

Aus der Psychosomatischen und Psychotherapeutischen Abteilung  
in der Psychiatrischen und Psychotherapeutischen Klinik  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg  
Abteilungsleiterin: Prof. Dr. med. Martina de Zwaan

**Angehörige anorektischer und bulimischer Patientinnen: ihre  
Probleme, ihr Bedarf und ihre Bedürfnisse an Unterstützung**

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde  
der Medizinischen Fakultät  
der  
Friedrich-Alexander-Universität  
Erlangen-Nürnberg

vorgelegt von

Florian Herbst

aus

Kulmbach



Gedruckt mit Erlaubnis der  
Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität  
Erlangen-Nürnberg

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Jürgen Schüttler  
Referent: Prof. Dr. med. Martina de Zwaan  
Korreferent: Prof. Dr. rer. nat. Alexandra Martin

Tag der mündlichen Prüfung: 24.02.2010

Diese Arbeit sei meinem Vater Dr. med. Hans Wolfgang Herbst  
gewidmet

## GLIEDERUNG:

<b>1.</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>01</b>
1.1	Hintergrund	01
1.2	Stichprobe und Methodik	01
1.3	Ergebnisse	02
1.4	Schlussfolgerung	03
<b>2.</b>	<b>Summary</b>	<b>04</b>
2.1	Background	04
2.2	Sample and methodology	04
2.3	Results	05
2.4	Conclusion	06
<b>3.</b>	<b>Einleitung</b>	<b>07</b>
3.1	Überblick	07
3.2	Allgemeines zu Essstörungen	08
3.2.1	Klassifikation	08
3.2.2	Charakteristika	08
3.2.3	Verlauf	09
3.2.4	Epidemiologie	09
3.3	Begriffsdefinition	10
3.4	Situation Angehöriger essgestörter Patientinnen/Patienten	10
<b>4.</b>	<b>Projektziele</b>	<b>15</b>
<b>5.</b>	<b>Fragestellungen</b>	<b>16</b>
<b>6.</b>	<b>Methodik</b>	<b>18</b>
6.1	Vorgehen	18
6.2	Erhebungsinstrumente	19
6.2.1	Patientinnen/Patienten	19
6.2.2.	Angehörige	20
6.2.3	Fragebögen	24
<b>7.</b>	<b>Statistische Auswertung</b>	<b>27</b>
<b>8.</b>	<b>Ethikvotum</b>	<b>28</b>

<b>9.</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>28</b>
9.1	Patientinnen/Patienten-Stichprobe	28
9.1.1	Eating Disorder Examination (EDE)	28
9.2	Angehörigen-Stichprobe	29
9.3	General Health Questionnaire (GHQ-12)	29
9.4	Burden Inventory (BI)	30
9.5	Short Form Questionnaire (SF-36)	30
9.6	Carers Needs Assessment Measure (CaNAM)	32
9.6.1	Bereich 1	32
9.6.2	Bereich 2	34
9.6.3	Bereich 3	36
9.6.4	Bereich 4	37
9.7	Carers Needs Assessment (CNA)	39
9.7.1	Problembereiche	39
9.7.2	Benötigte Interventionen	43
9.8	Zusammenhang EDE-CNA	48
<b>10.</b>	<b>Diskussion</b>	<b>49</b>
10.1	Überblick	49
10.2	Unterschied Anorexie-Bulimie	51
10.3	Geschlecht der Angehörigen	52
10.4	CNA	53
10.4.1	Problembelastung im CNA	53
10.4.2	Problembelastung im CNA (differenziert)	53
10.4.3	Bedürfnis nach Unterstützung im CNA	54
10.5	Wunsch nach Unterstützung im CaNAM	56
10.6	SF-36	57
10.7	BI	58
10.8	Schlussfolgerung	58
10.9	Schweregrad Erkrankung/Belastung Angehöriger	59
10.10	Einschränkende Aspekte der Untersuchung	60
10.11	Schließende Gedanken	61

<b>11.</b>	<b>Verzeichnisse</b>	<b>62</b>
11.1	Literatur	62
11.2	Abbildungen	69
<b>12.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>70</b>
<b>13.</b>	<b>Lebenslauf</b>	<b>71</b>

## 1. Zusammenfassung

### 1.1 Hintergrund:

Es existieren zahlreiche Untersuchungen mit Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit diversen psychischen Erkrankungen, jedoch gibt es auf dem Gebiet der Essstörungen noch zu wenige Erhebungen, die sich mit den betroffenen Angehörigen befassen haben. Unsere Studie sollte dazu beitragen diese Lücke zu schließen. Wir untersuchten das Ausmaß der aktuellen psychischen Belastung, den Bedarf und die Bedürfnisse nach Unterstützung der Angehörigen, bezogen auf die Versorgung und den Umgang mit ihren anorektischen sowie bulimischen Familienmitgliedern.

### 1.2 Stichprobe und Methodik:

Unsere Stichprobe umfasste 32 Angehörige mit einem essgestörten Familienmitglied. Wir legten den Angehörigen den CaNAM (Carers Needs Assessment Measure), den GHQ-12 (General Health Questionnaire), den BI (Burden Inventory) sowie den SF-36 (Short Form Questionnaire) zur Bearbeitung vor. Außerdem befragten wir die Angehörigen mittels eines semistrukturierten Interviews, dem CNA (Carers Needs Assessment), hinsichtlich bestehender Probleme sowie diesbezüglich aus ihrer Sicht hilfreicher Interventionen. Ergänzend erhoben wir den Schweregrad und die Dauer der Essstörung der Patientinnen und Patienten. Dazu benutzten wir die EDE (Eating Disorder Examination), ein strukturiertes Interview, das speziell für Essstörungen entwickelt wurde. Die Patientinnen/Patienten-Stichprobe war gleich verteilt mit jeweils 16 anorektischen und bulimischen Patientinnen und Patienten.

### 1.3 Ergebnisse:

Ungefähr die Hälfte der Angehörigen war weiblich. Das Durchschnittsalter, der vorwiegend Mütter und Lebenspartner betrug 41 Jahre. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der Patientinnen und Patienten lag bei 5,6 Jahren. Im CaNAM zeigten die Angehörigen in sämtlichen Bereichen ein hohes Bedürfnis an Unterstützung, wobei die folgenden Items am häufigsten genannt wurden: „Fehlende Informationen über Aktuellen Behandlungsplan“ und besonders „Zukünftigen Behandlungsplan“, „Verlaufsprognose der Patientin“, „Unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten“ und „Kontaktmöglichkeiten im Falle eines Rückfalls“. Die Befragten wünschten sich mehr „Unterstützung durch Mitarbeiter des Gesundheitssystems“ und Unterstützung durch „Tipps für die gemeinsame Mahlzeitgestaltung“ mit ihren erkrankten Familienmitgliedern.

Im CNA gaben die Angehörigen eine große Anzahl an Problemen an, vorwiegend den Umgang und die Versorgung der Patientinnen und Patienten betreffend. Der am häufigsten genannte Problembereich war mit 87,5 % „Enttäuschung/Traurigkeit wegen der Krankheit und ihrem Verlauf sowie Sorgen über die Zukunft des erkrankten Familienmitgliedes“, gefolgt von „Schwierigkeiten im Umgang, in der Kommunikation mit dem erkrankten Familienmitglied“ und „Nicht ausreichend Information über Krankheitsrückfälle und deren Verhinderung bzw. über Krisenpläne falls ein Rückfall eintritt“. Betrachtet man die Anzahl der Problembereiche von Angehörigen anorektischer Patientinnen und Patienten, so liegt diese signifikant höher als die der Angehörigen mit bulimischen Familienmitgliedern. Des Weiteren korrelierte die Gesamtanzahl der Problembereiche signifikant mit dem Summenwert des GHQ-12 und dem Gesamtscore des BI.

Die am meisten benötigten Interventionen im CNA waren mit 93,7 % „Beratung und Unterstützung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams“, gefolgt von „Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen“ und „Persönliche Information und Erklärung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams“ sowie „Schriftliches Informationsmaterial“. Es zeigte sich, dass Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten höhere Gesamtscores bei den benötigten Interventionen erzielten als Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten. Auch hier konnten wir eine signifikante Korrelation zwischen dem



Summenscore der benötigten Interventionen und dem Gesamtwert des GHQ-12 sowie dem Summenwert des BI aufzeigen.

Es fand sich keine signifikante Korrelation zwischen dem Schweregrad der Erkrankung der Patientinnen und Patienten und dem Unterstützungsbedürfnis der Angehörigen.

#### 1.4 Schlussfolgerung:

Angehörige von essgestörten Patientinnen und Patienten scheinen ein hohes Bedürfnis sowie einen hohen ungedeckten Bedarf an Unterstützung bei der Versorgung und im Umgang mit ihrem erkrankten Familienmitglied zu haben. Besonders wichtig scheint eine persönliche Unterstützung durch Vertreter des Gesundheitssystems zu sein.

## **2. Summary**

### **2.1 Background:**

Although many investigations exist about the relatives of patients suffering from various mental disorders, in the area of eating disorders, there are still too few studies available. Our study should help close this gap. We investigated the extent of the current psychological stress, the need and requirements for support of the relatives concerning the interaction with their anorectic or bulimic family member.

### **2.2 Sample and methodology:**

Our sample included 32 relatives with a family member suffering from eating disorders. We asked the relatives to complete the CaNAM (Careers Needs Assessment Measure), the GHQ-12 (General Health Questionnaire), the BI (Burden Inventory) and the SF-36 (Short Form Questionnaire). We also conducted a semi-structured interview, the CNA (Careers Needs Assessment), with the relatives assessing current problems and any interventions that they considered would be helpful. We also recorded the severity and the duration of the eating disorder of the patients. For this purpose, we used the EDE (Eating Disorder Examination), a structured interview specially developed for eating disorders. The patient sample was divided equally between ED diagnoses, with 16 anorectic and 16 bulimic patients.

### 2.3 Results:

Approximately half the relatives were female. The average age, of primarily mothers and partners, was 41 years. The average illness duration of the patients was 5.6 years. In the CaNAM, the relatives in all areas indicated a high need for support with the following items being mentioned most frequently: "missing information concerning the current treatment plan" and, in particular, "the future treatment plan", "expected success of the treatment for the patient", "different treatment possibilities" and "contact possibilities in case of a relapse". The relatives wished more "support by health system staff" and support in the form of the provision of "tips for planning shared meals" with their sick family member.

We found in the CNA a large number of problems, primarily concerning the interaction with the patients. The most frequently mentioned problem area with 87.5% was "disappointment/sadness because of the illness and its course, and worries about the future of the sickened family member", followed by "difficulties in the communication with the sick family member" and "inadequate information about relapses of the illness and their prevention or crisis plans should a relapse occur". The numbers of problem areas endorsed were significantly higher in relatives of anorectic patients compared to relatives of bulimic patients. In addition, the total number of the problem areas correlated significantly with the total value of the GHQ-12 and the overall score of the BI.

The most-needed interventions mentioned in the CNA with 93.7% were "consulting services and support by a member of the treatment team", followed by "self-help groups for relatives" and "personal information and explanation by a member of the treatment team" and "written information material". Relatives of anorectic patients had higher overall scores for the required interventions than relatives of bulimic patients. Again, we could detect a significant correlation between the total score of the required interventions and the total value of the GHQ-12 and the sum value of the BI.

There was no significant correlation between the severity of the illness of the patients and the degree of support needed by the relatives.

#### 2.4 Conclusion:

Relatives of patients suffering from eating disorders appeared to have a high requirement and a high need for support in communicating with their sick family member. Personal support by representatives of the health care system appeared to be particularly important.

### 3. Einleitung

#### 3.1 Überblick:

Angehörige stellen die wichtigste Versorgungsinstanz für Patientinnen und Patienten diverser Störungsbilder dar. Speziell essgestörte Patientinnen und Patienten leben aufgrund der relativ frühen Manifestation der Erkrankung noch bei ihren Eltern. In Anbetracht dessen, sollen in dieser Studie die Probleme der Angehörigen sowie die konkreten Bedürfnisse und der Bedarf an Unterstützung von Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten erhoben werden.

Ziel dieser Untersuchung ist es zu erfahren, welche Unterstützungsangebote für Angehörige hilfreich und sinnvoll erscheinen, um Abhilfe bei ihrem vermutlich hohen, ungedeckten Bedarf an Unterstützung leisten zu können.

32 Angehörige von essgestörten Patientinnen und Patienten sollen mittels eines strukturierten Interviews (Carers Needs Assessment (CNA), Wancata, 2002) zu ihren Problemen im Kontakt mit den Patientinnen und Patienten und zu den aus ihrer Sicht sinnvollen Unterstützungsangeboten befragt werden. Parallel hierzu schätzt der Interviewer im CNA den aus seiner Sicht nötigen Unterstützungsbedarf des jeweiligen Angehörigen ein. Sein Urteil basiert auf Kenntnissen über den individuellen Lebenskontext von PatientIn und Angehörigem/r aufgrund der Krankenakten und Angaben der behandelnden ÄrztIn/TherapeutIn. Hierdurch wollen wir prüfen, inwieweit Expertenurteil und Selbsteinschätzung der Angehörigen übereinstimmen. Des Weiteren wird erhoben, ob der Unterstützungsbedarf gedeckt oder ungedeckt ist.

Da von einem Zusammenhang zwischen dem Belastungsgrad der Angehörigen und dem von ihnen geäußerten Unterstützungsbedürfnis auszugehen ist, wird der Belastungsgrad und der psychische Gesundheitszustand mit Hilfe der deutschen Übersetzung des Burden Inventorys (BI, Zarit et al., 1980; dt. Schneider et al., 1999) und des General Health Questionnaires (GHQ-12, Linden et al., 1996) erhoben. Mittels des SF-36 (Short Form Questionnaire, Bullinger & Kirchberger, 1996) lässt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Angehörigen ermitteln. Das Carers Needs Assessment Measure (CaNAM, Haigh & Treasure, 2003) dient uns der Erfassung der essstörungsspezifischen Bedürfnisse der Angehörigen.

Mittels der Eating Disorder Examination (EDE, Fairburn & Cooper, 1993; dt. Hilbert, Tuschen-Caffier & Ohms, 2004) soll der Schweregrad der Erkrankung bei essgestörten Patientinnen und Patienten erhoben werden. Hiermit wollen wir prüfen, ob eine Korrelation zwischen dem Schweregrad der Erkrankung der Patientinnen und Patienten und dem Bedarf und den Bedürfnissen an Unterstützung bei den Angehörigen besteht.

### 3.2 Allgemeines zu Essstörungen:

#### 3.2.1 Klassifikation

In unserer Studie haben wir die zwei Hauptstörungsbilder der Essstörungen untersucht. Im ICD-10 gibt es neben den typischen Essstörungen, wie Anorexia nervosa und Bulimia nervosa, die atypischen Essstörungen und die nicht näher bezeichneten Essstörungen. Zur dieser Gruppe gehört auch die Binge Eating Störung, die jedoch nur im DSM-IV erwähnt wird.

#### 3.2.2 Charakteristika

Die Anorexia nervosa wird im ICD-10 durch eine Gewichtsgrenze von BMI 17,5 kg/m<sup>2</sup> definiert. Anhand der DSM-IV sowie des ICD-10 lässt sich ein restriktiver Typus von einem bulimischen Typus unterscheiden, der durch Essanfälle und/oder durch gewichtsreduzierende Maßnahmen, wie beispielsweise selbstinduziertes Erbrechen, Missbrauch von Diuretika sowie Laxantien oder exzessives Sporttreiben gekennzeichnet ist. Der bulimische Typ der Anorexie weist eine schlechtere Prognose auf. Anorektische Patientinnen und Patienten vom restriktiven Typ beschränken ihre Kalorienzufuhr dermaßen, dass es zu einem ausgeprägten Gewichtsverlust kommt. Die Betroffenen weisen eine Körperbildstörung auf und leiden unter einer starken Angst vor Gewichtszunahme.

Die Bulimia nervosa ist durch häufige Essanfälle gekennzeichnet, zu deren Kompensation oft selbstinduziertes Erbrechen im Anschluss an eine solche Essattacke erfolgt. Im Gegensatz zur Anorexia nervosa liegt das Gewicht der Patientinnen und Patienten meistens im Normalbereich. Das Selbstwertgefühl der Patientinnen und Patienten hängt stark von der eigenen Figur ab, mit der sich die Betroffenen übermäßig auseinandersetzen. Ähnlich wie bei

anorektischen Patientinnen und Patienten kommt es auch bei bulimischen Patientinnen und Patienten zu körperlichen Beeinträchtigungen.

Für die Diagnosestellung der Anorexia nervosa, als auch der Bulimia nervosa, müssen alle diagnostischen Kriterien erfüllt sein.

### 3.2.3 Verlauf

Während die Anorexia nervosa sich bereits in der Pubertät manifestieren kann, hat die Bulimia nervosa oft einen etwas späteren Krankheitsbeginn und manifestiert sich meist im frühen Erwachsenenalter. Etwa 30 % der anorektischen Patientinnen und Patienten entwickeln einen chronischen Krankheitsverlauf, der oft mit einer verringerten Lebenserwartung einhergeht und in 10 % der Fälle letal endet. In vielen Fällen behalten die Betroffenen Residuen nach einer Besserung der Symptomatik zurück. Bei der Bulimie hingegen chronifizieren etwa 20 % der Erkrankungsfälle. Die Anorexie weist eine der höchsten Mortalitätsraten aller psychiatrischen Erkrankungen auf, bedingt durch die schwerwiegenden organischen Komplikationen sowie durch Suizide. Häufig kommt es bei Essstörungen zu psychiatrischen Komorbiditäten, wie affektive Störungen, Angststörungen, Substanzmissbrauch und sich daraus entwickelnde Abhängigkeiten sowie Persönlichkeitsstörungen.

### 3.2.4 Epidemiologie

Die Prävalenz der Essstörungen liegt bei 0,7–1% für Anorexia nervosa und bei 1-2% für Bulimia nervosa. Am häufigsten sind adolezente Mädchen sowie junge Frauen betroffen, wobei die Geschlechtsverteilung bei anorektischen Patientinnen und Patienten bei 10:1 und bei bulimischen Patientinnen und Patienten bei 20:1 liegt. Die Inzidenz liegt bei der Anorexia nervosa bei 19/100.000 und bei Bulimia nervosa beträgt sie 29/100.000 jungen Frauen (de Zwaan & Herpertz-Dahlmann, 2007).

### 3.3 Begriffsdefinition:

In den folgenden Ausführungen verwenden wir die Begriffe „Bedarf“ und „Bedürfnis“ im Sinne von Stevens und Raftery (1994). Eine Differenzierung dieser Begriffe findet in der Versorgungsforschung Anwendung.

Bedarf („need“): die aus Sicht der ExpertInnen für den/die Angehörige/n notwendige Unterstützung/Hilfe/Intervention, unabhängig von den vorhandenen Unterstützungsangeboten („supply“).

Bedürfnis („demand“): die aus Sicht der Angehörigen für sie nötige Unterstützung/Hilfe/Intervention, unabhängig von den vorhandenen Unterstützungsangeboten („supply“).

Belastung: kann anhand der Anzahl und Ausprägung von Problemen und Beeinträchtigungen im gesundheitlichen oder sozialen Bereich eingeschätzt werden. Platt (1985) definiert Belastung als „die Anwesenheit von Problemen, Schwierigkeiten oder widrigen Umständen, mit welchen die nächsten Angehörigen durch die Erkrankung ihres Familienmitgliedes zu tun haben“.

### 3.4 Die Situation von Familienangehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten:

Bereits eine Vielzahl von Studien hat sich mit den Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker beschäftigt. Zu den am häufigsten untersuchten Krankheitsbildern zählen u.a. Schizophrenie (Magliano et al., 1998; Unger et al., 2005), Demenz vom Alzheimer-typ (Kaiser et al., 2005), Depressionen (Fadden et al., 1987) und bipolare affektive Störungen (Hill et al., 1998).

Die Probleme von Familienangehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten sind von der Forschung bislang noch unzureichend untersucht worden. Viele der Patientinnen und Patienten leben aufgrund des relativ frühen Erkrankungsalters noch bei ihren Familien, was die Situation Angehöriger zudem belasten dürfte.

Aus früheren Untersuchungen, die sich auf mögliche pathogene Funktionen des Familiensystems für die Genese der Anorexie oder Bulimie stützten, fand man, dass die Interaktionsmuster innerhalb der Familien essgestörter Patientinnen



und Patienten auf spezifische Weise verändert sind und eine wichtige Rolle bei der Entwicklung und Aufrechterhaltung der Symptomatik spielen (Bruch, 1973; Sperling, 1965; Selvini-Palazzoli, 1978; Minuchin et al., 1978; Andersen, 1985; Kog & Vandereycken, 1989). Zunächst wurde die Hypothese vertreten, im Verhalten der Familienangehörigen liege die wesentliche Ursache für die Entstehung und Aufrechterhaltung der Essstörung. Inzwischen geht man davon aus, dass das Verhalten der Angehörigen zum größten Teil eine Reaktion auf die Essstörung darstellt und nicht deren Ursache ist.

Bereits eine Reihe von Publikationen ist zu dem Schluss gekommen, dass sich die Therapieergebnisse unter Einbeziehung der Familie verbessern lassen (Uehara, 2001; Jantschek & Jantschek 1989; Seide, 1992; Vanderlinden & Vandereycken, 1989; Vanderlinden et al., 1992; Sellwood et al., 2001). Russell et al. (1987) konnten für Patientinnen und Patienten, die allerdings jünger als 18 Jahre alt waren, zeigen, dass Familientherapie Vorteile gegenüber individueller Psychotherapie bietet. Bei einer Untersuchung mit psychoedukativen Gruppen für Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten konnte man eine Reduktion von innerfamiliären Stressbelastungen beobachten. Die Rate von „high expressed emotions“ reduzierte sich in diesen Familien signifikant (Uehara, 2001).

Neben Untersuchungen zu Auswirkungen von Familien- bzw. Angehörigeninterventionen liegen auch Ergebnisse zu Belastungen von Angehörigen vor.

Santonastaso et al. (1997) konnten in ihrer Studie mit 9 Angehörigen von AnorexiepatientInnen und 12 Angehörigen von bulimischen Patientinnen und Patienten sowie 3 mit einer nicht näher bezeichneten Essstörung zeigen, dass die subjektive Belastung und der Ausprägungsgrad der Involviertheit in das Störungsbild der Patientinnen und Patienten bei Angehörigen anorektischer Familienmitgliedern signifikant höher ausfielen als bei Angehörigen bulimischer Familienmitgliedern. Die subjektive Belastung wird definiert durch den Grad der Belastung, den die Angehörigen in ihrer Selbstwahrnehmung empfinden. Objektive Belastung hingegen ist als auch von außen sichtbare, gravierende Veränderung im Leben des Angehörigen aufgrund der Erkrankung des Patienten definiert. Zusammenfassend kann man sagen, dass die subjektive

Belastung bei beiden Essstörungen stärker ausgeprägt war als die objektive Belastung.

Weiterhin konnten Santonastaso et al. feststellen, dass kaum Unterschiede bezogen auf die objektive und subjektive Belastung der Angehörigen im Vergleich zu Angehörigen schizophrener Patientinnen und Patienten bestehen.

Treasure et al. (2001) untersuchten die Belastungen von Angehörigen von AnorexiepatientInnen (n=71) sowie die Belastungen von Angehörigen von psychotischen Patientinnen und Patienten (n=68, Schizophrenie und schizoaffektive Psychosen). Beim Vergleich beider Gruppen zeigte sich, dass sich das Ausmaß der Belastungen nicht signifikant unterschied, Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten jedoch tendentiell sogar höher belastet waren als die Angehörigen schizophrener Patientinnen und Patienten. Der Belastungsgrad wurde mit zwei Selbsteinschätzungsinstrumenten erfasst. Dem ECI (Experience of Caregivers Inventory, Szmukler et al., 1995) und dem GHQ (General Health Questionnaire, Goldberg & Williams, 1988) zur Selbsteinschätzung (Likert-Skala) der gesundheitlichen Veränderung innerhalb der letzten Wochen. Auffallend war, dass im ECI die Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit Anorexia nervosa in der Skala „Verlusterlebnisse“ doppelt so hohe Belastungswerte angaben wie die Angehörigen psychotischer Patientinnen und Patienten. Das ECI wurde für die Belastung Angehöriger psychotischer Patientinnen und Patienten entwickelt. Um das Instrument auch auf Angehörige von AnorexiepatientInnen anwenden zu können, hat man die Probanden gebeten, zusätzlich ihre Erfahrungen und Belastungen im Umgang mit den Patientinnen und Patienten in Briefform darzulegen. Diese Briefe wurden auf inhaltliche Themenbereiche hin analysiert. Besonders belastend empfanden demnach die Angehörigen neben den vorgegebenen Problembereichen die folgenden Gesichtspunkte. Einerseits wurde über hohe Belastung durch Schuld- und Schamgefühle oder zunehmender sozialer Isolation, auch aus Angst vor Schuldzuweisungen durch das soziale Umfeld berichtet. Zum anderen fand man auch positive Aspekte der Krankheit, wie zum Beispiel größeren familiären Zusammenhalt infolge der gemeinsam durchstandenen Belastungen. Zudem wurden Kraft zum Durchhalten sowie bedingungslose Liebe und Unterstützung für den kranken Familienangehörigen beschrieben.

Jedoch muss darauf hingewiesen werden, dass es sich bei den Stichprobe der anorektischen Patientinnen und Patienten um schwer erkrankte, stark untergewichtige Patientinnen und Patienten handelte, womit diese Angehörigen möglicherweise stärker belastet waren als Angehörige weniger schwer erkrankter anorektischer Familienmitglieder. Des Weiteren lebten die anorektischen Patientinnen und Patienten häufiger noch zu Hause bei ihren Eltern im Vergleich zu den psychotischen Patientinnen und Patienten. Nach Meinung der Autoren seien somit zumindest ein Teil der Belastungen als durch den vermehrten häuslichen Kontakt bedingt zu sehen.

Die vorgenannten Untersuchungen bezogen sich nur auf die Belastung der Angehörigen durch die Versorgung ihres erkrankten Familienmitgliedes. Die Bedürfnisse („demands“) der Angehörigen an Unterstützung zur Bewältigung dieser Herausforderung und der aus Expertensicht nötige Bedarf („needs“) an Unterstützung für die Angehörigen wurde in diesen Untersuchungen nicht berücksichtigt. Des Weiteren bleibt unklar, ob der Bedarf an Hilfen und Unterstützung gedeckt (also erfüllt) ist oder ungedeckt (also nicht erfüllt) ist.

Haigh & Treasure (2003) entwickelten einen Fragebogen, den Carers Needs Assessment Measure (CaNAM), mit dessen Hilfe sie die Bedürfnisse von 28 Angehörigen von AnorexiepatientInnen untersuchten. Dieses Selbsteinschätzungsinstrument (CaNAM) wurde speziell für die Angehörigen esssgestörter Patientinnen und Patienten entworfen und erfasst die subjektiven Bedürfnisse der Angehörigen nach Unterstützung. Es zeigte sich, dass bei den Angehörigen anorektischer Patientinnen und Patienten ein hohes ungedecktes Bedürfnis an Information über Essstörungen, Unterstützung von Organisationen und Dritten sowie Informationen vom Hausarzt besteht. Ein weiteres, großes Bedürfnis bestand in emotionaler und praktischer Unterstützung im Umgang mit der Krankheit.

Perkins et al. (2004) untersuchten 20 Angehörige von Patientinnen und Patienten mit Bulimia nervosa mittels eines semistrukturierten Interviews. Mittels offener Fragen hatten die Teilnehmer zudem die Möglichkeit, frei ihre Erfahrungen und Ansichten zu schildern. Einige Themengebiete stellten sich dabei als besonders belastend heraus. So wurde von den Angehörigen genannt, dass die Entdeckung der Störung bei ihrem erkrankten

Familienmitglied, sowie die ständige Betreuung als Belastung erlebt wurden. Des Weiteren wurden verschiedene Coping-Strategien zur Aufrechterhaltung ihrer Rolle als fürsorgliche Angehörige geschildert. Es wurde seitens der Angehörigen auch über positive Aspekte der Bulimie für sie selbst, für das erkrankte Familienmitglied und über positive Auswirkungen in Bezug auf die familiären Beziehungen berichtet.

Winn et al. (2004) erfassten in semistrukturierten Interviews unter anderem die Bedürfnisse von 20 Angehörigen bulimischer Patientinnen und Patienten. Es wurden seitens der Angehörigen folgende Aspekte geäußert: Bedürfnis nach mehr Information über die Krankheit, ihre Ursachen und die Behandlungsmöglichkeiten. Bedürfnis nach praktischen Ratschlägen bezüglich des Umgangs mit der erkrankten Person, nach Beratung und das Bedürfnis mit anderen Angehörigen über ihre Erfahrungen zu sprechen. Des Weiteren berichteten die Teilnehmer über ihre Erfahrungen mit Hilfsangeboten, wie zum Beispiel die Verfügbarkeit von Selbsthilfegruppen und essstörungsspezifischen Therapieangeboten. Weiter berichteten sie über ihre erhaltene Unterstützung von außen durch Freunde und Familie, als auch von Ärzten und Therapeuten.

Diese Publikationen sind unseres Wissens die einzigen, die sich mit den Bedürfnissen von Angehörigen essgestörter PatientInnen beschäftigen. Es existiert auch keine Untersuchung zur Belastung Angehöriger essgestörter Patientinnen und Patienten, welche parallel auch die Einschätzung von Experten (Bedarf) berücksichtigt.

#### **4. Projektziele**

Mit diesem Projekt möchten wir den gedeckten und ungedeckten Bedarf an Unterstützung und die subjektiven Bedürfnisse an Unterstützung von Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten erheben.

Weiterhin wollen wir klären, ob ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Erkrankung der PatientIn und dem Unterstützungsbedarfs der Angehörigen besteht und ob ein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Belastung der Angehörigen und dem Unterstützungsbedarf der Angehörigen besteht.

## 5. Fragestellungen

Es leiten sich somit folgende konkrete Fragestellungen ab:

- *Welcher Bedarf an Unterstützung (needs, ExpertInnenmeinung) und welche Bedürfnisse an Unterstützung (demands, Angehörigenmeinung) bestehen bei Angehörigen von essgestörten Patientinnen und Patienten? Ist der Bedarf gedeckt oder ungedeckt?* Dieser Fragestellung soll mittels des CNA-Interviews und dem CaNAM nachgegangen werden. Als Kriterium für den Unterstützungsbedarf sowie die Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen soll die Anzahl der relevanten Problembereiche und benötigten Interventionen dienen.
- *Wie stark sind Angehörige belastet?* Als Kriterium für die Belastung sollen die Summenscores des BI und der Summenscore der Problembelastung des CNA herangezogen werden.
- *In welchen Bereichen unterscheiden sich Angehörige anorektischer von Angehörigen bulimischer Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Bedürfnisse und ihres Bedarfs an Unterstützung?* Wir gehen von einer höheren Belastung Angehöriger anorektischer Patientinnen und Patienten aus.
- *Wieweit stimmen die Selbsteinschätzungen der Angehörigen (Bedürfnisse) mit den Einschätzungen der Interviewer (Bedarf) überein?* Wie nehmen an, dass die Einschätzung von Bedarf und Bedürfnis hoch korreliert.
- *Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Erkrankung der Patientinnen und Patienten und dem Bedarf und den Bedürfnissen der jeweiligen Angehörigen an Unterstützung?* Wir gingen davon aus, dass Bedarf und Bedürfnisse der Angehörigen mit der Schwere und Dauer der Erkrankung des Familienmitglieds positiv korrelieren. Als Kriterium des Schweregrades der Essstörung der Patientinnen und Patienten wurde der Summenscore der EDE herangezogen. Der Bedarf und die Bedürfnisse an Unterstützung der Angehörigen sollen anhand des „Carers Needs Assessment“ (CNA) von Wancata (2002) erhoben werden.

- *Besteht ein Zusammenhang zwischen der mittels des CNA und des CaNAM ermittelten Bedarf- und Bedürfnissausprägung an Unterstützung und dem psychischen Gesundheitszustand der Angehörigen?*  
Wir gingen davon aus, dass Angehörige, welche sich in einem schlechten psychischen Gesundheitszustand befanden auch einen höheren Bedarf an Unterstützung äußern würden.

## 6. Methodik

### 6.1 Vorgehen:

Zunächst wurde geprüft, ob die in Frage kommenden Patientinnen und Patienten und deren Angehörige die Voraussetzungen für die Teilnahme an der Studie erfüllen (regelmäßiger, ausreichender Kontakt mit Angehörigen; PatientIn und Angehöriger sind prinzipiell erreichbar und kooperationswillig). Die Kontaktaufnahme erfolgte regelhaft über die Patientinnen und Patienten. Bei Einverständnis ihrerseits wurden die Angehörigen von uns kontaktiert und über die geplante Untersuchung informiert und das Einverständnis von PatientIn und Angehörigem/r schriftlich eingeholt. Die Interviews mit PatientIn und Angehörigem/r erfolgten in den Räumen des Universitätsklinikums Erlangen.

Unsere Stichprobe umfasste 32 Angehörige von Patientinnen und Patienten mit der Diagnose einer Essstörung nach ICD-10 (F 50.0 - F 50.3). Die Diagnosen wurden nach ICD-10 von erfahrenen klinischen Mitarbeitern gestellt. Mit den Angehörigen wurde das Carers' Needs Assessment Interview (CNA) durchgeführt. Und sie wurden gebeten, die folgenden Fragebögen zu Belastung und Lebensqualität auszufüllen: CaNAM (Carers Needs Assessment Measure, Haigh und Treasure, 2003), SF-36 (Short Form Questionnaire, dt. Bullinger und Kirchberger, 1996) sowie der General Health Questionnaire (GHQ-12) von Linden, Maier, Achberger, Herr, Helmchen und Benkert (1996) und der Burden Inventory (BI, Zarit et al., 1980; dt. Schneider et al., 1999).

Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten erfolgte aus der ambulanten, teilstationären oder stationären Versorgung der Psychosomatischen und Psychotherapeutischen Abteilung des Universitätsklinikums Erlangen.

Die Voraussetzungen für die Teilnahme an der Studie waren neben dem schriftlichen Einverständnis der Angehörigen und Patientinnen/Patienten wie folgt: die Patientinnen und Patienten mussten mindestens 18 Jahre alt sein und an einer diagnostizierten Essstörung vom Typ Anorexia nervosa oder Bulimia nervosa leiden. Des Weiteren sollten Angehöriger und PatientIn im gleichen Haushalt leben oder zumindest mehrmals pro Woche persönlichen Kontakt



pflegen. Zum Interview wurde dann jeweils der Angehörige geladen, der den meisten Umgang mit der betroffenen PatientIn hatte.

Insgesamt erstreckte sich die Untersuchung über einen Zeitraum von 2,5 Jahren, also von Mitte 2005 bis Ende 2007, wobei die Rekrutierung der Angehörigen und Patientinnen und Patienten 1,5 Jahre, sowie die Auswertung der Daten und Manuskripterstellung zirka 1 Jahr in Anspruch nahmen.

## 6.2 Erhebungsinstrumente:

### 6.2.1 Patientinnen/Patienten

Um den Schweregrad der Erkrankung und die relevanten Problembereiche bei Essstörungen zu ermitteln, wurde das EDE Interview durchgeführt (Eating Disorder Examination, Fairburn & Cooper, 1993; dt. Hilbert, Tuschen-Caffier & Ohms, 2004). Dabei handelt es sich um ein strukturiertes Interview, das spezifisch für Essstörungen entwickelt wurde. Mittels dieser Testung lassen sich die essstörungsspezifische Psychopathologie sowie die diagnostisch relevanten Symptome einer Essstörung erheben. Dem Interview liegt ein ausführliches Manual zur Durchführung bei. Die Items der EDE lassen sich zu vier Skalen zusammenfassen. Anhand dieser Skalen (Gezügeltessverhalten, Sorgen bezüglich des Essens, Sorgen bezüglich des Gewichts, Sorgen bezüglich der Figur), die auch die Berechnung eines Gesamtscores ermöglichen, lässt sich zudem die Ausprägung der Symptomatik gut abschätzen. Die Fragen beziehen sich jeweils auf die letzten 28 Tage. Jedes Item wird nach einem 7-stufigen (0 bis 6) Bewertungsschema beurteilt, wobei höhere Werte für stärkere Ausprägung eines Merkmals oder höhere Frequenz sprechen. Zusätzlich lassen sich mittels der EDE das Vorhandensein sowie die Häufigkeit von Episoden mit objektivem Überessen (Zu sich nehmen einer objektiv großen Nahrungsmenge), Episoden mit objektiven Essanfällen (Zu sich nehmen einer objektiv großen Nahrungsmenge, verbunden mit dem Gefühl des Kontrollverlustes) und Episoden mit subjektiven Essanfällen (Zu sich nehmen einer Nahrungsmenge, die objektiv nicht als groß einzustufen ist, aber verbunden mit dem Gefühl des Kontrollverlustes) erfassen. Ebenso werden kompensatorische Verhaltensweisen, wie selbstinduziertes Erbrechen,

Missbrauch von Laxantien, Missbrauch von Diuretika sowie extremes, „getriebenes“ Sporttreiben, um Gewicht zu verlieren, erfasst.

Es ist auch möglich mittels der Eating Disorder Examination die Diagnose einer Essstörung nach DSM-IV zu stellen. Deshalb war es Bedingung, die diagnostischen Items zusätzlich hinsichtlich der Dauer zu beurteilen.

Zusätzlich zu den soziodemografischen Daten der Patientinnen und Patienten wurden Dauer der Erkrankung, Anzahl und Art der Vorbehandlungen, Body Mass Index und die psychische Komorbidität erfasst, welche von erfahrenen klinischen Mitarbeitern auf Basis eines ausführlichen diagnostischen Gespräches gestellt wurde.

### 6.2.2 Angehörige

Relevante Problembereiche, Bedürfnisse und Bedarf an Unterstützung wurden mittels des Carers Needs Assessment (CNA) von Wancata (2002) erhoben. Auch hier lag uns ein Manual vor, auf welches wir unsere Durchführung stützten. Zudem fand eine ausführliche Einführung durch den Autor statt. Obwohl das Instrument ursprünglich für Angehörige schizophrener Patientinnen und Patienten entwickelt wurde, passen die 18 zentralen Problembereiche und angebotenen Interventionen sehr gut auf die Situation von Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten. Deshalb wurde das Interview unverändert übernommen.

Die folgenden 18 Problembereiche werden im CNA beurteilt, wobei sich die Angaben auf den Zeitraum der letzten drei Monate beziehen. Darüber hinaus wird noch ein 19. Problembereich abgefragt, der dem Angehörigen die Möglichkeit bietet, bislang nicht thematisierte Probleme zu nennen. Hier die Problembereiche:

1. Haben Sie ausreichend Information über die Krankheit, über Verlauf und Symptome der Krankheit?
2. Haben Sie ausreichend Information über die Behandlung?
3. Haben Sie ausreichend Information über etwaige Rehabilitationsmaßnahmen?
4. Haben Sie ausreichend Information über Krankheitsrückfälle und was Sie in so einem Fall tun können?
5. Funktioniert die Kommunikation mit den behandelnden „Profis“ (ÄrztInnen, TherapeutInnen, Pflegepersonal etc.)? Sind diese ausreichend erreichbar?
6. Befürchten Sie, dass andere von der psychiatrischen/ psychotherapeutischen Behandlung Ihres Familienmitgliedes erfahren könnten? Haben Sie Dinge über die Behandlung gehört, die Sie beunruhigen?
7. Haben Sie Schwierigkeiten im Umgang, in der Kommunikation mit dem/r Kranken?
8. Gab es in den letzten 3 Monaten kritische Situationen zu Hause?
9. Machen Sie sich Sorgen, weil sich der/die Kranke uneinsichtig verhält? Sind Sie dadurch belastet?
10. Sind Sie durch Ereignisse in der Vergangenheit belastet?
11. Haben Sie wegen der Krankheit finanzielle Belastungen? Wissen Sie über finanzielle Ansprüche bescheid, die Ihnen oder dem/der Kranken zustehen?
12. Sind Sie manchmal wegen der Krankheit und ihrem Verlauf traurig oder enttäuscht? Sorgen Sie sich manchmal, was die Zukunft für den/die Kranke/n bringen wird?

13. Fühlen Sie sich manchmal am Zustand des/r Kranken schuld oder werfen Ihnen das andere vor?
14. Haben Sie zu wenig Zeit für sich selbst? Übernimmt jemand anderer die Versorgung des/der Kranken, wenn Sie verhindert sind?
15. Haben Sie wegen der Krankheit manchmal zu wenig Kontakt zu anderen Menschen oder gibt es Spannungen in der Familie?
16. Lebt der/die Kranke in der gleichen Wohnung wie Sie? Hält sich der/die Kranke häufig in Ihrer Wohnung auf? Wenn ja, führt das manchmal zu Schwierigkeiten?
17. Sind die Kinder bzw. Geschwister des/der Kranken manchmal durch die Krankheit belastet? Müssen Sie sich manchmal um die Kinder des/der Kranken kümmern?
18. Fühlen Sie sich manchmal erschöpft oder krank?
19. Gibt es noch andere Probleme?

Die Angehörigen sollen dann einschätzen, ob in dem jeweiligen Bereich ihrer Meinung nach Probleme bestünden. Diese Einschätzung erfolgt nach folgenden Kategorien: kein oder geringfügiges Problem (0), mittelschweres Problem (1), ausgeprägtes Problem (2), nicht beurteilbar (9). Um eine mögliche Überschätzung der Problembelastung zu vermeiden, werden Probleme, die als geringfügig eingestuft werden, als irrelevant gewertet. Es wird für jeden Angehörigen ein Gesamtscore der genannten Problembereiche, die als relevant eingestuft wurden, erstellt. Parallel zu den Angaben der Angehörigen schätzt der Interviewer die Problemsituation aus seiner Sicht ein. Diese Einschätzung erfolgt auf der Basis des aktuellen Interaktionsverhaltens des Angehörigen im Gespräch vor dem Hintergrund seiner Kenntnis der Biografie und aktuellen sozialen Situation des Angehörigen durch Krankenakte und Gespräch mit dem jeweiligen Bezugstherapeuten der PatientIn. Bedingt durch eine weniger tiefe emotionale Involviertheit der Experten ist anzunehmen, dass deren Einschätzung in gewissen Punkten objektiver einzuschätzen ist. Zudem basiert ihre Einschätzung auf umfassendem klinischem Wissen und Erfahrung.

Zunächst werden bei der Anwendung des Instrumentes in einem ersten Schritt die Probleme erfasst. Sollte der Angehörige den jeweiligen Problembereich als zumindest mittelschwer einstufen, werden ihm hierzu zwischen zwei und sechs

verschiedene Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten angeboten, zu welchen der Angehörige einschätzen soll, welche er davon für sich als sinnvoll und notwendig erachten würde. Auch hier findet parallel eine Einschätzung durch den Untersucher statt. Jedes Unterstützungsangebot wird nach folgender Kategorisierung vom Angehörigen und vom Interviewer parallel eingeschätzt.

- Kein Bedarf (Bedarf nicht vorhanden, Intervention erfolgte auch nicht),
- Übererfüllter Bedarf (Bedarf nicht vorhanden, Intervention erfolgte trotzdem),
- Gedeckter Bedarf (Bedarf vorhanden, eine adäquate Intervention wurde gesetzt),
- Teilweise gedeckter Bedarf (Bedarf vorhanden, eine adäquate, aber insuffiziente Intervention wurde gesetzt) und
- Ungedeckter Bedarf (Bedarf vorhanden, jedoch fehlte eine adäquate Intervention).

Da für verschiedene Problembereiche oft gleiche oder ähnliche Interventionen sinnvoll sind, macht es für die Versorgungsplanung keinen Sinn, diese Interventionen getrennt zu zählen. Aus diesem Grund wurden die im CNA aufgelisteten Interventionen zu 13 Kategorien zusammengefasst:

1. Schriftliches Informationsmaterial
2. Informationen durch MitarbeiterIn der Behandlungsteams
3. Beratung durch MitarbeiterIn des Behandlungsteams
4. Psychoedukations-Gruppe für Angehörige
5. Angehörigen-„Skills“-Gruppe
6. ExpertInnen-geleitete Angehörigenrunde
7. Familiengespräch mit MitarbeiterIn des Behandlungsteams
8. Beratung durch SozialarbeiterIn
9. Einbindung von „Profis“ in die Alltagsbetreuung
10. Tagesprogramm oder geschützte Arbeit für Kranke/n
11. Finanzielle Unterstützung
12. Beaufsichtigung des/der Kranken durch geschulte Person
13. Getrennte Wohnmöglichkeit für Kranke/n.

Darüber hinaus verblieben 23 Interventionen, welche sich nicht logisch zusammenfassen ließen, womit insgesamt 36 Interventionen einzuschätzen und zu vergleichen waren. Für das genaue Procedere der Zusammenfassung der Interventionen sei auf den ausführlichen Glossar des CNA verwiesen.

In der Studie von Wancata (2002) zeigte sich, dass die Übereinstimmung der Einschätzungen von Angehörigen und InterviewerIn überraschend hoch war. Hinsichtlich der Problembereiche befanden sich die Kappa-Werte immer über 0,9, was einer exzellenten Übereinstimmung entspricht. Bezüglich der als notwendig erachteten Interventionen lagen die Kappa-Werte nur zweimal unter 0,85, ansonsten immer darüber, was ebenfalls für eine exzellente Übereinstimmung spricht.

Um bei unserer Untersuchung die Interraterreliabilität zu überprüfen, nahm bei 10 Angehörigen-Interviews ein zweiter Rater als stiller Beobachter teil. Die Interviews wurden von einer klinisch erfahrenen Person durchgeführt. Die Beobachterübereinstimmungen wurden mittels Spearman-Rangkorrelationen überprüft, wobei sich ähnlich gute Werte wie in der Untersuchung von Wancata (2002) ergaben ( $r = ,930$  bis  $r = ,989$ ).

### 6.2.3 Fragebögen

Zudem legten wir den Angehörigen den CaNAM (Carers Needs Assessment Measure, Haigh & Treasure, 2003) vor. Dies ist ein Fragebogen, der auf Resultaten einer Focus-Gruppe mit betroffenen Angehörigen basiert und speziell für Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten entwickelt wurde. Es lassen sich die so gewonnenen Bedürfnisse an Unterstützung in vier Gruppen einteilen („Information über Essstörungen“ (14 Fragen), „Unterstützung von anderen Leuten/Organisationen“ (13 Fragen), „Unterstützung für sich selbst“ (5 Fragen), „Andere Bereiche, wo sie Hilfe benötigen könnten“ (15 Fragen)). Die Items lassen jeweils drei Antwortmöglichkeiten zu („Bedürfnis vorhanden“, „kein Bedürfnis“, „Bedürfnis gedeckt“). Somit wurden ergänzend zum CNA spezifische Bedürfnisse der Angehörigen von essgestörten Patientinnen und Patienten erfasst. Allerdings ist die eigenständige Anwendung des CaNAM unzureichend, da er nur die subjektiven Bedürfnisse der Angehörigen erfasst. Es liegt bislang nur eine englische Originalversion vor, die wir ins Deutsche übersetzt und anschließend

rückübersetzt haben. Deutschsprachige Validierungsstudien zum CaNAM gibt es derzeit noch nicht.

Mittels der deutschen Übersetzung des GHQ-12 (General Health Questionnaire, Linden et al., 1996) lassen sich Hinweise auf eine psychische Erkrankung, besonders Depressionen oder Angststörungen, erkennen. Der als Screening-Instrument entwickelte Fragebogen besteht aus 12 Items, die in unterschiedlichen Bereichen den aktuellen psychischen Zustand mit dem "üblichen" psychischen Zustand („besser als gewöhnlich“, „so wie gewöhnlich“, „schlechter als gewöhnlich“, „viel schlechter als gewöhnlich“). Aufgrund guter Reliabilitäts- und Validitätswerte und der einfachen Durchführung, hat sich dieses Instrument bereits in zahlreichen Untersuchungen als Screening-Instrument für das Vorliegen einer psychischen Krankheit bewährt. Für unsere Erhebung wählten wir ein binäres Scoring (0-0-1-1) mit einem Cut-off von 2/3.

Der BI (Burden Inventory, Zarit et al., 1980; dt. Schneider et al., 1999) erfasst die subjektive Belastung der Angehörigen. Mittels 22 Items lassen sich Belastungen im privaten sowie beruflichen Umfeld aufzeigen, die in Zusammenhang mit der Erkrankung des Familienmitglieds stehen könnten. Die Variablen 1-21 werden als Summenscore gewertet, hingegen dient das Item 22 zur Erhebung der gesamten subjektiven Belastung, die durch die Versorgung der PatientIn entsteht. Jede Variable wird anhand einer fünfstufigen Likert-Skala beantwortet (0=niemals, 1=selten, 2=manchmal, 3=häufig, 4=fast immer). Der Summenscore kann zwischen 0 und 84 liegen.

Der SF-36 Fragebogen (Short Form Questionnaire) (Ware, 1993; dt. Bullinger & Kirchberger, 1996) wurde als krankheitsübergreifendes Instrument zur Messung der subjektiv eingeschätzten gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingesetzt und ist inzwischen international das am häufigsten eingesetzte Instrument für die oben genannte Fragestellung. Anhand von 36 Fragen, die von den Angehörigen selbst beantwortet werden, wird die subjektive Sicht auf die eigene Gesundheit erhoben. Das Instrument SF-36 erfasst acht Dimensionen von Gesundheit:

- körperliche (physikalische) Funktionsfähigkeit (KÖFU)
- Rollenverhalten wegen körperlicher Funktionsbeeinträchtigung (KÖRO)
- Schmerzen (SCHM)
- allgemeiner Gesundheitszustand (AGES)
- Vitalität und körperliche Energie (VITA)
- soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)
- Rollenverhalten wegen seelischer Funktionsbeeinträchtigung (EMRO)
- seelische (psychische) Funktionsfähigkeit (PSYC)

Diese acht Skalen lassen sich zur Vereinfachung zu einer körperlichen und einer psychischen Summenskala zusammenfassen, die jeweils den körperlichen sowie psychischen Gesundheitszustand darstellen. Sub- und Summenskalen haben einen Wertebereich von 0 bis 100. Höhere Werte sprechen hierbei für eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Zudem wurden soziodemografische Daten wie Alter, Geschlecht, Zivilstand, Familienverhältnis zur PatientIn und Beruf erhoben. Ebenso wurde die wöchentliche Kontaktzeit mit der PatientIn erfasst.



## 7. Statistische Auswertung

Um mögliche Gruppenunterschiede hinsichtlich Bedarf und Bedürfnis an Unterstützung zu überprüfen wurden die Häufigkeiten in den einzelnen CNA-Problembereichen und Unterstützungsbereichen sowie die Häufigkeiten in den einzelnen CaNAM-Skalen mittels nonparametrischer Verfahren (Mann-Whitney-U-Test) verglichen.

Als Kriterium für die Belastung der Angehörigen wurden die beiden Gruppen hinsichtlich ihrer Anzahl im CNA als relevant erachteten Problembereichen als auch hinsichtlich ihrer Ausprägungen im BI mittels nonparametrischer Verfahren (Mann-Whitney-U-Test) verglichen.

Mittels des nonparametrischen Mann-Whitney-U-Tests wurden Unterschiede zwischen den beiden Angehörigengruppen in den Gesamtscores der Fragebögen CaNAM, GHQ-12 und BI sowie den Interviews EDE und CNA ermittelt.

Die Übereinstimmung von Selbsteinschätzung der Angehörigen und Fremdeinschätzung durch den Untersucher wurde mittels Spearman-Rangkorrelationen und Cohens Kappa überprüft. Die Einteilung der Kappa-Werte erfolgte gemäß Landis & Koch (1977):  $>0,75$  exzellente Übereinstimmung,  $0,60-0,75$  gute Übereinstimmung,  $0,4-0,6$  ausreichende Übereinstimmung,  $<0,4$  schlechte Übereinstimmung.

Ein möglicher Zusammenhang zwischen Schweregrad der Erkrankung der Patientinnen und Patienten und dem Bedarf und den Bedürfnissen der Angehörigen wurde mittels Spearman-Rangkorrelationen überprüft.

Um zu prüfen, ob ein möglicher Zusammenhang zwischen dem Bedürfnisgrad und dem Belastungsgrad der Angehörigen besteht, untersuchten wir Korrelationen nach Spearman zwischen der relativen Häufigkeit der ungedeckten Bedürfnisse im CaNAM und CNA und den Summenscores des GHQ-12 und des BI.

Die Ergebnisse gelten auf einem Niveau von  $p \leq 0,05$  als statistisch signifikant.

## 8. Ethikvotum

Die Ethikkommission des Universitätsklinikums Erlangen-Nürnberg bestätigte die Unbedenklichkeit dieser Studie.

## 9. Ergebnisse

### 9.1 Patientinnen/Patienten-Stichprobe:

Unsere Stichprobe setzte sich aus 32 Patientinnen und Patienten der Abteilung für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Erlangen zusammen. Davon haben 31 weibliche sowie 1 männlicher Patient an der Studie teilgenommen. 2 Patientinnen lehnten die Teilnahme an der Studie ab (siehe oben), da sie sich laut eigenen Angaben nicht „noch einmal so intensiv“ mit ihrer Krankheit auseinandersetzen wollten. Zudem wollte eine Patientin nicht, dass ihre Angehörigen einbezogen werden.

#### 9.1.1 Eating Disorder Examination (EDE):

Interviewt wurden 16 Patientinnen und Patienten mit Anorexia nervosa, darunter 1 männlicher Patient sowie 15 Patientinnen mit Bulimia nervosa. Das Durchschnittsalter betrug 23 Jahre (SD=6 Jahre). 21 Patientinnen und Patienten waren in stationärer Behandlung, 5 wurden teilstationär betreut und 3 waren zum Zeitpunkt der Erhebung in ambulanter Behandlung. Nur ein Proband befand sich während der Untersuchung nicht in Behandlung. Eine weitere Patientin nahm ausschließlich an einer Selbsthilfegruppe teil. 46,9 % der Patientinnen und Patienten waren ohne feste Partnerschaft, 40,5% lebten in einer Beziehung und 12,5 % waren verheiratet. Die durchschnittliche Anzahl der bisherigen Klinikaufenthalte wegen der Essstörung betrug 1,6 (SD=0,9). Im Durchschnitt lag die Dauer der Erkrankung bei 5,8 Jahren (SD=4,5 Jahre). Der BMI (Body Mass Index) der anorektischen Patientinnen und Patienten lag im Mittel bei 15,1 kg/m<sup>2</sup> und bei den bulimischen Patientinnen betrug er 19,9 kg/m<sup>2</sup>. Die zwei Diagnosegruppen unterschieden sich hinsichtlich der Subscores sowie der Gesamtscores des EDE nicht signifikant voneinander (Anorexia nervosa:  $m=3,1$  (SD=1,2); Bulimia nervosa:  $m=3,4$  (SD=1,7);  $U=118$ ,  $p=0,706$ ). Im Interview berichteten 6 der anorektischen Patientinnen und

Patienten von bulimischem Verhaltensweisen, während die restlichen 10 Patientinnen und Patienten dem restriktiven Anorexietypus zu zuordnen waren.

### 9.2 Angehörigen-Stichprobe:

Ungefähr die Hälfte der Angehörigen war weiblich (48 %). Insgesamt nahmen 14 Mütter (43,8 %), 11 Lebenspartner (34,4 %), 5 Väter (15,6 %) und 2 enge Freundinnen der Patientinnen und Patienten (6,2 %) an unserer Studie teil. Das Durchschnittsalter der Angehörigen betrug 41 Jahre (SD=12 Jahre). 20 der Angehörigen (62,5 %) lebten zusammen mit dem erkrankten Familienmitglied in einem Haushalt, 12 Angehörige (37,5 %) wohnten getrennt von ihrem Familienmitglied, hatten aber regelmäßigen Kontakt mit den Patientinnen und Patienten. Erwähnenswert ist, dass 7 Angehörige nicht an der Untersuchung teilnahmen. Die Gründe hierfür waren: vereinbarte Termine wurden abgesagt, eine Patientin informierte ihren Angehörigen nicht, eine weitere Patientin wollte nicht, dass ihre Angehörigen in die Situation einbezogen werden, ein Angehöriger lehnte nach Zusage durch die Patientin ab und ein weiterer Angehöriger ist nicht zum Interviewtermin erschienen.

### 9.3 General Health Questionnaire (GHQ-12):

Der Mittelwert des Gesamtscores nach bimodalem Scoring betrug 3,6 (SD=3,7). Bei den Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit Anorexia nervosa zeigte sich ein signifikant höherer Gesamtscore als bei Angehörigen bulimischer Patientinnen und Patienten (Anorexia nervosa:  $m=5,4$  (SD=4,1); Bulimia nervosa:  $m=1,9$  (SD=2,36);  $U=59,00$ ;  $p=0,009$ ). 17 Angehörige (53 %) lagen unter dem von uns gewählten Cut-off von 2/3. Folglich lagen 15 Angehörige (47 %) über dem Cut-off und somit ließen sich bei 47 % der Angehörigen Hinweise auf eine psychische Störung erkennen. Unter den Angehörigen mit anorektischen Patientinnen und Patienten lagen 11 Angehörige über dem Cut-off, bei den Angehörigen mit einem Familienmitglied, das an Bulimia nervosa leidet, lagen lediglich 4 Angehörige über dem Cut-off.

#### 9.4 Burden Inventory (BI):

Im Burden Inventory (BI) ergab sich kein signifikanter Unterschied bezüglich des Gesamtscores zwischen den Angehörigen anorektischer sowie bulimischer Patientinnen und Patienten (Anorexia nervosa:  $m=23,7$  ( $SD=15,6$ ); Bulimia nervosa:  $m=15,5$  ( $SD=10,8$ );  $U=89,50$ ;  $p=0,146$ ).

#### 9.5 Short Form Questionnaire (SF-36):

Im SF-36 Fragebogen ergaben sich in den Skalen „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Psychisches Wohlbefinden“ signifikante Unterschiede zwischen den Angehörigen anorektischer und bulimischer Patientinnen/Patienten. Demzufolge fühlten sich Angehörige mit einem an Anorexia nervosa erkrankten Familienmitglied eher müde und erschöpft und sahen ihre körperliche Gesundheit oder emotionalen Probleme, ihre normalen sozialen Aktivitäten als eingeschränkt an. Ebenso neigten sie stärker zu Beeinträchtigungen der allgemeinen psychischen Gesundheit, zeigten sich stärker durch Depressionen, Angststörungen sowie Verschlechterung des Gemütszustandes beeinträchtigt als Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten.

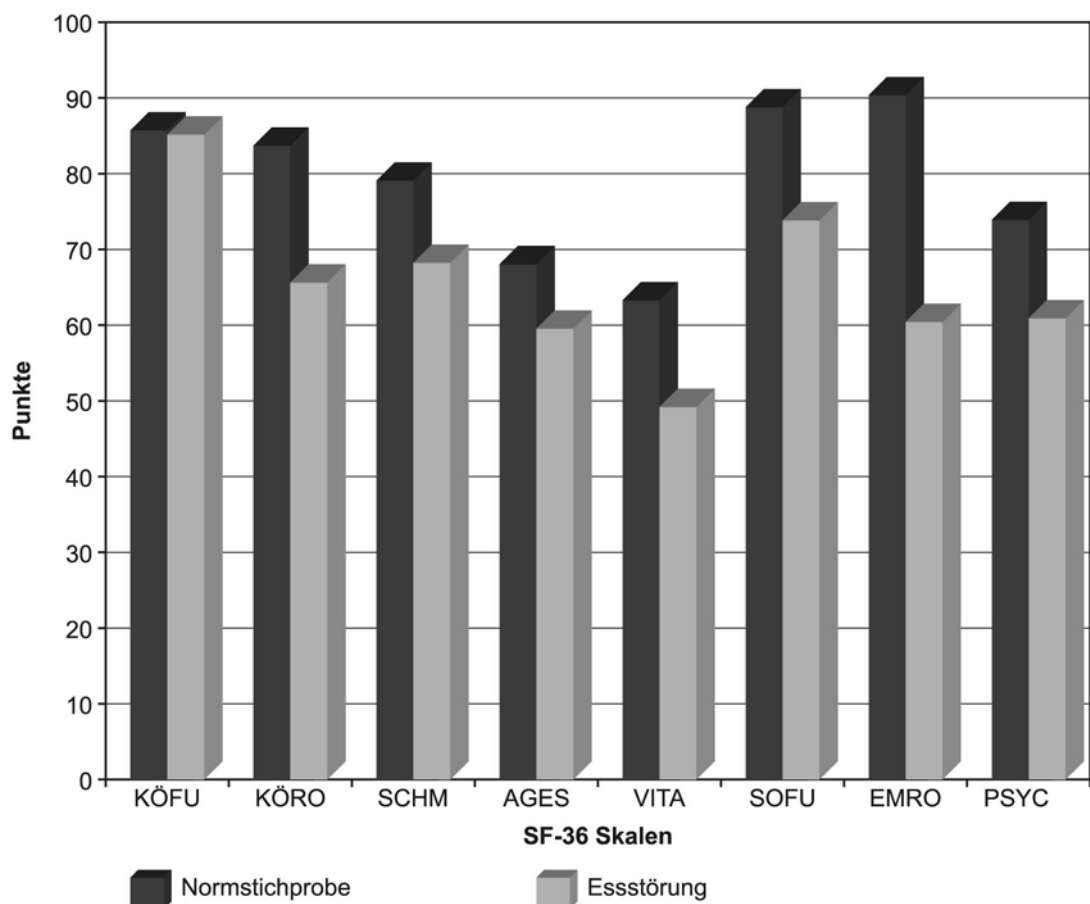
Tabelle 1: SF-36; Vergleich AN-BN; Mann-Whitney-U-Test

SF-36	Anorexia nervosa (N=16)	Bulimia nervosa (N=16)	U	Signifikanz
	m(SD)	m(SD)	(U)	(%)
Körperliche Funktionsfähigkeit	81,6(22,0)	88,8(15,4)	105,50	0,402
Körperliche Rollenfunktion	56,3(44,3)	75,0(34,2)	101,00	0,323
Körperliche Schmerzen	60,1(31,8)	76,9(24,7)	83,00	0,151
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	54,9(23,6)	64,1(24,5)	97,00	0,254
Vitalität	40,6(23,2)	58,3(20,2)	68,50	0,041*
Soziale Funktionsfähigkeit	60,9(31,9)	86,7(19,1)	66,50	0,019*
Emotionale Rollenfunktion	50,0(47,1)	70,8(34,2)	96,00	0,239
Psychisches Wohlbefinden	50,3(22,0)	72,3(16,8)	48,00	0,004*
Gesundheitsveränderungen	3,3(1,3)	2,4(1,0)	83,50	0,094

Um einen Vergleich Angehöriger essgestörter Patientinnen und Patienten mit der deutschen Normstichprobe herzustellen, nutzten wir die Möglichkeit einer z-Transformation. Diese zeigte für unsere Angehörigenstichprobe mit einer Ausnahme durchweg negative z-Werte verglichen mit der Normpopulation. Somit hatten Angehörige mit essgestörten Familienmitgliedern in allen Bereichen des SF-36 bis auf die Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ eine tendenziell schlechtere Lebensqualität als die Normpopulation. Die deutlichste Beeinträchtigung zeigte sich im Bereich „Psychisches Wohlbefinden“.

In den beiden Summenscore-Indizes zeigten Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten sowohl im Bereich „Körperliche Gesundheit“ als auch „Psychische Gesundheit“ deutliche Beeinträchtigungen, die in den zwei Skalen etwa gleich hoch waren.

Diagramm 1: SF-36; Vergleich Essstörung-Normstichprobe



## 9.6 Carers Needs Assessment Measure (CaNAM):

Im CaNAM zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Angehörigen der beiden Patientinnen/Patienten-Gruppen. Sowohl bei den weiblichen als auch bei den männlichen Angehörigen ergab sich ein ähnlich hoher Bedarf an Unterstützung.

Diese Bedürfnisse werden nun nach dem jeweiligen Bereich des CaNAMs genauer erörtert.

### 9.6.1 Bereich 1 „Informationen über Essstörungen“

Ungedeckte Bedürfnisse wurden von den Angehörigen in durchschnittlich 66 % der 14 Fragen dieses Bereichs geäußert. Hierbei zeigten sich in den folgenden Items die häufigsten Nennungen an ungedecktem Unterstützungsbedarf: „Aktueller Behandlungsplan“ und besonders „Zukünftiger Behandlungsplan“, „Verlaufsprognose der Patientin“, „Unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten der Patientin“ und „Kontaktmöglichkeiten im Falle eines Rückfalls der Patientin“.

Des Weiteren gaben die Angehörigen einen hohen Bedarf an Kontaktmöglichkeiten zu Angehörigen in einer ähnlichen Situation sowie an „Erfolgsberichten“ von betroffenen Personen an. Ebenfalls wurden von den Angehörigen mit jeweils 62,5 % folgende Bedürfnisse nach Informationen häufig geäußert: „Essstörungen im Allgemeinen“, „Einzel- oder Familienhilfsgruppen“ sowie „Beratungs- oder Therapieangebote für den Angehörigen“.

Die Anzahl ungedeckter Bedürfnisse in diesem Teil korrelierte signifikant mit dem GHQ-12 Gesamtscore ( $r=0,520$ ,  $p=0,002$ ). Es fand sich jedoch keine Korrelation zum BI.

Tabelle 2:

Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Informationen über Essstörungen“

	Ungedecktes Bedürfnis		Gedecktes Bedürfnis		Kein Bedürfnis	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Essstörung im allgemeinen	20	62,5	10	31,3	2	6,3
örtliche Selbsthilfegruppen	19	59,4	3	9,4	10	31,3
Einzel- oder Familiengruppen	20	62,5	2	6,3	10	31,3
Telefonischer Krisendienst	18	56,3	3	9,4	11	34,4
Unterstützung/Beratung	19	59,4	7	21,9	6	18,8
Therapie	20	62,5	3	9,4	9	28,1
Bewältigungsstrategien	19	59,4	2	6,3	11	34,4
Erfolgsberichte anderer	21	65,6	1	3,1	10	31,3
Behandlungsmöglichkeiten	24	75	4	12,5	4	12,5
aktueller Behandlungsplan	22	68,8	4	12,5	6	18,8
Zukünftiger Behandlungsplan	25	78,1	5	15,6	2	6,3
Verlaufsprognose Familienangehöriger	25	78,1	2	6,3	5	15,6
Kontaktmöglichkeiten für Angehörige	22	68,8			10	31,3
Kontaktmöglichkeit bei Rückfall	24	75	4	12,5	4	12,5

### 9.6.2 Bereich 2 „Unterstützung von anderen Leuten/Organisationen“

In diesem Bereich lag der durchschnittliche Anteil an ungedeckten Bedürfnissen der Angehörigen bei 34 % der 13 Fragen. Dabei stach besonders das Item „Unterstützung durch Mitarbeiter des Gesundheitssystems (ÄrztInnen, PsychologInnen, Pflegepersonal etc.)“ hervor. Rund 66 % der Angehörigen äußerten hier einen ungedeckten Unterstützungsbedarf. Lediglich 9 % der Befragten gaben an in diesem Bereich keiner Unterstützung zu bedürfen und 25 % der Angehörigen berichteten über bereits gedeckte Bedürfnisse. Der Wunsch nach Unterstützung durch Sozialarbeiter, Selbsthilfegruppen und andere Gruppenangebote sowie Krisendiensttelefone bewegte sich zwischen 40 und 50 %. Das Bedürfnis nach Unterstützung durch den Hausarzt lag ebenfalls in diesem Häufigkeitsbereich mit 41 %, jedoch gaben die Angehörigen signifikant höhere Werte für gedeckte Bedürfnisse bei diesem Item im Vergleich zu den Vorgenannten an. Der niedrigste ungedeckte und erwünschte Bedarf an Unterstützung bestand hinsichtlich Unterstützungswünschen gegenüber Arbeitgebern und Arbeitskollegen. Selbst von Seiten der Lebenspartner, engsten Familienkreis und Freunden gaben die Befragten ein hohes Ausmaß an gedeckten Bedürfnissen, bei kaum vorhandenem zusätzlichem Unterstützungsbedarf an.

Wie bereits Bereich 1, korreliert auch in diesem Bereich die Anzahl ungedeckter Bedürfnisse signifikant mit dem Summenwert des GHQ-12 ( $r=0,357$ ,  $p=0,040$ ) und es ließ sich keine Korrelation mit dem Gesamtscore des BI finden.



Tabelle 3:  
Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Unterstützung von  
Anderen/Organisationen“

	Ungedecktes Bedürfnis		Gedecktes Bedürfnis		Kein Bedürfnis	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Partner/Freund	6	18,8	20	62,5	6	18,8
Engster Familienkreis	6	18,8	19	59,4	7	21,9
Weitläufiger Familienkreis	7	21,9	10	31,3	15	46,9
Freunde	6	18,8	15	46,9	11	34,4
Arbeitgeber	4	12,5	8	25	20	62,5
Arbeitskollegen	5	15,6	7	21,9	20	62,5
Gesundheitssystem	21	65,6	8	25	3	9,4
Hausarzt	13	40,6	9	28,1	10	31,3
Sozialarbeiter	13	40,6	1	3,1	18	56,3
Selbsthilfegruppe	15	46,9	4	12,5	13	40,6
Andere Gruppenunterstützung	14	43,8	5	15,6	13	40,6
Regionalverbände Essstörungen	16	50	3	9,4	13	40,6
Krisendiensttelefon	16	50	1	3,1	15	46,9

### 9.6.3 Bereich 3 „Unterstützung für Sie (sich) selbst“

Die Befragten gaben in diesem Bereich bei durchschnittlich 37 % der 5 Fragen einen ungedeckten Unterstützungsbedarf an. Am häufigsten wurde von den Angehörigen mit rund 57 % das Bedürfnis nach Unterstützung durch „Tipps für die gemeinsame Mahlzeitgestaltung“ angegeben. Darunter versteht man beispielsweise wie man die Mahlzeiten gestaltet oder wie man die Familie zusammen an den Esstisch bekommt, etc. Nur 9 % der Befragten hatten bezüglich dieser Fragestellung bereits Hilfe erhalten und 34 % der Angehörigen gaben an, keine Unterstützung zu benötigen. Lediglich ein geringer Prozentsatz (12,5 %) der Angehörigen gab an, sie hätten das ungedeckte Bedürfnis, ihrem kranken Familienmitglied mitzuteilen, dass sie selbst Hilfe benötigen. Andererseits erzielte diese Frage den höchsten Anteil an bereits gedeckten Bedürfnissen. Aufschlussreich erschien in diesem Zusammenhang ein Anteil von 37,5 % der Angehörigen, die angaben, ein ungedecktes Bedürfnis zu verspüren, sich bislang nicht professionelle Hilfe für sich selbst gesucht zu haben.

In diesem Bereich korrelierte die Anzahl ungedeckter Bedürfnisse nicht signifikant mit den Summenwerten des GHQ-12 und des BI.

Tabelle 4:

Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Unterstützung für sich selbst“

	Ungedecktes Bedürfnis		Gedecktes Bedürfnis		Kein Bedürfnis	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Selbst professionelle Hilfe suchen	12	37,5	9	28,1	11	34,4
Angehörige informieren über Bedürfnis	4	12,5	12	37,5	16	50
Leidensgenossen aufsuchen	11	34,4	5	15,6	16	50
Treffen mit "Geheilten"	15	46,9	7	21,9	10	31,3
Tipps für Mahlzeitgestaltung	18	56,3	3	9,4	11	34,4

#### 9.6.4 Bereich 4 „Andere Bereiche, wo Sie (die Angehörigen) vielleicht Hilfe gebrauchen könnten“

Die Angehörigen schilderten in diesem Bereich im Durchschnitt bei 57 % der 15 Fragen einen ungedeckten Unterstützungsbedarf. Das Item „Was tun, wenn Sie das Gefühl haben, ihrem (kranken) Familienmitglied geht es schlechter?“ wurde von den Befragten mit 84 % am häufigsten als ungedeckter Bedarf genannt. Nur 16 % äußerten zu diesem Thema kein Bedürfnis nach Unterstützung.

Ebenfalls ein hohes Unterstützungsbedürfnis wurde von den Angehörigen im Bereich des Umgangs mit den eigenen Emotionen bezogen auf die Essstörungsproblematik geschildert. Beispielsweise wie der Angehörige mit Gefühlen umgeht, die während eines gemeinsamen Essens mit dem kranken Familienmitglied entstehen. Hingegen wenig Bedarf an Unterstützung gaben die Angehörigen bei den Fragen „Was tun, wenn ihr krankes Familienmitglied exzessiv Sport treibt?“, „Was tun, wenn ihr krankes Familienmitglied sich vorsätzlich selbst verletzt?“ sowie „Wie Sie ihre Zeit zwischen dem erkrankten Familienmitglied und ihren anderen Kindern/Mitgliedern der Familie besser aufteilen“ an.

Die Anzahl ungedeckter Bedürfnisse in diesem Bereich korrelierte signifikant mit dem Gesamtscore des GHQ-12 ( $r=0,427$ ,  $p=0,015$ ) und mit dem Gesamtwert des BI ( $r=0,468$ ,  $p=0,007$ ).

Tabelle 5:

Bedürfnisse der Angehörigen im Bereich „Andere Bereich, wo Sie Hilfe benötigen könnten“

	Ungedecktes Bedürfnis		Gedecktes Bedürfnis		Kein Bedürfnis	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Essen mit FM* planen	16	50	2	6,3	14	43,8
Umgang mit Mahlzeiten	17	53,1	2	6,3	13	40,6
Umgang mit Emotionen	19	59,4	6	18,8	7	21,9
Bewältigungstechniken	20	62,5	3	9,4	9	28,1
Rat, wenn Verschlechterung	27	84,4		0	5	15,6
Rat, wenn FM* weigert zu essen	19	59,4	1	3,1	12	37,5
Rat, wenn FM* weigert zu trinken	19	59,4	1	3,1	12	37,5
Rat, wenn FM* nach Essen erbricht	18	56,3	2	6,3	12	37,5
Rat, wenn FM* Essen hineinschlingt	16	50	2	6,3	14	43,8
Rat, wenn FM* selbstverletzt	13	40,6	3	9,4	16	50
Rat, wenn FM* sich sozial isoliert	20	62,5	1	3,1	11	34,4
Rat, wenn FM* exzessiv Sport treibt	11	34,4	4	12,5	17	53,1
Verbesserung des Familienkontaktes	15	46,9	2	6,3	15	46,9
Zeitaufteilung für Fam. Angehörige	7	21,9	2	6,3	23	71,9
Wissen über Prognose des FM*	18	56,3	2	37,5	12	6,3

\* FM = erkranktes Familienmitglied

Weiterhin bestand für die Angehörigen die Möglichkeit am Ende des CaNAMs weitere Bereiche zu nennen, in denen sie bei der Versorgung ihres kranken Familienmitgliedes Unterstützung bräuchten. Allerdings machten nur zwei der Befragten davon Gebrauch. Es wurden hierbei von Seiten der Angehörigen der Wunsch nach Unterstützung bei der Gestaltung der beruflichen Zukunft ihres erkrankten Familienmitgliedes und der Wunsch nach Beratung bezüglich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten für das erkrankte Familienmitglied geäußert.

## 9.7 Carers Needs Assessment (CNA):

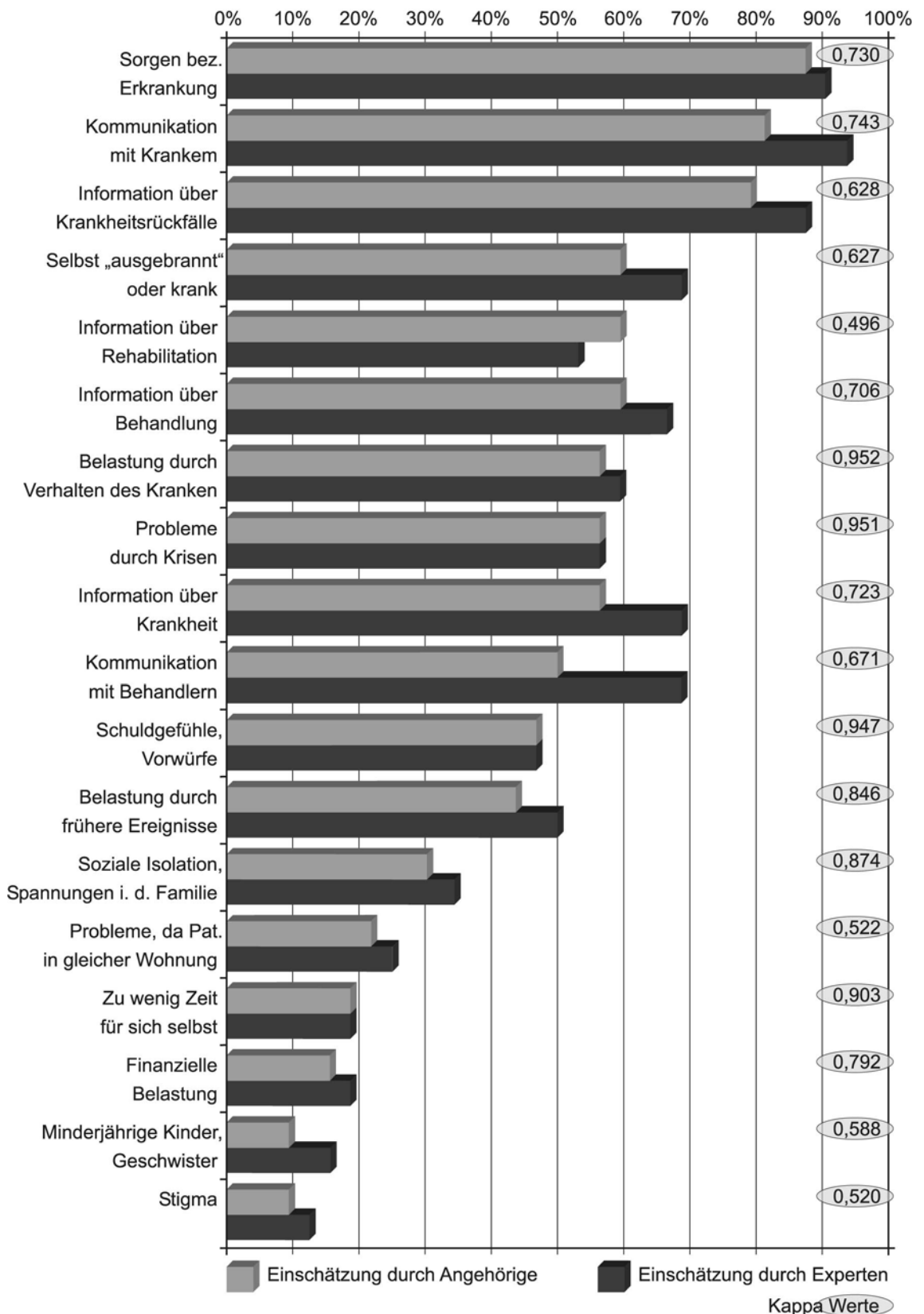
### 9.7.1 Problembereiche

Insgesamt zeigten Angehörige anorektischer und bulimischer Patientinnen und Patienten im CNA eine hohe Anzahl von mittelschweren sowie ausgeprägten Problemen. Diagramm 2 veranschaulicht die Häufigkeiten der mittelschweren und ausgeprägten Problembereiche.

Wir verglichen die Bewertungen der Angehörigen mit denen der Experten mittels Cohens Kappa. Es ergab sich eine hohe Korrelation der Ratings mit einem mittleren Kappa Wert von 0,78 (Werte reichten von 0,496 bis 0,952). Die Experten gaben jedoch über alle Problembereiche hinweg eine tendentiell höhere Einschätzung der Problembelastung der Angehörigen an. Mit Ausnahme des Items „Beratung bzw. Psychotherapie für den Angehörigen durch externen Profi“ im Problembereich 18 „Fühlen Sie sich manchmal erschöpft oder krank?“. Hier fiel die Einschätzung der Problembelastung durch die Experten höher aus. Auf Grund der hohen Übereinstimmung der beiden Ratings haben wir die folgenden Analysen auf die Angehörigenangaben beschränkt.

Diagramm 2:

CNA Problembereiche; mittelschweres und schweres Problem; Angehörigen- und Experten-Einschätzung (Nach Ausprägung der Angehörigeneinschätzung geordnet)



Die am häufigsten von den Angehörigen genannten mittelschweren und ausgeprägten Probleme waren „Enttäuschung/Traurigkeit wegen der Krankheit und ihrem Verlauf sowie Sorgen über die Zukunft des erkrankten Familienmitgliedes“ (87,5 %), „Schwierigkeiten im Umgang, in der Kommunikation mit dem erkrankten Familienmitglied“ (81,2 %) und „Nicht ausreichend Information über Krankheitsrückfälle und deren Verhinderung bzw. über Krisenpläne falls ein Rückfall eintritt“ (78,1 %).

Die Problembereiche „Belastung der Kinder bzw. Geschwister des erkrankten Familienmitgliedes durch die Erkrankung“ sowie „Angst der Angehörigen vor Stigmatisierung und Diskriminierung wegen der Erkrankung“ wurden lediglich von wenigen Befragten (jeweils 9,4 %) als problematisch angesehen.

Bei drei Problembereichen zeigten Angehörige, deren Familienmitglied an Anorexia nervosa litt, eine signifikant höhere Anzahl an mittelschweren und ausgeprägten Problemen als Angehörige, deren Familienmitglied an Bulimia nervosa erkrankt war. Zu diesen Bereichen zählten die mangelnde „Information über etwaige Rehabilitationsmaßnahmen“ (Anorexia nervosa:  $m=1,3$  ( $SD=0,9$ ); Bulimia nervosa:  $m=0,7$  ( $SD=0,9$ );  $U=80,5$ ;  $p=0,04$ ) und die durch „Krisen im familiären Bereich und Krankheitsrückfälle“ erzeugten Probleme (AN:  $m=1,2$  ( $SD=0,9$ ); BN:  $m=0,6$  ( $SD=0,8$ );  $U=74,0$ ;  $p=0,019$ ) sowie die „Beschwerden, die sich als Depression, Angstsymptomatik, Burn-out Syndrom und körperlichen Beeinträchtigungen äußerten“ (AN:  $m=1,2$  ( $SD=0,9$ ); BN:  $m=0,6$  ( $SD=0,7$ );  $U=83,0$ ;  $p=0,048$ ).

Tabelle 6: Anzahl der CNA Problembereiche, die als mittelschwere und ausgeprägte Probleme bewertet wurden; Vergleich AN-BN; Mann-Whitney-U-Test

CNA Problembereiche	Anorexia nervosa (N=16)	Bulimia nervosa (N=16)	U	Signifikanz
	m(SD)	m(SD)	(U)	(%)
1. Information über Krankheit	1,2(0,9)	0,7(0,9)	90,00	0,081
2. Information über Behandlung	1,0(0,7)	0,6(0,8)	92,00	0,077
<b>3. Information über Rehabilitation</b>	1,3(0,9)	0,7(0,9)	80,50	<b>0,040*</b>
4. Information über Krankheitsrückfälle	1,4(0,8)	1,3(0,9)	124,50	0,489
5. Kommunikation mit Behandlern	0,9(0,9)	0,6(0,9)	101,00	0,147
6. Stigma	0,1(0,3)	0,1(0,3)	120,00	0,500
7. Kommunikation mit Krankem	1,4(0,6)	1,0(0,8)	89,50	0,076
<b>8. Probleme durch Krisen</b>	1,3(0,9)	0,6(0,8)	74,00	<b>0,019*</b>
9. Belastung durch Verhalten des Kranken	1,0(1,0)	0,8(0,8)	110,00	0,272
10. Belastung durch frühere Ereignisse	0,9(1,0)	0,6(0,8)	106,00	0,211
11. Finanzielle Belastungen	0,3(0,7)	0,3(0,6)	122,00	0,500
12. Sorgen bez. Erkrankung	1,6(0,6)	1,2(0,8)	92,00	0,090
13. Schuldgefühle, Vorwürfe	1,1(0,9)	0,5(0,8)	85,50	0,051
14. Zu wenig Zeit für sich selbst	0,4(0,7)	0,3(0,7)	114,00	0,327
15. Soziale Isolation, Spannungen in Familie	0,6(0,9)	0,3(0,4)	104,00	0,139
16. Probleme, da Pat. in gleicher Wohnung	0,4(0,7)	0,1(0,3)	102,00	0,116
17. Minderjährige Kinder, Geschwister	0,3(0,7)	0,0(0,0)	104,00	0,113
<b>18. Selbst „ausgebrannt“ oder krank</b>	1,2(0,9)	0,6(0,7)	83,00	<b>0,048*</b>

Insgesamt betrachtet lag die Anzahl der mittelschweren und ausgeprägten Probleme der Angehörigen mit anorektischen Familienmitgliedern signifikant höher als bei den Angehörigen mit bulimischen Familienmitgliedern (AN:  $m=16,3$  ( $SD=6,2$ ); BN:  $m=10,1$  ( $SD=6,3$ );  $U=58,0$ ;  $p=0,007$ ). Verglich man die Angehörigen hinsichtlich ihres Geschlechts, so fiel auf, dass weibliche Angehörige eine höhere Anzahl an mittelschweren bis ausgeprägten Problemen als männliche Angehörige angaben (weibliche Angehörige:  $m=15,9$  ( $SD=7,5$ ); männliche Angehörige:  $m=10,5$  ( $SD=5,3$ );  $U=73,5$ ;  $p=0,04$ ). Die weiblichen Angehörigen waren im Bezug auf die Diagnosegruppen beinahe gleich verteilt (AN:  $n=8$ ; BN:  $n=6$ ).



Die Gesamtzahl der Problembereiche zeigte eine signifikante Korrelation mit dem Gesamtscore des GHQ-12 ( $r=.615$ ,  $p=.001$ ) und dem Summenwert des BI ( $r=.620$ ,  $p=.001$ ). Es zeigten sich keine signifikanten Zusammenhänge mit dem Schweregrad oder der Dauer der Erkrankung bezogen auf den EDE Summenscore.

### 9.7.2 Benötigte Interventionen

Die aus Sicht der Angehörigen am häufigsten benötigten Unterstützungsangebote waren „Beratung und Unterstützung des Angehörigen durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams“ (90,7 %), „Familiengespräche“ (90,6 %), „Persönliche Information und Erklärung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams“ (87,5 %), „Schriftliches Informationsmaterial“ (84,4 %) und „Gruppe zur gezielten Information von Angehörigen, unter professioneller Leitung (Psychoedukationsgruppe)“ (81,2 %). Die weiteren benötigten Interventionen sind der Tabelle 7 zu entnehmen.

Weder Angehörige noch Experten stellten bei einer der Interventionen einen übererfüllten Bedarf fest. Betrachtet man die Gesamtzahl der benötigten Hilfen, so stellt man fest, dass Angehörige von Patientinnen und Patienten, die an Anorexia nervosa litten höhere Werte erzielten als Angehörige deren Familienmitglieder an Bulimia nervosa erkrankt waren (Anorexia nervosa:  $m=15,2$  ( $SD=4,8$ ); Bulimia nervosa:  $m=10,7$  ( $SD=5,7$ );  $U=64,5$ ;  $p=0,015$ ).

Die Gesamtzahl der benötigten Interventionen korrelierte signifikant mit dem Gesamtwert des GHQ-12 ( $r=0,634$ ,  $p=0,001$ ) und dem Summenwert des BI ( $r=0,545$ ,  $p=0,001$ ). Es zeigte sich jedoch kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung oder der Dauer der Essstörung der Patientinnen und Patienten und dem Gesamtscore der benötigten Interventionen im CNA.

Der Anteil ungedeckter Bedürfnisse in den Teilbereichen 1, 2 und 4 des CaNAMs korrelierten jeweils signifikant mit dem CNA-Summenscore (Bereich 1:  $r=0,567$ ,  $p=0,001$ ; Bereich 2:  $r=0,426$ ,  $p=0,015$ ; Bereich 4:  $r=0,714$ ,  $p=0,000$ ).

Tabelle 7:

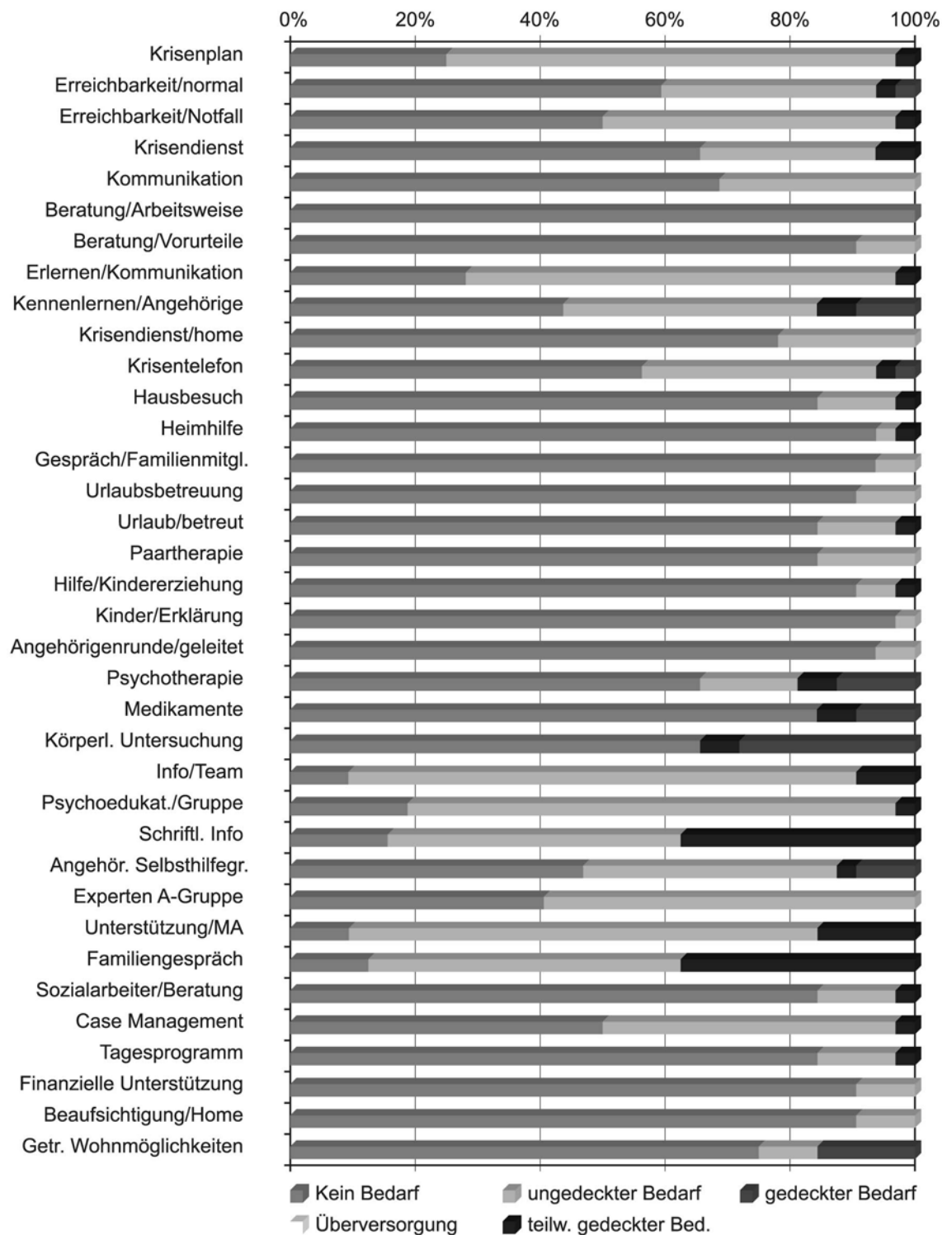
Häufigkeit der benötigten Interventionen und Bedarfsdeckung; nach Reihenfolge der Interventionen. Bedarfsumme = Bedarf, unabhängig vom Deckungsgrad

Interventionen		Kein Bedarf	Überversorgung	Ungedeckter Bedarf	Teilweise Gedeckter Bedarf	Gedeckter Bedarf	Bedarfsumme
Entwicklung eines individuellen Krisenplanes mit einem Mitarbeiter	Carer	25	0	71,9	3,1	0	75
	Interviewer	18,8	0	78,1	3,1	0	81,2
Info über Erreichbarkeit des Behandlungsteams im Normalfall	Carer	59,4	0	34,4	3,1	3,1	40,6
	Interviewer	53,2	0	40,6	3,1	3,1	46,8
Info über Erreichbarkeit des Behandlungsteams im Notfall	Carer	50	0	46,9	3,1	0	50
	Interviewer	43,8	0	53,1	3,1	0	56,2
Informationen über Krisen- und Notfalldienste	Carer	65,6	0	28,1	6,3	0	34,4
	Interviewer	65,6	0	28,1	6,3	0	34,4
Versuch der Ärzte, die Kommunikation zu verbessern	Carer	68,7	0	31,3	0	0	31,3
	Interviewer	62,5	0	34,4	3,1		37,5
Individuelle Beratung über Arbeitsweise der Psychiatrie	Carer	100	0	0	0	0	0
	Interviewer	96,9	0	3,1	0	0	3,1
Beratung über Umgang mit Vorurteilen	Carer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
	Interviewer	84,4	0	15,6	0	0	15,6
Einzelgespräche, um adäquatere Kommunikation zu erlernen	Carer	28,1	0	68,8	3,1	0	71,9
	Interviewer	28,1	0	68,8	3,1	0	71,9
Kennenlernen von Angehörigen und Kranken	Carer	43,7	0	40,6	6,3	9,4	56,3
	Interviewer	43,7	0	40,6	6,3	9,4	56,3
Krisendienst, der Kranken bzw. Familie zu Hause aufsucht	Carer	78,1	0	21,9	0	0	21,9
	Interviewer	78,1	0	21,9	0	0	21,9
Anlaufstelle oder Krisentelefon	Carer	56,3	0	37,5	3,1	3,1	43,7
	Interviewer	56,3	0	37,5	3,1	3,1	43,7
Hausbesuch beim Kranken	Carer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
	Interviewer	81,3	0	15,6	3,1	0	18,7
Heimhilfe für Kranken	Carer	93,8	0	3,1	3,1	0	6,2
	Interviewer	93,8	0	3,1	3,1	0	6,2
Vermittlung eines Mitarbeiters mit Familienmitgliedern	Carer	93,7	0	6,3	0	0	6,3
	Interviewer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
Betreuung des Kranken während des Urlaubs	Carer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
	Interviewer	96,9	0	3,1	0	0	3,1

Betreute Urlaubsmöglichkeit für Kranken	Carer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
	Interviewer	90,6	0	6,3	3,1	0	9,4
Paar-Therapie	Carer	84,4	0	15,6	0	0	15,6
	Interviewer	84,4	0	15,6	0	0	15,6
Professionelle Hilfe bei Kindererziehung	Carer	90,6	0	6,3	3,1	0	9,4
	Interviewer	90,6	0	6,3	3,1	0	9,4
Beratung durch MA, wie Kinder Krankheit zu erklären sei	Carer	96,9	0	3,1	0	0	3,1
	Interviewer	93,7	0	6,3	0	0	6,3
Spezielle Angehörigenrunden unter Leitung eines MA	Carer	93,7	0	6,3	0	0	6,3
	Interviewer	87,5	0	12,5	0	0	12,5
Psychotherapie für Angehörigen	Carer	65,6	0	15,6	6,3	12,5	34,4
	Interviewer	53,1	0	28,1	6,3	12,5	46,9
Medikamentöse Therapie des Angehörigen	Carer	84,3	0	0	6,3	9,4	15,7
	Interviewer	62,4	0	21,9	6,3	9,4	37,6
Körperliche Untersuchung des Angehörigen	Carer	65,6	0	0	6,3	28,1	34,4
	Interviewer	59,4	0	3,1	12,5	25	40,6
Persönliche Information und Erklärung durch einen Mitarbeiter des Behandlungsteams	Carer	9,3	0	81,3	9,4	0	90,7
	Interviewer	12,5	0	78,1	9,4	0	87,5
Psychoedukative Gruppe	Carer	18,8	0	78,1	3,1	0	81,2
	Interviewer	18,8	0	78,1	3,1	0	81,2
Schriftliches Informationsmaterial	Carer	15,6	0	46,9	37,5	0	84,4
	Interviewer	15,6	0	43,8	40,6	0	84,4
Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppe	Carer	46,9	0	40,6	3,1	9,4	53,1
	Interviewer	40,6	0	46,9	3,1	9,4	59,4
Experten-geleitete-Angehörigengruppe	Carer	40,6	0	59,4	0	0	59,4
	Interviewer	40,6	0	59,4	0	0	59,4
Beratung und Unterstützung des Angehörigen durch Mitarbeiter	Carer	9,4	0	75	15,6	0	90,6
	Interviewer	6,3	0	78,1	15,6	0	93,7
Familiengespräche mit Mitarbeiter	Carer	12,5	0	50	37,5	0	87,5
	Interviewer	9,4	0	37,5	53,1	0	90,6
Sozialarbeiterische Beratung	Carer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
	Interviewer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
Case Management	Carer	50	0	46,9	3,1	0	50
	Interviewer	56,3	0	40,6	3,1	0	43,7

Erarbeiten eines Tagesprogrammes oder geschützte Arbeit für den Kranken	Carer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
	Interviewer	84,4	0	12,5	3,1	0	15,6
Finanzielle Unterstützung	Carer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
	Interviewer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
Zeitweilige Beaufsichtigung des Kranken durch geschulte Person zu Hause	Carer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
	Interviewer	90,6	0	9,4	0	0	9,4
Getrennte Wohnmöglichkeiten für den Kranken	Carer	75	0	9,4	0	15,6	25
	Interviewer	59,2	0	25	0	15,8	40,8

Diagramm 3: Benötigte Interventionen/Hilfen und Bedarfsdeckung im CNA



### 9.8 Zusammenhang EDE-CNA:

Mittels der Eating Disorder Examination (EDE) wurde neben der klinischen Diagnose auch der Schweregrad der Essstörung der Patientinnen und Patienten ermittelt. Mittels Spearman-Rangkorrelationen wurde untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Essstörung und der Ausprägung der Problembereiche der Angehörigen im CNA bestand.

Die Ausprägung der Belastung der Angehörigen wurde durch die Anzahl der von den Angehörigen als „mittelschwer“ oder „schwer“ erachteten Problembereiche im CNA definiert.

Wir fanden keine signifikante Korrelation zwischen dem Ausprägungsgrad der Erkrankung oder der Dauer der Erkrankung und dem Grad der Belastung oder dem Bedarf und den Bedürfnissen an Unterstützung der Angehörigen.

Die nachfolgende Tabelle veranschaulicht die mittels Spearman-Rangkorrelationen gerechneten Korrelations- und Signifikanzwerte.

Tabelle 8: Zusammenhang EDE-CNA mittels Spearman-Rangkorrelationen

<b>EDE Skalen:</b>		<b>CNA Problembereiche (Summenscore)</b>
Gezügelttes Essverhalten (sum)	Korrelationskoeffizient	-,003
	Signifikanz (2-seitig)	,986
Sorgen bezüglich des Essens (sum)	Korrelationskoeffizient	,035
	Signifikanz (2-seitig)	,847
Sorgen bezüglich des Gewichts (sum)	Korrelationskoeffizient	-,234
	Signifikanz (2-seitig)	,197
Sorgen bezüglich der Figur (sum)	Korrelationskoeffizient	-,146
	Signifikanz (2-seitig)	,425
EDE Summenscore	Korrelationskoeffizient	-,086
	Signifikanz (2-seitig)	,639

## 10. Diskussion

### 10.1 Überblick:

Angehörige anorektischer und bulimischer Patientinnen und Patienten scheinen auf Grund der Störung ihrer erkrankten Familienmitglieder hohen Belastungen ausgesetzt zu sein. Beide Gruppen äußerten in hohem Maße ein Bedürfnis an Unterstützung.

Die von uns befragten Angehörigen berichteten häufig vom Wunsch nach mehr Informationen über die aktuellen sowie zukünftigen Behandlungen und Behandlungsmöglichkeiten, Informationen über Essstörungen im Allgemeinen, Prognose und Folgen der Erkrankung. Des Weiteren wurden Unterstützungsbedürfnisse nach Hilfe im Umgang und der Bewältigung der eigenen emotionalen Belastungen durch die Störung des erkrankten Familienmitgliedes geäußert. Es zeigte sich, dass Angehörige gerne praktische Unterstützung durch Vertreter des Gesundheitsversorgungssystems im häuslichen Umfeld, beispielsweise bei der Gestaltung gemeinsamer Mahlzeiten mit dem erkrankten Familienmitglied oder bei kritischen Situationen, in denen der Angehörige mit dem Patientinnen und Patienten nicht mehr weiter weiß, erhalten würden.

Die Angehörigen scheinen sich vom bisherigen Angebot unseres Gesundheitssystems nicht ausreichend unterstützt zu fühlen. Gründe hierfür könnten ein mangelndes Angebot an bestimmten Interventionen durch das Gesundheitssystem sein. Andererseits ist denkbar, dass ein ausreichendes Unterstützungsangebot vorhanden ist, dass aber nicht allen Angehörigen zugänglich ist oder von diesen nicht in Anspruch genommen wird. Zum Beispiel könnten die Angehörigen nicht über die verfügbaren Hilfemaßnahmen unterrichtet worden sein oder es herrschen mangelhafte infrastrukturelle Gegebenheiten vor, so dass die Hilfsangebote nicht wahrgenommen werden können. Ein weiterer Grund könnte sein, dass einige Angehörige nicht auf verfügbare Angebote eingehen, weil sie erschöpft sind, ausgebrannt oder sich einfach nur schämen, Hilfe anzunehmen. Hingegen scheinen sich viele Angehörige von Seiten der Familie sowie des Freundeskreises im Bezug auf informelle Unterstützung ausreichend unterstützt zu fühlen. Wenn es allerdings um fachspezifische Fragestellungen geht, wie zum Beispiel Fragen zur

Behandlung der Erkrankung oder Umgang mit dem Erkrankten, scheint jedoch eine umfangreichere Unterstützung gefordert. Nach Auffassung der Angehörigen sind hierbei vor allem ÄrztInnen und PsychologInnen als Ansprechpartner gewünscht, die die benötigte Unterstützung in Form von Information, Beratung und Psychoedukation bereitstellen.

Die Mehrzahl der befragten Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten gaben kaum oder nur wenige Probleme mit einer Stigmatisierung aufgrund der Erkrankung ihres Familienmitgliedes an. Kaum einer der Befragten klagte über Probleme hinsichtlich Vorwürfe aus dem sozialen Umfeld. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass Essstörungen von der Gesellschaft weniger stark stigmatisiert werden als beispielsweise Schizophrenie. Vermutlich ist die Sachlage jedoch komplizierter. Während der Interviews fiel auf, dass es Angehörige gab, die gar keine Verantwortung bei sich selbst sahen. Andere wiederum berichteten, dass sie zunächst die Schuld für die Erkrankung bei sich gesucht hätten, sich jedoch durch Gespräche mit Freunden und anderen Betroffenen von Schuld hätten freisprechen können.



## 10.2 Unterschied Anorexie – Bulimie:

Angehörige anorektischer Patientinnen zeigten sich in mehreren Bereichen höher belastet als Angehörige bulimischer Patientinnen. Hierfür könnten Unterschiede im Krankheitsbild mitverantwortlich sein. Die Anorexie weist eine der höchsten Mortalitätsraten aller psychiatrischen Erkrankungen auf. Gründe hierfür sind die schwerwiegenden organischen Komplikationen sowie Suizide. Desweiteren ist die Erkrankung durch einen meist langwierigen Verlauf mit Krisen und Krankheitsrückfällen gekennzeichnet. Diese Aspekte sind bei der *Bulimia nervosa* nicht so stark ausgeprägt. Aufgrund der vorgenannten Charakteristika der *Anorexia nervosa* könnte es bei den Angehörigen zu einer höheren subjektiven Belastung und verstärktem Engagement kommen. Santonastaso et al. (1997) konnten in einem Vergleich Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen und Patienten höhere subjektive Belastungen und übermäßiges Engagement bei Angehörigen anorektischer Patientinnen und Patienten aufzeigen. Es wäre somit möglich, dass Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten sich gemäß dem Konzept der „high expressed emotions“ überengagieren (Baronet, 1999; Butzlaff & Hooley, 1998), weil sie sich aufgrund des größeren Schweregrades und den damit verbundenen Auswirkungen der Erkrankung mehr für die Gesundheit ihres Familienangehörigen verantwortlich fühlen. Offen bleibt jedoch, ob die Erkrankung des Familienangehörigen die Belastung der Angehörigen bedingt oder ob diese Belastungen bereits vor Ausbruch der Erkrankung vorlagen.

Allerdings ist eine Aussage über mögliche kausale Zusammenhänge mittels des von uns verwendeten Studiendesigns nicht möglich. Wir können nicht sagen, ob die Angehörigen bereits in schlechterer psychischer Verfassung waren, als die Essstörung ausbrach oder ob sich erst durch den Ausbruch oder Verlauf derselben eine Beeinträchtigung in den relevanten Bereichen einstellte. Hierzu wären prospektive Untersuchungen notwendig.

### 10.3 Geschlecht der Angehörigen:

Wir konnten im CNA bei weiblichen Angehörigen, hier vorwiegend Mütter der Erkrankten, eine deutlich höhere Problembelastung aufzeigen als bei Vätern, Lebenspartnern oder Freunden der Patientinnen und Patienten.

Ein Grund hierfür könnte sein, dass besonders Mütter in Familien als Hauptbezugspersonen gelten und somit stärker in innerfamiliäre Probleme involviert sind (Jungbauer et al., 2001). Wilms et al. (2001) konnten bei Lebenspartnern depressiv Gestörter ebenfalls eine überdurchschnittliche Verantwortungsausprägung zeigen. Es findet sich hier eine Art Mutterrolle, die meistens mit Kognitionen dauerhafter und potentiell unveränderbarer Fürsorge einhergeht.

Whitney et al. (2005) konnten zudem in einer Untersuchung mit anorektischen Patientinnen und Patienten geschlechtstypische Bewältigungsstrategien Angehöriger in Bezug auf die Krankheit ihres Kindes darstellen. Mütter reagierten in der Mehrzahl mit eher emotionalen Verarbeitungsstrategien, wie Ängstlichkeit und überbehütendem Verhalten der Erkrankten gegenüber. Es fand sich jedoch auch feindseliges Verhalten sowie vermehrte Kritik. Die männlichen Angehörigen reagierten im Gegensatz dazu eher kognitiv-rationalisierend und zeigten tendentiell eine eher abgeschwächte Involviertheit in die Problematik.

Diese Überlegungen lassen die Hypothese zu, dass neben rollenbedingten Faktoren auch geschlechtstypische Verarbeitungsmodi auf den Grad der subjektiven und objektiven Belastung einwirken.

## 10.4 Carers Needs Assessment (CNA):

### 10.4.1 Problembelastung im CNA

Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten zeigten sich am stärksten durch Zukunftssorgen und Enttäuschungen bezüglich der Erkrankung ihres Familienmitglieds beeinträchtigt, gefolgt von Problemen in der Kommunikation mit dem Kranken und dem eigenen Verhalten bei Krankheitsrückfällen. Desweiteren wurde das Gefühl innerlich „ausgebrannt“ zu sein oder sich psychisch oder körperlich krank zu fühlen häufig als mittelschweres oder schweres Problem genannt. Zu diesem Ergebnis konnte auch die Untersuchung von Lilenfeld et al. (1998) kommen, die sich mit psychischen Belastungen Angehöriger essgestörter Patientinnen und Patienten befasste. Hier ergaben sich Hinweise auf eine hohe Burnout- und Depressionsrate bei vorgenannter Gruppe.

### 10.4.2 Problembelastung im CNA (differenziert)

Bei einem Vergleich Angehöriger anorektischer und bulimischer Patientinnen und Patienten stellte sich heraus, dass die CNA-Summenscores Angehöriger bulimischer Erkrankter geringer ausfielen als die von Angehörigen anorektischer Patientinnen und Patienten. Treasure et al. (2001) konnten in ihrer Untersuchung ebenfalls zeigen, dass Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten stärker belastet waren. Mehrbelastung zeigte sich vor allem durch mangelnde Informationen über mögliche Rehabilitationsmaßnahmen sowie bei Problemen mit Krankheitsrückfällen und Krisen. Des weiteren fühlten sie sich häufiger „ausgebrannt“ und psychisch oder körperlich krank als Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten.

Ebenso konnte im GHQ-12 gezeigt werden, dass Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten größere Probleme hatten, sich auf alltägliche Tätigkeiten zu konzentrieren. Weiterhin berichteten sie häufiger überfordert zu sein und fühlten sich stärker unter Druck zu stehen im Vergleich zu Angehörigen bulimischer Patientinnen und Patienten.

Anzumerken bleibt, dass Treasure et al. (2001) die Differenzen zwischen den beiden Angehörigengruppen damit erklärten, dass die jüngeren anorektischen Patientinnen und Patienten einen engeren Kontakt zu ihren Müttern pflegten. In

unserer Untersuchung hingegen fand sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Kontakthäufigkeit und dem Belastungsgrad der Angehörigen. Wir nehmen an, dass die Zusammenhänge komplex bzw. nicht linear sind und individuelle Attributions- und Informationsverarbeitungsprozesse eine wichtige Rolle hinsichtlich der Belastung der Angehörigen spielen.

Die unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Angehörigengruppen könnten- wie oben bereits erwähnt – zudem durch die Charakteristika der verschiedenen Störungsbilder erklärt werden. Es ist anzunehmen, dass die Kenntnis der Bedrohlichkeit der Erkrankung einerseits subjektiv belastend ist und andererseits Kompensationsbemühungen in Form eines Überengagement induzieren kann (Baronet, 1999; Santonastaso et al., 1997), welche wiederum eine nun objektive Belastungserhöhung nach sich zieht. Ergebnisse der GHQ-12-Auswertung weisen insofern in diese Richtung, da Angehörige anorektischer Patientinnen hier häufiger berichteten, das Gefühl zu haben „unter Druck zu stehen.“

#### 10.4.3 Bedürfnis nach Unterstützung im CNA

Hinsichtlich des Wunsches nach Unterstützung im CNA fiel bei Angehörigen anorektischer Patientinnen und Patienten auf, dass sie häufiger das Bedürfnis angaben, psychotherapeutische Unterstützung für sich selbst in Anspruch zu nehmen. Sie waren zudem mehr an Angehörigenselbsthilfegruppen interessiert als Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten. Dieses Ergebnis passt zu den signifikant höheren Werten Angehöriger anorektischer Patientinnen und Patienten im GHQ-12, vor allem in den Bereichen Gefühl unter Druck zu stehen und Gefühl der Überforderung.

Ein weiterer Punkt, der die hohe Belastung Angehöriger anorektischer Patientinnen und Patienten verdeutlichte, war das höher ausgeprägte Bedürfnis nach der Entwicklung eines konkreten Krisenplanes und der Wunsch nach mehr Unterstützung durch expertengeleitete psychoedukative Gruppen.

Auffällig war, dass von Seiten der Angehörigen in Bezug auf die benötigten Unterstützungsangebote vorwiegend professionelle Hilfe gewünscht wurde. Unterstützung von Freunden oder Bekannten wurde von keinem Angehörigen geäußert. Da soziale Netzwerke für die Gesundheit von Angehörigen psychisch Erkrankter eine wesentliche Rolle spielen, scheint das fehlende Bedürfnis nach

Unterstützung durch Freunde, Bekannte oder andere Angehörige zunächst überraschend. Als Erklärung könnte sich anbieten, dass sich einige der Angehörigen bedingt durch Schuldvorwürfe oder -gefühle von Sozialkontakten immer mehr distanziert haben und auf eventuell angebotene Hilfe zwecks Betreuung, Versorgung oder Unterstützung der Patientinnen und Patienten mit Ablehnung reagierten. Aus den Nennungen der Angehörigen im Bereich 2 des CaNAMs könnte man allerdings schliessen, dass das Bedürfnis nach Unterstützung von Angehörigen gerichtet an Freunde oder Bekannte bereits ausreichend gedeckt ist. Es wird vermutlich also angebotene Hilfe auch angenommen und nicht, wie oben beschrieben, zurückgewiesen. Als weiterer Erklärungsansatz könnte der Freundeskreis als allgemein-supportiv-ablenkende Maßnahme dienen. Als Angehöriger eines psychisch erkrankten Familienmitglieds möchte man vielleicht eher nicht während eines Zusammenseins über seine Probleme mit der PatientIn und der Essstörung sprechen, sondern sich vielmehr eine sorgenfreie Zeit gönnen und einmal abschalten können. Insofern könnte eine aktive Unterstützung durch Freunde in der Versorgung des kranken Familienmitglieds weniger gewünscht sein als vielmehr eine indirekte Entlastung durch den sozialen Kontakt.

### 10.5 Wunsch nach Unterstützung im CaNAM:

Im CaNAM äußerten Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten am häufigsten den Wunsch nach Unterstützung bezüglich Informationen über die aktuelle und zukünftige Behandlung und Behandlungsmöglichkeiten, Informationen über Essstörungen im Allgemeinen, deren Prognose sowie Folgen der Erkrankung ihres Familienmitgliedes. Weiter benötigten sie Unterstützung im Umgang und der Bewältigung der eigenen emotionalen Belastung. Es wurde zudem das Bedürfnis nach praktischer Unterstützung, hier wiederum besonders durch Vertreter des Gesundheitssystems, zum Beispiel in kritischen und rückfallgefährlichen Situationen und bei der Gestaltung der gemeinsamen Mahlzeiten mit den Patientinnen und Patienten genannt.

Zusammenfassend kann man sagen, dass sich die Angehörigen durch das Gesundheitssystem nicht ausreichend unterstützt fühlten. Dagegen schienen aus dem Familien- und Bekanntenkreis die Unterstützungsbedürfnisse hinreichend abgedeckt zu sein. Allerdings benötigten Angehörige bei speziellen Sachverhalten, wie zum Beispiel Fragen im Umgang mit der Erkrankung der Patientinnen und Patienten weiterführende Hilfe durch Ärzte und Psychologen, die hier unterstützend, beratend und psychoedukativ tätig werden müssten.

#### 10.6 SF-36:

Auch im SF-36 zeigte sich das vorbeschriebene Untersuchungsergebnis, dass Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten deutlicher belastet schienen als Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten. Während körperliche Aktivitäten von Angehörigen anorektischer und bulimischer Patientinnen und Patienten kaum als beeinträchtigt eingeschätzt wurden, waren besonders Angehörige anorektischer Familienmitglieder sehr stark durch emotionale Probleme bei der Verrichtung alltäglicher Aufgaben eingeschränkt. Hier wurden häufig Konzentrationsschwierigkeiten bei der Ausübung bestimmter Tätigkeiten und Schwierigkeiten bei Routineaufgaben genannt. Zudem klagten sie vermehrt über Depressionen, Ängste und fehlende positive Gemüthsstimmung. Die aus Untersuchungen an Angehörigen schizophrener Patienten bekannte psychische und emotionale Beeinträchtigung der Angehörigen lässt sich somit auch bei Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten finden, hier vor allem bei Angehörigen anorektischer Familienmitglieder (Angermeyer et al., 1997; Katschnik et al., 1994, 1997; Magliano et al., 1998).

Unsere Ergebnisse decken sich mit denen einer Studie von de la Rie et al. (2005), in der auch der SF-36 Fragebogen angewandt wurde. Besonders schienen die befragten Angehörigen essgestörter Patientinnen und Patienten, wobei es sich in der Mehrzahl um an Anorexia nervosa erkrankte Familienmitglieder handelte, in den Bereichen psychisches Wohlbefinden, Vitalität und emotionale Rollenfunktion in ihrer Lebensqualität eingeschränkt zu sein. Die Befragten fühlten sich ängstlich, verzweifelt und ausgebrannt.

### 10.7 BI (Burden inventory):

Im BI (burden inventory) gaben Angehörige anorektischer Patientinnen und Patienten größere Belastungen an als Angehörige mit einem bulimischen Familienmitglied. Sie gaben an, häufiger Schamgefühle zu verspüren, zu wenig Zeit für sich selbst zu haben und sich häufiger Zukunftssorgen zu machen. Das Familienleben schien deutlicher belastet zu sein und sie vermieden es Freunde zu Hause zu empfangen wegen der Erkrankung ihres Familienmitgliedes. Vergleicht man nun unsere Angehörigenstichprobe mit zwei weiteren Untersuchungen, die auch den BI verwendeten (Wancata et al., 2005; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980) so zeigt sich, dass unser Sample einen geringeren Summenscore aufwies. Dies spricht für eine vergleichsweise niedrigere subjektive Stressbelastung bei den Angehörigen unserer Stichprobe.

### 10.8 Schlussfolgerung:

Betrachtet man die positiven Korrelationen zwischen GHQ-12, BI-Summenscore und den CNA-Problem- und Interventionssummenscores sowie die stimmige negative Korrelation zu den SF-36-Skalen, so lassen sich daraus folgende Schlussfolgerungen ziehen. Es besteht die Möglichkeit, dass Angehörige unabhängig von den Belastungen bedingt durch die Versorgung ihres erkrankten Familienmitgliedes Depressions- oder Angstsymptome generierten, woraus sie in Folge ein erhöhtes Unterstützungsbedürfnis entwickelten. Auf der anderen Seite könnte unter Umständen ein Mangel an Unterstützung in einer Überforderung mit daraus resultierender Verschlechterung des psychischen und körperlichen Gesundheitszustandes resultieren. Die von uns befragten Angehörigen benötigten vor allem Unterstützung in den Bereichen „Informationen über die jeweilige Störung“ und „fehlende Strategien, um Krisen oder Belastungen zu bewältigen“. Somit könnte dies zu einer Art erlernten Hilflosigkeit im Sinne Seligmans (1975) geführt haben, welche wiederum zu Depression führen kann. Wilms, Wittmund und Angermeyer (2001) konnten ebenfalls in ihrer Untersuchung bei Partnern von an verschiedenen Störungsbildern Erkrankter erhöhte Depressionsraten feststellen.



### 10.9 Zusammenhang Schweregrad der Erkrankung und Belastung der Angehörigen:

In unserer Untersuchung konnten wir keinen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Essstörung der Patientinnen und Patienten und dem Ausprägungsgrad der Belastung der jeweiligen Angehörigen feststellen. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die befragten Angehörigen individuelle Bewältigungsmuster aufweisen, die für die Verarbeitung der Belastungen wichtiger sind als die objektiven Belastungsfaktoren. Somit könnte die individuelle Bewertung der Situation und anschließender Einschätzung der eigenen Einflussmöglichkeiten auf die jeweilige gegenwärtige oder zukünftige Situation für das Belastungserleben ausschlaggebender sein als die objektiv zugrundeliegende Problematik.

Ergebnisse von Provencher und Mueser (1997) sprechen für diese Hypothese. Sie zeigten, dass das Belastungserleben von Angehörigen vor allem von individuellen Einschätzungen, Wahrnehmungen und Attributionen der jeweiligen Situation und deren Bedingungsfaktoren abhängig ist.

Eine weitere Abhandlung von Thompson und Doll (1982) ergab, dass objektive Belastungsfaktoren nur sieben Prozent der Varianz der Belastung von Angehörigen erklärten.

Die Versorgung eines kranken Familienmitgliedes kann neben negativen Konsequenzen aber auch positive (Neben)-Effekte mit sich bringen. So schilderten beispielsweise in einer Untersuchung von Winn et al. (2004) Angehörige bulimischer Patientinnen und Patienten durch die Krankheit ihres Familienmitgliedes und den daraus resultierenden Veränderungen persönlich gereift zu sein und Verbesserungen in der zwischenmenschlichen Beziehung zur Patientin bemerkt zu haben. Auch im Rahmen unserer Befragungen stellte sich heraus, dass die Angehörigen durchaus positive Aspekte hinsichtlich der Erkrankung oder Sorge für einen geliebten Menschen zu tragen feststellten. So berichteten sie, dass ihnen oder ihren Familienmitgliedern durchaus noch Schlimmeres widerfahren hätte können oder dass es anderen Menschen schlechter ginge. Man spricht hier von der Bewältigungsstrategie des „Vergleichs nach unten“.

#### 10.10 Einschränkende Aspekte der Untersuchung:

Bei der Diskussion unserer Ergebnisse muss einschränkend darauf hingewiesen werden, dass die Anzahl der Probanden relativ gering ist und die Stichprobe heterogen verteilt ist. Wie oben schon erwähnt, wurden positive Auswirkungen der Erkrankung und der Sorge um die Patientinnen und Patienten nicht erfasst.

Auch muss beachtet werden, dass unsere Untersuchung auf ein bestimmtes regionales Gebiet beschränkt ist. Es bleibt somit zu prüfen, ob es regionale Unterschiede gibt und es bleibt ein Vergleich zu anderen Gesundheitssystemen anzustellen.

Da wir Angehörige vorwiegend aus unserer psychosomatischen Klinik gewinnen konnten, finden sich in der Stichprobe auch weniger engagierte und somit möglicherweise auch weniger belastete Angehörige als beispielsweise bei Untersuchungen, die Angehörige aus Selbsthilfegruppen rekrutieren.

### 10.11 Schließende Gedanken:

Die Ergebnisse unserer Untersuchung legen nahe, dass die so wichtige Versorgungsleistung durch Angehörige durchaus mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung bedarf. Wir konnten zeigen, dass ein hoher Bedarf an Unterstützung besteht, welcher unbedingt gedeckt sein sollte. Um diesbezüglich Abhilfe leisten zu können, sollten zukünftig Interventionen entsprechend dem ungedeckten Bedarf entwickelt werden.

Die Einbindung von Angehörigen in die Behandlung von essgestörten Patientinnen und Patienten sollte standardmäßig erfolgen. Nach Gowers et al. (2000) sollten Angehörige nicht als ein ätiologischer Faktor für die Erkrankung eines Familienmitgliedes gesehen werden, sondern als wichtige Helfer für eine schnelle und effektive Bewältigung der Krankheit. Dabei ist es wichtig ihnen Hilfe anzubieten, sich selbst zu schützen und ihnen Unterstützung zukommen zu lassen, ExpertInnen für die jeweilige Störung zu werden. Denn nur durch ausreichende Information können Angehörige als wichtiger Partner in die Therapie miteinbezogen werden.

Vandereycken & Louwies initiierten 2005 ein Selbsthilfeprojekt für Angehörige essgestörter Patientinnen und Patienten. Ziel war es die Betroffenen nach einer eingehenden professionellen Schulung zu Experten auf dem Gebiet der Essstörungen zu machen. Anschließend konnten diese mit ihrer Erfahrung und Wissen andere Angehörige unterstützen.

Gesunde Angehörige, die sich von professioneller Seite in ihren individuellen Problemen unterstützt fühlen, können für ihre erkrankten Familienmitglieder effektiver da sein und möglicherweise somit die Prognose der Patientinnen und Patienten verbessern, wie ja bereits andere Untersuchungen nahe gelegt haben (Butzlaff & Hooley, 1998).

Nach der Worldwide Charter for Action on Eating Disorders sollten Angehörige als ebenbürtiger Partner in die Behandlung von essgestörten Patientinnen und Patienten integriert werden.

## 11. Verzeichnisse

### 11.1 Literatur:

1. American Psychiatric Association (APA) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4rd.ed. DSM IV., APA: Washington D.C.
2. Andersen, A.E. (1985). *Practical Comprehensive Treatment of Anorexia Nervosa and Bulimia*. Baltimore: John Hopkins University Press.
3. Angermeyer, M.C., Matschinger, H. & Holzinger, A. (1997). Die Belastung der Angehörigen chronisch psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis*, 24, 215–220.
4. Baronet, A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19, 819–841.
5. Bortz, J. & Lienert, G.A. (2003). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben* (2. Auflage). Heidelberg: Springer.
6. Bruch, H. (1973). *Eating Disorders; Obesity, Anorexia nervosa and the Person Within*. New York: Basic Books Inc., Publishers. (Dt.: Bruch, H. (1997). *Eßstörungen. Zur Psychologie und Therapie von Übergewicht und Magersucht*. Frankfurt a.M.: Fischer.)
7. Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Hogrefe: Göttingen.
8. Butzlaff, R.L. & Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55, 547-552.
9. de la Rie, S.M., van Furth, E.F., A. de Koning, G. Noordenbos & M.C.H. Donker (2005). The Quality of Life of Family Caregivers of Eating Disorder Patients. *Eating Disorders*, 13, 345–351.
10. de Zwaan, M. & Herpertz-Dahlmann, B. (2007). Essstörungen. Therapie psychischer Erkrankungen: State of the Art 2007/2008. E. G. Deutschland, Voderholzer U., Hohagen F., Kriegel U. 3: 375.

11. Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Funktional Psychiatric Illness on the Patient`s Family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
12. Fairburn, C.G. & Cooper, P.J. (1993). The Eating Disorder Examination (12. Auflage). In C.G. Fairburn & G.T. Wilson (Hrsg.): *Binge Eating: Nature, assessment and treatment* (pp. 317-360). New York: Guilford Press.
13. Goldberg, D.F. & Hillier, V.F. (1979). A scaled version and the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 15, 139-145.
14. Goldberg, D. & Williams, P.: A User's Guide to the General health Questionnaire. NFER-Nelson, Windsor 1988.
15. Goldberg, D., Gater, R., Sartorius, N., Üstün, T.B., Piccinelli, M., Gureje, O. & Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in the general health care. *Psychological Medicine*, 27, 191-197.
16. Gowers, S.G., Weetmann, J., Shore, A., Hossain, F. & Elvins, R. (2000). Impact of hospitalisation on the outcome of adolescent anorexia nervosa. *British Journal of Psychiatry*, 48, 712-718.
17. Haigh, R. & Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the Carers Needs Assessment Measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11, 125-141.
18. Hilbert, A., Tuschen-Caffier, B. & Ohms, M. (2004). Eating Disorder Examination: Deutschsprachige Version des strukturierten Essstörungsinterviews. *Diagnostica*, 50, 98-106.
19. Hill, R.G., Shepherd, G. & Hardy, P. (1998). In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression. *Journal of Mental Health*, 7, 611-620.
20. Jantschek, G. & Jantschek, I. (1989). Familientherapie. Eßgestörte und ihre Familien: Veränderungspotentiale und therapeutische Systeme. In: H. Feiereis (Hrsg.). *Diagnostik und Therapie der Magersucht und Bulimie* (S. 229-244). Marseille Verlag: München.

21. Jungbauer, J., Bischkopf, J. & Angermeyer, M.C. (2001). Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. *Psychiatrische Praxis*, 28, 105–114.
22. Kaiser, G., Krautgartner, M., Alexandrowicz, R., Unger, A., Marquart, B., Weiss, M. & Wancata, J. (2005). Die Übereinstimmungsvalidität des „Carers' Needs Assessment for Dementia“ (CNA-D). *Neuropsychiatrie*, 19, 134–140.
23. Katschnig, H., Simon, M. & Kramer, B. (1994). Die Bedürfnisse von Angehörigen schizophrener Patienten - Erste Ergebnisse einer Umfrage. In: H. Katschnig und P. König (Hrsg.). *Schizophrenie und Lebensqualität* (S. 241-250). Wien: Springer Verlag.
24. Katschnig, H., Simon, M. & Kramer, B. (1997). Wie sie leben, wie sie leiden, was sie hoffen - Die Ergebnisse einer Umfrage bei Angehörigen von psychisch Kranken. *Kontakt*, 20(Sonderheft Oktober), 1-18.
25. Kog, E. & Vandereycken, W. (1989). Family Interaction in Eating Disorder Patients and Normal Controls. *The International Journal of Eating Disorders*, 8, 11-23.
26. Landis, J. & Koch, G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
27. Lilienfeld, L.R., Kaye, W.H., Greeno, C.G., Merikangas, K.R., Plotnicov, K., Pollice, C, Rao, R., Strober, M., Bulik, C.M., Nagy, L. (1998). A controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa: psychiatric disorders in first-degree relatives and effects of proband comorbidity. *Archives of General Psychiatry*, 55, 603-610.
28. Linden, M., Maier, W., Achberger, M., Herr, R., Helmchen, H. & Benkert, O. (1996). Psychische Erkrankungen und ihre Behandlung in Allgemeinarztpraxen in Deutschland. *Nervenarzt*, 67, 205-215.
29. Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED-1 study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 405-412.

30. Minuchin, S., Rosman, B. & Baker, L. (1983). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge, MA: Harvard University Press (Dt.: Minuchin, S., Rosman, B. & Baker, L. (1983). *Psychosomatische Krankheiten in der Familie*. Stuttgart: Klett-Cotta)
31. Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R. & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experiences of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *International Journal of Eating Disorders*, 36, 256-268.
32. Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness in the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-393.
33. Provencher, H.L. & Mueser, K.T. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26, 71–80.
34. Russel, G.F., Smukler, G.I., Dare, Ch. & Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia and bulimia nervosa. *Archives of general psychiatry*, 44, 1047-1050.
35. Santonastaso, P., Saccon, D. & Favaro, A. (1997). Burden and psychiatric symptoms on key relatives of patients with eating disorders. *Eating and Weight Disorders*, 1, 44-48.
36. Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., Mann, A., Wancata, J., Roelands, M., et al. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: 1 - factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.
37. Seide, L. (1992). *Ambulant-systemische Familientherapie oder stationäre Psychotherapie bei Bulimia nervosa-Patientinnen? Eine Vergleichsstudie von Therapieeffekten*. Unveröffentlichtes Manuskript.
38. Seligman, M.E.P.: *Erlernte Hilflosigkeit*. Urban & Schwarzenberg, München 1979.

39. Sellwood, W., Barrowclough, C., Tarrier, N., Quinn, J., Mainwaring, J. & Lewis, S. (2001). Needs-based cognitive-behavioural family intervention for carers of patients suffering from schizophrenia: 12-month follow-up. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 346-355.
40. Selvini-Palazzoli, M. (1982). *Magersucht*. Stuttgart: Klett-Cotta.
41. Selvini-Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G. & Prata, G. (1981). *Paradoxon und Gegenparadoxon*, (3. Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.
42. Sperling, E. (1965). Die "Magersuchtfamilie" und ihre Behandlung. In: J.E. Meyer & H. Feldmann (Hrsg.), *Anorexia nervosa* (S. 156-160). Stuttgart: Thieme.
43. Stevens, A. & Raftery, J. (Hrsg.) (1994). *Health care needs assessment-the epidemiologically based needs assessment reviews*. Oxford: Radcliffe Medical Press.
44. Szmukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S. & Bloch, S. (1996b). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.
45. Thompson, E.H. & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis. *Family relations*, 31, 379-388.
46. Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., Todd, G., Gavan, K. & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 343-347.
47. Treasure, J., Gavan, K., Todd, G. & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11, 25-37.
48. Uehara, T. (2001). Psychoeducation for the families of patients with eating disorders and changes in expressed emotion: a preliminary study. *Comprehensive Psychiatry*, 42, 132-138.



49. Unger, A., Krautgartner, M., Freidl, M., Stelzi-Schöler, R., Rittmannsberger, J., Simhandl, C., Grill, W., Doby, D. & Wancata, J. (2005). Der Bedarf der Angehörigen Schizophrenie-Kranker. *Neuropsychiatrie*, 19, 141-147.
50. Vandereycken, W. & Louwies, I. (2005). "Parents for Parents": A Self-Help Project for and by Parents of Eating Disorder Patients. *Eating Disorders*, 13, 413–417.
51. Vanderlinden, J., Norrè, J., Vandereycken, W. & Meermann, R. (1992). *Therapie der Bulimia nervosa. Behandlungskonzepte mit Fallbeispielen*. Stuttgart: Schattauer.
52. Vanderlinden, J. & Vandereycken, W. (1989). The Influence of a Family – Oriented Inpatient Treatment of Individual and Family Factors in Eating Disorders: An Outcome Study. In: W. Vandereycken, E. Kog & J. Vanderlinden (Eds.), *The Family Approach to Eating Disorders. Assessment and Treatment of Anorexia Nervosa and Bulimia* (pp. 161-172). New York, Casta Mesa (CA): PMA Publishing Corp.
53. Wancata, J. (2002). *Entwicklung eines Instrumentes zur Bedarfs- und Bedürfniserhebung bei Angehörigen von Schizophrenie-Kranken*. Projekt-Bericht an den Jubiläumfonds der Österreichischen Nationalbank. Universitätsklinik für Psychiatrie. Wien.
54. Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Scumaci, S., Freidl, M., Alexandrowicz, R. & Rittmannsberger, H. (2005). The "Carers' Needs Assessment for Schizophrenia" – an instrument to assess the needs of relatives caring for schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 1-10.
55. Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M. & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey manual and interpretation guide*. Boston, MA: New England Medical Center. The Health Institute.
56. Weltgesundheitsorganisation: Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V; klinisch-diagnostische Leitlinien. Huber, Göttingen 1993.

57. Whitney, J., Muttay, J., Kay, G., Todd, G., Whitaker, W. & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 187, 444-449.
58. Wilms, H.-U., Wittmund, B. & Angermeyer, M.C. (2001). Psychische Erkrankungen bei Partnern psychisch Kranker. *Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin*, 22, 353-371.
59. Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R. & Schmidt, U. (2004). A Qualitative Study of the Experience of caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 2: Carers' Needs and Experiences of services and other support. *International Journal of Eating Disorders*, 36, 269-279.
60. Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

## 11.2 Abbildungen:

Tabelle 1	SF-36; Vergleich AN-BN	30
Tabelle 2	CaNAM (Bereich 1) „Informationen über Essstörungen“; Bedürfnisse der Angehörigen	33
Tabelle 3	CaNAM (Bereich 2) „Unterstützung von Anderen/ Organisationen“; Bedürfnisse der Angehörigen	35
Tabelle 4	CaNAM (Bereich 3) „Unterstützung für sich selbst“; Bedürfnisse der Angehörigen	36
Tabelle 5	CaNAM (Bereich 4) „Andere Bereich, wo Sie Hilfe benötigen könnten“; Bedürfnisse der Angehörigen	38
Tabelle 6	Anzahl der CNA Problembereiche; Vergleich AN-BN	42
Tabelle 7	CNA; Häufigkeit der benötigten Interventionen und Bedarfsdeckung	44
Tabelle 8	Zusammenhang EDE-CNA mittels Spearman-Rangkorrelationen	48
Diagramm 1	SF-36; Vergleich Essstörung-Normstichprobe	31
Diagramm 2	CNA Problembereiche; Angehörigen- und Experten-Einschätzung	40
Diagramm 3	Benötigte Interventionen/Hilfen und Bedarfsdeckung im CNA	47

## 12. Danksagung

Ich möchte mich herzlich bei all jenen Personen bedanken, die mich auf unterschiedliche Weise unterstützt und zu dieser Dissertation beigetragen haben.

An erster Stelle richtet sich mein Dank an Frau Prof. Dr. Martina de Zwaan für die große Geduld und die freundliche Aufnahme in ihre Arbeitsgruppe, die es mir ermöglichte, mich mit dem faszinierenden Thema der Essstörungen zu beschäftigen. Überaus dankbar bin ich für ihre Kritik zu meinem Manuskript. Ich hoffe, dass ich ihre Ratschläge umsetzen konnte und der Leser meinem Gedankengang folgen kann.

Ein großer Dank gilt meinem Betreuer Herrn Dr. Holmer Graap, der sich stets Zeit nahm, um mit mir Probleme zu diskutieren, und mir viele Anregungen zur Arbeit gab. Insbesondere bin ich ihm für seine Mühen, sich durch meine Texte zu kämpfen, und für seine konstruktiven Anmerkungen äusserst dankbar. Ohne ihn hätte ich niemals ein Licht am Ende der Doktorarbeit gesehen.

Ein besonderes Wort des Dankes geht an Herrn Prof. Dr. Johannes Wancata, der mir wertvolle Hinweise hinsichtlich der Fragebögen und des Interviews gab.

Des Weiteren danke ich Frau Prof. Dr. Alexandra Martin für die Übernahme des Korreferates, Herrn Christian Postler für die administrative Unterstützung und Frau Yvonne Trostmann für ihre Hilfe bei den Interviews.

Meiner Mutter bin ich dankbar für die Unterstützung, ihre Kraft und ihre Liebe, die mich all die Jahre auf meinem Weg begleitet haben.

Auch möchte ich mich bei meinem Bruder Tobias und Freunden bedanken, die mich stets aufbauten und für die erforderliche Abwechslung sorgten.

Allen Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben sei mein herzlicher Dank ausgesprochen.

## 13. Lebenslauf