

Exulzierende Tumorwunden

Das Erleben der Betroffenen

Eine systematische Literaturlarbeit

Zusammenfassung der Bachelorthesis

Autorin: Stefanie Felder

Referentin: Isabelle Christiane Steeb, MSc

Berner Fachhochschule Departement Gesundheit
Bachelor of Science Pflege, BB 17

Zusammenfassung erstellt: Rothenburg, 22.06.2020

Einleitung

Schweizweit erkranken mehr als einer von fünf Menschen vor dem 70. Lebensjahr an einem malignen Tumor. Die Inzidenzrate steigt, unter anderem aufgrund des demographischen Wandels (Bundesamt für Statistik, 2018). Ist die maligne Tumorerkrankung bereits weit fortgeschritten, treten bei etwa 5-10% der Betroffenen Exulzierende Tumorwunden auf (Kolbig, 2018; Schwermann et al., 2014). Diese maligne Veränderung der Haut ist die Folge einer Infiltration von Krebszellen in die Haut, sowie in die Blut- und Lymphgefäße, was zum Verlust von Blutgefäßen und schlussendlich zum Absterben des Gewebes führt (Watson & Hughes, 2015). Die Lebenserwartung der Betroffenen kann damit sechs bis zwölf Monate sinken (Lo et al., 2008).

Exulzierende Tumorwunden stellen für die Betroffenen eine enorme Belastung dar (Feichtner, 2017), da das Fortschreiten der Krankheit sichtbar wird (Kolbig, 2018). Symptome wie der Wundgeruch oder die Wundexsudation werden durch die Betroffenen verborgen oder sogar verleugnet. Sie suchen sich oft sehr spät Unterstützung und werden meist durch die Angehörigen dazu gedrängt. Beim Erstkontakt mit dem Gesundheitsfachpersonal wird das Ausmass einer solchen Situation ersichtlich und es ist kaum vorstellbar, wie die Betroffenen den Alltag mit der Belastung und den Einschränkungen meistern konnten. Zum Beispiel fordern die Symptome von den Betroffenen teils fünfmal täglich einen neuen Verbandswechsel (Schwermann et al., 2014). Die Situation ist sowohl durch die physischen Symptome als auch durch psychosoziale Komponenten bedingt sehr komplex (Mohamed, Mohamed, Afzal-Uddin, & Emran, 2009; Probst, Arber, & Faithfull, 2009). Aufgrund dieser Komplexität und der eingeschränkten Therapiemöglichkeiten stösst das Pflegefachpersonal oft an seine Grenzen (Kolbig, 2018). Die Pflege von Betroffenen ist intensiv und erfordert, dass Pflegefachpersonen keine Berührungängste oder Ekel zeigen (Schwermann et al., 2014). Um die Betroffenen in dieser hochanspruchsvollen Situation beraten und unterstützen zu können, benötigt es ein interprofessionelles und interdisziplinäres Team, Fachkompetenz sowie auch evidenzbasiertes Wissen, um die Perspektive des Betroffenen verstehen zu können und Berührungängste und Ekel abzubauen.

Fragestellung

Folgende Fragestellung ergibt sich aus der beschriebenen Ausgangslage und Problemstellung: Wie erleben erwachsene, tumorerkrankte Patientinnen und Patienten Exulzierende Tumorwunden im Alltag?

Methode

Eine systematische Literaturrecherche wurde auf den Datenbanken MEDLINE (PubMed), Cochrane Library, CINAHL complete und PsycInfo zwischen März und April 2019 durchgeführt. Für die Suche wurden folgende Schlagwörter definiert: malignant fungating wound, experience, psychosocial factors. Zusätzlich wurde eine unsystematische Suche in der Suchmaschine Google Scholar gemacht. Insgesamt wurden 42 Studien gefunden. Anhand vorgängig definierter Ein- und Ausschlusskriterien wurde ein systematisches Review und fünf Primärstudien in die Literaturarbeit eingeschlossen. Bei den Primärstudien handelt es sich um eine deskriptive Querschnittstudie, drei phänomenologische Studien und einer mixed-methods Studie.

Ergebnisse und Diskussion

Von den sechs eingeschlossenen Studien stammen je zwei Studien aus Dänemark und England und je eine Studie aus der Schweiz und Taiwan. Die Daten wurden von 122 befragten Teilnehmenden zusammengefasst, wobei die Teilnehmenden des Reviews aufgrund fehlender Angaben nicht dazugezählt werden konnten. In den genannten Studien wurden Betroffene mit unterschiedlichen Exulzierenden Tumorwunden befragt. Diese unterschiedlichen Lokalisationen und Ausprägungen der Exulzierenden Tumorwunde sowie das Alter, das Geschlecht, die Kultur und antineoplastische Therapien scheinen auf das Erleben und die Wundheilung der Betroffenen einen Einfluss zu haben. Diese Aspekte stellen die Generalisierbarkeit der Daten in Frage. Die Daten machen jedoch deutlich, dass die Belastungen auf der physischen, sozialen wie auch auf der psychischen Dimension individuell und enorm sind. Diese Dimensionen beeinflussen sich gemäss der Studienlage gegenseitig.

Physisches Erleben: Fünf Studien zeigen, dass der Wundgeruch, die Wundexsudation, Blutungen und Wundschmerzen sehr belastend sind für die Betroffenen (Gibson & Green, 2013; Lo et al., 2012; Lund-Nielsen, Muller, & Adamsen, 2005; Probst, Arber, & Faithfull, 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Gemäss den unterschiedlichen Ergebnissen werden diese jedoch individuell wahrgenommen und gewichtet. Der Juckreiz wird nur in einer Studie

untersucht und in einer weiteren Studie erwähnt. Es ist somit unklar, ob dieses Phänomen selten oder nur schlecht erforscht ist. Der Wundgeruch wird von den Betroffenen mit Tüchern oder Parfüm versucht zu überdecken (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013) und wird als Quelle der Peinlichkeit und Angst beschrieben (Lund-Nielsen et al., 2005; Rowan Wertzberger, 2014). Auch die starke Exsudation und die daraus resultierenden Leckagen werden durch die Betroffenen versucht einzudämmen (Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Bedingt durch Hautreizungen, Mazerationen, Leckagen, verschmutzte Kleider und häufige Verbandswechsel aufgrund der starken Exsudation (Gibson & Green, 2013) sinkt die Lebensqualität der Betroffenen (Gibson & Green, 2013; Lo et al., 2012). Die teils intensiven und unvorhersehbaren Blutungen verursachen Angst und Schrecken (Lund-Nielsen et al., 2005; Rowan Wertzberger, 2014) und schränken die Betroffenen in ihren Aktivitäten ein (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Manche Betroffene getrauen sich deshalb nicht mehr aus der Wohnung (Rowan Wertzberger, 2014). Auch der Schmerz, der die Tumorwunde verursacht, beeinflusst die Lebensqualität der Betroffenen (Lo et al., 2012; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Der Schmerz wird jedoch in der Intensität und Dauer unterschiedlich beschrieben. Eine Person beschreibt, dass die Angst vor dem Schmerz sogar grösser ist als die Angst vor dem Tod (Rowan Wertzberger, 2014).

Soziales Erleben: Eine Exulzierende Tumorwunde führt zu veränderten Beziehungen zu den Angehörigen und der Familie (Gibson & Green, 2013). Es zeichnet sich ab, dass diese Veränderung hauptsächlich aufgrund der physischen und psychischen Belastung durch die Betroffene oder den Betroffenen selbst ausgelöst wird, denn die häufigste Reaktion bei der Wahrnehmung der Erstsymptome ist das bewusste Verbergen und Ignorieren der Wunde (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen, Midtgaard, Rorth, Gottrup, & Adamsen, 2011; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Teilweise ist die Exulzierende Tumorwunde auch ein Tabuthema zwischen Ehepaaren (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013). Manche äussern die Verantwortung oder Verpflichtungen gegenüber anderen Personen als Begründung, keine Zeit für die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung zu haben (Lund-Nielsen et al., 2011). Die Betroffenen verstecken die Wunde deshalb mit Hilfe von weiten Kleidern und Tüchern (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Das lässt vermuten, dass diese Reaktion eine Bewältigungsstrategie der Krankheit ist. Das Verbergen der Exulzierende Tumorwunde und Vermeiden von Kontakten kann jedoch zur Vereinsamung und somit zur Isolation der Betroffenen führen (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Einzelne Studien haben auch die Einsamkeit bedingt durch die Angst der Stigmatisierung in

der Gesellschaft und durch eine Arbeitslosigkeit beschrieben (Gibson & Green, 2013; Rowan Wertzberger, 2014).

Psychisches Erleben: Die Exulzierende Tumorwunde wird von den Betroffenen nicht als Teil des Körpers wahrgenommen (Rowan Wertzberger, 2014). Die Betroffenen beschreiben ihren Körper meist als schmutzig und zerfallend (Gibson & Green, 2013; Rowan Wertzberger, 2014) und assoziieren das Sichtbare mit der fortschreitenden Krankheit und dem Tod (Gibson & Green, 2013; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Dies führt zu grossem Leid (Lund-Nielsen et al., 2011; Probst et al., 2013; Rowan Wertzberger, 2014). Lediglich eine Teilnehmende in der Studie von Rowan Wertzberger (2014) fand ihre Wunde niedlich, was als Verdrängungsreaktion hinterfragt werden sollte. Die emotionalen Auswirkungen werden bei Gibson & Green (2013) sogar als die Verheerendsten beschrieben. Gefühle von Peinlichkeit und Scham (Gibson & Green, 2013), Machtlosigkeit (Lund-Nielsen et al., 2011) sowie Abscheu (Probst et al., 2013) werden beschrieben. Aufgrund der Einsamkeit und somit auch aufgrund fehlender Ressourcen fallen manche Betroffene in eine Depression ohne Hoffnung (Lund-Nielsen et al., 2011). Diese Hoffnungslosigkeit ist jedoch im Hinblick auf die sinkende Lebenserwartung nachvollziehbar.

Medizinischer und pflegerischer Support: Die medizinische und pflegerische Gesundheitsversorgung wird zum Teil als Bedrohung wahrgenommen, denn gemäss einer Teilnehmenden in der Studie von Lund-Nielsen et al. (2011) bewirkt der Gang zum Arzt Krankheit und Tod. Dies führt zu einem Vermeidungsverhalten, welches durch Scham- und Schuldgefühle verstärkt wird (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011). Die Gründe für das Vermeidungsverhalten sind vielfältig. Auch extrinsische Faktoren wie die Stigmatisierung durch die Wunde scheinen dabei wichtige Aspekte zu sein. Die Betroffenen suchen sich erst dann Hilfe, wenn sie die Wunde nicht mehr verbergen oder managen können. Sie werden somit gezwungen Hilfe zu suchen (Gibson & Green, 2013; Lund-Nielsen et al., 2011; Rowan Wertzberger, 2014). Durch die Annahme von Hilfe fühlen die Betroffenen dann jedoch Entlastung und Erleichterung (Lund-Nielsen et al., 2011; Lund-Nielsen et al., 2005; Probst et al., 2013) und die Lebensqualität verbessert sich (Lo et al., 2012). Es macht sich ein Optimismus und Hoffnung breit (Lund-Nielsen et al., 2011). Es zeigt sich jedoch, dass ein häufiger Verbandswchsel (Lo et al., 2012; Rowan Wertzberger, 2014) oder ein unkomfortabler Wundverband die Lebensqualität wieder einschränken können (Lo et al., 2012; Lund-Nielsen et al., 2011; Rowan Wertzberger, 2014).

Schlussfolgerung

Wie aus den Ergebnissen hervorgeht, sind die Folgen einer exulzierenden Tumorwunde erheblich, vielfältig und individuell. Es zeigt sich jedoch, dass eine Betreuung und Begleitung der Betroffenen sowohl auf physischer, psychischer wie auch auf sozialer Dimension notwendig sind, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Dabei muss individuell auf die Bedürfnisse aller Dimensionen eingegangen werden. Bei dieser komplexen Situation ist deshalb ein spezifisch geschultes Gesundheitsfachpersonal und eine patientenzentrierte, interprofessionelle, ganzheitliche Pflege von grosser Wichtigkeit. Durch eine Schlüsselperson, zum Beispiel einer Advanced Practice Nurse, könnte eine kontinuierliche und auch prä- und poststationäre Betreuung gewährleistet werden. Eine professionelle pflegerische Beziehung soll das Vertrauen fördern und anhand eines individuellen Pflegeprozesses Empathie und Transparenz sowie vermehrtes Wissen vermitteln, denn vermehrtes Wissen und Vertrauen kann zu Abbau von Stress und Angst führen.

Eine umfassende Betreuung durch eine Advanced Practice Nurse kann also eine Möglichkeit sein, die Betroffenen patientenzentriert und ganzheitlich zu betreuen und sie dabei unterstützen, das physische, psychische und soziale Leiden zu verringern. Wie das Vermeidungsverhalten der Betroffenen unterbrochen werden und ob eine Sensibilisierung der Gesellschaft der Stigmatisierung entgegenwirken kann, ist unklar. Deshalb ist weitere Forschung zum Vermeidungsverhalten bei Betroffenen notwendig.

Literatur

Bundesamt für Statistik. (2018). Krebs. Retrieved from

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs.html>

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

Kolbig, N. (2018). Wunden in der Onkologie - eine besondere Entität. *Wundmanagement*, 1864-1121, 27-29.

Lo, S. F., Hayter, M., Hu, W. Y., Tai, C. Y., Hsu, M. Y., & Li, Y. F. (2012). 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. (2005). 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

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.

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. (2013). 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.

Schwermann, M., Happe, C., Haussels, M., Knops, S., Niehues-Böckenfeld, K., Konoppa, J., . . . Rautenstrauch, I. (2014). Exulzerierende Wunden. *Leitlinien der DGP Sektion Pflege*. Retrieved from https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Leitlinie_exulzerierende_Wunden_end.pdf

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