt der Befragung betrug das Durchschnittsalter der befragten Patienten 43,82 und der Median 45 Jahre. Die Standardabweichung (SD) beträgt 12,909 Jahre. (Abb.2) Bezüglich der Geschlechterverteilung überwiegt das weibliche Geschlecht mit 64,2%

(n=52) Frauen gegenüber 35,8% (n=29) Männer. Bei den teilnehmenden Patienten wurde die Diagnose FAP im Zeitraum von 1960 bis 2010 gestellt. Fünf Patienten machten keine Angaben zu dieser Frage.

Die 1. Operation bei den befragten Patienten erfolgte zwischen den Jahren 1977 und 2012 (Abb.3). Vier Patienten gaben kein Operationsdatum an.

Die weiteren demographischen Angaben und Patientencharakteristika sind in der Tabelle 4 zusammengefasst. (Tabelle 4)



**Abb. 2: Altersverteilung des Patientenkollektivs**  
N=75 Patienten. Mittelwert 43.82 und Standardabweichung 12.909.

<i>Anzahl der Studienteilnehmer</i>	<i>N= 81</i>	<i>100%</i>
<i>Durchschnittsalter in Jahren (M ± SD)*</i>	<i>43,8 ± 12,9</i>	
<i>Geschlecht (weiblich/männlich)</i>	<i>52 / 29</i>	<i>64,2% / 35,8%</i>
<i>Operationszugang (offen/ laparoskopisch) **</i>	<i>50 / 30</i>	<i>62,5% / 37,5%</i>
<i>Postoperative Zeitraum in Jahren (M ± SD)</i>	<i>13,02 ± 9,847</i>	
<i>Operationsverfahren:***</i>		
<i>-totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch</i>	<i>N=55</i>	<i>69,6%</i>
<i>-Subtotale Kolektomie (IRA)</i>	<i>N=21</i>	<i>26,6%</i>
<i>-dauerhafter künstlicher Darmausgang</i>	<i>N=3</i>	<i>3,8%</i>

**Tabelle 4: Demographische Patientendaten**

Dargestellt sind Durchschnittsalter, Geschlechterverteilung, Operationszugang, Postoperative Zeitraum und Operationsverfahren. \* keine Angaben (n=6) Patienten, \*\* keine Angabe (n=1), \*\*\* keine Angabe (n=2).

Die nachfolgenden Ergebnisse werden den vier Haupthypothesen entsprechend aufgeführt.

### 3.2 Hypothese 1

**„Laparoskopisch operierte Patienten haben eine bessere Lebensqualität als konventionell operierte Patienten.“**

Wie bereits im allgemeinen Teil aufgeführt, wurde die OP bei 37,5% (n=30) laparoskopisch und bei 62,5% (n=50) Patienten offen durchgeführt. Das Durchschnittsalter der laparoskopisch operierten Patienten betrug zum Zeitpunkt der Operation 32,46 Jahre, der Median lag bei 32,5 Jahren, bei den offen operierten Patienten betrug das Durchschnittsalter 30,54 Jahre, der Median lag bei 28,5 Jahren. Sechs Patienten machten keine Angaben zu ihrem Alter. (Tabelle 6)

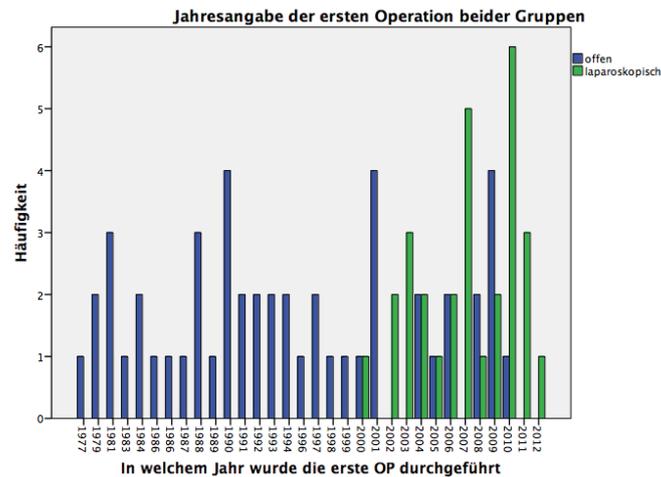
Offen operierte Patienten (M=47.7, SD=11.15) waren zum Zeitpunkt der Befragung signifikant älter als die laparoskopisch operierten Patienten (M=37.83, SD=13.56), p=0.001. (Tabelle 6)

Die meisten offen operierten Patienten wurden zwischen den Jahren 1977 und 2000 operiert. Die prophylaktische Operation liegt bei dem offen operierten Kollektiv im Durchschnitt 17,66 Jahre zurück. (Tabelle 6)

Bei den offen operierten Patienten (M=17.66, SD=9.5) war der postoperative Zeitraum signifikant länger als bei den laparoskopisch operierten Patienten (M=5.03, SD=3.37), p< 0.0001. (Tabelle 6)

## Erstoperation/ OP-Verfahren/ OP- Zugang

Die 1. Operation bei laparoskopisch operierten Patienten erfolgte im Jahr 2000. Die 1. Operation bei den offen operierten Patienten erfolgte im Jahr 1977. (Abb.3) \*



**Abb. 3: Darstellung der Operationsjahre von 1977 bis 2012 (offen vs. laparoskopisch)**  
Blau: offen operierte Patienten. Grün: laparoskopisch operierte Patienten. \* keine Angabe (n=1).

### Laparoskopisch operierte Patienten

75,86% (n=22) dieser Gruppe erhielten eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch (IPAA), 24,14% (n=7) erhielten eine Dickdarmentfernung mit Dünndarm- Enddarmnaht (subtotale Kolektomie) und keiner einen dauerhaften künstlichen Darmausgang. Ein Patient dieser Gruppe machte keine Angaben, dieser wurde aus der Wertung genommen (N=29 =100%). (Tabelle 6)

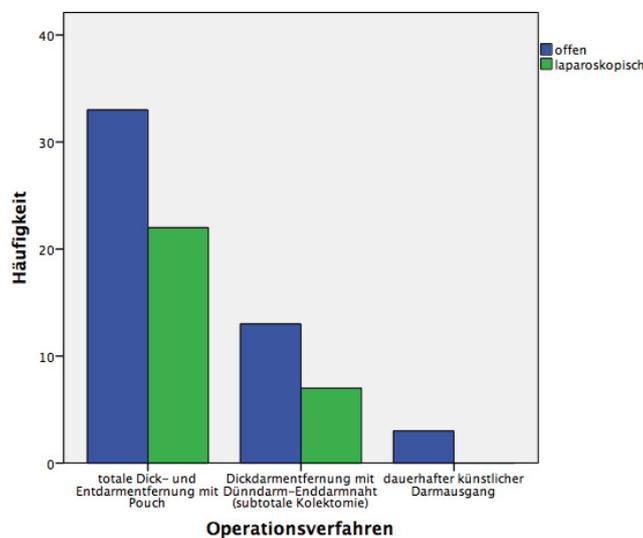
### Offen operierte Patienten

67,35% (n=33) dieser Gruppe erhielten eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch, 26,53% (n=13) erhielten eine Dickdarmentfernung mit Dünndarm- Enddarmnaht (subtotale Kolektomie) und 6,12% (n=3) einen dauerhaften künstlichen Darmausgang. Ein Patient dieser Gruppe machte keine Angaben, dieser wurde aus der Wertung genommen (N=49 =100%). (Tabelle 5)

## Einfaktorielle Varianzanalyse zur Überprüfung des Einflusses der operativen Verfahren auf den postoperativen Zeitraum ( Jahre seit der OP) bei den offen operierten Patienten

Der durchschnittliche postoperative Zeitraum betrug bei den Patienten mit einer totalen Dick- und Enddarmfernung M=16 Jahre (SD=8.20), bei Patienten mit einer subtotalen Kolektomie (IRA) M=17.45 Jahre (SD=10.52), bei Patienten mit einem dauerhaft künstlichen Darmausgang M=31.67 Jahre (SD=3.51). Eine einfaktorielle Varianzanalyse erwies sich als signifikant  $F=4.431$ ,  $p=0.017$ . Das bedeutet, dass die Operation der Patienten mit einem dauerhaften künstlichen Darmausgang signifikant länger her ist als die Operation der Patienten mit einer totalen Dick- und Enddarmfernung mit Pouch sowie die Operation bei Patienten mit einem dauerhaft künstlichen Darmausgang signifikant länger her ist als die Operation bei Patienten mit einer subtotalen Kolektomie (IRA).

Sowohl die offen operierten Patienten als auch die laparoskopisch operierten Patienten erhielten am häufigsten eine totale Dick- und Enddarmfernung mit Pouch (IPAA), wobei auch in beiden Gruppen eine subtotale Kolektomie (IRA) erfolgte. Einen dauerhaften Darmausgang erhielten nur Patienten aus der offen operierten Gruppe. (Abb.4)



**Abb. 4: Häufigkeiten der einzelnen operativen Verfahren (offen vs. laparoskopisch)**

Blau: offen operierte Patienten (n=49). Grün: laparoskopisch operierte Patienten (n=29)

Eine Zusammenfassung der oben genannten Ergebnisse stellt die Tabelle 5 dar. (Tabelle 5)

	<i>offen</i>	<i>laparoskopisch</i>	<i>P</i>
<i>N (%)</i>	<i>50 ( 62,5 )</i>	<i>30 (37,5)</i>	
<i>Durchschnittsalter in Jahren(M ± SD)</i>	<i>47,7 ± 11,15</i>	<i>37,83 ± 13,56</i>	<i>0.001</i>
<i>Operationsalter in Jahren (M ± SD)</i>	<i>30,5 ± 12,3</i>	<i>32,46 ± 13, 69</i>	<i>0.536</i>
<i>Postoperativer Zeitraum in Jahren (M ± SD)</i>	<i>17,66 ± 9,5</i>	<i>5,03 ± 3,37</i>	<i>&lt; 0.0001</i>
<i>Erstoperationen (überwiegend) im Jahr</i>	<i>1977-2000</i>	<i>2000-2012</i>	
<i>Operationsverfahren: N(%)</i>	<i>*</i>	<i>**</i>	
<i>-totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch</i>	<i>N=33 (67,35)</i>	<i>N=22 (75,86)</i>	
<i>-Subtotale Kolektomie (IRA)</i>	<i>N=13 (26,53)</i>	<i>N=7 (24,14)</i>	
<i>-dauerhafter künstlicher Darmausgang</i>	<i>N=3 (6,12)</i>	<i>N=0 (0)</i>	
<i>Postoperativer Zeitraum der Operationsverfahren: in Jahren M (Range)</i>			
<i>-totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch</i>	<i>16 (2-33)</i>	<i>5,05 (1-3)</i>	
<i>-Subtotale Kolektomie (IRA)</i>	<i>17,45(3-31)</i>	<i>4,57 (0-10)</i>	
<i>-dauerhafter künstlicher Darmausgang</i>	<i>31,67 (28-35)</i>	<i>0</i>	

**Tabelle 5: Demographische Daten offen vs. laparoskopisch**

Dargestellt sind Durchschnittsalter, Operationsalter Postoperative Zeitraum, Operationsjahr, Operationsverfahren, postoperativer Zeitraum der Operationsverfahren. \* keine Angabe (n=1),\*\* keine Angabe (n=1).

### **Operative Komplikationen und Langzeitfolgen der Operationen**

Die Patienten konnten bei dieser Frage sowohl operative Komplikationen wie Blutungen, Entzündungen und Anastomosensuffizienzen als auch Langzeitfolgen der Operationen wie Narbenkomplikationen und Verwachsungen im Bauchraum angeben. Die oben genannten Möglichkeiten konnten von den Patienten angekreuzt werden. (Abb.5 + Tabelle 9)

### **Laparoskopisch operierte Patienten**

Insgesamt hatten 46,7% (n=14) der laparoskopisch operierten Patienten Komplikationen. Sechs Patienten (20%) gaben Langzeitfolgen an: Sechs der Patienten (n=6) hatten Verwachsungen im Bauchraum, drei (n=3) hatten Narbenkomplikationen.

13,3% (n=4) gaben operative Komplikationen an. Zwei Patienten (n=2) hatten eine Entzündung, ein Patient (n=1) Blutungen und zwei Patienten (n=2) eine Anastomoseninsuffizienz. Acht (n=8) der Patienten gaben sonstige Komplikationen an. (Abb.5 + Tabelle 9)

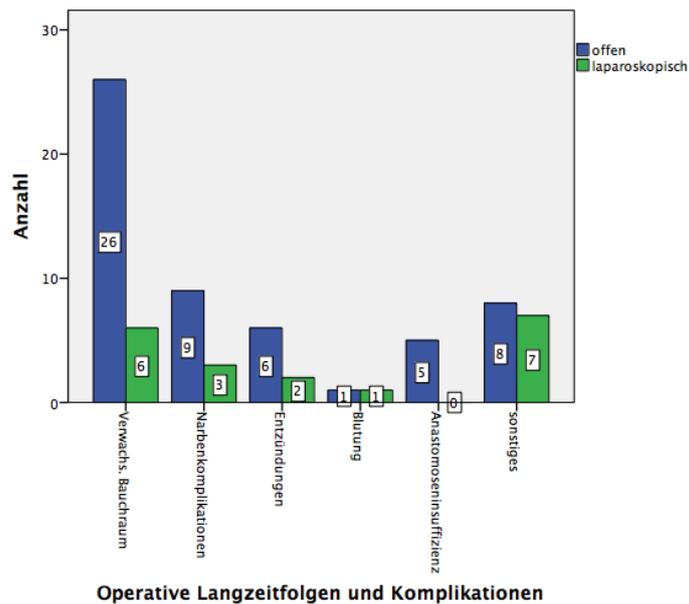
### **Offen operierte Patienten**

72% (n=36) der Patienten dieser Gruppe gaben Komplikationen an. Dreißig (60%) dieser Patienten gaben an Langzeitfolgen zu haben: 26 Patienten (n=26) hatten Verwachsungen im Bauchraum und neun (n=9) hatten Narbenkomplikationen. (Abb.5 + Tabelle 9)

22% (n=11) gaben operative Komplikationen an. Sechs Patienten (n=6) hatten eine Entzündung, ein Patient (n=1) Blutungen und fünf (n=5) eine Anastomoseninsuffizienz. Fünfzehn (n=15) hatten Sonstiges als Komplikation angegeben. (Abb.5 + Tabelle 9)

Unter dem Stichpunkt „Sonstiges“ hatten die Patienten weitere Probleme/Komplikationen aufgelistet wie zum Beispiel hohe Stuhlfrequenz, Durchfälle, Desmoide, Harnleiterfistel, Meteorismus, Übelkeit, Schließmuskeldysfunktion, Darmperforation, erneute Stomaanlage, Wundheilungsstörungen, Abszesse, Sepsis, Schmerzen, Nahtverengung, Nahrungsmittelunverträglichkeiten und Pankreatitis.

**Ort der Entzündungen:** Bauchraum, Darmbereich, Pouch, Proktitis, am Stoma, am ehemaligen Stoma, kleines Becken



**Abb. 5: Darstellung der Häufigkeit von operativen Komplikationen und Langzeitfolgen (offen vs. laparoskopisch)**

Operative Komplikationen: Anastomoseninsuffizienz, Entzündungen, Blutung. Langzeitfolgen: Narbenkomplikationen, Verwachsungen im Bauchraum. Mehrfachantworten waren möglich. Grün: laparoskopisch operierte Patienten (20% gaben Langzeitfolgen und 13,3% operative Komplikationen an). Blau: offen operierte Patienten (60% gaben Langzeitfolgen und 22% operative Komplikationen an). Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr operative Langzeitfolgen,  $p < 0.0001$ .

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr operative Langzeitfolgen als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p < 0.0001$ ).

Zwischen beiden Gruppen bestand kein signifikanter Unterschied bezüglich des Auftretens von operativen Komplikationen ( $p = 0.336$ ).

## Stomaanlage

46,7% ( $n = 14$ ) der laparoskopisch operierten Patienten und 55,1% ( $n = 27$ ) der offen operierten Patienten erhielten ein Stoma. (Tabelle 9)

## Laparoskopisch operierte Patienten

Von den 14 Patienten erhielten 85,7% ( $n = 12$ ) der Patienten im Rahmen der primären Operation ein protektives Stoma. Einer dieser Patienten ( $n = 1$ ) erhielt aufgrund einer Komplikation (Darmperforation) eine erneute Stomaanlage. Zwei Patienten ( $n = 2$ ) erhielten aufgrund einer Komplikation (Pouchfistel, Pouchitis, Anastomoseninsuffizienz, Darmverschluss) ein Stoma

erst im Verlauf (Komplikationsstoma). Insgesamt erhielten somit drei (n=3) Patienten ein Komplikationsstoma. (Tabelle 9)

### **Offen operierte Patienten**

Von den 27 Patienten erhielten 85,2% (n=23) der Patienten im Rahmen der primären Operation ein protektives Stoma. Zwei dieser Patienten (n=2) erhielten aufgrund einer Komplikation (Pouchitis, im Rahmen der Resektion des Rektums und des dilatierten Dünndarms) eine erneute Stomaanlage. Vier Patienten (n=4) erhielten aufgrund einer Komplikation (Entzündung, Anastomoseninsuffizienz, Pouchfistel) ein Stoma erst im Verlauf (Komplikationsstoma). (Tabelle 9)

Sowohl bei einem offen operierten als auch bei einem laparoskopisch operierten Patienten wurde das Stoma nicht zurückverlegt. \*

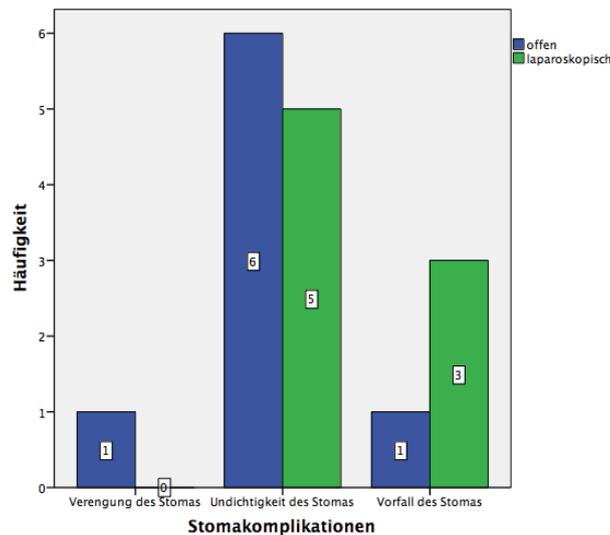
(\*fehlende Angabe bei einem offen operierten Patienten)

Unsere Untersuchung hat ergeben, dass zwischen den Komplikationsstomata und dem Operationszugang kein Zusammenhang besteht ( $p=0.737$ ).

### **Komplikationen mit dem Stoma**

Sieben (n=7) der offen operierten Patienten und sechs (n=6) der laparoskopisch operierten Patienten gaben Komplikationen mit dem Stoma an.

Davon gaben drei (n=3) der offen operierten Patienten mit einem ursprünglich angelegten Komplikationsstoma Komplikationen mit dem Stoma an (Undichtigkeit des Stomas, Stomavorfall). Ein Patient (n=1) der laparoskopisch operierten Patienten mit einem Komplikationsstoma klagte im Verlauf über die Undichtigkeit des Stomas. (Abb.6)



**Abb. 6: Häufigkeit von Stomakomplikationen (offen vs. laparoskopisch)**

Grün: laparoskopisch operierte Patienten (n=6 hatten Komplikationen mit dem Stoma). Blau: offen operierte Patienten (n=7 hatten Komplikationen mit dem Stoma). Kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen,  $p=0.481$ .

Ein Zusammenhang zwischen Stomakomplikationen und dem Operationszugang besteht nicht ( $p= 0.481$ ).

### Weitere Komplikationen

Bezüglich weiterer Komplikationen wie Darmverschluss, Pouchitis, Pouchfistel und Stuhlhalteschwäche hatten 29 (n=29) der offen operierten Patienten und 8 (n=8) der laparoskopisch operierten Patienten diese Frage mit „ja“ beantwortet. (Tabelle 6)

Hiervon haben vier (n=4) der offen operierten Patienten und zwei (n=2) der laparoskopisch operierten Patienten aufgrund einer Pouchitis/ Pouchfistel/ Stuhlhalteschwäche/ Darmverschluss im Verlauf ein Komplikationsstoma angelegt bekommen.

<b>Weitere Komplikationen :</b>	<b>Offen (N=50)</b>	<b>Laparos. (N=30)</b>
<b>Stuhlhalteschwäche</b>	<b>N=15</b>	<b>N=3</b>
<b>Darmverschluss</b>	<b>N=14</b>	<b>N=2</b>
<b>Pouchitis</b>	<b>N=12</b>	<b>N=4</b>
<b>Pouchfistel</b>	<b>N=6</b>	<b>N=2</b>
<b>Erneute Operation aufgrund der Probleme:</b>	*	**
- ja N(%)	<b>22 (48,89)</b>	<b>4 (14,29)</b>
- nein	<b>23 (51,11)</b>	<b>24 (85,71)</b>

**Tabelle 6: Weitere Komplikationen und erneuter Eingriff der offen vs. laparoskopisch operierten Patienten**

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr Komplikationen (Stuhlhalteschwäche, Darmverschluss, Pouchitis, Pouchfistel) als laparoskopisch operierte Patienten,  $p=0.007$ . \* keine Angaben ( $n=5$ ), \*\* keine Angaben ( $n=2$ ).

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr weitere Komplikationen (Tabelle 6) als laparoskopisch operierte Patienten ( $p=0.007$ ).

Aufgrund der oben genannten Komplikationen perioperativ, der Langzeitfolgen und der Komplikationen des Stomas fand bei 14,29% ( $n=4$ ) der laparoskopisch operierten Patienten und bei 48,89% ( $n=22$ ) der offen operierten Patienten eine erneute Operation statt. (Tabelle 6)

Signifikant mehr offen operierte Patienten benötigten eine erneute Operation aufgrund der Probleme als laparoskopisch operierte Patienten ( $p=0.002$ ).

Auf die Befragung was für eine Operation stattfand, antworteten die Patienten mit folgenden selbst gewählten Antworten:

- Adenomentfernung an der Anastomose
- Dünndarmreduktion
- Anlage eines S-Pouches, Kock-Pouches
- Darmverschluss
- Lösen von Verwachsungen, Darmadhäsiole
- Fistelverschluss
- Entfernung der Niere aufgrund von Verwachsungen
- Desmoidresektion

- Ileostomie
- Mukosektomie des Duodenum
- Magenteilresektion, Narbenhernie
- Entfernung von Dünndarmfisteln
- Sanierungen von Abszessen
- Verstärkung der Naht, offene Übernähung des Pouches
- Stomaaanlagen und Stomarückverlagerungen

### **Stomarückverlagerung**

Bei den insgesamt 14 (n=14) laparoskopisch operierten Patienten, die ursprünglich ein Stoma erhielten, wurde dieser bei 13 (n=13) Patienten zurückverlagert. Auch bei den offen operierten Patienten wurde das Stoma im Nachhinein bei 23 Patienten (n=23) von insgesamt 24 (n=24) zurückverlagert. Sowohl ein laparoskopisch operierter als auch zwei offen operierte Patienten hatten eine zweimalige Stomarückverlagerung, da sie im Verlauf eine erneute Stomaaanlage bekommen haben. (Tabelle 9)

Sowohl bei einem offen operierten als auch bei einem laparoskopisch operierten Patienten wurde das Stoma nicht zurückverlegt und besteht bis heute. Beide erhielten ursprünglich ein Komplikationsstoma.

### **Desmoid-Tumore**

Desmoid-Tumore fanden sich bei 29,6% (n=8) der laparoskopisch operierten Patienten und bei 57,4% (n=27) der offen operierten Patienten. (Tabelle 9) \*

\*(fehlende Angaben bei drei laparoskopisch und drei offen operierten Patienten)

Bei 2,9% (n=1) der Desmoid-Patienten wurde das Desmoid bereits präoperativ diagnostiziert, bei 5,9% (n=2) gleichzeitig mit der Diagnosestellung von FAP und bei 91,2% (n=31) erst im Verlauf der Erkrankung. Ein Patient machte hierzu keine Angaben. Dieser wurde aus der Wertung genommen. (N=34=100%). (Tabelle 7)

	<i>offen (N=26)</i>	<i>laparoskopisch (N=8)</i>
<i>Vor OP</i>	<i>N=1; 3,8</i>	<i>N=0</i>
<i>Gleichzeitig mit OP</i>	<i>N=1; 3,8</i>	<i>N=1; 12,5%</i>
<i>Nach OP</i>	<i>N= 24; 92,3%</i>	<i>N=7; 87,5%</i>

**Tabelle 7: Zeitpunkt der Diagnosestellung des Desmoid-Tumors (offen vs. laparoskopisch)**

\* keine Angabe (n=1) durch offen operierten Patienten.

Das Auftreten von Desmoiden ist bei offen operierten Patienten signifikant häufiger als bei laparoskopisch operierten (p= 0.021). (Tabelle 9)

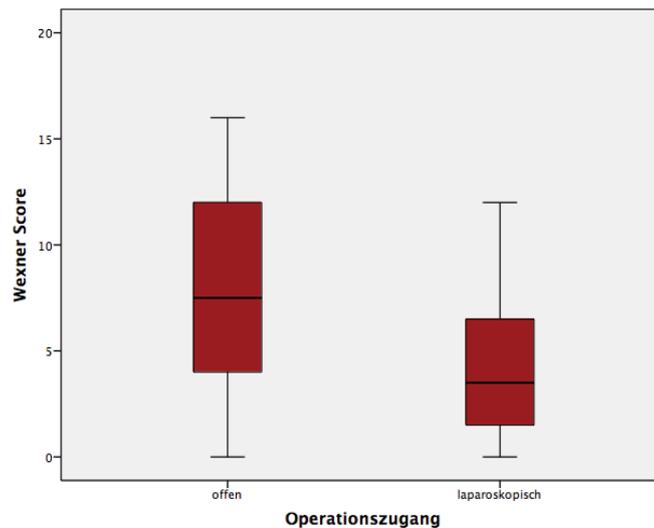
### **Wexner Score**

Der Wexner Score wurde von insgesamt 62 Patienten ausgefüllt. Davon wurden die Fragen von 80% (n=24) der laparoskopisch operierten Patienten und von 76% (n=38) der offen operierten Patienten beantwortet. Von 18 Patienten (n=18) wurde der Wexner Score nicht ausgefüllt. Diese Patienten wurden aus der Wertung genommen, sodass wir mit einem n=24 (100%) aus der laparoskopischen Gruppe und mit einem n=38 (100%) aus der offen operierten Gruppe die weiteren Berechnungen durchgeführt haben. Zwei Patienten, einer aus der laparoskopischen und einer aus der offen operierten Gruppe, hatten den Wexner Score aufgrund eines noch bis heute bestehendem Stomas nicht ausgefüllt. Eine Zusammenfassung der Werte ist der folgenden Tabelle (Tabelle 8) zu entnehmen. (Abb.7)

<i>Wexner Score</i>	<i>offen (N=38)</i>	<i>laparoskopisch (N=24)</i>	<i>P</i>
<i>Mittelwert + SD</i>	<i>7,92 ± 4,857</i>	<i>4,04 ± 3,407</i>	<i>&lt;0.0001</i>

**Tabelle 8: Ergebnisse des Wexner Scores (offen vs. laparoskopisch). Dargestellt Mittelwert und Standardabweichung**

Die offen operierten Patienten (n=38) hatten einen signifikant höheren Wexner Score als die laparoskopisch operierten Patienten (n=24), p<0.0001.



**Abb. 7: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung des Wexner Scores (offen vs. laparoskopisch)**

Die oberste Linie gibt den Maximalwert und die unterste Linie den Minimalwert wieder. Die ausgefüllte Fläche wird nach oben hin von der Lage des 75%-Perzentils und nach unten hin von der Lage des 25%-Perzentils begrenzt. Der dicke schwarze Balken innerhalb der ausgefüllten Fläche gibt die Lage des Medians an. Dieser Wert teilt die Gesamtheit in zwei Hälften. Offen operierte Patienten ( $M=7.92$ ,  $SD=4.86$ ) hatten einen signifikant höheren Wexner Score als laparoskopisch operierte Patienten ( $M=4.04$ ,  $SD=3.407$ ),  $p<0.0001$ .

Offen operierte Patienten ( $M=7.92$ ,  $SD= 4.86$ ) hatten einen signifikant höheren Wexner Score als laparoskopisch operierte Patienten ( $M=4.04$ ,  $SD=3.407$ ),  $p<0.0001$ . Je höher die Punktzahl, desto stärker ist die Inkontinenz. (Tabelle 9)

## Stuhlverhalten

Angesichts der Tatsache, dass die meisten Patienten bei dieser Frage eine sehr große Spanne über die Frequenz angegeben haben, mussten wir, um eine einheitliche Darstellung zu ermöglichen, den Mittelwert dieser Spanne nehmen.

### Laparoskopisch operierte Patienten

Bezüglich des Stuhlverhaltens haben 26 ( $n=26$ , 100%) Patienten aus dieser Gruppe Angaben gemacht. Bei diesen Patienten zeigte sich eine durchschnittliche Stuhlfrequenz von  $5,92 \pm 2,48$  tagsüber und eine durchschnittliche Stuhlfrequenz von  $1,65 \pm 1,49$  nachts. Insgesamt sieben von den 26 Patienten hatten nachts keinen Stuhlgang. (Tabelle 9)

## Offen operierte Patienten

Bezüglich des Stuhlverhaltens haben 38 (n=38, 100%) Patienten aus dieser Gruppe Angaben gemacht. Bei diesen Patienten zeigte sich eine durchschnittliche Stuhlfrequenz von  $6,88 \pm 2,83$  tagsüber und eine durchschnittliche Stuhlfrequenz von  $2,21 \pm 1,42$  nachts. Insgesamt vier von den 38 Patienten hatten nachts keinen Stuhlgang. (Tabelle 9)

Offen operierte Patienten hatten sowohl tagsüber (p=0.167) als auch nachts (p=0.136) keine signifikant höhere Stuhlfrequenz als die laparoskopisch operierten Patienten.

Eine Zusammenfassung der oben genannten Ergebnisse stellt die Tabelle 9 dar.

	<i>offen</i>	<i>laparoskopisch</i>	<i>P</i>
<b>Komplikationen : N (%)</b>	<b>36 (72)</b>	<b>14 (46,7)</b>	
-operative Komplikationen	11 (22)	4 (13,3)	0.336
-Langzeitfolgen	30 (60)	6 (20)	< 0.0001
<b>Stomaanlage: N(%)</b>	<b>27 (55,1)</b>	<b>14 (46,7)</b>	
-protektives Stoma: N	23	12	
-Komplikationsstoma : N	4	2	0.737
<b>Erneute Stomaanlage : N</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	
<b>Komplikationen mit d. Stoma: N</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>0.481</b>
<b>Weitere Komplikationen: N</b>	<b>29</b>	<b>8</b>	<b>0.007</b>
<b>Desmoidtumore: N (%)</b>	<b>27 (57,4)</b>	<b>8 (29,6)</b>	<b>0.0021</b>
<b>Wexner Score: (M ± SD)</b>	<b>7,92 ± 4,857</b>	<b>4,04 ± 3,407</b>	<b>&lt;0.0001</b>
<b>Stuhlverhalten: (M ± SD)</b>	*	**	
- tagsüber	6,88 ± 2,83	5,92 ± 2,48	0.167
- nachts	2,21 ± 1,42	1,65 ± 1,49	0.136

**Tabelle 9: Mögliche Einflussfaktoren auf die Lebensqualität (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt: Häufigkeiten von Komplikationen, Stomaanlage, erneuter Stomaanlage, Komplikationen mit dem Stoma, weitere Komplikationen (Stuhlhalteschwäche, Darmverschluss, Pouchitis, Pouchfistel) und Desmoid-Tumore. Mittelwert und Standardabweichung vom Wexner Score und der Frequenz des Stuhlverhaltens. \* keine Angabe (n=12), \*\* keine Angabe (n=4).

## PSYCHISCHE BELASTUNG

### Ängste Aufgrund der Erkrankung/ Bewältigungsstrategien

Ängste belasteten 53,3% (n=16) der Patienten der laparoskopischen Gruppe und 82% (n=41) der Patienten der offen operierten Gruppe. (Tabelle 14)

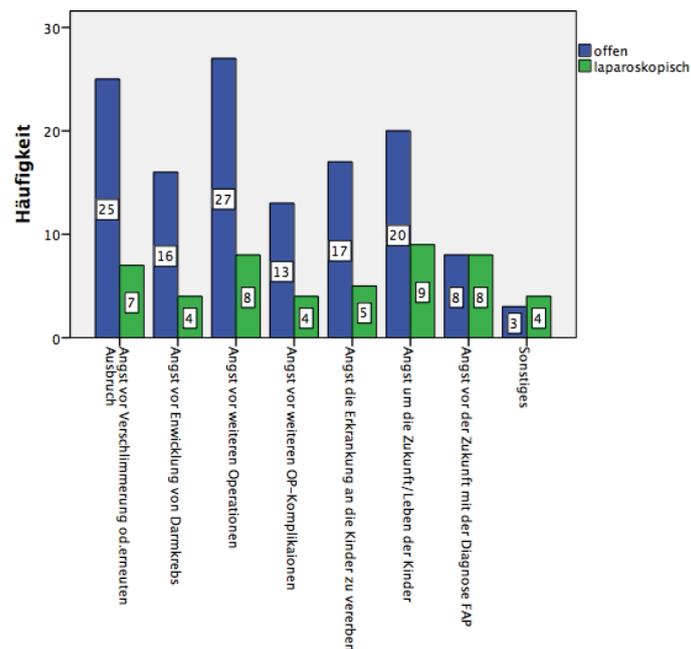
Darstellung des Durchschnittsalters, des postoperativen Zeitraumes, Komplikationen, Stomaanlagen und Desmoide bei den Patienten mit Angst in Gegenüberstellung des OP-Zuganges. (Tabelle 10)

<i>FAP-Patienten mit Ängsten</i>	<i>offen (N=41)</i>	<i>laparoskopisch (N=16)</i>	<i>P</i>
<i>Duschnittsalter in Jahren</i>	<i>48,11 ± 11,81</i>	<i>39,25 ± 14,64</i>	<i>0.018</i>
<i>Postoperativer Zeitraum in Jahren</i>	<i>17,02 ± 9,56</i>	<i>5,13 ± 3,6</i>	<i>&lt;0.0001</i>
<i>Operative Komplikationen</i>	<i>N=9 (22%)</i>	<i>N=3 (18,8%)</i>	<i>1</i>
<i>Langzeitfolgen</i>	<i>N=25 (61%)</i>	<i>N=4 (25%)</i>	<i>0.015</i>
<i>Stoma</i>	<i>N=21 (52,5%)</i>	<i>N=8 (50%)</i>	<i>0.866</i>
<i>Komplikationsstoma</i>	<i>N=4 (10%)</i>	<i>N=2 (12,5%)</i>	<i>1</i>
<i>Desmoide</i>	<i>N=24 (60%)</i>	<i>N=5 (33,3%)</i>	<i>0.078</i>

**Tabelle 10: Zusammenfassung der Ergebnisse (Durchschnittsalter, postoperativer Zeitraum, Komplikationen, Stomaanlagen, Desmoidauftreten) bei Patienten mit Ängsten in Gegenüberstellung des Operationszuganges (offen vs. laparoskopisch)**

Die Patienten aus beiden Gruppen konnten mehrere Antworten aus den Antwortmöglichkeiten wählen, die wie folgt lauteten: Angst ...

- vor Verschlimmerung oder erneutem Ausbruch
- vor Entwicklung von Darmkrebs
- vor weiteren Operationen
- vor weiteren OP-Komplikationen
- die Erkrankung an eigene Kinder zu vererben
- um die Zukunft/Leben der eigenen Kinder
- vor der Zukunft mit FAP (Abb. 8)



**Abb. 8: Häufigkeit der Ängste (offen vs. laparoskopisch)**

Grün: laparoskopisch operierte Patienten (n=16). Blau: offen operierte Patienten (n=41). Mehrfachantworten waren möglich. Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr Ängste als laparoskopisch operierte Patienten,  $p=0.006$ .

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr Ängste als laparoskopisch operierte Patienten ( $p=0.006$ ). (Tabelle 14)

Die Patienten der offen operierten Gruppe mit Ängsten waren zum Zeitpunkt der Befragung signifikant älter als die laparoskopisch operierten Patienten mit Ängsten ( $p=0.018$ ). Der postoperativer Zeitraum war bei den offen operierten Patienten mit Angst signifikant länger als bei den laparoskopisch operierten Patienten ( $p<0.0001$ ). (Tabelle 10)

Mittels einer logistischen Regressionsanalyse wurde der Einfluss von Prädiktoren wie Alter, Operationszugang, postoperativer Zeitraum, operative Komplikationen, operative Langzeitfolgen, Desmoide und Stomakomplikationen auf das Auftreten von Ängsten bei den FAP-Patienten untersucht. Dabei zeigte sich nun, dass keiner der Prädiktoren einen signifikanten Einfluss hat.

Auch wenn man Alter, Langzeitfolgen und etc. berücksichtigt, so hat doch die Durchführung der Operation (offen/laparoskopisch) den größten, jedoch nicht signifikanten Einfluss ( $p=0.135$ ). (Tabelle 11)

Variablen in der Gleichung						
	B	Standardfehler	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Schritt 1 <sup>a</sup>						
Alter	,033	,033	,990	1	,320	1,033
Operattionszugang	-2,000	1,092	3,353	1	,067	,135
Langzeitfolgen der Operation	1,019	,850	1,440	1	,230	2,771
Stomakomplikationen	,951	,967	,966	1	,326	2,587
Komplikationsstomata	-1,782	1,146	2,417	1	,120	,168
Postoperativer Zeitraum	-,079	,058	1,884	1	,170	,924
Desmoide	,748	,752	,989	1	,320	2,112
Operative Komplikationen	,346	1,155	,090	1	,764	1,413
Konstante	2,979	2,707	1,212	1	,271	19,674

**Tabelle 11: Logistische Regressionsanalyse zur Prüfung der Einflüsse von Prädiktoren auf das Auftreten von Ängsten**

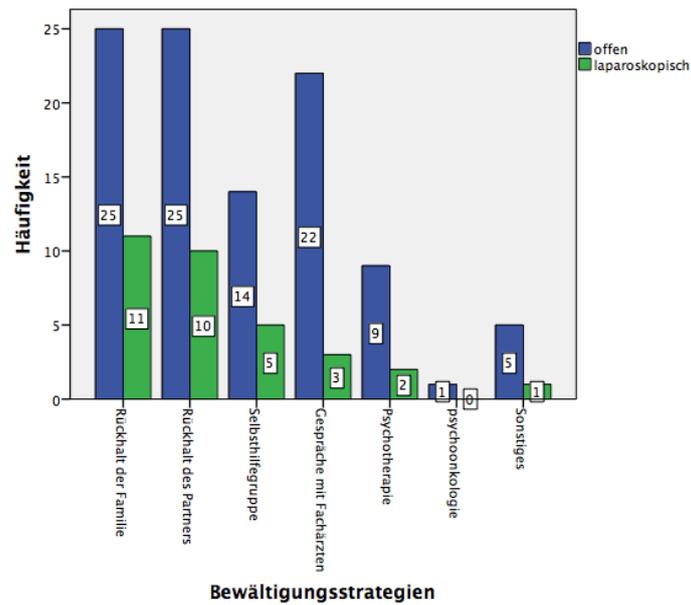
Einfluss von Prädiktoren wie Alter, postoperativer Zeitraum, Operationszugang, operative Komplikationen, operative Langzeitfolgen, Desmoide und Stomakomplikationen auf das Auftreten von Ängsten bei den FAP-Patienten. Dabei zeigte sich, dass keiner der Prädiktoren einen signifikanten Einfluss hat.

Insgesamt 48 der Patienten mit Ängsten, 36 (72%) Patienten mit Ängsten der offen operierten und 12 (40%) Patienten mit Ängsten der laparoskopisch operierten Patienten, hatten Strategien entwickelt, um diese Ängste zu bewältigen.

Zu den Bewältigungsstrategien der Patienten gehören

- Rückhalt der Familie
- Rückhalt des Partners
- Selbsthilfegruppen
- Gespräche mit Fachärzten
- Psychotherapie
- Psychoonkologie
- Sonstiges (wie z. B. positives Denken, tägliche Arbeit/Beruf, mentales Training, Rückhalt bei Freunden, Hobbys)

Auch bei dieser Frage hatten die Patienten mehrere Antwortmöglichkeiten. (Abb.9)

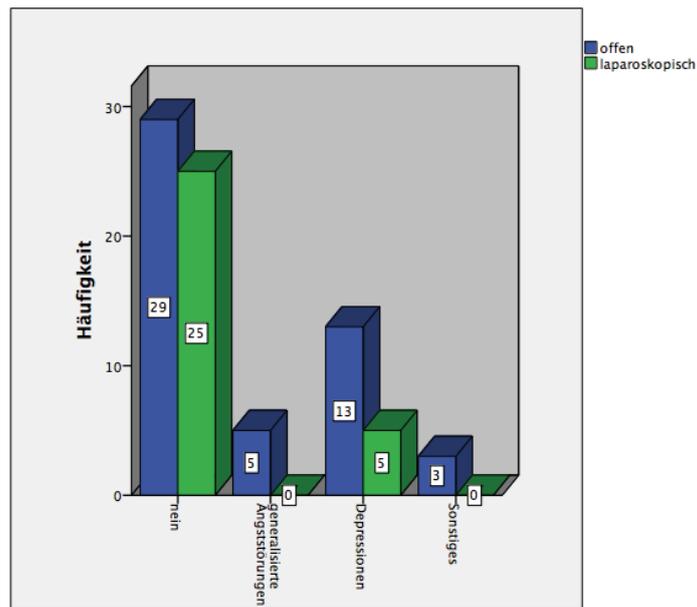


**Abb. 9: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Bewältigungsstrategien (offen vs. laparoskopisch)**

Grün: laparoskopisch operierte Patienten (n=36). Blau: offen operierte Patienten (n=12). Mehrfachantworten waren möglich.

### Weitere psychische Erkrankungen als Folge der Ängste und der Erkrankung

Weitere psychische Erkrankungen entwickelten sich bei 42% (n=21) der offen operierten Patienten, bei 16,7% (n=5) der laparoskopisch operierten Patienten (Tabelle 14). Zu den Erkrankungen gehörten generalisierte Angststörungen und Depressionen. Unter dem Punkt „Sonstiges“ wurde von den Patienten z. B. angegeben, dass sie unter einer Anpassungsstörung, unter Panikattacken und Personalisierungsstörungen litten. (Abb. 10)



**Abb. 10: Darstellung der Häufigkeit von psychischen Erkrankungen (offen vs. laparoskopisch)**

Insgesamt gaben  $n=54$  Patienten (offen und laparoskopisch) keine psychischen Erkrankungen an. Grün: laparoskopisch operierte Patienten ( $n=21$ ). Blau: offen operierte Patienten ( $n=5$ ). Mehrfachantworten waren möglich. Offen operierte Patienten entwickelten nicht signifikant mehr psychische Erkrankungen als laparoskopisch operierte Patienten,  $p=0.063$ .

Offen operierte Patienten hatten nicht signifikant mehr psychische Erkrankungen entwickelt als laparoskopisch operierte Patienten ( $p=0.063$ ).

## Auswirkungen auf Partnerschaft/ körperliches Selbstbild

### Laparoskopisch operierte Patienten

Aus dieser Gruppe gaben 26,1% ( $n=6$ ) der Patienten an, dass die Erkrankung und ihre Folgen Auswirkungen auf ihre Partnerschaft hatten. 39,3% ( $n=11$ ) der Patienten fühlten sich körperlich weniger anziehend und 39,3% ( $n=11$ ) Patienten waren mit ihrem Körper unzufrieden. (Tabelle 12)

### Offen operierte Patienten

Aus dieser Gruppe gaben 37% ( $n=17$ ) der Patienten an, dass die Erkrankung und ihre Folgen Auswirkungen auf ihre Partnerschaft haben. 53,1% ( $n=26$ ) der Patienten fühlten sich körperlich weniger anziehend und 50% ( $n=24$ ) Patienten waren mit ihrem Körper unzufrieden. (Tabelle 12)

	<i>Offen</i>	<i>Laparoskopisch</i>	<i>P</i>
<b><i>Auswirkungen auf Partnerschaft:*</i></b>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>17 (37)</i>	<i>6 (26,1)</i>	
- <i>nein</i>	<i>29 (63)</i>	<i>17 (60,7)</i>	<i>0.367</i>
<b><i>Körperliche Anziehung: **</i></b>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>26 (53,1)</i>	<i>11 (39,3)</i>	
- <i>nein</i>	<i>23 (46,9)</i>	<i>17 (60,7)</i>	<i>0.244</i>
<b><i>Körperliche Unzufriedenheit: ***</i></b>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>24 (50)</i>	<i>11 (39,29)</i>	
- <i>nein</i>	<i>24 (50)</i>	<i>17 (60,71)</i>	<i>0.366</i>

**Tabelle 12: Häufigkeit der Auswirkung der FAP-Erkrankung auf die Partnerschaft, das Körpersebstbild und die körperliche Unzufriedenheit (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt sind die Häufigkeiten und Prozentzahlen. \* keine Angaben (n=4) der offen operierten Patienten und (n=7) der laparoskopisch operierten Patienten, \*\* keine Angaben (n=1) der offen operierten Patienten und (n=2) der laparoskopisch operierten Patienten, \*\*\* keine Angaben (n=2) der offen operierten Patienten und (n=2) der laparoskopisch operierten Patienten. Es besteht kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen.

Unsere Untersuchung zeigte, dass zwischen dem OP-Zugang und der Auswirkung auf die Partnerschaft kein Zusammenhang war ( $p=0.367$ ). Es bestand kein signifikanter Unterschied beider Gruppen hinsichtlich der körperlichen Anziehung ( $p=0.244$ ). Auch hinsichtlich der körperlichen Unzufriedenheit gab es zwischen beiden Gruppen keinen signifikanten Unterschied ( $p=0.366$ ). (Tabelle 12)

## **Einschränkungen im Alltag und Freizeitaktivitäten**

### **Laparoskopisch operierte Patienten**

56,7% (n=17) der Patienten gaben eine Beeinträchtigung bezüglich der Freizeitaktivitäten an und 10% (n=3) der Patienten benötigten Hilfe im alltäglichen Leben.

Unter anderem benötigten sie Hilfe im Haushalt und in der Versorgung des Stomas. (Tabelle 14)

### **Offen operierte Patienten**

68% (n=34) der Patienten aus dieser Gruppe gaben eine Beeinträchtigung bezüglich der Freizeitaktivitäten an und 18% (n=9) der Patienten benötigten Hilfe im alltäglichen Leben, unter

anderem im Haushalt, bei der körperlichen Pflege und in der Versorgung des Stomas. (Tabelle 13)

Unsere Untersuchung hat ergeben, dass zwischen dem Operationszugang und dem Auftreten von Beeinträchtigungen bei der Ausübung der Freizeitaktivitäten kein Zusammenhang besteht ( $p=0.307$ ). Auch zwischen der benötigten Hilfe im alltäglichem Leben und dem Operationszugang besteht kein Zusammenhang ( $p=0.332$ ).

<i>Hilfe im/bei...</i>	<i>offen</i>	<i>laparoskopisch</i>
<i>Haushalt</i>	<i>N=7</i>	<i>N=2</i>
<i>Körperliche Pflege</i>	<i>N=1</i>	<i>N=0</i>
<i>Versorgung des Stomas</i>	<i>N=1</i>	<i>N=1</i>
<i>Sonstiges</i>	<i>N=1</i>	<i>N=0</i>

**Tabelle 13: Häufigkeit der Hilfsbedürftigkeit (offen vs. laparoskopisch)**

	<i>offen</i>	<i>laparoskopisch</i>	<i>P</i>
<i>Entwicklung von Ängsten: N (%)</i>	<i>41 (82)</i>	<i>16 (53,3)</i>	<i>0.006</i>
<i>Weitere psychische Erkrankungen: N(%)</i>	<i>21 (42)</i>	<i>5 (16,7)</i>	<i>0.063</i>
<i>Auswirkungen auf Partnerschaft:*</i>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>17 (37)</i>	<i>6 (26,1)</i>	
- <i>nein</i>	<i>29 (63)</i>	<i>17 (60,7)</i>	<i>0.367</i>
<i>Körperliche Anziehung: **</i>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>26 (53,1)</i>	<i>11 (39,3)</i>	
- <i>nein</i>	<i>23 (46,9)</i>	<i>17 (60,7)</i>	<i>0.244</i>
<i>Körperliche Unzufriedenheit: ***</i>			
- <i>ja N (%)</i>	<i>24 (50)</i>	<i>11 (39,29)</i>	
- <i>nein</i>	<i>24 (50)</i>	<i>17 (60,71)</i>	<i>0.366</i>
<i>Einschränkungen im Alltag: N (%)</i>	<i>34 (68)</i>	<i>17 (56,7)</i>	<i>0.307</i>
<i>Benötigte Hilfe im Alltag: N(%)</i>	<i>9 (18)</i>	<i>3 (10)</i>	<i>0.332</i>

**Tabelle 14: Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt sind Häufigkeiten und Prozentzahlen der psychosozialen Auswirkungen.\* keine Angaben (n=4) der offen operierten Patienten und (n=7) der laparoskopisch operierten Patienten, \*\* keine Angaben (n=1) der offen operierten Patienten und (n=2) der laparoskopisch operierten Patienten, \*\*\* keine Angaben (n=2) der offen operierten Patienten und (n=2) der laparoskopisch operierten Patienten. Einen signifikanten Unterschied hinsichtlich der Entwicklung von Ängsten konnte nachgewiesen werden, (p=0.006).

## SF-12 Fragebogen

Den SF-12 Fragebogen hatten insgesamt 78 Patienten ausgefüllt, davon 49 (98%) der offen operierten Patienten und 29 (96,7%), der laparoskopisch operierten Patienten. Die Ergebnisse dieses Fragebogens liefern uns Summenskalen für die körperliche und psychische Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

### Körperliche Summenskala

Bei der Auswertung der körperlichen Summenskala des Short Form SF-12 Fragebogens ergaben sich in den zwei zu vergleichenden Gruppen folgende Ergebnisse. (Tabelle 15)

<i>SF-12 (KSK1-DE)</i>	<i>offen (N=49)*</i>	<i>laparoskopisch (N=29)*</i>	<i>P</i>
<i>Mittelwert + SD</i>	<i>44,94 ± 11,93</i>	<i>50,06 ± 11,03</i>	<i>0.064</i>

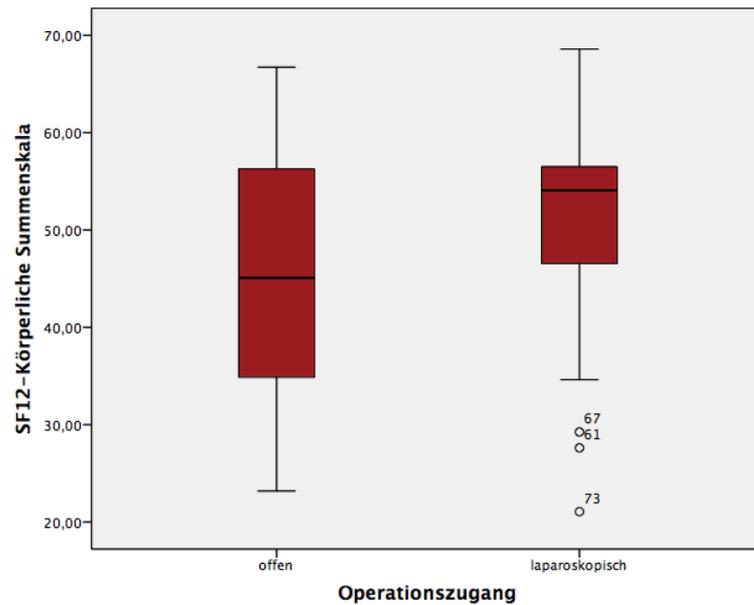
**Tabelle 15: Verteilung der SF-12 (KSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen. Zwischen den offen operierten Patienten (n=49) und den laparoskopisch operierten Patienten (n=24) gab es keinen signifikanten Unterschied, p=0.064. \* keine Angaben (n=1) der offen operierten Patienten und (n=1) der laparoskopisch operierten Patienten.

### **Ergebnisse des SF-12 Fragebogens laparoskopisch operierte Patienten vs. offen operierte Patienten**

Die laparoskopisch operierten Patienten wiesen einen höheren Mittelwert der körperlichen Summenskala auf als die offen operierten Patienten. Dies lässt sich auch der Boxplot Darstellung entnehmen. (Abb.11)

Ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen konnte jedoch nicht nachgewiesen werden (p=0.064).



**Abb. 11: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung der SF-12 (KSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)**

Die oberste Linie gibt den Maximalwert und die unterste Linie den Minimalwert wieder. Die ausgefüllte Fläche wird nach oben hin von der Lage des 75%-Perzentils und nach unten hin von der Lage des 25%-Perzentils begrenzt. Der dicke schwarze Balken innerhalb der ausgefüllten Fläche gibt die Lage des Medians an. Dieser Wert teilt die Gesamtheit in zwei Hälften. Über den Minimalwert hinausragende Werte geben die Ausreißer wieder. Offen operierte Patienten (M=44.94, SD=11.93) unterscheiden sich nicht signifikant von den laparoskopisch operierten Patienten (M=50.06, SD=11.03),  $p=0.064$ .

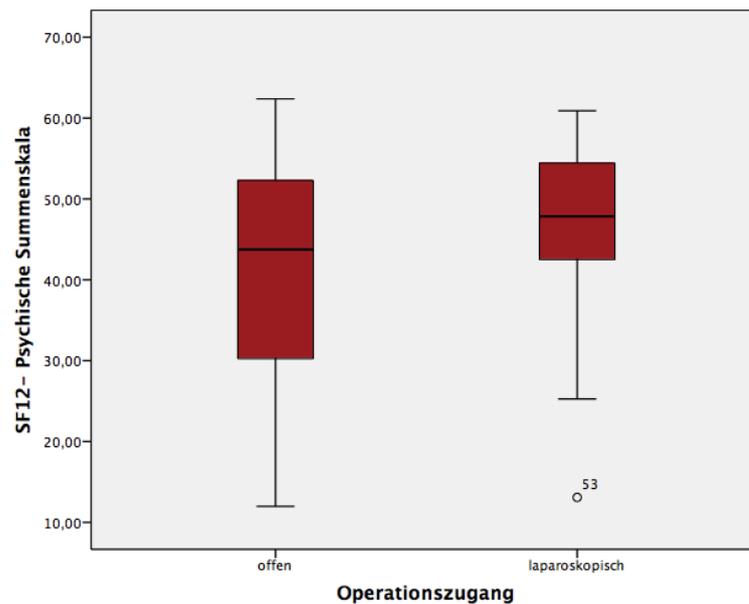
### Psychische Summenskala

Bezüglich der psychischen Summenskala unterscheiden sich die beiden Gruppen nicht signifikant voneinander ( $p=0.102$ ) obwohl die laparoskopisch operierten Patienten einen höheren Mittelwert als die offen operierten Patienten aufweisen. (Tabelle 16 + Abb.12)

<i>SF-12 (PSK1-DE)</i>	<i>offen (N=49)*</i>	<i>laparoskopisch (N=29)*</i>	<i>P</i>
<i>Mittelwert + SD</i>	<i>41,21 ± 14,04</i>	<i>46,06 ± 11,43</i>	<i>0.102</i>

**Tabelle 16: Verteilung der SF-12 (PSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen. Zwischen den offen operierten Patienten (n=49) und den laparoskopisch operierten Patienten (n=24) gibt es keinen signifikanten Unterschied,  $p=0.102$ . \* keine Angaben (n=1) der offen operierten Patienten und (n=1) der laparoskopisch operierten Patienten.



**Abb. 12: Boxplot-Diagramm für die Verteilung der SF-12 (PSK) Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)**

Die oberste Linie gibt den Maximalwert und die unterste Linie den Minimalwert wieder. Die ausgefüllte Fläche wird nach oben hin von der Lage des 75%-Perzentils und nach unten hin von der Lage des 25%-Perzentils begrenzt. Der dicke schwarze Balken innerhalb der ausgefüllten Fläche gibt die Lage des Medians an. Dieser Wert teilt die Gesamtheit in zwei Hälften. Über den Minimalwert hinausragende Werte geben die Ausreißer wieder. Offen operierte Patienten ( $M=41.21$ ,  $SD=14.04$ ) unterscheiden sich nicht signifikant von den laparoskopisch operierten Patienten ( $M=46.06$ ,  $SD=11.43$ ),  $p=0.102$ .

### Vergleich des Patientenkollektivs mit der deutschen Normstichprobe

In diesem Abschnitt soll der Vergleich der Summenskalen des Patientenkollektivs mit den Summenskalen aus der deutschen Normstichprobe als Vergleichsgruppe erfolgen. Diese Vergleichsgruppe besteht aus 2914 Personen. Die Normpopulation wurde in verschiedene Gruppen/Untergruppen unterteilt, sodass unterschiedliche Vergleiche zwischen den untersuchten Patienten dieser Arbeit mit verschiedenen Untergruppen mit einer bestimmten Erkrankung stattfinden können.

Eine Subgruppe mit FAP-Diagnose findet sich in der Normstichprobe der SF-12 Fragebögen nicht. Somit entschieden wir uns für den Vergleich mit der Normalbevölkerung.

Beim Vergleich der untersuchten Population dieser Arbeit und der Normalbevölkerung (PSK und KSK jeweils 50) zeigte sich, dass die von uns untersuchten offen operierten Patienten einen signifikant niedrigeren Wert ( $p=0.005$ ) auf der körperlichen Summenskala hatten. Zwischen den laparoskopisch operierten Patienten und der Normalbevölkerung ergab sich kein signifikanter Unterschied ( $p=0.977$ ) auf der körperlichen Summenskala.

Der Vergleich der psychischen Summenskalen der Gruppen mit der Normalbevölkerung zeigte, dass die offen operierten Patienten ( $p < 0.0001$ ) einen signifikant niedrigeren Wert auf der psychischen Summenskala aufweisen als die Normalbevölkerung. Einen Unterschied zwischen den laparoskopisch operierten Patienten und der Normalbevölkerung gibt es nicht ( $p = 0.074$ ).

### **Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch**

Zur weiteren Erfassung der Lebensqualität wurde der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex nach Eypasch verwendet. Dieser Fragebogen wurde von insgesamt 75 Patienten ausgefüllt. Davon gehörten 47 (94%) Patienten zur Gruppe der offen operierten Patienten und 28 (93,3%) zur Gruppe der laparoskopisch operierten. Der Fragebogen kann entweder als Summe aller Fragen ausgewertet werden oder vereinzelt nach den fünf Dimensionen (Symptome, Emotionen, physische Funktion, soziale Funktion und Belästigung durch medizinische Behandlung).

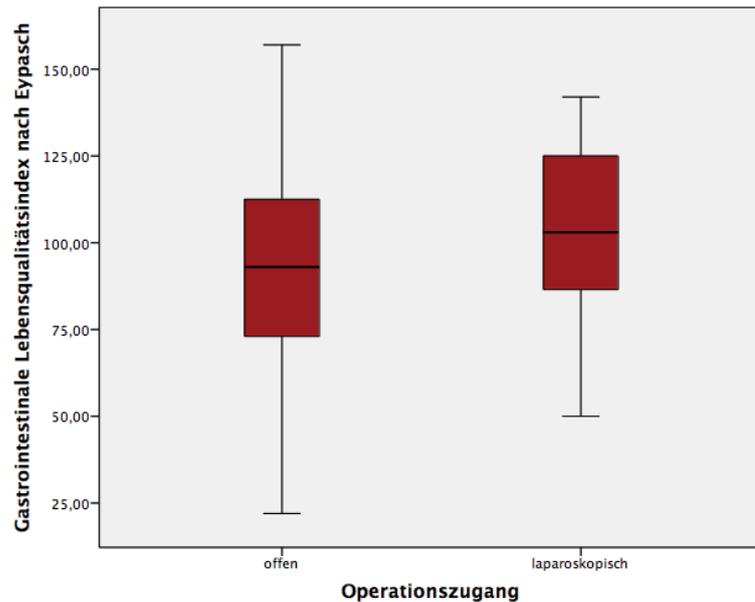
Wir werteten den Fragebogen als Summe aller Fragen aus und erhielten folgende Ergebnisse. Der Mittelwert betrug in der Gruppe der offen operierten Patienten  $92,21 \pm 26,82$  und in der Gruppe der laparoskopisch operierten Patienten  $103,36 \pm 25,25$  (Abb.13 + Tabelle 17). Im Vergleich zeigte sich kein signifikanter Unterschied ( $p = 0.08$ ). Insgesamt haben sowohl die offen operierten ( $p < 0.0001$ ) als auch die laparoskopisch operierten ( $p < 0.0001$ ) Patienten einen signifikant niedrigeren Mittelwert in diesem Fragebogen als die Normalbevölkerung ( $M = 120.8$ ,  $SD = 15$ ).

<b><i>GLQI</i></b>	<b><i>offen (N=47)*</i></b>	<b><i>laparoskopisch (N=28)*</i></b>	<b><i>P</i></b>
<b><i>Mittelwert +SD</i></b>	<b><i>92,21 ± 26,82</i></b>	<b><i>103,36 ± 25,25</i></b>	<b><i>0.080</i></b>

**Tabelle 17: Verteilung der Ergebnisse des GLQI (offen vs. laparoskopisch)**

Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen. Zwischen den offen operierten Patienten ( $n = 47$ ) und den laparoskopisch operierten Patienten ( $n = 28$ ) gibt es keinen signifikanten Unterschied,  $p = 0.080$ . \* keine Angaben ( $n = 3$ ) der offen operierten Patienten und ( $n = 2$ ) der laparoskopisch operierten Patienten.

Offen operierte Patienten ( $M = 92.21$ ,  $SD = 26.82$ ) hatten einen nicht signifikant niedrigeren Wert im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex als die laparoskopisch operierten Patienten ( $M = 103.36$ ,  $SD = 25.25$ ),  $p = 0.080$ . Sowohl die offen operierten ( $p < 0.0001$ ) als auch die laparoskopisch operierten ( $p < 0.0001$ ) Patienten hatten einen signifikant niedrigeren Wert im Vergleich zur Normalbevölkerung ( $M = 120.8$ ,  $SD = 15$ ).



**Abb. 13: Boxplot-Diagramm für die Verteilung der GLQI Ergebnisse (offen vs. laparoskopisch)**

Die oberste Linie gibt den Maximalwert und die unterste Linie den Minimalwert wieder. Die ausgefüllte Fläche wird nach oben hin von der Lage des 75%-Perzentils und nach unten hin von der Lage des 25%-Perzentils begrenzt. Der dicke schwarze Balken innerhalb der ausgefüllten Fläche gibt die Lage des Medians an. Dieser Wert teilt die Gesamtheit in zwei Hälften. Offen operierte Patienten (M=92.21, SD=26.82) hatten einen nicht signifikant niedrigeren Wert im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex als die laparoskopisch operierten Patienten (M=103.36, SD=25.25),  $p=0.080$ .

### 3.3 Hypothese 2

**„Patienten, die sich mehrfachen Operationen unterziehen müssen (z. B. bei Komplikationen) bilden mehr Desmoid-Tumore. Diese Diagnose spielt eine entscheidende Rolle hinsichtlich der Lebensqualität.“**

Insgesamt gaben 46,7% (n=35) der Patienten an, einen Desmoid-Tumor zu haben. Diese Patienten bilden die Untergruppe Patienten mit einem Desmoid. Frauen sind nicht signifikant häufiger betroffen als Männer ( $p=0.190$ ). 26 (74,3%) Frauen und 9 (25,7%) Männer waren betroffen. Das Durchschnittsalter der Patienten betrug zum Zeitpunkt der Befragung 43,75 Jahre.\*

\*(drei der Desmoidpatienten machten keine Angaben zum Alter)

### **Zeitpunkt der Diagnose eines Desmoid-Tumors**

Bei 2,9% (n=1) der Desmoid-Patienten wurde das Desmoid bereits vor der Operation diagnostiziert, bei 5,9% (n=2) gleichzeitig mit der Diagnosestellung von FAP und bei 91,2% (n=31) erst im Verlauf der Erkrankung. Ein Patient machte hierzu keine Angaben. Dieser wurde aus der Wertung genommen. (N=34=100%).

### **Operationsart**

Bei allen (n=35) Desmoid-Patienten erfolgte eine Operation aufgrund der Darmpolyposis. Der postoperative Zeitraum der Patienten beträgt durchschnittlich 15,08 Jahre.

71,43% (n=25) der Desmoid-Patienten erhielten eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch, 22,86% (n=8) eine subtotale Kolektomie und 5,71% (n=2) erhielten einen dauerhaften künstlichen Darmausgang (N=35=100%).

### **Operationsverfahren /operative Komplikationen /Langzeitfolgen der Operation**

22,9% (n=8) der Desmoid-Patienten wurden laparoskopisch und 77,1% (n=27) wurden offen operiert.

Bei den offen operierten Patienten traten Desmoide signifikant häufiger auf als bei laparoskopisch operierten Patienten (p=0.021)

Insgesamt hatten 80% (n=28) der Desmoid-Patienten Komplikationen. 23 Patienten (65,7%) gaben Langzeitfolgen an: Zwanzig Patienten (57,1%) hatten Verwachsungen im Bauchraum und sechs (17,1%) haben Narbenkomplikationen.

22,9% (n=8) Desmoid-Patienten gaben operative Komplikationen an. Vier Patienten (11,4%) hatten eine Entzündung, ein Patient (2,9%) Blutungen und vier Patienten (11,4%) eine Anastomoseninsuffizienz. (Tabelle 18)

Die Patienten konnten mehrere Antwortmöglichkeiten ankreuzen.

<b><i>Komplikationen nach OP:</i></b>	
<b><i>Verwachsungen im Bauchraum</i></b>	<b><i>N=20</i></b>
<b><i>Narbenkomplikationen</i></b>	<b><i>N=6</i></b>
<b><i>Entzündungen</i></b>	<b><i>N=4</i></b>
<b><i>Blutung</i></b>	<b><i>N=1</i></b>
<b><i>Anastomoseninsuffizienz</i></b>	<b><i>N=4</i></b>
<b><i>Sonstiges</i></b>	<b><i>N=11</i></b>

**Tabelle 18: Auftretenshäufigkeit der operativen Komplikationen und Langzeitfolgen bei Desmoid-Patienten**

Operative Komplikationen: Anastomoseninsuffizienz, Entzündungen, Blutung. Langzeitfolgen: Narbenkomplikationen, Verwachsungen im Bauchraum. Mehrfachantworten waren möglich. Patienten mit operativen Langzeitfolgen hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten ohne operative Langzeitfolgen,  $p=0.002$ .

Patienten mit operativen Langzeitfolgen hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten ohne operative Langzeitfolgen ( $p=0.002$ ).

Zwischen den Patienten mit operativen Komplikationen und den Patienten ohne operative Komplikationen besteht kein signifikanter Unterschied ( $p=0.384$ ).

### **Stoma /Weitere Komplikationen bzw. Komplikationen mit dem Stoma**

Von den 35 Desmoid-Patienten hatten 24 (68,6%) Patienten ein Stoma. Sieben Desmoid-Patienten erhielten aufgrund einer Komplikation ein Stoma erst im Verlauf oder im Rahmen einer Revision (Komplikationsstoma). \*

\*(fehlende Angaben von einem Patienten)

Patienten mit Anlage eines Komplikationsstomas hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten, die kein Komplikationstoma hatten ( $p= 0.050$ ).

Bezüglich weiterer Komplikationen wie Darmverschluss, Pouchitis, Pouchfistel und Stuhlinkontinenz hatten 23 ( $n=65,7\%$ ) der Desmoid-Patienten diese Frage mit „ja“ beantwortet. Hiervon haben sechs ( $n=6$ ) der Desmoid-Patienten aufgrund von einer Pouchitis /Pouchfistel/ Stuhlinkontinenz/Darmverschluss im Verlauf ein Komplikationsstoma angelegt bekommen. Auch hierzu konnten Patienten mehrere Antwortmöglichkeiten angeben (Tabelle 19).

<b><i>Komplikationen :</i></b>	
<b><i>Undichtigkeit des Stomas</i></b>	<b><i>N=6</i></b>
<b><i>Stuhlinkontinenz</i></b>	<b><i>N=11</i></b>
<b><i>Vorfall des Stomas</i></b>	<b><i>N=3</i></b>
<b><i>Darmverschluss</i></b>	<b><i>N=11</i></b>
<b><i>Pouchitis</i></b>	<b><i>N=8</i></b>
<b><i>Pouchfistel</i></b>	<b><i>N=5</i></b>

**Tabelle 19: Auftretenshäufigkeit von Stomakomplikationen und weiteren Komplikationen bei Desmoid-Patienten**

Mehrfachantworten waren möglich. Patienten mit weiteren Komplikationen (Darmverschluss, Pouchitis, Pouchfistel, Stuhlinkontinenz) hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten ohne weitere Komplikationen ( $p=0.004$ ).

Patienten mit weiteren Komplikationen (Darmverschluss/ Pouchitis/ Pouchfistel/ Stuhlinkontinenz) hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten ohne weitere Komplikationen ( $p=0.004$ ).

Zwischen den Patienten mit Stomakomplikationen und den Patienten ohne Stomakomplikationen besteht kein signifikanter Unterschied bezüglich des Auftretens von Desmoiden ( $p=0.568$ ).

### **Anzahl der Desmoide/ Lokalisation der Desmoide**

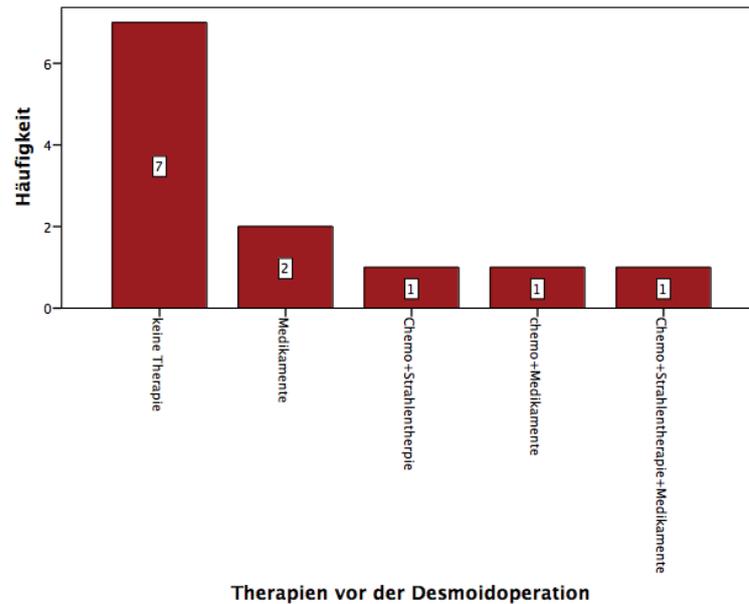
77,1% ( $n=27$ ) der Patienten hatten einen Desmoid-Tumor, 8,6% ( $n=3$ ) hatten zwei Desmoid-Tumore und 14,3% ( $n=5$ ) hatten mehr als zwei Desmoidtumore.

Die Desmoid-Tumore befanden sich im kleinen Becken, im Mesenterium, unter dem Rippenbogen, unter der Bauchdecke, parastomal, im Unterbauch, im Dünndarm, Sternum und am Harnleiter.

### **Desmoid bedingte Schwierigkeiten/ Operation des Desmoid-Tumors**

72,7% ( $n=24$ ) der Patienten hat das Desmoid Schwierigkeiten bereitet. (Bewegungsschmerzen, Koliken, Darmverschluss...)

Bei 37,1% ( $n=13$ ) der Patienten wurde das Desmoid operiert. Sieben Patienten haben vor der Operation keine Therapie erhalten, zwei Patienten wurden vor der Operation medikamentös, einer mit einer Kombination aus Chemotherapie + Radiatio, einer mit einer Kombination aus Chemotherapie + Medikamenten und einer mit einer Kombination aus Chemotherapie + Radiatio + Medikamenten behandelt. (Abb.14)



**Abb. 14: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Therapien vor einer Desmoid-Operation**  
Insgesamt machte n=1 Patient keine Angabe.

Medikamente: Tamoxifen, Raloxifen, Sulindac, Introna (Interferone).

### **Erneute Operation aufgrund von Komplikationen bzw. Problemen**

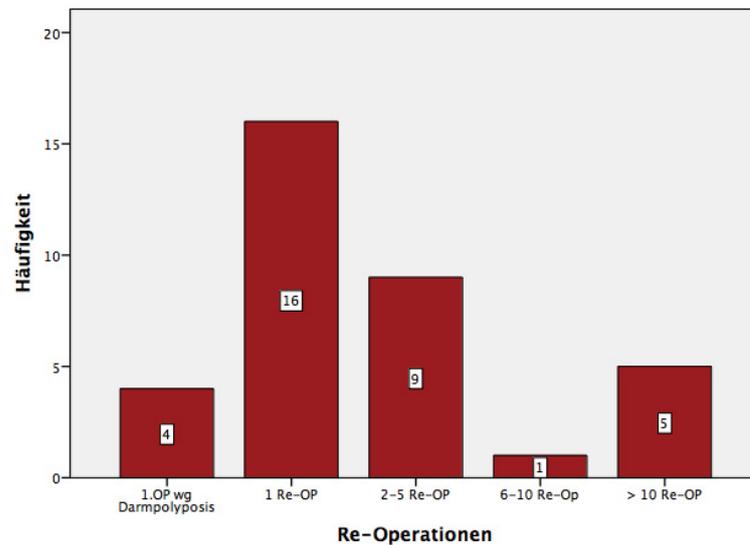
Aufgrund der oben genannten Komplikationen perioperativ, der Langzeitfolgen und der Komplikationen mit dem Stoma fand bei 45,5% (n=15) der Desmoid-Patienten eine erneute Operation statt. Insgesamt machte ein Patient keine Angabe.

### **Stomarückverlagerung**

Bei 24 (68,6%) Desmoid-Patienten, die ursprünglich ein Stoma erhielten, erfolgte bei 20 (83,3%) Patienten eine einmalige Stomarückverlagerung. Bei zwei (8,3%) Patienten fand eine zweimalige Stomarückverlagerung statt, da sie im Verlauf eine erneute Stomaanlage bekommen haben. Bei zwei (8,3%) Desmoid-Patienten wurde das Stoma nicht zurückverlegt und besteht bis heute. Beide erhielten ursprünglich ein Komplikationsstoma.

### **Re-Operationen (=Stromarückverlagerung, separate Stomaanlage, erneute OP bei Komplikationen)**

Bei allen 35 Desmoid-Patienten erfolgten Re-Operationen: erneute Operationen aufgrund von Komplikationen (Stoma, perioperativ, Langzeitfolgen) oder Stomrückenverlagerung. (Abb.15)



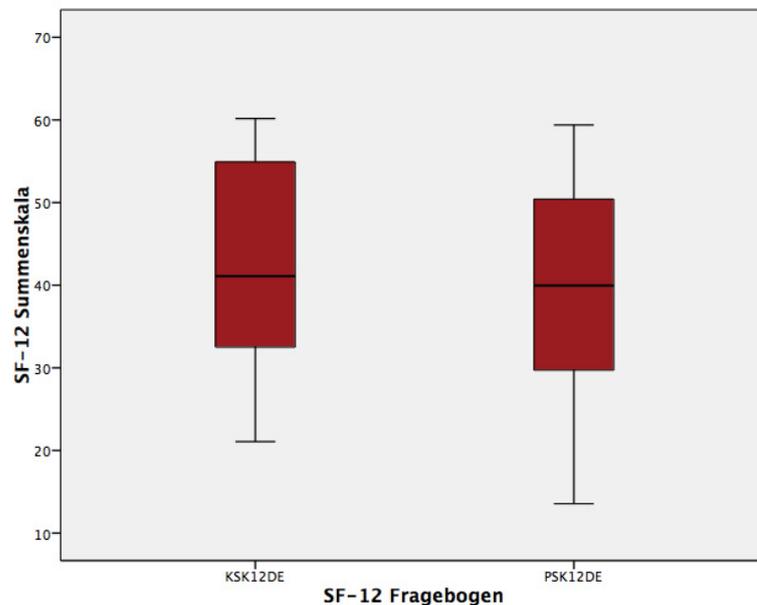
**Abb. 15: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei Patienten mit einem Desmoid-Tumor**

### **Abhängigkeit der Anzahl der aufgetretenen Desmoide von der Anzahl der Operationen/Re-Operationen**

Mittels des Mantel-Haenszel-Tests konnte ein linearer Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Desmoid-Tumoren und den Re-Operationen festgestellt werden ( $p=0.001$ ). Das bedeutet, mit steigender Anzahl der Re-Operationen nimmt die Anzahl von Patienten mit einem Desmoid zu.

### **Lebensqualität der Desmoid-Patienten, beurteilt durch den SF-12 Fragebogen**

Desmoid-Patienten hatten einen Mittelwert von  $39,21 \pm 12,81$  auf der psychischen Summenskala und einen Mittelwert von  $42,25 \pm 12,07$  auf der körperlichen Summenskala. (Abb.16 + Tabelle 20)



**Abb. 16: Boxplot-Diagramm mit der Verteilung der SF-12 Ergebnisse bei den Desmoid-Patienten**  
 Die oberste Linie gibt den Maximalwert und die unterste Linie den Minimalwert wieder. Die ausgefüllte Fläche wird nach oben hin von der Lage des 75%-Perzentils und nach unten hin von der Lage des 25%-Perzentils begrenzt. Der dicke schwarze Balken innerhalb der ausgefüllten Fläche gibt die Lage des Medians an. Dieser Wert teilt die Gesamtheit in zwei Hälften. KSK12DE = körperliche Summenskala, PSK12DE = psychische Summenskala des SF-12 Fragebogens.  
 Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=42.25, SD=12.07) und den Patienten ohne Desmoid-Tumor (M=50.62 SD=10,7) gibt es einen signifikanten Unterschied bezüglich der körperlichen Summenskala, p=0.002. Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=39.22, SD=12.81) und den Patienten ohne Desmoid-Tumor (M=45.05, SD=12.67), (p=0.054), gibt es keinen signifikanten Unterschied auf der psychischen Summenskala, p=0.054.

<i>Patienten</i>	<i>mit Desmoid</i>	<i>ohne Desmoid</i>	<i>P</i>
<i>SF-12 (KSK-DE)</i>	<i>42,25 ± 12,07</i>	<i>50,62 ± 10,7</i>	<i>0.002</i>
<i>SF-12 (PSK-DE)</i>	<i>39,21 ± 12,81</i>	<i>45,05 ± 12,67</i>	<i>0.054</i>

**Tabelle 20: Verteilung der SF-12 (KSK, PSK) Ergebnisse (Patienten mit Desmoid vs. ohne Desmoid)**

Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen. KSK12DE = körperliche Summenskala und PSK12DE= psychische Summenskala des SF-12 Fragebogens. N=34

Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor und den Patienten ohne Desmoid-Tumor, (p=0.002) gibt es einen signifikanten Unterschied bezüglich der körperlichen Summenskala jedoch keinen Unterschied bezüglich der psychischen Summenskala, (p=0.054).

Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=42.25, SD=12.07) und den Patienten ohne Desmoid-Tumor (M=50.62 SD=10,7), ( $p=0.002$ ) gibt es einen signifikanten Unterschied bezüglich der körperlichen Summenskala. Patienten ohne einen Desmoid-Tumor haben einen signifikant höheren Wert auf der körperliche Summenskala und somit eine höheres körperliches Wohlbefinden.

Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=39.22, SD=12.81) und den Patienten ohne Desmoid-Tumor (M=45.05, SD=12.67), ( $p=0.054$ ), gibt es keinen signifikanten Unterschied auf der psychischen Summenskala.

Im Vergleich der Werte mit den Werten der Normalbevölkerung, zeigen sich bei den Patienten mit einem Desmoid-Tumor sowohl auf der körperlichen Summenskala ( $p<0.0001$ ) als auch auf der psychischen Summenskala ( $p<0.0001$ ) signifikant niedrigere Werte.

Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=83.18, SD=24.58) und den Patienten ohne Desmoid-Tumor (M=106.76, SD=23.00), ( $p<0.0001$ ), gibt es einen signifikanten Unterschied im Gastrointestinalen Lebensqualitätstindex.

Zwischen den Patienten mit einem Desmoid-Tumor (M=83.18 SD=24,58) und der Normalbevölkerung (M=120.8, SD=15), ( $p<0.0001$ ), gibt es einen signifikanten Unterschied im Gastrointestinalen Lebensqualitätstindex.

### 3.4 Hypothese 3

**„Ein unerfüllter Kinderwunsch bei Frauen entsteht häufiger nach komplizierten Operationsverläufen.“**

An dieser Studie haben 52 Frauen mit einem Durchschnittsalter von 43,40 Jahren teilgenommen. Zwei (n=2) Patientinnen machten keine Angaben zu ihrem Alter. 21,2% (n=11) der Patientinnen sind alleinstehend, 32,7% (n=17) sind in einer Partnerschaft und 44,2 % (n=23) sind verheiratet. Eine Patientin machte zum Familienstand keine Angaben.

62,7% (n=32) der Frauen erhielten eine offene und 37,3% (n=19) Frauen eine laparoskopische Operation.\* (\*fehlende Angabe bei einer Patientin)

Bezüglich des Operationsverfahrens haben 74% (n=37) eine totale Dick- und Enddarmfernung mit Pouch, 24% (n=12) eine subtotale Kolektomie und 2% (n=1) einen dauerhaften künstlichen Darmausgang erhalten. (N=50=100%)\* (\*fehlende Angaben von zwei Patientinnen)

## Re-Operationen (=Stomarückverlagerung, separate Stomaanlage, erneute OP bei Komplikationen)

Aufgrund von Komplikationen, Stomarückverlagerungen und Anlage von Komplikationsstomata fand bei 69,2% (n=36) der Studienteilnehmerinnen ein erneuter Eingriff statt. Bei 30,8% der Patientinnen fand lediglich die Darmpolyposis Operation statt. (Abb.17)

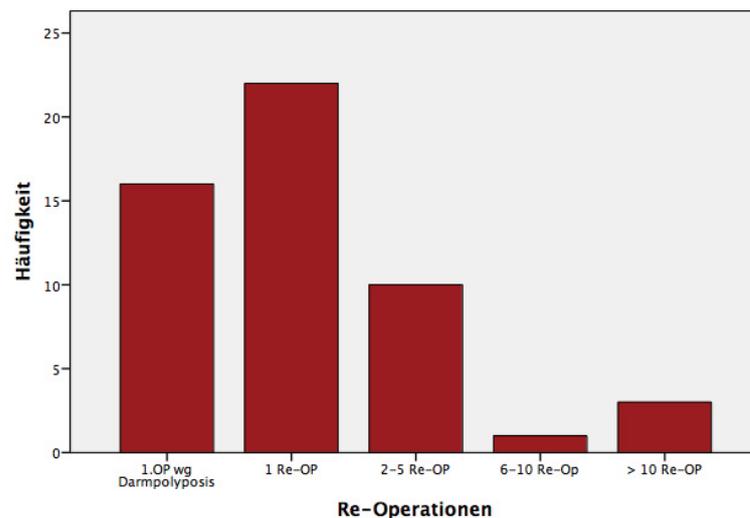


Abb. 17: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei den Studienteilnehmerinnen

Zum Zeitpunkt der Befragung hatten 54,9% (n=28) der Studienteilnehmerinnen im Durchschnitt bereits zwei Kinder und 45,1% (n=23) waren kinderlos. Eine Patientin machte hierzu keine Angaben, diese wurde bei dieser Frage aus der Wertung genommen (N=51=100%)

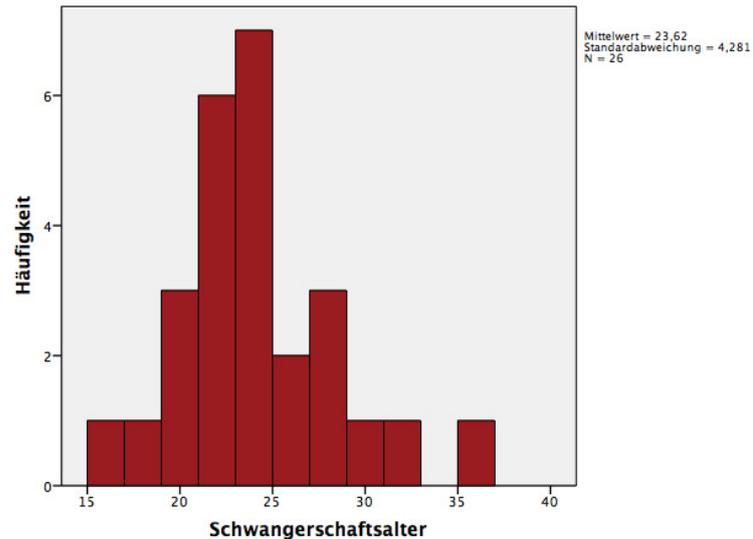
### Studienteilnehmerinnen ohne Kinder

Alle Frauen, die die Frage nach Kindern mit „nein“ beantwortet haben (n=23) Patientinnen, konnten ab der Frage 41 den Fragebogen fortführen. Diese Frage lautete: „Haben Sie den Wunsch schwanger zu werden?“ 33,3% (n=7) Patientinnen haben diese Frage bejaht, 66,7% (n=14) verneint und zwei Patientinnen machten keine Angaben zu dieser Frage. Diese wurden bei dieser Frage aus der Wertung genommen (N=21=100%).

Die Patientinnen begründeten den nicht vorhandenen Kinderwunsch mit Angst vor Vererbung (n=8), körperlichem Unwohlsein (n=2) und verminderte Libido (n=1). Bei dieser Frage konnten Mehrfachantworten gegeben werden.

## Studienteilnehmerinnen mit Kindern

Alle Patientinnen (n=28) die zum Zeitpunkt der Befragung Kinder hatten, haben den Fragebogen ab der Frage 36 „Wie alt waren Sie bei Ihrer ersten Schwangerschaft?“ beantwortet. Das Durchschnittsalter lag bei 23,62 Jahren. (Abb.18)



**Abb. 18: Schwangerschaftsalter der Studienteilnehmerinnen**  
N=26, das Durchschnittsalter betrug 23,62 Jahre.

Bei 19,2% (n=5) der Patientinnen wurde eine prophylaktische Operation vor ihrer Schwangerschaft durchgeführt.

Keine dieser Patientinnen gab Schwierigkeiten schwanger zu werden an. Lediglich eine Patientin hatte ein bis zwei Jahre einen unerfüllten Kinderwunsch, dies jedoch bereits vor der prophylaktischen Darmoperation. Sie wurde bezüglich der Ursache des unerfüllten Kinderwunsches weder ärztlich untersucht noch behandelt.

## Sorge einer erblichen Komponente der FAP

Bei fünf Patientinnen spielte die Sorge um eine Vererbung der FAP eine Rolle bei der Familienplanung. Vier Patientinnen verneinten, dass die FAP eine Rolle bei der Familienplanung spiele. Die restlichen 19 Frauen ließen diese Frage unbeantwortet.

## Lebensqualität der Studienteilnehmerinnen, beurteilt durch den SF-12 Fragebogen

In der unten aufgeführten Tabelle ist eine Zusammenfassung der Mittelwerte der validierten Fragebögen aufgeführt. (Tabelle 21)

Der Mittelwert des Wexner Scores bei den Frauen betrug  $6,7 \pm 4,49$  (Ein Patient mit 0 Punkten ist vollständig kontinent und mit 20 Punkten vollständig inkontinent.)

Der Mittelwert des Gesamtscores des Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch betrug  $95,54 \pm 25,4$ . (niedrigster Wert=0, höchster Wert=144).

Bei der Zusammenschau der körperlichen Summenskala und der psychische Summenskala ergab sich bei den Studienteilnehmerinnen ein Mittelwert von  $46,13 \pm 12,14$  auf der körperlichen Summenskala und von  $42,35 \pm 12,38$  auf der psychischen Summenskala. (Tabelle 21)

	<i>Wexner Score</i> (N=43)	<i>Eypasch</i> (N=48)	<i>KSK12DE</i> (N=50)	<i>PSK12DE</i> (N=50)
<i>Mittelwert</i>	$6,7 \pm 4,49$	$95,54 \pm 25,4$	$46,13 \pm 12,14$	$42,35 \pm 12,38$

**Tabelle 21: Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen (GLQI, SF-12, Wexner Score) der Studienteilnehmerinnen.**

Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen von den verschiedenen Fragebögen. KSK12DE = körperliche Summenskala und PSK12 DE= psychische Summenskala des SF-12 Fragebogens.

Im Vergleich zu den Frauen der Normalbevölkerung zeigte sich auf der körperlichen Summenskala ( $p=0.2023$ ) kein signifikanter Unterschied. Jedoch ein signifikanter Unterschied auf der psychischen Summenskala ( $p<0.0001$ ).

Eine Korrelationsberechnung bezüglich der Anzahl der Re-Operationen und des Auftretens von Kinderlosigkeit konnte nicht durchgeführt werden, da keine der Patientinnen angab, postoperativ Schwierigkeiten gehabt zu haben, schwanger zu werden.

### 3.5 Hypothese 4

#### **„Ein heute noch unterschätzter Anteil an Männern leidet an Impotenz nach Operationen am Kolorektum“**

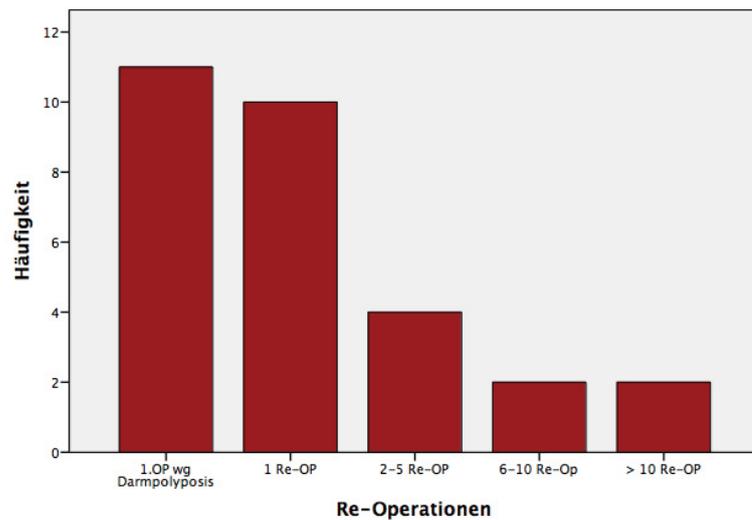
Insgesamt haben 29 Männer an dieser Studie mit einem Durchschnittsalter von 44,62 und einem Median von 45,50 Jahren teilgenommen. Drei Patienten haben keine Angabe zu ihrem Alter gemacht. Vier (13,8%) der männlichen Patienten sind alleinstehend, acht (27,6%) sind in einer Partnerschaft und 17 (58,6%) sind verheiratet.

62,1% (n=18) der Männer erhielten eine offene und 37,9% (n=11) der Männer eine laparoskopische Operation.

Bezüglich des Operationsverfahrens haben 62,1% (n=18) eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch, 31% (n=9) Patientinnen eine subtotale Kolektomie und 6,9% (n=2) einen dauerhaften künstlichen Darmausgang erhalten. (N=29=100%)

#### **Re-Operationen (=Stromarückverlagerung, separate Stomaanlage, erneute OP bei Komplikationen)**

Aufgrund von Komplikationen, Stomarückverlagerungen und Anlage von Komplikationsstomata fand bei 62% (n=18) der Studienteilnehmer ein erneuter Eingriff statt. Bei 37,9% (n=11) der Patienten fand lediglich die Darmpolyposis-Operation statt. (Abb.19)



**Abb. 19: Darstellung der Häufigkeit von Re-Operationen bei den Studienteilnehmern**

Insgesamt 25,9% (n=7) der Patienten haben sich im Verlauf der Erkrankung sterilisieren lassen. Vier von diesen Patienten haben sich vor der Darmpolyposis-Operation und zwei nach der Darmpolyposis-Operation sterilisieren lassen.

19,2% (n=5) der Patienten gaben an, an der Prostata erkrankt zu sein. Fünf (n=5) der Patienten haben eine benigne Prostatahyperplasie und einer klagte zusätzlich über eine Prostatitis. Keiner der Patienten war an Prostatakrebs erkrankt. \*

(\*drei Patienten machten keine Angabe)

Sieben (n=7) der Studienteilnehmer waren aufgrund von weiteren urologischen Problemen in Behandlung (Nierenversagen n=1, Nierenfistel n=1, Nierensteine n=1)

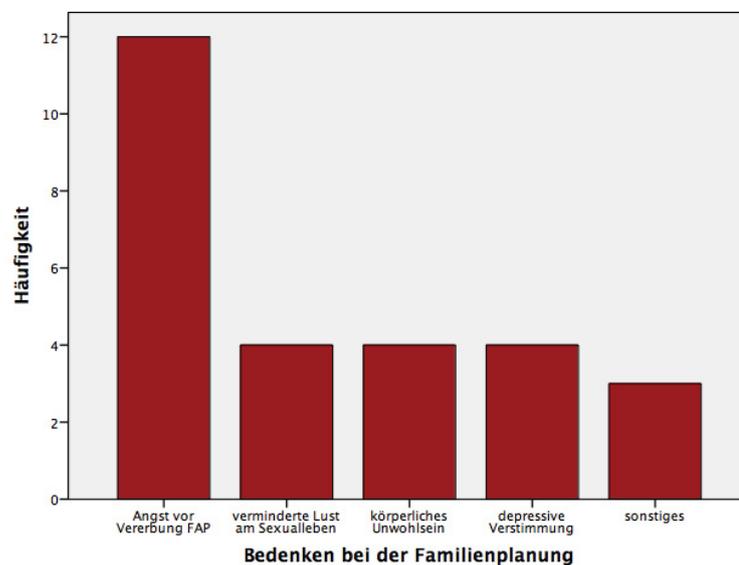
Drei (11,5%) Patienten litten an einer erektilen Dysfunktion, einer dieser Patienten gab zusätzlich an, Probleme beim Samenerguss zu haben, einer litt an Impotenz und einer gab an zusätzlich eine Inkontinenz zu haben. Einer der Patienten gab an, die erektile Dysfunktion bereits vor der Darmpolyposis Operation gehabt zu haben. Die übrigen hatten diese Beschwerden erst nach der FAP-Operation.

Zwei der befragten Studienteilnehmer nahmen potenzsteigernde Mittel ein.

Aufgrund eines unerfüllten Kinderwunsches wurden 3 der Patienten ärztlich untersucht oder behandelt (Spermiogramm erstellt und sexualtherapeutisch betreut). Drei Patienten machten keine Angaben zur dieser Frage.

Einem dieser Patienten wurde mitgeteilt, dass er zeugungsunfähig sei. Bei diesem Patienten wurde ein Spermiogramm erstellt. Der Patient machte keine näheren Angaben zur Ursache der Zeugungsunfähigkeit. Die Zeugungsunfähigkeit wurde ihm nach der Darmpolyposis-Operation mitgeteilt.

Die folgende Abbildung (Abb. 20) verdeutlicht die Bedenken der Patienten bei der Familienplanung. Dabei ist festzustellen, dass die meisten (n=12) Angst haben/hatten die Erkrankung an die Kinder weiter zu vererben. Vier (n=4) Patienten gaben an, eine verminderte Lust am Sexualleben zu haben, vier (n=4) hatten Bedenken aufgrund von körperlichem Unwohlsein und eine gleiche Anzahl (n=4) gab depressive Verstimmungen als Grund für die Bedenken an. Auch bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Drei Patienten gaben „sonstiges“ als Grund an, jedoch wurden von den Patienten keine näheren Angaben zu dieser Antwort gemacht. (Abb.20)



**Abb. 20: Darstellung der Häufigkeit der einzelnen Bedenken bei der Familienplanung**

## Lebensqualität der männlichen Studienteilnehmer, beurteilt durch den SF-12 Fragebogen

In der unten aufgeführten Tabelle ist eine Zusammenfassung der Mittelwerte der validierten Fragebögen aufgeführt. (Tabelle 22)

Der Mittelwert des Wexner Scores bei den Männern betrug  $5,8 \pm 5,15$ . (Ein Patient mit 0 Punkten ist vollständig kontinent und mit 20 Punkten vollständig inkontinent.)

Der Mittelwert des Gesamtscores des Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch betrug  $98,00 \pm 28,5$ , auch hier kann festgehalten werden, dass sich der Wert im oberen Bereich befindet (niedrigster Wert=0, höchster Wert=144).

Bei der Zusammenschau der körperlichen Summenskala und der psychischen Summenskala ergab sich bei den Studienteilnehmern ein Mittelwert auf der körperlichen Summenskala von  $48,38 \pm 11,14$  und auf der psychischen Summenskala ein Wert von  $43,90 \pm 14,7$ . (Tabelle 22)

	<i>Wexner Score</i> (N=20)	<i>Eypasch</i> (N=28)	<i>KSK12DE</i> (N=29)	<i>PSK12DE</i> (N=29)
<i>Mittelwert</i>	$5,8 \pm 5,15$	$98 \pm 28,5$	$48,38 \pm 11,14$	$43,90 \pm 14,7$

**Tabelle 22: Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen (GLQI, SF-12, Wexner Score) bei den Studienteilnehmern**  
Dargestellt sind Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Fragebögen.

Im Vergleich zu den Männern der Normalbevölkerung zeigte sich bezüglich der körperlichen Summenskala ( $p=0.2626$ ) kein signifikanter Unterschied. Jedoch ein signifikant reduzierter Wert bezüglich der psychischen Summenskala ( $p<0.0001$ ).

## 4. Diskussion

### 4.1 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

#### 4.1.1 Hypothese 1

Das Durchschnittsalter der laparoskopisch operierten Patienten betrug zum Zeitpunkt der Operation 32,46 Jahre und bei den offen operierten Patienten 30,55 Jahre. Einen signifikanten Unterschied gab es nicht ( $p=0.536$ ). Jedoch waren offen operierte Patienten zum Zeitpunkt der Befragung signifikant älter als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p=0.001$ ). Die Befragten wurden zwischen 1977 und 2012 operiert, wobei die meisten offen durchgeführten Operationen zwischen den Jahren 1977 bis 2000 stattfanden und die laparoskopischen Operationen in den Jahren 2000 bis 2012.

Bei den offen operierten Patienten ist der postoperative Zeitraum signifikant länger als bei den laparoskopisch operierten Patienten ( $p<0.0001$ ).

Die häufigste durchgeführte Operation war eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch (IPAA), unabhängig davon, ob die Patienten laparoskopisch oder offen operiert wurden. Einen dauerhaften Darmausgang erhielten nur offen operierte Patienten.

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr operative Langzeitfolgen (Verwachsungen im Bauchraum, Narbenkomplikationen) als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p<0.0001$ ). Zwischen beiden Gruppen bestand kein signifikanter Unterschied bezüglich des Auftretens von operativen Komplikationen (Entzündungen, Blutungen, Anastomoseninsuffizienzen) ( $p=0.336$ ).

Offen operierte Patienten hatten signifikant mehr weitere Komplikationen (Pouchitis, Pouchfistel, Stuhlinkontinenz, Darmverschluss) als laparoskopisch operierte Patienten ( $p=0.007$ ). Signifikant mehr offen als laparoskopisch operierte Patienten benötigten eine Re-Operation aufgrund von Komplikationen ( $p=0.002$ ).

Das Auftreten von Desmoiden war bei offen operierten Patienten signifikant häufiger als bei laparoskopisch operierten ( $p=0.021$ ).

Die offen operierten Patienten hatten sowohl tagsüber ( $p=0.167$ ) als auch nachts ( $p=0.136$ ) keine signifikant höhere Stuhlfrequenz als die laparoskopisch operierten Patienten. Es zeigte sich bei den offen operierten Patienten ein signifikant höherer Wexner Score, die insgesamt unter einer ausgeprägteren Inkontinenz litten als die laparoskopisch operierten Patienten ( $p<0.0001$ ).

Signifikant mehr offen operierte Patienten als laparoskopisch operierte Patienten litten an Ängsten aufgrund der Erkrankung ( $p=0.006$ ).

Offen operierte Patienten litten stärker unter psychischen Erkrankungen wie generalisierten Angststörungen, Depressionen, Anpassungsstörungen, Panikattacken und Personalisierungsstörungen als laparoskopisch operierte Patienten. Dieser Unterschied war jedoch nicht signifikant ( $p=0.063$ ).

Die FAP-Erkrankung hatte in beiden Gruppen Auswirkungen auf die Partnerschaft, das Körperbefinden und das Körperbild. Wobei offen operierte Patienten sich stärker beeinträchtigt fühlten als laparoskopisch operierte Patienten. Die Unterschiede waren nicht signifikant.

Mehr offen operierte Patienten als laparoskopisch operierte Patienten gaben Einschränkungen im Alltag und Bedürftigkeit an. Die Unterschiede waren nicht signifikant.

Bei der Erhebung der Lebensqualität mit dem SF-12 Fragebogen zeigte sich zwischen beiden Gruppen kein signifikanter Unterschied. Sowohl auf der körperlichen ( $p=0.064$ ) als auch auf der psychischen ( $p=0.102$ ) Summenskala zeigte die Gruppe mit der konventionellen Operation einen niedrigeren Wert als die Gruppe mit der laparoskopischen Operation. Dieser Unterschied war jedoch nicht signifikant.

Die offen operierten Patienten hatten sowohl auf der körperlichen ( $p=0.005$ ) als auch auf der psychischen ( $p<0.0001$ ) Summenskala einen signifikant niedrigeren Wert im Vergleich zur Normalbevölkerung. Die laparoskopisch operierten Patienten unterschieden sich sowohl auf der körperlichen Summenskalen ( $p=0.977$ ) als auch auf der psychischen Summenskala nicht signifikant von der Normalbevölkerung ( $p=0.074$ ).

Bei der Erhebung des Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen offen und laparoskopisch operierten Patienten ( $p=0.080$ ). Im Vergleich zur Normalbevölkerung hatten sowohl die offen operierten ( $p<0.0001$ ) als auch die laparoskopisch operierten ( $p<0.0001$ ) Patienten einen signifikant niedrigeren Wert.

#### **4.1.2 Hypothese 2**

Insgesamt gaben 46,7% ( $n=35$ ) der Patienten dieser Studie an, einen Desmoidtumor zu haben. Frauen (74,3%,  $n=26$ ) waren nicht signifikant häufiger betroffen als Männer (25,7%,  $n=9$ );  $p=0.190$ . Das Durchschnittsalter der Patienten mit einem Desmoid-Tumor betrug 43,75 Jahre.

Beim Großteil ( $n=31$ ) der Patienten wurde das Desmoid nach der Darmoperation diagnostiziert, bei den übrigen entweder vor oder gleichzeitig mit der Diagnosestellung von FAP.

Überwiegend (71,43%) erhielten die Desmoid-Patienten eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch und die Minderheit (5,71%) einen dauerhaften künstlichen Darmausgang. Diese Operationen wurden bei 77,1% ( $n=27$ ) der Patienten offen und bei 22,9% ( $n=8$ ) der Patienten laparoskopisch durchgeführt. Unsere Untersuchung hat ergeben, dass bei

den offen operierten Patienten signifikant häufiger Desmoide auftreten als bei laparoskopisch operierten Patienten ( $p=0.021$ ).

Insgesamt hatten 80% ( $n=28$ ) der Desmoid-Patienten Komplikationen. 23 Patienten (65,7%) gaben Langzeitfolgen (Verwachsungen im Bauchraum, Narbenkomplikationen) an. 22,9% ( $n=8$ ) Desmoid-Patienten gaben operative Komplikationen (Entzündungen, Blutungen, Anastomoseninsuffizienzen) an.

Patienten mit operativen Langzeitfolgen (Narbenkomplikationen/ Verwachsungen im Bauchraum) hatten signifikant häufiger ein Desmoid als Patienten ohne operative Langzeitfolgen ( $p=0.002$ ).

Bei allen 35 Desmoid-Patienten erfolgten Re-Operationen aufgrund von Komplikationen (Stoma, perioperativ, Langzeitfolgen) oder Stomarückverlagerung.

Mittels des Mantel-Haenszel-Tests konnte ein linearer Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Desmoid-Tumoren und den Re-Operationen festgestellt werden ( $p=0.001$ ). Das bedeutet, mit steigender Anzahl der Re-Operationen nahm die Anzahl von Patienten mit einem Desmoid zu.

FAP-Patienten mit einem Desmoid-Tumor hatten einen signifikant niedrigeren Wert auf der körperlichen Summenskala ( $p=0.002$ ) als FAP-Patienten ohne einen Desmoid-Tumor. Ein Unterschied auf der psychischen Summenskala bestand nicht ( $p=0.054$ ). Im Vergleich der Werte mit den Werten der Normalbevölkerung, zeigten sich bei den Patienten mit einem Desmoid-Tumor sowohl auf der körperlichen Summenskala ( $p<0.0001$ ) als auch auf der psychischen Summenskala ( $p<0.0001$ ) signifikant niedrigere Werte.

Auch im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex zeigte sich sowohl im Vergleich zu den Patienten ohne Desmoid-Tumor als auch im Vergleich zu der Normalbevölkerung ein signifikant niedrigerer Wert ( $p=<0.0001$ ).

### **4.1.3 Hypothese 3**

An dieser Studie nahmen 52 Frauen mit einem Durchschnittsalter von 43,40 Jahren teil. Siebzehn Frauen waren in einer Partnerschaft und dreiundzwanzig waren verheiratet. Elf waren alleinstehend. Die Darmpolyposis Operation ist überwiegend (62,7%) offen durchgeführt worden. Die meisten (74%) erhielten eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch, nur 2% erhielten einen dauerhaften künstlichen Darmausgang.

Aufgrund von Komplikationen (wie z. B. operativen Komplikationen, operativen Langzeitfolgen), Stomarückverlagerungen und Anlage von Komplikationsstomata, fand bei mehr als der Hälfte (69,2%) der Studienteilnehmerinnen ein erneuter Eingriff statt.

Zum Zeitpunkt der Befragung hatten 28 (54,9%) der Studienteilnehmerinnen im Durchschnitt bereits zwei Kinder, dreiundzwanzig waren kinderlos. Acht der kinderlosen Patientinnen hatten den Wunsch, schwanger zu werden. 14 der kinderlosen Patientinnen hatten aufgrund von Angst vor Vererbung, körperlichem Unwohlsein und verminderter Libido diesen Wunsch nicht.

Bei fünf der Patientinnen mit Kindern wurde die prophylaktische FAP-Operation vor ihrer Schwangerschaft durchgeführt. Keine dieser Patientinnen gab an, Schwierigkeiten gehabt zu haben, schwanger zu werden. Eine Patientin hatte über ein bis zwei Jahre einen unerfüllten Kinderwunsch, dies ereignete sich jedoch bereits vor der prophylaktischen Darmoperation.

#### **4.1.4 Hypothese 4**

Insgesamt haben 29 Männer an dieser Studie mit einem Durchschnittsalter von 44,62 Jahren teilgenommen. Vier der männlichen Patienten sind alleinstehend, acht sind in einer Partnerschaft und achtzehn sind verheiratet. 62,1% der Männer wurden offen und 37,9% laparoskopisch operiert. Der Großteil (62,1%) erhielt eine totale Dick- und Enddarmentfernung mit Pouch und 6,9% einen dauerhaften künstlichen Darmausgang.

Auch bei 62% der Männer fanden aufgrund von Komplikationen Re-Operationen statt. Sieben Patienten haben sich im Verlauf der Erkrankung sterilisieren lassen, vier von diesen Patienten vor und zwei nach der Darmpolyposis-Operation.

Drei (11,5%) Patienten litten an einer erektilen Dysfunktion, einer dieser Patienten hatte zudem Probleme beim Samenerguss und einer hatte eine Inkontinenz. Bei einem Patienten bestand die erektile Dysfunktion bereits vor der Darmpolyposis Operation. Die restlichen hatten diese Beschwerden erst nach der FAP-Operation.

Einem dieser Patienten wurde mitgeteilt, dass er zeugungsunfähig sei. Bei diesem Patienten wurde ein Spermogramm erstellt. Die Zeugungsunfähigkeit wurde ihm nach der Darmpolyposis Operation mitgeteilt.

Auch bei den männlichen Studienteilnehmern beeinflusst die FAP Diagnose die Familienplanung. Zwölf Patienten haben/hatten Angst, die Erkrankung an die Kinder weiter zu vererben, vier Patienten hatten eine verminderter Libido, vier fühlten sich körperlich unwohl und vier gaben depressive Verstimmungen als Einflussfaktor auf die Familienplanung an.

Bei dieser Hypothese konnte aufgrund der wenigen Angaben der Patienten über die Einschränkungen der Fruchtbarkeit/Sexualleben keine Korrelation zur Re-Operation festgestellt bzw. keine Aussage getroffen werden.

## 4.2 Diskussion der Hypothese 1

### 4.2.1 Auswirkungen des Operationszuganges auf die Lebensqualität

Wie bereits zu Anfang erwähnt, ist die Lebensqualität möglicherweise die relevanteste Zielgröße bei Patienten mit FAP. Als Folge der prophylaktischen Resektionsoperationen von Darmabschnitten kommt es zu weitreichenden Konsequenzen in vielen Lebensbereichen, die sowohl das psychische als auch das physische Wohlbefinden der Patienten maßgeblich beeinträchtigt.

Entsprechend der Hypothese erfolgt im ersten Abschnitt der Diskussion die Gegenüberstellung der Vorteile und Nachteile beider Operationszugänge (offen vs. laparoskopisch) und die Gegenüberstellung der Ergebnisse beider Gruppen im Vergleich zur bestehenden Literatur.

Im Weiteren sollen die Auswirkungen der Operation auf die unterschiedlichen Lebensbereiche (alltägliche Leben, Freizeitaktivitäten, Körperbild/ Partnerschaft und Sexualleben) und vor allem auf das psychische Befinden und die psychische Belastung in Gegenüberstellung des Operationszuganges aufgeführt werden. Bereits hier zeigt sich, dass die Patientenverläufe variabel sind und auch Auswirkungen auf die Lebensqualität jedes Einzelnen haben können.

Im zweiten Teil der Diskussion werden die Auswirkungen der Desmoide und die Korrelation zwischen Anzahl der Re-Operationen mit dem Auftreten von Desmoiden aufgezeigt und mit bestehender Literatur verglichen.

#### **Zeitliche Entwicklung der operativen Zugänge: 1977 bis Heute**

In unserer Studie zeigte sich, dass die meisten offen durchgeführten Operationen zwischen den Jahren 1977 und 2000 stattfanden und in den letzten Jahren die Bedeutung der laparoskopischen Operationen zugenommen hat. Seit dem Jahre 2000 wurde unser Patientenkollektiv meistens laparoskopisch operiert und nur punktuell offen.

An dieser Stelle wirft sich die Frage auf, warum die laparoskopische Operation in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen hat.

Die Vorteile der laparoskopischen Therapie überwiegen im Vergleich zur konservativen Operation. Dies konnte in mehreren Studien dargestellt werden. Zu diesen Vorteilen zählen nicht nur verminderte postoperative Schmerzen, Morbidität und reduzierte narkotische Anforderungen, sondern auch kürzere postoperative Krankenhausaufenthalte (Ballantyne, 1995; Chen et al., 2000; Dunker et al., 2001; Young-Fadok et al., 2001, 2000) und somit eine Verringerung der enormen Kosten, was somit von hohem sozioökonomischen Interesse ist.

Young-Faddok et al. und Chen et al. konnten jedoch bei ihren Gegenüberstellungen der Vorteile von laparoskopischen Operation gegenüber der konventionellen/offenen Operation auch feststellen, dass es bei den laparoskopischen Operationen zu längeren Operationszeiten gekommen ist (Chen et al., 2000; Young-Fadok et al., 2000). Weitere Studien zeigten, dass offen durchgeführte Operationen mit einer kürzeren Operationsdauer einhergehen (Dunker et al., 2001) und dass es bei laparoskopischen Operationen durchaus auch zur längeren Krankenhausaufenthalten und einer höheren Morbidität kommen kann (Reissman et al., 1996; Wexner et al., 1992).

Postoperative Komplikationen kommen bei laparoskopisch operierten Patienten weniger vor (Ballantyne, 1995). Es gibt jedoch Studien die zeigen, dass postoperative Komplikationen - wie Strikturen, Pouchitis, Abszessformationen und Obstruktionen - in beiden Gruppen äquivalent sind (Larson et al., 2005). Die Inzidenzrate an postoperativen Komplikationen unterscheidet sich nicht signifikant (Young-Fadok et al., 2000). Wohingegen in unserer Studie gezeigt werden konnte, dass vor allem operative Langzeitfolgen (Narbenkomplikationen, Verwachsungen im Bauchraum) bei den offen operierten Patienten häufiger als bei den laparoskopisch operierten Patienten ( $p < 0.0001$ ) vorkommen.

#### **4.2.2 Auswirkungen des Operationszuganges auf das alltägliche Leben, Freizeitaktivitäten, Körperbild/ Partnerschaft/ Sexualeben/ psychisches Befinden/ psychische Belastung**

Der Vergleich unserer Studie mit der bereits vorhandenen Literatur ist schwierig. Andere Studien unterschieden sich primär in der Zusammensetzung des Patientenkollektivs oder verglichen die unterschiedlichen Operationsmethoden untereinander und nicht den Zugangsweg miteinander. Es gibt wenige Studien, die ein vergleichbares/ähnliches Patientenkollektiv wie in unserer Studie untersucht haben, z. B. die Studien von Ganschow et al., Wolf et al. und Douma et al. (Douma et al., 2011; Ganschow et al., 2010; Wolf et al., 2011). Das Gemeinsame der meisten Studien ist die Untersuchung der postoperativen Auswirkungen auf das alltägliche Leben, Freizeitaktivitäten, Körperbild/ Partnerschaft/ Sexualeben, psychische Befinden/ psychische Belastung und auf die Lebensqualität nach einer Darmoperation. Die Gewichtung einzelner Untersuchungsaspekte war hierbei unterschiedlich.

## **Alltag/ Freizeitaktivitäten**

In unserer Studie hatten offen operierte Patienten mehr Einschränkungen im Alltag/bei den Freizeitaktivitäten und eine höhere Hilfsbedürftigkeit im Alltag und bei der Stomaversorgung als laparoskopisch operierte Patienten. Einen signifikanten Unterschied diesbezüglich gab es zwischen den beiden Gruppen (offen vs. laparoskopisch) jedoch nicht.

Osterfeld et.al konnte in seinem Patientenkollektiv zeigen, dass zwei Drittel der Patienten in ihrem alltäglichen Leben, Arbeitsleben und sexuellen Leben eingeschränkt sind, über hohe Stuhlfrequenzen und weitere Einschränkungen in den Freizeitaktivitäten, wie z.B. der Besuch von gesellschaftlichen Veranstaltungen und bei spontanen Aktivitäten, haben. Es wurde über eine Verschlechterung der Lebensumstände durch eine operative Intervention berichtet. Die meisten Patienten hatten nach dem ersten postoperativen Jahr - obwohl sie in vielen Lebensbereichen Einschränkungen erfahren mussten - nahezu ihre anfängliche Lebensumstände wiedererlangt. (Osterfeld et al., 2008)

## **Körperbild/ Partnerschaft/ Sexualeben**

In unserer Studie hatte die Erkrankung in beiden Gruppen Auswirkungen auf die Partnerschaft, das Körperbefinden und Körperbild, wobei auch diese bei den offen operierten Patienten stärker ausgeprägt waren als bei den laparoskopisch operierten Patienten. Einen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen gab es jedoch nicht. Auch die Studien von Larson et. al und Kjaer et al. konnten sowohl bezüglich des Körpersebstbildes/ der körperlichen Attraktivität als auch bezüglich des kosmetischen Ergebnisses sowie der sexuellen Funktion keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen feststellen (Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2008).

Demgegenüber stehen Studien, bei denen vor allem die laparoskopischen Vorteile im Vordergrund stehen. Die laparoskopisch operierten Patienten berichten über ein gutes kosmetisches Ergebnis der Operationsnarbe und eine hohe Zufriedenheit mit dem Körpersebstbild/ mit der körperlichen Attraktivität (Dunker et al., 2001; Polle et al., 2007; Scarpa et al., 2009). Gegenüber den offen operierten Patienten konnte bezüglich des guten kosmetischen Ergebnisses ein signifikanter Unterschied beobachtet werden, die mit einer signifikant höheren Zufriedenheit bezüglich der Operationsnarbe einhergehen. (Dunker et al., 2001; Polle et al., 2007).

Die Studie von Polle et al. war eine der ersten Studien, die einen negativen Einfluss der offenen Operation auf das Körpersebstbild und das kosmetische Ergebnis darstellen konnte (Polle et al., 2007).

## **Stuhlfrequenz/ Stuhlinkontinenz/ Stoma**

Das Stuhlverhalten beider Gruppen (offen vs. laparoskopisch) unterschied sich sowohl nachts als auch tagsüber in unserer Untersuchung nicht (nachts:  $p=0.136$ ; tagsüber:  $p=0.167$ ). Jedoch zeigte sich ein signifikant höherer Wexner Score bei den offen operierten Patienten, die insgesamt unter einer ausgeprägteren Stuhlinkontinenz litten als die Patienten mit einer laparoskopischen Operation ( $p<0.0001$ ). Dies zeigt welche enormen Auswirkungen eine offene Operation bei einem Patienten hat. Postoperativ muss der Patient eine Stuhlinkontinenz hinnehmen und sich somit auf das neue Leben mit Einschränkungen anpassen. In der Studie von Larson et al. zeigten sich hingegen sowohl in der Stuhlfrequenz als auch bei der Stuhlinkontinenz keine Unterschiede zwischen offen und laparoskopisch operierten Patienten (Larson et al., 2005).

In weiteren Studien von Ganschow et al, Osterfeld et al. sowie Wuthrich et al. konnte festgestellt werden, dass ein operativer Eingriff die Stuhlfrequenz sowohl tagsüber als auch nachts erhöht (Ganschow et al., 2010; Ko et al., 2000; Osterfeld et al., 2008; Wuthrich et al., 2009). Diese Ergebnisse lassen sich auch in unserer Studie wiederfinden. Ganschow et al. konnte sogar einen signifikanten Einfluss der Stuhlfrequenz mit einer Reduktion der Lebensqualität (GLQI) feststellen ( $p=0.0127$ ) (Ganschow et al., 2010). Darüber hinaus zeigte Osterfeld et al., dass Patienten mit einem Stoma, die bereits eine Lebenseinschränkung erleiden müssen, mehrmals täglich und nachts ihr Stoma entleeren müssen und somit weitere Einbußen hinnehmen (Osterfeld et al., 2008).

Mögliche Erklärungsansätze für die erhöhte Stuhlfrequenz könnten unter anderem postoperative Entzündungsreaktionen, Anpassungsreaktionen auf Veränderungen der Darmpassage und Konsistenzveränderungen des Stuhlganges während der Darmpassage sein. Auch die Studie von Osterfeld et al. beschrieb die Notwendigkeit von stuhlregulierenden Medikamenten (Osterfeld et al., 2008). Hinsichtlich einer Konsistenz des Stuhlganges wurden unsere Patienten mit dem Wexner Score befragt. Dabei konnten wir feststellen, dass die offen operierten Patienten einen signifikant höheren und somit eine ausgeprägtere Inkontinenz aufwiesen als die laparoskopisch operierten Patienten (7,92 vs. 4,04;  $p=0.001$ ).

## **Psychisches Wohlbefinden/Ängste**

Einleitend lässt sich sagen, dass wir in unserer Studie zeigten, dass die Patienten primär Ängste vor einer Verschlimmerung oder einem erneuten Ausbruch der Erkrankung, dem Ausbruch von Darmkrebs, vor weiteren Operationen und einem Stoma hatten. Signifikant mehr offen operierte Patienten (82%) als laparoskopisch operierte Patienten (53,3%) litten an Ängsten ( $p=0.006$ ). Weitere Prädiktoren wie das Alter, Langzeitfolgen, Desmoide, Stomaanlagen,

Komplikationsstomata und der postoperativer Zeitraum hatten keinen signifikanten Einfluss auf die Angstenstehung.

Wie wichtig die peritherapeutische Unterstützung der FAP-Patienten ist, haben wir in unserer Studie festgestellt. Patienten suchten stetig nach Bewältigungsstrategien und nahmen Ressourcen wie Familie/Partner und Freunde, Selbsthilfegruppen sowie psychoonkologische und psychotherapeutische Fachkräfte in Anspruch. Zudem versuchten Patienten zunehmend ihr Denken positiv zu beeinflussen und durch vermehrte Freizeitaktivitäten und Arbeiten von ihren Ängsten abzulenken. Osterfeld et al. kam im Vergleich zu unserer Studie auf ähnliche Ergebnisse (Osterfeld et al., 2008). Patienten berichteten über präoperative und postoperative Angstzustände, wobei die Angst vor einem Stoma und vor zukünftigen Komplikationen führend war (Osterfeld et al., 2008).

In der Literatur fanden sich weitere Studien, die sich bereits mit den Angstzuständen der FAP-Patienten und deren Bewältigungsstrategien beschäftigten (Claes et al., 2011; Douma et al., 2010). Die zwei Studien zeigten, dass lediglich eine Minderheit der Patienten eine spezialisierte und professionelle psychosoziale Unterstützung in Anspruch genommen haben (Claes et al., 2011; Douma et al., 2010).

Sowohl Claes et al. als auch Douma et al. sind der Auffassung, dass in Zukunft der Focus auf der Diagnostik und Therapie der psychosozialen Belastung liegen muss (Claes et al., 2011; Douma et al., 2010). Unsere Ergebnisse mit einem erniedrigten Wert auf der psychischen Summenskala der FAP-Patienten (offen operierten Patienten) betont ebenso die Notwendigkeit der psychosozialen Diagnostik und Unterstützung.

#### **4.2.3 Lebensqualität: SF-12 und Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex nach Eypasch**

Eine Studie von Esplen et al. mit FAP-Patienten zeigte, dass FAP-Patienten gegenüber der Normalbevölkerung eine reduzierte Lebensqualität hatten. Die Forschungsgruppe ging davon aus, dass Prädiktoren wie der Familienstand, die Vorkenntnisse über das Desmoid in der Familie und die Hoffnungslosigkeit den stärksten Einfluss auf die Lebensqualität hatten. (Esplen et al., 2004) Die Ergebnisse dieser Studie zeigten eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität für den FAP-Patienten sowie den Patienten mit einem Desmoidtumor (Esplen et al., 2004).

Diese Studie widerspricht der Studie von Osterfeld, dass die meisten Patienten präoperativ eine äquivalente Lebensqualität zur Normalbevölkerung haben (Osterfeld et al., 2008).

Bezüglich der Lebensqualität (SF-12, GLQI) zeigte sich in unserer Studie zwischen den beiden Gruppen (offen vs. laparoskopisch) kein signifikanter Unterschied. Konkordante Ergebnisse mit

unserer Studie zeigten sich auch in einigen anderen Studien (Dunker et al., 2001; Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2008, 2005; Polle et al., 2007). Ein Unterschied zeigte sich jedoch in der Gruppe der offen operierten Patienten gegenüber der Normalbevölkerung (SF-12), wohingegen bei der Erhebung des Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex beider Gruppen eine reduzierte Lebensqualität gegenüber der Normalbevölkerung aufwiesen. Auch die Ganschow et al. Studie demonstrierte eine postoperative reduzierte Lebensqualität bei FAP-Patienten, ohne dass diese von Desmoiden, Karzinomen und FAP-assoziierten Erkrankungen beeinflusst wurden. (Ganschow et al., 2010). Jedoch ist bei diesem Vergleich zu beachten, dass bei diesen Patienten nicht zwischen einer offen oder laparoskopischen Operation unterschieden wird.

Demgegenüber steht die These von Wolf et al. und Wutrich et al., dass operierte Patienten eine vergleichbare Lebensqualität gegenüber der Normalbevölkerung aufwiesen (Wolf et al., 2011; Wutrich et al., 2009). Hier und in weiteren Studien wird betont, dass eine gute Lebensqualität nicht zwingend mit einer guten Darmfunktionalität einhergeht (Ko et al., 2000; Wolf et al., 2011; Wutrich et al., 2009).

Erklärt wurde dieses Ergebnis damit, dass die Lebensqualität das Resultat einer effektiven Anpassung der Patienten an die negativen Einflüsse der Operation war. Die Patienten haben die Erkrankung als Herausforderung akzeptiert und waren somit in der Lage, eigene und soziale Ressourcen zu mobilisieren (Wolf et al., 2011). Dieser Aspekt war auch Teil der Studie von Osterfeld et al., bei der Patienten, die bereits präoperativ ungünstige psychosoziale Bedingungen hatten, im Verlauf der Erkrankung die initiale Lebensqualität seltener erreichten (Osterfeld et al., 2008). Es finden sich in der Literatur Studien, die im Hinblick auf die Morbidität und das funktionelle Outcome in beiden Gruppen keinen Unterschied feststellten (Dunker et al., 2001; Polle et al., 2007). Unter dem funktionellen Outcome wurden die Anzahl der Stuhlgänge, die Stuhlkonsistenz, die Inkontinenz und weitere Aspekte wie die sexuelle Funktion zusammengefasst.

#### **4.2.4 Zusammenfassende Diskussion der Auswirkungen des Operationszuges auf die Lebensqualität**

Erwähnenswert ist, dass die oben beschriebenen Ergebnisse aus unserer Studie zeigen, dass in allen untersuchten Punkten (Auswirkungen auf Stuhlfrequenz, alltägliches Leben, Freizeitaktivitäten, Körperbild/ Partnerschaft/ Sexualleben, psychisches Befinden/ psychische Belastung, Lebensqualität, Komplikationen) die Patienten der offen operierten Gruppe benachteiligt sind oder niedrigere Werte aufweisen, jedoch nicht bei jedem einzelnen Untersuchungspunkt ein signifikanter Unterschied festgestellt werden konnte. Anzunehmen ist, dass Patienten, die sich für eine offene Operation entschieden bzw. die eine offene Operation erhalten haben, sich und ihren Körper einem größeren Trauma und zugleich auch den

weitreichenden postoperativen Komplikationen aussetzen. Dies konnte bereits in einigen weiteren Studien gezeigt werden (Hull et al., 2012; Indar et al., 2009). Dies schlägt sich sowohl auf das Allgemeinbefinden als auch auf das postoperative kosmetische Ergebnis nieder (Dunker et al., 2001; Polle et al., 2007). Sobald die Operation größere Auswirkungen auf den Körper hat, zeigt sich dies in einem erniedrigtem Selbstbewusstsein, dem Gefühl der Unvollkommenheit und einer Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper. Ähnliches wurde bereits in Vergleichsstudien beschrieben (Dunker et al., 2001; Polle et al., 2007). Folglich schlägt sich dieses Gefühl der Unattraktivität negativ auf das Sexualleben und die Partnerschaft nieder. Dies spiegelt sich auf der körperlichen Summenskala (SF-12; KSK) unserer Patienten, die offen operiert wurden, wieder. Weitere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität könnten postoperative Komplikationen und die Anlage eines Stomas sein. In unserer Studie konnten wir feststellen, dass offen operierte Patienten vor allem signifikant mehr Langzeitfolgen wie Narbenkomplikationen und Verwachsungen im Bauchraum aufwiesen als die laparoskopisch operierten Patienten. Ähnliche Ergebnisse präsentierten Vergleichsstudien (Hull et al., 2012; Indar et al., 2009). Eine Assoziation zwischen der Anlage eines Komplikationsstomas und des Operationszuganges (offen/laparoskopisch) konnte in unserer Studie jedoch nicht festgestellt werden.

Die Anlage von Stomata/Komplikationsstomata im Rahmen der primären Operation oder infolge von postoperativen Komplikationen können durchaus einen Einfluss auf die Partnerschaft, das Körperbefinden, das Körperbild und letztendlich auch auf die Lebensqualität haben. Diese These wird von den Ergebnissen einer Studie gestützt (Osterfeld et al., 2008). Eine weitere Feststellung unserer Studie war, dass Desmoide einen Einfluss auf die Lebensqualität der FAP-Patienten hatten. Die Lebensqualität der FAP-Patienten mit einem Desmoid war reduzierter als die der Patienten ohne ein Desmoid. Demgegenüber steht die Studie von Ganschow et al., in der die Desmoide die Lebensqualität nicht beeinflussen (Ganschow et al., 2010).

Die offen operierten Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung älter als die laparoskopisch operierten Patienten, auch dies könnte einen Einfluss bei der Beantwortung der Fragebögen hinsichtlich der Lebensqualität haben. Mögliche weitere Einflussfaktoren können auch im Alter aufgetretene Komorbiditäten sein. Einen starken Einfluss des Patientenalters auf die Lebensqualität konnte Heuschen et al. darstellen (Heuschen et al., 1998). Dem gegenübergestellt zeigte jedoch eine weitere Studie, dass es keinen kausalen Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Alter gibt (Diener et al., 1999).

Einen signifikanten Unterschied in der Lebensqualität konnten wir zwischen den beiden Gruppen unseres Patientenkollektivs nicht feststellen. Ein möglicher Erklärungsansatz hierfür

wäre, dass der signifikant längere postoperative Zeitraum für die offen operierten Patienten eine Erholungsphase darstellte.

Herschbach et al. beschrieb, dass „sich objektiv negative Lebensumstände nur in relativ geringerem Ausmaß auf die subjektive Lebensqualität niederschlagen“ (Zufriedenheitsparadoxon) (Herschbach, 2002). Objektive Faktoren wie Krankheitsschwere und Behandlungsradikalität scheinen demnach die Lebensqualität nicht in großem Ausmaße zu beeinflussen. Trotz der einschneidenden Operationen und Veränderungen gleicht die Lebensqualität unseres Patientenkollektivs (vor allem der laparoskopisch operierten Gruppe) die der Normalbevölkerung (SF-12). Eine plausible Erklärung könnte auch die von Wolf aufgestellte These sein, die ich bereits im oberen Abschnitt aufgeführt haben - „Lebensqualität als Resultat einer Anpassung“. Erklärt wurde dieses Ergebnis damit, dass die Lebensqualität das Resultat einer effektiven Anpassung der Patienten an die negativen Einflüsse der Operation ist. (Wolf et al., 2011)

Unterschiedliche Ergebnisse der vorgestellten Studien und unserer Studie sind unter anderem mit unterschiedlichen Studiendesigns zu begründen. Demnach benutzten die o.g. Studien überwiegend validierte und standardisierte Fragebögen zur Erhebung der sexuellen Funktion, zur kosmetischen Zufriedenheit, körperlichen Attraktivität und zur Erhebung von Einschränkungen im Alltag. Zu den verwendeten Fragebögen gehörten unter anderem der Female Sexual Function Index (FSFI), International Index of Erectile Function (IIEF) und der nichtvalidierte Body Image Questionnaire von Dunker et al.. Letzterer ist zwar nicht validiert, wurde aber schon in einigen ähnlichen Studien von Larson et al. und Dunker et al., verwendet (Dunker et al., 2001, 1998; Larson et al., 2008). Mit Hilfe dieser Fragebögen werden Scores gebildet, die eine bessere Darstellung und Vergleichbarkeit in Bezug auf die Normwerte erlauben. Anhand dieser Scores werden mehrere Teilgebiete abgefragt und zu einem gemeinsamen Score zusammengefasst. In unserer Studie wurden diese Fragebögen nicht benutzt, sondern einige ergänzende Fragen zu den Aspekten Sexualität, Infertilität, erektile Dysfunktion gestellt und somit auch keine Scores gebildet. Bereits Wolf et al. nahm in seiner Studie an, dass der SF-36 Fragebogen zu allgemeine Fragen enthält und weitere gezielte Befragungen bei der Erfassung der Lebensqualität notwendig sind (Wolf et al., 2011). In unserer Studie verwendeten wir weitere gezielte Fragen, bezüglich der Krankheitsentwicklung, was für die abweichenden Ergebnisse von anderen Studien mitverantwortlich sein kann. Des Weiteren benutzen wir den Lebensqualitätsindex nach Eypasch, der speziell auf die gastrointestinalen Aspekte eingeht. Auch die diskrepanten Ergebnisse der in unserer Studie verwendeten Fragebögen zur Erhebung der Lebensqualität (SF-12/GLQI) lässt sich hiermit erklären.

Der postoperative Beobachtungszeitraum, zwischen den Patienten, weist eine große Spanne auf, was zu den unterschiedlichen Lebensqualitäten beitragen könnte. Außerdem ist der Zeitpunkt der Befragung eine Momentaufnahme (oder wie im SF-12 Fragebogen ein kurzes Intervall von einer Woche), indem die aktuelle Stimmung und Gesundheitslage zum Zeitpunkt der Befragung die Lebensqualität mitbeeinflussen. Dass die aktuelle Stimmung während der Testbeantwortung Einfluss auf das Ergebnis hat, wurde bereits von Herschbach in seiner Studie zum Thema „Zufriedenheitsparadoxon“ angenommen (Herschbach, 2002).

Weiterhin haben die meisten o.g. Studien ein gemischtes Patientenkollektiv mit vorwiegend Colitis ulcerosa Patienten untersucht. In der Literatur wird beschrieben, dass Colitis ulcerosa Patienten, in Abhängigkeit von ihrer Krankheitsintensität und ihrem Krankheitsstadium präoperativ eine eingeschränkte Lebensqualität haben und somit auch Einschränkungen in den Teilgebieten Sexualität und körperliche Aktivität (Heuschen et al., 1998). Folglich profitieren diese Patienten durch eine restorative Proktokolektomie (Heuschen et al., 1998). Demgegenüber steht die Studie von Osterfeld, die beschreibt, dass die meisten FAP-Patienten präoperativ asymptomatisch waren und eine der Normalbevölkerung äquivalente Lebensqualität hatten und durch den Eingriff passager eine Erniedrigung der Lebensqualität aufwiesen. Laut Osterfeld et al. berichteten 91% der Patienten über eine exzellente körperliche Gesundheit (Osterfeld et al., 2008).

Die oben angeführte Aussage von Osterfeld et al., dass die meisten FAP-Patienten präoperativ asymptomatisch sind (Osterfeld et al., 2008), deckt sich mit der Aussage einer weiteren Studie von Hassan et al., welche davon ausgeht, dass die Operation zu einer tiefgreifenden Veränderung der Gesundheit eines zuvor körperlich und geistig gesunden Erwachsenen führt (Hassan et al., 2005).

Im Gegensatz zu diesen Studien haben wir ein Patientenkollektiv, das ausschließlich aus FAP-Patienten besteht. Anzunehmen ist, dass die meisten Studien die untersuchten Aspekte nicht bezüglich der OP-Methode offen vs. laparoskopisch untersucht haben sondern die Lebensqualität bei einem Mischkollektiv entweder nur in Bezug auf eine stattgefundene Operation untersucht oder Patienten mit einer IRA vs. IPAA (Douma et al., 2011; Ganschow et al., 2010; Osterfeld et al., 2008; Wolf et al., 2011; Wuthrich et al., 2009) verglichen haben. Lediglich die Studien von Larson et al., Dunker et al. und Kjaer et al. stellen Patienten in Abhängigkeit des Operationszuganges (offen vs. laparoskopisch) gegenüber (Dunker et al., 2001; Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2008, 2005). Einen wichtigen Einfluss auf die Ergebnisse haben auch die unterschiedlichen Größen der Patientenkollektive (Power). Unsere Studie untersuchte ein vergleichsweise kleines Kollektiv, so dass nicht signifikante Ergebnisse auch der konsekutiv niedrigen Power geschuldet sein könnten. Zudem handelt es sich bei uns um eine

Befragungsstudie, eine Randomisierung des Patientenkollektivs erfolgte nicht, sodass daraus unterschiedliche Größen der Vergleichsgruppen entstanden.

## 4.3 Diskussion der Hypothese 2

### 4.3.1 Auswirkungen der Operationsmethode und der Re-Operationen auf die Anzahl/ das Auftreten der Desmoide

Im Gegensatz zu anderen extrakolischen Manifestationen, kann das Auftreten von Desmoiden aufgrund der hohen Komplikationsrate von entscheidender prognostischer Bedeutung für FAP-Patienten sein. In der vorliegenden Arbeit gaben 46,7% der FAP-Patienten an, an einem Desmoid-Tumor zu leiden. Frauen (74,3%; n=26) waren nicht signifikant häufiger betroffen als Männer (25,7%; n=9); (p=0.190). Ähnliche Ergebnisse finden sich in der Studie von Desurmont (Desurmont et al., 2015).

In unserer Studie wiesen 77,1% der FAP-Patienten von der Anzahl her ein Desmoid auf, überwiegend (91,2%; n=31) traten diese nach der Darmpolyposis Operation auf. Gestützt wird dieses Ergebnis von einigen anderen Studien, in denen demonstriert werden konnte, dass die Diagnose eines Desmoids bei den meisten Patienten nach operativen Eingriffen gestellt wurde (Campos et al., 2015; Clark et al., 1999; Friedl et al., 2001a; Jones et al., 1986; Kadmon et al., 1995; Nieuwenhuis et al., 2011). In unserer Studie konnten wir präsentieren, dass das Ausmaß (Radikalität/ Trauma-Ausmaß) und die Art der Komplikationen, auf deren Boden erneute Operationen stattfinden, einen Einfluss auf die Desmoidentstehung haben könnten. Eine lineare Abhängigkeit des Desmoidauftretens von der Anzahl der Re-Operationen konnte von uns festgestellt werden (p=0.001). Die Re-Operationen fanden aufgrund von Komplikationen (Stoma, perioperativ, Langzeitfolgen) oder Stomarückverlagerungen statt. Wir konnten sogar ein signifikant häufigeres Auftreten von Desmoiden bei Patienten mit operativen Langzeitfolgen (Narbenkomplikation und Verwachsungen im Bauchraum) feststellen (p=0.002). Ein bedeutsames Ergebnis unserer Studie war, dass die laparoskopisch operierten Patienten signifikant weniger Desmoide aufwiesen als die offen operierten Patienten (p=0.021). Diese Feststellung wird bereits in einer bestehenden Studie von Vitellaro et al. gezeigt und konnte somit von uns untermauert werden. Vitellaro et al. vermutete in seiner Studie, dass ein geringes Trauma wie bei laparoskopischen Eingriffen, ein geringeres Desmoidrisiko mit sich bringt (laparoskopisch vs. offen – 4% vs. 16,3%; p=0.042) (Vitellaro et al., 2014).

Zu den häufigsten Risikofaktoren für die Entstehung von Desmoidtumoren gehören genetische und hormonelle Einflüsse, insbesondere bei jungen Frauen, sowie eine positive Familienanamnese und der operativer Eingriff an sich. (Campos et al., 2015; Clark et al., 1999;

Friedl et al., 2001; Jones et al., 1986; Kadmon et al., 1995; Nieuwenhuis et al., 2011; Reitamo et al., 1986; Schiessling et al., 2013; Sinha et al., 2011).

Außerdem wurde in einigen Studien ein signifikant häufigeres Auftreten bei weiblichen FAP-Patienten festgestellt. In unserer Studie waren anteilmäßig mehr Frauen betroffen. Auch die Studie von Durno et al. unterstützt die These, dass primär Frauen zu Desmoidentstehung neigen, insbesondere wenn eine Kolektomie in jungen Jahren erfolgte. (Durno et al., 2007)

Im Einklang mit diesen Beobachtungen scheint zu stehen, dass die Abhängigkeit der Wachstumsrate der Desmoide vom Östrogenspiegel beeinflusst werden, wie bereits von Reitamo et al. im Jahre 1986 beschrieben wurde (Reitamo et al., 1986). Im Gegensatz dazu wirken Antiöstrogene wie z. B. Tamoxifen negativ auf die Wachstumsrate der Desmoide (Wilcken and Tattersall, 1991). Der Einfluss des hohen Östrogenspiegels im gebärfähigen Alter und die Tatsache, dass die Kolektomie in jungen Jahren durchgeführt wird, verstärkt den Effekt auf die Desmoidentstehung.

Zusammenfassend legt die Studie von Durno et al. nahe, dass ein späterer Operationszeitpunkt (Darmpolyposis Operation) das Auftreten von Desmoiden verringert (Durno et al., 2007). Diese Aussage ist jedoch kontrovers zu diskutieren, da das Karzinomrisiko bei FAP-Patienten mit dem Alter steigt (Bisgaard et al., 1994) und abgewogen werden muss, welches Risiko zu welchem Zeitpunkt am höchsten ist. Ein späterer Operationszeitpunkt birgt die Gefahr, dass sich ein Karzinom entwickelt.

#### **4.3.2 Auswirkungen der Desmoide auf die Lebensqualität**

Bei einem Vergleich der Werte (SF-12-KSK und GLQI) zwischen den FAP-Patienten mit einem Desmoid und den FAP-Patienten ohne ein Desmoid zeigt unsere Studie, dass die Desmoide einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität haben können. Dies führen wir sowohl auf das kosmetische Aussehen des Körpers als auch auf die Komplikationen im Rahmen der Desmoide wie Dünndarmobstruktion, Ureterobstruktion, intraabdominelle Infektion, Fisteln, Abszesse, tiefe Venenthrombose, Hydronephrose und Schmerzen (Campos et al., 2015; Lotfi et al., 1989; Quintini et al., 2012) als auch auf das durch das Desmoid verursachte hohe Ausmaß an Morbidität (Arvanitis et al., 1990) zurück.

### **4.4 Diskussion der Hypothese 3**

#### **4.4.1 Auswirkungen der Operationsmethode und der Anzahl der Re-Operationen auf Fruchtbarkeit/ Kinderwunsch**

In der Literatur finden sich einige Studien, die sich mit dem Aspekt der Fertilität und der sexuellen Funktion von proktokolektomierten Patienten befasst haben. Die meisten Studien

haben ein gemischtes Patientenkollektiv (FAP und Colitis ulcerosa), ein Patientenkollektiv nur aus Colitis ulcerosa-Patienten oder proktokolektomierte Patienten untersucht (Bauer et al., 1983; Counihan et al., 1994; Gorgun et al., 2004; Johnson et al., 2004; Larson et al., 2008; Lepistö et al., 2007; Metcalf et al., 1986; Waljee et al., 2006; Wuthrich et al., 2009). Drei Studien untersuchten ausschließlich FAP-Patienten (Johansen et al., 1990; Nieuwenhuis et al., 2010; Olsen et al., 2003). Die meisten untersuchten die prä- und postoperative oder nur die postoperative Infertilität dieser Patienten nach einer IPAA (Counihan et al., 1994; Gorgun et al., 2004; Johnson et al., 2004; Olsen et al., 2003; Waljee et al., 2006) und berichteten über eine Zunahme der Infertilität nach der IPAA-Operation.

In den oben genannten Studien wurden die Infertilität und die Dyspareunie auf die postoperative Komplikationen-Tubenverschlüsse, Adhäsionen der Tuben mit der Beckenwand, Strikturen, ovarielle Dysfunktion und Dislokationen des Uterus zurückgeführt (Cornish et al., 2007; Counihan et al., 1994; Davis and Jelenko, 1975; Metcalf et al., 1986; Oresland et al., 1994). Fertilitätsprobleme treten insbesondere bei Patientinnen auf, die in jungen Jahren operiert wurden (Nieuwenhuis et al., 2010).

Die Feststellungen dieser Studien haben wir aufgegriffen und eine Hypothese erarbeitet, in der wir behaupten, dass „ein unerfüllter Kinderwunsch bei Frauen häufiger nach komplizierten Operationsverläufen/ Re-Operationen entsteht.“

Ein Zusammenhang zwischen der Operationsmethode/ der Anzahl der Re-Operationen auf die Fruchtbarkeit konnte in unserer Studie nicht festgestellt werden, da keine der Patientinnen angab, postoperativ Schwierigkeiten gehabt zu haben, schwanger zu werden. Die Fertilität präoperativ war aufgrund fehlender Angaben nicht bestimmbar.

Nichts desto trotz bleibt es weiterhin von großer Bedeutung, Risikofaktoren und komplizierte Operationsverläufe zu vermeiden. Es finden sich nämlich einige Studien die über eine postoperative Infertilität, über Dyspareunien, sexuelle Dysfunktionen nach großen Darmoperation, wie die der FAP-Patienten berichten (Bauer et al., 1983; Counihan et al., 1994; Gorgun et al., 2004; Johnson et al., 2004; Nieuwenhuis et al., 2010; Olsen et al., 2003; Waljee et al., 2006). In weiteren Studien konnte festgestellt werden, dass bei laparskopischen Operationen ein geringeres Trauma verursacht wird und somit weniger postoperative Komplikationen als bei offenen Operation auftreten. (Hull et al., 2012; Indar et al., 2009). Dies wird durch eine im Jahr 2012 von Bartels et al. durchgeführte Studie gestützt (Bartels et al., 2012). Er beschrieb eine erhöhte Schwangerschaftsrate nach einer laparoskopischen IPAA, weshalb die laparoskopische IPAA als Methode der Wahl für junge Patientinnen angesehen wird (Bartels et al., 2012). Dieser Studie entgegengesetzt argumentiert Kjaer et al. und Larson et al., dass es keinen Unterschied in der sexuellen Funktion zwischen den laparoskopisch und den

offen operierten Patienten gibt (Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2008). Wohingegen es bei einer offenen Operation zu einer reduzierten Fertilität, eingeschränkter sexueller Funktion sowie einer Dyspareunie kommen kann (Dozois et al., 1993; Hueting et al., 2004).

Demgegenüber stehen jedoch auch Studienergebnisse die belegen, dass nach einer Proktokolektomie die Frequenz des Geschlechtsverkehrs zugenommen hat, die sexuelle Funktion sich verbesserte, es auch zu erfolgreichen Schwangerschaften gekommen sei (Dozois et al., 1993; Metcalf et al., 1986).

Das relative Risiko der Infertilität nach einer IPAA wird in der Literatur mit 3,91% beschrieben (Rajaratnam et al., 2011). Eine Operation sollte deshalb, falls möglich, erst nach Abschluss der Familienplanung durchgeführt werden (Olsen et al., 2003). Eine Konzeption wurde bei 23% der Frauen mit FAP bewusst vermieden (Olsen et al., 2003). Auch in unserer Studie gaben 63,64% (n=14) der Frauen an, keinen Kinderwunsch bzw. keinen weiteren Kinderwunsch zu haben.

In Hinblick auf die Lebensqualität und der Schwangerschaften könnte man annehmen, dass diese Aspekte sich gegenseitig beeinflussen. Die Studienteilnehmerinnen könnten eine erniedrigte Lebensqualität haben, weil sie aufgrund des unerfüllten Kinderwunsches mit der Gesamtsituation unzufrieden sind und dies folglich als eine reduzierte Lebensqualität angeben. Auf der anderen Seite könnte aber auch die reduzierte Lebensqualität aufgrund der Re-Operationen und der Komplikationen zu seelischen und psychischen Belastungen führen, was zum unerfüllten Kinderwunsch beiträgt.

## **4.5 Diskussion der Hypothese 4**

### **4.5.1 Auswirkungen der Operationsmethode und Anzahl der Re-Operationen auf Fruchtbarkeit und Impotenz**

Die erektile Dysfunktion ist nach wie vor ein Tabuthema unter Männern. In unserer Studie gaben drei (11,5%) der FAP-Patienten an, an einer erektilen Dysfunktion zu leiden wovon ein Patient Probleme bei der Ejakulation und ein anderer zusätzlich eine Inkontinenz angab. Ein vergleichbares Ergebnis lieferte eine große amerikanische Repräsentativstudie, in der 40 bis 70 jährige Männer untersucht wurden. 15% des Kollektivs in der Normalbevölkerung gab eine komplette Impotenz/ erektile Dysfunktion an (Feldman et al., 1994). Im Vergleich zu dieser Studie ist der Anteil der operierten FAP-Patienten mit einer Impotenz als eher gering einzustufen.

In der Literatur wird über die sexuelle Dysfunktion der Männer nach einem operativen Eingriff (Darmoperation) berichtet. Einige Autoren berichteten in bis zu 1,5-3% über eine erektile

Dysfunktionen und bis zu 3-4% über eine retrograde/ ausbleibende Ejakulation. (Bauer et al., 1983; Berndtsson et al., 2004; Dozois et al., 1993; Half et al., 2009; Nyam et al., 1997)

Ein Ziel unserer Studie war es, den heute noch unterschätzten Anteil der Männer, die nach solch einer Operation unter Impotenz leiden, aufzudecken. Die Darstellung einer Korrelation zwischen der Anzahl der Re-Operationen und dem Ausmaß der sexuellen Funktionseinschränkungen war nicht möglich, da ausreichende Angaben hierzu fehlten. Trotz dem konnten wir, wie in den oben genannten Studien, deskriptive Angaben der Patienten darlegen, die nach einer FAP-Operation oder einer Proktokolektomie unter Impotenz und retrograder Ejakulation litten. Im Vergleich zu den Frauen machten Männer weniger Angaben zu ihrer sexuellen Funktion. Mögliche Ursachen hierfür sind Scham und das Wahren der Intimität. Auch hier lässt sich Herschbachs Aussage anbringen, die besagt, dass Frauen aufgrund der höheren Erlebnisintensität eher über positive als auch negative Aspekte berichten als Männer (Herschbach, 2002).

Auch bei den männlichen Studienteilnehmern beeinflusst die FAP-Diagnose die Familienplanung. Zwölf Patienten hatten Angst, die Erkrankung an die Kinder weiter zu vererben, vier Patienten hatten eine verminderte Libido, vier fühlten sich körperlich unwohl und vier gaben depressive Verstimmungen als Einflussfaktor auf die Familienplanung an.

In der Literatur untersuchen die meisten Studien Colitis ulcerosa-Patienten oder Patienten mit einer Proktokolektomie. Studien ausschließlich mit FAP-Patienten als großes Patientenkollektiv und dem Vergleich der von uns untersuchten Aspekten findet man sehr schwer in der Literatur.

## **4.6 Schwächen bzw. limitierende Faktoren und Stärken der Studie**

### **Datenerfassung mittels Fragebögen**

Der Vorteil von Fragebögen ist, dass gezielte Fragen gestellt werden können, ohne die Daten in den großen Archiven herausuchen zu müssen. Zudem können die Patienten die Fragen unter alltäglichen Bedingungen in ihrer vertrauten Umgebung beantworten. Jedoch ist man als Außenstehender in seiner Untersuchung eingeschränkt, wenn Fragen aufgrund von Unverständnis nicht gründlich beantwortet, einzelne Fragen gar nicht beantwortet oder die Fragebögen gar nicht erst zurückgeschickt werden.

Ein limitierender Faktor unserer Studie ist der nicht erfasste präoperative Status bezüglich der Lebensqualität, der sexuellen Funktion und des psychischen Zustandes. Auch eine Erfassung dieser Aspekte unmittelbar nach der Operation und innerhalb eines bestimmten Follow up-Zeitraumes erfolgte nicht.

Zur Erhebung der Lebensqualität verwendeten wir validierte und standardisierte Fragebögen mit Ausnahme der Erfassung der sexuellen Funktion. Ein Erinnerungsschreiben wurde nicht verschickt.

Weitere Limitationen unserer Studie bezüglich der Frage nach der Fertilität sind die Größe des Patientenkollektivs und die Art der Befragung. Wir haben das Wort „Fertilität“ in unserer Studie nicht klar definiert, wie zum Beispiel: Zeitabstand bis zur Schwangerschaft, Frequenz des Geschlechtsverkehrs. Eine Definition für die erektile Dysfunktion wurde ebenfalls nicht genannt. Des Weiteren waren auch die fehlenden Angaben der Patienten auffällig. Im Vergleich zu den Frauen machten Männer weniger Angaben zu ihrer sexuellen Funktion.

### **Nicht erfasste Daten**

Nicht beantwortete Fragen oder sogar Fragebögen konnten nicht berücksichtigt werden und wurden aus der Wertung genommen.

### **Patientenkollektiv /Untersuchungsaspekte**

Unser Patientenkollektiv bestand ausschließlich aus FAP-Patienten. Wir verglichen das Patientenkollektiv bezüglich der Operationsmethode (laparoskopisch versus offen). Wir haben weitere Untersuchungsaspekte und Einflussfaktoren in die Studie mit eingeschlossen. Beispiele sind die Auswirkung von Desmoiden auf die Lebensqualität, Auswirkung der Anzahl der Re-Operationen auf die Desmoidentstehung, Fertilität/ Schwangerschaft und Impotenz. Eine Studie mit solch einem Aufbau und in dieser Konstellation ist unseres Wissens noch nicht erfolgt. Dies erschwerte uns zwar an einigen Stellen den Vergleich zu bereits bestehenden Studien, jedoch war es uns aufgrund der ähnlichen Operationsmethoden (IRA, IPAA, Proktokolektomie mit Stoma) und Operationszugang (offen/laparoskopisch) dennoch möglich, diese zu übertragen und Parallelen zu finden. Die meisten Patientenkollektive setzten sich überwiegend aus CU-Patienten und relativ wenigen FAP-Patienten zusammen (Dunker et al., 2001; Kjaer et al., 2014; Larson et al., 2005; Wuthrich et al., 2009). Eine Randomisierung unseres Patientenkollektivs erfolgte nicht, sodass bei der Befragung unterschiedliche Gruppengrößen resultierten.

## **4.7 Ausblick/ Fazit für die Klinik**

Wir konnten, zwar nicht signifikant jedoch deskriptiv, zeigen, dass die laparoskopisch operierten Patienten in vielen alltäglichen Aspekten und auch in der Lebensqualität tendenziell bessere Ergebnisse erzielten, als die offen operierten Patienten. Ein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität zwischen beiden Gruppen konnte nicht festgestellt werden. Wir haben insgesamt festgestellt, dass die offen operierten FAP-Patienten im Vergleich zur

Normalbevölkerung eine eingeschränkte Lebensqualität (GLQI, SF-12) aufweisen. Ein Unterschied zwischen den laparoskopisch operierten Patienten und der Normalbevölkerung zeigte sich im Gastrointestinalen Lebensqualitätsindex nach Eypasch. Eine weitere Feststellung unserer Studie war, dass Desmoide die Lebensqualität negativ beeinflussen. Ein linearer Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Desmoidtumoren und den Re-Operationen konnte festgestellt werden. Das bedeutet, mit steigender Anzahl der Re-Operationen nimmt die Anzahl von Patienten mit einem Desmoid zu. Unsere Ergebnisse mit dem erniedrigten Wert auf der psychischen Summenskala der FAP-Patienten (offen operierte Patienten) betont ebenso die Notwendigkeit der psychosozialen Diagnostik und Unterstützung. Es bleibt Gegenstand weiterer Forschungsarbeiten, ob die Anzahl der Re-Operationen mit den sexuellen Funktionsstörungen/ der Infertilität/ dem unerfüllten Kinderwunsch korreliert. Zur genauen Untersuchung dieser Fragestellung sind weitere Untersuchungen notwendig. So könnte die Erfassung weiterer Risikofaktoren für die Einschränkung der Lebensqualität, der sexuellen Funktionsstörungen/ der Infertilität/ dem unerfülltem Kinderwunsch bei FAP-Patienten Gegenstand zukünftiger Arbeiten sein.

## 5. Literaturverzeichnis

Ahmed Ali, U., Keus, F., Heikens, J.T., Bemelman, W.A., Berdah, S.V., Gooszen, H.G., van Laarhoven, C.J., **2009**. Open versus laparoscopic (assisted) ileo pouch anal anastomosis for ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis. *Cochrane Database Syst Rev*. CD006267.

Alm, T., **1975**. Surgical treatment of hereditary adenomatosis of the colon and rectum in Sweden during the last 20 years. Part I. Introduction. Surgical procedures used. Pre- and postoperative measures. Arrangement of follow-up. Propositi group, primary and late results. *Acta Chir Scand* 141, 218–227.

Arvanitis, M.L., Jagelman, D.G., Fazio, V.W., Lavery, I.C., McGannon, E., **1990**. Mortality in patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 33, 639–642.

Ballantyne, G.H., **1995**. Laparoscopic-assisted colorectal surgery: review of results in 752 patients. *Gastroenterologist* 3, 75–89.

Bartels, S.A.L., D'Hoore, A., Cuesta, M.A., Bendsdorp, A.J., Lucas, C., Bemelman, W.A., **2012**. Significantly increased pregnancy rates after laparoscopic restorative proctocolectomy: a cross-sectional study. *Ann. Surg.* 256, 1045–1048.

Bauer, J.J., Gelernt, I.M., Salky, B., Kreel, I., **1983**. Sexual dysfunction following proctocolectomy for benign disease of the colon and rectum. *Ann. Surg.* 197, 363–367.

Beech, D., Pontius, A., Muni, N., Long, W.P., **2001**. Familial adenomatous polyposis: a case report and review of the literature. *J Natl Med Assoc* 93, 208–213.

Bekantmachung: Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik, **2003**. *Deutsche Ärzteblatt* 100 (19), A1297–1305.

Belchetz, L.A., Berk, T., Bapat, B.V., Cohen, Z., Gallinger, S., **1996**. Changing causes of mortality in patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 39, 384–387.

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., Gilson, B.S., **1981**. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 19, 787–805.

Berndtsson, I., Oresland, T., Hultén, L., **2004**. Sexuality in patients with ulcerative colitis before and after restorative proctocolectomy: a prospective study. *Scand. J. Gastroenterol.* 39, 374–379.

Bernstein, I.T., Bülow, S., **2005**. [Hereditary colorectal cancer]. *Ugeskr. Laeg.* 167, 4159–4163.

- Bianchi, L.K., Burke, C.A., Bennett, A.E., Lopez, R., Hasson, H., Church, J.M., **2008**. Fundic gland polyp dysplasia is common in familial adenomatous polyposis. *Clin. Gastroenterol. Hepatol.* 6, 180–185.
- Bisgaard, M.L., Fenger, K., Bülow, S., Niebuhr, E., Mohr, J., **1994**. Familial adenomatous polyposis (FAP): frequency, penetrance, and mutation rate. *Hum. Mutat.* 3, 121–125.
- Björk, J., Akerbrant, H., Iselius, L., Alm, T., Hultcrantz, R., **1999**. Epidemiology of familial adenomatous polyposis in Sweden: changes over time and differences in phenotype between males and females. *Scand. J. Gastroenterol.* 34, 1230–1235.
- Bodmer, W.F., Bailey, C.J., Bodmer, J., Bussey, H.J., Ellis, A., Gorman, P., Lucibello, F.C., Murday, V.A., Rider, S.H., Scambler, P., **1987**. Localization of the gene for familial adenomatous polyposis on chromosome 5. *Nature* 328, 614–616.
- Bullinger, M., **1997**. [Health related quality of life and subjective health. Overview of the status of research for new evaluation criteria in medicine]. *Psychother Psychosom Med Psychol* 47, 76–91.
- Bullinger, M., **1996**. [Assessment of health related quality of life with the SF-36 Health Survey]. *Rehabilitation (Stuttg)* 35, XVII–XXVII; quiz XXVII–XXIX.
- Bullinger, M., Pöppel, E., Härtel, U., **1994**. Lebensqualität-Ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg, in: *Kurzlehrbuch Der Medizinischen Psychologie*. VCH Edition Medizin, Weinheim, pp. 369–376.
- Bülow, C., Vasen, H., Järvinen, H., Björk, J., Bisgaard, M.L., Bülow, S., **2000**. Ileorectal anastomosis is appropriate for a subset of patients with familial adenomatous polyposis. *Gastroenterology* 119, 1454–1460.
- Bülow, S., **2003**. Results of national registration of familial adenomatous polyposis. *Gut* 52, 742–746.
- Bülow, S., Berk, T., Neale, K., **2006**. The history of familial adenomatous polyposis. *Fam. Cancer* 5, 213–220.
- Bülow, S., Björk, J., Christensen, I.J., Fausa, O., Järvinen, H., Moesgaard, F., Vasen, H.F.A., DAF Study Group, **2004**. Duodenal adenomatosis in familial adenomatous polyposis. *Gut* 53, 381–386.
- Camiel, M.R., Mulé, J.E., Alexander, L.L., Benninghoff, D.L., **1968**. Association of thyroid carcinoma with Gardner's syndrome in siblings. *N. Engl. J. Med.* 278, 1056–1058.

- Campos, F.G., Habr-Gama, A., Kiss, D.R., Atuí, F.C., Katayama, F., Gama-Rodrigues, J., **2003**. [Extracolonic manifestations of familial adenomatous polyposis: incidence and impact on the disease outcome]. *Arq Gastroenterol* 40, 92–98.
- Campos, F.G., Martinez, C.A.R., Novaes, M., Nahas, S.C., Cecconello, I., **2015**. Desmoid tumors: clinical features and outcome of an unpredictable and challenging manifestation of familial adenomatous polyposis. *Fam. Cancer* 14, 211–219.
- Chen, H.H., Wexner, S.D., Iroatulam, A.J., Pikarsky, A.J., Alabaz, O., Nogueras, J.J., Nessim, A., Weiss, E.G., **2000**. Laparoscopic colectomy compares favorably with colectomy by laparotomy for reduction of postoperative ileus. *Dis. Colon Rectum* 43, 61–65.
- Church, J.M., **1995**. Desmoid tumors in patients with familial adenomatous polyposis. *Semin Colon Rectal Surgery* 6, 29–32.
- Church, J.M., McGannon, E., Burke, C., Clark, B., **2002**. Teenagers with familial adenomatous polyposis: what is their risk for colorectal cancer? *Dis. Colon Rectum* 45, 887–889.
- Church, J.M., McGannon, E., Hull-Boiner, S., Sivak, M.V., Van Stolk, R., Jagelman, D.G., Fazio, V.W., Oakley, J.R., Lavery, I.C., Milsom, J.W., **1992**. Gastroduodenal polyps in patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 35, 1170–1173.
- Claes, E., Renson, M., Delespesse, A., De Hoe, V., Haelterman, G., Kartheuser, A., Van Cutsem, E., **2011**. Psychological implications of living with familial adenomatous polyposis. *Acta Gastroenterol. Belg.* 74, 438–444.
- Clark, S.K., Neale, K.F., Landgrebe, J.C., Phillips, R.K., **1999**. Desmoid tumours complicating familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 86, 1185–1189.
- Cockayne, E.A., **1927**. Heredity in relation to cancer. *Cancer Rev* 2, 337–347.
- Cole, N.M., Guiss, L.W., **1969**. Extra-abdominal desmoid tumors. *Arch Surg* 98, 530–533.
- Cornish, J.A., Tan, E., Teare, J., Teoh, T.G., Rai, R., Darzi, A.W., Paraskevas, P., Clark, S.K., Tekkis, P.P., **2007**. The effect of restorative proctocolectomy on sexual function, urinary function, fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. *Dis. Colon Rectum* 50, 1128–1138.
- Counihan, T.C., Roberts, P.L., Schoetz, D.J., Coller, J.A., Murray, J.J., Veidenheimer, M.C., **1994**. Fertility and sexual and gynecologic function after ileal pouch-anal anastomosis. *Dis. Colon Rectum* 37, 1126–1129.

- Cripps, W.H., **1882**. Two cases of disseminated polypus of the rectum. *Transact Path Soc London* 33, 165–168.
- Davis, L.P., Jelenko, C., **1975**. Sexual function after abdominoperineal resection. *South. Med. J.* 68, 422–426.
- Desurmont, T., Lefèvre, J.H., Shields, C., Colas, C., Tiret, E., Parc, Y., **2015**. Desmoid tumour in familial adenomatous polyposis patients: responses to treatments. *Fam. Cancer* 14, 31–39.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R., Smith, H.L., **1999**. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. *Psychological Bulletin* 125, 276–302.
- Douma, K.F.L., Aaronson, N.K., Vasen, H.F.A., Gerritsma, M.A., Gundy, C.M., Janssen, E.P.A., Vriends, A.H.J.T., Cats, A., Verhoef, S., Bleiker, E.M.A., **2010**. Psychological distress and use of psychosocial support in familial adenomatous polyposis. *Psychooncology* 19, 289–298.
- Douma, K.F.L., Bleiker, E.M.A., Vasen, H.F.A., Gundy, C.M., Aaronson, N.K., **2011**. Quality of life and consequences for daily life of familial adenomatous polyposis (FAP) family members. *Colorectal Dis* 13, 669–677.
- Dozois, R.R., Nelson, H., Metcalf, A.M., **1993**. [Sexual function after ileo-anal anastomosis]. *Ann Chir* 47, 1009–1013.
- Dukes, C.E., **1952**. Familial Intestinal Polyposis. *Ann R Coll Surg Engl* 10, 293–304.
- Dunker, M.S., Bemelman, W.A., Slors, J.F., van Duijvendijk, P., Gouma, D.J., **2001**. Functional outcome, quality of life, body image, and cosmesis in patients after laparoscopic-assisted and conventional restorative proctocolectomy: a comparative study. *Dis. Colon Rectum* 44, 1800–1807.
- Dunker, M.S., Stiggelbout, A.M., van Hogezaand, R.A., Ringers, J., Griffioen, G., Bemelman, W.A., **1998**. Cosmesis and body image after laparoscopic-assisted and open ileocolic resection for Crohn's disease. *Surg Endosc* 12, 1334–1340.
- Durno, C., Monga, N., Bapat, B., Berk, T., Cohen, Z., Gallinger, S., **2007**. Does early colectomy increase desmoid risk in familial adenomatous polyposis? *Clin. Gastroenterol. Hepatol.* 5, 1190–1194.
- Esplen, M.J., Berk, T., Butler, K., Gallinger, S., Cohen, Z., Trinkhaus, M., **2004**. Quality of life in adults diagnosed with familial adenomatous polyposis and desmoid tumor. *Dis. Colon Rectum* 47, 687–695; discussion 695–696.

- Eypasch, E., Williams, J.I., Wood-Dauphinee, S., Ure, B.M., Schmülling, C., Neugebauer, E., Troidl, H., **1995**. Gastrointestinal Quality of Life Index: development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg* 82, 216–222.
- Eypasch, E., Wood-Dauphinée, S., Williams, J.I., Ure, B., Neugebauer, E., Troidl, H., **1993**. [The Gastrointestinal Quality of Life Index. A clinical index for measuring patient status in gastroenterologic surgery]. *Chirurg* 64, 264–274.
- Feldman, H.A., Goldstein, I., Hatzichristou, D.G., Krane, R.J., McKinlay, J.B., **1994**. Impotence and its medical and psychosocial correlates: results of the Massachusetts Male Aging Study. *J. Urol.* 151, 54–61.
- Fenton, P.A., Clarke, S.E., Owen, W., Hibbert, J., Hodgson, S.V., **2001**. Cribriform variant papillary thyroid cancer: a characteristic of familial adenomatous polyposis. *Thyroid* 11, 193–197.
- Friedl, W., Caspari, R., Sengteller, M., Uhlhaas, S., Lamberti, C., Jungck, M., Kadmon, M., Wolf, M., Fahnenstich, J., Gebert, J., Möslein, G., Mangold, E., Propping, P., **2001**. Can APC mutation analysis contribute to therapeutic decisions in familial adenomatous polyposis? Experience from 680 FAP families. *Gut* 48, 515–521.
- Friedl, W., Meuschel, S., Caspari, R., Lamberti, C., Krieger, S., Sengteller, M., Propping, P., **1996**. Attenuated familial adenomatous polyposis due to a mutation in the 3' part of the APC gene. A clue for understanding the function of the APC protein. *Hum. Genet.* 97, 579–584.
- Ganschow, P., Pfeiffer, U., Hinz, U., Leowardi, C., Herfarth, C., Kadmon, M., **2010**. Quality of life ten and more years after restorative proctocolectomy for patients with familial adenomatous polyposis coli. *Dis. Colon Rectum* 53, 1381–1387.
- Gardner, E.J., **1951**. A genetic and clinical study of intestinal polyposis, a predisposing factor for carcinoma of the colon and rectum. *Am J Hum Genet* 3, 167–176.
- Gardner, E.J., Richards, R.C., 1953. Multiple cutaneous and subcutaneous lesions occurring simultaneously with hereditary polyposis and osteomatosis. *Am. J. Hum. Genet.* 5, 139–147.
- Gebert, J.F., Dupon, C., Kadmon, M., Hahn, M., Herfarth, C., von Knebel Doeberitz, M., Schackert, H.K., **1999**. Combined molecular and clinical approaches for the identification of families with familial adenomatous polyposis coli. *Ann. Surg.* 229, 350–361.

Giardiello, F.M., Hamilton, S.R., Krush, A.J., Piantadosi, S., Hyland, L.M., Celano, P., Booker, S.V., Robinson, C.R., Offerhaus, G.J., **1993**. Treatment of colonic and rectal adenomas with sulindac in familial adenomatous polyposis. *N. Engl. J. Med.* 328, 1313–1316.

Giardiello, F.M., Krush, A.J., Petersen, G.M., Booker, S.V., Kerr, M., Tong, L.L., Hamilton, S.R., **1994**. Phenotypic variability of familial adenomatous polyposis in 11 unrelated families with identical APC gene mutation. *Gastroenterology* 106, 1542–1547.

Giardiello, F.M., Yang, V.W., Hyland, L.M., Krush, A.J., Petersen, G.M., Trimpath, J.D., Piantadosi, S., Garrett, E., Geiman, D.E., Hubbard, W., Offerhaus, G.J.A., Hamilton, S.R., **2002**. Primary chemoprevention of familial adenomatous polyposis with sulindac. *N. Engl. J. Med.* 346, 1054–1059.

Gorgun, E., Remzi, F.H., Goldberg, J.M., Thornton, J., Bast, J., Hull, T.L., Loparo, B., Fazio, V.W., **2004**. Fertility is reduced after restorative proctocolectomy with ileal pouch anal anastomosis: a study of 300 patients. *Surgery* 136, 795–803.

Groden, J., Thliveris, A., Samowitz, W., Carlson, M., Gelbert, L., Albertsen, H., Joslyn, G., Stevens, J., Spirio, L., Robertson, M., **1991**. Identification and characterization of the familial adenomatous polyposis coli gene. *Cell* 66, 589–600.

Groen, E.J., Roos, A., Muntinghe, F.L., Enting, R.H., de Vries, J., Kleibeuker, J.H., Witjes, M.J.H., Links, T.P., van Beek, A.P., **2008**. Extra-intestinal manifestations of familial adenomatous polyposis. *Ann. Surg. Oncol.* 15, 2439–2450.

Half, E., Bercovich, D., Rozen, P., **2009**. Familial adenomatous polyposis. *Orphanet J Rare Dis* 4, 22.

Hamilton, S.R., Liu, B., Parsons, R.E., Papadopoulos, N., Jen, J., Powell, S.M., Krush, A.J., Berk, T., Cohen, Z., Tetu, B., **1995**. The molecular basis of Turcot's syndrome. *N. Engl. J. Med.* 332, 839–847.

Hassan, I., Chua, H.K., Wolff, B.G., Donnelly, S.F., Dozois, R.R., Larson, D.R., Schleck, C.D., Nelson, H., **2005**. Quality of life after ileal pouch-anal anastomosis and ileorectal anastomosis in patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 48, 2032–2037.

Heiskanen, I., Kellokumpu, I., Järvinen, H., **1999**. Management of duodenal adenomas in 98 patients with familial adenomatous polyposis. *Endoscopy* 31, 412–416.

- Hernegger, G.S., Moore, H.G., Guillem, J.G., **2002**. Attenuated familial adenomatous polyposis: an evolving and poorly understood entity. *Dis. Colon Rectum* 45, 127–134; discussion 134–136.
- Herrera, L., Kakati, S., Gibas, L., Pietrzak, E., Sandberg, A.A., **1986**. Gardner syndrome in a man with an interstitial deletion of 5q. *Am. J. Med. Genet.* 25, 473–476.
- Herschbach, P., **2002**. [The “Well-being paradox” in quality-of-life research]. *Psychother Psychosom Med Psychol* 52, 141–150.
- Heuschen, U.A., Heuschen, G., Herfarth, C., **1999**. [Ileoanal pouch as rectal substitute]. *Chirurg* 70, 530–542.
- Heuschen, U.A., Heuschen, G., Lucas, M., Hinz, U., Stern, J., Herfarth, C., **1998a**. [Pre- and postoperative quality of life of patients with ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis with ileoanal pouch operation]. *Chirurg* 69, 1329–1333.
- Heuschen, U.A., Heuschen, G., Rudek, B., Hinz, U., Stern, J., Herfarth, C., **1998b**. [Long-term quality of life after continence-preserving proctocolectomy for ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis]. *Chirurg* 69, 1052–1058.
- Huetting, W.E., Gooszen, H.G., van Laarhoven, C.J.H.M., **2004**. Sexual function and continence after ileo pouch anal anastomosis: a comparison between a meta-analysis and a questionnaire survey. *Int J Colorectal Dis* 19, 215–218.
- Hughes, L.J., Michels, V.V., **1992**. Risk of hepatoblastoma in familial adenomatous polyposis. *Am. J. Med. Genet.* 43, 1023–1025.
- Hull, T.L., Joyce, M.R., Geisler, D.P., Coffey, J.C., **2012**. Adhesions after laparoscopic and open ileal pouch-anal anastomosis surgery for ulcerative colitis. *Br J Surg* 99, 270–275.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P., McEwen, J., Williams, J., Papp, E., **1981**. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med A* 15, 221–229.
- Indar, A.A., Efron, J.E., Young-Fadok, T.M., **2009**. Laparoscopic ileal pouch-anal anastomosis reduces abdominal and pelvic adhesions. *Surg Endosc* 23, 174–177.
- Jagelman, D.G., DeCosse, J.J., Bussey, H.J., **1988**. Upper gastrointestinal cancer in familial adenomatous polyposis. *Lancet* 1, 1149–1151.
- Johansen, C., Bitsch, M., Bülow, S., **1990**. Fertility and pregnancy in women with familial adenomatous polyposis. *Int J Colorectal Dis* 5, 203–206.

- Johnson, P., Richard, C., Ravid, A., Spencer, L., Pinto, E., Hanna, M., Cohen, Z., McLeod, R., **2004**. Female infertility after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *Dis. Colon Rectum* 47, 1119–1126.
- Jones, I.T., Jagelman, D.G., Fazio, V.W., Lavery, I.C., Weakley, F.L., McGannon, E., **1986**. Desmoid tumors in familial polyposis coli. *Ann. Surg.* 204, 94–97.
- Joslyn, G., Carlson, M., Thliveris, A., Albertsen, H., Gelbert, L., Samowitz, W., Groden, J., Stevens, J., Spirio, L., Robertson, M., **1991**. Identification of deletion mutations and three new genes at the familial polyposis locus. *Cell* 66, 601–613.
- Kadmon, M., Möslein, G., Buhr, H.J., Herfarth, C., **1995**. [Desmoid tumors in patients with familial adenomatous polyposis (FAP). Clinical and therapeutic observations from the Heidelberg polyposis register]. *Chirurg* 66, 997–1005.
- Kalady, M.F., Clary, B.M., Tyler, D.S., Pappas, T.N., **2002**. Pancreas-preserving duodenectomy in the management of duodenal familial adenomatous polyposis. *J. Gastrointest. Surg.* 6, 82–87.
- Kinzler, K.W., Nilbert, M.C., Su, L.K., Vogelstein, B., Bryan, T.M., Levy, D.B., Smith, K.J., Preisinger, A.C., Hedge, P., McKechnie, D., **1991**. Identification of FAP locus genes from chromosome 5q21. *Science* 253, 661–665.
- Kjaer, M.D., Laursen, S.B., Qvist, N., Kjeldsen, J., Poornorozy, P.H., **2014**. Sexual function and body image are similar after laparoscopy-assisted and open ileal pouch-anal anastomosis. *World J Surg* 38, 2460–2465.
- Knudsen, A.L., Bisgaard, M.L., Bülow, S., **2003**. Attenuated familial adenomatous polyposis (AFAP). A review of the literature. *Fam. Cancer* 2, 43–55.
- Knudson, A.G., **1996**. Hereditary cancer: two hits revisited. *J. Cancer Res. Clin. Oncol.* 122, 135–140.
- Ko, C.Y., Rusin, L.C., Schoetz, D.J., Moreau, L., Coller, J.A., Murray, J.J., Roberts, P.L., Arnell, T.D., **2000**. Does better functional result equate with better quality of life? Implications for surgical treatment in familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 43, 829–835; discussion 835–837.
- Laken, S.J., Papadopoulos, N., Petersen, G.M., Gruber, S.B., Hamilton, S.R., Giardiello, F.M., Brensinger, J.D., Vogelstein, B., Kinzler, K.W., **1999**. Analysis of masked mutations in familial adenomatous polyposis. *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* 96, 2322–2326.

- Larson, D.W., Davies, M.M., Dozois, E.J., Cima, R.R., Piotrowicz, K., Anderson, K., Barnes, S.A., Harmsen, W.S., Young-Fadok, T.M., Wolff, B.G., Pemberton, J.H., **2008**. Sexual function, body image, and quality of life after laparoscopic and open ileal pouch-anal anastomosis. *Dis. Colon Rectum* 51, 392–396.
- Larson, D.W., Dozois, E.J., Piotrowicz, K., Cima, R.R., Wolff, B.G., Young-Fadok, T.M., **2005**. Laparoscopic-assisted vs. open ileal pouch-anal anastomosis: functional outcome in a case-matched series. *Dis. Colon Rectum* 48, 1845–1850.
- Lepistö, A., Sarna, S., Tiitinen, A., Järvinen, H.J., **2007**. Female fertility and childbirth after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *Br J Surg* 94, 478–482.
- Leppert, M., Dobbs, M., Scambler, P., O’Connell, P., Nakamura, Y., Stauffer, D., Woodward, S., Burt, R., Hughes, J., Gardner, E., **1987**. The gene for familial polyposis coli maps to the long arm of chromosome 5. *Science* 238, 1411–1413.
- Lockhart- Mummery, J.P., **1925**. Cancer and heredity. *Lancet* 1, 427–9.
- Lotfi, A.M., Dozois, R.R., Gordon, H., Hruska, L.S., Weiland, L.H., Carryer, P.W., Hurt, R.D., **1989**. Mesenteric fibromatosis complicating familial adenomatous polyposis: predisposing factors and results of treatment. *Int J Colorectal Dis* 4, 30–36.
- Lynch, H.T., de la Chapelle, A., **2003**. Hereditary colorectal cancer. *N. Engl. J. Med.* 348, 919–932.
- Lynch, H.T., Smyrk, T.C., Watson, P., Lanspa, S.J., Lynch, P.M., Jenkins, J.X., Rouse, J., Cavalieri, J., Howard, L., Lynch, J., **1992**. Hereditary flat adenoma syndrome: a variant of familial adenomatous polyposis? *Dis. Colon Rectum* 35, 411–421.
- Mandl, M., Paffenholz, R., Friedl, W., Caspari, R., Sengteller, M., Propping, P., **1994**. Frequency of common and novel inactivating APC mutations in 202 families with familial adenomatous polyposis. *Hum. Mol. Genet.* 3, 181–184.
- Menzel, D., **1721**. De excrescentiis verrucoso cristosis copiose in intestinis crassis dysenteriam passi observatis. *Acta Med Berol* 68–71.
- Metcalf, A.M., Dozois, R.R., Kelly, K.A., **1986**. Sexual function in women after proctocolectomy. *Ann Surg* 204, 624–627.

- Morfeld, M., Kirchberger, I., Bullinger, M., **2011**. SF-36.Fragebogen zum Gesundheitszustand, 2.,ergänzte und überarbeitete Auflage. ed. Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG.
- Möslein, G., **2008**. [Hereditary colorectal cancer]. *Chirurg* 79, 1038–1046.
- Möslein, G., Buhr, H.J., Kadmon, M., Herfarth, C., **1992**. [Familial adenomatous polyposis. Initial experiences with the Heidelberg polyposis register]. *Chirurg* 63, 327–333.
- Nieuwenhuis, M.H., Douma, K.F., Bleiker, E.M., Bemelman, W.A., Aaronson, N.K., Vasen, H.F., **2010**. Female fertility after colorectal surgery for familial adenomatous polyposis: a nationwide cross-sectional study. *Ann. Surg.* 252, 341–344.
- Nieuwenhuis, M.H., Lefevre, J.H., Bülow, S., Järvinen, H., Bertario, L., Kernéis, S., Parc, Y., Vasen, H.F.A., **2011**. Family history, surgery, and APC mutation are risk factors for desmoid tumors in familial adenomatous polyposis: an international cohort study. *Dis. Colon Rectum* 54, 1229–1234.
- Nishisho, I., Nakamura, Y., Miyoshi, Y., Miki, Y., Ando, H., Horii, A., Koyama, K., Utsunomiya, J., Baba, S., Hedge, P., **1991**. Mutations of chromosome 5q21 genes in FAP and colorectal cancer patients. *Science* 253, 665–669.
- Nugent, K.P., Farmer, K.C., Spigelman, A.D., Williams, C.B., Phillips, R.K., **1993a**. Randomized controlled trial of the effect of sulindac on duodenal and rectal polyposis and cell proliferation in patients with familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 80, 1618–1619.
- Nugent, K.P., Phillips, R.K., **1992**. Rectal cancer risk in older patients with familial adenomatous polyposis and an ileorectal anastomosis: a cause for concern. *Br J Surg* 79, 1204–1206.
- Nugent, K.P., Spigelman, A.D., Phillips, R.K., **1993b**. Life expectancy after colectomy and ileorectal anastomosis for familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 36, 1059–1062.
- Nyam, D.C., Brilliant, P.T., Dozois, R.R., Kelly, K.A., Pemberton, J.H., Wolff, B.G., **1997**. Ileal pouch-anal canal anastomosis for familial adenomatous polyposis: early and late results. *Ann. Surg.* 226, 514–519; discussion 519–521.
- Offerhaus, G.J., Giardiello, F.M., Krush, A.J., Booker, S.V., Tersmette, A.C., Kelley, N.C., Hamilton, S.R., **1992**. The risk of upper gastrointestinal cancer in familial adenomatous polyposis. *Gastroenterology* 102, 1980–1982.

- Olsen, K.Ø., Juul, S., Bülow, S., Järvinen, H.J., Bakka, A., Björk, J., Oresland, T., Laurberg, S., **2003**. Female fecundity before and after operation for familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 90, 227–231.
- Oresland, T., Palmblad, S., Ellström, M., Berndtsson, I., Crona, N., Hultén, L., **1994**. Gynaecological and sexual function related to anatomical changes in the female pelvis after restorative proctocolectomy. *Int J Colorectal Dis* 9, 77–81.
- Osterfeld, N., Kadmon, M., Brechtel, A., Keller, M., **2008**. Preoperative and postoperative quality of life in patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 51, 1324–1330.
- O’Sullivan, M.J., McCarthy, T.V., Doyle, C.T., **1998**. Familial adenomatous polyposis: from bedside to benchside. *Am. J. Clin. Pathol.* 109, 521–526.
- Paraf, F., Jothy, S., Van Meir, E.G., **1997**. Brain tumor-polyposis syndrome: two genetic diseases? *J. Clin. Oncol.* 15, 2744–2758.
- Parc, Y.R., Olschwang, S., Desaint, B., Schmitt, G., Parc, R.G., Tiret, E., **2001**. Familial adenomatous polyposis: prevalence of adenomas in the ileal pouch after restorative proctocolectomy. *Ann. Surg.* 233, 360–364.
- Peterschulte, G., Lickfeld, T., Möslein, G., **2000**. [The desmoid problem]. *Chirurg* 71, 894–903.
- Petersen, G.M., Slack, J., Nakamura, Y., **1991**. Screening guidelines and premorbid diagnosis of familial adenomatous polyposis using linkage. *Gastroenterology* 100, 1658–1664.
- Polakis, P., **1997**. The adenomatous polyposis coli (APC) tumor suppressor. *Biochim. Biophys. Acta* 1332, F127–147.
- Polle, S.W., Dunker, M.S., Slors, J.F.M., Sprangers, M.A., Cuesta, M.A., Gouma, D.J., Bemelman, W.A., **2007**. Body image, cosmesis, quality of life, and functional outcome of hand-assisted laparoscopic versus open restorative proctocolectomy: long-term results of a randomized trial. *Surg Endosc* 21, 1301–1307.
- Pox, C.P., Schmiegel, W., **2013**. [German S3-guideline colorectal carcinoma]. *Dtsch. Med. Wochenschr.* 138, 2545.
- Quintini, C., Ward, G., Shatnawei, A., Xhaja, X., Hashimoto, K., Steiger, E., Hammel, J., Diago Uso, T., Burke, C.A., Church, J.M., **2012**. Mortality of intra-abdominal desmoid tumors in patients with familial adenomatous polyposis: a single center review of 154 patients. *Ann. Surg.* 255, 511–516.

- Radoschewski, M., **2000**. Gesundheitsbezogene Lebensqualität- Konzepte und Maße. Entwicklung und Stand im Überblick. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 43, 165–189.
- Rajaratnam, S.G., Eglinton, T.W., Hider, P., Fearnhead, N.S., **2011**. Impact of ileal pouch-anal anastomosis on female fertility: meta-analysis and systematic review. *Int J Colorectal Dis* 26, 1365–1374.
- Ramey, D.R., Raynauld, J.P., Fries, J.F., **1992**. The health assessment questionnaire 1992: status and review. *Arthritis Care Res* 5, 119–129.
- Reed, T.E., Neel, J.V., **1955**. A genetic study of multiple polyposis of the colon with an appendix deriving a method of estimating relative fitness. *Am. J. Hum. Genet.* 7, 236–263.
- Reissman, P., Salky, B.A., Pfeifer, J., Edye, M., Jagelman, D.G., Wexner, S.D., **1996**. Laparoscopic surgery in the management of inflammatory bowel disease. *Am. J. Surg.* 171, 47–50; discussion 50–51.
- Reitamo, J.J., Scheinin, T.M., Häyry, P., **1986**. The desmoid syndrome. New aspects in the cause, pathogenesis and treatment of the desmoid tumor. *Am. J. Surg.* 151, 230–237.
- Rhodes, M., Chapman, P.D., Burn, J., Gunn, A., **1991**. Role of a regional register for familial adenomatous polyposis: experience in the northern region. *Br. J. Surg.* 78, 451–452.
- Rockwood, T.H., Church, J.M., Fleshman, J.W., Kane, R.L., Mavrantonis, C., Thorson, A.G., Wexner, S.D., Bliss, D., Lowry, A.C., **1999**. Patient and surgeon ranking of the severity of symptoms associated with fecal incontinence: the fecal incontinence severity index. *Dis. Colon Rectum* 42, 1525–1532.
- Rubinfeld, B., Souza, B., Albert, I., Müller, O., Chamberlain, S.H., Masiarz, F.R., Munemitsu, S., Polakis, P., **1993**. Association of the APC gene product with beta-catenin. *Science* 262, 1731–1734.
- Sarre, R.G., Frost, A.G., Jagelman, D.G., Petras, R.E., Sivak, M.V., McGannon, E., **1987**. Gastric and duodenal polyps in familial adenomatous polyposis: a prospective study of the nature and prevalence of upper gastrointestinal polyps. *Gut* 28, 306–314.
- Saurin, J.-C., Ligneau, B., Ponchon, T., Leprêtre, J., Chavaillon, A., Napoléon, B., Chayvialle, J.-A., **2002**. The influence of mutation site and age on the severity of duodenal polyposis in patients with familial adenomatous polyposis. *Gastrointest. Endosc.* 55, 342–347.

- Scarpa, M., Erroi, F., Ruffolo, C., Mollica, E., Polese, L., Pozza, G., Norberto, L., D'Amico, D.F., Angriman, I., **2009**. Minimally invasive surgery for colorectal cancer: quality of life, body image, cosmesis, and functional results. *Surg Endosc* 23, 577–582.
- Schiessling, S., Kihm, M., Ganschow, P., Kadmon, G., Büchler, M.W., Kadmon, M., **2013**. Desmoid tumour biology in patients with familial adenomatous polyposis coli. *Br J Surg* 100, 694–703.
- Schmiegel, W., Pox, C., Adler, G., Fleig, W., Fölsch, U.R., Frühmorgen, P., Graeven, U., Hohenberger, W., Holstege, A., Junginger, T., Kühlbacher, T., Porschen, R., Propping, P., Riemann, J.F., Sauer, R., Sauerbruch, T., Schmoll, H.J., Zeitz, M., Selbmann, H.K., Deutschen Gesellschaft für Verdauungs, **2004**. [S3-Guidelines Conference “Colorectal Carcinoma” 2004]. *Z Gastroenterol* 42, 1129–1177.
- Sinha, A., Tekkis, P.P., Gibbons, D.C., Phillips, R.K., Clark, S.K., **2011**. Risk factors predicting desmoid occurrence in patients with familial adenomatous polyposis: a meta-analysis. *Colorectal Dis* 13, 1222–1229.
- Sklifasowski, NW., **1881**. Polyadenoma tractus intestinalis. *Vrac* 4, 55–7.
- Spier, I., Aretz, S., **2012**. [Gastrointestinal polyposis syndromes]. *Internist (Berl)* 53, 371–372, 374–376, 378–380 passim.
- Spigelman, A.D., Williams, C.B., Talbot, I.C., Domizio, P., Phillips, R.K., **1989**. Upper gastrointestinal cancer in patients with familial adenomatous polyposis. *Lancet* 2, 783–785.
- Spirio, L., Olschwang, S., Groden, J., Robertson, M., Samowitz, W., Joslyn, G., Gelbert, L., Thliveris, A., Carlson, M., Otterud, B., **1993**. Alleles of the APC gene: an attenuated form of familial polyposis. *Cell* 75, 951–957.
- Spirio, L., Otterud, B., Stauffer, D., Lynch, H., Lynch, P., Watson, P., Lanspa, S., Smyrk, T., Cavalieri, J., Howard, L., **1992**. Linkage of a variant or attenuated form of adenomatous polyposis coli to the adenomatous polyposis coli (APC) locus. *Am. J. Hum. Genet.* 51, 92–100.
- Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL), **1993**. *Qual Life Res* 2, 153–159.
- Sturt, N.J.H., Clark, S.K., **2006**. Current ideas in desmoid tumours. *Fam. Cancer* 5, 275–285; discussion 287–288.

Su, L.K., Barnes, C.J., Yao, W., Qi, Y., Lynch, P.M., Steinbach, G., **2000**. Inactivation of germline mutant APC alleles by attenuated somatic mutations: a molecular genetic mechanism for attenuated familial adenomatous polyposis. *Am. J. Hum. Genet.* 67, 582–590.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, **1995**. *Soc Sci Med* 41, 1403–1409.

Thompson-Fawcett, M.W., Marcus, V.A., Redston, M., Cohen, Z., Mcleod, R.S., **2001**. Adenomatous polyps develop commonly in the ileal pouch of patients with familial adenomatous polyposis. *Dis. Colon Rectum* 44, 347–353.

Truta, B., Allen, B.A., Conrad, P.G., Kim, Y.S., Berk, T., Gallinger, S., Bapat, B., Terdiman, J.P., Sleisenger, M.H., **2003**. Genotype and phenotype of patients with both familial adenomatous polyposis and thyroid carcinoma. *Fam. Cancer* 2, 95–99.

Turcot, J., Despres, J.P., St Pierre, F., **1959**. Malignant tumors of the central nervous system associated with familial polyposis of the colon: report of two cases. *Dis. Colon Rectum* 2, 465–468.

Van der Luijt, R.B., Meera Khan, P., Vasen, H.F., Breukel, C., Tops, C.M., Scott, R.J., Fodde, R., **1996**. Germline mutations in the 3' part of APC exon 15 do not result in truncated proteins and are associated with attenuated adenomatous polyposis coli. *Hum. Genet.* 98, 727–734.

Vasen, H.F.A., Möslein, G., Alonso, A., Aretz, S., Bernstein, I., Bertario, L., Blanco, I., Bülow, S., Burn, J., Capella, G., Colas, C., Engel, C., Frayling, I., Friedl, W., Hes, F.J., Hodgson, S., Järvinen, H., Mecklin, J.-P., Møller, P., Myrhøj, T., Nagengast, F.M., Parc, Y., Phillips, R., Clark, S.K., de Leon, M.P., Renkonen-Sinisalo, L., Sampson, J.R., Stormorken, A., Tejpar, S., Thomas, H.J.W., Wijnen, J., **2008**. Guidelines for the clinical management of familial adenomatous polyposis (FAP). *Gut* 57, 704–713.

Vasen, H.F.A., Möslein, G., Alonso, A., Bernstein, I., Bertario, L., Blanco, I., Burn, J., Capella, G., Engel, C., Frayling, I., Friedl, W., Hes, F.J., Hodgson, S., Mecklin, J.-P., Møller, P., Nagengast, F., Parc, Y., Renkonen-Sinisalo, L., Sampson, J.R., Stormorken, A., Wijnen, J., **2007**. Guidelines for the clinical management of Lynch syndrome (hereditary non-polyposis cancer). *J. Med. Genet.* 44, 353–362.

Vasen, H.F., Bülow, S., Myrhøj, T., Mathus-Vliegen, L., Griffioen, G., Buskens, E., Taal, B.G., Nagengast, F., Slors, J.F., de Ruiter, P., **1997**. Decision analysis in the management of duodenal adenomatosis in familial adenomatous polyposis. *Gut* 40, 716–719.

- Vitellaro, M., Sala, P., Signoroni, S., Radice, P., Fortuzzi, S., Civelli, E.M., Ballardini, G., Kleiman, D.A., Morrissey, K.P., Bertario, L., **2014**. Risk of desmoid tumours after open and laparoscopic colectomy in patients with familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 101, 558–565.
- Waddell, W.R., Loughry, R.W., **1983**. Sulindac for polyposis of the colon. *J Surg Oncol* 24, 83–87.
- Waljee, A., Waljee, J., Morris, A.M., Higgins, P.D.R., **2006**. Threefold increased risk of infertility: a meta-analysis of infertility after ileal pouch anal anastomosis in ulcerative colitis. *Gut* 55, 1575–1580.
- Wallace, M.H., Phillips, R.K., **1998**. Upper gastrointestinal disease in patients with familial adenomatous polyposis. *Br J Surg* 85, 742–750.
- Wallis, Y.L., Morton, D.G., McKeown, C.M., Macdonald, F., **1999**. Molecular analysis of the APC gene in 205 families: extended genotype-phenotype correlations in FAP and evidence for the role of APC amino acid changes in colorectal cancer predisposition. *J. Med. Genet.* 36, 14–20.
- Ware, J.E., Sherbourne, C.D., **1992**. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 30, 473–483.
- Ware, J., Kosinski, M., Keller, S.D., **1996**. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 34, 220–233.
- Wexner, S.D., Johansen, O.B., Nogueras, J.J., Jagelman, D.G., **1992**. Laparoscopic total abdominal colectomy. A prospective trial. *Dis. Colon Rectum* 35, 651–655.
- Wilcken, N., Tattersall, M.H., **1991**. Endocrine therapy for desmoid tumors. *Cancer* 68, 1384–1388.
- Wolf, N.D., Kadmon, M., Wolf, R.C., Brechtel, A., Keller, M., **2011**. Quality of life after restorative proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis in patients with familial adenomatous polyposis: a matter of adjustment. *Colorectal Dis* 13, e358–365.
- Wolthuis, A.M., Leonard, D., Kartheuser, A., Bruyninx, L., Van De Stadt, J., Van Cutsem, E., D’Hoore, A., **2011**. Different surgical strategies in the treatment of familial adenomatous polyposis: what’s the role of the ileorectal anastomosis? *Acta Gastroenterol. Belg.* 74, 435–437.
- Wood-Dauphinee, S., **1999**. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 52, 355–363.

- Wu, J.S., McGannon, E.A., Church, J.M., **1998a**. Incidence of neoplastic polyps in the ileal pouch of patients with familial adenomatous polyposis after restorative proctocolectomy. *Dis. Colon Rectum* 41, 552–556; discussion 556–557.
- Wu, J.S., Paul, P., McGannon, E.A., Church, J.M., **1998b**. APC genotype, polyp number, and surgical options in familial adenomatous polyposis. *Ann. Surg.* 227, 57–62.
- Wuthrich, P., Gervaz, P., Ambrosetti, P., Soravia, C., Morel, P., **2009**. Functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy and ileo-anal pouch anastomosis. *Swiss Med Wkly* 139, 193–197.
- Wyman, A., Shorthouse, A.J., **1996**. Familial adenomatous polyposis: an update. *J R Soc Med* 89, 224P–8P.
- Young-Fadok, T.M., HallLong, K., McConnell, E.J., Gomez Rey, G., Cabanela, R.L., **2001**. Advantages of laparoscopic resection for ileocolic Crohn's disease. Improved outcomes and reduced costs. *Surg Endosc* 15, 450–454.
- Young-Fadok, T.M., Radice, E., Nelson, H., Harmsen, W.S., **2000**. Benefits of laparoscopic-assisted colectomy for colon polyps: a case-matched series. *Mayo Clin. Proc.* 75, 344–348.
- Young, J., Simms, L.A., Tarish, J., Buttenshaw, R., Knight, N., Anderson, G.J., Bell, A., Leggett, B., **1998**. A family with attenuated familial adenomatous polyposis due to a mutation in the alternatively spliced region of APC exon 9. *Hum. Mutat.* 11, 450–455.

## 6. Anhang

### Patientenbezogener Fragebogen

#### STUDIE ZUR LEBENSQUALITÄT BEI POLYPOSIS PATIENTEN

PATIENTENBEZOGENE DATEN		
Geschlecht <input type="checkbox"/> W <input type="checkbox"/> M	Körpergewicht:	
Alter:	Körpergröße:	
Raucher <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, Anzahl pro Tag? _____		
Medikamenteneinnahme:	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
Wenn JA, welche und seit wann ?		
Andere Erkrankungen als FAP? Welche :		

FAP DATEN		
1. Wann wurde die Diagnose FAP gestellt? (Monat/Jahr)		
2. Wurde die Diagnose molekulargenetisch gesichert? <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja		
3. Wurde bei Ihnen eine OP wegen der Darmpolyposis durchgeführt? <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja		
Wenn JA, Welches Verfahren und WANN? _____		
<input type="checkbox"/> totale Dick- und Enddarmfernung mit Pouch (Dünndarmtasche)	<input type="checkbox"/> Dickdarmfernung mit Dünndarm- Enddarmnaht (subtotale Kolektomie)	<input type="checkbox"/> Dauerhafter künstlicher Darmausgang
4. In welchem Jahr wurde die 1. Operation durchgeführt?		
<b>Wenn nicht, dann Fahren Sie mit Frage 10 fort</b>		
5. Wie wurde diese OP durchgeführt?		
<input type="checkbox"/> offen (Bauchschnitt)	<input type="checkbox"/> laparoskopisch ( Schlüssellochtechnik)	
6. Hatten Sie danach Probleme ?	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
Wenn ja, welche?		
<input type="checkbox"/> Verwachsungen im Bauchraum	<input type="checkbox"/> Narbenkomplikationen	<input type="checkbox"/> Entzündungen, wenn Ja, wo?
<input type="checkbox"/> Blutung	<input type="checkbox"/> Nahtundichtigkeit (Anastomoseninsuffizienz)	<input type="checkbox"/> Sonstiges:
7. Hatten Sie früher ein Stoma? <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, wie lange?		
8. Hatten Sie folgende Probleme?		
<input type="checkbox"/> Verengungen des Stomas	<input type="checkbox"/> Undichtigkeit des Stomas	<input type="checkbox"/> Stuhlhalteschwäche
<input type="checkbox"/> Vorfall des Stomas	<input type="checkbox"/> Darmverschluss	<input type="checkbox"/> Pouchitis ( Entzündung des Pouches)
<input type="checkbox"/> Pouchfistel		

<b>9. Fand aufgrund der Probleme eine erneute Operation statt?</b>		<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja		
→ Wenn JA, welche? _____					
→ Wie viele Operationen? _____					
→ Wann hat die letzte Operation stattgefunden? _____					
<b>10. Hat sich im Rahmen der FAP eine bösartige Geschwulst (Krebs) oder Metastasen entwickelt? Kreuzen Sie das Passende an</b>					
<input type="checkbox"/> Krebs		<input type="checkbox"/> Metastasen	<input type="checkbox"/> beides		
<b>11. Wie wurde es bzw. wird es behandelt?</b>					
<input type="checkbox"/> Operation		<input type="checkbox"/> Chemotherapie	<input type="checkbox"/> Bestrahlung		
			<input type="checkbox"/> keine Therapie		
<b>12. Bestand der Tumor schon vor der FAP-Operation?</b>		<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja		
<b>13. Leiden Sie unter anderen Krebserkrankungen?</b>		<input type="checkbox"/> Nein			
		<input type="checkbox"/> Ja, Welche: <b>Seit wann?</b> (Monat/Jahr): _____			
<b>14. Wurde bei Ihnen ein Desmoid (aggressive Fibromatose) diagnostiziert?</b>		<input type="checkbox"/> Nein			
		<input type="checkbox"/> Ja, wann: _____			
<b>15. Wo liegt das Desmoid?</b>					
<b>16. Hat das Desmoid zu Schwierigkeiten oder zur einer körperlichen Einschränkung geführt?</b> <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja					
Wenn JA welche? _____					
<b>17. Wie wurde das Desmoid diagnostiziert?</b>					
<b>18. Wurde Ihr Desmoid operiert?</b>		<input type="checkbox"/> Nein			
		<input type="checkbox"/> Ja, wann und wie? _____			
<b>19. Wurde vor der Operation eine der folgenden Behandlungen durchgeführt?</b>					
<input type="checkbox"/> Chemotherapie		<input type="checkbox"/> Strahlentherapie	<input type="checkbox"/> keine Therapie		
<input type="checkbox"/> Medikamente					
Welche: _____					
Wie lange? _____					
<b>20. Haben Sie andere Erkrankungen wie...</b>					
<input type="checkbox"/> 12- Fingerdarmpolypen (Duodenalpolypen)	<input type="checkbox"/> Drüsenkörperzysten im Magen	<input type="checkbox"/> Augenerkrankungen(CHRPE)			
<input type="checkbox"/> Schilddrüsen -Krebs	<input type="checkbox"/> Fibrome	<input type="checkbox"/> Epidermoidzysten			
<input type="checkbox"/> Eierstockkrebs	<input type="checkbox"/> Osteome	<input type="checkbox"/> Magenkrebs			
<input type="checkbox"/> Gebärmutterkrebs	<input type="checkbox"/> Sonstiges				
<b>21. Fragen zur Funktion des Schließmuskels (Wexner- Score): Bitte kreuzen Sie das betreffende an!</b>					
Nicht- halten- können von festem Stuhl	<input type="checkbox"/> Niemals	<input type="checkbox"/> Selten	<input type="checkbox"/> Manchmal	<input type="checkbox"/> Meistens	<input type="checkbox"/> Immer
Nicht- halten- können von dünnem Stuhl	<input type="checkbox"/> Niemals	<input type="checkbox"/> Selten	<input type="checkbox"/> Manchmal	<input type="checkbox"/> Meistens	<input type="checkbox"/> Immer
Nicht- halten- können von Gasen	<input type="checkbox"/> Niemals	<input type="checkbox"/> Selten	<input type="checkbox"/> Manchmal	<input type="checkbox"/> Meistens	<input type="checkbox"/> Immer
Tragen von Einlagen	<input type="checkbox"/> Niemals	<input type="checkbox"/> Selten	<input type="checkbox"/> Manchmal	<input type="checkbox"/> Meistens	<input type="checkbox"/> Immer
Beeinträchtigung des Lebensstils	<input type="checkbox"/> Niemals	<input type="checkbox"/> Selten	<input type="checkbox"/> Manchmal	<input type="checkbox"/> Meistens	<input type="checkbox"/> Immer
<b>22. Wie oft haben Sie Stuhlgang?</b>			<b>Tagsüber :</b>		
			<b>Nachts:</b>		

FRAGEN ZUR PSYCHISCHEN BELASTUNG		
<b>23. Belasten Sie weiterhin Ängste aufgrund der Erkrankung</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>Wenn JA, welche:</b>		
<input type="checkbox"/> Angst vor Verschlimmerung oder erneutem Ausbruch	<input type="checkbox"/> Angst vor Entwicklung von Darmkrebs	
<input type="checkbox"/> Angst vor weiteren Operationen	<input type="checkbox"/> Angst vor weiteren OP-Komplikationen	
<input type="checkbox"/> Angst, die Erkrankung an eigene Kinder zu vererben	<input type="checkbox"/> Angst, um die Zukunft /Leben der eigenen Kinder	
<input type="checkbox"/> Angst vor der Zukunft mit der Diagnose FAP	<input type="checkbox"/> sonstiges:	
<b>24. Haben Sie bestimmte Bewältigungsstrategien, um diesen Ängsten und Bedenken entgegen zu wirken?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja	
<b>Welche:</b>		
<input type="checkbox"/> Rückhalt der Familie	<input type="checkbox"/> Rückhalt des Partners	<input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppen
<input type="checkbox"/> Gespräche mit Fachärzten	<input type="checkbox"/> Psychotherapie	<input type="checkbox"/> Psychoonkologie
<input type="checkbox"/> Sonstiges:		
<b>25. Entwickelten Sie als Folge der Ängste und der Erkrankungen weitere psychische Erkrankungen wie...</b>	<input type="checkbox"/> generalisierte Angststörungen	
	<input type="checkbox"/> Depressionen	
	<input type="checkbox"/> Sonstiges:	
<b>26. Haben die Krankheit, ihre Folgen und Beeinträchtigungen Auswirkungen auf Ihre Partnerschaft?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, welche:	
<b>27. Fühlten Sie sich wegen der Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>28. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>29. Waren Sie mit Ihrem Körper unzufrieden?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja

FRAGEN ZUM ALLTAG UND FREIZEIT		
<b>30. Sind Sie durch Ihre Erkrankung bei der Ausübung Ihrer Freizeitaktivitäten (Schwimmen, Kino, Theater, Sport, Urlaub etc...) beeinträchtigt?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, inwiefern:	
<b>31. Sind Sie im alltäglichen Leben auf Hilfe angewiesen?</b>		
<input type="checkbox"/> Haushalt	<input type="checkbox"/> körperliche Pflege	<input type="checkbox"/> Beim Essen + Trinken
<input type="checkbox"/> Versorgung des Stomas	<input type="checkbox"/> bei der Ausscheidung	<input type="checkbox"/> sonstiges:
<b>32. Mussten Sie im Laufe Ihrer Erkrankung Ihre Ernährung umstellen?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, inwiefern:	

FRAGEN FÜR FRAUEN	
<b>33. Familienstand</b>	<input type="checkbox"/> Alleinstehend
	<input type="checkbox"/> Partnerschaft
	<input type="checkbox"/> Verheiratet
<b>34. Haben Sie Kinder?</b>	<input type="checkbox"/> Nein ( <b>bei Frage 41 weiter machen</b> )
	<input type="checkbox"/> Ja, wie viele:
<b>35. Alter der Kinder?</b>	
<b>Wenn „NEIN,, , dann fahren Sie mit Frage 41 fort</b>	
<b>36. Wie alt waren Sie bei Ihrer ersten Schwangerschaft?</b>	

<b>37. Wurde die prophylaktische Darmoperation vor Ihrer Schwangerschaft durchgeführt?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>→ Wenn ja, hatten Sie danach Schwierigkeiten schwanger zu werden?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>→ Wenn ja, wie lange haben Sie versucht schwanger zu werden?</b>		
<input type="checkbox"/> 6 Mon.-1 Jahr <input type="checkbox"/> 1-2 Jahre <input type="checkbox"/> >2 Jahre		
<b>38. Wurden Sie wegen den vergeblichen Versuchen Schwanger zu werden, ärztlich untersucht oder behandelt?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja	
<b>→ Falls JA, mit welcher Therapie</b>	<input type="checkbox"/> OP	
	<input type="checkbox"/> Medikamente, welche:	
	<input type="checkbox"/> Andere ( alternative Heilverfahren):	
<b>39. Wurden Sie nach der Therapie Schwanger?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>40. Spielte die Sorge um eine Vererbung der FAP eine Rolle bei der Familienplanung?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja	

**Bitte fahren Sie jetzt mit Frage 42 fort**

<b>41. Haben Sie den Wunsch schwanger zu werden?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	
<b>→ Wenn NEIN, was sind die Gründe:</b>			
<input type="checkbox"/> Angst vor Vererbung	<input type="checkbox"/> körperliches Unwohlsein	<input type="checkbox"/> Verminderte Lust am Sexualleben	
<input type="checkbox"/> depressive Verstimmungen	<input type="checkbox"/> Sonstiges:		
<b>42. Wurden bei Ihnen folgende Veränderungen an den Eierstöcken oder an der Gebärmutter festgestellt</b>			
<input type="checkbox"/> Zysten	<input type="checkbox"/> Verklebungen		
<input type="checkbox"/> Myome	<input type="checkbox"/> Gebärmuttervergrößerung		
<b>43. Wurden bei Ihnen Operationen durchgeführt wie...</b>			
<input type="checkbox"/> Eierstock-zystenentfernung	<input type="checkbox"/> Eierstockentfernung	<input type="checkbox"/> Eileiterentfernung/ Eileiter-OP	<input type="checkbox"/> Endometriose-OP
<input type="checkbox"/> Myomentfernung	<input type="checkbox"/> Gebärmutter-entfernung	<input type="checkbox"/> Ausschabung (Abrasio, Curretage)	
<b>44. Wurden andere Operationen im Bauchraum durchgeführt?</b>			<input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja , WANN (Monat/Jahr)
<input type="checkbox"/> Leistenbruch			<input type="checkbox"/> Blinddarmentfernung
<input type="checkbox"/> Narbenbruch			<input type="checkbox"/> Lösung von Verwachsungen
<input type="checkbox"/> Rückverlagerung eines künstlichen Darmausganges			<input type="checkbox"/> Andere:

FRAGEN ZUR PSYCHISCHEN BELASTUNG		
<b>23. Belasten Sie weiterhin Ängste aufgrund der Erkrankung</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>Wenn ja Welche:</b>		
<input type="checkbox"/> Angst vor Verschlimmerung oder erneutem Ausbruch	<input type="checkbox"/> Angst vor Entwicklung von Darmkrebs	
<input type="checkbox"/> Angst vor weiteren Operationen	<input type="checkbox"/> Angst vor weiteren OP-Komplikationen	
<input type="checkbox"/> Angst, die Erkrankung an eigene Kinder zu vererben	<input type="checkbox"/> Angst, um die Zukunft /Leben der eigenen Kinder	
<input type="checkbox"/> Angst vor der Zukunft mit der Diagnose FAP	<input type="checkbox"/> sonstiges:	
<b>24. Haben Sie bestimmte Bewältigungsstrategien, um diesen Ängsten und Bedenken entgegen zu wirken?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja	
<b>Welche:</b>		
<input type="checkbox"/> Rückhalt der Familie	<input type="checkbox"/> Rückhalt des Partners	<input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppen
<input type="checkbox"/> Gespräche mit Fachärzten	<input type="checkbox"/> Psychotherapie	<input type="checkbox"/> Psychoonkologie
<input type="checkbox"/> Sonstiges		
<b>25. Entwickelten Sie als Folge der Ängste und der Erkrankungen weitere psychische Erkrankungen wie...</b>	<input type="checkbox"/> generalisierte Angststörungen	
	<input type="checkbox"/> Depressionen	
	<input type="checkbox"/> Sonstiges:	
<b>26. Haben die Krankheit, ihre Folgen und Beeinträchtigungen Auswirkungen auf Ihre Partnerschaft?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, welche:	
<b>27. Fühlten Sie sich wegen der Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>28. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja
<b>29. Waren Sie mit Ihrem Körper unzufrieden?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja

FRAGEN ZUM ALLTAG UND FREIZEIT		
<b>30. Sind Sie durch Ihre Erkrankung bei der Ausübung Ihrer Freizeitaktivitäten (Schwimmen, Kino, Theater, Sport, Urlaub etc...) beeinträchtigt?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, inwiefern:	
<b>31. Sind Sie im alltäglichen Leben auf Hilfe angewiesen?</b>		
<input type="checkbox"/> Haushalt	<input type="checkbox"/> körperliche Pflege	<input type="checkbox"/> Beim Essen + Trinken
<input type="checkbox"/> Versorgung des Stomas	<input type="checkbox"/> bei der Ausscheidung	<input type="checkbox"/> sonstiges:
<b>32. Mussten Sie im Laufe Ihrer Erkrankung Ihre Ernährung umstellen?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, inwiefern:	

FRAGEN FÜR MÄNNER		
<b>33. Familienstand</b>	<input type="checkbox"/> Alleinstehend	
	<input type="checkbox"/> Partnerschaft	
	<input type="checkbox"/> Verheiratet	
<b>34. Haben Sie Kinder?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	
	<input type="checkbox"/> Ja, wie viele:	
<b>35. Haben Sie sich sterilisieren lassen?</b>	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, Wann:

<b>36. Haben Sie Prostataerkrankungen?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja
<b>Welche:</b>		
<input type="checkbox"/> gutartige Vergrößerung		<input type="checkbox"/> Prostatitis
<input type="checkbox"/> Prostata- Krebs		<input type="checkbox"/> Sonstiges:
<b>37. Sind Sie schon einmal wegen anderer Probleme in urologischer Behandlung gewesen?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja
<b>Welche:</b>	<input type="checkbox"/> Inkontinenz	<input type="checkbox"/> erektile Dysfunktion
		<input type="checkbox"/> Impotenz
		<input type="checkbox"/> Probleme beim Samenerguss
<b>38. Seit wann haben Sie die in Frage 37 genannten Probleme?</b>		<input type="checkbox"/> vor der Darm Operation
		<input type="checkbox"/> nach der Darm Operation
<b>39. Nehmen Sie potenzsteigernde Mittel ein?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> ja, welches ?
<b>40. Wurden Sie jemals wegen unerfülltem Kinderwunsch ärztlich untersucht oder behandelt?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja, welche Behandlung:
<b>41. Wurde Ihnen mitgeteilt, dass Sie zeugungsunfähig sind?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja
<b>→ Wenn JA, wann?</b>		<input type="checkbox"/> vor der Darm- Operation
		<input type="checkbox"/> nach der Darm -Operation
<b>42. Spielte Ihre Darmerkrankung eine Rolle bei der Familienplanung?</b>		<input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja
<b>Welche:</b>		
<input type="checkbox"/> Angst vor Vererbung (FAP)		<input type="checkbox"/> verminderte Lust am Sexualleben
<input type="checkbox"/> körperliches Unwohlsein		<input type="checkbox"/> depressive Verstimmungen
<input type="checkbox"/> Sonstiges:		

### Gastrointestinaler Lebensqualitätsindex (nach Eypasch)

1. Wie häufig in den letzten 2 Wochen hatten Sie Schmerzen im Bauch?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
2. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Sie Völlegefühl im Oberbauch gestört?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
3. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich belästigt durch Blähungen oder das Gefühl zu viel Luft im Bauch zu haben				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
4. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Windabgang gestört?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
5. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Rülpsen oder Aufstoßen belästigt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
6. Wie oft in den letzten 2 Wochen hatten Sie auffallende Magen oder Darmgeräusche?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
7. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch den häufigen Stuhlgang gestört?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
8. Wie oft in den letzten 2 Wochen hatten Sie Spaß und Freude am Essen?				
<input type="checkbox"/> nie (0)	<input type="checkbox"/> selten (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> meistens(3)	<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (4)
9. Wie oft haben Sie bedingt durch Ihre Erkrankung auf Speisen, die Sie gerne essen, verzichten müssen?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
10. Wie sind Sie während der letzten 2 Wochen mit dem alltäglichen Stress fertig geworden?				
<input type="checkbox"/> Sehr schlecht(0)	<input type="checkbox"/> schlecht (1)	<input type="checkbox"/> mäßig (2)	<input type="checkbox"/> gut (3)	<input type="checkbox"/> Sehr gut(4)
11. Wie oft in den letzten 2 Wochen waren Sie traurig darüber, dass Sie krank sind?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)

BITTE WENDEN

12. Wie häufig in den letzten 2 Wochen waren Sie nervös oder ängstlich wegen Ihrer Erkrankung?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
13. Wie häufig in den letzten 2 Wochen waren Sie mit Ihrem Leben allgemein zufrieden?				
<input type="checkbox"/> Nie (0)	<input type="checkbox"/> selten (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> meistens (3)	<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (4)
14. Wie häufig waren Sie in den letzten 2 Wochen frustriert über Ihre Erkrankung?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
15. Wie häufig in den letzten 2 Wochen haben Sie sich müde oder abgespantnt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
16. Wie häufig haben Sie sich in den letzten 2 Wochen unwohl gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
17. Wie oft während der letzten Woche ( 1 Wo) sind Sie nachts aufgewacht?				
<input type="checkbox"/> Jede Nacht (0)	<input type="checkbox"/> 5-6 Nächte (1)	<input type="checkbox"/> 3- 4 Nächte (2)	<input type="checkbox"/> 1-2 Nächte (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
18. In welchem Maß hat Ihre Erkrankung zu störenden Veränderungen Ihres Aussehens geführt?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> stark (1)	<input type="checkbox"/> mäßig (2)	<input type="checkbox"/> wenig (3)	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht (4)
19. Wie sehr hat sich, bedingt durch die Erkrankung, Ihr allgemeiner Kräftezustand verschlechtert?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> stark (1)	<input type="checkbox"/> mäßig (2)	<input type="checkbox"/> wenig (3)	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht (4)
20. Wie sehr haben Sie bedingt durch Ihre Erkrankung, Ihre Ausdauer verloren?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> stark (1)	<input type="checkbox"/> mäßig (2)	<input type="checkbox"/> wenig (3)	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht (4)
21. Wie sehr haben Sie durch Ihre Erkrankung Ihre Fitness verloren?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> stark (1)	<input type="checkbox"/> mäßig (2)	<input type="checkbox"/> wenig (3)	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht (4)
22. Haben Sie Ihre normalen Alltagsaktivitäten( z.B. Beruf, Schule, Haushalt) während der letzten 2 Wochen fortführen können?				
<input type="checkbox"/> Nie (0)	<input type="checkbox"/> Selten (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> meistens (3)	<input type="checkbox"/> Die ganze Zeit (4)

23. Haben Sie während der letzten 2 Wochen Ihre normalen Freizeitaktivitäten (Sport, Hobby usw.) fortführen können?				
<input type="checkbox"/> nie (0)	<input type="checkbox"/> selten (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> meistens (3)	<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (4)
24. Haben Sie sich während der letzten 2 Wochen durch die medizinische Behandlung sehr beeinträchtigt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
25. In welchem Ausmaß hat sich das Verhältnis zu Ihnen nahe stehenden Personen durch Ihre Erkrankung verändert?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> Stark (1)	<input type="checkbox"/> mäßig(2)	<input type="checkbox"/> Wenig (3)	<input type="checkbox"/> Überhaupt nicht (4)
26. In welchem Ausmaß ist Ihr Sexualleben durch Ihre Erkrankung beeinträchtigt?				
<input type="checkbox"/> Sehr stark (0)	<input type="checkbox"/> stark (1)	<input type="checkbox"/> Mäßig (2)	<input type="checkbox"/> Wenig (3)	<input type="checkbox"/> Überhaupt nicht (4)
27. Haben Sie sich in den letzten 2 Wochen durch Hochlaufen von Flüssigkeit oder Nahrung in den Mund beeinträchtigt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
28. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Ihre langsame Essgeschwindigkeit beeinträchtigt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
29. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Beschwerden beim Schlucken Ihrer Nahrung beeinträchtigt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
30. Wie oft in den letzten 2 Wochen wurden Sie durch dringenden Stuhlgang belästigt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
31. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Durchfall Sie belästigt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
32. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat die Verstopfung Sie belästigt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)

BITTE WENDEN

33. Wie oft in den letzten 2 Wochen haben Sie sich durch Übelkeit beeinträchtigt gefühlt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
34. Wie oft in den letzten 2 Wochen hat Blut im Stuhlgang Sie beunruhigt?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
35. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch Sodbrennen gestört?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)
36. Wie oft in den letzten 2 Wochen fühlten Sie sich durch ungewollten Stuhlabgang gestört?				
<input type="checkbox"/> die ganze Zeit (0)	<input type="checkbox"/> meistens (1)	<input type="checkbox"/> hin und wieder (2)	<input type="checkbox"/> selten (3)	<input type="checkbox"/> nie (4)



# SF-12

Matthias Morfeld  
Inge Kirchberger  
Monika Bullinger

## Fragebogen zum Gesundheitszustand

2., ergänzte und überarbeitete Auflage

**SELBST  
BEURTEILUNGSBOGEN**  
**ZEITFENSTER  
1 WOCHE**

ID-Nummer											
Name											
Vorname											
Geburtsdatum	J	J	A	M	T	Geschlecht	w	m			
Stdatum	J	J	M	T	T						

MUSTER

© Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

GÖTTINGEN · BERN · WIEN · PARIS · OXFORD · PRAG · TORONTO · CAMBRIDGE, MA · AMSTERDAM · KOPENHAGEN · STOCKHOLM

© Hogrefe Verlag, Göttingen  
Nachdruck und jegliche Art  
der Vervielfältigung verboten  
Best.-Nr. 01195/10

HOGREFE



In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. *Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?*

	Ja, stark eingeschränkt	etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. <b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z. B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3. <b>mehrere Treppenabsätze steigen</b>	1	2	3

Hatten Sie in der *vergangenen Woche aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
4. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte.	1	2
5. Ich konnte <b>nur bestimmte Dinge</b> tun.	1	2

Hatten Sie in der *vergangenen Woche aufgrund sensibler Probleme* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	Nein
6. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte.	1	2
7. Ich konnte nicht so <b>konzentriert</b> arbeiten.	1	2

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in der <i>vergangenen Woche</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in der *vergangenen Woche* gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in der *vergangenen Woche* ...

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9. ... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
10. ... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
11. ... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der <i>vergangenen Woche</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

© Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

## Danksagung

Mein Dank gilt insbesondere Frau Dr. Kessen, die mir in zahlreichen Gesprächen Mut zugesprochen hatte und mich auf dem Weg zur Fertigstellung bis zur Einreichung dieser Arbeit unterstützt hat.

Ein besonderer Dank gilt auch an meine Kollegen aus dem Bergmannsheil, Freunden und der Familie Dünnweber, die sich unzählige Gespräche über diese Arbeit angehört haben, stets ein offenes Ohr hatten und konstruktive Rückmeldungen gaben.

Auch danke ich den Statistikern der 05. Statistikberatung für die Hilfestellung und Beratung bei den Auswertungen.

Und nicht zuletzt danke ich meiner Familie, welche die Grundsteine für meinen Weg gelegt haben und ohne deren Fürsorge ein erfolgreiches Arbeiten an manchen Tagen und Abenden hinter dem Schreibtisch nicht möglich gewesen wäre.

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere an Eides statt, dass die Dissertation selbständig und ohne unzulässige fremde Hilfe erstellt und die hier vorgelegte Dissertation nicht von einer anderen Medizinischen Fakultät abgelehnt worden ist.

Bochum 20.10.2015

Bojana Bazika