Aus dem Zentrum Allgemeinmedizin,
Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes, Homburg/Saar
Direktor: Prof. Dr. Johannes Jäger, MME

# Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patienten mit chronischen Wunden

*Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin*
**der Medizinischen Fakultät**
der UNIVERSITÄT DES SAARLANDES
2020

vorgelegt von
Lorraine Virginie Weber
geboren am 11.06.1996
in Merzig

Tag der Promotion: 25.08.2021

Dekan: Univ.-Prof. Dr. Michael D. Menger

Berichterstatter: Prof. Dr. Johannes, Jäger, MME
Prof. Dr. Tim Pohlemann

## Kurzzusammenfassung

Chronische Wunden, die im Vergleich zu kardiovaskulären oder neurologischen Erkrankungen in unserer Gesellschaft seltener auftreten, bleiben auch in der Literatur bisher wenig erforscht. Und das obwohl das komplexe Krankheitsbild chronischer Wunden auf physischer und psychischer Ebene mit längerfristigen Belastungen einhergeht. Bereits existierende Literatur rückt die Folgen chronischer Wunden auf die Patienten in den Fokus, während die Auswirkungen auf Angehörige weitestgehend unberücksichtigt bleiben. Dabei spielen Angehörige nicht nur für die Patienten eine wichtige Rolle, da sie ihnen oftmals den Schritt ins Pflegeheim ersparen, sondern stellen auch für die Gesellschaft aufgrund von Kostenersparnissen eine wesentliche Säule dar. Gerade im Hinblick auf die alternde Bevölkerung und die Tatsache, dass die chronische Wunde eine Erkrankung des alten Menschen darstellt, lässt der Erforschung dieses Krankheitsbilds und der Betroffenen eine wachsende Bedeutung zukommen. Das Ziel dieser Studie war es, die Belastungen, Lebensqualität und Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patienten mit chronischen Wunden aus veröffentlichter Literatur zu erforschen, um Entlastungsangebote in diesem Bereich voranzutreiben. Dazu wurden im Juni 2020 die medizinische Datenbank „Pubmed“ sowie Literaturverzeichnisse gefundener Quellen systematisch durchsucht und ausgewertet. Dabei zeigte sich, dass pflegende Angehörige von Patienten mit chronischen Wunden vor allem unter Belastungen emotionaler Art leiden und die Lebensqualität von der geleisteten Pflege sowie der Lebensqualität der Patienten abhängt. Als wichtigstes Bedürfnis ergab sich mehr Unterstützung durch Familienangehörige sowie durch professionelle Pflegekräfte, um Unsicherheiten im Umgang mit der Wunde zu reduzieren und die Pflegebelastung auf mehrere Schultern zu verteilen. Es wurde zudem deutlich, dass theoretische Maßnahmen wie das Bereitstellen von Informationsmaterial nicht ausreichend sind und praktische Schulungsmaßnahmen nicht ersetzen. Diese Ergebnisse verdeutlichen, in welchen Bereichen pflegende Angehörige von Patienten mit chronischen Wunden besonders belastet sind und können als Grundlage zur Entwicklung individuell ausgelegter Entlastungsangebote dienen. Eine größere Studienlage wäre notwendig, um die Lebensqualität Angehöriger und deren Beeinflussung in eine positive oder negative Richtung klar beurteilen zu können.

## Abstract

Titel

Needs of informal caregivers of patients with chronic wounds

Background

Chronic wounds occur less common in our society compared to, for example, cardiovascular or neurological diseases. Little research has been done on it so far, despite the fact that the complex clinical picture is associated with long-term physical and mental burden. Existing literature focuses on the consequences of chronic wounds for the patient, leaving the effects on relatives largely unconsidered. But informal caregivers not only play an important role for the patients preventing them from admission to a nursing home but also represent an essential pillar for society due to cost savings. Especially with regard to the aging population and the fact that chronic wounds are mainly affecting the elderly, research into this disease and those affected by it is becoming increasingly important. The aim of this study was to investigate the burden, the quality of life and needs of informal caregivers of people with chronic wounds from existing literature to further the development of relief offers in this area.

Subject of analysis

Literature on the burden, quality of life and needs of informal caregivers of patients with chronic wounds.

Methodology

A systematic literature review was conducted in June 2020 by searching through the medical database "Pubmed" and reference lists of detected literature.

Results

It was found that informal caregivers of patients with chronic wounds suffer primarily from emotional stress and the quality of life depends on the care provided and the quality of life of the patients. The most important need was more support from family members and healthcare professionals in order to reduce uncertainty in dealing with the wound and to divide the burden of care among several people. It was also shown that theoretical measures such as the provision of information material are not sufficient and do not replace practical training measures.

Conclusion

These results illustrate the areas in which informal caregivers of patients with chronic wounds are particularly stressed and can serve as a basis for the development of individually designed relief offers. Larger studies would be necessary in order to be able to clearly assess the quality of life of informal caregivers and whether it is influenced in a positive or negative way.

Keywords

Informal caregivers; family caregivers; wound care; burden; needs; quality of life; chronic wounds; skin ulcer; leg ulcer; foot ulcer; pressure ulcer

## Inhaltsverzeichnis

**Kurzzusammenfassung** ..... **II**

**Abstract** ..... **III**

**1 Einleitung** ..... **1**

**2 Theoretischer Hintergrund** ..... **2**

2.1 Krankheitsbild Ulcus cruris ..... 2
2.1.1 Epidemiologie ..... 4
2.1.2 Therapie ..... 7
2.1.3 Lebensqualität der Patienten ..... 9
2.1.4 Ökonomische Relevanz ..... 10

2.2 Primärversorgung in Deutschland ..... 12

2.3 Situation und Lebensqualität pflegender Angehöriger ..... 18

**3 Methode** ..... **30**

**4 Ergebnisse** ..... **31**

**5 Diskussion** ..... **51**

5.1 Ergebnisdiskussion ..... 51

5.2 Methodendiskussion ..... 56

**6 Fazit und Ausblick** ..... **59**

**7 Literaturverzeichnis** ..... **60**

**8 Abbildungsverzeichnis** ..... **71**

**9 Tabellenverzeichnis** ..... **72**

**10 Abkürzungsverzeichnis** ..... **73**

**11 Danksagung** ..... **75**

**12 Lebenslauf** ..... **76**

# 1 Einleitung

Heutzutage leben in Deutschland etwa 3,4 Millionen Menschen, die nach dem Pflegeversicherungsgesetz Pflegebedürftige sind. Von ihnen werden mit rund 70 % die meisten Zuhause von Angehörigen bzw. ambulanten Pflegediensten versorgt (vgl. Rothgang und Müller, 2018; Statistisches Bundesamt, 2018). Mit diesen Zahlen aus dem Pflegereport 2018 ist das Thema häusliche Pflege von Angehörigen hochaktuell. Hinzu kommt, dass es aufgrund des demografischen Wandels eine Zunahme an älteren Menschen geben wird, womit ein Anstieg an Pflegebedürftigen und Menschen mit chronischen Erkrankungen wahrscheinlich ist. Im Hinblick auf unerwartete Situationen wie im Frühjahr 2020, in denen Pflegeheime geschlossen werden müssen, kommt Angehörigen als eine der letzten Pflegemöglichkeiten eine wichtige Bedeutung zu. Eine besonders komplexe Gruppe chronischer Erkrankungen stellen chronische Wunden dar, doch bis heute gibt es nicht das Heilmittel für diese Krankheitsgruppe. Vielmehr bedarf es einer vielseitigen Therapie und der Mithilfe des Betroffenen beziehungsweise dessen Angehörigen, um eine Heilung zu ermöglichen. Dabei sollte die Anlaufstelle der Betroffenen laut Leitlinien der Allgemeinmediziner sein, da dieser die Patienten am besten kennt und die Versorgung anleiten kann. Dessen zentrale Rolle wird zudem durch eine Studie deutlich, in der 89,1 % der untersuchten Patienten mit Ulcus cruris (n = 37.537) diesbezüglich mindestens einmal ihren Hausarzt besuchten (vgl. Heyer, 2016). Chronische Wunden betreffen dabei neben den Patienten besonders die Angehörigen, die diesen pflegen oder mit diesem zusammenleben. Deren Belastung sowie geringe Lebensqualität sind jedoch Hauptfaktoren, die Pflege eines ihrer Familienmitglieder abzubrechen, was die Ausmaße ihrer Überlastung unterstreicht (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Doch gerade diese Bevölkerungsgruppe gehört zu denjenigen, die in der Forschung bisher wenig Berücksichtigung finden. Ziel dieser Arbeit ist es, über eine systematische Literaturrecherche veröffentlichte Studien zu Belastungsfaktoren und Bedürfnissen dieser Angehörigen herauszuarbeiten. Hierdurch soll die Entwicklung von Entlastungsangeboten für Angehörige von Patienten mit chronischen Wunden vorangetrieben werden. In den folgenden Kapiteln wird zunächst das Krankheitsbild Ulcus cruris als häufigste chronische Wunderkrankung erklärt, die Epidemiologie aufgezeigt sowie die Lebensqualität von Patienten und die wirtschaftliche Relevanz des Ulcus cruris für Deutschland erläutert. Anschließend werden die verschiedenen Bereiche der Primärversorgung in Deutschland erklärt, die allgemeine Situation von Angehörigen beleuchtet und die Ergebnisse präsentiert sowie, ebenso wie die Methode, diskutiert. Zuletzt werden die wichtigsten Aussagen der Studie zusammengefasst und es wird ein Ausblick auf Themen zukünftiger Studien gegeben.

# 2 Theoretischer Hintergrund

## 2.1 Krankheitsbild Ulcus cruris

Das Ulcus cruris, im Volksmund auch Unterschenkelgeschwür genannt, ist ein Symptom, das meist als schwerste Folge einer chronisch venösen Insuffizienz (CVI) auftritt (vgl. Sauer et al., 2014). Normalerweise wird das venöse Blut, unterstützt durch umliegende Muskeln (die sogenannte Muskelpumpe) und Venenklappen, von den äußeren in das tiefe Venensystem gepumpt und von dort entgegen der Schwerkraft zum Herzen transportiert. Bei einer chronisch venösen Insuffizienz kommt es durch fehlende Aktivität der Muskelpumpe, Thrombosen oder unzureichender Funktion der Venenklappen zu einem schlechteren Abtransport des venösen Blutes. Dadurch kommt es zu einem Rückstau des Blutes und einem erhöhten Druck auf die Venen und das umgebende Gewebe. Die Kapillaren erweitern sich hierdurch und es resultieren Gewebsveränderungen, die zu einer schlechteren Durchblutung der Haut führen (vgl. Etufugh und Phillips, 2007). Hieraus ergibt sich eine schlechtere Wundheilung, sodass schon nach kleinsten Traumata am Unterschenkel offene und schlecht heilende Wunden entstehen können (vgl. Mader und Weißgerber, 2007), die bis in die Unterhaut (Dermis) reichen (vgl. Heyer et al., 2016).

Die Wundheilung lässt sich in drei Phasen gliedern. Zuerst besteht, nach der Blutstillung, die entzündliche Phase (Exsudationsphase). Sie hat den Zweck der Reinigung von Bakterien und Gewebeteilen über Zytokine und Wachstumsfaktoren und es bildet sich eine vorläufige schützende Extrazellularmatrix. Daraufhin kommt es in der proliferativen Phase (Granulationsphase) zur Zellsynthese und zum Aufbau von Granulationsgewebe; gebildetes Kollagen ersetzt die Matrix. In der reparativen Phase (Epithelisierungsphase) verschließt sich die Wunde durch Fibroblasten und Epithelisierung. Bei Patienten mit chronischen Wunden kommt es zu einer erhöhten Aktivität von Proteasen. Aufgrund einer Grunderkrankung wie der CVI beispielsweise wird der Abtransport der Proteasen verlangsamt, sodass sie weiterhin aktiv bleiben. Eine Bildung der schützenden extrazellulären Matrix ist durch die destruktive Eigenschaft der Proteasen nicht möglich. Die Wundheilung verharrt in der entzündlichen Phase: es entsteht eine chronische Wunde (vgl. Bedürftig und Eder, 2015). Als chronisch wird eine Wunde bezeichnet, wenn sie innerhalb von acht Wochen trotz fachgerechter Therapie keine Heilungstendenz zeigt (vgl. Burckhardt et al., 2012). Mit 37 % kommt es bei einem großen Teil der Unterschenkelgeschwüre zu einer Chronifizierung (vgl. Köster und Schubert, 2016). Zudem dauert das Ulcus im Mittel nach Vorstellung bei einem Arzt über 2 Jahre an, wobei allein die Abheilungszeit unter leitlinien- bzw. fachgerechter Therapie in einem multiprofessionellen Expertenteam im Schnitt 5,9 Monate in Anspruch nimmt. Sind diese Voraussetzungen nicht gegeben, dauert die Therapie im Mittel zwei Jahre.

Bei einem bis zwei Drittel der Patienten mit Ulcus cruris venosum beträgt die Abheilungszeit jedoch mindestens ein Jahr, bei etwa 8 % sogar fünf Jahre. Die Rezidivrate liegt bei 34 % (vgl. Sauer et al., 2014). Neben der auf den Zeitraum bezogenen Definition gelten bestimmte Wunden, wie beispielsweise das Diabetische Fußsyndrom, aufgrund ihrer dauerhaft bestehenden Grunderkrankung als chronisch

(vgl. Protz et al., 2017). Dem Ulcus cruris zugrunde liegen bei den oft multimorbiden Patienten neben der CVI Grunderkrankungen wie die periphere arterielle Verschlusskrankheit (pAVK), Diabetes mellitus, hämatologische Störungen et cetera. Entsprechend ihrer Ursache unterscheidet man hauptsächlich zwischen Ulcus cruris venosum, Ulcus cruris arteriosum und Ulcus cruris mixtum (vgl. Mekkes et al., 2003). Daneben gibt es seltenere Ursachen, wie beispielsweise Neoplasien, auf die hier nicht im Detail eingegangen werden soll. Die Risikofaktoren entsprechen denen, die eine Entstehung der Grunderkrankung begünstigen. Dazu zählen Übergewicht, Rauchen, Diabetes mellitus, prädisponierende Gene, das Alter und andere (vgl. Mekkes et al., 2003; Heyer et al., 2016).

### 2.1.1 Epidemiologie

Da ein flächendeckendes Wundregister in Deutschland erst im Aufbau ist, wurde bisher die Zahl der Patienten mit chronischer Wunde über Sekundärdaten der Krankenkassen geschätzt (vgl. Debus und Augustin, 2015). Bei einer Untersuchung von neun Millionen Versicherten der Barmer GEK lag die Prävalenz von Patienten mit chronischen Wunden 2012 bei rund 1,04 %. Überträgt man dies auf die Einwohnerzahl Deutschlands so betrug die bundesweite Prävalenz von Patienten mit chronischer Wunde 786.407. Von diesen waren 330.000 Patienten in Behandlung. Die Inzidenzrate stieg von 2010 bis 2012 um 50 % und zeigt weiter steigende Tendenz. Es ergaben sich 2012 insgesamt 180.000 Neuerkrankungen. Mit 96 % litten die meisten an einem Ulcus cruris, was die Relevanz dieser chronischen Wunde untermauert (vgl. Heyer et al., 2015). Die tatsächliche Anzahl der Erkrankungshäufigkeit kann weitaus höher liegen, da in diesen Studien ausschließlich Patienten in Behandlung erfasst wurden. Diejenigen, die trotz Wunderkrankung keine medizinische Hilfe im deutschen Gesundheitssystem in Anspruch genommen haben, wurden nicht mit eingerechnet. Ähnliche Ergebnisse zeigt eine Studie der Primärmedizinischen Versorgung (PMV) Köln (vgl. Köster und Schubert, 2016). Grundlage stellen hier Daten der AOK und KV Hessen dar, einer Zufallsstichprobe aus rund 277.000 Versicherten. Nach Hochrechnungen ergab sich, dass von 2,7 Millionen Wundpatienten rund ein Drittel (890.000 Personen) an chronischen Wunden litten (vgl. Köster und Schubert, 2016). Bei spezifischer Betrachtung des Ulcus cruris ergab sich bei den Versicherten der Barmer GEK 2012 und Hochrechnung auf die Einwohnerzahl Deutschlands eine Prävalenz von 210.000 Patienten. Die Inzidenz betrug zwischen den Jahren 2009 und 2012 etwa 50.000 neu Erkrankte pro Jahr. Insgesamt litten mit durchschnittlich 61 % mehr Frauen als Männer an einem Ulcus cruris (vgl. Sauer et al., 2014). Rechnet man mit der durchschnittlichen Prävalenz von 0,7 %, wie sie in der Bonner Venenstudie angegeben wurde, so ergeben sich für die rund 80 Millionen Einwohner Deutschlands etwa 560.000 Patienten, die 2003 unter einem Ulcus cruris litten. In dieser Studie zeigte sich außerdem eine steigende Prävalenz des Ulcus cruris venosum mit zunehmendem Lebensalter. Bei 30 bis 39-Jährigen lag die Prävalenz noch bei etwa 0,2 % und stieg bei 70 bis 79-Jährigen bereits auf 2,4 % an (vgl. Burckhardt et al., 2012; Protz et al., 2016; Rabe et al., 2003). Aufgrund des demografischen Wandels und der immer älter werdenden Gesellschaft ist demzufolge mit einem Anstieg von Patienten mit chronischen Wunden zu rechnen (vgl. Wetzstein et al., 2015). Die genannten Prävalenz- und Inzidenzraten bezogen auf das Ulcus cruris in Deutschland driften auseinander. Dies liegt einerseits daran, dass sich die Studien auf regionale Populationen beziehen und somit schwer zu generalisieren sind.

Andererseits wurde ein Teil der Studien mittels Querschnittbefragungen erhoben, wodurch aufgrund von Schweigeverzerrung eine Unterschätzung der Prävalenz entsteht („Non-response-Bias“). Diese entsteht, wenn bei Befragungen ein Teil der Teilnehmenden nicht antwortet und diejenigen, die dagegen antworten, andere Antworten geben, als die Nichtteilnehmenden gegeben hätten. Die erstgenannten Routinedaten der Barmer GEK unterlagen nicht solchen Verzerrungen.

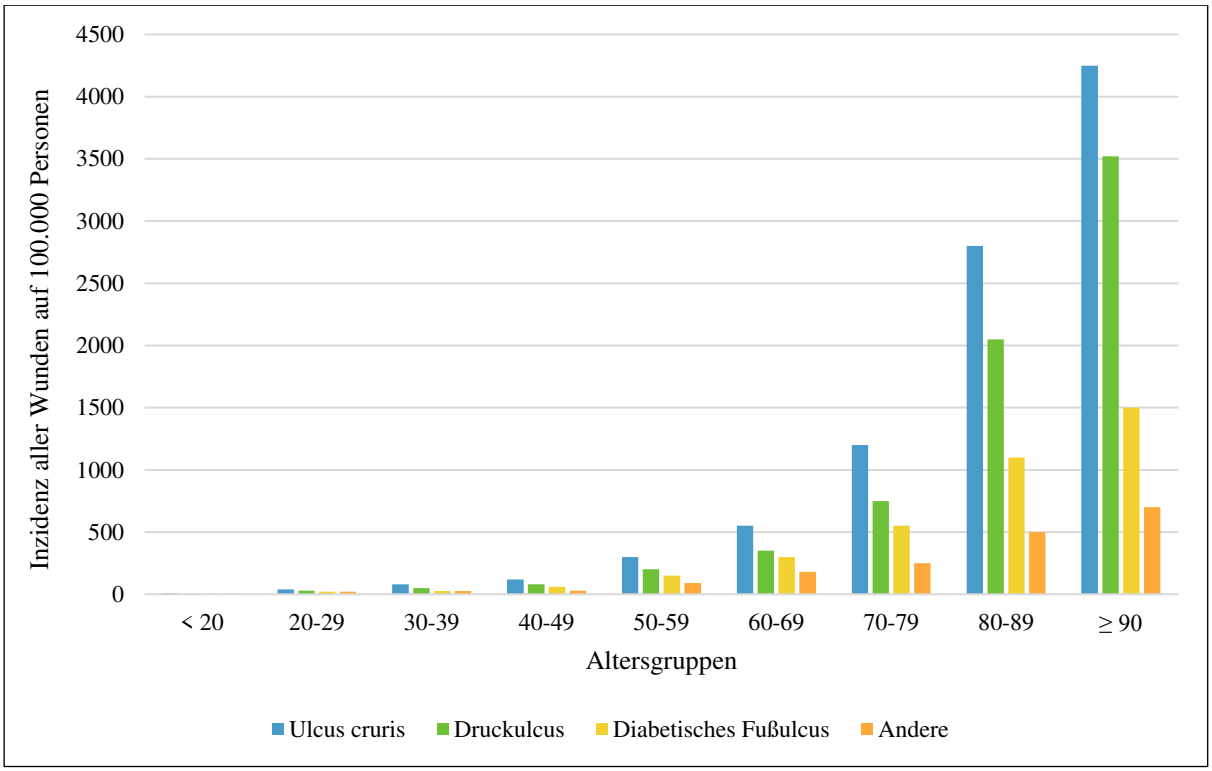


**Abbildung 1**: Inzidenz chronischer Wunden auf 100.000 Personen in Deutschland, 2010-2012 (vgl. Heyer et al., 2015)

Die vorliegende Grafik (s. Abb. 1) verdeutlicht, dass chronische Wunden Erkrankungen des Alters sind. Die Anzahl an Neuerkrankungen verdoppelt sich zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr. Allen voran ist das Ulcus cruris mit Abstand die häufigste chronische Wunderkrankung in Deutschland (vgl. Heyer et al., 2015).

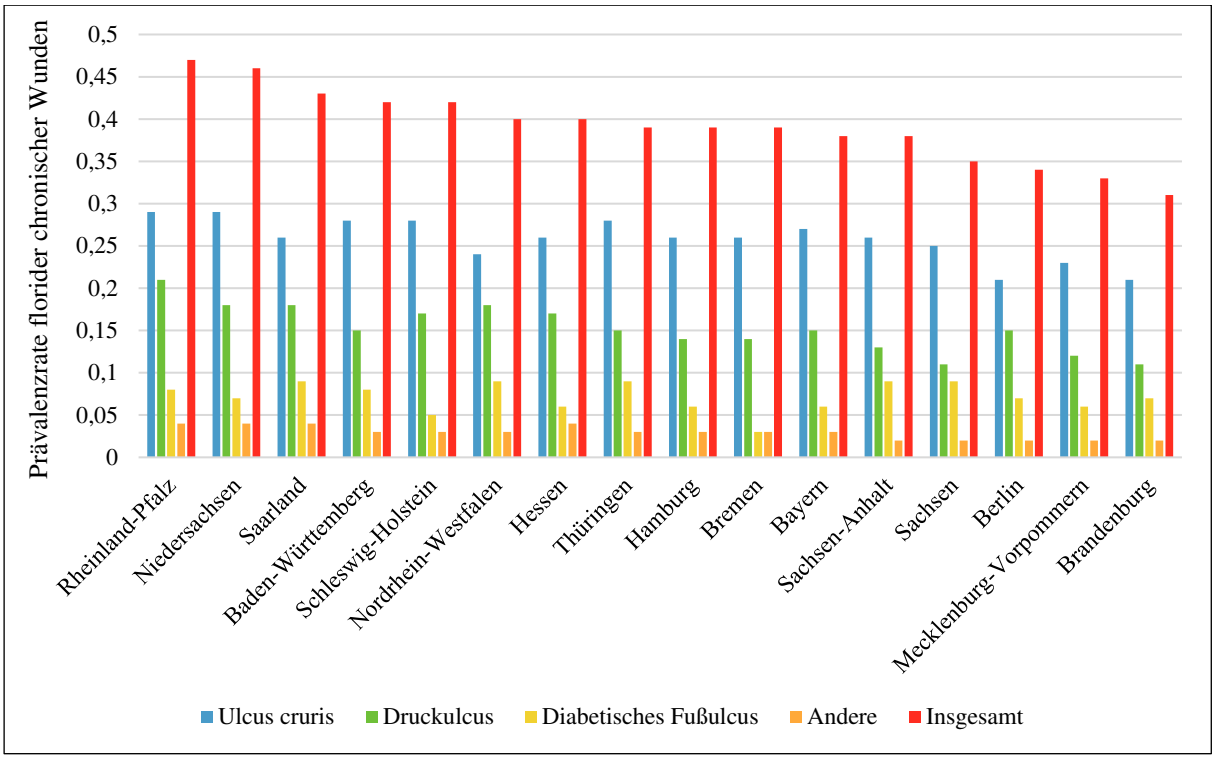


**Abbildung 2:** Prävalenzrate florider chronischer Wunden in Deutschland, 2012 (vgl. Heyer et al., 2015)

Mit einer Prävalenzrate von 0,43 % gehört das Saarland neben Niedersachsen (0,46 %) und Rheinland-Pfalz (0,47 %) zu den Bundesländern mit der höchsten Anzahl an Patienten mit chronischen Wunden. Die Verteilung der Wundarten ist bundesweit sehr ähnlich: die meisten Patienten mit chronischen Wunden leiden an einem Ulcus cruris (s. Abb. 2) (vgl. Heyer et al., 2015).

### 2.1.2 Therapie

Grundlage der Therapie des Ulcus cruris stellen die medizinischen Leitlinien der Fachgesellschaften dar, die über die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) veröffentlicht werden. Im Folgenden steht vor allem die S3 Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Ulcus cruris venosum“ der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie im Fokus.

Beginn der Therapie umfasst zunächst die Anamnese inklusive Auslöser und Dauer der Wunde sowie Erfassung von Komorbiditäten, Medikamenten und Schmerzen. Darauf folgt die Diagnostik mit Erhebung des Wundstatus, der Wundgröße, des Gefäßstatus mittels Ultraschall, des Brachiopedalindex, eines Abstrichs, um bakterielle Erreger zu identifizieren bzw. einer Biopsie, wenn die Wunde nach einem Jahr keine Heilungstendenz zeigt. Die durchgeführte Diagnostik ist Voraussetzung einer kausal orientierten Therapie. Beim Ulcus cruris venosum gehören hierzu Kompressionssysteme, wie Strümpfe oder Verbände, mit denen ein Druck von etwa 40 mmHg auf die Wunde verübt werden sollte (vgl. Protz et al., 2014). Damit wird bewirkt, dass der durch den venösen Rückstau erhöhte Druck reduziert bzw. das aufstauende Blut schneller abfließt. Bei dauerhaftem Tragen der Kompressionssysteme kann die Rezidivrate bei rund 50 % der Patienten gesenkt werden (vgl. Fuchs et al., 2015). Vor allem beim Ulcus cruris venosum haben sich Kompressionsstrümpfe bewährt, die die Compliance der Patienten und die Lebensqualität während einer Kompressionstherapie verbessern. Daneben gibt es Mehrkomponentensysteme und Kurzzugbinden. Um eine Kompression zu gewährleisten, sollte zusätzlich die Muskelpumpe aktiviert werden, d.h. der Patient sollte zu Venensport angeregt werden (vgl. Sauer et al., 2014). Kontraindikationen für die Kompressionssysteme stellen die pAVK und ein Knöchelarterienverschlussdruck unter 60-80 mmHg dar. Bei dieser Grunderkrankung sollte eine Verbesserung der Durchblutungsstörung ggf. durch Überleitung an weitere Fachdisziplinen sichergestellt werden (zum Beispiel durch Stenteinlage, Revaskularisierung, Ballondilatation) (vgl. Heyer et al., 2016). Zudem sollten die Risikofaktoren wie Übergewicht minimiert, bestenfalls eliminiert werden, ein Wunddébridement (autolytische, chirurgische, enzymatische oder mechanische Entfernung des Wundbelags) und lokal eine feuchte Wundbehandlung durchgeführt werden. Letztgenannte Behandlung führt dabei zur Aufrechterhaltung des natürlichen Wundmilieus und zur Beschleunigung der Wundheilung.

Neben den evidenz- und teilweise konsensbasierten Handlungsempfehlungen der Leitlinien gelten die Prinzipien der allgemeinen Wundversorgung wie hygienisches Arbeiten, Wundspülung und Verwendung steriler Kompressen (vgl. Starostzik, 2017) bzw. operativer Maßnahmen, die je nach Wunde individuell ermessen werden müssen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Phlebologie, 2008). Zu berücksichtigen ist zudem, dass rund Zweidrittel der Patienten mit venösen Ulcera unter starken Schmerzen leiden. Wichtig ist hierbei, dass auf die Folgen der Schmerzen, wie die eingeschränkte Mobilität, Schlafstörungen sowie Einschränkungen im Sozialleben, im Beruf und in der Freizeit, eingegangen wird. Diese mit dem Schmerz einhergehende Komponenten reduzieren die Lebensqualität und verstärken das subjektiv empfundene Leiden. Liegt den Ulcera eine Capillaritis alba bzw.

Hypodermitis, eine arterielle Mischkomponente oder eine phlegmonöse bzw. Erysipel-ähnliche Erkrankung zugrunde, sollten diese separat behandelt werden. Sind die oben genannten Aspekte bekannt, sollte eine adäquate Schmerztherapie folgen, welche sich nach dem WHO-Stufenschema richtet. Dabei sollten bei mäßigem Schmerzempfinden zunächst Nicht-Opioidanalgetika verwendet werden (Stufe I). Gelingt darunter keine Schmerzlinderung, können niedrigpotente Opioidanalgetika mit den Stufe I-Analgetika kombiniert werden (Stufe II). Kommt es auch darunter zu keiner zufriedenstellenden Schmerzreduktion, kann unter strenger Indikation das niedrig- gegen ein starkwirksames Opioid ausgetauscht werden (Stufe III), wobei zunächst eine Bewertung der bisherigen Schmerztherapie erfolgen sollte. Zudem kann durch Lokaltherapie an der Wunde selbst Schmerzlinderung herbeigeführt werden, indem beispielsweise Ibuprofen in die Wundauflage eingefügt wird oder beim Débridement Prilocarpin-Salbe verwendet wird (vgl. Deutsche Gesellschaft für Phlebologie, 2008). Um ein Wiederkehren der chronischen Wunde nach ihrem Abheilen zu vermeiden, ist die Stärkung der Selbstmanagementkomponenten in Form von Rezidivprophylaxemaßnahmen, Nachsorge, Psychohygiene, Förderung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Edukation wichtig (vgl. Heyer et al., 2016).

### 2.1.3 Lebensqualität der Patienten

Lebensqualität beschreibt ein mehrdimensionales Konstrukt, das mindestens folgende vier Anteile umfasst: die physische, psychische, soziale und funktionale Komponente (vgl. Bullinger und Hasford, 1991). Das Ulcus cruris belastet den Patienten in vielerlei Hinsicht. Als schlimmster physischer Faktor wird der Schmerz gesehen (vgl. Herber et al., 2007; Engelhardt et al., 2015), der oft nachts auftritt und den Schlaf und somit das gesamte Wohlbefinden negativ beeinflussen kann. Außerdem belasten Juckreiz, der von der Wunde ausgehende Geruch und die funktionalen Einschränkungen das Leben der Patienten, was sich auch auf das soziale Leben auswirkt (vgl. Engelhardt et al., 2015). Berufe können nur eingeschränkt ausgeübt werden, was zu Problemen bis hin zum Jobverlust führen kann (vgl. Persoon et al., 2004; Renner et al., 2009). Alltagsaktivitäten werden durch Mobilitätseinschränkungen schwieriger (vgl. Sommer und Blome, 2017) und auch die Angst vor den Reaktionen auf den Geruch der Wunde spielt eine große Rolle. Oft kommt es dadurch zu sozialem Rückzug. Die genannten Beeinträchtigungen wirken sich zudem auf die Psyche des Patienten aus. Schmerzen und der Geruch der Wunde erinnern den Patienten an den langwierigen Heilungsprozess und führen zu Hilflosigkeit. Dies kann bei den Betroffenen zu Depressionen führen (vgl. Burckhardt et al., 2012; Persoon et al., 2004; Engelhardt et al., 2015). Hervorzuheben ist außerdem, dass in der Querschnittstudie von de Fatima Rodrigues et al. (2016) bestimmte Charakteristiken von Patienten mit chronischen Wunden und niedriger Lebensqualität gefunden wurden. Ältere, religiöse Menschen sowie diejenigen die mehrere Kinder besaßen, zeigten eine bessere Lebensqualität (vgl. De Fátima Rodrigues dos Santos et al., 2016). Ebenso zeigt sich bei Menschen mit Ulcus cruris, dass ältere Patienten aufgrund höherer Schmerzsensibilität sowie ihrer Komorbiditäten mehr Schmerzen angeben. Durch eingeschränkte physische Funktionen bedingte Rolleneinschränkungen und körperliche Schmerzen zeigen sich v.a. bei Frauen, längerer Wunddauer, größeren Wunden und bei Komorbiditäten wie kardiovaskulären Erkrankungen oder Arthritis. Negative psychische Folgen wie emotional bedingte Rolleneinschränkungen, reduzierter sozialer Funktion und mentalem Wohlbefinden zeigen sich v.a. bei jüngeren Patienten, stärkeren Schmerzen, Komorbiditäten und längerer Wunddauer (vgl. Hopman et al., 2013; Hopman et al., 2014). Und auch wenn das Ulcus cruris an sich eine belastende Situation darstellt, so sollten die Begleit- bzw. Grunderkrankungen nicht außer Acht gelassen werden. Es zeigte sich in der Studie von Renner et al. (2009), dass sich nach Abheilen der Wunde die Lebensqualität nicht sonderlich veränderte. Ursache hierfür war die trotz abgeheiltem Ulcus cruris andauernde Multimorbidität sowie Altern der Patienten. Bei jüngeren Patienten hingegen stellte die mit dem Ulcus cruris einhergehende Immobilität eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität dar (vgl. Renner et al., 2009).

### 2.1.4 Ökonomische Relevanz

Diese oben genannten Einschränkungen belasten nicht nur den Patienten, sondern haben, wie im Folgenden aufgeführt, Auswirkungen auf die Ökonomie Deutschlands. Nach Rechnungen des Statistischen Bundesamtes entstanden 2015 durch Erkrankungen des Venen- und Lymphsystems wie dem Ulcus cruris, rund 2,16 Milliarden Euro Kosten (vgl. Statistisches Bundesamt (2015) Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10)). Die mittleren direkten Krankheitskosten pro Patient mit Ulcus cruris betragen zwischen 8.000 und 10.000 Euro pro Jahr (vgl. Heyer et al., 2016). Bei den oben genannten 330.000 behandelten Patienten der Barmer GEK entstehen so knapp 3 Milliarden Euro im Jahr zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen (vgl. Mekkes et al., 2003; Heyer et al., 2015; Sauer et al., 2014). Zu ähnlichen Ergebnissen kamen Augustin et al. (2012) mit mittleren Kosten von 9.000 Euro pro Jahr bedingt durch das Ulcus cruris. Die ambulante Versorgung nahm dabei 4.300 Euro ein, wobei nichtmedikamentöse Ausgaben mit 2.100 Euro den Großteil ausmachten. Den Patienten selbst entstanden jährliche Kosten von rund 610 Euro, die sich hauptsächlich aus nichtmedikamentösen Therapien (Transportkosten, andere Arzneimittel) berechneten (330 Euro) (vgl. Augustin et al., 2012). Bei der Studie von Purwins et al. (2010) ergaben sich etwa 9.600 Euro pro Patient und Jahr und ein positiv korrelierter Zusammenhang zwischen Anzahl an Wunden sowie Wunddauer und Kosten. Allen voran entstanden dabei direkte Kosten in Form von Medikamenten, Verbandmaterial, Pflegedienstkosten, Krankenhausaufenthalten u.a. (etwa 8.700 Euro). Die indirekten Kosten, die die Wirtschaft durch Ausfall der Patienten bei der Arbeit, verfrühter Renteneintritt et cetera betrafen, beliefen sich auf rund 911 Euro. Kosten für Arzneimittel und Medizinprodukte betrugen pro Jahr und Patient rund 1.800 Euro. Die größten Kosten für die Krankenversicherungen entstanden durch Krankenhausaufenthalte, Krankenpflegedienste und nichtmedikamentöse Therapien (vgl. Heyer et al., 2016; Purwins et al., 2010). Nach einer Kosten-Effektivitätsanalyse in den USA von Korn et al. (2002) zeigte sich, dass die Kompressionstherapie des Ulcus cruris venosum im Gegensatz zu einer fehlenden Therapie wirtschaftlich günstiger ausfiel. Während diejenigen mit Kompressionstherapie zeitlebens auf Kosten von rund 14.600 US-Dollar kamen, erreichten diejenigen ohne Therapie mit rund 20.500 US-Dollar etwa 5.900 US-Dollar Mehrkosten (vgl. Heyer et al., 2016; Korn et al., 2002). Auch die Einhaltung der Leitlinien in der Therapie wirkte sich wirtschaftlich positiv aus. In einer binationalen Studie waren dadurch die Abheilungsrate in Großbritannien doppelt und in den USA 6,5-mal höher, die Abheilungsdauer kürzer und die Therapiekosten signifikant geringer. Während vor Einhaltung der Leitlinien eine Abheilung in weniger als 12 Wochen nur von 23 % (USA) bzw. 40 % (Großbritannien) der untersuchten Patienten erreicht wurde, waren es danach 70 % (USA) bzw. 65 % (Großbritannien) (vgl. Heyer et al., 2016; McGuckin et al., 2002). Um die therapeutischen Kosten des Ulcus cruris in der Primärversorgung wie Allgemeinarztpraxen zu identifizieren, hatten Müller-Bühl et al. zwischen 2007 und 2009 in einer populationsbasierten Fall-Kontroll-Studie die elektronisch übermittelten medizinischen Daten von rund 116.000 Patienten untersucht. Von diesen litten 371 Patienten an einem Ulcus cruris und 742 an einer chronisch venösen Insuffizienz ohne Ulcus cruris. Die verschriebenen

medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien von beiden Patientengruppen wurden verglichen. Es stellte sich heraus, dass Patienten mit Ulcus cruris in dieser 3-Jahres-Periode signifikant häufiger Arztbesuche aufwiesen: 55,9 im Gegensatz zu 40,3 bei den Patienten, die an einer chronisch venösen Insuffizienz litten. Zudem bezogen die Patienten mit Ulcus cruris durchschnittlich häufiger häusliche Pflegedienste als diejenigen ohne offene Wunde (6,12 im Vergleich zu 3,08) und wiesen häufiger Krankenhausbesuche auf (0,9 im Gegensatz zu 0,4). Die jährlichen Therapiekosten für die Patienten mit Ulcus cruris beliefen sich auf rund 1.650 Euro, während die für Patienten ohne Ulcus cruris mit rund 1.190 Euro fast ein Drittel geringer waren (27,8 %). Dabei zählten die Wundverbände zum größten Kostenfaktor der Therapie (vgl. Heyer et al., 2016; Müller-Bühl et al., 2012).

## 2.2 Primärversorgung in Deutschland

**Gesundheitssystem und ärztliche Versorgung**

In Deutschland besteht Versicherungspflicht für alle Bürger, ausgenommen Beamte bzw. Berufstätige oberhalb der Versicherungspflichtgrenze. Somit sind 90 % der Bürger gesetzlich, der Rest privat versichert (vgl. Bundeszentrale für politische Bildung, 2012). Das deutsche Gesundheitssystem wird in den ambulanten und den stationären Sektor getrennt, d.h. ein im stationären Sektor tätiger Arzt darf nicht im ambulanten Sektor tätig sein, es sei denn es wird durch die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung erlaubt. Normalerweise sucht ein Patient zunächst seinen Hausarzt auf, der ihn gegebenenfalls an einen Facharzt oder in die stationäre Versorgung weiterleitet. Nach der stationären Behandlung kümmern sich wieder die im ambulanten Sektor tätigen Ärzte. Dieser Wechsel des betreuenden Arztes wird auch sektorale Fragmentierung genannt (vgl. Häckl, 2010). Die ambulante Versorgung wird hauptsächlich durch die niedergelassenen Kassenärzte übernommen. Nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) V besteht dabei die Verpflichtung einer qualitativ angemessenen, wirtschaftlichen und bedarfsgerechten Versorgung (vgl. Sozialgesetzbuch V, § 12). In den Leitlinien ist die Empfehlung beschrieben, dass Patienten mit chronischen Wunden durch sektorenübergreifende interdisziplinäre Zentren versorgt werden sollten. Hierdurch soll der Heilungsprozess verkürzt, die Lebensqualität signifikant verbessert und Schmerzen gemindert werden. Des Weiteren könnten aus ökonomischer Sicht Kosten eingespart werden (vgl. Mekkes et al., 2003; Burckhardt et al., 2012). Zudem konnte gezeigt werden, dass Wundpatienten, die durch spezialisierte Fachärzte behandelt werden, signifikant öfter geheilt wurden als diejenigen ohne Beteiligung eines solchen Facharztes. In vernetzten Qualitätsmanagementsystemen wie im „Wundnetz Hamburg e.V." arbeiten ambulante und stationäre Zentren bereits heute zusammen. Durch einen in die Versorgung integrierten Wundspezialisten konnte, wie bereits in Studien gezeigt, die Wundheilungsrate deutlich erhöht werden (vgl. Heyer et al., 2016; Herberger et al., 2011). Diese vernetzten Systeme bilden bisher jedoch noch die Ausnahme. Aufgrund der geringen Wundfachärzte im Vergleich zur Anzahl behandlungsbedürftiger Patienten besteht in Deutschland eine Versorgungslücke (vgl. Heyer et al., 2016). Dies wird allein daran deutlich, dass deutschlandweit rund 55.000 Hausärzte tätig sind, wohingegen sich die Zahl von Fachärzten für Hauterkrankungen mit rund 6.000 Dermatologen auf weitaus weniger beläuft. (vgl. Bundesärztekammer, 2017; Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2017). Untermauert wird dies durch eine Studie aus Deutschland (n = 19.258), bei der 50 % der untersuchten Patienten mit Ulcus cruris nie einen Wundfacharzt konsultierten. Das Saarland gehörte mit rund 48,1 % zu den Bundesländern mit den wenigsten Konsultationen (vgl. Heyer, 2016). In einer weiteren Untersuchung (n = 37.537) suchte sich ein Großteil (89,1 %) der Patienten mit Ulcus cruris mindestens einmal Hilfe bei ihrem Hausarzt (vgl. Heyer, 2016). Diese fühlen sich allerdings in der Therapie chronischer Wunden unsicherer als spezialisierte Fachärzte bzw. ein interprofessionelles Team. Dies kann dazu führen, dass sich die Heilungszeit verlängert, was zu Unwirtschaftlichkeit sowie beim Patienten zu Stress führt (vgl. Heyer et al., 2016). Zudem suchen Patienten mit Ulcus cruris venosum, u.a. aufgrund von Unzufriedenheit, im

Schnitt 3,5 Ärzte auf (vgl. Heyer et al., 2016). Durch das Aufsuchen mehrerer Ärzte kommt es zu einer Doppelversorgung, die Ärzte verschreiben unabhängig voneinander Therapien und somit entstehen wiederum Mehrkosten (vgl. Müller-Bühl et al., 2012). Die Verordnungen der einzelnen Ärzte sind jedoch durch die Budgetierung begrenzt. Im Bereich der Wundtherapie ist das Budget pro Patient schon nach zwei bis drei Wochen aufgebraucht. Bisher besteht somit kein Anreiz für Ärzte, sich um Patienten mit chronischen Wunden in besonderem Maße zu kümmern, da zudem die aufwändigen Maßnahmen zur Wirtschaftlichkeitsprüfung führen können (vgl. Heyer et al., 2016).

**I. ICD-10-Diagnose I70.23 – Becken-Bein-Typ, mit Ruheschmerz (Ulcus cruris arteriosum)**

| Fachgruppe | Fallzahlen im Quartal | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | **01/2017** | **02/2017** | **03/2017** | **04/2017** | **01/2018** |
| Hausärzte | 282 | 291 | 287 | 301 | 319 |

**II. ICD-10-Diagnose I83.0 – Varizen der unteren Extremitäten mit Ulzeration (Ulcus cruris venosum)**

| Fachgruppe | Fallzahlen im Quartal | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | **01/2017** | **02/2017** | **03/2017** | **04/2017** | **01/2018** |
| Hausärzte | 1.379 | 1.349 | 1.368 | 1.334 | 1.307 |

**III. ICD-10-Diagnose L97 – Ulcus cruris, anderenorts nicht klassifiziert**

| Fachgruppe | Fallzahlen im Quartal | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | **01/2017** | **02/2017** | **03/2017** | **04/2017** | **01/2018** |
| Hausärzte | 2.165 | 2.098 | 2.209 | 2.174 | 2.111 |

**Abbildung 3:** Fallzahlen der von Hausärzten im Saarland nach ICD-10 codierten Diagnosen I70.23, I83.0 und L97, alle Kassen (vgl. Kassenärztliche Vereinigung Saarland)

Die nach Anfrage durch die KV Saarland herausgearbeiteten Daten (s. Abb. 3) veranschaulichen die Codierungshäufigkeit von den rund 700 Hausärzten im Saarland hinsichtlich der ICD-10-Codes I70.23, I83.0 und L97 im Zeitraum des 1. Quartals 2017 bis zum 1. Quartal 2018. Die Hausärzte im Saarland codierten in diesem Zeitraum das Ulcus cruris arteriosum (ICD-10 Code I70.23) insgesamt 1.480 Mal. Das Ulcus cruris venosum (ICD-10 Code I83.0) wurde insgesamt 6.737 Mal und das Ulcus cruris, anderenorts nicht klassifiziert (ICD-10 Code L97) wurde 10.757 Mal codiert. In jedem der aufgelisteten Quartale wurde am häufigsten das „Ulcus cruris, anderenorts nicht klassifiziert“ codiert. Zudem lässt sich in diesem Zeitraum eine steigende Tendenz der Codierung für das Ulcus cruris arteriosum beobachten, während diese beim Ulcus cruris venosum sinkend ist und beim Ulcus cruris, anderenorts nicht weiter klassifiziert seit dem 3. Quartal 2017 ebenfalls abnimmt (vgl. Kassenärztliche Vereinigung Saarland, 2017; Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes, 2017). Zu beachten ist hierbei, dass nur die Codierungen der Hausärzte berücksichtigt wurden und sich dadurch eingeschränkte Aussagekraft ergibt, da die Codierung anderer Fachärzte wie Hautärzten außer Acht gelassen wurde.

**Pflegerische Versorgung**

Die Gesetzlichen Pflegeversicherung ist eine Säule der Sozialversicherung und mit ihr besteht ein Rechtsanspruch auf Pflegeleistungen, sofern nach sozialrechtlicher Definition eine Pflegebedürftigkeit vorliegt. Für nur 2,6 Millionen von insgesamt etwa 4,5 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland im Jahr 2013 galt diese Definition. Des Weiteren übernehmen die Pflegeversicherungen nur einen Teil der Kosten. Viele weitere Leistungen wie ein stationärer Aufenthalt müssen selbst getragen werden. Bei Leistungsanspruch müssen sich die Betroffenen zwischen Sach- und Geldleistung oder einer Kombination aus beiden entscheiden. Bei reinem Bezug der Geldleistung muss die Pflege von Angehörigen übernommen werden, es kommt ihnen hierbei also eine bedeutende Rolle zu. Über 70 % der Pflegebedürftigen werden zu Hause von Angehörigen oder ambulantem Pflegedienst, oft auch von beiden versorgt. Nur bei weniger als 10 % der zu Hause Gepflegten beteiligt sich kein Angehöriger an der Pflege. Die ausschließliche Pflege durch Angehörige lässt sich v.a. im Südwesten und in der Mitte Deutschlands beobachten (Saarland 52,1 %) (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Trotz der Pflegeleistung der Angehörigen gibt es von staatlicher Seite keine direkte finanzielle Unterstützung, da der Staat die Pflege eines Angehörigen als Ehrenamt ansieht. Pflegegeld kann bezogen werden, dient in erster Linie aber zur Abdeckung der pflegerischen Versorgung (vgl. Schmidt und Schneekloth, 2011). Das Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf, das Pflegeunterstützungsgeld als Lohnersatzleistung für den durch Pflege bedingten Ausfall von maximal zehn Tagen vorsieht, wird bisher kaum angenommen (2017: rund 2.530 Personen). Zur Kompensation des fehlenden Lohns, der durch Ausfall während der (Familien-) Pflegezeit entsteht, können pflegende Angehörige zudem ein zinsloses Darlehen beim Bundesamt für zivilgesellschaftliche Aufgaben beantragen und erhalten bis zur Hälfte des durch den Ausfall bedingten fehlenden Nettogehalts. Obwohl mehrere Hunderttausend hierzu antragsberechtigt wären, wird auch dieses Angebot kaum angenommen. Ein Viertel der Befragten gab im Pflegereport 2018 den Wunsch nach besserer finanzieller Unterstützung an (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Eine finanzielle Entschädigung durch den Pflegebedürftigen an den Pflegenden ist möglich und Pflegepersonen sind unabhängig vom Zeitraum der Pflege unfallversichert. Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung erhalten Pflegende, die mindestens 14 und höchstens 30 Stunden pro Woche sozialversicherungspflichtig arbeiten. Die Höhe der Beträge ist abhängig von der Wochenpflegezeit und der Pflegestufe. Es besteht zudem ein Rechtsanspruch auf Familienpflegezeit, womit eine teilweise Freistellung von bis zu 24 Monaten möglich ist, wenn zu Hause ein naher Angehöriger gepflegt werden muss. Pflegende Angehörige haben zudem den Rechtanspruch auf Pflegeberatung durch Pflegekassen (vgl. Wetzstein et al., 2015).

Zu den Aufgaben, die pflegende Angehörige übernehmen, zählen Hilfe beim Essen, im Haushalt, bei der Mobilität, die Verwaltung von Pflege und Finanzen sowie emotionale, soziale und psychische Unterstützung. Insbesondere in den Bereichen der gesundheitlichen sowie emotionalen, psychischen und sozialen Hilfe, Mobilität, Hausarbeit und Verwaltung der Pflege wird von Seiten der Hauptpflegepersonen eine größere Unterstützung gewünscht (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

**Wundversorgung**

Zu Beginn der Wundversorgung sollte mittels Anamnese auf bisherige Wundbehandlung und Beeinträchtigung der Lebensqualität des Patienten eingegangen werden. Gemäß den Leitlinien wird außerdem empfohlen, bei fehlender Heilungstendenz nach 6 Wochen mögliche Gründe hierfür abzuklären. Der Patient sollte als Partner gesehen werden, mit welchem ein Therapieplan erstellt werden sollte, dessen Grundlage die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten ist. Die Wunddokumentation sollte regelhaft und mit therapeutischer Konsequenz erfolgen und mindestens Kausaldiagnose, Wundgröße, -fläche, -umgebung sowie Therapieanordnung, -durchführung und Anlass für einen Therapiewechsel enthalten. Aufgrund fehlender wissenschaftlicher Belege kann nicht gesagt werden, in welchen genauen Zeiträumen die Wundkontrolle zu erfolgen hat. Empfohlen wird aber, Schmerzen und deren Therapie ebenfalls zu dokumentieren (vgl. Bedürftig und Eder, 2015). In den Bezeichnungen und Methoden der Wundversorgung herrscht noch Uneinigkeit, was die Kommunikation und Weiterentwicklung der Therapie erschwert. Um dem entgegenzuwirken wurde in der Leitlinie die Wundreinigung wie folgt strukturiert: Aktive periodische Wundreinigung (APW), Passive periodische Wundreinigung (PPW) und Dekontamination. Bei der APW wird immer wiederkehrend mechanisch avitales Gewebe bis an intakte Strukturen entfernt, da es die Wundheilung behindert. Zusätzlich wird die Wunde mittels Spüllösungen gereinigt und der Verband gewechselt. Außerdem entsteht auf Wunden oft ein Biofilm. Dies ist ein von Bakterien gebildeter Schutzfilm, der die chronische Entzündungsreaktion triggert. Bei einer regelmäßigen Wundreinigung wird dieser entfernt und eine schnellere Heilung gefördert (vgl. Bedürftig und Eder, 2015). Bei großen Nekrosen, systemischen Infektionen et cetera kann auch im OP ein chirurgisches Débridement bis in intakte anatomische Strukturen erfolgen, wobei dies nicht zur APW gezählt wird (Burckhardt et al., 2012). Für die Wundversorgung von großer Rolle spielt des Weiteren das Exsudatmanagement (PPW). Durch Entzündungsmediatoren ist der Austritt von Gewebsflüssigkeit in Wunden erhöht. Trübes bzw. zähflüssiges Sekret spricht für einen Entzündungsvorgang der Wunde (vgl. Bedürftig und Eder, 2015). Mit der PPW soll eine unter dem Sekundärverband stattfindende Reinigung der Wunde ermöglicht werden. Hierbei soll das intakte Granulationsgewebe mithilfe von Wundauflagen geschont werden. Entsprechend der Art der Wunde gibt es verschiedene Wundauflagen, die eine speziell ausgerichtete Versorgung ermöglichen:

- Hydrogele bestehend aus wasseranziehenden Polymeren werden zur Aufrechterhaltung des feuchten Wundmilieus und als Schutz für austrocknungsgefährdete Wunden verwendet;
- Alginate wirken auffüllend und reinigend auf die Wunde. Die enthaltenen Polysaccharide nehmen Wundsekret auf und wandeln es in kompaktes Gel um, das u.a. Bakterien bindet;
- Die am häufigsten verwendet Hydroauflagen in Deutschland sind Schaumverbände. Auch sie nehmen Wundsekret auf, gegebenenfalls muss mit auffüllendem Alginat oder ähnlichem kombiniert werden;
- Weitere aber weniger verwendete Wundauflagen stellen Hydrokolloide, Superabsorber, Silberhaltige Wundauflagen, Aktivkohle und Silikon dar (vgl. Bedürftig und Eder, 2015);

- Nicht-hydroaktive Wundauflagen, die die Wunde austrocknen, werden, wenn überhaupt, nur zu Beginn und bei stark exsudierenden oder nekrotischen Wunden verwendet (vgl. Sauer et al., 2014).

Zur Prävention von systemischen Infektionen und Entfernung von Mikroorganismen aus der Wunde dient die Dekontamination. Diese zählt zu der APW aber es werden zusätzlich Antiseptika verwendet, weshalb es ein eigener Teil der Wundversorgung darstellt. Es handelt sich somit um eine Kombination aus mechanischen und aseptischen Mitteln, da eine mechanische Entfernung des Biofilms notwendig ist, um die Wirkung der Antiseptika zu ermöglichen.

Ein Wundverband sollte insgesamt vor mechanischen Einflüssen schützen, ein gutes Exsudatmanagement gewährleisten und die Wunde optimal auffüllen. Ideal wäre ein Wundverband, der wirksam, verträglich und finanzierbar ist (vgl. Bedürftig und Eder, 2015). Bei der Versorgung von neuerkrankten Patienten mit Wundauflagen wurden - abgeschätzt anhand der Sekundärdaten der Barmer GEK - rund 53 % mit hydroaktiven und nicht-hydroaktiven Wundauflagen behandelt. Eine nicht-leitliniengerechte Therapie entspricht einer reinen Verordnung von nicht-hydroaktiven Wundauflagen, welche 11 % der Versicherten, v.a. bei Ulcus cruris venosum, erhielten (vgl. Sauer et al., 2014). Es zeigte sich bei der Hamburger Wundstudie von Herberger et al. (2011), dass rund 79 % der Patienten eine hydroaktive Wundauflage erhielten. Mit antiseptischen Mitteln wurden rund 89 % der Patienten versorgt, obwohl diese nur bei bestimmten Indikationen angebracht sind, da für weitergehenden Nutzen die Evidenz fehlt (vgl. Herberger et al., 2011). Die bereits oben erwähnte Kompressionstherapie gehört zum Standard der Versorgung. Jedoch zeigt sich im Hilfs- und Heilmittelreport der Barmer GEK, dass v.a. Patienten mit einem neu diagnostizierten Ulcus cruris keine ausreichende Versorgung erhalten. Bei rund 61 % wurde in dem Jahr vor Erst- und nach Letztverordnung der Wundauflagen keine Kompressionstherapie verordnet, obwohl dies Teil der Therapie ist. Die Versicherten, die eine Kompressionstherapie verordnet bekamen, erhielten v.a. Kompressionsstrümpfe (31 %) und Kurzzugbinden (14 %). Die niedrigste Versorgung mit Kompressionstherapien wies das Saarland (33 %) auf (vgl. Sauer et al., 2014). Die unzureichende Versorgung mit Kompressionstherapie speziell beim Ulcus cruris venosum wurde auch in einer Querschnittstudie von Protz et al. deutlich. Hierbei wurden Patienten mit Ulcus cruris venosum mittels eines standardisierten Fragebogens zu ihrer Kompressionstherapie befragt. Insgesamt 31 % gaben an, keine Kompressionstherapie erhalten zu haben, obwohl das Ulcus cruris venosum bereits im Schnitt 13,6 Monate bestand. Außerdem wurden die Kompressionstherapien im Mittel zu lange getragen, was den Autoren nach auf unzureichende Kenntnisse u.a. bezüglich der Materialien deutet. Des Weiteren trugen nur rund 21 % der Patienten die Kompressionstherapie Tag und Nacht, obwohl ein dauerhaftes tragen maßgeblich zum Erfolg beiträgt. Die Mehrheit derer, die sie nicht dauerhaft trugen, gaben an, dass es ihnen nicht gesagt worden sei (vgl. Protz et al., 2016). Neben der Versorgung durch den Hausarzt, der die Therapie meistens einleitet, spielt die entsprechende Pflegekraft, die letztlich die Wundpflege und -dokumentation durchführt, also eine zentrale Rolle (vgl. Schmidt, 2016).

## 2.3 Situation und Lebensqualität pflegender Angehöriger

Von den nach sozialrechtlicher Definition etwa 3,04 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland wurden 2015 mit einem Anteil von etwa 73 % (= 2,24 Millionen) die meisten Zuhause versorgt. Bei 1,5 Millionen von ihnen geschieht die Pflege ohne Hilfe von ambulanten Pflegediensten, d.h. rein durch Angehörige. Es wird geschätzt, dass es in Deutschland insgesamt doppelt so viele pflegende Angehörige wie häuslich Pflegebedürftige gibt (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Der Anteil der Pflegebedürftigen betrug 2015 im Saarland 3,8 % und lag somit über dem Bundesdurchschnitt (3,5 %) (vgl. Statistisches Bundesamt, 2015a). Im Vergleich zu 2011 ist 2015 die Anzahl der Pflegebedürftigen bereits um 5 % gestiegen und zeigt durch die alternde Bevölkerung weiterhin steigende Tendenz (Statistisches Bundesamt, 2015b; Wetzstein et al., 2015). Den Patienten gegenüber stehen rund 2,47 Millionen Hauptpflegende, von welchen wiederum rund Zweidrittel weiblich und rund 942.000 (38,1 %) über 70 Jahre alt sind (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Aber auch aus der Altersgruppe der 55- bis 69-Jährigen gehören 11,9 % der Frauen und 6 % der Männer zu den Pflegenden. Zu beachten ist außerdem, dass der Anteil der Frauen an der Pflege mit höherem Pflegeumfang steigt: bei gelegentlicher Pflege sind es 58 % Frauen im Vergleich zu täglicher Pflege von mindestens zwei Stunden mit rund 77 % Frauenanteil (vgl. Wetzstein et al., 2015). Hinzuzufügen ist, dass der Anteil der männlichen Pflegenden steigt, diese aber zeitlich geringeren Pflegeaufwand betreiben. Hinsichtlich der Beziehungen pflegen in 40 % der Fälle Kinder ihre Eltern oder andersherum, 50 % pflegen ihren Partner und der restliche Teil wird von anderen Verwandten oder Bekannten versorgt. Mit Zweidrittel leben Pflegebedürftige und Hauptpflegende am häufigsten in einem Haushalt zusammen (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

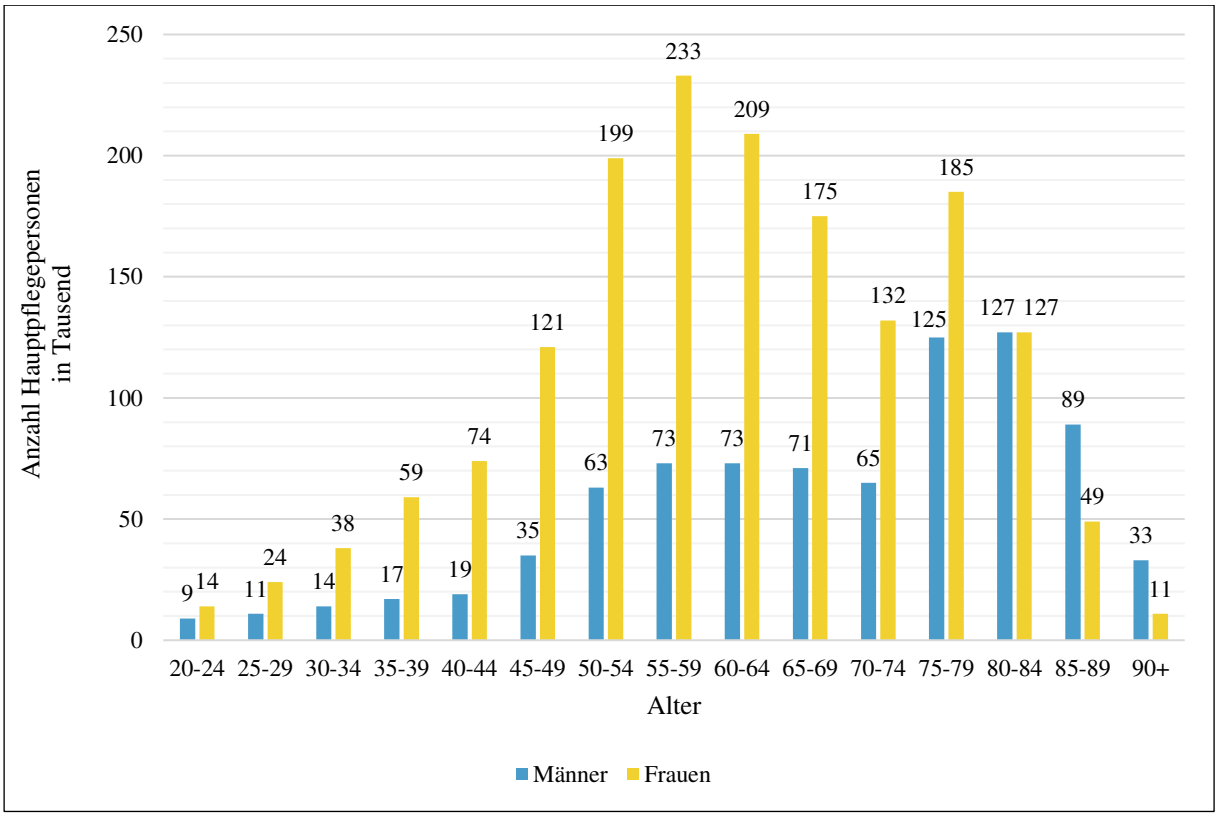


**Abbildung 4**: Alters- sowie Geschlechtsverteilung Hauptpflegender in Deutschland, 2017 (Rothgang und Müller, 2018)

Die Abbildung 4 verdeutlicht die Alters- sowie Geschlechtsverteilung von pflegenden Angehörigen (Hauptpflege) nach Berechnungen der Barmer GEK im Jahr 2017. Am meisten Hauptpflegende finden sich bisher bei den 50- bis 70-Jährigen. Es ist zu erwarten, dass sich die Verteilung in den folgenden Jahren mit der alternden Bevölkerung nach oben verschiebt (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

Neben der Lebensqualität wird auch die Belastung Angehöriger als multidimensionales Konzept betrachtet, das durch subjektive und objektive Faktoren beeinflusst wird. Zu den subjektiven Aspekten gehören die Wahrnehmung und Emotionen des Pflegenden auf die Pflege und zu den objektiven Faktoren Einschränkungen im Bereich Freizeit, Sozialleben, Beruf et cetera. Hinzu kommen individuelle Einflüsse und Adaptionen je nach Zustand des Gepflegten, wodurch die Belastung in vielerlei Hinsicht beeinflusst werden kann (vgl. Carretero et al., 2009; Pearlin et al., 1990). Niedrige Bildung, sozialer Rückzug, Depressionen, fehlende Entscheidungsfreiheit bei der Übernahme der Pflege und weibliches Geschlecht gehören dabei zu Risikofaktoren, die zur höheren Belastung Angehöriger führen können. Weitere Risikofaktoren sind finanzielle Not der Angehörigen und steigender Betreuungsumfang (vgl. Adelman et al., 2014). Nach Angaben des Pflegereports 2018 kümmert sich ein Großteil der pflegenden Angehörigen (85 %) täglich um den Patienten (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Ein Drittel der Pflegenden kümmert sich mindestens zwei Stunden pro Tag und im Durchschnitt kümmern sich Pflegende rund 21 Stunden pro Woche um ihre Angehörigen. Im Vergleich zu erwachsenen Kindern, die ihre Eltern pflegen, zeigen sich bei in dieser Rolle befindlichen Ehepartnern größere Probleme. Dies liegt unter anderem daran, dass letztgenannte oft mit dem Patienten in einem Haushalt leben und an mehr Komorbiditäten leiden (vgl. Adelman et al., 2014). Bei den hoch belasteten Pflegenden (täglich über zwei Stunden) beträgt der Frauenanteil über 75 %. Doch besonders Frauen mit hoher Pflegebelastung stellen eine vulnerable Gruppe dar. Sie geben signifikant häufiger eine schlechtere körperliche und psychische Gesundheit an als Nicht-Pflegende (vgl. Rothgang und Müller, 2018; Buyck et al., 2011), haben ein höheres Risiko für psychische Erkrankungen und eine schlechtere Lebensqualität (vgl. Tuithof et al., 2015). Gründe für die Übernahme der Pflege eines Angehörigen sind meist Dankbarkeit und Verbundenheit aber auch Verpflichtungsgefühle und fehlende Alternativen. Über 90 % der Pflegepersonen haben eine gute Beziehung zum Pflegebedürftigen, erfahren Wertschätzung und kommen gut mit der Situation zurecht (vgl. Wetzstein et al., 2015; Döhner et al., 2007). Schwierigkeiten entstehen aber dadurch, eine Balance zwischen hohen Pflegezeiten und Privatleben wie Familie und Beruf zu finden. Berufstätigkeit wirkt sich dabei positiv auf pflegende Angehörige aus, da hier soziale Kontakte gepflegt werden können und sie regelmäßig einen Zeitraum für sich haben. Die im Rahmen des Pflegereports 2018 durchgeführte Versichertenbefragung ergab jedoch, dass ein Viertel der Hauptpflegenden ihren Beruf aufgrund der Pflege reduzierte oder aufgab. Hinzu kommen vielfältige Aufgaben, die im Rahmen der Pflege übernommen werden: bei über der Hälfte sind es acht oder mehr Aufgaben. Probleme gibt es auch bei Ausfall der Pflegenden, da die deutliche Mehrheit Schwierigkeiten angibt, eine Vertretung für längere Zeit zu finden (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Vor allem die bürokratischen Angelegenheiten der Pflege und die ständige Verfügbarkeit für den Patienten führen zu Belastungen. All dies bewältigt der Großteil der Pflegenden ohne Vorkenntnisse in diesem Bereich. Bei etwa der Hälfte der häuslich versorgten Pflegebedürftigen sind jedoch mindestens zwei Personen an der Pflege beteiligt (vgl. Schmidt und Schneekloth, 2011). Viele bestehende Angebote werden von den Pflegenden nicht genutzt, u.a. weil sie ihnen nicht bekannt sind, sie die Angebotsstruktur als

unübersichtlich empfinden oder sie sich selbst überschätzen. Bei einer im Rahmen des Pflegereports 2018 durchgeführten Befragung bewerteten die Teilnehmer die Angebote der Verhinderungspflege sowie die Beratung durch Pflegedienste und die individuelle Pflegeschulung zu über 90 % als positiv. Weniger positiv sehen Angehörige dagegen Angebote in den Gebieten der psychologischen Onlineberatung, der Nachtpflege, der Kurzzeitpflege sowie der Pflegeseminare und beim betreuten Urlaub. Als Gründe bei Nicht-Nutzung der Angebote zählen ausbleibender Bedarf sowie unbekannte Leistung, zu geringe Qualität, Kosten, fehlendes Angebot und zeitliche Probleme. Insgesamt sind Angehörige, die unter höherer Belastung leiden, mit den Angeboten eher unzufrieden aber haben auch höheren Bedarf bei vermehrten Hinderungsgründen. Zur Ermittlung der Belastungsempfindens wurden hierbei das Fertigwerden mit der Pflege, Schlafdefizite, die Befindlichkeit in der Rolle des Pflegenden, Auswirkungen der Pflege auf soziale Beziehungen, Anstrengung und Zukunfts- sowie Existenzängste abgefragt (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Signifikante Unterschiede im Sozialleben sind vornehmlich zwischen Nichtpflegenden und Pflegenden mit hoher Belastung erkennbar. Letztere sind im Durchschnitt Frauen im Alter von 53,4 Jahren und Männer im Alter von 50,6 Jahren und sind damit durchschnittlich zwei Jahre älter als Nichtpflegende und gehören häufiger zu niedrigeren Bildungsschichten als Nicht-Pflegende. Zudem sind Pflegepersonen mit hoher Betreuungsbelastung (mindestens zwei Stunden täglich) signifikant weniger oft erwerbstätig (vgl. Rothgang und Müller, 2018; Wetzstein et al., 2015). Vor allem sozial niedriger gestellte Personengruppen übernehmen die Pflege von Angehörigen ohne Zuhilfenahme professioneller Pflegekräfte. Dies hängt wohl mit dem ohnehin bereits niedrigen Einkommen zusammen und die Reduktion bzw. Aufgabe des Berufs zur Verschärfung der finanziellen Situation beitragen. Bezüglich der finanziellen Situation sind pflegende Angehörige eher von Armut bedroht als Pflegebedürftige (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Die Pflege von Angehörigen wird also, bei Betrachtung aller häufig genannten Personengruppen, v.a. von sozial niedrig gestellten, niedrig gebildeten und älteren Frauen geleistet (vgl. Wetzstein et al., 2015).

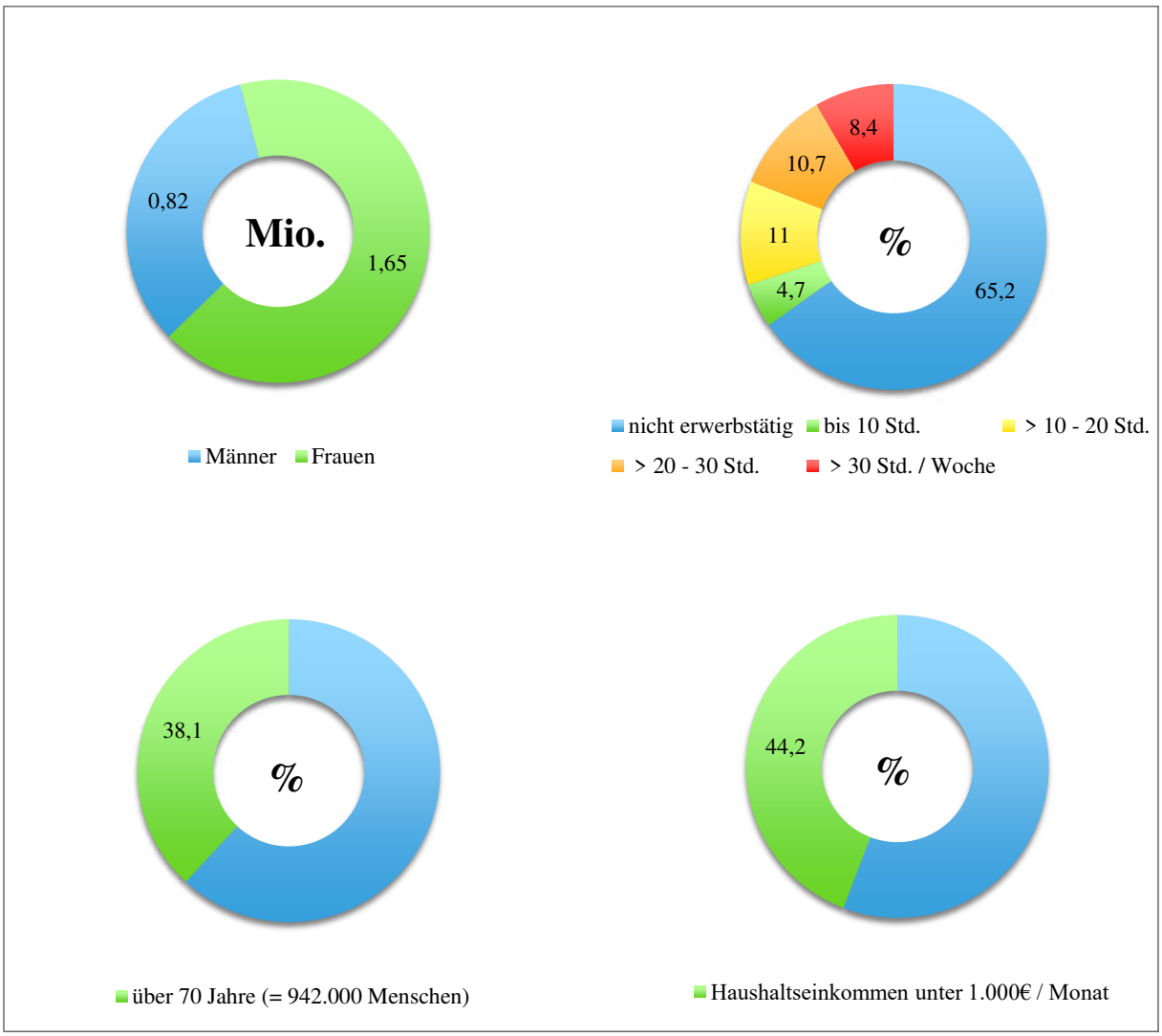


**Abbildung 5**: Ausgewählte Merkmale pflegender Angehöriger in Deutschland bei 2,47 Millionen Hauptpflegepersonen, 2017 (vgl. Rothgang und Müller, 2018)

Diese Grafik der Barmer GEK (s. Abb. 5) zeigt die Merkmale pflegender Angehöriger in Deutschland (2017). Bei einem Großteil der Hauptpflegenden handelt es sich um Frauen, über 70-Jährige, Menschen mit einem Haushaltseinkommen unter 1.000 Euro im Monat und Personen, die keiner Erwerbstätigkeit nachgehen (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

**Gesundheitszustand pflegender Angehöriger**

Pflege von Angehörigen im Allgemeinen ist mit chronischem Stress assoziiert, da neben der physischen Anstrengung auch die psychische Belastung durch einen kranken Angehörigen hinzukommt. Dies kann wiederum zu gesundheitlichen Schäden wie kardiovaskulären Erkrankungen, einem schlechterem Immunsystem (vgl. Lee et al., 2003; Vedhara et al., 1999) und erhöhter Mortalität (vgl. Ohlin et al., 2004; Lee et al., 2003) führen. Oftmals haben Angehörige dabei keine Wahl was die Übernahme der Pflege betrifft, was wiederum zu emotionalem Stress und physischer Belastung führt (Schulz et al., 2012). Ein schlechterer körperlicher Gesundheitszustand pflegender Angehöriger steht zudem in Verbindung mit der Dauer der Pflegearbeit, einem höheren Alter, einer geringen sozialen Unterstützung und mit verhaltensbezogenen und psychischen Problemen des Pflegebedürftigen (vgl. Wetzstein et al., 2015; Pinquart und Sörensen, 2007). Hinsichtlich der psychischen Erkrankungen leiden viele pflegende Angehörige unter Stress, Depressionen, Angsterkrankungen und schlechterem Wohlbefinden (vgl. Wetzstein et al., 2015). Mit mehr als einem Drittel finden viele der Hauptpflegenden keine Zeit für Entspannung oder Sport, die eben genannten Erkrankungen vorbeugen könnten. Vor allem bei hochbelasteten Frauen zeigten sich signifikant häufiger eine schlechtere physische und psychische Gesundheit (vgl. Buyck et al., 2011; López et al., 2005) sowie ein höheres Risiko für psychische Erkrankungen (vgl. Tuithof et al., 2015). Hinzu kommt, dass Frauen weniger soziale Anerkennung der Pflegearbeit erhalten als Männer und eher an persönlicher Einengung leiden. Unterschiede im Gesundheitsverhalten zeigen sich vor allem bei pflegenden Frauen im Gegensatz zu nicht-pflegenden Frauen: Erstgenannte rauchen häufiger und treiben weniger Sport, neigen dagegen aber weniger zu riskantem Alkoholkonsum. Bei Männern zeigen sich Unterschiede nur im Hinblick auf den Sport, den hochbelastete Pflegende weniger treiben. Nach statistischer Kontrolle der sozialen Unterschiede bleiben diese Ergebnisse nur bei den Frauen erhalten, während sie sich bei Männern nicht mehr zeigen (vgl. Wetzstein et al., 2015). Des Weiteren lässt sich bei psychischen Leiden in den letzten Jahren (2012 bis Ende 2017) ein Anstieg verzeichnen, der bei Hauptpflegenden deutlich höher ist (9,1 Prozentpunkte) als bei alters- und strukturgleichen Vergleichsgruppen (5,7 Prozentpunkte). Damit verglichen fällt der Unterschied zwischen den beiden Gruppen im Anstieg der physischen Leiden geringer aus (bei Hauptpflegenden 0,3 Prozentpunkte höher). Im Pflegereport 2018 gaben 27 % der Hauptpflegenden an, dass die Pflege ihr psychisches Befinden verschlechtern würde, was dadurch untermauert wird, dass bei rund 56 % ein Depressionsverdacht besteht. Insgesamt ergeben sich Pflegebelastungen aus Schlafeinbußen, hoher Anstrengung und Zukunfts- sowie Existenzängsten. Die psychische Belastung resultiert dabei u.a. aus Trauer, Zukunftssorgen, Hilflosigkeit und schambehafteter Pflege wie dem Waschen. Bei Hauptpflegenden kommt es oftmals zu einem schlechten Gewissen aus Angst, der Pflege nicht gerecht zu werden. Außerdem wird die Pflege oft als zu anstrengend empfunden und es kommt zu negativen Auswirkungen auf familiäre und freundschaftliche Beziehungen (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Pflegende Angehörige können durch die negativen Folgen der Pflege auch dem Patienten gegenüber schädliches Verhalten entwickeln. Zu diesen zählen sowohl physische (Anschreien,

Beleidigen bis hin zum Missbrauch des Patienten) als auch psychologische, z.B. schlechtere Pflegequalität und Vernachlässigung. Begünstigende Risikofaktoren sind die Pflege des Ehepartners, größerer Pflegeaufwand, höhere physische Beeinträchtigung des Pflegenden und ein bestehendes Risiko des Pflegenden für Depressionen (vgl. Beach et al., 2005; Havens, 1999). Wichtige Auswirkungen auf das Belastungsempfinden Hauptpflegender hat laut Pflege-Report 2018 die Unterstützungsbereitschaft des Umfelds und nicht die Anzahl der weiteren an der Pflege beteiligten Angehörigen. Fühlen sich die Pflegepersonen allein gelassen, sind sie anfälliger für viele Arten der Belastung (das Fertigwerden mit der Pflege, Schlafdefizite, die Befindlichkeit in der Rolle des Pflegenden, Auswirkungen der Pflege auf soziale Beziehungen, Anstrengung und Zukunfts- sowie Existenzängste). Es konnte bereits gezeigt werden, dass emotionale und instrumentelle Unterstützung durch Familienmitglieder oder Nachbarn die Belastung Angehöriger reduzieren sowie ihr Wohlbefinden steigern kann (vgl. Mockus Parks und Novielli, 2000). Hinsichtlich der Zufriedenheit spielt die Dankbarkeit des Pflegenden selbst eine Rolle, die sich positiv auswirkt (vgl. López et al., 2005). Das Risiko für emotionale sowie physische Belastungen ist des Weiteren dann erhöht, wenn der Hauptpflegende die Pflege aus der Pflicht heraus anstatt aus eigener Initiative übernimmt (vgl. Schulz et al., 2012; López et al., 2005). Die empfundene Lebensqualität wird im Pflegereport 2018 von rund 13 % der Befragten als schlecht bzw. sehr schlecht bezeichnet und fast die Hälfte hat im Laufe des vorigen Jahres eine diesbezügliche Verschlechterung erlebt, was die meisten mit der Pflegearbeit begründen (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Vom „caregiver syndrome“ wird in der Literatur ein Zustand des nichtprofessionellen Pflegenden bezeichnet, der durch Belastung gekennzeichnet ist (vgl. Alpert, 2014). Die Symptome wie Depressionen, Schlafstörungen und gastrointestinale Beschwerden sind dabei vor allem psychischer Natur. Entstehender Stress und Depressionen können sich dabei auch auf die physische Gesundheit auswirken und eine vorzeitige Alterung bis hin zu zehn Jahren bewirken. Pflegende, die aktive Bewältigungsstrategien haben, zeigten ein geringeres Maß an Stress sowie eine bessere Gesundheit. Geholfen werden kann bei solchem Stress, indem der Pflegende ermutigt wird, sich Hilfe von anderen für die Pflegearbeit zu nehmen. Viele der Betroffenen mit dem „caregiver syndrome“ tun dies selten, da sie ihren Zustand nicht ernst nehmen. In der medizinischen Literatur wird der Begriff noch selten verwendet, aufgrund der Sorge, Pflegende auf dieses Syndrom zu stigmatisieren. Da dieses Syndrom im klinischen Alltag jedoch nicht allgegenwärtig ist, erschwert dies das Erkennen der Beziehung zwischen Krankheitsbild und Belastung der Pflege (vgl. Alpert, 2014). Dies zeigt sich auch darin, dass es in der internationalen Klassifikation bzw. ICD-10-Codierung keine allgemein gültige Definition darüber gibt. In einigen Studien wird die Belastung auf den Pflegenden unter Berücksichtigung der emotionalen, finanziellen, physischen und sozialen Ebenen definiert. Dies zeigt wie multidimensional und individuell die Auswirkungen der Belastung sind.

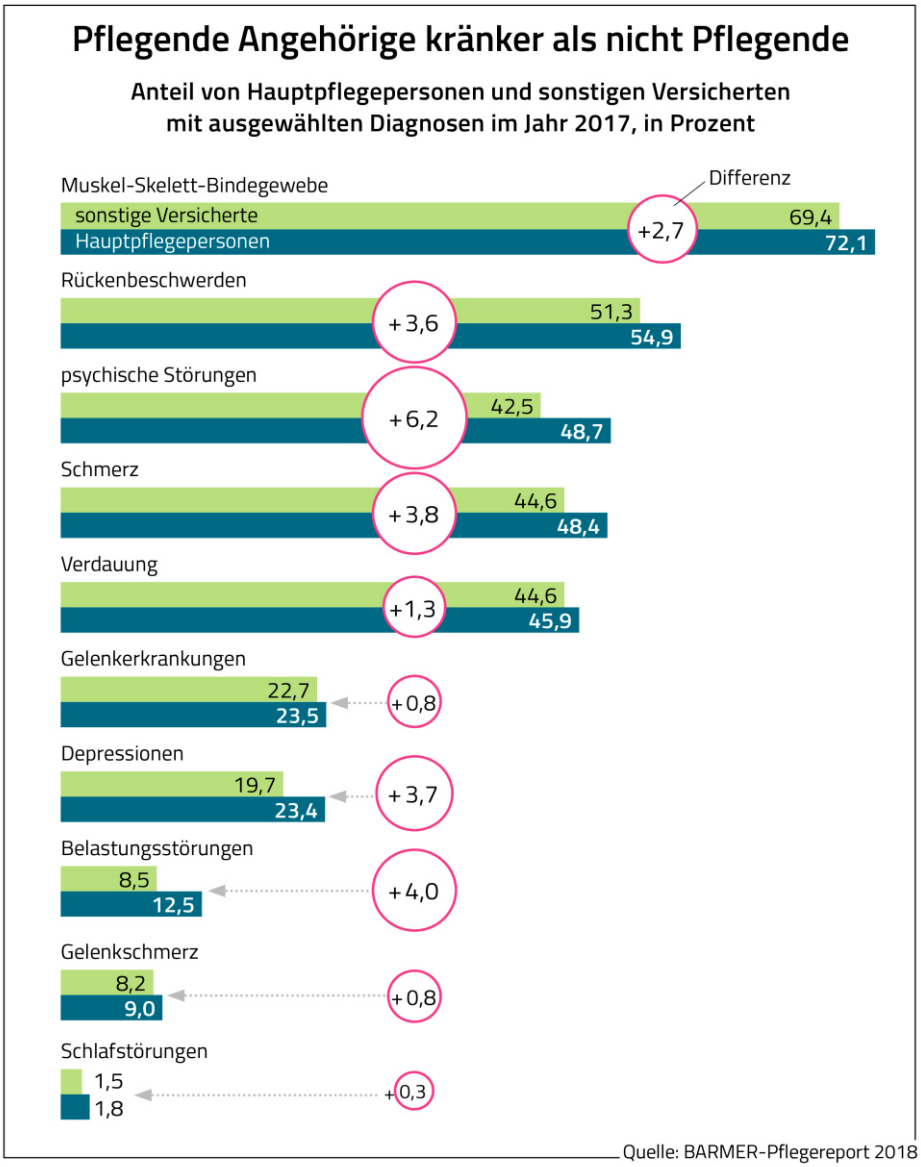


**Abbildung 6**: Anteil der Hauptpflegenden im Vergleich zu sonstigen Versicherten mit psychischen bzw. physischen Erkrankungen (vgl. Rothgang und Müller, 2018)

Die Grafik (s. Abb. 6) demonstriert ausgewählte Gesundheitsindikatoren von Hauptpflegenden im Vergleich zu Nichtpflegenden. In allen Bereichen zeigen sich deutliche Differenzen, wobei Hauptpflegende höhere Belastungen aufweisen (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

**Präventions- und Interventionsmaßnahmen**

Laut des AOK-Pflegereports 2016 nutzt ein Teil der befragten pflegenden Angehörigen die angebotenen Hilfsangebote deshalb nicht, weil der Patient nicht von Fremden behandelt werden möchte bzw. die Angebote zu teuer sind. Trotzdem gibt von diesen Befragten fast ein Drittel an, Unterstützungsbedarf zu haben. Aus dem Pflegereport 2016 wird deutlich, dass es an mehr Erkenntnissen über die individuellen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen bedarf, damit gezielt Unterstützung angeboten werden kann (vgl. Pflegereport 2016). Im Pflegereport 2018 gibt zwar ein Großteil der Hauptpflegenden an, immer oder die meiste Zeit gute Unterstützung zu haben. Jedoch fühlt sich mit 11,8 % der Hauptpflegenden ein beachtlicher Teil immer oder meistens allein gelassen (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Wie wichtig Prävention für die Gesundheit von pflegenden Angehörigen ist, wird anhand der Analyse von Hetzel et al. (2016) deutlich. Bisherige für diese Personengruppe ausgerichtete staatliche Förderungsmaßnahmen beschränkten sich auf einige wenige. Bei dieser Studie wurde der subjektiv gefühlte Gesundheitszustand von Pflegenden nach einer Erholungswoche gemessen. Zu den entlastenden Interventionsmaßnahmen zählten individuelle Informations- und Trainingsmaßnahmen der Pflege sowie Informationen zu unterstützenden Angeboten, Gruppentherapien, Entspannungstechniken et cetera. Somit sollten das Selbstmanagement und die Erholung des Einzelnen und dessen Stressresistenz gefördert werden. Messzeitpunkte der Studie waren nach einem, drei und sechs Monaten nach Erhebungszeitpunkt. Zu Beginn der Erholungswoche wiesen die meisten der Probanden (53,3 %) Zeichen einer klinischen Depression auf. Innerhalb des ersten Monats zeigte sich eine deutliche Verbesserung des Wohlbefindens, die sich bei stabiler Pflegesituation auch bei dem letzten Messzeitpunkt nach sechs Monaten nachweisen ließ (vgl. Hetzel et al., 2016).

**Ausblick auf die Versorgung**

Die zuvor aufgezeigte Epidemiologie untermauert, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Auftreten chronischer Wunden und dem Alter gibt. Durch die alternde Bevölkerung muss sich Deutschland auf mehr Patienten mit chronischen Wunden einstellen (vgl. Pflege-Report 2016; Heyer et al., 2016). Außerdem zeigt sich laut des DKV Reports 2018 eine immer stärkere Tendenz hin zum Sitzen, sowohl in Beruf als auch in der Freizeit: im Bundesdurchschnitt 7,5 Stunden pro Werktag (vgl. Froböse et al., 2018). Dieser Umstand begünstigt die Entstehung einer venösen Insuffizienz und in der Folge die eines Ulcus cruris venosum. Aufgrund der Tatsache, dass oben genannte Risikofaktoren in den folgenden Jahren ebenfalls zunehmen werden (vgl. Schienkiewitz et al., 2017; Heidemann et al., 2013; Pflege-Report 2016; Heyer et al., 2016) könnten die Folgeerkrankungen wie das Ulcus cruris schon in jüngeren Jahren auftreten. Eine wachsende Zahl von Patienten mit Ulcus cruris stellt die Frage nach der Pflege in den Raum. Generell sind Angehörige, die einen wichtigen Beitrag zur Pflege leisten, jedoch bisher so belastet, dass ein großer Teil vor Einstellung der Pflege steht. Ein Teil will die Pflege nur mit mehr Unterstützung fortsetzen und andere sind so belastet, dass sie diese nicht fortsetzen will (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Eine chronische Krankheit wie das Ulcus cruris erfordert jedoch Kenntnisse in Pflege und Therapie und stellt die Angehörigen vor hohe Anforderungen. Wenn aber bereits professionelle Pflegende und Therapeuten mit einer leitliniengerechten Therapie vor Herausforderungen stehen, ist dieses Ziel für Angehörige noch schwieriger zu erreichen (vgl. Protz et al., 2014). Für die Zukunft wünschen sich pflegende Angehörige dem Pflegereport 2018 zufolge v.a. eine Reduktion der Bürokratie, eine verbesserte Mitteilung über Hilfsangebote sowie eine bessere Aufklärung bezüglich der Leistungen der Pflegeversicherung (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

Berücksichtigt man die genannten bestehenden Probleme und diese, die sich zukünftig mit hoher Wahrscheinlichkeit ergeben werden, besteht die Gefahr, dass pflegende Angehörige noch höhere Belastungen erfahren und aufgrund dessen ihre Tätigkeiten einstellen. Insbesondere Angehörige die komplexe Pflegetätigkeiten, wie beispielsweise die Wundpflege, übernehmen, leisten hierbei auch einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft. Es ist daher von Bedeutung deren Belastungen und Bedürfnisse systematisch zu erarbeiten, wodurch Entlastung sowohl für die Angehörigen und Patienten als auch für das staatliche Gesundheitssystem entstehen.

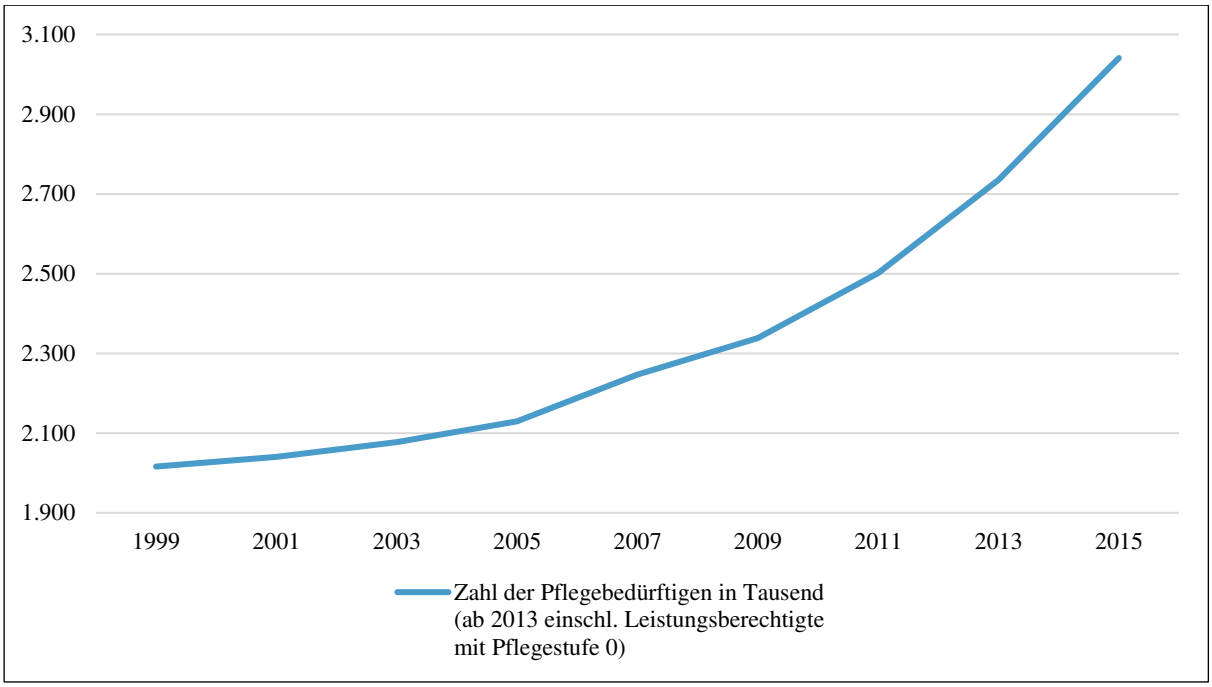


**Abbildung 7**: Anzahl Pflegebedürftiger in Deutschland von 1999 bis 2015 (vgl. Rothgang und Müller, 2018)

Die Grafik (s. Abb. 7) verdeutlicht einen seit 1999 stetigen Anstieg der Pflegebedürftigkeit. Auch in den folgenden Jahren ist aufgrund der alternden Bevölkerung mit einem weiteren Zuwachs zu rechnen (vgl. Rothgang und Müller, 2018).

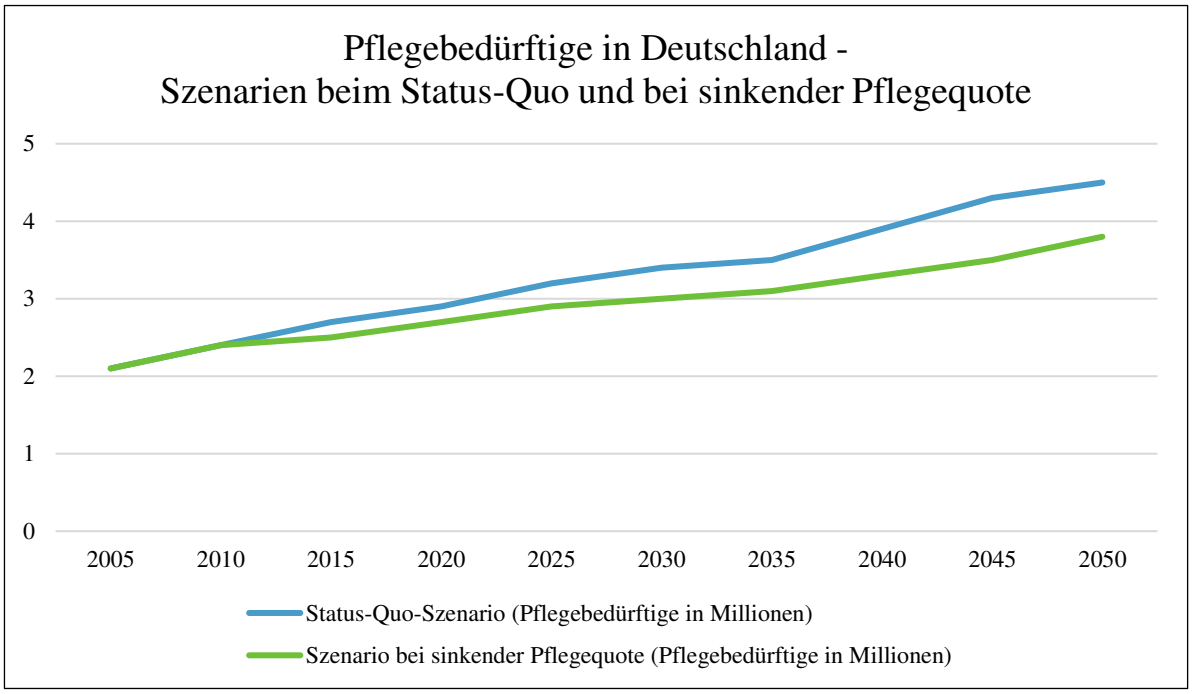


**Abbildung 8**: Berechnete Szenarien zur Anzahl Pflegebedürftiger in Deutschland von 2005 bis 2050 (vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder, 2010)

Modellrechnungen des Statistischen Bundesamtes (s. Abb. 8) zeigen, dass auch bei einem Szenario mit sinkender Pflegequote, d.h. einer Verlagerung der Pflegebedürftigkeit mit der höheren Lebenserwartung der Bevölkerung ins höhere Alter, die Zahl der Pflegebedürftigen bis auf 3,7 Millionen steigen würde. Würde sich nichts ändern, wäre bis 2050 ein Anstieg um 100 %, also auf 4,5 Millionen Pflegebedürftige, wahrscheinlich. Bereits Ende 2017 lag die Anzahl der Pflegebedürftigen bei 3,4 Millionen, wovon 76 % zu Hause versorgt wurden (vgl. Statistisches Bundesamt, 2018; Statistische Ämter des Bundes und der Länder, 2010).

# 3 Methode

Um die Belastungen und Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patienten mit chronischen Wunden zu erarbeiten, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt.

**Suchmethode**

Die Suche wurde im Juni 2020 mithilfe von „Pubmed“ und den Schlüsselwörtern ("Caregivers"[Mesh] OR "informal" OR "carers" OR "Home Nursing"[Mesh]) AND ("Skin Ulcer"[Mesh] OR "leg ulcers" OR "chronic wounds" OR "Wound Healing"[Mesh]) durchgeführt, wobei die Suche auf englische, deutsche und französische Artikel begrenzt und der Zeitraum auf die Jahre 1990 bis 2020 eingeschränkt wurde. Die Auswertung der gefundenen Literatur richtete sich nach dem PRISMA-Schema (vgl. Moher et al., 2009). Daneben wurden die Literaturverzeichnisse nach geeigneten Quellen durchsucht.

**Einschlusskriterien**

Bei den eingeschlossenen Studientypen handelt es sich um qualitative Studien, Querschnittsstudien, Beobachtungsstudien und Longitudinalstudien, bei denen die Volltexte vorhanden waren. Diese sollten die Bedürfnisse und Belastungen von Angehörigen, die Patienten mit chronischen Wunden pflegen bzw. mit diesen zusammenleben, thematisieren. Als Angehörige wurden Menschen definiert, die eine Beziehung zu den Patienten hatten. Diese konnte biologisch, durch Heirat oder freundschaftlich begründet sein. Zudem konnten die Angehörigen Entlohnungen vonseiten des Patienten und dessen Familie oder des Staates erhalten aber sollten die Pflege nicht im Rahmen ihres Berufs ausüben.

**Ausschlusskriterien**

Ausgeschlossen wurde Literatur, in der Angehörige von Patienten mit anderen Erkrankungen als chronische Wunden thematisiert wurden und diese, in der Angehörige die Pflege im Rahmen ihres Berufs ausübten bzw. professionelle Pflegekräfte behandelt wurden.

# 4 Ergebnisse

**PRISMA-Schema**

Für die Datenbanksuche wurde „Pubmed“ verwendet (s. Abb. 9), woraus sich 186 Referenzen ergaben. Zusätzlich wurden drei Quellen hinzugefügt, die außerhalb der systematischen Literaturrecherche über Handrecherche gefunden wurden. Die Artikel wurden zunächst auf Duplikate durchsucht, wobei eines gefunden wurden, sodass 185 Quellen übrigblieben. Nach dem Screening der Abstracts wurden 163 Referenzen aussortiert und es blieben 25 übrig. Bei diesen wurden die Volltexte durchgelesen und auf ihre Eignung überprüft. Durch das Durcharbeiten der Literaturverzeichnisse wurden keine weiteren relevanten Quellen gefunden. Insgesamt wurden von den Volltexten 16 ein- und neun ausgeschlossen. Hierbei wurde die Literatur von García-Sánchez et al., 2019 zunächst separat dargestellt, da verschiedene Ergebnisse aufgezeigt werden und die drei Quellen so auch in „Pubmed“ angezeigt werden. Da sie aber auf der gleichen Studie und Methodik beruhen, werden sie in der späteren Analyse zusammengefasst betrachtet.

Ausschlusskriterien sind in Tabelle 1 zu den jeweiligen Studien zugehörig aufgeführt. Hauptgrund für den Ausschluss war, dass die pflegenden Angehörigen nicht Hauptthema der Studien waren. Eine Übersicht der eingeschlossenen Volltexte wird in Tabelle 2 aufgezeigt.

**Analyse**

Die Ergebnisse der einzelnen Volltexte wurden zunächst in der Übersicht von Tabelle 2 nach Quellen sortiert aufgelistet. Danach wurden die Ergebnisse im Hinblick auf gemeinsame Belastungen und Bedürfnisse in Tabelle 4 aufgezeigt und analysiert.

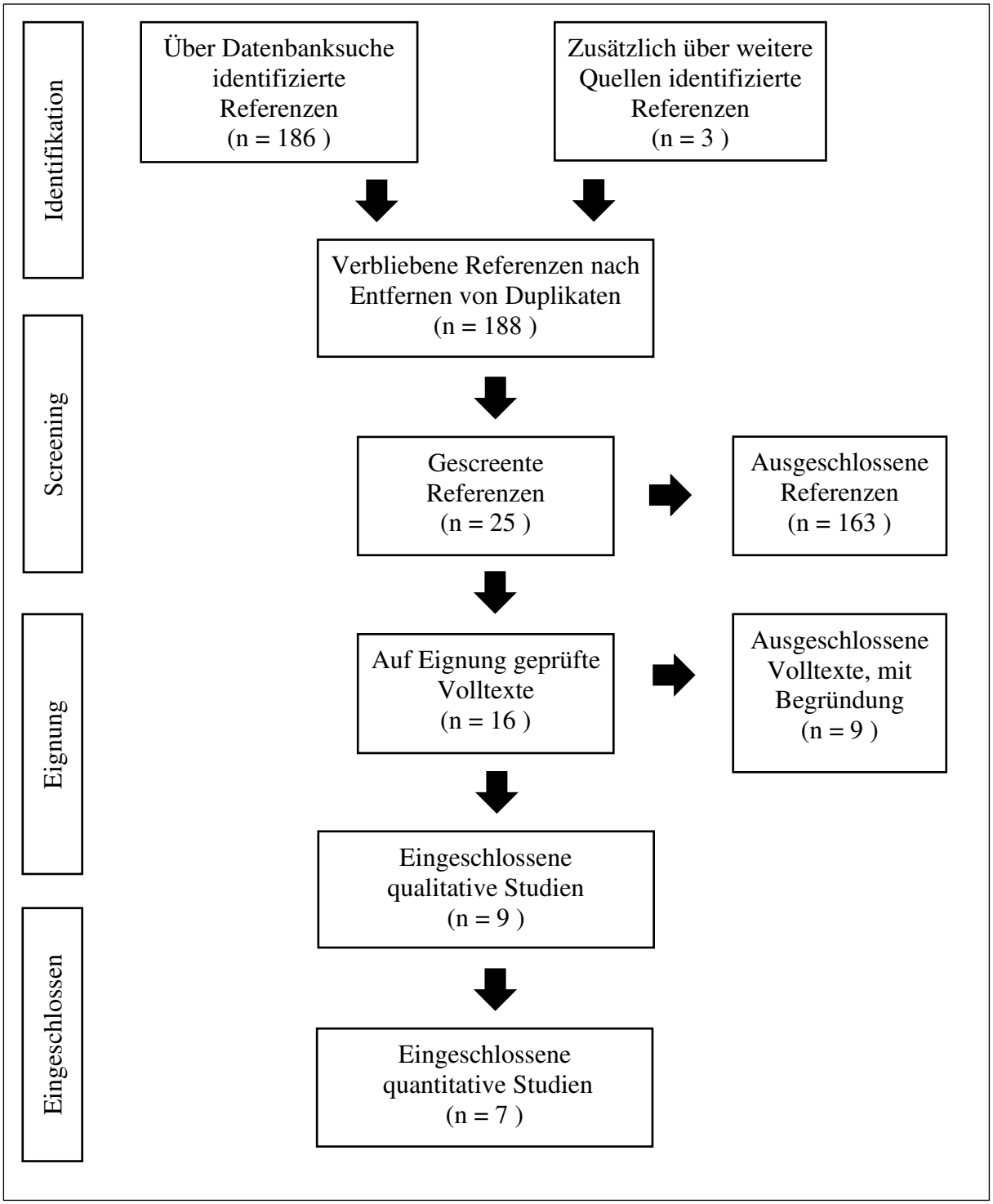


**Abbildung 9**: PRISMA-Schema (vgl. Moher et al., 2009, eigene Modifikation)

## Tabelle 1: Gründe für den Ausschluss von auf Eignung beurteilter Volltexte

| Quellen | Ausschlussgründe |
|---|---|
| 1) Ingwu JA, Nwardou AH, Opara H et al. (2019) Caregivers' knowledge and practice toward pressure ulcer prevention in national orthopedic hospital, Enugu, Nigeria. Nigerian Journal of Clinical Practice (22: 1014-1021) | thematisiert Pflegefachkräfte |
| 2) Li J, Gu L, Guo Y (2019) An educational intervention on foot self-care behaviour among diabetic retinopathy patients with visual disability and their primary caregivers. Journal of Clinical Nursing (28: 2506-2516) | nichtprofessionelle Pflegende/ pflegende Angehörige nicht Hauptthema |
| 3) Black J, Salsbury S, Vollman K (2018) Changing the Perceptions of a Culture of Safety fpr the Patient and the Caregiver: Integrating Improvement Initiatives to Create Sustainable Change. Critical Care Nursing Quarterly (41: 226-239) | keine Thematisierung nichtprofessioneller Pflegender/ pflegender Angehöriger |
| 4) Vanzi V, Toma E (2017) How to prevent and avoid common mistakes in skin tear management in the home setting. British Journal of Community Nursing (22: 14-19) | nichtprofessionelle Pflegende/ pflegende Angehörige nicht Hauptthema, sondern Wundpflege |
| 5) Blenman J, Marks-Maran D (2017) Pressure ulcer prevention is everyone's business: the PUPS project. British Journal of Nursing (26: 16-26) | nichtprofessionelle Pflegende/ pflegende Angehörige nicht Hauptthema, sondern Programm zur Prävention von Druckulcera |
| 6) Salcido RS (2001) It takes a village: the caregiver's role in wound care. Advances in Skin & Wound Care (14: 220, 222) | Leitartikel mit Bezug auf zehn Referenzen |
| 7) Flanagan M, Rotchell L, Fletcher J, Schofield J (2001) Community nurses', home carers', and patients' perceptions of factors affecting venous leg ulcers recurrence and management of services. Journal of Nursing Management (9:153-159) | nichtprofessionelle Pflegende/ pflegende Angehörige nicht Hauptthema, sondern ambulante Pflegedienste |
| 8) Olshansky K (1994) Essay on knowledge, caring and psychological factors in prevention and treatment of pressure ulcers. Advanced Wound Care (7: 64-68) | Expertenmeinung zur Prävention von Druckulcera |
| 9) Baharestani M (1994) The lived experience of wives caring for their frail, homebound, elderly husbands with pressure ulcers. Advanced Wound Care (7: 40-42, 44-46, 50) | kein Zugriff auf Volltext |

## Tabelle 2: Eingeschlossene Volltexte

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 1) García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Barriers and Facilitators for Caregiver Involvement in the Home Care of People with Pressure Injuries: A Qualitative Study. PLoS ONE (14:12) | 2) Erfurt-Berge C, Ronicke M, Richter-Schmidinger T et al. (2019) Quality of life assessment in family members of patients with chronic wounds. European Journal of Dermatology (29:484-489) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Erforschung der von informellen Pflegenden von Patienten mit Druckulcera wahrgenommenen behindernden und unterstützenden Faktoren in die Pflegeeinbindung | Erforschung des Einflusses geleisteter Wundpflege auf die Lebensqualität pflegender Angehörige und Entwicklung eines geeigneten Fragebogens zur Erfassung persönlicher Ansichten |
| **Datengrundlage** | 15 nichtprofessionelle Pflegende; Rekrutierung bis zur theoretischen Datensättigung | 30 pflegende Angehörige von Patienten mit chronischen Wunden; Identifiziert über eine dermatologische Universitätsambulanz (in Deutschland) |
| **Einschlusskriterien** | Pflegende: über 18 Jahre, Hauptpflegende von Patienten mit Druckulcus und aus dem Gesundheits-distrikt Puertollano (Spanien), keine finanzielle Entlohnung, | Teilnehmer: Familienangehörige mit regelmäßiger Einbindung in Wundpflege |
| **Ausschlusskriterien** | Pflegende: fehlende spanische Sprachkenntnisse, kognitive Defizite/ Erkrankungen, die die Teilnahme am Interview einschränken | Teilnehmer: Einnahme von Antidepressiva oder depressive Erkrankung des Pflegenden oder Patienten |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Studie; Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews | Quantitative Studie; Querschnittsstudie |
| **Methodisches Vorgehen** | Interviews im häuslichen Umfeld der Teilnehmer; Analyse nach Grounded Theory | Entwicklung eines krankheits-spezifischen Fragebogens „Erlanger Quality of Life questionnaire for Woundcare-Attached family members“ (ELWA); Verteilung an Angehörige, die Patienten zwischen 11/2015 und 03/2017 zur Universitätsambulanz begleiteten; Analyse mittels Pearson Korrelations-koeffizient, Mann-Whitney-U-Test |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Behindernde Faktoren: Feminisierung der Pflege (klassische Rollenverteilung und weniger Einbindung von Männern führt bei diesen zu Unsicherheiten), Alltagsanpassung an die Pflege (familiär, persönlich, beruflich), Organisation von Gesundheitsangelegenheiten, fehlende Anleitung durch Gesundheitsfachkräfte Unterstützende Faktoren: wahrgenommene Familienpflichten, Bereitschaft zur Pflege, Zufriedenheit durch ihre Pflegetätigkeit (auch mit Wundpflege) und mit ambulanten Pflegediensten (Vertrauen, enge Beziehung) | Fehlende medizinische Einweisung in die Wundpflege bei einem Drittel der Teilnehmer; Signifikant weniger Stress durch die Wundpflege, wenn Teilnehmer über Ursache und Behandlung der Wunde informiert waren; Schmerz des Patienten und Wundaussehen höchste Stressfaktoren für Angehörige; Kosten, Angst, Frustration und weniger Freizeitaktivitäten beeinflussen Lebensqualität |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 3) García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Patients' and Caregivers' Conceptualisations of Pressure Ulcers and the Process of Decision-Making in the Context of Home Care. International Journal of Environmental Research and Public Health (16:2719) | 4) García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Conceptualisations on home care for pressure ulcers in Spain: perspectives of patients and their caregivers. Scandinavian Journal of Caring Sciences (33: 592-599) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Ausarbeitung von Faktoren, die die gemeinsame Entscheidungsfindung und Beteiligung von Patienten mit Druckulcera und deren Pflegenden in der häuslichen Pflege beeinflussen | Abbildung der häuslichen Pflege aus Sicht von betroffenen Patienten mit Druckulcera und deren Pflegenden |
| **Datengrundlage** | 10 Patienten mit Druckulcera<br>15 nichtprofessionelle Pflegende<br>Rekrutierung bis zur theoretischen Datensättigung | |
| **Einschlusskriterien** | Patienten: über 18 Jahre, Erhalt einer Behandlung in den letzten 30 Tagen aufgrund eines Druckulcus der Kategorie II, III, IV nach European Pressure Ulcer Advisory Panel Classification, Zugehörigkeit zum Gesundheitsdistrikt von Puertollano<br>Pflegende: über 18 Jahre, Hauptpflegende von Patienten mit Druckulcus, keine finanzielle Entlohnung | |
| **Ausschlusskriterien** | Patienten: bestehende akute Wunden, kognitive Defizite/ Erkrankungen, fehlende spanische Sprachkenntnisse<br>Pflegende: fehlende spanische Sprachkenntnisse, kognitive Defizite/ Erkrankungen, die die Teilnahme am Interview einschränken | |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Studie;<br>Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews | |
| **Methodisches Vorgehen** | Interviews im häuslichen Umfeld der Teilnehmer;<br>Analyse nach Grounded Theory | |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Persönliche Motivation der pflegenden Angehörigen und Einbindung professioneller Pflegekräfte fördern eine gemeinsame Entscheidungsfindung in der Pflege; Höheres Alter, körperliche Behinderungen und niedrigeres Bildungslevel der Betroffenen sowie paternalistische Pflegekonzepte erschweren dies | Abbildung zweier Hauptkategorien:<br>1. Gründe von Druckulcera (unvermeidliche Verletzungen, fehlendes Wissen der pflegenden Angehörigen, Schmerzen)<br>2. Präferenzen bezüglich der Pflege von Druckulcera (Zuhause als bester Therapieansatz, Vermeidung von Institutionalisierung) |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 5) Durrant LA, Taylor J, Thompson H et al. (2019) Health literacy in pressure injury: Findings from a mixed-methods study of community-based patients and carers. Nursing & Health Sciences (21: 37-43) | 6) Rodrigues AM, Ferreira PL, Ferré-Grau C (2016) Providing informal home care for pressure ulcer patients: how it affects carers' quality of life and burden. Journal of Clinical Nursing (25: 3026-35) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Aufzeigen der Gesundheitskompetenz ambulant gepflegter Patienten mit Druckulcera und deren informellen Pflegenden und Analyse der bereitgestellten Informationsbroschüren in Bezug auf das Verständnis der Erkrankung | Erfassung der Lebensqualität und Belastung von informellen Pflegenden von Patienten mit Druckulcera und Analyse der diesbezüglich beeinflussenden Faktoren |
| **Datengrundlage** | 12 ambulant gepflegte Patienten mit Druckulcera; identifiziert über Gesundheitszentren/ ambulante Pflegedienste<br>5 pflegende Angehörige | 145 informelle im häuslichen Umfeld tätige Pflegende; von den Azoren |
| **Einschlusskriterien** | Patienten: über 18 Jahre, derzeitiger Erhalt/ kürzlich beendete häusliche Pflege eines Druckulcus, Fähigkeit zur Teilnahme/ Einwilligung an der Studie<br>Pflegende: keine Angaben | Pflegende: über 18 Jahre, informelle Hauptpflegende im häuslichen Umfeld, kognitive Fähigkeit, die Datenerhebung zu verstehen und auszufüllen |
| **Ausschlusskriterien** | Patienten: Erhalt palliativer Pflege<br>Pflegende: keine Angaben | Pflegende: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Teilstudie einer größeren Fallstudie mit Mixed-Methods-Ansatz; Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews | Quantitative Studie; Querschnittsstudie |
| **Methodisches Vorgehen** | Identifizierung der Teilnehmer über ambulante Pflegezentren;<br>Interviews im häuslichen Umfeld oder Krankenhaus;<br>Inhaltsanalyse der Interviews;<br>Analyse von Patientenbroschüren mittels „SMOG“-Score und Likert-Skala | Identifizierung der Teilnehmer über ambulante Pflegekräfte;<br>Messinstrumente: SF-36, Burden Interview Scale;<br>Deskriptive Analyse quantitativer Variablen nach zentraler Tendenz und qualitativer Variablen unter Verwendung absoluter und relativer Häufigkeiten |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Geringes Verständnis der Teilnehmer in Bezug auf Druckulcera;<br>Trotz Bereitstellung von Broschüren schlechter Materialumgang und Pflege der Druckulcera;<br>Broschüren kein Ersatz für verbale Aufklärung durch Fachpersonal | Niedrige Lebensqualität vor allem durch Überlastung aufgrund der Wundpflege, fehlender finanzieller Entlohnung, bei zunehmender Zahl an Druckulcera und längerer Pflegedauer;<br>Belastung bei fast Zweidrittel der Teilnehmer;<br>Alle Pflegende von ambulanten Pflegekräften unterstützt (v.a. Wundpflege) und ein Viertel ohne weitere familiäre Unterstützung in der Pflege |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 7) Simons M, Price N, Kimble R, Tyack Z (2016) Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: A qualitative study. Burns (42: 620-632) | 8) Rodrigues AM, Ferré-Grau C, Ferreira P (2015) Being an Informal Caregiver of a Person with a Pressure Ulcer in the Azores Islands. Advances in Skin & Wound Care (28: 452- 459) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Ermittlung der Auswirkungen von Brandnarben auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL) von Erwachsenen, Kindern sowie deren Pflegenden;<br>Entwicklung eines konzeptionellen Modells der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Brandnarben | Verstehen der Erfahrungen von informellen Pflegenden von Menschen mit Druckulcus sowie Auffassen der relevanten Aspekte ihrer Erzählungen |
| **Datengrundlage** | 30 Studienteilnehmer (davon 21 Kinder und Erwachsene mit Brandnarben und 9 Pflegende), die im Royal Children's Hospital, Royal Brisband and Women's Hospital oder Rockhampton Hospital behandelt wurden | 9 informelle Pflegende von Patienten mit Druckulcera; von den Azoren |
| **Einschlusskriterien** | Patienten: (nicht) sichtbare Brandnarben mit und ohne physischen/sensorischen Auswirkungen<br>Pflegende: Pflege von Kindern unter 8 Jahren mit Brandnarben (Behandlung im Royal Children's Hospital) | Pflegende: über 18 Jahre, Hauptpflegende von Patienten mit Druckulcus im häuslichen Umfeld, kognitive Fähigkeit, die Datenerhebung zu verstehen und zu beantworten, Selektion nach Attributen von Morse |
| **Ausschlusskriterien** | Patienten: Unfähigkeit der Zustimmung, kognitive/physische Einschränkung des Gedächtnisses/ der oralen Kommunikation<br>Pflegende: keine Angaben | Pflegende: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Studie;<br>Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews | Qualitative Studie;<br>Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews |
| **Methodisches Vorgehen** | Bewusste Teilnehmerauswahl über Krankenhäuser;<br>Interviews im häuslichen Umfeld oder Krankenhaus<br>Induktive und deduktive Inhaltsanalyse | Bewusste Teilnehmerauswahl;<br>Analyse der Interviews mittels Grounded Theory |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Beeinflussung gesundheitsbezogener Lebensqualität durch die Brandnarben vor allem durch: physische und sensorische Symptome, Brandnarbeneingriffe, die Brandnarbe selbst, persönliche Eigenschaften;<br>Einfluss auf familiäre Beziehungen und emotionale Belastung für Pflegende | Übernahme von Aufgaben wie Lagerung und Wundpflege durch Pflegende ohne vorherige Anleitung und Erleben vieler Veränderungen (z.B. familiäre Beziehungen, Zeit- und Finanzmanagement, …) sowie negativer Gefühle;<br>Zufriedenheit abhängig von klinischer Situation des Patienten, dem Heilungsprozess des Druckulcus und externen Unterstützungsangebot;<br>Lebensqualität abhängig von der eigenen sowie der des Gepflegten |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 9) Kouris A, Christodoulou C, Efstathiou V et al. (2015) Quality of life in Greek family members living with leg ulcer patients. Wound Repair and Regeneration (23:778-780) | 10) Hoban C, Sareen J, Henriksen CA et al. (2015) Mental health issues associated with foot complications of diabetes mellitus. Foot and Ankle Surgery (21: 49-55) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Einfluss des Ulcus cruris auf die Lebensqualität von Patienten und deren pflegende Angehörige | Beurteilung der Auswirkungen von Fußproblemen auf die psychische Gesundheit von Diabetes-Patienten und deren Pflegenden |
| **Datengrundlage** | 108 Patienten mit Ulcus cruris der „Leg Ulcer Unit“ des „Andreas Sygros“ Skin Hospital und 108 Angehörige ersten Grades | 96 Diabetes-Patienten (davon 47 mit und 49 ohne Fußulcus/ Charcot-Fuß); identifiziert über ambulante Pflegezentren in Winnipeg (Kanada)<br>21 Pflegende von den Patienten mit Fußproblemen |
| **Einschlusskriterien** | Teilnehmer: Patienten mit Ulcus cruris und direkte Familienangehörige, über 18 Jahre, griechisches Sprach- und Leseverständnis, Leben im gleichen Haushalt, Ausschluss bisheriger psychischer Erkrankung/ Drogenabusus | Patienten: Diabetes-Patienten mit und ohne Fußproblemen<br>Pflegende: regelmäßiger Kontakt mit dem Patienten, verantwortlich/ behilflich bei dessen täglicher Routine, keine finanzielle Entlohnung |
| **Ausschlusskriterien** | Teilnehmer: keine Angaben | Patienten: keine Angaben<br>Pflegende: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Quantitative Studie; Querschnittsstudie | Quantitative Studie; Querschnittsstudie |
| **Methodisches Vorgehen** | Befragung von Patienten mittels DLQI und der Angehörigen mit FDLQI; Analyse der Daten mittels Kolmogorov-Smirnov-Test, t-Test, Chi-Quadrat-Test, Pearsons Korrelationskoeffizient und multipler linearer Regressionsanalyse | Ermittlung der Teilnehmer über ambulante Einrichtung; Messinstrumente: HADS, SF-36, SF-MPQ, SBQ-R, AUDIT und DSC-2 für Diabetes-Patienten und HADS, SF-36, AUDIT und MCBA für Pflegende; Analyse mittels Chi-Quadrat-Test, linearer und logistischer Regression und Pearson Korrelationskoeffizient |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Beeinträchtigung der Lebensqualität von 96,3 % der Angehörigen durch das Ulcus cruris in hohem Maße; Bei keinem der Angehörigen hatte das Ulcus cruris keine oder einen kleinen Effekt auf ihre Lebensqualität; Signifikant positiver Zusammenhang der Lebensqualität des Patienten mit der der Angehörigen; Beeinträchtigung der Lebensqualität der Angehörigen stieg mit dem Alter der Familienangehörigen | Pflegende zeigten Belastungen durch die Pflege und leichte bis mittelschwere Depressionen sowie Angstzustände; Gesundheitsbezogene Lebensqualität ähnelte der der Allgemeinbevölkerung |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 11) Probst S, Arber A, Trojan A et al. (2012) Caring for a loved one with a malignant fungating wound. Supportive Care in Cancer (20: 3065-70) | 12) Yamamoto Y, Hayashino Y, Higashi T et al. (2010) Keeping vulnerable elderly patients free from pressure ulcer is associated with high caregiver burden in informal caregivers. Journal of Evaluation in Clinical Practice (16: 585-589) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Erforschung der Erfahrung von Angehörigen, die Patienten mit exulzerierenden Wunden pflegen | Untersuchung des Einflusses des Zustands von Druckulcera auf informelle Pflegende |
| **Datengrundlage** | 7 Pflegende von Patienten mit exulzerierenden Wunden an der Brust; aus drei Kantonen der Schweiz; Identifiziert über Pfleger/ Ärzte | 137 Patienten mit Druckulcera und deren pflegende Angehörige; Identifiziert über zehn ambulante Pflegezentren in Kyoto (Japan) |
| **Einschlusskriterien** | Pflegende: (vergangene) Einbindung in die Pflege einer geliebten Person mit exulzerierender Wunde an der Brust | Patienten: Mobilitäts-/ Aktivitätseinschränkungen (Braden Skala: Score von 1 oder 2), häusliche Pflege durch informelle Pflegende<br>Pflegende: familiäre Beziehung zum Patienten, Leistung informeller Pflege |
| **Ausschlusskriterien** | Pflegende: keine Angaben | Patienten: Pflegefälle aufgrund versuchten Suizids, unter 40-Jährige<br>Pflegende: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Studie; Teilstrukturierte (leitfadengestützte) Interviews | Quantitative Studie; Querschnittsstudie |
| **Methodisches Vorgehen** | Bewusste Teilnehmerauswahl über Pflegefachkräfte oder Ärzte; Interviews im häuslichen Umfeld; Analyse nach hermeneutischer Phänomenologie (Heidegger) | Messinstrumente: BIC, ZBI; Analyse mittels multivariabler linearer Regression, t-Test und multipler Imputation |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Wundassoziierte Symptome herausfordernd für alle Pflegenden; Psychische/ emotionale Belastung von Angehörigen wächst mit Anforderungen durch Wunde (oft Improvisation bei Wundpflege); Keiner der Teilnehmer durch Pflegefachkräfte unterstützt; Alltagsausrichtung nach Wunde; Änderung der familiären Beziehung | Pflegende von Patienten ohne Druckulcera zeigten signifikant höhere Belastung (dies galt auch für Pflegende von Patienten ohne Druckulcera, die präventive Maßnahmen betrieben) |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 13) Alexander SJ (2010) An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. International Wound Journal (7: 456-465) | 14) Tabolli S, Tinelli G, Guarnera G et al. (2007) Measuring the Health Status of Patients with Vascular Leg Ulcers and the Burden for their Caregivers. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery (34: 613-18) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Erlebnisse von Patienten mit malignen Wunden sowie deren pflegenden Angehörigen und Fachpflegekräften | Einschätzung des Gesundheitszustands von Patienten mit Ulcus cruris und dem Einfluss dieser chronischen Erkrankung auf das Leben der Pflegenden;<br>Quantifizierung der Belastung und Vergleich mit der anderer chronischer Erkrankungen |
| **Datengrundlage** | 3 Patienten, 1 pflegende Angehörige, 14 Fachpflegekräfte;<br>Identifiziert über drei Gesundheitszentren | 80 Patienten mit Ulcus cruris und deren 80 pflegende Angehörige;<br>Identifiziert über die Tagespflege eines dermatologischen Zentrums |
| **Einschlusskriterien** | Teilnehmer: englische Sprachkenntnisse, kognitiv gesunde Erwachsene, die unter maligner Wunde litten oder diese pflegten | Teilnehmer über 18 Jahre, Patienten mit bestehendem Ulcus cruris oder Hauptpflegende mit emotionaler Beziehung zum Patienten (unabhängig von Verwandtschaft) und ohne finanzielle Entlohnung, kein Analphabetismus, keine physischen/ psychischen Probleme, die zur Einschränkung des Verständnisses/ Ausfüllens der Datenerhebung führen würden |
| **Ausschlusskriterien** | Teilnehmer: keine Angaben | Teilnehmer: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Qualitative Studie<br>Unstrukturierte Tiefeninterviews | Quantitative Studie;<br>Querschnittsstudie;<br>Teilstrukturierte Interviews |
| **Methodisches Vorgehen** | Bewusste Teilnehmerauswahl aus drei Gesundheitszentren;<br>Interviews am Ort der Wahl des Interviewten;<br>Analyse nach hermeneutischer Phänomenologie | Auswahl der Teilnehmer über behandelnde Ärzte oder Pflegekräfte;<br>Messinstrumente: italienische Version des SF-12 und VAS für Patienten; italienische Version des FSQ für Pflegende;<br>Analyse mittels deskriptiver Analyse, Spearman Korrelationskoeffizient, multiple Regressionsanalysen |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Gestank der Wunde als schlimmster Aspekt der Pflege;<br>Lebens- und Alltagsausrichtung nach Wunde;<br>Wund(pflege) als unvergessliche negative Erinnerung (emotional sehr belastend);<br>Neue Beziehung zu sich, anderen und der Welt;<br>Angehörige sieht sich als Vermittler zwischen Patienten und dessen Bedürfnissen und Pflegefachkräften | Emotionale Belastung steigt, wenn Angehörige mit Patienten zusammenleben und bei beruflicher Einschränkung;<br>Alter der Pflegenden als prädiktiver Wert für hohe emotionale Belastung;<br>Einschränkung von Freizeitaktivitäten, ökonomische Probleme und ein schlechterer physischer Score des Patienten führt zu höherer emotionaler Belastung und schlechterer sozialer Eingliederung der Pflegenden |

## Tabelle 2 Fortsetzung

| | | |
|---|---|---|
| **Quellen** | 15) Nabuurs-Franssen MH, Huijberts MSP, Nieuwenhuijzen Kruseman AC (2005) Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. Diabetologia (48:1906-10) | 16) Brod M (1998) Quality of life issues in patients with diabetes and lower extremity ulcers: patients and care givers. Quality of Life Research (7: 365-472) |
| **Fragestellung/ Zielsetzung** | Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit diabetischem Fußulcus und deren Pflegenden | Identifizierung des Einflusses von Ulcera der unteren Extremitäten auf die Lebensqualität von Diabetes-Patienten und deren Pflegenden und Entwicklung einer krankheitsspezifischen Skala der Lebensqualität |
| **Datengrundlage** | 294 Patienten mit diabetischem Fußulcus und 153 Pflegende dieser Patienten; aus den USA, Großbritannien und Europa | 14 Patienten mit Diabetes mellitus und Ulcus der unteren Extremitäten, 11 Pflegende; aus Großbritannien |
| **Einschlusskriterien** | Patienten: über 18 Jahre, Diabetes mellitus Typ 1/ 2, mindestens 4 Wochen altes Fußulcus (Größe 0,5-30 $cm^2$ nach Débridement)<br>Pflegende: regelmäßige (Einbindung) in Pflege des Patienten, keine finanzielle Entlohnung | Patienten: Diabetes mellitus und Ulcus der unteren Extremität<br>Pflegende: keine Angaben |
| **Ausschlusskriterien** | Patienten: nicht Diabetes bedingte Ulcera, $HbA_1C$ > 11,0 %, transkutaner Sauerstoffdruck < 30mmHg, mehr als drei Fußulcera, Malignitäten, Bindegewebserkrankung, chronischer Alkohol-/ Drogenkonsum, Infektionen/ Osteomyelitis zu Studienbeginn<br>Pflegende: keine Angaben | Patienten: keine Angaben<br>Pflegende: keine Angaben |
| **Theoretischer Ansatz/ zentrale Konzepte** | Quantitative Studie;<br>Longitudinalstudie;<br>Teilstudie einer prospektiven, randomisierten, doppelblinden, placebokontrollierten, multizentrischen Studie | Qualitative Studie;<br>Teilstrukturierte Interviews in Fokusgruppen |
| **Methodisches Vorgehen** | Messinstrumente: SF-36 für Patienten und Pflegende zu Studienbeginn, nach Abheilung des Ulcus/ 20 Wochen und 3 Monate später;<br>Analyse mittels Kruskal-Wallis-Test, Mann-Whitney-U-Test, Spearman Korrelationskoeffizient | Teilstrukturierte Interviews in Gruppen mit spezifischen Fragen zu vier Teilgebieten der Lebensqualität (soziale, psychische, physische und ökonomische Aspekte) |
| **Wichtige Ergebnisse/ Beantwortung der Forschungsfrage** | Pflegende von Patienten mit persistierendem Ulcus hatten am letzten Messzeitpunkt einen schlechteren Score im emotionalen Bereich (im Vergleich zum ersten und zweiten Messzeitpunkt);<br>Positive Korrelationen der Lebensqualität von Patienten und Pflegenden in allen gemessenen Bereichen | Alltagsausrichtung des Pflegenden nach Patienten durch eingeschränkte Mobilität;<br>Weniger Freizeit, veränderte Familienrollen, Einschränkungen im Sozialleben;<br>Erfahrung negativer Gefühle sowie unzureichender Unterstützung durch Familie oder medizinischem Versorgungssystem;<br>Höheres Selbstbewusstsein;<br>Beeinflussung der Lebensqualität durch Alter und sozioökonomischem Status: geringe Beeinflussung älterer Menschen, starke Beeinflussung bei niedrigen sozioökonomischen Status |

**Allgemeine Ergebnisse**

Von den 14 eingeschlossenen Volltexten (die drei Studien von García-Sánchez et al., 2019 zusammengefasst) wurden in sieben Studien qualitative und in sieben quantitative Studiendesigns verwendet. Am häufigsten wurden unter den qualitativen Studien mit 71, 4 % (5/7) teilstrukturierte Einzelinterviews (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012) verwendet. Weitere Methoden, die angewendet wurden, waren das unstrukturierte Tiefeninterview (vgl. Alexander, 2010) sowie das teilstrukturierte Interview in Fokusgruppen (vgl. Brod, 1998). Hinsichtlich der quantitativen Studien wurde mit 50 % (3/6) der SF-36 Fragebogen am häufigsten verwendet (Rodrigues et al., 2016; Hoban et al., 2015; Nabuurs-Franssen et al., 2005). Zudem fanden der ELWA (Erfurt-Berge et al., 2019), Burden Interview Scale (Rodrigues et al., 2016), FDLQI (Kouris et al., 2015), HADS, AUDIT, MCBA (Hoban et al., 2015), BIC sowie ZBI (Yamamoto et al., 2010) und FSQ (Tabolli et al., 2007) Anwendung. In fünf der 14 Studien, und somit am häufigsten, wurden Angehörige von Patienten mit Druckulcus thematisiert (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Durrant et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Yamamoto et al., 2010). Das diabetische Fußulcus wurde in drei Studien (vgl. Hoban et al., 2015; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998), das Ulcus cruris in zwei (vgl. Kouris et al., 2015; Tabolli et al., 2007), maligne Wunden (Probst et al., 2012; Alexander, 2010) in zwei Studien sowie Brandwunden (Simons et al., 2016) in einer Studie erwähnt. Drei der Studien fokussierten sich allein auf die pflegenden Angehörigen (vgl. Erfurt-Berger et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015). Bei den restlichen Studien wurden Patienten oder professionelle Pflegekräfte mit eingebunden (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Yamamoto et al., 2010; Alexander, 2010; Tabolli et al., 2007; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998). Die Dauer der von den Angehörigen geleisteten Pflege wurde in vier Studien erfasst und lag in der Studie von Erfurt-Berge et al. (2019) bei etwa 2,3 Jahren, in der von Rodrigues et al. (2016) bei rund 5,5 Jahren, in der von Yamamoto et al. (2010) bei rund 6,5 Jahren und in der von Brod (1998) bei etwa 3,6 Jahren. Jedoch sind die Daten in der Studie von Yamamoto et al. (2010) nicht zwischen pflegenden Angehörigen von Patienten mit und ohne Ulcera abzugrenzen (s. Tab. 2).

**Tabelle 3: Hauptmerkmale pflegender Angehörige aus der eingeschlossenen Literatur**

| Autoren | Anzahl untersuchter Angehöriger | Geschlecht | Alter (Ø) | Beziehung | Berufstätigkeit |
|---|---|---|---|---|---|
| Erfurt-Berge et al., 2019 | 30 | weiblich (70, 0 %) | 65 Jahre | Ehepartner (66, 7 %) | berentet (60, 0 %) |
| García-Sánchez et al., 2019 | 15 | weiblich (66, 7 %) | 63 Jahre | Ehepartner (40 %) Tochter/ Sohn (40 %) | berentet (53, 3 %) |
| Durrant et al., 2019 | 5 | unklar | unklar | unklar | unklar |
| Rodrigues et al., 2016 | 145 | weiblich (90, 3 %) | 54 Jahre | Tochter/ Sohn (46, 9 %) | Hausarbeit (60 %) |
| Simons et al., 2016 | 9 | keine Angaben | keine Angaben | keine Angaben | keine Angaben |
| Rodrigues et al., 2015 | 9 | weiblich (88, 9 %) | 61 Jahre | Tochter/ Sohn (55, 6 %) | Hausarbeit (44, 4%) |
| Kouris et al., 2015 | 108 | männlich (53, 7 %) | 63 Jahre | gleicher Haushalt (100 %, da Einschlusskriterium) | keine Angaben |
| Hoban et al., 2015 | 21 | weiblich (100 %) | 51 Jahre | Ehepartner (76 %) | keine Angaben |
| Probst et al., 2012 | 7 | männlich (71, 4 %) | 69 Jahre | Ehepartner (71, 4 %) | unbeschäftigt (85, 7 %) unklar, ob berentet |
| Yamamoto et al., 2010 | genaue Anzahl unklar | weiblich (50 %) | 63 Jahre | Tochter/ Sohn (63, 6 %) | keine Angaben |
| Alexander, 2010 | 1 | weiblich (100 %) | 70 Jahre | Ehepartner (100 %) | keine Angaben |
| Tabolli et al., 2007 | 80 | weiblich (53,8 %) | > 50 Jahre | gleicher Haushalt (53,8 %) | berufstätig (31 %) |
| Nabuurs-Franssen et al., 2005 | 153 | keine Angaben | keine Angaben | keine Angaben | keine Angaben |
| Brod, 1998 | 11 | weiblich (54, 5 %) | 50 Jahre | gleicher Haushalt (90, 9 %) | berentet (63, 3 %) |

**Hauptmerkmale pflegender Angehörige**

In vier der 14 Studien gab es zu den aufgelisteten Hauptcharakteristiken keine Angaben bzw. waren diese nicht ausreichend ersichtlich (vgl. Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Yamamoto et al., 2010; Nabuurs-Franssen et al., 2005). Unter Betrachtung der restlichen Studien waren die pflegenden Angehörigen hauptsächlich weiblich und ihr Durchschnittsalter lag durchweg bei ≥ 50 Jahren (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Am häufigsten wurden die Patienten von ihren Töchtern/ Söhnen oder Ehepartnern gepflegt (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Zur Berufstätigkeit wurde in sieben Studien nichts angegeben (vgl. Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Yamamoto et al., 2010; Alexander, 2010; Nabuurs-Franssen et al., 2005) und in den anderen zeichnete sich ab, dass die Angehörigen meistens nicht berufstätig oder berentet waren (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Dahingegen wurde in fünf Studien nach dem/n Bildungsniveau/ -jahren der Angehörigen gefragt (vgl. Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Diese wurden hier bewusst nicht mit aufgelistet, da die Bildungswege weltweit verschieden sind und sich auch die Messung des Bildungsniveaus in den Studien zu sehr unterschied, um diese zu vergleichen (s. Tab. 3).

**Tabelle 4: Hauptkategorien aufgelistet nach Belastungen, Lebensqualität und Bedürfnissen pflegender Angehöriger**

| Belastungen | Autoren |
|---|---|
| Emotionale Belastungen | Erfurt-Berge et al., 2019<br>Simons et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Hoban et al., 2015<br>Probst et al., 2012<br>Alexander, 2010<br>Tabolli et al., 2007<br>Nabuurs-Franssen et al., 2005<br>Brod, 1998 |
| Veränderungen familiärer Beziehungen | García-Sánchez et al., 2019<br>Simons et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Probst et al., 2012<br>Alexander, 2010<br>Brod, 1998 |
| Fehlende Unterstützung | Erfurt-Berge et al., 2019<br>Rodrigues et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Probst et al., 2012<br>Tabolli et al., 2007<br>Brod, 1998 |
| Einschränkungen im Sozialleben | Erfurt-Berge et al., 2019<br>Simons et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Tabolli et al., 2007<br>Brod, 1998 |
| Alltagsausrichtung | García-Sánchez et al., 2019 (1)<br>Rodrigues et al., 2015<br>Probst et al., 2012<br>Alexander, 2010<br>Brod, 1998 |
| Wundpflege | Erfurt-Berge et al., 2019<br>Rodrigues et al., 2016<br>Probst et al., 2012<br>Alexander, 2010 |
| Finanzielle Belastungen | Erfurt-Berge et al., 2019<br>Rodrigues et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Brod, 1998 |
| **Lebensqualität** | |
| Beeinflussung der Lebensqualität | Rodrigues et al., 2015<br>Kouris et al., 2015<br>Tabolli et al., 2007<br>Nabuurs-Franssen et al., 2005 |
| **Bedürfnisse** | |
| Unterstützungsangebote | García-Sánchez et al., 2019 (2)<br>Durrant et al., 2019<br>Simons et al., 2016<br>Rodrigues et al., 2015<br>Brod, 1998 |
| Gemeinsame Entscheidungsfindungen | García-Sánchez et al., 2019 (2)<br>Rodrigues et al., 2015 |
| Häusliche Pflege | García-Sánchez et al., 2019 (3)<br>Rodrigues et al., 2015 |

**Belastungen pflegender Angehöriger**

Emotionale Belastungen

In neun der 14 Studien und damit am häufigsten wurde bei Angehörigen emotionale Belastungen ermittelt (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Tabolli et al., 2007; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998). Dabei erfahren die Angehörigen Gefühle wie Unsicherheit, Hilflosigkeit, Stress, Schuld, Wut und Angst vor Entstehung neuer Wunden oder dem Tod des Gepflegten (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Brod, 1998) sowie Depressionen (vgl. Hoban et al., 2015). Emotionale Belastungen verstärken sich mit fortschreitendem Alter, beruflichen Einschränkungen sowie ökonomischen Problemen des Pflegenden, den physischen Problemen des Patienten und wenn diese zusammen in einem Haushalt leben (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Tabolli et al., 2007). Ein Zusammenhang zeigt sich auch zwischen der Persistenz chronischer Wunden und emotionaler Belastung (vgl. Nabuurs-Franssen et al., 2005). Emotionaler Stress wird ebenso durch die ständige Überwachung der Wunde ausgelöst (vgl. Simons et al., 2016) und anhaltende Erinnerungen können dies aufrechterhalten (vgl. Alexander, 2010). Des Weiteren wurden Zusammenhänge gefunden, dass mehr Informationen bezüglich Ursache und Wundbehandlung zu weniger Stress bei den pflegenden Angehörigen führt (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019), (s. Tab. 4).

Veränderungen familiärer Beziehung

Die Umwandlung der familiären Beziehungen wird in den Studien dahingehend beschrieben, dass es zu mehr Konflikten und Spannungen kommt (vgl. Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Brod, 1998) und sich die Familienmitglieder nicht mehr als gleichgestellt, sondern als Pflegender und Gepflegter gegenüberstehen, womit eine Abhängigkeit einhergeht (vgl. Rodrigues et al., 2015). Zudem wird die Übernahme der Pflege als familiäre Pflicht gesehen, um so Loyalität und Engagement zu demonstrieren (vgl. García-Sánchez et al., 2019). Die Angehörigen unterstützen die Patienten (vgl. Probst et al., 2012) und sehen sich als Vermittler zwischen Gepflegten und Pflegefachkräften (vgl. Alexander, 2010), wobei sie auch mit aufkommender Aggressivität der Gepflegten konfrontiert werden (vgl. Alexander, 2010; Brod, 1998), (s. Tab. 4).

Fehlende Unterstützung

Weiterhin ergab sich in sechs der Studien, dass es pflegenden Angehörigen an individueller, familiärer sowie externer Unterstützung fehlt, was zu Unzufriedenheit und Belastung führt (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998), (s. Tab. 4).

Einschränkungen im Sozialleben

Als weitere Belastung werden in vier Studien Einschränkungen im Sozialleben bis hin zur sozialen Isolation beschrieben (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Hervorgerufen wird dies vor allem dadurch, dass die Angehörigen durch die Pflege zeitlich eingeschränkt sind. Somit können sie weniger oft sozialen Kontakten oder Freizeitaktivitäten nachgehen. Hinzu kommen Schuldgefühle, wenn sie Aktivitäten ohne den Gepflegten ausüben (vgl. Rodrigues et al., 2015; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). In der Öffentlichkeit kommt es zu Belastungen durch das Bemerken beurteilender Blicke (vgl. Simons et al., 2016). Beschrieben werden auch mehr Belastungen im Sozialleben der Angehörigen, wenn es dem Patienten physisch schlechter geht, bei ökonomischen Problemen und wenn sich der Pflegende beruflich einschränken muss (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Tabolli et al., 2007), (s. Tab. 4).

Alltagsausrichtung

Insgesamt richtet sich der Alltag der pflegenden Angehörigen vermehrt nach der Wunde und der eingeschränkten Mobilität des Patienten (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Brod, 1998). Hierzu zählen neben des eingeschränkten Soziallebens auch eine verringerte Selbstfürsorge, Übernahme von Haushaltsarbeiten, Ausrichtung von Ausflugszielen auf die eingeschränkte Mobilität des Patienten und vermehrte Planungszeit für Besuche in Gesundheitseinrichtungen (vgl. Brod, 1998), (s. Tab. 4).

Wundpflege

Durch die mit der Wunde einhergehenden Symptome sowie die direkte Wundpflege kommt es vier Studien nach zu Belastungen der Angehörigen (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Probst et al., 2012; Alexander, 2010). Besonders belastend sind dabei der von der Wunde ausgehende Geruch und das Exsudat, die unter anderem zu Übelkeit führen (vgl. Probst et al., 2012; Alexander, 2010). Aber auch die Komplexität der Wundpflege führt zu emotionalem Stress (vgl. Probst et al., 2012). Zu einer Zunahme der Belastung kommt es mit der Anzahl der gepflegten Wunden sowie der Länge der geleisteten Pflege (vgl. Rodrigues et al., 2016), (s. Tab. 4).

Finanzielle Belastungen

Aus der Literatur wird deutlich, dass finanzielle Kosten zu Belastungen bei den Angehörigen führen (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Brod, 1998). Bei berufstätigen Angehörigen kann es zu zeitlichen Einschränkungen und geringerer Konzentration sowie abgelehnten Jobangeboten aufgrund der Pflege kommen (vgl. Brod, 1998). Weiterhin kam es in einer Studie bei Angehörigen, die arbeitslos sind oder keine Entlohnung für die Pflege erhalten, zur schlechteren psychischen Gesundheit (vgl. Rodrigues et al., 2016), (s. Tab. 4).

**Lebensqualität**

Beeinflussung der Lebensqualität

In acht der 14 Studien wurden die Lebensqualität der Angehörigen sowie die diesbezüglichen beeinflussenden Faktoren untersucht (vgl. Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Yamamoto et al., 2010; Tabolli et al., 2007; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998). Dabei kam es zu verschiedenen Ergebnissen. In einer Quelle ergab sich für pflegende Angehörige eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vergleichbare selbst wahrgenommene Lebensqualität (vgl. Hoban et al., 2015), während in anderen Studien aufgrund der Belastungen eine niedrige Lebensqualität der Angehörigen gemessen wurde (vgl. Rodrigues et al., 2016; Kouris et al., 2015). Abweichend dazu zeigte sich in einer weiteren Studie, dass Angehörige von Patienten mit Druckulcera im Vergleich zu denen von Patienten ohne Druckulcera signifikant geringere Belastungen aufweisen. Signifikant höhere Belastung zeigte sich zudem bei Angehörigen, die präventive Maßnahmen beim Patienten durchführten, wobei dies nur in der Gruppe von Patienten ohne Druckulcera und deren Angehörige gemessen wurde (vgl. Yamamoto et al., 2010). Auswirkungen auf die Lebensqualität der Angehörigen hat die Lebensqualität der Patienten (vgl. Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Nabuurs-Franssen et al., 2005). Eine positive Korrelation wurde sowohl in der qualitativen Studie von Rodrigues et al. (2015) als auch in den quantitativen Studien von Kouris et al. (2015) und Nabuurs-Franssen et al. (2005) über Messungen mit dem FDLQI bzw. SF-36 deutlich. Hinsichtlich des Alters gibt es unterschiedliche Forschungsergebnisse, ob die Lebensqualität des Angehörigen mit fortgeschrittenem Alter besser (vgl. Brod, 1998) oder schlechter ist (vgl. Kouris et al., 2015; Tabolli et al., 2007). Neben Belastungen kommt es bei Angehörigen auch zu positiven Auswirkungen, wie erhöhtem Selbstbewusstsein sowie Sensibilität und besserer Kommunikation gegenüber dem Gepflegten (vgl. Brod, 1998), (s. Tab. 4).

**Bedürfnisse pflegender Angehöriger**

Unterstützungsangebote

In fünf Studien und damit als häufigstes Bedürfnis wird von Angehörigen Unterstützung gewünscht, sowohl von staatlicher als auch von familiärer Seite sowie in Form von Pflegefachkräften (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Brod 1998). Aufgrund mangelnder Hilfe fehlen pflegenden Angehörigen die Möglichkeiten, wenn sie selbst in der Pflege verhindert sind (vgl. Brod, 1998). Zudem stellt die Pflege chronischer Wunden eine komplexe Herausforderung dar. Unterstützung durch den Staat in Form von Schulungen und Training sowie Hilfe und emotionaler Rückhalt seitens der Familie kann zur nötigen Entlastung der Angehörigen führen (vgl. Rodrigues et al., 2015). Die Einbindung von Pflegefachkräften sowie ein Vertrauensverhältnis zu diesen ist ein wesentliches Bedürfnis pflegender Angehöriger (vgl. García-Sánchez et al., 2019). Vor allem im Wundmanagement ist deren Hilfe vonnöten, nicht zuletzt deshalb, weil Angebote wie Broschüren keinen Ersatz für Erklärungen von Fachkräften darstellen (vgl. Durrant et al., 2019). Speziell eine bessere verbale Aufklärung über die Veränderungen und Langlebigkeit chronischer Wunden findet in der Literatur Erwähnung (vgl. Simons et al., 2016), (s. Tab. 4).

Gemeinsame Entscheidungsfindungen

Vonseiten der Angehörigen spielt eine gemeinsame Entscheidungsfindung hinsichtlich der Pflege eine große Rolle (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2015). Dabei steht eine gute Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegefachkräften ebenso wie regelmäßiges Feedback von Letztgenannten im Vordergrund (vgl. Rodrigues et al., 2015). Es wird ersichtlich, dass die Angehörigen motiviert sind und ihren Beitrag zur Pflege leisten wollen, wobei hier die Offenheit der Pflegefachkräfte gegenüber Vorschlägen der Angehörigen wichtig ist (vgl. García-Sánchez et al., 2019), (s. Tab. 4).

Häusliche Pflege

Nicht zuletzt bedarf es den Angehörigen nach einer Pflege im häuslichen Umfeld (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2015). Hierdurch wird die Nähe zum Gepflegten, der oftmals ein Familienmitglied ist, gegeben (vgl. Rodrigues et al., 2015). Hinzu kommt, dass eine Institutionalisierung bei den Angehörigen mit eigenem Versagen in der Pflege sowie klinischer Verschlechterung des Patienten und finanzieller Belastung verbunden ist (vgl. García-Sánchez et al., 2019), (s. Tab. 4).

# 5 Diskussion

## 5.1 Ergebnisdiskussion

Die Auswirkungen der Pflege chronischer Wunden auf Angehörige ist vielfältig. Aus dieser Studie wird deutlich, dass es allen voran zu emotionalen Belastungen kommt, die durch Persistenz der Wunden (vgl. Rodrigues et al., 2016; Nabuurs-Franssen et al., 2005) verstärkt werden. Dies untermauert die Notwendigkeit einer optimalen Wundpflege, um so die Persistenz der Wunden möglichst kurz zu halten und Belastungen von Patienten und Angehörigen zu nehmen. Auch der Ekel vor der Wunde sowie die Komplexität der Wundpflege spielen eine Rolle und verstärken die emotionalen Belastungen (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Probst et al., 2012; Alexander, 2010), was sich mit Ergebnissen anderer Literatur deckt (vgl. Engelhardt et al., 2015; Reinhard et al., 2012). Die Relevanz hiervon wird in einer Longitudinalstudie deutlich, in der gezeigt wurde, dass die Erfahrungen pflegender Ehepartner wie emotionale Belastungen unabhängig von soziodemografischen Faktoren und Begleiterkrankungen zu erhöhter Mortalität führen (vgl. Schulz und Beach, 1999). Pflegende Angehörige sind oftmals überfordert mit dem Wundmanagement, da dieses sehr speziell ist und improvisieren dann nach bestem Wissen (vgl. Probst et al., 2012). Dies kann zu einem schlechteren Outcome führen und die Wundheilung verlängern, was wiederum zu schlechterer Lebensqualität von Patienten und Angehörigen sowie zu erhöhten Kosten führt. Nicht umsonst zeigte sich als häufigstes Bedürfnis der Wunsch nach Unterstützung durch Pflegefachkräfte sowie von staatlicher bzw. familiärer Seite (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Durrant et al., 2019; Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Brod 1998). Gestützt wird dies dadurch, dass sich in bisherigen Untersuchungen gezeigt hat, dass die Belastung Angehöriger von der Unterstützungsbereitschaft des Umfelds abhängt (vgl. Rothgang und Müller 2018) und mit emotionaler oder instrumenteller Unterstützung durch Familienmitglieder oder Nachbarn die Belastung Angehöriger reduziert sowie ihr Wohlbefinden gesteigert werden kann (vgl. Mockus Parks und Novielli, 2000). In der Studie von Brod (1998) erwähnen die Angehörigen, dass ihnen Unterstützung von Seiten der Familie fehlt, wenn sie selbst verhindert sind. Auch in aktuellerer Literatur wird von pflegenden Angehörigen Unterstützung gefordert, egal ob professionell oder nicht (vgl. Rothgang und Müller 2018; Reinhard et al., 2012). Wichtig ist den Angehörigen vor allem, dass die Familienmitglieder zuhause gepflegt werden, um diese in ihrer Nähe zu haben und dass sie von den Gesundheitsfachkräften in Entscheidungsfindungen bezüglich der Pflege einbezogen werden. Dies könnte als Kontrast zu den durch die Pflege ausgelösten erhöhten emotionalen Belastungen der informellen Pflegenden gesehen werden. Allerdings ist für viele der Angehörigen das Einbeziehen eines Pflegeheims negativ assoziiert und versinnbildlicht einen schlechteren Gesundheitszustand des Patienten. Zudem könnte durch die Zusammenarbeit mit den professionellen Pflegekräften die Wundpflege verbessert werden und die Angehörigen mehr Selbstbewusstsein sowie Wertschätzung erfahren. Eine bessere Lebensqualität der Patienten würde sich somit positiv auf die pflegenden Angehörigen auswirken (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2015). Beachtet werden sollte jedoch, dass die Ergebnisse dieser qualitativen Studien aus Spanien und Griechenland stammen, wo Familie beziehungsweise die Pflege innerhalb der

Familie einen hohen Stellenwert hat. Durch kulturelle Unterschiede können die Ergebnisse verzerrt worden sein. Inwiefern die Angehörigen in die Pflege mit eingebunden werden wollen und was sich diese in der Pflege zutrauen, wird aus den Studien nicht ersichtlich und bedarf weiterer Forschung.
Theoretische Unterstützungsmaßnahmen wie das zur Verfügung stellen von Broschüren scheinen dabei Angehörige nicht ausreichend auf die Wundpflege vorzubereiten. In der Studie von Durrant et al. (2019) war die Kompetenz der Teilnehmer trotz Zugang zu Broschüren schlecht. Zu beachten ist, dass es keine direkte Befragung zu den bereitgestellten Broschüren gab, womit nicht ausreichend geklärt ist, ob das Ergebnis speziell auf diese Broschüren zurückzuführen ist. Trotz der Einschränkungen dieser Studie untermauert sie Erkenntnisse aus bekannter Literatur, dass Wundpflege speziell ist und bei Betroffenen zu Belastung und Angst führt, Fehler zu machen und ihr Familienmitglied zu verletzen (vgl. Reinhard et al., 2012). Daraus lässt sich schließen, dass Broschüren zwar ergänzend als Informationsquelle eingesetzt werden können, um Angehörigen sowie Patienten Sicherheit zu geben. Sie stellen jedoch keinen Ersatz für praktische Unterstützungsmaßnahmen dar. Regelmäßige Trainings- und Unterstützungsangebote durch Gesundheitsfachkräfte dagegen könnten Angehörige entlasten und die Wundversorgung optimieren. Dass hier Bedarf besteht, zeigt sich darin, dass sich ein Großteil der pflegenden Angehörigen von Patienten mit chronischen Wunden die Wundpflege selbst beibringt und zusätzlich Informationen aus anderen Quellen bezieht (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Reinhard et al., 2012; Probst et al., 2012). Allein schon die optische Beurteilung der Wunde dahingehend, ob diese Heilungstendenz zeigt, könnte das Selbstbewusstsein stärken und Angehörige entlasten. Wie sich in anderen Studien gezeigt hat, sollten diese Ressourcen am besten schon präventiv genutzt werden, da der Angehörige sonst schon zu stark in die Pflege eingebunden sein könnte, um das Entlastungsangebot wahrnehmen zu können (vgl. Mockus Parks und Novielli, 2000). Ein besonderes Augenmerk sollte dabei auf die psychologischen Unterstützungsangebote gelegt werden, da mithilfe von Coping-Strategien Stress reduziert werden kann. Zudem ist eine individuelle Strategienfindung von Bedeutung, da die Belastungserfahrung jedes einzelnen Pflegenden verschieden ist (vgl. Carretero et al., 2009).
Ein weiteres Ergebnis dieser Studie ist, dass sich die mit der Wunde einhergehenden Veränderungen auf die familiäre Situation negativ auswirken (vgl. Simons et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Brod, 1998). Neben der aus der Pflegesituation resultierenden Abhängigkeit zwischen den Familienmitgliedern, muss sich der Alltag der pflegenden Angehörigen nach den Patienten sowie deren eingeschränkter Mobilität richten. Hinzu kommt, dass Angehörige angaben, ein schlechtes Gewissen zu haben, wenn sie etwas ohne den Patienten unternehmen (Brod, 1998). Dies wiederum führt zu Stress, wenn sie ihre Zeit für sich nutzen wollen. Untermauert werden diese Ergebnisse durch den Pflegereport 2018, in der durch Pflege bedingte negative Auswirkungen auf die familiären und freundschaftlichen Beziehungen beschrieben wurden (vgl. Rothgang und Müller 2018). Dies macht deutlich, dass die betreuenden Fachkräfte wie Allgemeinmediziner die weitergehenden Auswirkungen der chronischen Wunde auf das Umfeld des Betroffenen im Blick behalten sollten. Durch das Einbeziehen von Fachkräften könnte der Umgang mit diesen psychischen Belastungen besser erlernt

werden. Gerade Angebote wie psychologische Onlineberatungen würden sich hier anbieten, werden von Angehörigen aber bisher kaum verwendet, da sie nicht bekannt sind, die Qualität zu gering ist oder mit Kosten verbunden sind.

Die Ergebnisse, dass finanzielle Kosten zu Belastungen bei den Angehörigen führen (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Brod, 1998) werden zweimal von den gleichen Autoren erwähnt, wobei es sich einmal um ein qualitatives (n = 9; Rodrigues et al., 2015) und einmal um ein quantitatives Studiendesign (n = 145; Rodrigues et al., 2016) handelt. Inwiefern sich finanzielle Entlohnungen auf die Gesundheit und Lebensqualität von pflegenden Angehörigen auswirkt, wird durch die beiden qualitativen Studien nicht ersichtlich. In der in Deutschland durchgeführten Studie von Erfurt-Berge et al. (2019) wird diese Belastung dadurch erklärt, dass sekundäres Verbandmaterial, wie unsterile Kompressen, von den Patienten finanziell selbst zu tragen ist und nicht von den Versicherungen abgedeckt wird. Hinzuzufügen ist, dass in bisherigen Studien Berufstätigkeit positive Auswirkungen auf die Angehörigen hatte, was neben den sozialen Kontakten auch an höherer finanzieller Sicherheit liegen könnte. Insgesamt sollte gerade in Deutschland die finanziellen Unterstützungsangebote durchsichtiger formuliert werden. Aus dem Pflegereport 2018 ist bekannt, dass viele finanzielle Unterstützungsangebote aufgrund mangelnder Kenntnis von den pflegenden Angehörigen nicht genutzt werden. Und das obwohl diese finanziell gefährdeter sind als die Patienten selbst und von einem Viertel der Befragten (n = 1862) eine finanzielle Unterstützung gewünscht wäre (vgl. Rothgang und Müller 2018).

Die Lebensqualität als mehrdimensionales Konstrukt ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Somit ist es wenig verwunderlich, dass es in den Studien, die über diese berichten, zu verschiedenen Ergebnissen kommt (vgl. Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Yamamoto et al., 2010; Tabolli et al., 2007; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998). Einerseits erschließt sich aus einem Teil der Studien, dass pflegende Angehörige eine niedrige Lebensqualität haben, was unter anderem der Belastung durch die Pflege geschuldet ist (vgl. Rodrigues et al., 2016; Kouris et al., 2015). Abweichend dazu zeigte sich andererseits, dass Angehörige von Patienten mit Druckulcera im Vergleich zu denen von Patienten ohne Druckulcera signifikant geringere Belastungen aufweisen. Bei dieser Studie ist allerdings nicht klar, wie groß die Anzahl der untersuchten Angehörigen genau ist. Falls sie mit der der untersuchten Patientengruppen übereinstimmt, so wäre die Anzahl der Angehörigen von Patienten ohne Druckulcera (n = 115) weitaus höher als die der Angehörigen von Patienten mit Druckulcera (n = 22), womit die Aussagekraft des Studienergebnisses eingeschränkt wäre (vgl. Yamamoto et al., 2010). Bei informellen Pflegenden wurden in Studien über die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen ohne Bezug zu speziellen Erkrankungen ein höheres Stresslevel, mehr Depressionen sowie ein geringeres Gefühl des Wohlbefindens und physischer Gesundheit als bei Nichtpflegenden gefunden, was ebenfalls für eine niedrigere Lebensqualität bei pflegenden Angehörigen spricht (vgl. Pinquart und Sörensen, 2003). Hinzu kommt, dass besonders Frauen eine niedrige Lebensqualität aufweisen und höher belastet sind (vgl. Rothgang und Müller, 2018;

Tuithof et al., 2015). Diesbezüglich kann nur auf Grundlage einer der hier untersuchten Studien eine Aussage getroffen werden, bei der kein Unterschied zwischen Männern und Frauen festgestellt wurde (vgl. Kouris et al., 2015). Nichtsdestotrotz wurde in anderen Studien gezeigt, dass Frauen eher zugeben unter Belastungen zu leiden und sensibler auf negative Gefühle reagieren (vgl. Pinquart und Sörensen, 2003). Hinzu kommt, dass Frauen weitaus häufiger Angehörige pflegen als Männer (vgl. Rothgang und Müller, 2018; Pinquart und Sörensen, 2003), was auch in den hier untersuchten Studien deutlich wurde (vgl. Erfurt-Berge et al., 2019; García-Sánchez et al., 2019; Rodrigues et al., 2016; Rodrigues et al., 2015; Kouris et al., 2015; Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Alexander, 2010; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998).

Neben Aussagen zur Lebensqualität selbst wurden in den Studien ebenfalls darauf bezogene Zusammenhänge erforscht. Eine positive Korrelation zwischen der Lebensqualität von Patienten und die der Angehörigen wurde über Messungen mit dem FDLQI bzw. SF-36 deutlich (vgl. Rodrigues et al., 2015; Kouris et al. 2015; Nabuurs-Franssen et al., 2005). Die Studien kommen zum gleichen Schluss, obwohl es jeweils um verschiedene chronische Wunden (Druckulcera, Ulcus cruris, diabetische Fußulcera) geht, sie in unterschiedlichen Ländern (Portugal, Griechenland, USA und Europa) durchgeführt wurden und verschiedene Studiendesigns hatten. Es macht deutlich, dass der familiäre Bezug zum Patienten und sowie dessen Wohlergehen auf die pflegenden Angehörigen auswirkt. Dabei könnte eine Rolle spielen, dass die Angehörigen als Hauptpflegeperson ein schlechteres Wohlergehen der Patienten mit dem eigenen Versagen in der Pflege in Verbindung bringen. Zudem sind die Angehörigen dem Verhalten der Patienten als erstes ausgesetzt und müssen zwischen Willen vom Patienten und indizierter Maßnahmen der Gesundheitsfachkräfte vermitteln (vgl. Alexander, 2010).

Angehörige, die die Pflege chronischer Wunden übernehmen, gehören diesen Studienergebnissen nach hauptsächlich zur älteren Bevölkerungsschicht (≥ 50 Jahre). Dies ähnelt der aus der Forschung bekannten Charakteristiken pflegender Angehöriger, was darauf zurückzuführen ist, dass auch die Patienten, die zum Großteil Ehepartner sind, dieser Altersschicht zugehörig sind (vgl. Rothgang und Müller, 2018; Wetzstein et al., 2015). Bezüglich des Einflusses des Alters auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger kommt es in den hier eingebundenen Studien zu uneinheitlichen Ergebnissen (vgl. Kouris et al., 2015; Tabolli et al., 2007; Brod, 1998). Während bei Brod (1998) ältere Angehörige geringe Belastungen angaben, war in den beiden quantitativen Studien dagegen der Zusammenhang statistisch signifikant, dass mit dem Alter der Angehörigen deren Lebensqualität sinkt (vgl. Kouris et al., 2015; Tabolli et al., 2007). Für beide Ergebnisse gibt es Erklärungen. Ältere Pflegende leiden eher an Begleiterkrankungen und haben weniger Coping-Strategien als jüngere, haben aber dagegen weniger Stress in Form von Berufen oder Familienverpflichtungen sowie langjährigere, stabilere Beziehungen (vgl. Pinquart und Sörensen, 2003).

In nur zwei der untersuchten Studie wurden positive Aspekte, wie erhöhtes Selbstbewusstsein, Zufriedenheit durch die Pflegetätigkeit sowie Sensibilität und besserer Kommunikation gegenüber dem Gepflegten von den Angehörigen angesprochen (vgl. García-Sánchez et al., 2019; Brod, 1998). Dies

könnte aufgrund von Publikationsbias in der Literatur wenig Erwähnung finden oder weil die Messinstrumente hierauf nicht konkret eingehen. Positive Aspekte der Pflege auf Angehörige ungeachtet der Krankheit der Pflegebedürftigen wurden auch in anderen Studien gefunden und scheinen mit Faktoren wie männlichem Geschlecht, zunehmendem Alter, auf eigener Initiative beruhender Pflege und Religion assoziiert zu sein (vgl. López et al.; 2005; Marks et al., 2002). Hierauf sollte in weiteren Untersuchungen näher eingegangen werden, insbesondere um Vergleiche mit hochbelasteten Angehörigen zu ziehen und Unterschiede analysieren zu können.

## 5.2 Methodendiskussion

Die untersuchten Studien leisten einen wertvollen Beitrag zum Erkenntnisgewinn über Belastungen und Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patienten mit chronischen Wunden. Trotzdem sollte beachtet werden, dass die einzelnen Ergebnisse aufgrund ihrer Methodik Verzerrungen unterliegen können.

In allen Studien, in denen Teilnehmer einbezogen wurden, wurden diese über ihre Eigenschaften bewusst ausgewählt, wodurch es zu Selektionsbias gekommen sein kann. Außerdem ist es wahrscheinlich, dass gesündere Angehörige eher zur Teilnahme an den freiwilligen Studien bereit sowie in der Lage waren, da hierfür teilweise Mobilität vonnöten war. Die Auswahl der Teilnehmer geschah in den meisten Studien nur über einzelne Zentren, was zur Verzerrung soziodemographischer Merkmale geführt haben könnte. Unterschiede bezüglich der Begleiterkrankungen der Angehörigen wurden in der untersuchten Literatur nicht erfasst und können die Ergebnisse ebenfalls beeinflusst haben. Zudem können Komorbiditäten der gepflegten Patienten wie Diabetes mellitus oder maligne Erkrankungen Einfluss auf die Belastung der Angehörigen gehabt haben (vgl. Hoban et al., 2015; Probst et al., 2012; Nabuurs-Franssen et al., 2005; Brod, 1998). Hierdurch sind die untersuchten Stichproben womöglich nicht repräsentativ für die Grundgesamtheit.

In den qualitativen Studien wurden die Interviews hauptsächlich im häuslichen Umfeld der Teilnehmer durchgeführt. Auch wenn die meisten Interviews einzeln geführt wurden, ist nicht klar, inwiefern die Anwesenheit weiterer Personen im Haus die Beantwortung der Fragen beeinflusst haben könnte. In einer der Studien wurden die Interviews in Fokusgruppen durchgeführt, was zur Ergebnisverzerrung geführt haben könnte, wenn die Angehörigen manche Aspekte nicht in einer größeren Gruppe ansprechen wollten (vgl. Brod, 1998).

Eine weitere Einschränkung stellten die kleinen Teilnehmergruppen dar. In den quantitativen Studien wurden zwischen 21 und maximal 153 pflegende Angehörige untersucht. Dies liegt wohl hauptsächlich daran, dass pflegende Angehörige nur über die Patienten ausfindig zu machen und zu rekrutieren sind und viele aufgrund der Belastungen keine Zeit für eine Studienteilnahme haben. Einige Studien bezogen sich auf pflegende Angehörige mit speziellen soziodemographischen Merkmalen. In einer Studie handelte es sich dabei um Eltern von Kindern mit Brandnarben (vgl. Simons et al., 2016). In einer weiteren ging es um Patienten mit exulzerierenden Brustwunden, bei denen Angehörige hauptsächlich männlich waren (vgl. Probst et al., 2012). Dies spiegelt die Charakteristik der pflegenden Angehörigen unverhältnismäßig wider und führt zu Verzerrungen.

Zusätzlich wurden die Belastung sowie die Lebensqualität der Angehörigen mit unterschiedlichen Methoden gemessen. In den verschiedenen Messinstrumenten werden Lebensqualität und Belastung unterschiedlich definiert und abgestuft, was die Vergleichbarkeit einschränkt. Trotzdem wurde mit dem SF-36 am häufigsten ein international anerkanntes und valides Messinstrument verwendet. Zudem wurden mit dem FSQ und FDLQI Fragebögen verwendet, die spezifisch auf Angehörige ausgelegt sind und letzterer dabei speziell auf Angehörige von Patienten mit Hauterkrankungen (vgl. Kouris et al.,

2015; Tabolli et al., 2007). Es ist weitere Forschung nötig, um ein valides Messinstrument zu finden, das umfassend Erfahrungen von Angehörigen von Patienten mit chronischen Wunden erfasst.

Nur in einer der gefundenen Quelle wurde ein longitudinales Studiendesign verwendet, obwohl chronische Wunden oft über Jahre persistieren (vgl. Nabuurs-Franssen et al., 2005). Somit wurden die Langzeitauswirkungen der Pflege sowie mögliche Veränderungen der Lebensqualität und Belastung Angehöriger, die mit dem Abheilen chronischer Wunden einhergehen, kaum erforscht und sollte weitergehend untersucht werden.

Weiterhin ist zu beachten, dass die eingefassten Studien in unterschiedlichen Ländern mit verschiedenen Familienbündnissen und Mentalitäten bezüglich der Pflege Angehöriger erhoben wurden. Dies kann sich auf Stressbelastung sowie -empfinden auswirken und somit zu verzerrten Ergebnissen führen. Ebenso kann es sein, dass das Entstehen von Wunden in der Gesellschaft als Versagen angesehen wird und dadurch die Prävention chronischer Wunden als höhere Belastung empfunden wird als die Pflege bestehender Wunden. Dies könnte die Ergebnisse der Studie von Yamamoto et al. (2010) aus Japan erklären. Es ist weitere Forschung vonnöten, um Faktoren zu erfassen, die mit der niedrigeren Lebensqualität von Angehörigen zusammenhängen.

Die vorliegende Studie unterliegt Publikationsbias. Das heißt, dass statistisch signifikante Ergebnisse vorzugsweise veröffentlicht werden, wodurch Studien mit nichtsignifikanten Ergebnissen, die womöglich einen anderen Blickwinkel eröffnen würden, in diese Studie nicht mit einfließen können. Dies könnte erklären, weshalb es kaum Ergebnisse zu informellen Pflegenden gibt, die kaum Belastung erfahren und positive Auswirkungen durch die Pflegetätigkeit erfahren.

Insgesamt wurden nur wenige Studien in diese Literaturübersicht miteingeschlossen. Dies liegt teilweise darin begründet, dass sich die Suchmethodik über „Pubmed“ als einzige Suchmaschine beschränkt und über weitergefasste Recherche kaum relevante Literatur gefunden wurde. Es wurde versucht, Language Bias durch Erweiterung der Suche auf französische sowie deutsche Literatur zu vermeiden. Pflegende Angehörige ebenso wie chronische Wunden gehören aber zu Themen, die in der Forschung wenig Beachtung finden. Dies war bereits in früheren Studien auffällig und hat sich im Hinblick auf die hier herausgefundenen Ergebnisse nicht geändert (vgl. Miller und Kapp, 2015). In der Literaturübersicht von Miller und Kapp (2015) wurde die Suche über chronische Wunden weitergefasst, wodurch mehr Literatur betrachtet wurde. Durch die Erweiterung des Suchbegriffs stellten informelle Pflegende und chronische Wunden jedoch nicht den Fokus der meisten ihrer eingebundenen Studien dar, wodurch die Suche weniger spezifisch wird. Hinzu kommt, dass die Autoren nicht davon ausgehen die gesamte relevante, veröffentlichte Literatur zu diesem Thema abgebildet zu haben. Eine große Anzahl unspezifischer Studien wurde auch während der Literaturrecherche dieser Studienübersicht bemerkt. Die Suchthematik ist schwierig, da es für den Begriff „chronic wounds“ kaum Alternativen gibt und oft Studien über weitere Hauterkrankungen wie postoperative Wunden oder spinale Rückenmarksverletzungen angezeigt werden. Aufgrund dessen wurde die Suche mithilfe der

Suchformel enger eingeschränkt, um die relevante Literatur spezifisch herauszufiltern. Dadurch ist es auch hier möglich, dass die für die Thematik relevante Literatur nicht miteingefasst wurde.

# 6 Fazit und Ausblick

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass diese Studie spezifisch die Literatur über die Lebensqualität und Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patienten mit chronischen Wunden erarbeitet hat. Während aus anderen Studien bereits hervorgeht, dass die Lebensqualität pflegender Angehöriger im Vergleich zur Normalbevölkerung gering ist, wird in dieser Studie deutlich, welche Bereiche hiervon besonders betroffen sind. Die Pflege chronischer Wunden scheint somit allen voran eine emotionale und weniger eine physische Belastung zu sein, und das obwohl die Pflegetätigkeit an sich eine körperliche Aufgabe darstellt. Auf psychologische Entlastungsangebote sollte ein besonderes Augenmerk gelegt werden, gerade weil bisherige Angebot kaum genutzt werden (vgl. Rothgang und Müller, 2018). Weitere Belastungen pflegender Angehörige resultieren vor allem aus fehlender Unterstützung in der Wundpflege, da hier die Übung fehlt und es zu Stress und Angst kommt, die Familienmitglieder dabei zu verletzen. Hieraus lässt sich ein wesentliches Bedürfnis nach Unterstützung erkennen, dass einerseits in Form von Übungen durch professionelle Gesundheitsfachkräfte und andererseits durch die Hilfsbereitschaft weiterer Familienangehörige gedeckt werden könnte. Weiterhin wäre eine Informationsverbreitung zu finanziellen Unterstützungsangeboten beispielsweise in Schulungen oder über Flyer wichtig, da auch finanzielle Sorgen die psychische Belastung Angehöriger erhöht.

Zukünftige Forschung sollte sich darauf konzentrieren, vor allem die Langzeitfolgen, die chronische Wunden aufgrund ihrer langen Heilungszeit mit sich bringen, anhand von Longitudinalstudien sowie unter Einbeziehen von Kontrollgruppen zu erarbeiten. Zudem wäre es wichtig, dass zukünftige Studien international weitgreifender durchgeführt werden, um kulturelle Unterschiede auszugleichen und Belastungen genauer zu erfassen. Ein weiteres Augenmerkt sollte auf die Faktoren gelegt werden, die sich positiv auf die Lebensqualität Angehöriger auswirkt. Hier könnten Einflussgrößen erfasst werden und Entlastungsangebote anknüpfen.

# 7 Literaturverzeichnis


1. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS (2014) Caregiver burden: a clinical review. Journal of the American Medical Association (311:1052-1060)

2. Alexander SJ (2010) An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. International Wound Journal (7: 456-465)

3. Alpert PT (2014) Who's Caring for the Caregiver? Home Health Care Management & Practice (26: 266-268)

4. Augustin M, Brocatti LK, Rustenbach SJ, Schäfer I, Herberger K (2012) Cost-of-illness of leg ulcers in the community. International Wound Journal (11: 283-292)

5. Baharestani M (1994) The lived experience of wives caring for their frail, homebound, elderly husbands with pressure ulcers. Advanced Wound Care (7: 40-42, 44-46, 50)

6. Beach SR, Schulz R, Yee JL (2000) Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. Psychology and Aging (15: 259-271)

7. Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner M, Lance C (2005) Risk Factors for Potentially Harmful Informal Caregiver Behavior. Journal of the American Geriatrics Society (53: 255-261)

8. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V (2009) The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review Archives of Gerontology and Geriatrics (49: 74-79)

9. Bedürftig H, Eder S (2015) Lokaltherapie bei der Behandlung chronischer Wunden. Gefässchirurgie (20:395-406)

10. Black J, Salsbury S, Vollman K (2018) Changing the Perceptions of a Culture of Safety for the Patient and the Caregiver: Integrating Improvement Initiatives to Create Sustainable Change. Critical Care Nursing Quarterly (41: 226-239)

11. Blenman J, Marks-Maran D (2017) Pressure ulcer prevention is everyone's business: the PUPS project. British Journal of Nursing (26: 16-26)

12. Brod M (1998) Quality of life issues in patients with diabetes and lower extremity ulcers: patients and care givers. Quality of Life Research (7: 365-472)

13. Burckhardt M, Gregor S, Nink-Grebe B, Kleijnen J, Maier-Hasselmann A, Weberschock T, Wolff R (2012) Lokaltherapie chronischer Wunden bei Patienten mit den Risiken periphere arterielle Verschlusskrankheit, Diabetes mellitus, chronische venöse Insuffizienz https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/091-0011_S3_Lokaltherapie_chronischer_Wunden_2012-ungueltig.pdf (abgerufen August 2018)

14. Bullinger M, Hasford J (1991) Evaluating quality-of-life measures for clinical trials in Germany. Controlled Clinical Trials (12: 91-105)

15. Bundesärztekammer, 2017, https://www.bundesaerztekammer.de/ueber-uns/aerztestatistik/aerztestatistik-2017/berufstaetige-aerzte/ (abgerufen Januar 2019)

16. Buyck JF, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, Zins M, Ankri J (2011) Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results from the Gazel Cohort Study. American Journal of Public Health (101: 1971-79)

17. Debus ES, Augustin M (2015) Chronische Wunden schlecht versorgt? Eine Standortanalyse. Gefässchirurgie (20:8-9)

18. De Fátima Rodrigues dos Santos K, Da Silva PR, Ferreira VT, Domingues EAR, Simões IRA, Lima RS, Alexandre NMC (2016) Quality of life of people with chronic ulcers. Journal of vascular nursing (34: 131-136)

19. Deutsche Gesellschaft für Phlebologie (DGP) (2008) Diagnostik und Therapie des Ulcus cruris venosum http://www.phlebology.de/home-v16/leitlinien-der-dgp-mainmenu/171-diagnostik-und-therapie-des-ulcus-cruris-venosum#kap11 (abgerufen August 2018)

20. Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E (2007) Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage: The National Survey Report for Germany. https://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_de.pdf (abgerufen Oktober 2018)

21. Durrant LA, Taylor J, Thompson H, Usher K, Jackson D (2019) Health literacy in pressure injury: Findings from a mixed-methods study of community-based patients and carers. Nursing & Health Sciences (21: 37-43)

22. Engelhardt M, Elias K, Augustin M, Debus ES (2015) Erfassung der Lebensqualität bei chronischen Wunden und Gefäßerkrankungen. Gefässchirurgie (20:10-17)

23. Erfurt-Berge C, Ronicke M, Richter-Schmidinger T, Walther F, Renner R (2019) Quality of life assessment in family members of patients with chronic wounds. European Journal of Dermatology (29:484-489)

24. Etufugh CN, Phillips TJ (2007) Venous ulcers Clinics in Dermatology (25:121-130)

25. Flanagan M, Rotchell L, Fletcher J, Schofield J (2001) Community nurses', home carers', and patients' perceptions of factors affecting venous leg ulcers recurrence and management of services. Journal of Nursing Management (9:153-159)

26. Froböse I, Biallas B, Wallmann-Sperlich B (2018) Der DKV Report 2018: Wie gesund lebt Deutschland? https://www.ergo.com/dkv-report (abgerufen Juli 2018)

27. Fuchs S, Ollenschläger G, Dalaker M (2015) Ulcus cruris venosum. Deximed, https://deximed.de/home/b/herz-gefaesse-kreislauf/krankheiten/gefaesserkrankungen/ulcus-cruris-venosum/#autoren (abgerufen Januar 2019)

28. García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Patients' and Caregivers' Conceptualisations of Pressure Ulcers and the Process of Decision-Making in the Context of Home Care. International Journal of Environmental Research and Public Health (16:2719)

29. García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Conceptualisations on home care for pressure ulcers in Spain: perspectives of patients and their caregivers. Scandinavian Journal of Caring Sciences (33: 592-599)

30. García-Sánchez FJ, Martínez-Vizcaíno V, Rodríguez-Martín B (2019) Barriers and Facilitators for Caregiver Involvement in the Home Care of People with Pressure Injuries: A Qualitative Study. PLoS ONE (14:12)

31. Gerlinger T, Burkhardt W (2012) Bismarcks Erbe: Besonderheiten und prägende Merkmale des deutschen Gesundheitswesens (2012) Bundeszentrale für politische Bildung http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/gesundheitspolitik/72553/deutsche-besonderheiten?p=all (abgerufen September 2018)

32. Häckl D (2010) Gesundheitssystem in Deutschland. Neue Technologien im Gesundheitswesen. Gabler (15-27)

33. Havens B (1999) Home-based and Long-term Care. World Health Organization

34. Heidemann C, Du Y, Schubert I, Rathmann W, Scheidt-Nave C (2013) Prävalenz und zeitliche Entwicklung des bekannten Diabetes Mellitus. Bundesgesundheitsblatt (56: 668)

35. Herber OR, Schnepp W, Rieger MA (2007) A systematic review on the impact of leg ulceration on patients' quality of life. Health and Quality of Life Outcomes (5:44)

36. Herberger K, Rustenbach SJ, Grams L (2011) Quality-of-care for leg ulcers in the metropolitan area of Hamburg – a community-based study. Journal of The European Academy of Dermatology and Venereology (26: 495-402)

37. Hetzel C, Opfermann-Kersten M, Holzer M (2016) Das subjektive Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen nach einer Trainings- und Erholungswoche. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie (24:13-28) Hogrefe Verlag

38. Heyer K, Herberger K, Protz K, Glaeske G, Augustin M (2015) Epidemiology of chronic wounds in Germany: Analysis of statutory health insurance data. Wound Repair and Regeneration (24: 434-442)

39. Heyer K (2016) Versorgungsepidemiologie des Ulcus cruris in Deutschland. Erkrankungshäufigkeit, Versorgungsqualität und Prädiktoren der Wundheilung (56-133) Springer

40. Heyer K, Protz K, Augustin M (2016) Relevante Defizite in der Versorgung. Wer versorgt Menschen mit chronischen Wunden in Deutschland? Gpk Sonderausgabe (57:3-4)

41. Heyer K, Protz K, Augustin M, Herberger K (2016) Epidemiology and health care situation of chronic wounds in Germany. Phlebologie (45:75-80)

42. Ho A, Collins SR, Davis K, Doty MM (2005) A look at working-age caregivers' roles, health concerns, and need for support. The Commonwelath Fund Issue Brief (854: 1-12)

43. Hoban C, Sareen J, Henriksen CA, Kuzyk L, Embil JM, Trepman E (2015) Mental health issues associated with foot complications of diabetes mellitus. Foot and Ankle Surgery (21: 49-55)

44. Hopman WM, Buchanan M, VanDenKerkhof EG, Harrison MB (2013) Pain and health-related quality of life in people with chronic leg ulcers. Injuries in Canada (33: 167-174)

45. Hopman WM, VandenKerkhof EG, Carley ME, Kuhnke JL, Harrison MB (2014) Factors associated with health-related quality of life in chronic leg ulceration. Quality of Life Research (23: 1833-1840)

46. Ingwu JA, Nwardou AH, Opara H, Israel OE, Ogbogu C (2019) Caregivers' knowledge and practice toward pressure ulcer prevention in national orthopedic hospital, Enugu, Nigeria. Nigerian Journal of Clinical Practice (22: 1014-1021)

47. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2017) http://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/16393.php (abgerufen September 2018)

48. Kassenärztliche Vereinigung Saarland

49. Korn P, Patel ST, Heller JA, Deitch JS, Krishnasastry KV, Bush HL, Kent KG (2002) Why insurers should reimburse for compression stockings in patients with chronic venous stasis. Journal of Vascular Surgery (35:18)

50. Kouris A, Christodoulou C, Efstathiou V, Chatzimichail I, Zakopoulou N, Zouridaki E (2015) Quality of life in Greek family members living with leg ulcer patients. Wound Repair and Regeneration (23:778-780)

51. Köster I, Schubert I (2016) Epidemiologie und Versorgung von Patienten mit chronischen Wunden-Eine Analyse auf der Basis der Versichertenstichprobe AOK Hessen/KV Hessen http://www.info-wundversorgung.de/download/pmv-zusammenfassung-der-ergebnisse (abgerufen Juni 2018)

52. Lee SL, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I (2003) Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. American Journal of Preventive Medicine (24: 113–119)

53. Li J, Gu L, Guo Y (2019) An educational intervention on foot self-care behaviour among diabetic retinopathy patients with visual disability and their primary caregivers. Journal of Clinical Nursing (28: 2506-2516)

54. López J, López-Arrieta J, Crespo M (2005) Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. Archives of Gerontology and Geriatrics (41: 81-94)

55. Mader FH, Weißgerber H (2007) Allgemeinmedizin und Praxis: Anleitung in Diagnostik und Therapie. Mit Fragen zur Facharztprüfung. (214) Springer

56. Marino JB (2013) Emotional impact on familial caregivers of the diabetic foot ulcer patient. The Foot (23:111-12)

57. Marks N, Lambert JD, Choi H, (2002) Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: a prospective U.S. national study. Journal of Marriage and Family (64: 657–667)

58. McGuckin M, Waterman R, Brooks J, Cherry G, Porten L, Hurley S, Kerstein MD (2002) Validation of venous leg ulcer guidelines in the United States and United Kingdom. American Journal of Surgery (183:1327)

59. Mekkes JR, Loots MA, Van der Wal AC, Bos JD (2003) Causes, investigation and treatment of leg ulceration. British Journal of Dermatology (148: 388-401)

60. Miller C, Kapp S (2015) Informal carers and wound management: an integrative literature review. Journal of Wound Care (24: 489-497)

61. Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes (2017) https://www.arbeitsschutz.saarland.de/SID-B9E3488D-27AFE5AA/59841_221803.htm (abgerufen Januar 2019)

62. Mockus Parks S, Novielli KD (2000) A practical guide to caring for caregivers. American Family Physician (15: 2215–2219)

63. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement.

64. Müller-Bühl U, Leutgeb R, Bungartz J, Szecsenyi J, Laux G (2012) Expenditure of chronic venous leg ulcer management in German primary care: results from a population-based study. International Wound Journal (10: 52-56)

65. Nabuurs-Franssen MH, Huijberts MSP, Nieuwenhuijzen Kruseman AC (2005) Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. Diabetologia (48:1906-10)

66. Neil JA, Munjas BA (2000) Living with a chronic wound: The voice of sufferers. Ostomy Wound Manage (46:28-38)

67. Ohlin B, Nilsson PM, Nilsson JA, Berglund G (2004) Psychosocial stress predicts long-term cardiovascular morbidity and mortality in middle-aged men. European Heart Journal (25:867-73)

68. Olshansky K (1994) Essay on knowledge, caring and psychological factors in prevention and treatment of pressure ulcers. Advanced Wound Care (7: 64-68)

69. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. The Gerontologist (30: 583–594))

70. Persoon A, Heinen MM, van der Vleuten CJ, De Rooij MJ, Van de Kerkhof CM, Van Achterberg T (2004) Leg ulcers: a review of their impact on daily life. Journal of Clinical Nursing (13:341-54)

71. Pflege-Report 2016 Die Pflegenden im Fokus (2016) http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/pressemitteilungen/archiv/2016/pressemappe_pk_pflege_rep_2016_komplett.pdf (abgerufen August 2018)

72. Pinquart M, Sörensen S (2007) Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. The Journals of Gerontology: Series B (62:126-37)

73. Pinquart M, Sörensen S (2003) Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. Psychology and Aging (18: 250-267)

74. Probst S, Arber A, Trojan A, Faithfull S (2012) Caring for a loved one with a malignant fungating wound. Supportive Care in Cancer (20: 3065-70)

75. Protz K, Heyer K, Dörler M, Stücker M, Hampel-Kalthoff C, Augustin M (2014) Kompressionstherapie – Kenntnisse und Anwendungspraxis. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (12: 794-801)

76. Protz K, Dissemond J, Kröger K (2016) Kompressionstherapie Ein Überblick für die Praxis (41) Springer

77. Protz K, Heyer K, Dissemond J, Temme B, Münter KC, Verheyen-Cronau I, Klose K, Hampel-Kalthoff C, Augustin M (2016) Kompressionstherapie –Versorgungspraxis: Informationsstand von Patienten mit Ulcus cruris venosum. Journal Deutsche Dermatologische Gesellschaft (14: 1273-83)

78. Protz K, Timm JH, Jungjohann K (2017) Wundwissen einfach - praktisch Informationen für Betroffene und Angehörige. Wundzentrum Hamburg e.V. https://www.wundzentrum-hamburg.de/uploads/media/Wundwissen_einfach_-_praktisch_Einzelseiten_aktualisiert_01.pdf (abgerufen November 2018)

79. Purwins S, Herberger K, Debus ES, Rustenbach SJ, Pelzer P, Rabe E, Schäfer E, Stadler R, Augustin M (2010) Cost-of-illness of chronic leg ulcers in Germany. International Wound Journal (7: 97-102)

80. Rabe E, Pannier-Fischer F, Bromen K, Schuldt K, Stang A, Poncar C, Wittenhorst M, Bock E, Weber S, Jöckel KH (2003) Bonner Venenstudie der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie. Phlebologie (32: 1-14)

81. Reinhard SC, Levine C, Samis S (2012) Home Alone: Family Caregivers Providing Complex Chronic Care American Association of Retired Persons

82. Renner R, Gebhardt C, Simon JC, Seikowski K (2009) Changes in quality of life for patients with chronic venous insufficiency, present or healed leg ulcers. Journal of the German Society of Dermatology (7: 953-60)

83. Robert Koch Institut (ed) (2002) Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 12 Dekubitus. Berlin: Eigenverlag.

84. Rodrigues AM, Ferré-Grau C, Ferreira P (2015) Being an Informal Caregiver of a Person with a Pressure Ulcer in the Azores Islands. Advances in Skin & Wound Care (28: 452- 459)

85. Rodrigues AM, Ferreira PL, Ferré-Grau C (2016) Providing informal home care for pressure ulcer patients: how it affects carers' quality of life and burden. Journal of Clinical Nursing (25: 3026-35)

86. Rothgang H, Müller M (2018) Pflegereport 2018 Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse BARMER https://www.barmer.de/blob/170372/9186b971babc3f80267fc329d65f8e5e/data/dl-pflegereport-komplett.pdf (abgerufen November 2018) https://www.barmer.de/blob/170376/7d762c4db2cefd3b333951dc5e832f0b/data/dl-grafik1.jpg (abgerufen November 2018)

87. Salcido RS (2001) It takes a village: the caregiver's role in wound care. Advances in Skin & Wound Care (14: 220, 222)

88. Sauer K, Rothgang H, Glaeske G (2014) Barmer GEK Heil- und Hilfsmittelreport 2014 https://www.barmer.de/blob/36198/362c244cd158f4878856dd69592d7675/data/pdf-heil-und-hilfsmittelreport-2014.pdf (abgerufen Juni 2018)

89. Schienkiewitz A, Mensink G, Kuhnert R, Lange C (2017) Übergewicht und Adipositas bei Erwachsenen in Deutschland. Journal of Health Monitoring (2: 21-28)

90. Schmidt S (2016) Expertenstandard Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Expertenstandards in der Pflege- eine Gebrauchsanleitung (3: 133-52) Springer

91. Schmidt M, Schneekloth U (2011) Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes" Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Evaluation_PNG_PSG_I.pdf (abgerufen Oktober 2018)

92. Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. JAMA (282: 2215–2219)

93. Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire LM, Tomlinson JM, Monin JK (2012) Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. Aging & Mental Health (16: 712-721)

94. Simons M, Price N, Kimble R, Tyack Z (2016) Patient experiences of burn scars in adults and children and development of a health-related quality of life conceptual model: A qualitative study. Burns (42: 620-632)

95. Sommer R, Blome C (2017) Krankheitsspezifische Lebensqualität bei Patienten mit Beinulzera. Gefässchirurgie (22: 169)

96. Sozialgesetzbuch, https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/12.html (abgerufen Januar 2019)

97. Starostzik C (2017) Ulcus-Versorgung längst nicht optimal. Ärzte Zeitung online https://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/haut-krankheiten/article/946062/ulcus-cruris-ulcus-versorgung-laengst-nicht-optimal.html (abgerufen Juni 2018)

98. Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010) Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern https://www.statistikportal.de/de/veroeffentlichungen/krankenhausbehandlungen-und-pflegebeduerftige (geöffnet Februar 2020)

99. Statistisches Bundesamt (2015) Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10) https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/logon?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=23631-0001&sachmerkmal=ICD10Y&sachschluessel=ICD10-I00-I99,ICD10-I10-I15,ICD10-I20-I25,ICD10-I21,ICD10-I22,Icd10-I30-I52,ICD10-I50,ICD10-I60-I69,ICD10-I60-I61,ICD10-I63,ICD10-I64,ICD10-I69,ICD10-I80-I89,ICD10-I83

100. Statistisches Bundesamt (2015a) Pflegebedürftige in Deutschland https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Pflege/Tabellen/PflegebeduerftigePflegestufe.html

101. Statistisches Bundesamt (2015b) Anstieg Pflegebedürftige http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=62038170&nummer=510&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=2126085

102. Statistisches Bundesamt (2018) Pflegestatistik https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile

103. Statistisches Bundesamt (2017) Knapp 2,9 Millionen Pflegebedürftige im Dezember 2015 https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/01/PD17_017_224pdf.pdf?__blob=publicationFile

104. Tabolli S, Tinelli G, Guarnera G, Di Pietro C, Sampogna F, Abeni D (2007) Measuring the Health Status of Patients with Vascular Leg Ulcers and the Burden for their Caregivers. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery (34: 613-18)

105. Tuithof M, ten Have M, van Dorsselaer S (2015) Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention. BMC Psychiatry (15: 23)

106. Vanzi V, Toma E (2017) How to prevent and avoid common mistakes in skin tear management in the home setting. British Journal of Community Nursing (22: 14-19)

107. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, Lightman SL, Shanks NM (1999) Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. Lancet (353: 627-31)

108. Wetzstein M, Rommel A, Lange C (2015) Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst. GBE Kompakt (6: 1-12)

109. Yamamoto Y, Hayashino Y, Higashi T, Matsui M, Yamazaki S, Takegami M, Miyachi Y, Fukuhara S (2010) Keeping vulnerable elderly patients free from pressure ulcer is associated with high caregiver burden in informal caregivers. Journal of Evaluation in Clinical Practice (16: 585-589)

110. Žulec M, Rotar-Pavlič D, Puharić Z, Žulec A (2019) "Wounds Home Alone"—Why and How Venous Leg Ulcer Patients Self-Treat Their Ulcer: A Qualitative Content Study. International Journal of Environmental Research and Public Health (16: 559)

# 8 Abbildungsverzeichnis

**ABBILDUNG 1**: INZIDENZ CHRONISCHER WUNDEN AUF 100.000 PERSONEN IN DEUTSCHLAND, 2010-2012 (VGL. HEYER ET AL., 2015) ..... 5

**ABBILDUNG 2:** PRÄVALENZRATE FLORIDER CHRONISCHER WUNDEN IN DEUTSCHLAND, 2012 (VGL. HEYER ET AL., 2015) ..... 6

**ABBILDUNG 3:** FALLZAHLEN DER VON HAUSÄRZTEN IM SAARLAND NACH ICD-10 CODIERTEN DIAGNOSEN I70.23, I83.0 UND L97, ALLE KASSEN (VGL. KASSENÄRZTLICHE VEREINIGUNG SAARLAND) ..... 14

**ABBILDUNG 4**: ALTERS- SOWIE GESCHLECHTSVERTEILUNG HAUPTPFLEGENDER IN DEUTSCHLAND, 2017 (ROTHGANG UND MÜLLER, 2018) ..... 19

**ABBILDUNG 5**: AUSGEWÄHLTE MERKMALE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER IN DEUTSCHLAND BEI 2,47 MILLIONEN HAUPTPFLEGEPERSONEN, 2017 (VGL. ROTHGANG UND MÜLLER, 2018) ..... 22

**ABBILDUNG 6**:ANTEIL DER HAUPTPFLEGENDEN IM VERGLEICH ZU SONSTIGEN VERSICHERTEN MIT PSYCHISCHEN BZW. PHYSISCHEN ERKRANKUNGEN (VGL. ROTHGANG UND MÜLLER, 2018)..... 25

**ABBILDUNG 7**: ANZAHL PFLEGEBEDÜRFTIGER IN DEUTSCHLAND VON 1999 BIS 2015 (VGL. ROTHGANG UND MÜLLER, 2018) ..... 28

**ABBILDUNG 8**: BERECHNETE SZENARIEN ZUR ANZAHL PFLEGEBEDÜRFTIGER IN DEUTSCHLAND VON 2005 BIS 2050 (VGL. STATISTISCHE ÄMTER DES BUNDES UND DER LÄNDER, 2010)..... 29

**ABBILDUNG 9**: PRISMA-SCHEMA (VGL. MOHER ET AL., 2009, EIGENE MODIFIKATION) ..... 32

# 9 Tabellenverzeichnis

**TABELLE 1: GRÜNDE FÜR DEN AUSSCHLUSS VON AUF EIGNUNG BEURTEILTER VOLLTEXTE** ..... 33
**TABELLE 2: EINGESCHLOSSENE VOLLTEXTE** ..... 34
**TABELLE 3: HAUPTMERKMALE PFLEGENDER ANGEHÖRIGE AUS DER EINGESCHLOSSENEN LITERATUR** ..... 43
**TABELLE 4: HAUPTKATEGORIEN AUFGELISTET NACH BELASTUNGEN, LEBENSQUALITÄT UND BEDÜRFNISSEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER** ..... 45

## 10 Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---|---|
| AOK | Allgemeine Ortskrankenkasse |
| APW | Aktive Periodische Wundreinigung |
| AUDIT | Alcohol Use Disorder Identification Test |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. |
| BIC | Burden Interview of Caregivers |
| CVI | Chronisch venöse Insuffizienz |
| DKV | Deutsche Krankenversicherung |
| DLQI | Dermatology Life Quality Index |
| DSC-2 | Diabetes Symptom Checklist-2 |
| ELWA | Erlanger Quality of Life questionnaire for Woundcare-Attached family members |
| FDLQI | Family Dermatology Life Quality Index |
| GBE | Gesundheitsberichterstattung des Bundes |
| GEK | Gmünder Ersatzkasse |
| HADS | Hospital Anxiety and Depression Scale |
| HIV | Humanes Immundefizienz-Virus |
| HRQOL | Health Related Quality Of Life |
| ICD | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems |
| KV | Kassenärztliche Vereinigung |
| MCBA | Montgomery Caregiver Burden Assessment |
| MDK | Medizinischer Dienst der Krankenversicherung |
| mmHg | Millimeter-Quecksilbersäule |
| pAVK | Periphere arterielle Verschlusskrankheit |
| PMV | Primärmedizinische Versorgung |
| PPW | Passive Periodische Wundreinigung |
| SBQ-R | Suicidal Behaviors Questionnaire-Revised |
| SF-36 | Short Form-36 |
| SF-MPQ | Short Form-McGill Pain Questionnaire |
| SGB | Sozialgesetzbuch |
| SMOG | Simplified Measure of Gobbledygook |
| USA | United States of America |
| WHO | World Health Organisation |
| WoundQol | Questionnaire of Quality of Life with chronic wounds |

| | |
|---|---|
| ZBI | Zarit Burden Interview |

## 11 Danksagung

Besonders möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Jäger bedanken, der mir die Möglichkeit zu dieser Dissertation gegeben hat und mir mit geduldiger und freundlicher Art zur Seite gestanden hat.

Ein großer Dank gebührt auch Frau Dr. Volz-Willems und Frau Ohlmeier, die sich meinem Thema annahmen und mich jederzeit mit Hilfestellungen bis zur Fertigstellung der Arbeit unterstützt haben.

Ganz besonders möchte ich meiner Familie danken, die mir alle Möglichkeiten offenhielten und mir während des Studiums sowie in allen Lebenslagen zur Seite stehen.
Meinem Bruder Philipp Weber, für seine steten Bemühungen und konstruktive Kritik, die diese Arbeit verbessert haben und dessen Einstellung eine besondere Bereicherung für mich darstellt, da sie auch mich immer wieder antreibt.
Meinen Eltern Christine Weber und Gerhard Weber, die mir jedwede Steine aus dem Weg räumen und deren unermüdliche Unterstützung so vieles machbar gemacht hat. Ohne ihre Ratschläge und Ermutigungen wäre ich nicht dort, wo ich jetzt bin.

Mein Dank gilt zudem meinen Freunden, die für die richtige Ablenkung sowie den nötigen Ausgleich gesorgt haben.