

# **Exulzierende Tumorwunden**

## **Das Erleben der Betroffenen**

### **Bachelor-Thesis**

Stefanie Felder-Minder

Matrikel-Nr. 17-267-006

Berner Fachhochschule Departement Gesundheit

Bachelor of Science Pflege, Berufsbegleitender Studiengang, 2017

Referentin

Isabelle Christiane Steeb, MSc

Bern, 01.07.2019

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>Abstract</b>	<b>4</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>5</b>
<b>2 Fragestellung und Zielsetzung</b>	<b>7</b>
<b>3 Theoretischer Bezugsrahmen</b>	<b>8</b>
3.1 Exulzierende Tumorwunden	8
3.1.1 Wundgeruch	9
3.1.2 Wundexsudation	9
3.1.3 Blutungen	9
3.1.4 Wundschmerzen	10
3.2 Palliative Wundversorgung	10
3.3 Biopsychosoziales Modell	11
3.4 Zusammenführende Betrachtung	12
<b>4 Methode</b>	<b>13</b>
4.1 Literaturrecherche	13
4.1.1 Suchstrategie	13
4.1.2 Einschlusskriterien	14
4.1.3 Ausschlusskriterien	15
4.1.4 Filter	15
4.1.5 PRISMA	16
4.2 Analyse der Studien	17
<b>5 Ergebnisse</b>	<b>18</b>
5.1 Darstellung der Ergebnisse	18
5.2 Synthese der Ergebnisse	29
5.2.1 Physisches Erleben	29
5.2.2 Soziales Erleben	32
5.2.3 Psychisches Erleben	34
5.2.4 Medizinischer und pflegerischer Support	36
<b>6 Diskussion</b>	<b>38</b>
6.1 Diskussion der Studienqualität	38
6.2 Diskussion der Ergebnisse	39
6.2.1 Physisches Erleben	40
6.2.2 Soziales Erleben	42
6.2.3 Psychisches Erleben	43
6.2.4 Medizinischer und pflegerischer Support	44
6.3 Beantwortung der Fragestellung	46

6.4	Stärken und Schwächen der vorliegenden Arbeit	47
<b>7</b>	<b>Schlussfolgerungen</b>	<b>48</b>
7.1	Schlussfolgerungen für die Praxis	48
7.2	Forschungsbedarf	49
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>51</b>
<b>9</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>55</b>
<b>10</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>56</b>
<b>11</b>	<b>Anhang</b>	<b>57</b>
11.1	Eingeschlossene Studien	57
11.2	Ausgeschlossene Studien mit Begründung	57

## ABSTRACT

**Einleitung:** Bei etwa 5-10% der Menschen mit einem weit fortgeschrittenen Tumor tritt eine Exulzierende Tumorwunde auf. Diese maligne Veränderung der Haut stellt eine enorme physische und psychosoziale Belastung für die Betroffenen dar. Meist wird eine Palliative Wundversorgung eingeleitet. Dabei ist das Ziel die Lebensqualität zu verbessern. Um in dieser schwierigen Situation beraten und unterstützen zu können, stellt sich die Frage, wie erwachsene, tumorerkrankte Patientinnen und Patienten eine Exulzierende Tumorwunden im Alltag erleben.

**Methode:** Die systematische Suche wurde auf den Datenbanken Medline (Pubmed), Cochrane Library, CINAHL complete und PsycInfo durchgeführt. Die Suche wurde durch eine Handsuche auf Google Scholar ergänzt. Es wurde ein systematisches Review, eine mixed-methods Studie, drei phänomenologische Studien und eine quantitative Studie gefunden, analysiert und synthetisiert.

**Ergebnisse:** Die Ergebnisse wurden in vier Kategorien unterteilt: physisches Erleben, soziales Erleben, psychisches Erleben und medizinischer und pflegerischer Support. Die Arbeit zeigt anhand der Kategorien die Folgen einer Exulzierenden Tumorwunde auf. Ein Konsens zeichnet sich beim Ignorieren und Verbergen der Wunde und dem Vermeidungsverhalten gegenüber medizinischem und/ oder pflegerischem Support ab.

**Diskussion:** Die Daten machen deutlich, dass die Belastungen auf der physischen, sozialen wie auch auf der psychischen Dimension individuell und enorm sind. Die Lokalisation, das Alter, das Gender und die Kultur scheinen auf das Erleben der Betroffenen einen Einfluss zu haben. Die Gründe für das Ignorieren und Verbergen der Wunde und für das Vermeidungsverhalten sind vielfältig und hauptsächlich intrinsisch geprägt. Aufgrund der Heterogenität der Daten, stellt sich jedoch die Frage, ob Rückschlüsse auf die Gesamtpopulation geschlossen werden können.

**Schlussfolgerungen:** Da unklar ist, wie das Vermeidungsverhalten unterbrochen werden kann, sollte der Fokus auf den Erstkontakt der Betroffenen gesetzt werden. Für eine ganzheitliche, patientenzentrierte und kontinuierliche Betreuung empfiehlt sich bei dieser spezifischen Patientengruppe eine interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit durch definierte Schlüsselpersonen. Die Schlüsselperson im pflegerischen Bereich sollte die Betroffenen praktisch, sowie auch psychosozial unterstützen und beraten.

**Keywords:** malignant fungating wound, experience, psychosocial factors

# 1 EINLEITUNG

Vor dem 70. Lebensjahr erkranken schweizweit mehr als einer von fünf Menschen an einem malignen Tumor. Laut Bundesamt für Statistik lag die Inzidenzrate, der an malignen tumorerkrankten Frauen, im Jahr 2015 bei 18'980 und die der Männer bei 22'238. Die Zahlen sind in den letzten Jahren gestiegen. Dazu trägt der demografische Wandel bei. Eine Tumorerkrankung kann zwar in jedem Alter auftreten, die Wahrscheinlichkeit steigt jedoch mit zunehmendem Alter (Bundesamt für Statistik, 2018). Ist die maligne Tumorerkrankung bereits weit fortgeschritten, treten bei etwa 5-10% der Menschen Exulzierende Tumorwunden, eine maligne Veränderung der Haut, auf (Kolbig, 2018; Schwermann et al., 2014). Dies führt dazu, dass für die Patientinnen und Patienten das Fortschreiten der Krankheit sichtbar wird (Kolbig, 2018). Exulzierende Tumorwunden zeigen meist keinen Fortschritt in der Wundheilung (Young, 2005). Zudem sinkt die Lebenserwartung der Betroffenen auf sechs bis zwölf Monate (Lo et al., 2008). Folglich stellen Exulzierende Tumorwunden für die Erkrankten eine enorme Belastung dar (Feichtner, 2017).

Häufig werden Symptome, wie der Wundgeruch oder die Wundexsudation, durch die Betroffenen verborgen oder sogar verleugnet. Die Symptome wirken sich meist negativ auf das Selbstwertgefühl und die Selbstsicherheit der Betroffenen aus. Sie stellen eine grosse Belastung im Alltag und in der Beziehung zur Familie und zu Angehörigen dar. Patientinnen und Patienten suchen sich oft sehr spät Unterstützung. Meistens werden sie gar durch Angehörige dazu gedrängt. Beim Erstkontakt wird die Dimension einer solchen Situation erst deutlich. Es ist oft kaum vorstellbar, wie sie den Alltag mit diesen Einschränkungen, wie zum Beispiel einem fünfmal im Tag durchgeführten Verbandswechsel, so lange meistern konnten. Pflegefachpersonen benötigen in dieser, für die Betroffenen beängstigenden und belastenden Situation, eine hohe Empathie, Sensibilität und kommunikative sowie fachliche Kompetenz. Daneben müssen Pflegefachpersonen eigene Berührungsängste oder Ekel kompensieren und ihre fachlichen Fähigkeiten in den Vordergrund stellen (Schwermann et al., 2014).

Aufgrund der eingeschränkten Therapiemöglichkeiten wird meist eine Palliative Wundversorgung eingeleitet (Alexander, 2010; Watson & Hughes, 2015). Somit steht nicht die Heilung der Wunde im Vordergrund, sondern die Symptomtherapie und die Förderung der Lebensqualität (LQ) (Danzer, 2016; Schwermann et al., 2014).

Es gibt bereits viele Produkte auf dem Markt, welche Patientinnen und Patienten mit einer Exulzierenden Tumorwunde unterstützen können und somit die LQ verbessern (Schwermann et al., 2014). Oft stösst jedoch das Pflegepersonal an die Grenzen der Möglichkeiten (Kolbig, 2018). Denn die Therapie von Exulzierenden Tumorwunden ist

komplizierter als die Therapie von anderen chronischen Wunden (Probst, Arber, & Faithfull, 2009). Das Pflegefachpersonal beschreibt die Pflege der Betroffenen als eine intensive und unvergessliche Erfahrung (Alexander, 2010). Die Schwierigkeiten im Management von Exulzierenden Tumorwunden sind laut Probst et al. (2009) vor allem der Wundgeruch und die, mit dem Verbandswechsel verbundenen, Schmerzen. Zudem können Exulzierende Tumorwunden zu erheblichen Blutungen führen und Infektionen und andere Beschwerden hervorrufen (Probst et al., 2009). Deshalb werden auch unkonventionelle Wege eingesetzt, um eine hohe LQ für die Betroffenen zu erreichen (Klein & Haslbeck, 2014). Die Komplexität zeigt sich nicht nur in der schwierigen physischen Symptomatik, sondern auch in den damit verbundenen psychosozialen Faktoren (Mohamed, Mohamed, Afzal-Uddin, & Emran, 2009). Deshalb benötigen die Patientinnen und Patienten nicht nur einen optimalen Wundverband, sondern auch Strategien für ihre Lebensgestaltung mit der Erkrankung (Klein & Haslbeck, 2014). Das Ziel des Wundmanagements ist die Reduzierung der verheerenden Auswirkungen auf den Betroffenen (Young, 2005). Denn laut Alexander (2009a) können psychische Aspekte mehr Leiden verursachen als die physischen Symptome. Allein der Tumor löst bereits durch das Bewusstsein einer lebensbedrohlichen Erkrankung und die Ungewissheit des Krankheitsverlaufes eine enorme Belastung bei den Betroffenen aus (Keller, 2001). Untersuchungen bei chronischen Wunden haben gezeigt, dass psychosoziale Faktoren nicht nur eine Folge der verzögerten Wundheilung sind, sondern sie können auch eine Heilungsverzögerung bewirken. Denn wenn Faktoren wie Schlafentzug, Angst, Depressionen und Schmerzen nicht rechtzeitig behandelt und gemanagt werden, führt dies zu Entzündungsreaktionen, Wirtsresistenz und Vasoreaktivitäten. Somit kann es zu einer unerwünschten Wundreaktion und Heilungsverzögerung kommen (Moffatt, Vowden, Price, & Vowden, 2008). Deshalb ist eine individuelle und ganzheitliche Behandlung mit Bewältigungsunterstützung und der Förderung des Wohlbefindens von grosser Wichtigkeit in der Wundbehandlung (Fearn, Heller-Murphy, Kelly, & Harbour 2017).

Um die Betroffenen in dieser hochanspruchsvollen Situation beraten und unterstützen zu können, benötigt es Fachkompetenz sowie auch evidenzbasiertes Wissen, um die Patientinnen- und Patientenperspektive zu verstehen, Berührungsängste und Ekel abzubauen und um im interprofessionellen und interdisziplinären Team ansetzen zu können.

## **2 FRAGESTELLUNG UND ZIELSETZUNG**

Folgende Fragestellung ergibt sich aus der beschriebenen Ausgangslage und Problemstellung:

Wie erleben erwachsene, tumorerkrankte Patientinnen und Patienten Exulzierende Tumorwunden im Alltag?

Die neusten evidenzbasierten Erkenntnisse bezüglich des Erlebens von Patientinnen und Patienten mit einer Exulzierenden Tumorwunde, sollen in den verschiedenen Aspekten und Dimensionen aufgezeigt werden. Das erarbeitete Wissen soll in die Praxis implementiert werden und zur Sensibilisierung des Pflegefachpersonals dienen. Es soll eine Basis für die bestmögliche, individualisierte, biopsychosoziale Beratung und Unterstützung in dieser Situation bilden. Zudem könnte die Arbeit eine Grundlage bieten, wann und wie eine Beratung und Unterstützung für Patientinnen und Patienten mit Exulzierenden Tumorwunden frühestmöglich angeboten werden sollte. Somit sollen die Betroffenen eine Chance auf eine kompetente, individualisierte Beratung und Unterstützung erhalten.

### 3 THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN

Im theoretischen Bezugsrahmen wird die Autorin sich auf die Themen Exulzierende Tumorwunde, Palliative Wundversorgung und Biopsychosoziales Modell fokussieren.

#### 3.1 Exulzierende Tumorwunden

Laut Watson & Hughes (2015) der BC Cancer Agency wird die Exulzierende Tumorwunde wie folgt definiert: «Malignant wounds are the result of cancerous cells infiltrating the skin and its supporting blood and lymph vessels causing loss in vascularity leading to tissue death. [...]» (S. 1). Die Durchblutung ist infolge des schnell wachsenden Tumors eingeschränkt. Durch das enorme Wachstum können nicht genügend schnell ausreichend Blutgefässe gebildet werden. Das führt dazu, dass das Tumorgewebe an der Oberfläche abstirbt und sich somit Nekrosen zeigen (Danzer, 2016). Die Nekrosenbildung wiederum begünstigt eine Keimbesiedlung (Schwermann et al., 2014).

Exulzierende Tumorwunden können das Ergebnis eines Primärtumors sein. Der Primärtumor kann dabei die Haut betreffen oder aus tiefer gelegenen Gewebeschichten an die Oberfläche durchbrechen. Die Exulzierende Tumorwunde kann aber auch infolge einer Metastasierung in die Haut des lokalen oder weiter entfernten Tumors auftreten. (Watson & Hughes, 2015). Häufig zeigen sich Exulzierende Tumorwunden bei HNO- und Lymphknoten-Tumoren oder sie sind durch Hautmetastasen bedingt. Jedoch auch bei gynäkologischen Tumoren und Mammakarzinomen stellen sie eine grosse Herausforderung dar (Feichtner, 2017). Das Mammakarzinom ist bei Frauen die zweithäufigste Tumortodesursache. Eine Inzidenzrate für Exulzierende Tumorwunden bei einem Mammakarzinom gibt es jedoch nicht (Mohamed et al., 2009). Es zeigt sich aber, gemäss Mohamed et al. (2009), dass die prozentuale Rate in Entwicklungsländer beträchtlich höher ist.

Auch chronische Wunden können entarten. Je länger diese bestehen, desto mehr steigt das Risiko (Danzer, 2016). Laut Danzer (2016) neigen vor allem Ulcera cruris venosum bei langem Bestehen zur Ausbildung eines Plattenepithelkarzinoms. Aufgrund von antineoplastischen Therapien ist die Wundheilung zudem eingeschränkt (Kolbig, 2018). Gemäss Mohamed et al. (2009) entwickeln ausserdem die meisten Patientinnen mit einer Exulzierenden Tumorwunde bei einem Mammakarzinom trotz geeigneter Therapie Fernmetastasen.

Exulzierende Wunden sind für die Betroffenen aufgrund der physischen Symptome sehr belastend. Dies sind vor allem der Wundgeruch, die Wundexsudation, Blutungen und die Wundschmerzen (Alexander, 2009b).



### 3.1.1 Wundgeruch

Der Geruch von Wunden kann physiologisch sein, wenn sich die Wunde in einem Abbauprozess von Proteinen befindet. Meist ist die Ursache für den Wundgeruch jedoch die Gewebeerstörung und der Gewebeabbau oder eine bakterielle Besiedlung (Danzer, 2016). Laut Alexander (2009b) wird davon ausgegangen, dass bei einer bakteriellen Ursache vor allem anaerobe Bakterien wie Bacterioides und Clostridium verantwortlich sind. Für die Geruchsbildung können jedoch auch Blutungen oder das Vorhandensein von Wundexsudat verantwortlich sein.

### 3.1.2 Wundexsudation

Gründe für die starke Exsudation bei Exulzierenden Tumorwunden können Fistelbildungen, Sekretionen durch hochpermeable Tumorgefässe und Tumorzellen, der Gewebeabbau und infektionsbedingte Entzündungsprozesse sein. Dies können Fördermengen von bis zu einem Liter Exsudat pro Tag sein, welche das Verbandsmaterial aufnehmen sollte (Alexander, 2009b). Für die Patientin oder den Patienten kann dies ein häufiges Wechseln des Verbandes bedeuten, um Mazerationen und damit verbundene Hautläsionen zu vermeiden (Danzer, 2016). Diese starke Exsudation kann durch den grossen Flüssigkeitsverlust zu einer Anämie oder zu Stoffwechselstörungen führen (Alexander, 2009b).

Laut Danzer (2016) ist eine vermehrte Exsudation ein Zeichen für eine begonnene Wundaktivität. Gemäss Alexander (2009b) kann die Exsudation dafür verantwortlich sein, dass die Wunde keine Heilungstendenz zeigt, da das Exsudat kaum Wachstumsfaktoren enthält. Jedoch enthält vermehrtes Wundexsudat umso mehr Matrix-Metalloproteinasen (MMPs), eine Substanz, die zum Abbau von Gewebe und zur Vergrösserung der Wunde führen kann.

### 3.1.3 Blutungen

Da Tumorwunden sehr gut durchblutet und fragil sind, kommt es häufig zu Kontaktblutungen. Ein leichtes Verkleben des Verbandsmaterials mit der Wunde, kann beim Entfernen zu starken Blutungen führen. Zudem wird dies auch forciert durch einen reduzierten Gerinnungszustand. Durch mögliche Infiltrationen des Tumors in die Blutgefässe können diese durch die Brüchigkeit rupturieren. So können Exulzierende Tumorwunden zu Sickerblutungen, starken Blutungen oder sogar zum Verbluten führen (Danzer, 2016). Letzteres ist denkbar bei einer Tumordinfiltration in ein grösseres Blutgefäss und bedingt ein gutes Management mit den Betroffenen und vor allem auch mit den Angehörigen und dem Gesundheitsfachpersonal (Alexander, 2009b).

### 3.1.4 Wundschmerzen

Gründe für tumorbedingte Schmerzen bei Exulzierenden Tumorwunden können Nervenreizungen oder -zerstörungen sein. Für Letzteres sind meist chemische Substanzen, welche durch die Nekrosenbildung freigesetzt werden, verantwortlich. Jedoch können auch an der Wundoberfläche freiliegende Nervenendigungen während des Verbandswechsels gereizt werden und somit Schmerzen verursachen. Zudem kann auch das invasive Wachstum des Tumors verantwortlich sein für die Schmerzen (Danzer, 2016). Alexander (2009b) beschreibt, dass der Druck der Tumormasse auf die umliegenden Körperstrukturen dazu führt. Aber auch Schwellungen und wiederkehrende Infektionen können Ursachen für die Wundschmerzen sein (Alexander, 2009b). Meistens werden die Schmerzen aber durch den adhäsiven Verband verursacht, der sich kaum atraumatisch entfernen lässt. Deshalb ist ein gutes Analgesie-Management unabdingbar (Danzer, 2016).

## 3.2 Palliative Wundversorgung

Danzer (2016) beschreibt die Palliative Wundversorgung als eine Situation, in welcher ein Mensch meist am Ende seines Lebens steht und der Tod absehbar ist. Dabei kann es aufgrund der Erkrankung der Betroffenen und trotz aller Massnahmen zu keiner Abheilung der Wunde mehr kommen (Danzer, 2016). Das Ziel der Palliativen Wundversorgung ist, laut Feichtner (2017), vor allem die Linderung von Schmerzen, die Vermeidung von Blutungen und Sekundärinfektionen, die Eindämmung des Wundgeruchs sowie ein angenehmer und kosmetisch akzeptabler Verband für die Patientinnen und Patienten. Das Zitat von Cicely Saunders, der Pionierin der Palliative Care, in Kolbig (2018) fasst dies zusammen: «Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben zu geben» (S. 27).

Palliativ Care verfolgt den holistischen Ansatz, ein ganzheitliches Konzept, welches ressourcenorientiert die LQ verbessern soll. Die Patientinnen und Patienten sollen zur Selbsthilfe aktiviert werden, Massnahmen sollen individuell angepasst werden und die Beziehung zum Betroffenen partizipativ gestaltet sein. Die Betroffenen sind somit die Experten und müssen entsprechend gefragt werden, was ihrem Leben Qualität verleiht (Steffen-Bürge, Schärer-Santschi, Staudacher, & Monteverde, 2017). Da Wunden in der palliativen Situation meist bis zum Tod des Betroffenen nicht mehr zur Abheilung kommen, besteht die Hauptzielsetzung der Palliativen Wundversorgung für die Patientin oder den Patienten in der Verbesserung ihrer oder seiner Lebensqualität (Danzer, 2016).

### 3.3 Biopsychosoziales Modell

Das Biopsychosoziale Modell beschreibt Gesundheit als ein dynamisches Geschehen. Es begründet ein ganzheitliches Krankheitsverständnis durch die biomedizinische, psychische und soziale Dimension. Gesundheit ist also nicht etwas, das im Leben einfach vorhanden ist, sondern muss in jeder Sekunde gepflegt werden (Egger, 2005). Das Biopsychosoziale Modell kann laut Fearn et al. (2017) auch auf das Erleben einer chronischen Wunde adaptiert werden. Somit können Auswirkungen, anhand dieses ganzheitlichen Modells, auf allen Dimensionen verdeutlicht werden (Fearn et al., 2017). Es zeigt auf, dass alle drei Dimensionen einen Einfluss auf das Wohlbefinden jedes Einzelnen haben (Egger, 2005; Fearn et al., 2017). Eine chronische Wunde bringt viele Veränderungen mit sich. Die Betroffenen müssen ihren Lebensstil, das Arbeitsleben und das Selbstbild anpassen. Diese Erfahrungen können zu Schuldgefühlen, Frustration, Enttäuschung, Traurigkeit und Sorge führen. Die drei Dimensionen beeinflussen sich also gegenseitig. So kann zum Beispiel der Wundgeruch grosse Scham und Peinlichkeit hervorrufen. Der Gedanke, dass die Öffentlichkeit diesen Geruch wahrnimmt, führt wiederum zur Isolation. Zudem kann die Scham und Peinlichkeit dazu führen, dass dieser Körperbereich nicht mehr als Teil des Selbst angeschaut wird (Fearn et al., 2017). Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit stehen im Biopsychosozialen Modell nach Fearn et al. (2017) im Mittelpunkt, um die extreme Belastung ohne Unterstützung zu verdeutlichen. Psychosoziale Unterstützung sind bei der Bewältigung der Symptome, bei Stress, Angst und Depressionen von grosser Wichtigkeit (Novy & Aigner, 2014).

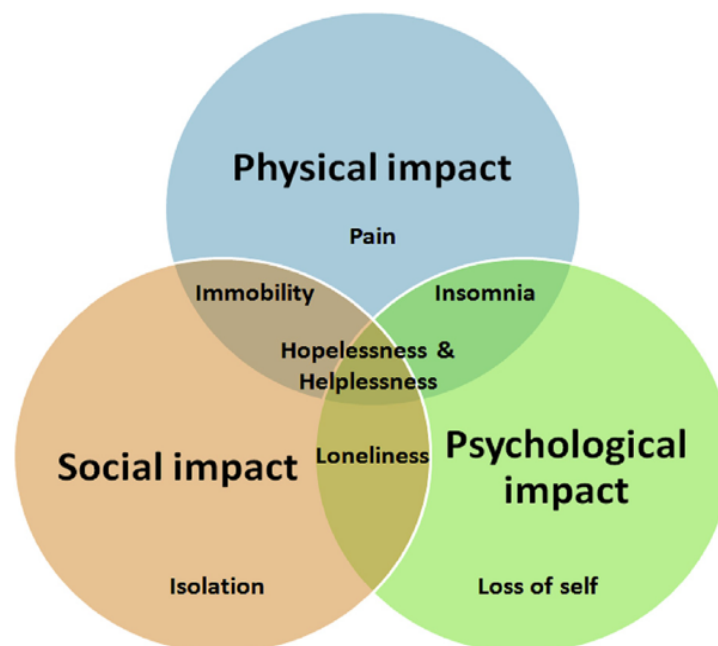


Abbildung 1: Biopsychosoziales Modell (Fearn et al., 2017, S. 256)

### **3.4 Zusammenführende Betrachtung**

Der theoretische Bezugsrahmen zeigt auf, dass der Wundgeruch, die Wundexsudation, Blutungen und Wundschmerzen belastende physische Symptome bei Tumorpatientinnen und -patienten mit einer Exulzierenden Tumorwunde sind. Anhand des Biopsychosozialen Modells wird jedoch deutlich, dass zum ganzheitlichen Gesundheitszustand nicht nur die physischen Aspekte gehören, denn die psychischen und sozialen Dimensionen stellen eine wichtige Rolle im subjektiven Wohlbefinden der Betroffenen dar. Das Modell zeigt auf, dass sich alle Dimensionen gegenseitig beeinflussen. Das subjektive Wohlbefinden erzielt auch die Palliative Wundversorgung. Dies bedeutet, dass nicht nur eine optimale Unterstützung im Wundmanagement und in der Linderung der physischen Symptome stattfinden sollte. Durch eine ressourcenorientierte, ganzheitliche Pflege und mittels Beachtung der psychischen und sozialen Aspekte sollte auch das Wohlbefinden gesteigert und somit die LQ erhöht werden.

## 4 METHODE

### 4.1 Literaturrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde die Literaturrecherche primär systematisch durchgeführt. Um zusätzliche Quellen zur Beantwortung der Fragestellung zu finden, wurde auch eine unsystematische Suche in der Suchmaschine Google Scholar umgesetzt. Zudem wurde ein Autor einer eingeschlossenen Studie bezüglich weiterer, unbekannter Literatur angefragt.

Die Literaturrecherche wurde vom 22. März 2019 bis zum 05. April 2019 vorgenommen.

#### 4.1.1 Suchstrategie

Zur systematischen Literaturrecherche wurden die gesundheitspezifischen Datenbanken Medline (PubMed), Cochrane Library und CINAHL complete sowie PsycInfo mit denselben Keywords und MeSH-Begriffen durchsucht. Die MeSH-Begriffe wurden mit Hilfe der Operatoren «AND» und «OR» kombiniert und zusätzlich als Textwörter eingegeben, um eine grösstmögliche Anzahl an Studien zu erlangen. Anhand folgender Suchstrategie wurde vorgegangen:

Tabelle 1: Suchstrategie

Datenbank	Suchbegriffe und Operatoren	Filter	Anzahl gefundener Studien	Anzahl verwendeter Studien
<b>Medline (PubMed)</b>	(((((("Qualitative Research") OR "Qualitative Research"[Mesh])) OR ((("living with") OR "lived experience") OR "Life Change Events"[Mesh])) OR ((("psychosocial factor*") OR "Psychology"[Mesh])))) AND (((("malignant wound*") OR "fungating wound*") OR "malignant fungating wound*") OR ((("Neoplasms"[Mesh]) AND "Skin Ulcer"[Mesh])))	Abstract; Publication date from 2004/01/01 to 2019/04/05; English; German	10	2
<b>Cochrane Library</b>	((MeSH descriptor: [Psychology] explode all trees) OR "psychosocial factors*") OR ((MeSH descriptor: [Life Change Events] explode all trees) OR "living with" OR "lived experience") OR ((MeSH descriptor: [Qualitative	publication date from Jan 2004 to Apr 2019	1	0

	Research] explode all trees) OR "qualitative Research") AND (("malignant wound*" OR OR "fungating wound*" OR "malignant fungating wound*"OR ((MeSH descriptor: [Skin Ulcer] explode all trees) AND (MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees)))			
<b>CINAHL complete</b>	(MH "Fungating Wounds/PF") OR (((MM fungating wound*) OR (MM skin ulcer AND MM neoplasms) OR "malignant wound*"OR "malignant fungating wound*") AND (((MH "Qualitative Studies") OR "qualitative studies") OR (MH "Psychology, Social") OR ((MH "Life Experiences") OR "lived experience" OR "living with")))	Abstract Available; Published Date: 20040101- 20190405 Narrow by Language: - english	24	7
<b>PsycInfo</b>	("fungating wound*".mp. or "malignant wound*".mp. or "malignant fungating wound*".mp. (exp NEOPLASMS/ and skin ulcer.mp.)) and ((exp QUALITATIVE RESEARCH/ or qualitative.mp.) or (exp Psychosocial Factors/ or "psychosocial factor*".mp.) or (exp Life Experiences/ or exp "Experiences (Events)"/ or "lived experience".mp or "living with".mp.))	2004:2019. (sa_year).	2	0

#### 4.1.2 Einschlusskriterien

Eingeschlossen in die Arbeit wurden Studien, bei denen die Population eine Exulzierende Tumorwunde, aufgrund eines Primärtumors oder einer Metastasierung der Haut, aufweist. Der Hauptfokus der eingeschlossenen Studien wurde auf das Erleben der Betroffenen gerichtet, um einem phänomenologischen Ansatz Rechnung zu tragen.

### 4.1.3 Ausschlusskriterien

Da es keine Literatur zum Erleben einer Exulzierenden Tumorwunde bei Kindern gibt und das Bundesamt für Statistik (2018) zeigt, dass hauptsächlich erwachsene Patientinnen und Patienten unter einer Exulzierenden Tumorwunden leiden, wurden Kinder und junge Erwachsene bis 18 Jahren ausgeschlossen. Studien, welche das Erleben von Patientinnen und Patienten mit anderen chronischen Wunden beschreiben oder die Wundversorgung untersuchen, wurden ausgeschlossen. Da erzielt wurde, das Erleben der Betroffenen zu erfassen, wurden Studien, welche das Erleben nicht aus der Patientinnen- oder Patientensicht beschreiben, nicht eingeschlossen. Um der Fragestellung gerecht zu werden, wurden zudem rein experimentelle Studien ausgeschlossen.

### 4.1.4 Filter

Da nur eine geringe Anzahl von Studien zu finden war, wurden alle Artikeltypen eingeschlossen. Um jedoch die Studien bei der Literaturrecherche anhand des Abstracts beurteilen zu können, wurde der Filter «abstract» gewählt. Der Zeitraum der gesuchten Studien wurde auf 15 Jahre terminiert, um eine aussagekräftige Anzahl von Studien zu erreichen. Die gewählten Sprachen Deutsch und Englisch, wurden als Filter gesetzt, da dies die beherrschenden Sprachen der Autorin sind.

### 4.1.5 PRISMA

Der Prozess der Studienauswahl ist im untenstehenden Flussdiagramm (PRISMA) ersichtlich.

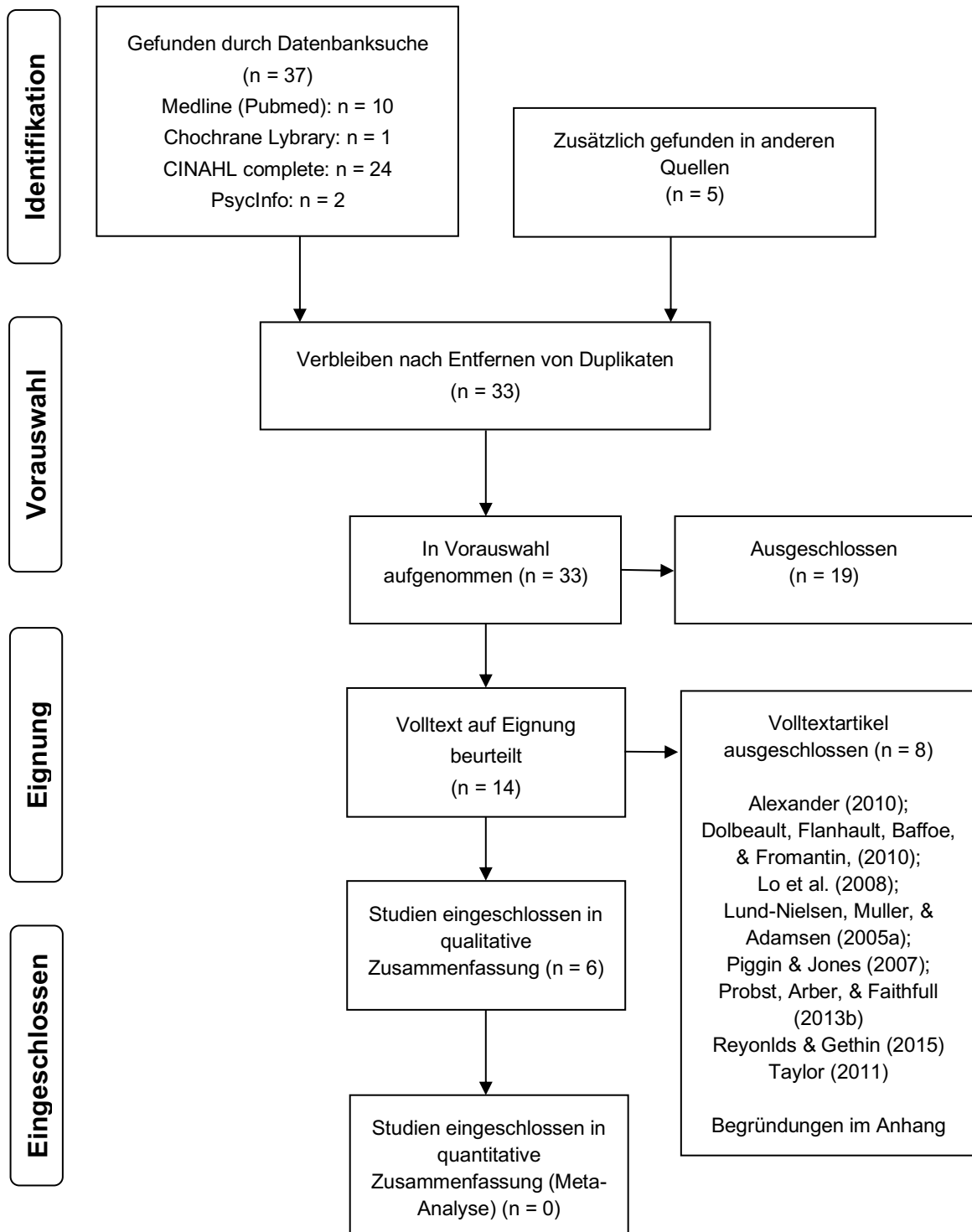


Abbildung 2: PRISMA nach Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman (2009)



## 4.2 Analyse der Studien

Insgesamt wurden sechs Studien durch die systematische und unsystematische Literatursuche in die Arbeit eingeschlossen. Bei den eingeschlossenen Studien handelt es sich um ein qualitatives systematisches Review und um fünf Primärstudien. Eine der fünf Primärstudien ist eine deskriptive Querschnittstudie. Neben drei phänomenologischen Studien wurde auch eine mixed-methods Studie analysiert.

Je zwei der Studien stammen aus Dänemark und England. Zudem wurden Studien aus der Schweiz und aus Taiwan analysiert.

## 5 ERGEBNISSE

### 5.1 Darstellung der Ergebnisse

Tabelle 2: Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life

Autoren, Jg., Land	Datenbanken und Sample	Verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Gibson & Green (2013) England	<p><b>Datenbanken:</b> CINAHL Plus, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, Internurse, Web of Knowledge, Google SCHOLAR, Scirus und Cochrane Library wurden durchsucht.</p> <p>Zusätzlich fand eine Handsuche statt.</p>	Eine kritische Analyse der Literatur wurde durch die Implementierung der Methode des Critical Appraisal Skills Programme durchgeführt. Somit konnten die Kriterien Robustheit, Glaubwürdigkeit und Relevanz der Studien gewährleistet werden und jede Studie erhielt somit ein Qualitätsbewertungsergebnis.	<p>In diesem systematischen Review wurden die Ergebnisse in vier Kategorien unterteilt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Physische Auswirkungen</li> <li>• Soziale Auswirkungen</li> <li>• Psychologische Auswirkungen</li> <li>• Spirituelle Auswirkungen</li> </ul> <p>Eine differenzierte Beschreibung der Ergebnisse ist auf der nachfolgenden Seite aufgeführt.</p>	<p><b>Stärken:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Suchstrategie in jeder Datenbank wurde umfassend aufgezeigt</li> <li>• Übersichtliche und logische Gliederung der Themen inkl. der Implementierung in die Praxis und Empfehlungen</li> <li>• Fehlende Evidenz und Forschungsbedarf wurde aufgezeigt</li> </ul> <p><b>Schwächen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wurden keine Angaben zur Samplegrösse gemacht</li> <li>• Unklare Beschreibung der verwendeten Instrumente</li> <li>• Keine Beschreibung, durch wie viele Personen die Extraktion der Studien stattfand und wie die Daten zusammengetragen wurden</li> <li>• Die ausgeschlossenen Studien werden nicht aufgeführt</li> </ul> <p><b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for meaningfulness 1. nach The Joanna Briggs Institute (2013)</p>
<b>Fragestellung/Zielsetzung/ Hypothese und Design</b>	<p><b>Zielsetzung:</b> Untersuchung der Evidenz der Erfahrung von Patientinnen und Patienten mit einer Exulzierenden Tumorwunde</p> <p>Systematische Review</p>	<p><b>Zeitraum:</b> 2000-2012 10 Studien wurden eingeschlossen</p> <p><b>Einschlusskriterien:</b> Erwachsene; englische Primärstudien nach 1999; Fokus auf die LQ</p> <p><b>Ausschlusskriterien:</b> Kinder; Evaluation des Wundmanagements</p>		

### Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten

**Physische Auswirkungen:** Der Geruch ist für die Betroffenen das Qualvollste. Laut neun Studien hat dieser einen negativen Einfluss auf die LQ. Er wird beschrieben als «a smell that never goes away»<sup>1</sup> und verglichen mit «rotten meat»<sup>2</sup>. Das Überdecken mit Parfüm oder Abdecken mit Handtüchern war nicht erfolgreich.

Unkontrollierbares Exsudat hat gemäss fünf Studien einen tiefgreifenden Einfluss auf die LQ, aufgrund von Hautreizungen, Mazerationen, Leckagen, verschmutzten Kleidern und ständigem Verbandswechsel. Blutungen beeinträchtigen gemäss fünf Studien das physische Wohlbefinden mit Folgen der Aktivitätseinschränkungen und der ständigen Mitnahme von Ersatzkleidern.

Schmerzen werden als eine Folge des Lebens mit einer Exulzierenden Wunde definiert. Sie werden als «stabbing», «breakthrough» und «constant»<sup>3</sup> beschrieben. Schmerzen können die Ursache für Diäten sein.

Funktionelle Einschränkungen führen zu reduzierten Aktivitäten und Mobilität je nach Lokalisation, Müdigkeit, Schlafunfähigkeit, Atemnot, Sprach- und Schluckprobleme, Inkontinenz, Hydratation, Seh- und Hörprobleme. Physikalische Auswirkungen schränken die Selbstversorgung und Unabhängigkeit ein. Neun Studien deuten auf einen direkten Zusammenhang der physikalischen Probleme und funktionalen Einschränkungen mit den sozialen Problemen.

**Soziale Auswirkungen:** Veränderte Beziehungen aufgrund der Exulzierenden Tumorwunden bestätigen sieben Studien. Die sozialen Beziehungen leiden unter dem Geruch, der Exsudation, dem veränderten Körperbild, der Peinlichkeit, dem geringen Selbstwertgefühl, der unvorhersehbaren Wundsituation und dem sozialen Stigma. Der Verlust der sozialen Beziehungen durch finanzielle Probleme und Arbeitsunfähigkeit wurde nicht untersucht, aber die Notwendigkeit für weitere Forschung durch eine Studie erkannt. Eine soziale Isolation wird aufgrund nicht bevorzugter Kleiderwahl, sperriger Verbände und der Unfähigkeit, Unterwäsche zu tragen, beschrieben. Teilweise wird die Wunde auch vor der Familie verborgen, um ein Hervorrufen von Entsetzen zu verhindern. Vier Studien beschreiben Ängste bezüglich der Akzeptanz in der Gesellschaft. Auch die Unfähigkeit der Rollenübernahme als Mutter wird beschrieben. Der Identitätsverlust, die Entstellung und die eingeschränkte Kleiderwahl beeinträchtigen die eigene Weiblichkeit und Sexualität. Der Verlust der Weiblichkeit und der Sexualität wird in sechs Studien thematisiert. Auch in Paarbeziehungen ist die Exulzierende Tumorwunde teilweise ein Tabu.

**Psychologische Auswirkungen:** Die psychischen Auswirkungen sind weitreichend. Eine Studie beschreibt diese sogar als die Verheerendsten. Sieben Studien beschreiben Peinlichkeit und Scham aufgrund der physischen Probleme. Die Folge ist ein teilweiser Zwang zur Selbstversorgung. Dem medizinischen Personal wird erst berichtet, wenn die Symptome nicht mehr beherrschbar sind. Vier Studien beschreiben das Gefühl eines schmutzigen und zerfallenden Körpers. Die Exulzierende Tumorwunde wird gemäss zwei Studien als Hinweis zum fortschreitenden Tumor und Tod angesehen. Die wachsende Angst, auch vor lebensbedrohlichen Blutungen, führt oft zu Depressionen, Stress und Angstzuständen.

**Spirituelle Auswirkungen:** Gemäss einer Studie ist die Bildung von Hoffnung, aufgrund der sichtbaren Erkrankung schwierig. Die Zeit der Akzeptanz oder Anpassung an die Situation ist oft zu knapp. Eine Studie beschreibt Hoffnung auf einen friedlichen Tod oder Entdecken einer Heilung. Die spirituelle Wirkung ist individuell.

<sup>1</sup> Übersetzung durch Verfasserin (Übers. d. V.): ein Geruch, der nie weggeht

<sup>2</sup> Übers. d. V.: verdorbenes Fleisch

<sup>3</sup> Übers. d. V.: stechend, durchbrechend und konstant

Tabelle 3: Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds

Autoren, Jg., Land	Setting und Sample	Intervention und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Kennzahlen	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Lo et al. (2011) Taiwan	Teilnehmende (TN) aus den Bereichen der Palliativmedizin, Hospiz, ambulanten Klinik und Onkologie aus drei Spitälern der ländlichen und städtischen Umgebung von Taiwan  70 Personen (66,7% Männer und 33,3% Frauen; zwischen 29 und 82 Jahren) mit einem Tumor und einer Exulzierenden Tumorwunde  <b>Zeitraum:</b> Februar 2008 bis August 2009	Ein 15 bis 45-minütiges Interview anhand eines strukturierten Fragebogens wurde durch 4 Forscher/ Pflegefachpersonen in einem ruhigen Raum durchgeführt.  <b>Messkriterien und -instrumente:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausgewählte Komponenten der taiwanesischen Version des McGill Fragebogens zur LQ (MQOL) mit globalen und offenen Fragen. Eine hohe Punktzahl bedeutet eine hohe LQ.</li> <li>• Malignant Fungating Wound Assessment Tool aus der Patientensicht (MFWAT-P): Eine subjektive Einschätzung der Exulzierenden Tumorwunde mit einer Skala von 0-10, welche 5 Bereiche und 20 Elemente umfasst. Eine hohe Punktzahl bedeutet, dass die Erfahrung mit der Wundproblematik schwerwiegend war.</li> </ul> <p>Die Domänen wurden zur Einzelpunktanalyse in Differenzwerte berechnet und in einen Score bis 100 umgewandelt.</p>	<b>Lebensqualität:</b> Die Gesamtpunktzahl der LQ reichte von 41 bis 119 (M: 77.00). Die geringste Punktzahl erreicht die Domäne der physischen Symptome (38.40) und die höchste Punktzahl die Domäne des Supports (77.20). Statistisch signifikante negative Korrelation mit der LQ hat das Alter (P=0.046), MFWAT-P (P=0.039), MFWAT-N (P=0.015), Häufigkeit des Verbandwechsels (P=0.043), Schmerzproblematik (P=0.046), Komfort des Wundverbandes (P<0.001), Wundsymptome (P=0.038), soziale Probleme (P=0.044), Blutungen (P=0.035) und der Geruch (P=0.027).  <b>Schwerwiegende Erfahrung:</b> Die geringste Punktzahl beim MFWAT-P erreicht die Domäne des Komforts des Wundverbandes (12.98 (28-168)), die höchste Punktzahl hingegen die Domäne der psychologischen Probleme (25.71 (28-168)).  Die abhängigen Variablen wie das Alter (P=0.038), MFWAT-P (P=0.049), der Geruch (P=0.014), die Schmerzproblematik (P<0.001) und die psychologischen Probleme (P=<0.001) sind in der Regression statistisch signifikant und machen 87% der Gesamtvarianz aus.	<b>Stärken:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interviews durch Pflegefachpersonen mit Zertifikat in Wundmanagement</li> <li>• Transparentes methodisches Vorgehen</li> <li>• Die Sättigung wurde erreicht</li> <li>• Die verwendeten Instrumente wurden umfänglich beschrieben</li> <li>• Stets hoher Cronbach's Alpha</li> <li>• Die Resultate wurden übersichtlich dargestellt</li> <li>• Eine hohe Gesamtvarianz</li> </ul> <b>Schwächen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unklar, wer in den medizinischen Zentren die ethische Zustimmung gegeben hat</li> <li>• Es gibt keine Validität für das Instrument MFWAT-P</li> <li>• Längsschnittstudie wäre aussagekräftiger</li> </ul> <b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for effectiveness 4.b nach The Joanna Briggs Institute (2013)
<b>Fragestellung/Zielsetzung/Hypothese und Design</b>	Beurteilung der Belastung der Symptome und der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten, welche an einer Exulzierenden Tumorwunde leiden. Untersuchung, ob zwischen der Symptombelastung und der LQ ein statistisch signifikanter Zusammenhang besteht. Ermittlung der Demographie und des Wundstatus in Bezug auf die LQ.			
Deskriptive Querschnittstudie				

Tabelle 4: An avalanche of ignoring--a qualitative study of health care avoidance in women with malignant breast cancer wounds.

Autoren, Jg., Land	Setting und Sample	Intervention und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Lund-Nielsen, Midtgaard, Rorth, Gottrup, & Adamsen (2011)  Dänemark	Randomisierte TN aus 10 onkologischen Zentren in Dänemark.  17 Frauen im Alter von 47 bis 90 Jahren mit einer Exulzierenden Tumorwunde bei einem Mamma-karzinom, welche die medizinische Behandlung aufschoben.	Ein durchschnittlich 70-minütiges, ausführliches Einzelinterview wurde zu Hause durch einen Autor anhand eines ausgeweiteten Fragebogens einer früheren Studie durchgeführt.  <b>Messkriterien und -instrumente:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragebogen: physiologische Faktoren, Entwicklung der Wunde, Erfahrungen mit Wundversorgungsprodukten, Einfluss der Wunde auf den Alltag, Gefühle bei anderen Menschen, stressige Lebensereignisse und Betreuungspflichten</li> <li>• Analyse anhand des 4-stufigen Analyseprozesses durch die ersten zwei Autoren</li> </ul>	In dieser Studie wurden die Ergebnisse in drei Kategorien unterteilt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unglaube</li> <li>• Schamgefühle</li> <li>• Entlastung</li> </ul> Eine differenzierte Beschreibung der Ergebnisse ist unten und auf der nachfolgenden Seite aufgeführt.	<b>Stärken:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausgewählte Teilnehmer wurden durch frühere Studie randomisiert. Diese hatten genügend Zeit zur Teilnahmeentscheidung</li> <li>• Strukturiertes und transparentes Analyseverfahren mit Minimierung von Bias durch Forschertriangulation</li> </ul> <b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for meaningfulness 3. nach The Joanna Briggs Institute (2013)
<b>Fragestellung/Zielsetzung/Hypothese und Design</b>				
Beschreibung der Erfahrung mit Vermeidung der Gesundheitsleistungen bei Frauen mit fortgeschrittenem Mamma-karzinom und einer Exulzierende Tumorwunde.  Deskriptive, phänomenologische Studie				
<b>Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten</b>				
<p><b>Unglaube:</b> Alle TN konnten eine genaue Beschreibung der ersten Wahrnehmung einer Brustveränderungen geben und entschieden sich bewusste für die Ignoranz. 14 TN berichteten, dass sie die Hauptbetreuungsperson für ein Familienmitglieder mit einer terminalen Erkrankung und dem bevorstehenden Tod waren. «[...] I had no time to look after myself. I was alone. I was forced to take responsibility because there was no one else»<sup>4</sup>.</p> <p>Eine Machtlosigkeit und die Verpflichtung, die Lebenssituation zu meistern, werden beschrieben. Die Energie für die Suche nach medizinischer Hilfe kann und will nicht mobilisiert werden. Die Frauen fühlen sich nicht krank, haben aber Angst vor einer Krebsdiagnose: «When you go to the doctor, you become sick and die»<sup>5</sup>.</p>				

<sup>4</sup> Übers. d. V.: Ich hatte keine Zeit mich um mich zu kümmern. Ich war alleine. Ich musste Verantwortung übernehmen, weil es sonst niemanden gab.

<sup>5</sup> Übers. d. V.: Wenn Sie zum Arzt gehen, werden Sie krank und sterben.

---

**Schamgefühle:** Die Scham- und Schuldgefühle verstärken das Vermeidungsverhalten. Die Wunde wrrd verborgen, da kein Teilen des Geheimnisses möglich ist. «[...] I used a little cotton wool, handkerchiefs, etc, that I stuffed into my bra - and it felt hidden and out of my mind, and this allowed me to keep going»<sup>6</sup>.

Ein Versuch der Loslösung vom Körper findet, aufgrund von Unbehagen beim Anblick der Exulzierenden Tumorwunde, statt. Die Konsequenz des Geheimnisses ist eine extreme Einsamkeit, was den Mangel an Ressourcen verstärkt und in eine Depression ohne Hoffnung führt: «I had to keep away from all of those whom I cared about. I had to build a wall around myself so that they didn't suspect anything. [...] I felt like a hunted animal. It was really hard»<sup>7</sup>.

**Entlastung:** Bedingt durch Metastasen ist ein Verbergen nicht länger möglich und zwingt die TN medizinische Hilfe zu suchen. Durch die medizinische Hilfe haben die Betroffenen nicht mehr die alleinige Verantwortung und fühlen Entlastung. Dies führt auch zu einem Gefühl der erneuten Hoffnung, des Glaubens, des Optimismus und des Teilens der Verantwortung und der Kontrolle. Die anfängliche Geheimhaltung ist laut den TN jedoch notwendig und gerechtfertigt:

[...] Earlier on, it was very important to keep it a secret, but since it was discovered, it is important to speak openly about it. [...] It was great to come out of that deep secret place into the open - it was like being born again. It's a total relief. There was nothing more to hide - and since then I really enjoy every day<sup>8</sup>.

---

---

<sup>6</sup> Übers. d. V.: Ich habe ein wenig Watte, Taschentücher usw. benutzt, die ich in meinen BH gestopft habe - und es fühlte sich verborgen und verrückt an, und das erlaubte mir, weiterzumachen.

<sup>7</sup> Übers. d. V.: Ich musste mich von all denen, die mir wichtig waren, fernhalten. Ich musste eine Mauer um mich herum bauen, damit sie nichts ahnten. [...] Ich fühlte mich wie ein gejagtes Tier. Es war wirklich schwer.

<sup>8</sup> Übers. d. V.: [...] Früher war es sehr wichtig, es geheim zu halten, aber da es entdeckt wurde, ist es wichtig, offen darüber zu sprechen. [...] Es war großartig, aus diesem tiefen, geheimen Ort ins Freie zu kommen - es war, als ob man von neuem geboren würde. Es ist eine totale Erleichterung. Es gab nichts mehr zu verbergen - und seitdem genieße ich wirklich jeden Tag.

Tabelle 5: Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer.

Autoren, Jg., Land	Setting und Sample	Intervention und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Lund-Nielsen, Muller & Adamsen (2005b)  Dänemark	TN aus dem onkologischen Department in zwei Spitälern in Dänemark	Ein 45-minütiges, semi-strukturiertes Interview vor und nach der Intervention wurde im Spital oder zu Hause durchgeführt.	In dieser Studie wurden die Ergebnisse in drei Kategorien unterteilt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wundgeruch</li> <li>• Blutung</li> <li>• Exsudation und Komfort</li> </ul> Eine differenzierte Beschreibung der Ergebnisse ist unten und auf der nachfolgenden Seite aufgeführt.	<b>Stärken:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wundanalyse durch Methoden-triangulation</li> <li>• Reliabilität der Interviews durch zwei Forscher überprüft</li> <li>• Bias, wie Verbesserung durch Antineoplasma-behandlungen und Tumornebenwirkungen wurden diskutiert</li> </ul> <b>Schwächen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sponsoring der Wundmaterialien durch zwei Firmen</li> <li>• Kleines Sample für quantitative Untersuchung</li> <li>• Nicht randomisierte Stichprobe ohne Kontrollgruppe</li> </ul> <b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for meaningfulness 2. nach The Joanna Briggs Institute (2013)
<b>Fragestellung/Zielsetzung/Hypothese und Design</b>  Untersuchung der Erfahrungen von Frauen mit einem fortgeschrittenem Mamma-karzinom und einer Exulzierenden Tumorwunde. Untersuchung des Vorteils eines strukturierten, evidenzbasierten Managementprogramms in Kombination mit psychosozialem Support.  Mixed-methods Studie	12 Frauen zwischen 57 und 85 Jahren mit einem fortgeschrittenem Mamma-karzinom und einer Exulzierenden Tumorwunde.	<b>Intervention über 4 Wochen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine systematische, einzigartige und strukturierte Wundbehandlung</li> <li>• Gespräch zwischen den Frauen und einer Pflegefachperson mit der Konzentration auf die Auswirkungen</li> </ul> <b>Messkriterien und -instrumente:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Komfort des Verbandsmaterials: ganz, teilweise oder überhaupt nicht komfortabel</li> <li>• Funktionalität des Verbandsmaterials: nimmt ganz, teilweise oder überhaupt nicht das Exsudat und den Geruch auf</li> </ul>		
<b>Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten</b>				
<b>Wundgeruch:</b> Zwei Geruchsarten werden beschrieben: ein «ordinary smell of wound liquid» <sup>9</sup> und ein «odour of decay» <sup>10</sup> . «Offensive! I feel like vomiting because of the odour - it has become a nuisance for me. I'm thinking, my God, I hope it does not smell bad for others» <sup>11</sup> . Der Verband gibt ein Sicherheitsgefühl und möglicherweise ein verstärktes Verlangen nach sozialem Kontakt.				
<b>Blutung:</b> Die TN beschreiben geschockt und verängstigt gegenüber Blutungen zu sein und assoziierten diese mit schwerer Krankheit oder dem Tod. Es wird Besorgnis über das Verlieren der Kontrolle und das fehlende Wissen zum Umgang mit Blutungen geäußert. Nach der Intervention sind die TN erleichtert, da die Blutung unter Kontrolle war.				

<sup>9</sup> Übers. d. V.: gewöhnlicher Geruch von Wundflüssigkeit<sup>10</sup> Übers. d. V.: Geruch des Verfaulens<sup>11</sup> Übers. d. V.: Widerwärtig! Ich habe das Gefühl, dass ich mich wegen des Geruchs übergeben muss - es ist für mich ein Ärgernis. Ich denke, mein Gott, ich hoffe, es riecht nicht schlecht für andere.

---

**Exsudation und Komfort:** Die Exsudation wird als ernstes Problem mit einem grossen Einfluss auf das Leben beschrieben. Schlechtsitzende Verbände führen zu Bewegungseinschränkungen bei den Teilnehmenden: «I can't wear any decent clothes — it seeps right through. I have to constantly plan my wardrobe - the clothes must not pull over my head because that would dismantle the entire wound dressing. I am constantly afraid of blood seeping through and it's so difficult to clean. It is annoying with all that laundry to do. I feel so bound»<sup>12</sup>. Nach der Intervention bietet den Betroffenen der bessere Sitz und die Absorptionsfähigkeit des Verbandsmaterials mehr Sicherheit.

---

---

<sup>12</sup> Übers. d. V.: Ich kann keine anständige Kleidung tragen - es sickert durch. Ich muss ständig meine Garderobe planen - die Kleidung darf nicht über den Kopf gezogen werden, da sonst die gesamte Wundauflage abfällt. Ich habe ständig Angst, dass Blut durchsickert und es ist so schwierig zu reinigen. Es ist ärgerlich die viele Wäsche. Ich fühle mich so gebunden.



Tabelle 6: Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study.

Autoren, Jg., Land	Setting und Sample	Intervention und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Probst, Arber, & Faithfull, (2013a).  Schweiz	TN aus drei Kantonen der Schweiz.  9 Frauen zwischen 40 und 80 Jahren mit einer, mindestens seit sechs Monaten bestehender, Exulzierenden Tumorwunde bei einem Mammakarzinom.  <b>Zeitraum:</b> Januar bis November 2009	Ein 55 bis 95-minütiges, semi-strukturiertes Interview wurde an einem, von den TN gewünschten, Ort durchgeführt.  <b>Messkriterien und -instrumente:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragebogen beeinflusst durch die Heideggers hermeneutischer Version der Phänomenologie</li> <li>• Analyse anhand des 4-stufigen Analyseprozesses durch einen Autor</li> </ul>	In dieser Studie wurden die Ergebnisse in zwei Kategorien unterteilt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leben mit einer Tumorwunde</li> <li>• Sich anders fühlen</li> </ul> Eine differenzierte Beschreibung der Ergebnisse ist unten und auf der nachfolgenden Seite aufgeführt.	<b>Stärken:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transparente Datenanalyse und Hinweis auf die Bias bezüglich der Sprache</li> <li>• Schriftliche und mündliche Einwilligung durch die TN und ein Ausstieg aus der Studie war jederzeit möglich</li> </ul> <b>Schwächen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhalt und Aufbau des Interviews wurde nur vage erläutert</li> <li>• Datenanalyse wurde durch nur einen Autor durchgeführt</li> <li>• Kleines Sample</li> </ul> <b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for meaningfulness 3 nach The Joanna Briggs Institute (2013)
<b>Fragestellung/Zielsetzung/Hypothese und Design</b>	Untersuchung der Erfahrung von Frauen mit einer Exulzierenden Tumorwunde bei einem Mammakarzinom und wie sie zu Hause zurecht kommen.			
Phänomenologische Studie				

### Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten

Die Exulzierende Tumorwunde verursacht eine enorme physische und psychische Herausforderung und ein verändertes Körperbild. Die Bewältigung der Problematik wird, aufgrund von Abscheu und den Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden, als schwierig beschrieben. Die TN äussern Scham und Angst, dass jemand die Exulzierende Tumorwunde sehen könnte.

**Leben mit einer Tumorwunde:** Die Betroffenen beschreiben ein grosses Leiden durch die Sichtbarkeit der Wunde. Die Probleme sind zu jeder Tages- und Nachtzeit unkontrollierbar und unvorhersehbar. Zur Kontrolle der Exulzierenden Tumorwunde setzen die Frauen viele verschiedene Arten von Verbänden und Anwendungen ein. Der Geruch wird mit allen Mitteln versucht unter Kontrolle zu bringen. Teils wird dazu die Wunde mit Taschentüchern abgedeckt, mit kaltem Wasser gewaschen oder mit Parfüm überdeckt. Dies bedeutet eine intensive Zeit mit der Wunde. Es ermöglicht den Frauen jedoch zum Teil Kontakt mit anderen zu halten und weiterhin arbeiten zu können. Die Betroffenen leiden unter der starken Exsudation der Wunde aufgrund des grossen Zeitaufwandes und der finanziellen Belastung hinsichtlich des Verbandsmaterials. Unsicherheiten beim Verband werden infolge von ständigen Leckagen geäussert: «Well, if it was festering, [...] Then I used a lot of kitchen paper. And I had to change it over and over again. Yes, sometimes five to six times a day»<sup>13</sup>. Blutungen werden als ernstes Problem beschrieben, da die Beeinträchtigung des Alltags gross ist. Mehrere Frauen versuchen die Kontrolle über die Blutungen anhand von

<sup>13</sup> Übers. d. V.: Na ja, wenn es eitrig war [...] Dann habe ich viel Küchenpapier verwendet. Und ich musste es immer wieder wechseln. Ja, manchmal fünf bis sechs Mal am Tag.

---

verschiedenen Methoden, so auch Komplementär- und Alternativmedizin, zu erreichen: «[...] Sometimes I used curd cheese. Well, I made a compress with some curd cheese. Using these methods I had nearly everything under control»<sup>14</sup>. Dies gab Ihnen das Gefühl, etwas Positives zu tun und ihre Probleme bewältigen zu können. Schmerzen haben schwere Auswirkungen auf die LQ. Die Frauen beschreiben die Hoffnung, dass Schmerzmittel helfen können. Sie haben jedoch Angst vor einer Abhängigkeit. Dies hat zur Folge, dass eine Frau nicht zum Arzt geht, andere die Analgesie nur unregelmässig einnehmen oder ihr Rezept nie eingelöst haben. Auch der Juckreiz wird von zwei Frauen als ein, schwierig zu kontrollierendes, Problem beschrieben. Unkonventionellen Mitteln bringen jedoch Erfolg. Die meisten Frauen finden einen Weg, ihre Exulzierende Tumorwunde zu behandeln, um wieder ein normales Leben führen zu können, obwohl diese Anwendungen nicht immer erfolgreich sind.

**Sich anders fühlen:** Alle Frauen versuchen ein normales Leben zu führen, obwohl sie sich anders fühlen. Alle TN wünschen sich, dass niemand wissen sollte, dass eine Exulzierende Tumorwunde existiert. Dies führt teils zum Rückzug und zur Isolation. Andere verleugnen die Situation und sind in der Hoffnung, dass eines Morgens wieder alles normal sei. Eine Akzeptanz der Wunde und des Fortschreitens der Krankheit wird als schwierig beschrieben. Zum Verbergen helfen lockere Kleidung. Das geringe Wissen des sozialen Netzwerks führt zu mangelnder Unterstützung und wiederum zur Isolation. Oft wird die Exulzierende Tumorwunde den Angehörigen weder gezeigt noch darüber diskutiert. Manche der Angehörigen haben gar kein Wissen über die Existenz einer Wunde. Die Frauen wollen ihre Familie nicht belästigen oder das soziale Umfeld stören: « [...] yes I will not say anything to my husband, because I do not want to trouble him. I try to act as normal as possible [...] »<sup>15</sup>. Später: «I had to tell my closest friends about it, I felt so lonely. This thing consumed me. Now I feel better. Since I told them about it, they come to visit me again like the old days»<sup>16</sup>. Die Bereitschaft, den Freunden davon zu erzählen, kann teils weniger Isolation und Einsamkeit bedeuten. So kann ein Teil der Normalität zurückerobert werden.

---

---

<sup>14</sup> Übers. d. V.: [...] Manchmal habe ich Quark benutzt. Ich machte eine Kompresse mit Quark. Mit diesen Methoden hatte ich fast alles unter Kontrolle.

<sup>15</sup> Übers. d. V.: [...] Ja, ich werde meinem Mann nichts sagen, weil ich ihn nicht beunruhigen möchte. Ich versuche so normal wie möglich zu handeln [...]

<sup>16</sup> Übers. d. V.: Ich musste meinen engsten Freunden davon erzählen, ich fühlte mich so einsam. Dieses Ding hat mich aufgebraucht. Jetzt geht es mir besser. Seit ich ihnen davon erzählt habe, besuchen sie mich wie in alten Zeiten.

Tabelle 7: A phenomenological investigation into the lived experiences of patients with cancer suffering from fungating/cancerous wounds.

Autoren, Jg., Land	Setting und Sample	Intervention und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten	Stärken / Schwächen Evidenzlevel
Rowan Wertzberger (2014)  England	TN aus einem Hospiz in Südengland und einem Spital und der häuslichen Pflege in Zentralitalien.  14 TN (8 Engländer/ 6 Italiener)  zwischen 40 und 85 Jahren mit einem malignen Tumor und einer Exulzierenden Tumorwunde.	Ein 40 bis 90-minütiges, semi-strukturiertes Interview wurde im Spital, Hospiz oder zu Hause durchgeführt.  <b>Messkriterien und -instrumente:</b> • Fragebogen beeinflusst durch die Phänomenologie nach Husserl	In dieser Studie wurden die Ergebnisse in fünf Kategorien unterteilt: • Chronologie der Wunde • Der verändernde Körper • Die Wunde als eine Störung des Lebens • Das Wundmanagement und die Bewältigung: Verbandsmaterial, Pflege, Geschlechter • Kulturelle Unterschiede: Zusätzliches Leiden, Kommunikationswege, Familienbeziehungen, Schmerz  Eine differenzierte Beschreibung der Ergebnisse ist unten und auf der nachfolgenden Seite aufgeführt.	<b>Stärken:</b> • Einleitung und Problemstellung anhand eines durchgeführten systematischen Reviews • Transparentes, detailliertes methodisches und literaturgestütztes Vorgehen • Bias wurden diskutiert • Die Sättigung wurde diskutiert  <b>Schwächen:</b> • Eine TN hatte keine Exulzierende Tumorwunde, sondern ein Ulcus cruris arteriosum • Kleines Sample für den kulturellen Vergleich  <b>Evidenzlevel:</b> Levels of evidence for meaningfulness 3 nach The Joanna Briggs Institute (2013)
<b>Fragestellung/Zielsetzung/Hypothese und Design</b>				
Untersuchung der Erfahrungen von Betroffenen mit einem malignen Tumor und einer Exulzierenden Tumorwunde und Beschreibung dieses Phänomens. Erklärung der kulturellen Unterschiede zwischen England und Italien.  Transzendente phänomenologische Studie				
<b>Wichtigste Ergebnisse mit Zitaten</b>				
<p><b>Chronologie der Wunde:</b> «The bigger the wound the more difficult is to manage»<sup>17</sup>. Eine in England lebende Nigerianerin wurde von ihrem Ehemann aufgrund der Erkrankung und der Wunde verlassen. Die erste Reaktion einer Person ist das Verdecken mit Kleidern. Eine Verschlechterung der Wundsituation bedeutet auch die Verschlimmerung des Tumors und der tödlichen Krankheit: «[...] it is more the prospect of your own death rather than having this wound, it is more the fact that you have to acknowledge that you going to die that is the hard thing»<sup>18</sup>.</p>				

<sup>17</sup> Übers. d. V.: Je größer die Wunde, desto schwieriger ist es, sie zu behandeln.

<sup>18</sup> Übers. d. V.: [...] Es ist mehr die Aussicht auf deinen eigenen Tod als diese Wunde, es ist mehr die Tatsache, dass du zugeben musst, dass du sterben wirst, das ist das Schwierigste.

**Der verändernde Körper:** Das Aussehen der Wunde ist der schwierigste Aspekt bei den TN mit Brustwunden oder grossen Wunden. Der Wunsch, die Wunde nicht zu sehen, ist gross. Eine Person hat ihre Exulzierende Tumorwunde noch nie gesehen: « [...] I prefer not to see it. I'm afraid I'll feel too bad»<sup>19</sup>. Mehrere Personen äussern, dass die Wunde nicht ein Teil ihres Körpers wäre. «It's like having an alien invading your body and bursting out of it»<sup>20</sup>. Die Personen leiden unter der Entstellung. Sie äussern aber auch die Sorgen, wie Andere sie sehen würden. Eine Person benutzt deshalb einen Schal, um die Wunde im Gesicht zu verdecken. Der Beschrieb der Wunde erläutert die Emotionen der Betroffenen. Sie wählen die Worte «vile», «hideous», «grotesque», «repulsive», «dirty» und «ugly»<sup>21</sup>. Nur eine Person hat keine Probleme ihre Wunde zu sehen und beschreibt sie als niedlich. Die Wörter «abscess», «shingles» oder «keloid» werden benutzt, um das Wort «cancer»<sup>22</sup> zu ersetzen, da Krebs mit dem Tod gleichgestellt wird und ein Stigma in der Gesellschaft auslöst.

**Die Wunde als eine Störung des Lebens:** Der Schmerz wird am häufigsten beschrieben. Nicht alle TN äussern die gleiche Intensität und Dauer. Der Schmerz wird als dominierend und einschränkend in der physischen und emotionalen LQ beschrieben. Schmerzbedingt kann es zu Verhaltens- und Einstellungsveränderungen. Zwei Personen wünschen sich zu sterben: « [...] you know, and it was terrible pain, terrible. As I told people if someone give me a gun I would've shot myself»<sup>23</sup>. Für eine Person ist die Angst vor den Schmerzen grösser als die Angst vor dem Tod. Eine Person beschreibt drei Arten von Schmerzen: Schmerzen durch die Wunde, durch die Komplikationen des Tumors und durch das Verbandsmaterial. Die meisten Befragten geben funktionelle Einschränkungen aufgrund der fortschreitenden Erkrankung, der Wundlokalisation, des Verbandsmaterials oder aufgrund der Schmerzen an: «Location that stops you doing things»<sup>24</sup>. Eine Person musste ihre Arbeit aufgeben, da sie nicht mehr sitzen kann. Viele Betroffene haben Schlafstörungen. Die Lokalisation an einer sehr intimen Stelle hat einen grossen emotionalen Einfluss. Bei einer Person musste der Arm infolge des Tumors amputiert werden. Dies führte zu grossen Einschränkungen in der Selbstständigkeit. Unvorhersehbare Blutungen verursachen bei einer Patientin Angst und Schrecken. Sie trifft keine Leute mehr. Wenn sie trotzdem raus muss, nimmt sie Tücher mit. «I'm afraid of bleeding in front of people. I'm very uncomfortable in clothes, which makes life quite difficult. [...]»<sup>25</sup>. Der Geruch wird beschrieben als etwas das nicht verschwindet, eine abstossende Präsenz und als eine Quelle der Peinlichkeit und der Angst, welche zur Isolation führt. Die einzige Linderung ist der Verbandswechsel. Die Wundexsudation wird als etwas angesehen, das eingedämmt werden muss, sonst würde es überall lecken.

**Das Wundmanagement und die Bewältigung:** Die Verbände ermöglichen es, sich sauber zu fühlen. Sie können aber auch das Wohlbefinden stören, beispielsweise durch die Rutschgefahr, Adhärenz, Schmerzen oder durch häufige Verbandswechsel aufgrund von Leckagen. Manche TN benützen aufgrund von Leckagen auch Handtücher. Einige der Betroffenen äussern, dass sie täglich viel Zeit für den Verbandswechsel aufbringen müssen und klagen über ein langes Warten auf die Pflege.

**Kulturelle Unterschiede:** Betroffene aus England, welche ihrer Familie nichts von der Erkrankung erzählten, fühlen sich weniger einsam als Betroffene aus Italien, da sie mit Nachbarn und Bekannten darüber sprachen. Engländer klagen weniger über Schmerzen.

<sup>19</sup> Übers. d. V.: [...] Ich bevorzuge es sie nicht zu sehen. Ich fürchte, ich würde mich zu schlecht fühlen.

<sup>20</sup> Übers. d. V.: Es ist, als würde ein Außerirdischer in Ihren Körper eindringen und aus ihm herausplatzen.

<sup>21</sup> Übers. d. V.: abscheulich, widerlich, grotesk, widerwärtig, schmutzig und hässlich

<sup>22</sup> Übers. d. V.: Abszess, Gürtelrose oder Keloid um das Wort Krebs

<sup>23</sup> Übers. d. V.: [...] weißt du, und es war ein schrecklicher Schmerz, ein schrecklicher. Wie ich anderen gesagt habe, hätte ich mich selbst erschossen, wenn mir jemand eine Waffe gegeben hätte.

<sup>24</sup> Übers. d. V.: Die Lokalisation, die Sie davon abhält, Dinge zu tun.

<sup>25</sup> Übers. d. V.: Ich habe Angst, vor Menschen zu bluten. Ich fühle mich sehr unwohl in der Kleidung, was mir das Leben sehr schwer macht. [...]

## 5.2 Synthese der Ergebnisse

Die Ergebnisse der analysierten Studien wurden in vier Kategorien unterteilt. Zur übersichtlichen Darstellung wurden zudem noch Subkategorien gebildet. In der nachfolgenden Darstellung ist die Ergebniskategorisierung dargestellt:

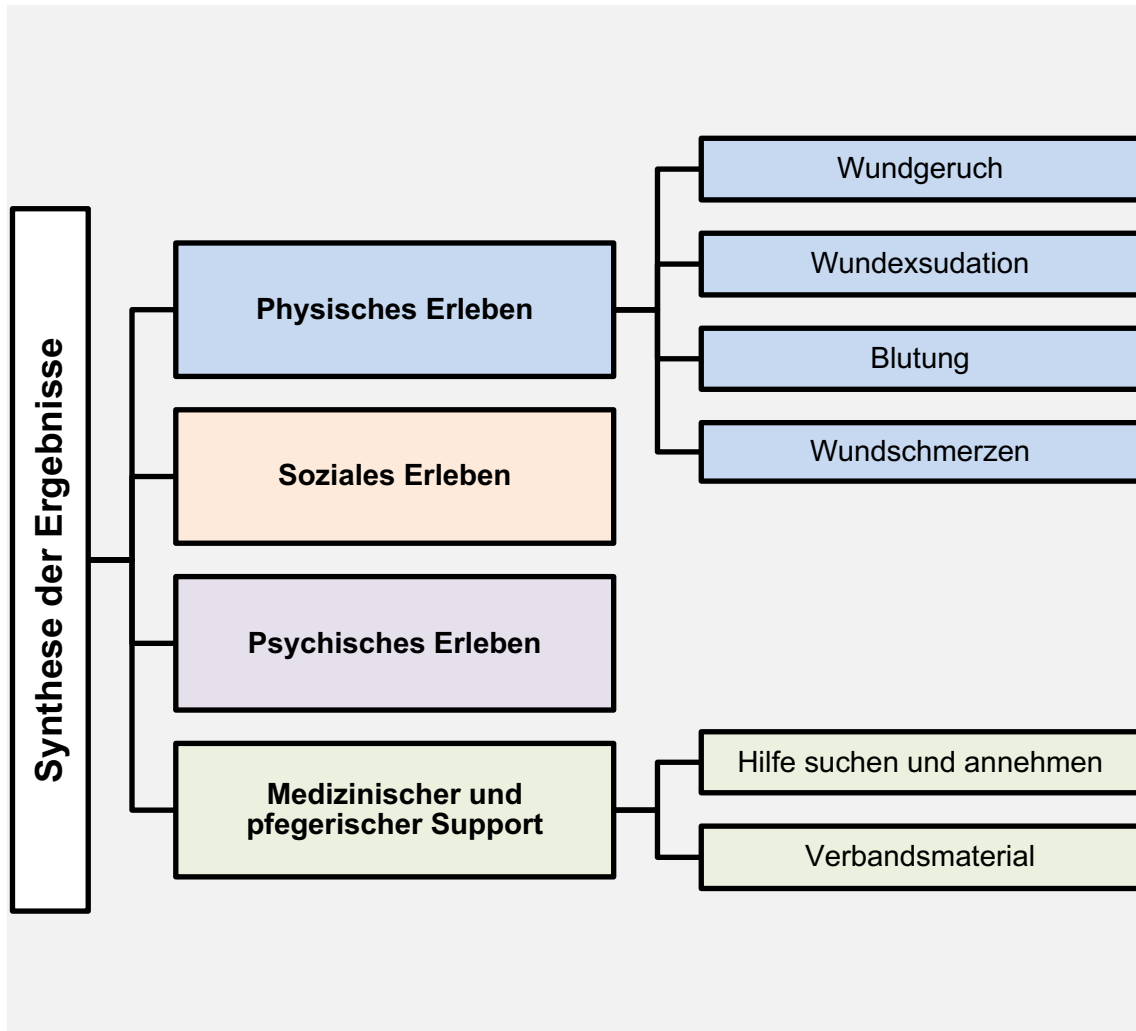


Abbildung 3: Ergebniskategorisierung (Darstellung durch Autorin)

### 5.2.1 Physisches Erleben

Gemäss des ausgewerteten MQOL in der Studie von Lo et al. (2011) beeinflussen die physischen Symptome die Lebensqualität (38.40) am stärksten. Die Wundsymptome zeigen eine statistisch signifikante negative Korrelation mit der LQ ( $P=0.038$ ) (Lo et al., 2011). Gemäss dem systematischen Review von Gibson & Green (2013) führen Exulzierende Tumorwunden zu funktionellen Einschränkungen. Diese implizieren teilweise eine reduzierte Aktivität und Mobilität, sowie Müdigkeit, Schlafunfähigkeit, Atemnot, Sprach- und Schluckprobleme, Inkontinenz, Hydratation, Seh- und Hörprobleme (Gibson & Green, 2013).

**Wundgeruch:**

Laut Gibson & Green (2013) wird der Geruch als am qualvollsten und von neun der zehn Studien als vorherrschenden negativen Einfluss auf die LQ beschrieben. Auch die Querschnittstudie von Lo et al. (2011) zeigt mit dem negativen Pearson's Korrelationskoeffizient der LQ mit dem Geruch eine statistische Signifikanz ( $P=0.027$ ) sowie in der Regression eine Signifikanz von  $P=0.014$ . Im systematischen Review von Gibson & Green (2013) und der Studie von Rowan Wertzberger (2014) stellen die Teilnehmenden den Geruch als etwas, das nicht verschwindet, dar. Die betroffenen Frauen bei Lund-Nielsen et al. (2005b) nennen zwei Arten von Geruch, ein «ordinary smell of wound liquid» und ein «odour of decay». Bei Gibson & Green (2013) wird der Geruch ähnlich mit «rotten meat» verglichen. Laut Rowan Wertzberger (2014) wird der Wundgeruch als Quelle der Peinlichkeit und der Angst beschrieben, welcher zur Isolation führt. Diese Peinlichkeit und Angst wird auch in einem Zitat von Lund-Nielsen et al. (2005b) geäußert: «Offensive! I feel like vomiting because of the odour - it has become a nuisance for me. I'm thinking, my God, I hope it does not smell bad for others» (S. 71). In der Studie von Probst et al. (2013a) versuchen die Frauen deshalb mit allen Mitteln den Geruch unter Kontrolle zu bringen. So werden kaltes Wasser, Taschentücher zur Wundabdeckung oder zur Überdeckung Parfüm benutzt. Dies ermöglicht ihnen zum Teil den Kontakt mit anderen zu halten und weiter zu arbeiten (Probst et al., 2013a). Auch im systematischen Review von Gibson & Green (2013) wird vom Abdecken und Überdecken des Geruchs mit Handtüchern und Parfüm gesprochen, jedoch ohne Erfolg.

**Wundexsudation:**

Gemäss Gibson & Green (2013) und Lund-Nielsen et al. (2005b) hat auch die unkontrollierbare Exsudation der Exulzierierenden Tumorwunde einen grossen Einfluss auf das Leben und die LQ. Dies vor allem aufgrund von Hautreizungen, Mazerationen, Leckagen, verschmutzten Kleidern und häufigem Verbandswechsel (Gibson & Green, 2013). Auch in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) werden Leckagen als Problematik der Exsudation dargestellt, welche eingedämmt werden müssen. Unter der starken Exsudation leiden auch die befragten Frauen bei Probst et al. (2013a). Das Managen der starken Exsudation bedeutet einen grossen Zeitaufwand: «Well, if it was festering, [...] Then I used a lot of kitchen paper. And I had to change it over and over again. Yes, sometimes five to six times a day» (S.354). Auch die finanzielle Belastung infolge des Verbandsmaterials wird dabei genannt (Probst et al., 2013a).

**Blutungen:**

Fünf eingeschlossene Studien bei Gibson & Green (2013) zeigen auf, dass Blutungen einen Einfluss auf das physische Wohlbefinden haben können. Dies äussern auch Lo et al. (2011) mit der statistisch signifikanten, negativen Korrelation der LQ mit Blutungen ( $P=0.035$ ). Gemäss Lund-Nielsen et al. (2005b) waren die Frauen geschockt und verängstigt über die Blutungen und assoziierten sie mit schwerer Krankheit oder dem Tod. Auch in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) verursachte bei einer Teilnehmerin eine unvorhersehbare Blutung Angst und Schrecken. Daraufhin ging die Betroffene nicht mehr aus der Wohnung und traf keine Leute mehr. Wenn sie trotzdem raus musste, nahm sie Tücher mit. Sie beschreibt: «I'm afraid of bleeding in front of people. I'm very uncomfortable in clothes, which makes life quite difficult. [...]» (S. 93).

Bei Probst et al. (2013a) werden Blutungen von allen Frauen als ernstes Problem, welches den Alltag beeinträchtigt, beschrieben. Auch Gibson & Green (2013) beschreiben, dass Blutungen zu Einschränkungen bei Aktivitäten führen oder dass die Betroffenen gezwungen sind, Ersatzkleidern mitzunehmen. In der Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b) äussert eine Betroffene Besorgnis über den Verlust der Kontrolle und über das fehlende Wissen im Umgang mit Blutungen. Nach der definierten Wundbehandlung fühlt sich diese Person erleichtert, da die Blutung unter Kontrolle war (Lund-Nielsen et al., 2005b). In der Studie von Probst et al. (2013a) versuchen die Frauen verschiedene Methoden, um die Blutungen unter Kontrolle zu bringen. Sie benützen zum Beispiel Tücher, kaltes Wasser, Quarkwickel oder Komplementär- und Alternativmedizin: «[...] Sometimes I used curd cheese. Well, I made a compress with some curd cheese. Using these methods I had nearly everything under control» (S. 356). Dies gab ihr und den anderen Frauen das Gefühl etwas Positives zu machen und die Probleme bewältigen zu können.

**Wundschmerzen:**

Der Schmerz wird bei Rowan Wertzberger (2014) von den Teilnehmenden am häufigsten als belastendes Symptom genannt. Bei Gibson & Green (2013) wird der Schmerz als eine Folge des Lebens mit einer Exulzierenden Tumorwunde definiert. Die Teilnehmenden beschreiben ihn als «stabbing», «breakthrough» und «constant». Bei Rowan Wertzberger (2014) werden drei Arten von Schmerz dargestellt: der Schmerz durch die Wunde, durch die Komplikationen des Tumors oder durch das Verbandsmaterial. Jedoch äussern nicht alle die gleiche Schmerzintensität und -dauer. Im Vergleich England und Italien, klagen weniger Teilnehmende der englischen Gruppe über Schmerzen. Aber alle, die einen Schmerz erlebt haben, beschreiben, dass dieser dominiert und die physikalische und emotionale Lebensqualität einschränkt (Rowan

Wertzberger, 2014). Dies sagen auch Lo et al. (2011) im analysierten negativen Pearson's Korrelationskoeffizienten mit einer statistischen Signifikanz der LQ und der Schmerzproblematik ( $P=0.046$ ). Zudem zeigt sich auch in der Regression die abhängige Variable der Schmerzproblematik ( $P<0.001$ ) als statistisch signifikant. Auch die Frauen bei Probst et al. (2013a) berichten, dass die Schmerzen schwere Auswirkungen auf die LQ haben. Schmerzen können laut Gibson & Green (2013) der Auslöser für Diäten sein. Aber der Schmerz verändert bei den Betroffenen nicht nur das Verhalten, sondern auch die Einstellung (Rowan Wertzberger, 2014). Eine Person in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) äussert, dass die Angst vor dem Schmerz grösser ist als die Angst vor dem Tod. Zwei Personen wünschen sich sogar zu sterben. Eine dieser Personen sagt: «[...] you know, and it was terrible pain, terrible. As I told people if someone give me a gun I would've shot myself» (S. 88).

Bei Probst et al. (2013a) beschreiben die Frauen die Hoffnung auf eine Linderung der Schmerzen durch die entsprechende Analgesie. Sie äussern jedoch auch die Angst vor der Abhängigkeit. Dies hatte zur Folge, dass eine Frau nicht zum Arzt ging und andere die Analgesie nur unregelmässig nahmen oder ihr Rezept nie einlösten.

Neben Schmerzen wird in der Studie von Probst et al. (2013a) zudem das Symptom des Juckreizes beschrieben, welches für einige der Frauen schwierig zu managen ist und ein Problem darstellt. Manche Frauen erläutern, wie sie mit unkonventionellen Mitteln einen erfolgreichen Umgang mit dem Symptom fanden.

### 5.2.2 Soziales Erleben

Gemäss der Querschnittstudie von Lo et al. (2011) zeigt sich eine negative Korrelation der LQ mit den sozialen Problemen mit einer statistischen Signifikanz von  $P=0.044$ . Laut dem systematischen Review von Gibson & Green (2013) bestätigen sieben der zehn Studien, dass eine Exulzierende Tumorwunde zu veränderten Beziehungen führt. Zudem deuten neun Studien darauf hin, dass ein direkter Zusammenhang zwischen den physischen und den sozialen Problemen besteht (Gibson & Green, 2013). In der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011), in welcher 17 Frauen mit Exulzierenden Tumorwunden bei Mammakarzinom befragt wurden, konnten alle Teilnehmenden genau beschreiben, wann sie zum ersten Mal eine Veränderung der Brust wahrgenommen haben. Die Meisten entschieden sich bewusst, die Veränderung zu ignorieren. Vierzehn der Frauen betreuen ein Familienmitglied mit einer terminalen Erkrankung. Sie fühlen sich verpflichtet, weiterhin ihre Lebenssituation zu meistern: « [...] I had no time to look after myself. I was alone. I was forced to take responsibility because there was no one else» (Lund-Nielsen et al., 2011, S. 280). Gibson & Green (2013) beschreiben, dass



manche Teilnehmende, aufgrund der physischen und psychischen Probleme, unfähig sind ihre Rolle als Elternteil wahrzunehmen. Die meisten Betroffenen in der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011) fühlen sich in ihrem Geheimnis gefangen und verbergen deshalb ihre Wunde. Dies führt zu extremer Einsamkeit und verstärkt den Mangel an Ressourcen. Scham- und Schuldgefühle dehnen dieses Vermeidungsverhalten weiter aus. Eine Betroffene beschreibt: «[...] I used a little cotton wool, handkerchiefs, etc, that I stuffed into my bra - and it felt hidden and out of my mind, and this allowed me to keep going» (Lund-Nielsen et al., 2011, S. 281). Auch Gibson & Green (2013), Probst et al. (2013a) und Rowan Wertzberger (2014) beschreiben, dass sich Betroffene entschieden haben, die Exulzierende Tumorwunde vor Angehörigen zu verbergen. In der Studie von Probst et al. (2013a) wünschen sogar alle neun Frauen, dass niemand wissen soll, dass sie eine Exulzierende Tumorwunde haben. Sie wollen ihre Familien nicht belästigen oder das soziale Umfeld stören (Probst et al., 2013a). Zum Teil ist die Tumorwunde auch ein Tabuthema zwischen Paaren (Gibson & Green, 2013). Auch eine Betroffene bei Probst et al. (2013a) beschreibt dies: «[...] yes I will not say anything to my husband, because I do not want to trouble him. I try to act as normal as possible [...]» (S. 357). Eine in England lebende Nigerianerin, aus der Studie von Rowan Wertzberger (2014), wurde aufgrund der Erkrankung und der Exulzierenden Tumorwunde vom Ehemann verlassen.

Die Konsequenz der Teilnehmenden ist die Wunde unter Kleidern oder Tüchern zu verstecken (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011; Probst et al., 2013a, Rowan Wertzberger, 2014). Eine Person bei Rowan Wertzberger (2014) benutzt einen Schal, um die Wunde im Gesicht zu verdecken und die Reaktion der anderen zu verringern. Die Betroffenen leiden unter der Entstellung. Sie haben aber auch Sorgen, wie andere sie sehen würden (Rowan Wertzberger, 2014). Diese Angst bezüglich der Akzeptanz der Gesellschaft beschreiben auch vier Studien bei Gibson & Green (2013). Zudem nennen sechs Studien einen Verlust der Weiblichkeit und der Sexualität. Dies kann verursacht werden durch den Identitätsverlust, die Körperbildstörung sowie die eingeschränkte Kleiderwahl. Die sozialen Beziehungen leiden zudem unter den physischen Problemen, sowie dem veränderten Körperbild, dem geringen Selbstwertgefühl, dem sozialen Stigma, der Unvorhersehbarkeit und eventuell auch unter den finanziellen Problemen und der Arbeitsunfähigkeit (Gibson & Green, 2013). In der Studie von Rowan Wertzberger (2014) musste eine Person ihre Arbeit aufgeben, da sie nicht mehr sitzen konnte.

Laut Probst et al. (2013a) kann das geringe Wissen des sozialen Netzwerks zu mangelnder Unterstützung und zur Isolation führen. Eine soziale Isolation zeigt sich auch

aufgrund eingeschränkter Kleiderwahl, sperriger Verbände und der Unfähigkeit, Unterwäsche tragen zu können (Gibson & Green, 2013). Laut Rowan Wertzberger (2014) können physische Symptome, wie der Wundgeruch und die Angst vor Blutungen, zur Isolation führen.

Der kulturelle Vergleich von Rowan Wertzberger (2014) zeigt, dass sich Teilnehmende aus England weniger einsam fühlen als die italienischen Teilnehmenden. Begründet wird dies damit, dass Engländer, welche ihrer Familie nichts von der Erkrankung erzählen, mit Nachbarn und Bekannten darüber sprechen. Auch gemäss Probst et al. (2013a) kann die Bereitschaft, den Freunden davon zu erzählen, teils weniger Isolation und Einsamkeit bedeuten und dazu führen, dass ein Teil der Normalität zurückerobert wird. Dies bestätigt auch die Aussage einer Betroffenen: «I had to tell my closest friends about it, I felt so lonely. This thing consumed me. Now I feel better. Since I told them about it, they come to visit me again like the old days» (S. 357).

### 5.2.3 Psychisches Erleben

Die psychischen Auswirkungen werden als weitreichend beschrieben (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013a). Eine Studie bei Gibson & Green (2013) nennt die emotionalen Auswirkungen sogar als die Verheerendsten. Alle Frauen der phänomenologischen Studie von Probst et al. (2013a) nennen die Herausforderung durch das veränderte Körperbild. Der MFWAT-P, also die subjektive Einschätzung der Querschnittstudie von Lo et al. (2011) besagt, dass die psychologischen Probleme die schwerwiegendsten Erfahrungen der Betroffenen ist (25.71). Denn weiter führen Lo et al. (2011) aus, dass die psychologischen Probleme ( $P < 0.001$ ), sowie das MFWAT-P ( $P = 0.039$ ), einen statistisch signifikanten negativen Zusammenhang mit der LQ haben. Auch in der Regression zeigen sich Signifikanzen bei der abhängigen Variablen der psychologischen Probleme ( $P < 0.001$ ) und des MFWAT-P ( $P = 0.038$ ). Auch das Alter korreliert gemäss Lo et al. (2011) negativ mit der LQ und zeigt einen statistisch signifikanten Wert ( $P = 0.046$ ), was auch die Regression mit  $P = 0.038$  bestätigt (Lo et al., 2011).

Die physischen Auswirkungen schränken die Unabhängigkeit ein (Gibson & Green, 2013). Rowan Wertzberger (2014) erwähnt dies im Zusammenhang mit den funktionellen Einschränkungen, bedingt durch die Wundlokalisierung, welche von den meisten Befragten geäußert wurde: «Location that stops you doing things» (S. 89). Eine befragte Person in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) musste sogar ihren Arm, aufgrund des Tumors, amputieren lassen und leidet dadurch unter Einschränkungen in der Selbstständigkeit. Die Betroffenen sind jedoch aufgrund des Gefühls von Peinlichkeit und Scham anlässlich der physischen Symptome, zur Selbstversorgung gezwungen

(Gibson & Green, 2013). Auch Lund-Nielsen et al. (2011) beschreiben das Gefühl von Machtlosigkeit, bei gleichzeitiger Verpflichtung, die Lebenssituation zu meistern. Gemäss Probst et al. (2013a) ist die Bewältigung der Problematik, durch das Empfinden von Abscheu und aufgrund der Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und auf das Wohlbefinden, nicht einfach. Die Probleme, wie Blutungen oder Leckagen, treten zu jeder Tages- und Nachtzeit auf und sind oft unkontrollierbar und unvorhersehbar (Probst et al., 2013a). Viele Teilnehmende äussern in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) Schlafstörungen. Die Betroffenen in der Studie von Probst et al. (2013a) verspüren grosses Leiden, da der Tumor sichtbar wurde. Gemäss Rowan Wertzberger (2014) ist für alle Teilnehmenden, die eine Brustwunde oder eine grosse Wunde haben, das Aussehen der Wunde der schwierigste Aspekt der Krankheit. Manche wünschen sich, die Wunde nicht zu sehen. Eine Betroffene in der Studie von Rowan Wertzberger, (2014) hat ihre Wunde noch nie gesehen: «[...] I prefer not to see it. I'm afraid I'll feel too bad» (S. 80). Nur eine Person hat keine Probleme ihre Wunde zu sehen und beschreibt sie als niedlich (Rowan Wertzberger, 2014). Auch Lund-Nielsen et al. (2011) äussern, dass die Frauen ein Unbehagen beim Blick in den Spiegel fühlen, was zu extremer Einsamkeit führt. Durch fehlende Ressourcen, aufgrund der Einsamkeit, fallen die Frauen in eine Depression ohne Hoffnung: «I had to keep away from all of those whom I cared about. I had to build a wall around myself so that they didn't suspect anything. [...] I felt like a hunted animal. It was really hard» (Lund-Nielsen et al., 2011, S. 282). Laut einer Studie von Gibson & Green (2013) ist Hoffnung für die Betroffenen meist schwierig zu schaffen. Der Grund dafür ist die Sichtbarkeit der Erkrankung und die geringe verbleibende Zeit für die Akzeptanz oder Anpassung an die neue Situation. Eine andere Studie im genannten Review beschreibt jedoch Hoffnung auf einen friedlichen Tod oder die Entdeckung einer Heilung (Gibson & Green, 2013). Eine Verschlechterung der Wundsituation bedeutet, gemäss Rowan Wertzberger (2014), für viele der Befragten auch die Verschlimmerung des Tumors und ein Voranschreiten der tödlichen Krankheit. Dies zeigt auch die folgende Aussage: «[...] it is more the prospect of your own death rather than having this wound, it is more the fact that you have to acknowledge that you going to die that is the hard thing» (S. 103). In der Studie von Probst et al. (2013a) ist es für alle Frauen schwierig, die Exulzierende Tumorwunde und das Fortschreiten der Krankheit zu akzeptieren. Auch Gibson & Green (2013) beschreiben die Exulzierende Tumorwunde als Hinweis auf einen fortschreitenden Tumor und Tod. Laut ihrem systematischen Review wird deshalb und auch aufgrund von lebensbedrohlichen Blutungen, eine wachsende Angst hervorgerufen. Diese Angst verursacht bei den Betroffenen oft Depressionen und Stress (Gibson & Green, 2013). Alle Frauen bei Probst et al. (2013a) betonen, dass sie versuchen, ein normales Leben

zu führen, obwohl sie sich anders fühlen. Manche Frauen ziehen sich zurück und andere zeigen eine grosse Verleugnung (Probst et al., 2013a). Rowan Wertzberger (2014) beschreibt eine Ablehnung, denn mehrere Personen äussern, dass die Exulzierende Tumorwunde nicht ein Teil ihres Körpers sei: «It's like having an alien invading your body and bursting out of it» (S. 137). Die meisten Teilnehmenden bezeichnen die Exulzierende Tumorwunde als «vile», «hideous», «grotesque», «repulsive», «dirty» und «ugly» (Rowan Wertzberger, 2014). Auch vier Studien bei Gibson & Green (2013) beschreiben das Gefühl eines schmutzigen und zerfallenden Körpers. Einige der Betroffenen bei Rowan Wertzberger (2014) benützen die Wörter «abscess», «shingles» oder «keloid» um das Wort «cancer» zu ersetzen, da Krebs mit dem Tod gleichgestellt wird und ein Stigma in der Gesellschaft auslöst. Die Autorin beschreibt zudem den grossen emotionalen Einfluss, wenn sich die Exulzierende Tumorwunde an einer sehr intimen Stelle befindet (Rowan Wertzberger, 2014).

#### 5.2.4 Medizinischer und pflegerischer Support

##### **Hilfe suchen und annehmen:**

Lund-Nielsen et al. (2011) beschreiben, dass die Suche nach medizinischer Hilfe für die Betroffenen viel Energie voraussetzt. Für dieses Mobilisieren von Energie sind sie nicht bereit. Ausserdem können sie diese Energie nicht aufbringen. Sie fühlen sich nicht krank, aber sie haben Angst vor einer Krebsdiagnose. «When you go to the doctor, you become sick and die» (S. 281). Zudem wollen die Teilnehmenden erst medizinische Hilfe in Anspruch nehmen, wenn ihre Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten als Hauptbetreuungspersonen dies zulassen (Lund-Nielsen et al., 2011). Scham- und Schuldgefühle verstärken dieses Vermeidungsverhalten (Lund-Nielsen et al., 2011; Gibson & Green, 2013).

Die Betroffenen suchen erst dann Hilfe, wenn die Wunde nicht mehr zu verbergen oder nicht mehr selbst zu managen ist (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011; Rowan Wertzberger, 2014). «The bigger the wound the more difficult is to manage» (Rowan Wertzberger, 2014, S. 71). Somit werden die Betroffenen gezwungen, Hilfe zu suchen (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011; Rowan Wertzberger, 2014). Nach Annahme von medizinischer Hilfe, äussern viele der Betroffenen, der beiden Studien von Lund-Nielsen et al. (2005b; 2011), Entlastung, Erleichterung und/oder Sicherheit. Gemäss Lund-Nielsen et al. (2005b) gewinnen die Frauen, durch den besseren Sitz des Verbandsmaterials und die Absorptionsfähigkeit, Sicherheit. Zudem verspüren sie eine Erleichterung, da die Blutung unter Kontrolle ist (Lund-Nielsen et al., 2005b). Ein Gefühl der erneuten Hoffnung und des Glaubens macht sich breit, da nicht

mehr alleine die Verantwortung getragen werden muss (Lund-Nielsen et al., 2011). Probst et al. (2013a) zeigen, dass Frauen die verlorene Normalität wiedererlangen können, wenn sie wissen, wie sie mit der Wunde umgehen müssen und die Familie miteinbeziehen. Auch die Auswertung des MQOL in der deskriptiven Querschnittstudie von Lo et al. (2011) zeigt, dass die medizinische und pflegerische Unterstützung zu einer hohen LQ führt (77.20). Obwohl die Frauen in der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011) äussern, dass das anfängliche Verbergen notwendig und gerechtfertigt ist, führt das Teilen der Verantwortung zu Optimismus:

[...] Earlier on, it was very important to keep it a secret, but since it was discovered, it is important to speak openly about it. [...] It was great to come out of that deep secret place into the open - it was like being born again. It's a total relief. There was nothing more to hide - and since then I really enjoy every day (S. 283).

Bei Rowan Wertzberger (2014) geben einige Kund, dass der Verbandswechsel täglich sehr viel Zeit beansprucht. Die Betroffenen müssen auf die Pflege warten und können währenddessen nichts unternehmen (Rowan Wertzberger, 2014). Auch Lo et al. (2011) sagen aus, dass die Häufigkeit des Verbandswechsels einen statistisch signifikanten, negativen Zusammenhang mit der LQ hat ( $P=0.043$ ).

#### **Verbandsmaterial:**

Laut Rowan Wertzberger (2014) besteht die einzige Linderung des Wundgeruchs beim Verbandswechsel. Die Wundverbände ermöglichen es, dass sich die Betroffenen sauber fühlen (Rowan Wertzberger, 2014). Der Wundverband gibt ein Sicherheitsgefühl und möglicherweise auch wieder ein verstärktes Verlangen nach sozialem Kontakt (Lund-Nielsen et al., 2005b). Jedoch können die Wundverbände auch Unwohlsein verursachen. Gründe dafür können die Rutschgefahr, die Adhärenz, häufige Verbandswechsel, geringe Absorptionsfähigkeit oder Schmerzen sein (Rowan Wertzberger, 2014). Die Frauen in der Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b) beschreiben Einschränkungen in ihrer Bewegung aufgrund schlechtsitzender Verbände: «[...] the clothes must not pull over my head because that would dismantle the entire wound dressing. [...]» (S. 72). Der Komfort des Verbandswechsels wird auch durch Lo et al. (2011) analysiert und korreliert mit der LQ statistisch signifikant negativ ( $P<0.001$ ). Bei der MFWAT-P, also der subjektiven Einschätzung durch die Betroffene oder den Betroffenen, erreicht die Domäne bezüglich Komfort des Wundverbandes die geringste Punktzahl von 12.98 (Lo et al., 2011).

## 6 DISKUSSION

Im Kapitel Diskussion wird die Qualität der eingeschlossenen Studien sowie die Ergebnisse diskutiert. Die Ergebnisse werden dabei aus verschiedenen Perspektiven betrachtet und es wird ein Bezug zur Einleitung und zum theoretischen Bezugsrahmen genommen. Zudem werden die Stärken und Schwächen der vorliegenden Literaturarbeit aufgezeigt und schlussendlich die Fragestellung beantwortet.

### 6.1 Diskussion der Studienqualität

Die Qualität der eingeschlossenen und analysierten Studien wurden anhand der Evidenzstufen nach The Joanna Briggs Institute (2013) eingestuft. Dabei wurden fünf der Studien nach den Levels of evidence for meaningfulness analysiert und die quantitative Studie nach den Levels of evidence for effectiveness. Im Vergleich zu den Evidenzstufen anderer Autoren wird hiermit die Qualität der qualitativen Studien separat gewichtet. Somit erreichen die Studien, trotz qualitativem Design, eine sehr gute bis mässige Qualität. Die Studie von Lo et al. (2011) im quantitativen Design erreicht dabei nur das Level 4.b. Eine Längsschnittstudie wäre für die Beantwortung der Fragestellung aussagekräftiger gewesen, da sie nicht nur eine Momentaufnahme erfasst.

Um eine qualitative Studie zu beurteilen, werden die Gütekriterien Glaubwürdigkeit Übertragbarkeit, Abhängigkeit, Bestätigungsfähigkeit und Authentizität, gemäss Praxke & Wurster (1999), überprüft. Für die Glaubwürdigkeit der Studien muss unter anderem die Zielsetzung und das methodische Vorgehen verfasst sein. Diese wurde in allen Studien beschrieben. Dabei ist vor allem die Studie von Rowan Wertzberger (2014) zu nennen, welche ihr Vorgehen nicht nur transparent, sondern auch literaturgestützt begründet hat. Jedoch sollte bei der Glaubwürdigkeit auch die Samplegrösse genügend gross sein und die Sättigung begründet werden. Keine der qualitativen Einzelstudien hatte ein Sample von über zwanzig. Die phänomenologische Studie von Probst et al. (2013a) hat sogar nur neun Frauen interviewt. Morse (1994) empfiehlt jedoch für phänomenologische Studien nur eine Samplegrösse von mindestens sechs Personen. Creswell (1998) gibt ähnliche Angaben mit einer Anzahl von fünf bis 25. Die Studie von Rowan Wertzberger (2014) hat mit 14 Probanden eine der grössten Anzahl der qualitativen Einzelstudien. Für den zusätzlich vorgenommenen kulturellen Vergleich von Italien (n=6) und England (n=8) ist das Sample jedoch grenzwertig. Die Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b) hat zwar für den qualitativen Anteil der Forschung eine ausreichende Samplegrösse von zwölf Teilnehmenden. Für die Überprüfung der Intervention im quantitativen Design ist dieses Sample jedoch eindeutig zu klein und es fehlt die Kontrollgruppe für ein aussagekräftiges Ergebnis. Die Ergebnisse sind deshalb

mit äusserster Vorsicht zu betrachten. Zudem stellt sich die Frage, wie realistisch das Ziel einer verbesserten Wundsituation war, wenn der Hauptfokus bei dieser Population auf einer palliativen Wundsituation liegt. Denn auch Danzer (2016) und Schwermann et al. (2014) äussern, dass nicht die Abheilung der Wunde fokussiert wird, sondern dass eine Linderung der Symptome und Steigerung des Wohlbefindens erzielt werden sollte. Im systematischen Review von Gibson & Green (2013) wird keine Samplegrösse genannt. Die Erreichung der Sättigung wird nur in den Studien von Lo et al. (2011) und Rowan Wertzberger (2014) thematisiert.

Die Messinstrumente in der quantitativen Studie von Lo et al. (2011) werden zwar ausführlich beschrieben, jedoch fehlt die Validität des Messinstruments MFWAT-P. Dafür kann der hohe Cronbach's Alpha, sowie auch die hohe Gesamtvarianz positiv bewertet werden.

Die genannten Angaben sollten bei der Gewichtung der Ergebnisse beachtet werden.

## **6.2 Diskussion der Ergebnisse**

Bei der Gewichtung der unterschiedlichen Ergebnisse muss zudem die Heterogenität der Daten und somit die Vergleichbarkeit in Frage gestellt werden. Zum einen wurden Betroffene mit unterschiedlichen Exulzierenden Tumorwunden eingeschlossen. Bei Rowan Wertzberger (2014) wurde zudem eine 75-jährige tumorerkrankte Patientin, welche an einem Ulcus cruris arteriosum und nicht an einer Exulzierenden Tumorwunde leidet, interviewt. Drei Studien (Lund-Nielsen et al., 2011; Lund-Nielsen et al., 2005b; Probst et al., 2013a) haben nur Frauen mit einer Exulzierenden Tumorwunde bei einem Mammakarzinom eingeschlossen. Dabei muss beachtet werden, dass die Lokalisation der Wunde, gemäss Gibson & Green (2013) und Rowan Wertzberger (2014), mehr oder weniger ausgeprägte physische, psychische und soziale Einschränkungen verursachen kann. Diese beiden Studien, sowie die Studie von Lo et al. (2011), haben das Sample nicht nach einem malignen Tumor eingeschränkt. Denn gemäss Watson & Hughes (2015) können sowohl Primärtumore wie auch die Metastasierung der Haut, Exulzierende Tumorwunden verursachen. Wie bereits im theoretischen Bezugsrahmen erläutert, sind Exulzierende Tumorwunden vor allem bei HNO-, Lymphknoten-Tumoren, Hautmetastasen, gynäkologischen Tumoren und Mammakarzinomen häufig (Feichtner, 2017). Im Sample von Rowan Wertzberger (2014) sind, bis auf HNO-Tumore, alle genannten malignen Tumore vertreten. Dabei muss gesagt werden, dass auch in dieser Studie sechs der 14 Teilnehmenden an einer Exulzierenden Tumorwunde aufgrund eines Mammakarzinoms leiden. Lo et al. (2011)

unterteilte die Teilnehmenden in die Charakteristika Kopf und Hals, Brust und Andere. Bei Gibson & Green (2013) wurde das Sample nicht weiter differenziert.

Zudem stellt sich die Frage, ob eine Exulzierende Tumorwunde je nach Alter, Gender und Kultur unterschiedlich erlebt wird. Lo et al. (2011) zeigen mit den signifikanten Werten, sowohl bei der Korrelation als auch bei der Regression, dass die LQ einen Zusammenhang mit dem Alter hat. Obwohl die Range des Alters bei allen qualitativen Studien relativ ähnlich gewählt wurde, ist keiner der Autoren auf das unterschiedliche Erleben eingegangen.

Rowan Wertzberger (2014) ist die einzige Autorin, welche die kulturellen und genderabhängigen Unterschiede thematisierte. Da das Sample für den kulturellen Vergleich jedoch relativ gering ausfiel, können Aussagen zu unterschiedlichem Erleben, Kommunizieren, Familienbeziehungen und Schmerzwahrnehmungen nur geringfügig gewichtet werden. Beim Gendervergleich konnte Rowan Wertzberger (2014) keine Unterschiede feststellen. Da aber nur zwei Männer in die Studie eingeschlossen wurden, kann diese Aussage nicht gewichtet werden. Allgemein wurde ersichtlich, dass in allen Studien, ausser in der quantitativen Studie von Lo et al. (2011), grösstenteils Frauen befragt wurden.

Ein weiterer wichtiger Einfluss auf die Wundheilung und das Erleben kann auch eine antineoplastische Therapie bewirken, wie bereits im theoretischen Bezugsrahmen durch Kolbig (2018) erwähnt wurde. Dieser Einfluss wurden vor allem in der Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b) diskutiert. In der Studie von Probst et al. (2013a), sowie Lund-Nielsen et al. (2011), wurde kein Bezug auf diesen extrinsischen Faktor genommen.

Nach Aufstellung dieser beeinflussenden Faktoren, der Tatsache, dass meist nur Einzelaussagen von den Teilnehmenden beschrieben wurden und kein einheitlicher Gesprächsleitfaden vorhanden ist, stellt sich nun die Frage, ob Rückschlüsse auf die Gesamtpopulation gemacht werden können. Anhand der Ergebniskategorisierung soll dies nun weiter diskutiert werden.

### 6.2.1 Physisches Erleben

Gemäss der einleitenden Aussage von Alexander (2009b), sind der Wundgeruch, die Exsudation, der Schmerz und die Blutungsgefahr für die Betroffenen am belastendsten. Dies bestätigen auch die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien. Die Belastung durch den Wundgeruch, die Wundexsudation und Blutungen wird durch Gibson & Green (2013), Lo et al. (2011), Lund-Nielsen et al. (2005b), Probst et al. (2013a), als auch durch Rowan Wertzberger (2014), in den Vordergrund gestellt. Die Schmerzproblematik und die daraus resultierenden Einschränkungen werden durch Gibson & Green (2013), Lo et al. (2011), Probst et al. (2013a) und Rowan Wertzberger gewichtet. Dieses, somit wichtig



zu beachtende, Phänomen wird jedoch bei Lund-Nielsen et al. (2005b) nicht thematisiert. Dies erstaunt, denn der Schmerz wird in jener Studie in der Einleitung als Konsequenz erwähnt und wurde gemäss der Auflistung auch beim Betroffenen erfragt. Nach Meinung der Autorin wäre dieses Phänomen ein wichtiger Hinweis zur Untermauerung des Vorteils eines strukturierten, evidenzbasierten Managementprogramms gewesen.

Als einzige erfassen Probst et al. (2013a) in ihren Ergebnissen auch das Symptom des Juckreizes. Bei Rowan Wertzberger (2014) wird der Juckreiz zwar zitiert, aber kaum weiter ausgeführt. Auch in der einleitenden Literatur von Alexander (2009b) wird der Juckreiz nicht erwähnt. Somit ist unklar, ob der Juckreiz ein sehr seltenes Phänomen ist oder durch die Autoren zu wenig gewichtet wurde.

Lund-Nielsen et al. (2011) sind die Einzigen, welche nicht direkt das physische Erleben erfasst haben. Dies liegt daran, dass sie den Fokus auf das Vermeidungsverhalten gesetzt haben. Jedoch wird in manchen Zitaten ersichtlich, dass auch die befragten Frauen an physischen Symptomen leiden.

Welches der Symptome für die Betroffene oder den Betroffenen am qualvollsten oder belastendsten ist, kann aus den Ergebnissen nicht gezeigt werden. Es lässt sich aber daraus schliessen, dass die Wahrnehmung und Gewichtung der Symptome sehr individuell sind. Dies begründet auch die Aussage von Steffen-Bürge et al. (2017). Sie sagen, dass die Massnahmenplanung für diese Patientinnen und Patienten individuell angepasst werden muss.

Der Umgang mit der Wunde wird durch Probst et al. (2013a) differenziert beleuchtet. Während Probst et al. (2013a) feststellen, dass die Frauen einen Weg finden, ihre Exulzierende Tumorwunde zu behandeln, betonen Gibson & Green (2013) und Rowan Wertzberger (2014), dass die Versuche meist ohne Erfolg sind. Obwohl Probst et al. (2013a) zum Teil auch zu diesem Schluss kommen, geben sie den Erfolgserlebnissen mehr Gewichtung. Die Autorin ist zudem der Meinung, dass dabei auch festgehalten werden sollte, zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung die Betroffenen befragt werden. Denn wie das Zitat von Rowan Wertzberger (2014) bestätigt, ist eine weit fortgeschrittene Exulzierende Tumorwunde für die Betroffenen schwieriger zu managen.

Probst et al. (2013a) sind sie die einzigen Autoren, welche auf den Einsatz und die Wichtigkeit der Komplementär- und Alternativmedizin verweisen. Auch die Autorin hat bereits den Einsatz von Ringelblumensalbe und ähnlichen Produkten durch die Betroffenen wahrgenommen. Da dieses Hilfsmittel im Umgang mit der Wunde von keiner anderen Studie thematisiert wird, stellt sich die Frage, ob Komplementär- und

Alternativmedizin in der Schweiz einen grösseren Stellenwert einnimmt, als in anderen Ländern.

### 6.2.2 Soziales Erleben

Gibson & Green (2013) beschreiben den direkten Zusammenhang zwischen sozialen und physischen Problemen. Indirekt zeigen sie auch die Beeinflussung der psychischen Belastung. Somit bestätigen sie das, im theoretischen Bezugsrahmen erklärte, Biopsychosoziale Modell. Auch die restlichen qualitativen Studien beschreiben indirekt die gegenseitige Beeinflussung der drei Dimensionen. Lo et al. (2011) hingegen bewerten den Einfluss der sozialen Probleme auf die Lebensqualität. Somit sind sich alle eingeschlossenen Studien einig, dass eine Exulzierende Tumorwunde Einfluss auf das soziale Leben nimmt. Gibson & Green (2013) betonen, dass eine Exulzierende Tumorwunde die sozialen Beziehungen verändert. Es zeichnet sich ab, dass diese Veränderung hauptsächlich aufgrund der physischen und psychischen Belastung durch die Betroffene oder den Betroffenen selbst ausgelöst wird (Probst et al., 2013a; Gibson & Green, 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Denn aus den dargestellten Ergebnissen lässt sich schliessen, dass ein bewusstes Ignorieren und Verbergen der Exulzierenden Tumorwunde und ein Vermeidungsverhalten von fast allen Betroffenen gelebt wird (Gibson & Green, 2013; Lo et al., 2011; Lund-Nielsen et al., 2011; Probst et al., 2013a; Rowan Wertzberger, 2014). Die Vermutung liegt nahe, dass das Ignorieren die extreme Belastung und die innere Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Tod widerspiegelt. Denn gemäss Gibson & Green (2013), Probst et al. (2013a) und Rowan Wertzberger (2014) assoziieren die Betroffenen die Wunde mit dem Fortschreiten der Krankheit und dem Tod. Gemäss den Aussagen der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011), ist das Verbergen und Geheimhalten anfänglich jedoch notwendig. Dies könnte auf eine Bewältigungsstrategie der Betroffenen hinweisen. Lund-Nielsen et al. (2011) beschreibt die Wahrnehmung der Verantwortung als Hauptbetreuungsperson als Grund. Somit wird die Gesundheit der Familie über die eigene gestellt. Dabei ist jedoch unklar, ob dieses Verhalten nicht auf dem Verdrängen der eigenen Situation beruht. Wenn dieses belastende Thema nicht mit Angehörigen und mit der Partnerin oder dem Partner besprochen wird, führt dies gemäss Lund-Nielsen et al. (2011) und Probst et al. (2013a) unweigerlich zur Einsamkeit und zur Isolation. Dabei stellt sich jedoch die Frage, ob diese Veränderungen, durch die Angehörigen und die Ehepartnerin oder den Ehepartner, nicht wahrgenommen, in Frage gestellt und angesprochen werden.

Novy & Aigner (2014) betonen die Wichtigkeit der psychosozialen Unterstützung und auch gemäss Fearn et al. (2017) verspüren die Betroffenen enorme Hoffnungslosigkeit

und Hilflosigkeit ohne Unterstützung. Die Notwendigkeit einer Unterstützung resultiert aus mehreren Studien (Lund-Nielsen et al., 2005b; Lund-Nielsen et al., 2011; Probst et al., 2013a; Lo et al., 2011). Zu weniger Isolation, weniger Einsamkeit und zur verbesserten LQ würde in dieser Situation, gemäss den Ausführungen, eine aktive Bewältigungsstrategie (Probst et al., 2013a) und eine Aussprache mit Freunden und Angehörigen (Probst et al., 2013a; Rowan Wertzberger, 2014) verhelfen. Dieses Verhalten muss gefördert werden. Denn wie Moffatt et al. (2008) gezeigt haben, können psychosoziale Faktoren auch die Wundheilung beeinflussen. Wie dieses aktive Bewältigungsstrategie unterstützt werden kann, wird jedoch nicht thematisiert.

Nur Gibson & Green (2013) und Rowan Wertzberger (2014) beschreiben einen extrinsischen Grund für das bewusste Ignorieren und das Vermeidungsverhalten. Gibson & Green (2013) betonen unter anderem die Stigmatisierung durch die Gesellschaft. Auch Rowan Wertzberger (2014) beschreibt, dass die Betroffenen das Wort «cancer» aufgrund der Stigmatisierung der Gesellschaft ersetzen. In den anderen analysierten Studien findet diese Tatsache keine Berücksichtigung. Auch Lund-Nielsen et al. (2011), welche das Vermeidungsverhalten untersuchten, erwähnen in ihren Ergebnissen nicht die Stigmatisierung als Grund. Unklar ist dabei jedoch, ob das Vermeidungsverhalten auf einer Fremd- oder Selbststigmatisierung beruht. Da die Studien von Gibson & Green (2013) und Rowan Wertzberger (2014) beide aus England stammen, könnte man annehmen, dass dies kulturell begründet sein könnte. Da die Studie von Gibson & Green (2013) ein systematisches und somit ein internationales Review ist, wird diese Interpretation jedoch widerlegt. Auch ein Interview mit Prof. Dr. med. Bernhard Pestalozzi in der Basler Zeitung (Hiltmann, 2019, February 6) entgegnet dieser Aussage. Denn der Schweizer Onkologe betont die Wichtigkeit, Tumorerkrankte in der Schweiz nicht zu stigmatisieren und zu tabuisieren.

Die Veränderung der sozialen Beziehungen aufgrund von Arbeitsunfähigkeit wird nur durch eine Person bei Rowan Wertzberger (2014) beschrieben. Obwohl auch ein Forschungsbedarf im Review von Gibson & Green (2013) thematisiert wird und bei Lund-Nielsen et al. (2011) 14 Teilnehmende der 17 Befragten nicht mehr arbeiten, wurde der Zusammenhang mit der Exulzierenden Tumorwunde in keiner weiteren Studie untersucht.

### 6.2.3 Psychisches Erleben

Auch hier bildet Gibson & Green (2013) wieder den ganzheitlichen Ansatz des Biopsychosozialen Modells ab. Laut Fearn et al. (2017) kann der gegenseitige Einfluss der Dimensionen dazu führen, dass eine Exulzierende Tumorwunde nicht als Teil des

eigenen Körpers wahrgenommen wird. Dies schildert auch eine Betroffene in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) eindrücklich. Die Sichtbarkeit der Exulzierenden Tumorwunde und somit der Erkrankung löst gemäss Probst et al. (2013a) und Rowan Wertzberger (2014) bei den Meisten eine emotionale Belastung aus. Lediglich eine Person bei Rowan Wertzberger (2014) fand die Wunde niedlich. Dies wirft die Frage auf, ob dies nicht eine Verdrängungsreaktion der betroffenen Person ist.

Das Thema Spiritualität und Hoffnung wird im Review von Gibson & Green (2013) kontrovers diskutiert. Eine Studie besagt, dass eine Entstehung von Hoffnung kaum möglich ist. Eine andere beschreibt die Hoffnung auf den Tod und Heilung. Gibson & Green (2013) sehen darin jedoch einen klaren Ansatz für weitere Forschung. Auch Probst et al. (2013a) beschreiben die Hoffnung auf eine plötzliche Heilung. Fearnis et al. (2017) zeigen diese extreme Belastung der Betroffenen im Biopsychosozialen Modell durch die Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit in der Mitte des Modells auf. Denn die vielfältig geschilderten, unkontrollierten Symptome senken die LQ enorm, führen zur Verzweiflung und machen die Schaffung von Hoffnung schwer. Jedoch sollte auch erwähnt werden, dass diese Hoffnungslosigkeit nicht von ungefähr kommt. Denn gemäss Lo et al. (2008) sinkt die Lebenserwartung der Betroffenen auf sechs bis zwölf Monate.

Aus der Synthese der Ergebnisse wird ersichtlich, wie vielfältig die psychische Belastung der Betroffenen ist. Daraus lässt sich schliessen, dass auch das psychische Erleben einer Exulzierenden Tumorwunde sehr individuell wahrgenommen und gewichtet wird.

#### 6.2.4 Medizinischer und pflegerischer Support

Die einleitende Aussage von Schwermann et al. (2014), dass sich die Betroffenen erst sehr spät melden, bestätigen Gibson & Green (2013), Lund-Nielsen et al. (2011) und auch Rowan Wertzberger (2014). Lund-Nielsen et al. (2011) untersuchten genau dieses Vermeidungsverhalten in ihrer Studie. Gemäss dem Zitat nach Lund-Nielsen et al. (2011) bewirkt der Gang zum Arzt Krankheit und Tod. Diese Aussage hat auch die Autorin bereits von Betroffenen gehört. Dies zeigt, dass die medizinische und pflegerische Gesundheitsversorgung als Bedrohung wahrgenommen wird. Dieser Aspekt und das wachsende Schamgefühl verstärken das Vermeidungsverhalten noch mehr. Dies deutet daraufhin, dass sich zunehmend ein Abwehrmechanismus entwickelt hat. Ein Drängen durch die Angehörigen zur Annahme von Unterstützung, wie es Schwermann et al. (2014) erläutern, wird jedoch nirgends bestätigt. Laut Gibson & Green (2013), Lund-Nielsen et al. (2011) und Rowan Wertzberger (2014) melden sich die Betroffenen dann, wenn die Exulzierende Tumorwunde nicht mehr zu verbergen oder eine

Selbstversorgung nicht mehr möglich ist. Auch die Autorin nimmt dies in der Praxis wahr. Die Studien von Lund-Nielsen et al. (2005b; 2011) und Lo et al. (2011) konnten alle aufzeigen, dass eine Annahme von Hilfe Entlastung für die Betroffene oder den Betroffenen bedeutet. Jedoch wird diese Unterstützung, ausser bei der Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b), nicht detailliert definiert und somit ist das Ursache-Wirkungs-Prinzip schwierig zu definieren. Laut Danzer (2016) sollte diese Unterstützung eine Palliative Wundversorgung mit der Hauptzielsetzung der verbesserten LQ bedeuten. Diese soll gemäss Feichtner (2017) durch eine Reduktion der Schmerzen, der Vermeidung von Blutungen und Sekundärinfektionen, der Eindämmung des Wundgeruchs, sowie einen angenehmen und kosmetisch akzeptablen Verband für die Betroffenen erreicht werden. Dies zeigen auch die Ergebnisse. Jedoch kann, gemäss Lo et al. (2011) und Rowan Wertzberger (2014), die Lebensqualität durch ein häufiges Wechseln des Verbandes und den damit verbundenen grossen Zeitaufwand sinken. Gemäss den Daten von Lo et al. (2011) werden diese Faktoren jedoch durch die Patientin oder den Patienten gering gewichtet. Denn die quantitative Studie sagt, dass der Komfort des Verbandes nur eine geringe Belastung gegenüber den psychologischen Problemen darstellt. Alexander (2009a) sagt sogar den psychischen Aspekten mehr Leiden voraus, als den physischen Symptomen. Dem widersprechen aber Lo et al. (2011). Sie sagen aus, dass die physischen Symptome die Lebensqualität am meisten beeinflussen.

Die Intervention der Studie von Lund-Nielsen et al. (2005b) zielt mit der definierten und strukturierten Wundbehandlung und den Gesprächen mit den betroffenen Frauen sowohl auf die physische wie auch auf die psychosoziale Dimension ab. Wobei gesagt werden kann, dass die physische Dimension in dieser Studie mehr gewichtet wurde. Gemäss der Palliativ Care nach Steffen-Bürge et al. (2017) soll nicht nur eine Aktivierung zur Selbsthilfe, sondern auch eine individuelle und partizipative Massnahmenplanung vorgenommen werden. Zur Vergleichbarkeit der quantitativen Daten ist dies jedoch kaum möglich und bedingt ein systematisches und strukturiertes Vorgehen. Ob Lund-Nielsen et al. (2005b) trotzdem die Massnahmen individuell und partizipativ durch die verschiedenen festgelegten Wundbehandlungen geplant haben, bleibt unklar.

Gemäss Rowan Wertzberger (2014) klagen die Betroffenen über lange Wartezeiten in der häuslichen Pflege. Dies ist verständlich, denn die nun wieder gewonnene Normalität möchte nicht mit Warten verbracht werden. Daraus lässt sich schliessen, dass eine patientenzentrierte Terminplanung von grosser Wichtigkeit ist.

### 6.3 Beantwortung der Fragestellung

Das Erleben von Exulzierenden Tumorwunden ist für die erwachsenen Betroffenen im Alltag sowohl physisch als auch psychisch und sozial sehr belastend. Diese Belastungen werden jedoch individuell wahrgenommen, gewichtet und verarbeitet. Diese hängt von den erlebten Symptomen, der Wundlokalisierung und den sozialen Ressourcen ab. Nicht auszuschliessen ist, dass die Lebensqualität mit einer Exulzierenden Tumorwunde vom Alter, vom Gender und von der Kultur abhängig ist. Deshalb ist es schwierig auf die Gesamtpopulation zu schliessen. Dennoch wurden Parallelen in den untersuchten Studien festgestellt. Es kann gesagt werden, dass der Wundgeruch, die Wundexsudation, Blutungen und die Wundschmerzen vier physische Symptome sind, welche meist als belastend und einschränkend wahrgenommen werden. Diese physischen Symptome beeinflussen die Psyche und das soziale Verhalten. Es konnte gezeigt werden, dass eine Exulzierende Tumorwunde die sozialen Beziehungen verändert. Es besteht auch ein Konsens darüber, dass die häufigste Reaktion bei der Wahrnehmung der Erstsymptome ein Ignorieren und Verbergen ist. Häufig wünschen sich die Betroffenen, dass die Familie und Angehörige nichts von der Exulzierenden Tumorwunde wissen. Durch das Unwissen der Angehörigen fehlt jedoch die soziale Unterstützung. Die Betroffenen sehen die Selbstversorgung als einzige Lösung. Es kommt zur Einsamkeit und Isolation durch die genannten physischen Symptome, funktionellen Einschränkungen sowie aufgrund der eingeschränkten Kleiderwahl und sperrigen Verbände. Das Vermeidungsverhalten wird mit zunehmender Symptomatik, begleitet von Scham und Peinlichkeit, verstärkt. Auch die Verschlechterung der Exulzierenden Tumorwunde, welche mit der fortschreitenden Erkrankung und dem Tod assoziiert wird, erhöht das Vermeidungsverhalten. Es kommt zur veränderten Lebensqualität aufgrund von Angst, Stress und Depressionen. Dies führt zu einem zunehmend destruktiven Prozess. Denn plötzlich ist es zu spät, die Prognose schlecht und das Problem unüberwindbar. In mehreren Studien kommt zum Ausdruck, dass sich die Betroffenen meist erst medizinische und pflegerische Hilfe suchen, wenn sie die Exulzierende Tumorwunde nicht mehr verbergen können oder sie die Symptome nicht mehr unter Kontrolle halten können. Erhalten die Personen dann medizinische und/ oder pflegerische Unterstützung oder können mit Angehörigen über die Exulzierende Tumorwunde sprechen, verspüren die meisten Erleichterung. Sie sind froh einen Teil der Verantwortung abgeben zu können.

## 6.4 Stärken und Schwächen der vorliegenden Arbeit

Eine Stärke dieser Arbeit ist das transparente, methodische Vorgehen zur Erfassung des Erlebens. Es wurden zudem mehrere Datenbanken durchsucht, sowie zusätzlich eine Handsuche und eine Anfrage Dritter durchgeführt. Eine Schwäche dieser Arbeit ist, dass die Daten nur durch eine Person analysiert, synthetisiert und diskutiert wurden. Hingegen kann die Fachexpertise der Autorin im Wundmanagement als Stärke dieser Arbeit angesehen werden.

Wie den eingeschlossenen Studien zu entnehmen ist, ist das Thema weltweit von grosser Wichtigkeit. Es bedarf jedoch noch vermehrter Forschung. Eine Schwäche dieser Arbeit ist deshalb auch die Anzahl und Aktualität der Studien. Die aktuellste, eingeschlossene Studie ist bereits fünf Jahre alt. Somit musste für eine angemessene Anzahl von Studien eine Publikationszeit von 15 Jahren gewählt werden. Diese beiden Faktoren haben einen Einfluss auf die Validität der dargestellten Daten. Durch die Anzahl weniger Studien konnte die Forschungsfrage nicht auf einen verursachenden malignen Tumor reduziert werden. Jedoch leiden viele der befragten Betroffenen in den eingeschlossenen Studien an einem Mammakarzinom, welches zu den häufigsten malignen Tumorarten gehört. Und obwohl, infolge der heterogenen Daten, nicht auf die Gesamtpopulation geschlossen werden kann, haben viele Ergebnisse einen Konsens gefunden.

## 7 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Wie aus den Ergebnissen resultiert, sind die Folgen erheblich, vielfältig und individuell. Obwohl sie nur eine kleine Anzahl von Personen betrifft, ist der Einfluss auf die LQ verheerend.

### 7.1 Schlussfolgerungen für die Praxis

Da aus den Ergebnissen hervorgeht, dass die Betroffenen sich erst in einem weit fortgeschrittenen Stadium des Tumors melden, sollte, gemäss der Autorin, dieses Vermeidungsverhalten angegangen werden. Extrinsische Faktoren könnten durch die Sensibilisierung der Gesellschaft eventuell unterbrochen werden. Inwieweit jedoch eine Enttabuisierung des Themas wirklich zum Abbau des Vermeidungsverhaltens führt, ist unklar. Die Einflussnahme auf die intrinsischen Faktoren scheint noch schwieriger. Ein einfacher Zugang für die hilfeschuchenden Betroffenen zu praktischer, aber auch psychosozialer Unterstützung könnte jedoch dazu führen, dass möglichst wenig Energie durch die Betroffenen aufgebracht werden muss. Ob und wie dieses Vermeidungsverhalten jedoch wirklich beeinflusst werden kann, ist aus den dargestellten Daten nicht ersichtlich. Deshalb sieht die Autorin die Wichtigkeit beim Erstkontakt der Betroffenen.

Da das Thema sehr spezifisch ist, ist es nicht für alle Gesundheitsfachpersonen von grosser Relevanz. Zum Zeitpunkt, wo sich die Betroffenen jedoch melden, ist der Support von grosser Bedeutung. Deshalb scheint der Autorin die Sensibilisierung und Schulung von Schlüsselpersonen wichtig. In einigen Studien wird die Wichtigkeit des spezifisch geschulten Gesundheitsfachpersonals und der patientenzentrierten, interprofessionellen und ganzheitlichen Pflege betont (Gibson & Green, 2013; Lo et al., 2011; Probst et al., 2013a). Deshalb sollten Schlüsselpersonen interprofessionell und interdisziplinär definiert werden, wie zum Beispiel Onkologen, Pflegefachpersonen, Fachpersonen der Sozialen Arbeit und der Psychologie. Schlüsselpersonen im pflegerischen Bereich könnten Pflegefachpersonen mit einer Vertiefung im Wundmanagement oder der Onkologie sein. Die Behandlung dieser spezifischen Patientengruppe könnte aber auch die Aufgabe einer Advanced Practice Nurse (APN) sein.

Beim Erstkontakt mit der oder dem Betroffenen sollten Schlüsselpersonen umgehend involviert werden. Es soll dadurch eine patientenzentrierte, ganzheitliche, kontinuierliche und auch prä- und poststationäre Betreuung gewährleistet werden können. Um eine professionelle und nahtlose interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit zu erreichen, sollten regelmässige Fallbesprechungen durch die Schlüsselpersonen



durchgeführt werden. Dies setzt voraus, dass die Schlüsselpersonen sich der physischen und psychosozialen Folgen der Exulzierenden Tumorwunde sowie dem Vermeidungsverhalten der Betroffenen bewusst sind. Die Schlüsselpersonen können in einem weiteren Schritt ihr Team coachen, um auch dort Berührungsängste und Ekel abzubauen und eine vorurteilsfreie Haltung einnehmen zu können. Folglich wäre die Ausarbeitung eines Algorithmus, welcher das Vorgehen beim Erstkontakt mit den Betroffenen definiert, zu empfehlen.

Pflegefachpersonen haben dabei den Vorteil einer hohen Betreuungskontinuität. Sie sollten Betroffene praktisch, aber auch psychosozial unterstützen, um somit eine Verbesserung der Lebensqualität in dieser meist letzten Lebensphase zu erreichen. Für die praktische Unterstützung sollte die Schlüsselperson im pflegerischen Bereich die physische Problematik kennen und eine kompetente Beratung und Unterstützung bezüglich des Wundmanagements anbieten können. Die psychosoziale Unterstützung sollte gemäss der Autorin den Betroffenen die Möglichkeit bieten, dass Erlebnisse, Probleme und Schwierigkeiten einer vorurteilsfreien, offenen und nicht wertenden zuhörende Person geäussert werden können. Den hilfeschenden Betroffenen sollten zudem Informationen bereitgestellt und Fragen beantwortet werden. Durch die Empathie und Transparenz soll eine professionelle pflegerische Beziehung aufgebaut werden und somit das Vertrauen gefördert werden. Denn vermehrtes Wissen kann zu Abbau von Stress und Angst führen. Es kann eine Möglichkeit sein, die Kontrolle über sein Leben wieder zu erhalten.

## **7.2 Forschungsbedarf**

Obwohl es eine Vielzahl von Literatur bezüglich der Wundversorgung bei Betroffenen mit Exulzierenden Tumorwunden gibt, findet man nur eine geringe Anzahl Studien zum Erleben und zur LQ mit einer Exulzierenden Tumorwunde. Dies wäre für die Versorgung der Betroffenen jedoch von grosser Wichtigkeit, da die Belastung für die Patientinnen und Patienten in vielen Bereichen des Lebens verheerend ist. Dies könnte auf der Schwierigkeit der Erhaltung der ethischen Genehmigung beruhen, wie auch Gibson & Green (2013) in ihrer Studie erwähnen. Zudem erläutert auch Rowan Wertzberger (2014) in ihrer Studie die Schwierigkeiten mit der italienischen Behörde.

Weitere Forschung wäre, laut der Autorin, im Bereich des Vermeidungsverhaltens notwendig. Aufbauend auf der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011) sollte gefragt werden, wie dieses Vermeidungsverhalten unterbrochen werden kann und wie die Betroffenen mobilisiert werden können. Zudem müssten auch die kulturellen Unterschiede, welche Rowan Wertzberger (2014) bereits aufgegriffen hat, weiter

untersucht werden. Dabei sollte spezifisch nach den Gründen des Vermeidungsverhaltens geforscht werden. Denn gemäss Mohamed et al. (2009) treten vermehrt Exulzierende Tumorwunden bei Mammakarzinomen in Entwicklungsländern auf. Die Ursachen sehen die Autoren in der geringeren Sensibilisierung der Gesellschaft und in den geringfügigen Screenings (Mohamed et al., 2009). Wenn kulturelle Unterschiede festgestellt werden könnten, müsste folglich die Forschung in der Schweiz weiter ausgeweitet werden. Somit könnte das spezifische Vermeidungsverhalten der schweizerischen Bevölkerung erfasst und die bestmöglichen Interventionen erforscht werden.

Wie Lo et al. (2011) beschreibt, wäre auch die Untersuchung des direkten Einflusses der Pflegekompetenz mit der LQ der Betroffenen weiter zu erforschen. Denn somit könnte eventuell untermauert werden, dass der Einsatz von APNs oder von Pflegefachpersonal, mit einer Vertiefung in Onkologie oder im Wundmanagement, bei diesen Patientinnen und Patienten notwendig ist. Im Weiteren könnte auch der Profit der interprofessionellen und interdisziplinären Schlüsselpersonen dargestellt werden.

## 8 LITERATURVERZEICHNIS

- Alexander, S. (2009a). *Malignant fungating wounds: epidemiology, aetiology, presentation and assessment*. *Journal of Wound Care*, 18(7), 273-274, 276-278, 280. doi:10.12968/jowc.2009.18.7.43110
- Alexander, S. (2009b). *Malignant fungating wounds: key symptoms and psychosocial issues*. *Journal Of Wound Care*, 18(8), 325-329. doi:10.12968/jowc.2009.18.8.43631A
- Alexander, S. J. (2010). *An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses*. *International Wound Journal*, 7(6), 456-465. doi:10.1111/j.1742-481X.2010.00715.x
- Bundesamt für Statistik. (2018). *Krebs*. Retrieved February 6, 2019, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs.html>
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Danzer, S. (2016). *Palliative Wundversorgung*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Egger, J. W. (2005). *Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit*. *Psychologische Medizin*, 2, 3-12.
- Fearns, N., Heller-Murphy, S., Kelly, J., & Harbour, J. (2017). *Placing the patient at the centre of chronic wound care: A qualitative evidence synthesis*. *Journal of Tissue Viability*, 26(4), 254-259. doi:10.1016/j.jtv.2017.09.002
- Feichtner, A. (2017). Exulzierende Tumorwunden. In B. S.-S. Steffen-Bürgi, E. Staudacher, D. Monteverde, S. (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care* (Vol. 3, pp. 351-360). Bern: Hogrefe.
- Gibson, S., & Green, J. (2013). *Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life*. *Journal Of Wound Care*, 22(5), 265-266, 268, 270-262, passim. doi:10.12968/jowc.2013.22.5.265
- Hiltmann, A. (2019, February 6). «Jeder spricht am Stammtisch über Herzkrankheiten, aber über Krebs?». *Basler Zeitung*. Retrieved June 12, 2019, from <https://www.bazonline.ch/leben/gesellschaft/jeder-spricht-am-stammtisch-ueber-herzkrankheiten-aber-ueber-krebs/story/11491273>

- Keller, M. (2001). *Effekte psychosozialer Interventionen auf Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten*. *Der Onkologe*, 7(2), 133-142. doi:10.1007/s007610170148
- Klein, M., & Haslbeck, J. (2014). *Leben mit chronischen Wunden - Selbstmanagement fördern*. *Wund Management*, 8, 9-12.
- Kolbig, N. (2018). *Wunden in der Onkologie - eine besondere Entität*. *Wund Management*, 1/2018, 27-29.
- Lo, S. F., Hayter, M., Hu, W. Y., Tai, C. Y., Hsu, M. Y., & Li, Y. F. (2011). *Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds*. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1312-1321. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05839.x
- Lo, S. F., Hu, W. Y., Hayter, M., Chang, S. C., Hsu, M. Y., & Wu, L. Y. (2008). *Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study*. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2699-2708. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02482.x
- Lund-Nielsen, B., Midtgaard, J., Rorth, M., Gottrup, F., & Adamsen, L. (2011). *An avalanche of ignoring--a qualitative study of health care avoidance in women with malignant breast cancer wounds*. *Cancer Nursing*, 34(4), 277-285. doi:10.1097/NCC.0b013e3182025020
- Lund-Nielsen, B., Muller, K., & Adamsen, L. (2005b). *Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer*. *Journal of Wound Care*, 14(2), 69-73. doi:10.12968/jowc.2005.14.2.26736
- Mansourzadeh, A. R., Najafi Mehri, S., Sirati Nir, M., & Zendehtdel, K. (2016). *Living with Malignant Wound in Cancer Patients and Adolescents with Non- Cancer Diagnosis: a Meta-Synthesis of Qualitative Studies*. *International Journal of Pediatrics*, 4(9), 3431-3440. doi:10.22038/ijp.2016.7378
- Moffatt, C., Vowden, K., Price, P., & Vowden, P. (2008). *Psychosoziale Faktoren und verzögerte Heilung*. In European Wound Management Association (EWMA) (Ed.), *Positionsdokument: Schwer heilende Wunden: ein ganzheitlicher Ansatz* (pp. 10-14). London: MEP Ltd.
- Mohamed, A., Mohamed, A., Afzal-Uddin, M., & Emran, F. (2009). *Fungating breast cancer: How long are we going to see this stage of the disease? Case report and literature review*. *The Internet Journal of Surgery*, 23.

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement*. PLoS Med, 6(7), e1000097. doi:10.1371/journal.pmed.1000097
- Morse, J. M. (1994). Designing funded qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Novy, D. M., & Aigner, C. J. (2014). *The biopsychosocial model in cancer pain*. Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 8(2), 117-123. doi:10.1097/spc.0000000000000046
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research. Generating and assessing evidence for Nursing Practice* (9 ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Prakke, H., & Wurster, J. (1999). *Criteria for quality in qualitative research*. Pflege, 12(3), 183-186. doi:10.1024/1012-5302.12.3.183
- Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2009). *Malignant fungating wounds: a survey of nurses' clinical practice in Switzerland*. European Journal of Oncology Nursing, 13(4), 295-298. doi:10.1016/j.ejon.2009.03.008
- Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013a). *Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study*. Journal of Wound Care, 22(7), 352-360.
- Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013b). *Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body*. European Journal of Oncology Nursing, 17(1), 38-45. doi:10.1016/j.ejon.2012.02.001
- Rowan Wertzberger, S. (2014). *A phenomenological investigation into the lived experiences of patients with cancer suffering from fungating/cancerous wounds*. (Master of Philosophy), West London, London.
- Schwermann, M., Happe, C., Haussels, M., Knops, S., Niehues-Böckenfeld, K., Konoppa, J., . . . Rautenstrauch, I. (2014). *Exulzierende Wunden. Leitlinien der DGP Sektion Pflege*. Retrieved March 06, 2019, from [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Leitlinie\\_exulzierende\\_Wunden\\_end.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Leitlinie_exulzierende_Wunden_end.pdf)
- Shea, B. J., Grimshaw, J. M., Wells, G. A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C., et al. (2007). *Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the*

*methodological quality of systematic reviews*. BMC Medical Research Methodology, 7, 10.

Steffen-Bürge, B., Schärer-Santschi, E., Staudacher, D., & Monteverde, S. (2017). *Lehrbuch Palliative Care* (Vol. 3). Bern: Hogrefe.

The Joanna Briggs Institute. (2013). *New JBI Levels of Evidence*. Retrieved December 24, 2018, from [http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence\\_2014.pdf](http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence_2014.pdf)

Watson, H., & Hughes, A. (2015). *Care of malignant wounds. Symptom Management Guidelines*. BC Cancer Agency.

Young, T. (2017). *Caring for patients with malignant and end-of-life wounds*. Wounds UK, 13, 20-29.

## 9 TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Suchstrategie .....	13
Tabelle 2: Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life .....	18
Tabelle 3: Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds .....	20
Tabelle 4: An avalanche of ignoring--a qualitative study of health care avoidance in women with malignant breast cancer wounds .....	21
Tabelle 5: Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer.....	23
Tabelle 6: Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study .....	25
Tabelle 7: A phenomenological investigation into the lived experiences of patients with cancer suffering from fungating/cancerous wounds .....	27

## 10 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

APN	Advanced Practice Nurse
LQ	Lebensqualität
MFWAT-P	Malignant Fungating Wound Assessment Tool aus der Patientensicht
MMPs	Matrix-Metalloproteinasen
TN	Teilnehmende
Übers. d. V.	Übersetzung durch Verfasserin



## 11 ANHANG

### 11.1 Eingeschlossene Studien

Gibson, S., & Green, J. (2013). *Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life*. *Journal Of Wound Care*, 22(5), 265-266, 268, 270-262, passim. doi:10.12968/jowc.2013.22.5.265

Lo, S. F., Hayter, M., Hu, W. Y., Tai, C. Y., Hsu, M. Y., & Li, Y. F. (2011). *Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds*. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1312-1321. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05839.x

Lund-Nielsen, B., Midtgaard, J., Rorth, M., Gottrup, F., & Adamsen, L. (2011). *An avalanche of ignoring--a qualitative study of health care avoidance in women with malignant breast cancer wounds*. *Cancer Nursing*, 34(4), 277-285. doi:10.1097/NCC.0b013e3182025020

Lund-Nielsen, B., Muller, K., & Adamsen, L. (2005b). *Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer*. *Journal of Wound Care*, 14(2), 69-73. doi:10.12968/jowc.2005.14.2.26736

Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013a). *Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study*. *Journal of Wound Care*, 22(7), 352-360.

Rowan Wertzberger, S. (2014). *A phenomenological investigation into the lived experiences of patients with cancer suffering from fungating/cancerous wounds*. (Master of Philosophy), West London, London.

### 11.2 Ausgeschlossene Studien mit Begründung

Studie	Begründung
<p>Alexander, S. J. (2010). <i>An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses</i>. <i>International Wound Journal</i>, 7(6),</p>	<p>Die Studie von Alexander (2010) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>

456-465. doi:10.1111/j.1742-481X.2010.00715.x	
<p>Dolbeault, S., Flanhault, C., Baffoe, A., &amp; Fromantin, I. (2010). <i>Psychological profile of patients with neglected malignant wounds: a qualitative exploratory study</i>. <i>Journal of Wound Care, 19(12)</i>, 513-521. <i>burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds</i>. <i>Journal of Advanced Nursing, 68(6)</i>, 1312-1321. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05839.x</p>	<p>Die Studie von Dolbeault et al. (2010) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>
<p>Lund-Nielsen, B., Muller, K., &amp; Adamsen, L. (2005a). <i>Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives</i>. <i>Journal of Clinical Nursing, 14(1)</i>, 56-64. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01022.x</p>	<p>Die Studie von Lund-Nielsen et al. (2005a) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>
<p>Lo, S. F., Hu, W. Y., Hayter, M., Chang, S. C., Hsu, M. Y., &amp; Wu, L. Y. (2008). <i>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</i>. <i>Journal of Clinical Nursing, 17(20)</i>, 2699-2708. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02482.x</p>	<p>Die Studie von Lo et al. (2008) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>
<p>Piggin, C., &amp; Jones, V. (2007). <i>Malignant fungating wounds: an analysis of the lived experience</i>. <i>International Journal of Palliative Nursing,</i></p>	<p>Die Studie von Piggin &amp; Jones (2007) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und</p>

<p>13(8), 384-391. doi:10.12968/ijpn.2007.13.8.24537</p>	<p>analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>
<p>Probst, S., Arber, A., &amp; Faithfull, S. (2013b). <i>Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body</i>. European Journal of Oncology Nursing, 17(1), 38-45. doi:10.1016/j.ejon.2012.02.001</p>	<p>Die Studie von Probst et al. (2013b) wurde bereits im eingeschlossenen systematischen Review von Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen und analysiert und deshalb für diese Literaturarbeit ausgeschlossen.</p>
<p>Reynolds, H., &amp; Gethin, G. (2015). <i>The Psychological Effects of Malignant Fungating Wounds</i>. EWMA Journal, 15(2), 29-32.</p>	<p>Obwohl das Review von Reynolds &amp; Gethin (2015) aktueller als das systematische Review von Gibson &amp; Green (2013) ist, wurde es aufgrund der schlechten Qualität ausgeschlossen. Das methodische Vorgehen wird zu wenig transparent aufgezeigt und zudem wurden nicht nur Primärstudien, sondern auch mehrere Fachartikel eingeschlossen. Dabei sind sieben der 18 Studien bereits bei Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen. Eine Studie wurde bereits durch die systematische Literatursuche gefunden und eingeschlossen. Die restlichen zehn eingeschlossenen Studien von Reynolds &amp; Gethin entsprachen nicht der Fragestellung oder den Ein- und Ausschlusskriterien und waren Fachartikel.</p>
<p>Taylor, C. (2011). <i>Malignant fungating wounds: a review of the patient and nurse experience</i>. British Journal of Community Nursing, S16-S22.</p>	<p>Da das Review von Taylor (2011) älter als das systematische Review von Gibson &amp; Green (2013) ist und vier der fünf analysierten Studien bereits bei Gibson &amp; Green (2013) eingeschlossen wurden, wurde dieses Review ausgeschlossen.</p>

	<p>Die bei Gibson &amp; Green (2013) nicht eingeschlossene Studie wurde bereits durch die systematische Literaturrecherche gefunden und in die Arbeit eingeschlossen.</p>
--	---