

Lebensqualität – Wohlbefinden bei Patienten mit chronischen Wunden

Wie man persönlich Wohlbefinden wahrnimmt, definiert sich weniger durch die Abwesenheit von Krankheit, als vielmehr durch ein ausgefülltes, abwechslungsreiches und zufriedenstellendes Leben, sowie die Möglichkeit, dieses selbst bestimmt und nach eigenen Vorstellungen zu führen. Natürlich wird die individuelle Lebensqualität im erheblichen Maße durch Krankheit beeinflusst. Bereits 1947 definierte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hierfür grundlegend Krankheit als Zustand deskörperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. So individuell Lebensqualität empfunden wird, ist auch die Beurteilung. Hierbei werden nicht nur die körperlichen Kriterien betrachtet, sondern in den letzten Jahren verstärkt die psychischen Einflussfaktoren. Definition „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ [6]. „Lebensqualität ist ein multidimensionales psychologisches Konstrukt mit mindestens vier der folgenden Komponenten: körperliche Verfassung, psychisches Befinden, soziale Beziehungen und funktionale Kompetenz“ [1]. Bei Lebensqualität handelt es sich um einen Begriff, mit dem jeder etwas verbindet, z. B.: Urlaub, wandern gehen, leckeres Essen, Geselligkeit, Freunde treffen, Sport, Freizeitaktivitäten, Hobbys, „shoppen“. Es handelt sich also um einen individuell besetzten Terminus, der je nach Perspektive und persönlicher Präferenz unterschiedliche Inhalte haben kann, denn Lebensqualität ist eine persönliche Empfindung.

Einschränkung der Lebensqualität durch eine chronische Wunde

Der Expertenstandard „Pflege von Menschen mit chronischen Wunden“ [2] beschreibt diverse Faktoren, welche die Lebensqualität von Menschen mit chronischen Wunden einschränken. Die Angaben in diesem Beitrag orientieren sich an dieser Arbeit. Studien weisen darauf hin, dass für den Patienten häufig nicht seine Wunde und deren Abheilung im Vordergrund stehen, sondern die Beeinträchtigungen, die sich aus seiner Situation ergeben. Betroffene benennen bei Befragungen insbesondere:

- Schmerzen
- Geruch- und Exsudatbelästigungen
- Mobilitäts- und Aktivitätsminderungen
- Einschränkungen in der Kleider- und Schuhwahl
- Erschwerung der persönlichen Hygiene.

Diese Einschränkungen beeinflussen nicht nur die Gestaltung des gewohnten alltäglichen Ablaufes, sie erschweren darüber hinaus generell die Entfaltung der Persönlichkeit. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität verstärkt sich durch Schlafstörungen und Antriebslosigkeit. Hinzu kommen berufliche Probleme und finanzielle Belastungen. Das Resultat ist oft die Reduzierung der sozialen Kontakte, da die eigenverantwortliche Lebensführung dem Betroffenen nicht mehr im vollen Umfang möglich ist und sich Freizeitaktivitäten mindern. Termine orientieren sich nicht, wie gewohnt, an eigenen Entscheidungen, sondern an den Abläufen der Therapie. In der Folge verändert sich die Eigenwahrnehmung des Betroffenen, der sich in zunehmender Abhängigkeit von anderen mehr und mehr als Last empfindet. Entsprechend wird sich auch die selbständige Kontaktaufnahme, bzw. -erhaltung mindern. Dem folgt dann als folgenschwerstes Resultat manchmal die soziale Isolation des Betroffenen. Mit dieser Abwärtsspirale gehen Ängste und Sorgen einher, z.B. vor weiteren Schädigungen. Zudem können:

- Frustration
- Traurigkeit
- Depression
- Aggression

die Lebensqualität des Patienten weiter einschränken.

Krankheitsspezifische Einschränkungen

Je nach zugrundeliegendem Krankheitsbild kann eine chronische Wunde die Lebensqualität des Betroffenen in unterschiedlicher Weise einschränken. Patienten mit einem Ulcus cruris venosum berichten von physischen, psychischen und sozialen Belastungen, insbesondere von:

- Schmerzen und eingeschränkter Mobilität
- Wundgeruch und Nässen der Wunde
- Eingeschränkter Kleidungs- und vor allem Schuhwahl
- Probleme bei der Hygiene
- Schlafstörungen und Energiemangel
- Jucken, geschwollenen und müden Beinen
- Beruflichen und finanziellen Belastungen

Sorgen und Frustration einhergehend mit einem negativ veränderten Körperbild und einem zunehmenden Gefühl des Kontrollverlustes können bei diesen Menschen die Folge sein. Im Vordergrund der Erfahrungen von Menschen mit einem Ulkus im Zusammenhang mit dem Diabetischen Fußsyndrom stehen die Mobilitätseinschränkungen, die mit Einsamkeit bis hin zur sozialen Isolation verbunden sind. Darüber hinaus berichten sie unter anderem von:

- Zukunftsangst , vor allem vor einer Amputation
- Einschränkungen bei der Schuhwahl bzw. Stigmatisierung durch Spezialschuhe
- Müdigkeit und Lustlosigkeit
- Frustration unter dem Eindruck der langsamen, zögerlichen Abheilung

Oftmals ist es nicht klar, ob einige beschriebene Einschränkungen nicht eher auf den zu Grunde liegenden Diabetes, als denn auf die eigentliche Wunde zurückzuführen sind. Die Einschränkungen der Lebensqualität von Menschen mit einer chronischen Wunde infolge eines Diabetischen Fußsyndroms sind daher immer unter Miteinbeziehung dieses Aspekts zu betrachten. Auch der Dekubitus hat schwerwiegende Auswirkungen auf den Betroffenen. Als gravierendste Einschränkung gilt bei solchen Patienten nach Studienlage der Schmerz. Viele der weiter genannten Aspekte folgen hieraus:

- Einschränkungen der Mobilität
- Reizreduzierte Umgebung durch „erzwungene“ Lagerung
- Unbequemes Liegen auf therapienotwendigem Untergrund
- Nächtliche Ruhestörung durch lagerungsbedingtes Wecken
- Minderung der sozialen Kontakte
- Gefühl der Wertlosigkeit und Empfinden als Belastung

Zusammenfassend lassen sich für die genannten Krankheitsbilder viele Gemeinsamkeiten feststellen (s. o.). Generell Schmerzen im Vordergrund, die auch die Mobilität

beeinträchtigen. Letztere kann zudem durch Therapiemaßnahmen zusätzlich eingeschränkt werden. Der Kontakt mit dem medizinischen und pflegerischen Personal ist geprägt durch das Gefühl wenig Verständnis für die eigene Lebenssituation zu erfahren und häufig auf die Wunde reduziert zu werden.

Wohlbefinden bei Menschen mit chronischen Wunden

Ein neuer methodischer Ansatz, der sich dem Wohlbefinden (engl: wellbeing) widmet, nähert sich der Betrachtung der Lebensqualität aus einer anderen Perspektive. Eine international besetzte Expertengruppe publizierte dementsprechend im Jahr 2012 in der Zeitschrift „Wounds International“ die Stellungnahme „Optimising Wellbeing in Patients with Wounds“. Das Wohlbefinden wird, laut dieser Publikation, in vier Bereiche ausdefiniert. Zusätzlich zu dem von bekannten Aspekten geprägten physischen, mentalen und sozialen Wohlbefinden wird der spirituelle und kulturell geprägte Aspekt betrachtet.

Physisches (körperliches) Wohlbefinden

Dies beschreibt die Fähigkeit alltägliche Aktivitäten, wie anziehen, essen, baden und fortbewegen, uneingeschränkt auszuführen. Faktoren, die durch das physische Wohlbefinden beeinflusst werden, sind unter anderem:

- Schmerzen: meist genannte und gravierendste Einschränkung
- Beweglichkeit, Unternehmungen und Wahrnehmung sozialer Kontakte
- Geruch und hohe Exsudatmengen: können zu Körperbildstörungen führen
- Ernährungszustand: Gewichtszunahme aufgrund von Bewegungsmangel oder Appetitlosigkeit infolge von Depression
- Schlaf: Schlafstörungen aufgrund von Schmerzen in der Nacht

Mentales (psychisches, psychologisches) Wohlbefinden

Dies setzt voraus, dass ein Betroffener frei ist von Furcht, Sorge, Stress, Depression und anderen negativen Emotionen. Faktoren, die Einfluss auf das mentale Wohlbefinden haben, sind unter anderem:

- Depression: Kann der Wundentstehung voran stehen oder eine Folge der Wunde sein
- Selbstaufgabe: Kann die Wundheilung verzögern
- Wille, Hoffnung, Zuversicht: Lässt den Kontakt zu anderen suchen und erhöht den Selbstschutz

Soziales Wohlbefinden

Dies beschreibt die Möglichkeit, am Leben der Familie, der Gesellschaft, der Freunde teilzuhaben und sich im Arbeitsleben zu engagieren. Faktoren, die das soziale Wohlbefinden beeinflussen, hängen weitestgehend davon ab, wie sich die individuelle soziale Struktur sich gestaltet. Diese sind unter anderem:

- Gesellschaftliches Eingebundensein: einerseits die Möglichkeit Unterstützung durch andere zu erfahren, andererseits Quelle für Selbstbewusstsein

- Familiäre Stellung: der Betroffene wandelt sich von einem nützlichen zu einem bedürftigen Teil der Familie
- Verlust selbständiger Lebensführung: die Orientierung an eigenen Wünschen und Bedürfnissen wird durch Notwendigkeiten der Therapie abgelöst

Spirituelles (kulturelles) Wohlbefinden

Dies beschreibt die Möglichkeit, Bedeutung und Sinn im Leben zu erkennen und basiert sowohl auf eigenen als auch auf angelernten Erfahrungen. Faktoren, welche das spirituelle Wohlbefinden beeinflussen, sind unter anderem:

- Bildung und Wissen: kann die Wahrnehmung der Wunde und die Erwartungshaltung bezüglich deren Abheilung beeinflussen
- Überzeugungen und Glauben: manche Überzeugungen, die auf Überlieferungen zurück gehen, können im Gegensatz zu moderner Medizin stehen
- Kultureller Hintergrund: kann eine Weigerung bestimmte Produkte zu sich zu nehmen oder an bestimmten Terminen an der Therapie teil zu nehmen zur Folge haben

Erfassung der Lebensqualität und des Wohlbefindens

Um Lebensqualität und Wohlbefinden in den Prozess der Versorgung einbeziehen zu können, ist es notwendig, diese zu erfassen. Assessmentinstrumente haben dementsprechend den individuellen Aspekten verstärkt Rechnung zu tragen.

Erfassungsinstrumente müssen bestimmten Grundsätzen genügen, um eine aussagekräftige Einschätzung gewährleisten zu können. Sie müssen objektiv, sensitiv (empfindlich), valide (gültig) und reliabel (zuverlässig) sein. Die Objektivität orientiert sich daran, ob das jeweilige Instrument in Anwendung und Auswertung bestimmten Standards entspricht. Die Reliabilität kann ein Ergebnis daraus sein, sie beschreibt nämlich die Zuverlässigkeit des jeweiligen Instruments, das gemäß den Anforderungen der Validität für das betrachtete Thema angemessen sein muss. Hat es auch eine Empfindlichkeit die gesuchten Aspekte zu erkennen, z. B. Depression oder Dekubitusrisiko, dann verfügt es zudem über Sensitivität. Je nach zugrunde liegendem Krankheitsbild können Lebensqualität und Wohlbefinden eines Menschen mit einer chronischen Wunde unterschiedlich eingeschränkt werden. Der Expertenstandard „Pflege von Menschen mit chronischen Wunden“ (DNQP 2009) sowie die Stellungnahme „Optimising Wellbeing in Patients with Wounds“ (2012) empfehlen unter anderem folgende Erfassungsinstrumente.

Diese internationalen Assessmentinstrumente erfassen die Lebensqualität krankheitsübergreifend:

- Nottingham Health Profile (NHP)
- Short Form Gesundheitsfragebogen SF-36 und SF-12
- Euro Quality of Life EQ-5D

Spezifischere Aussagen, also solche, die mit dem vorliegenden Krankheitsbild zusammenhängen, werden durch folgende Assessmentinstrumente ermittelt:

- Cardiff Wound Impact Scedule (CWIS): erfasst die Lebensqualität von Patienten mit einem Ulcus cruris oder diabetischen Fußsyndrom
- Würzburger Wundscore (WWS) erfasst die Lebensqualität von Patienten mit arteriellen, venösen und diabetisch-angiopathischen Ulzera

Spezielle Assessmentinstrumente erfassen die Einschränkungen der Lebensqualität (LQ) zugeschnitten auf ein Krankheitsbild:

Diabetisches Fußsyndrom:

- American Orthopedic Foot and Ankle Society Diabetic
- Foot Questionnaire (AOFAS-DFQ)
- Diabetic Foot Ulcer Scale (DFS)
- Neuropathy- and foot ulcer-specific quality of life questionnaire (Neuro-QoL)

Chronisch Venöse Insuffizienz:

- FLQA Freiburger Fragebogen zur Lebensqualität von Patienten mit chronisch venöser Insuffizienz (CVI)
- Tübinger Fragebogen zur Messung der Lebensqualität von CVI-Patienten, Lebensqualität bei Venenerkrankungen mit CVI
- VEINES QOL

Ulcus cruris venosum:

- Foot Leg Ulcer Questionnaire
- Lebensqualität bei chronic lower limb venous insufficiency (CIVIQ)
- Skindex U. c. v.
- Charing Cross Venous Ulcer Questionnaire

Periphere arterielle Verschlusskrankheit:

- pAVK-86 Fragebogen zur LQ von Patienten mit arterieller Verschlusskrankheit
- King's College Hospital's Vascular Quality of Life
- Questionnaire (VascuQol)

Nach Erfassung der Lebensqualität und des Wohlbefindens werden die Ergebnisse der Anwendung der Assessmentinstrumente ausgewertet und in die Pflegplanung bzw. den Therapieplan entsprechend eingearbeitet. Eine erneute Einschätzung sollte in individuell angepassten Abständen wiederholt werden, z. B. alle vier Wochen (lt. Expertenstandard).

Grundlagen der Patientenedukation

Eine individuell angepasste Edukation ist eine gute Möglichkeit, die Lebensqualität und das Wohlbefinden des Patienten zu steigern. Ein Patient, dessen Bedürfnis sich selbständig einzubringen bestärkt wird und der in dem Möglichen was er dazu leisten kann, angeleitet ist,

wird zum Partner in der Versorgung. Eine adäquate Patientenedukation basiert auf zwei Grundlagen:

- Kenntnis der Situation und der Bedürfnisse des Betroffenen
- Verständnis für die Situation und der Bedürfnisse des Betroffenen. Die Patientenedukation ist immer auf die individuelle Situation zugeschnitten.

Ihr voran steht also die Ermittlung grundsätzlicher, patientenbezogener Fakten:

- Welche Einschränkungen gibt es?
- Was bedeutet die Wunde für das Wohlbefinden?
- Wie beeinflusst die Therapie den Alltag?

Diese Fragen klärt die Pflegefachkraft in Zusammenarbeit mit Patienten/Angehörigen verständnisvoll, kompetent und einfühlsam. Darauf aufbauend erfolgt die Erfassung von:

- Selbstmanagementfähigkeiten
- Individuellen Beratungs-/Unterstützungsbedarf
- Möglichkeit des aktiven Einbringens in Versorgung und Therapiemaßnahmen

In ihren Aufgaben erfährt die Pflegefachkraft Unterstützung durch die jeweilige versorgende Einrichtung, zu deren Aufgaben gehört:

- Schaffung notwendiger Rahmenbedingungen
- Beschaffung und Bereitstellung von Materialien
- Koordination aller an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen

Über die Patientenedukation zur Lebensqualität

In der Zusammenarbeit mit Patienten und Angehörigen wird weitestgehend auf Fachsprache, insbesondere auf Fachbegriffe verzichtet. Begriffe, die nicht dem allgemeinen Sprachgebrauch eines Laien entsprechen, sollten erklärt und die Therapiemaßnahmen dem Patienten in einer für ihn verständlichen Sprache vermittelt werden. Es kommt oft zu Missverständnissen, denen auf diese Weise leicht vorzubeugen ist. Manche Patienten verwechseln das „Trauma“, als Ursache für ein Ulcus am Bein, mit den psychischen Traumata oder verstehen unter „Ulcus“ ein Magengeschwür. Auf diese Weise werden dem Betroffenen sowohl allgemeine Inhalte wie

- Bedarfsgerechte Ernährung
- Fallbezogene Hygiene
- Umgang mit den Materialien, z. B. Lagerung
- Pflege der Haut als auch krankheitsspezifische Informationen vermittelt, die zum besseren Verständnis seiner Erkrankung und seiner individuellen Situation beitragen:
- Wundursache
- Zeitliche Erwartung der Wundheilung
- Bedeutung von Schmerz und Exsudat
- Umgang mit Beschwerden, wie geschwollene Beine, Juckreiz, Schmerzen
- Beratung in Pflege- und Hilfsmittelauswahl
- Nutzung der Materialien

- Beratung zu Materialein, z. B. zur Auswahl von Kompressionsstrümpfen (Farbe, Modelle)
- Beratung zu Hilfsmitteln, wie Anziehhilfen oder angepassten orthopädischen Schuhen

Wesentlich für das Gelingen der Patientenedukation ist es, nach gleichen Standards und auf Augenhöhe zusammenzuarbeiten. Unter Berücksichtigung der Probleme aus Patientensicht wird somit der häufig geäußerten Empfindung „auf die Wunde objektiviert zu werden“ gemeinsam entgegengearbeitet. Hier ist insbesondere die kommunikative Kompetenz der Pflegefachkraft gefordert. Grundsätzlich findet Edukation auf persönlicher Ebene, in einer ruhigen und entspannten Atmosphäre „Auge in Auge“ statt. Eine weiterführende Hilfe, gleichzeitig Erinnerung und Handhabe, sind Broschüren, die zum Beispiel vom Wundzentrum Hamburg e. V., der Initiative Chronische Wunde e. V. und diversen Wundauflagenherstellern herausgegeben werden. Solche Broschüren sollten über eine große Schrift (Augenprobleme im Alter) und viele Visualisierungen (Illustrationen und Fotos) zum einfacheren Verständnis verfügen. Solch eine Broschüre kann ihrerseits wieder Grundlage für das nächste Gespräch sein.

Fazit

Ein Patient, der sich selbstbestimmt informiert und basierend darauf aus eigenem Antrieb kompetent in die Versorgung einbringt, wird zum wichtigen Partner in der Therapie. Die Tatsache vom Objekt der Versorgung zum Mitglied im Versorgungsteam zu werden, vermittelt ein befriedigendes Gefühl und steigert die Lebensqualität sowie das Wohlbefinden in mehrfacher Hinsicht. Eine wichtige weiterführende Unterstützung ist die Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen und ggf. spezialisierten Einrichtungen.

Quellen

1. Bullinger M: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. Psychother Psychosom Med Psychol 1997; 47:76–91.
2. Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) Hrsg.: Expertenstandard Pflege von Menschen mit chronischen Wunden, Osnabrück 2009.
3. Initiative Chronische Wunde e.V.: www.icwunden.de.
4. Panfil, E. M., Schröder, G., Hrsg.: Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. 2. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern 2010.
5. Sailer, M.: Praxishandbuch Patientenedukation: Schulung, Anleitung, Beratung. WK-Fachbücher, Elchingen 2004.
6. Weltgesundheitsorganisation: www.euro.who.int/de/home
7. International Working group: Augustin M, Carville K, Clark M, Curran J, Flour M, Lindholm C, Macdonald J, Matsuzaki K, Moffatt C, Pattison M, Price P, White W, Young T: Optimising Wellbeing in Patients with Wounds, Wounds International 2012, London.
8. Wundzentrum Hamburg e. V.: www.wundzentrum-hamburg.de.

Kerstin Protz, Krankenschwester, Projektmanagerin Wundforschung im Comprehensive Wound Center (CWC) am Uniklinikum Hamburg-Eppendorf, Referentin für Wundversorgungskonzepte, Vorstandsmitglied Wundzentrum Hamburg e. V.