



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Subjektives Wohlbefinden bei Jugendlichen mit Essstörungen und deren Auswirkungen auf die Familie

Verfasserin
Zorica Galjak

angestrebter akademischer Grad
Magistra (Mag.)

Wien, März 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

Univ.-Doz. Dr. Vlastimil Kozon PhD.

INHALTSVERZEICHNIS

Danksagung	3
Zusammenfassung	4
Abstract	5
1. Einleitung	7
2. Klassifikation von Essstörungen	9
2.1. Definition von Anorexia nervosa	11
2.1.1. Das klinische Bild	12
2.1.2. Ätiologie.....	12
2.1.3. Epidemiologie	13
2.1.4. Psychische Komorbidität.....	13
2.1.5. Behandlung.....	14
2.2. Definition von Bulimia nervosa.....	14
2.2.1. Das klinische Bild	15
2.2.2. Ätiologie.....	16
2.2.3. Epidemiologie	17
2.2.4. Psychische Komorbidität.....	17
2.2.5. Behandlung.....	17
2.3. Die pflegerischen Interventionen bei Anorexia und Bulimia nervosa.....	17
2.4. Die Komplikationen bei Anorexia und Bulimia nervosa	18
3. Die Lebensqualität	19
3.1. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität	20
3.2. Das subjektive Wohlbefinden	21
3.3. Lebensqualitätsmessung.....	22
3.4. Krankheitsspezifische Messinstrumente bei Essstörungen.....	23
3.5. Die Begriffe Familie und familienbezogene Pflege.....	25
4. Problemstellung und Forschungsfragen	28
4.1. Forschungsdesign.....	29
4.2. Datensammlung	29
4.3. Datenauswahl.....	33
4.4. Datenanalyse	33
4.5. Ergebnisse	34
4.5.1. Ergebnisse der Studien	34
4.5.2. Überblick über die analysierten Studien.....	34
4.5.3. Kritische Bewertung der Studien.....	39
4.6. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität	47
4.7. Auswirkungen der Essstörung auf die Familie	62
4.8. Qualität der Studien	70
5. Diskussion	72
5.1. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität	72
5.2. Auswirkungen der Essstörung auf die Familie	77
5.3. Kritische Würdigung der Literaturanalyse.....	81
6. Schlussfolgerung	83
6.1. Der Beitrag der Pflege bei Essstörungen in der Familie.....	83
6.2. Die Beziehung zwischen Pflegeperson und PatientIn.....	86
6.3. Pflegerische Interventionen bei Anorexia und Bulimia nervosa	92

6.3.1.	Pflegediagnose „Mangelernährung“	92
6.3.2.	Pflegediagnose „Flüssigkeitsdefizit“	93
6.3.3.	Pflegediagnose „Störung des Körperbildes und des Selbstwertgefühls“	94
6.3.4.	Pflegediagnose „Unwirksames Coping“	98
6.3.5.	Pflegediagnose „Angst mäßig bis stark“	99
6.4.	Die beratende Rolle der Pflegepersonen für die Angehörigen	100
6.4.1.	Angehörigengruppen	102
6.4.2.	Plan der interdisziplinären Fortbildung für Pflegepersonen	103
6.5.	Empfehlungen für die Pflegepraxis	104
6.5.1.	Interdisziplinäre Fortbildung/Basis Modul	104
6.6.	Weiterer Forschungsbedarf	109
7.	Literaturverzeichnis	111
	Eidesstattliche Erklärung	117
	Curriculum vitae	118

Danksagung

Vielen Dank an alle, die mich bei der Entstehung dieser Diplomarbeit unterstützt haben. Ich danke Herrn Univ.-Doz. Dr. Vlastimil Kozon PhD. für die Betreuung und Begutachtung dieser Arbeit.

Außerdem danke ich Frau Mag. Stefanie Spanlang für das Korrekturlesen.

Vor allem aber bedanke ich mich bei meiner Familie, die mich durch meine Studienzeit hindurch immer unterstützt hat.

Zusammenfassung

Die Essstörungen gehören im Jugendalter zu den häufigsten chronischen Gesundheitsproblemen. Zu den bekanntesten Essstörungen zählen *Anorexia nervosa* und *Bulimia nervosa*. Beide Krankheitsstörungen zeigen ein auffälliges Essverhalten. Die Betroffenen unterscheiden sich hinsichtlich ihres Äußeren und der Psychodynamik ihrer Erkrankung. Die Prognose ist vor allem von der Komorbidität mit den anderen Erkrankungen verbunden. Die Erkrankung eines jungen Menschen hat Auswirkungen auf die Familie, da durch tägliche Auseinandersetzung mit der Krankheit viel Zeit und Energie abverlangt wird, die ihnen selbst nicht mehr zur Verfügung steht. Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Jugendlichen mit Essstörungen stellt im Vergleich zu den Erwachsenen ein vernachlässigtes Thema dar. Die Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der essgestörten Jugendlichen kann dazu beitragen, die mit Essstörungen verknüpften Belastungen zu identifizieren, um mögliche Beeinträchtigungen des Wohlbefindens und Funktionierens frühzeitig zu erkennen. Dabei ist auch die elterliche Perspektive wichtig, da sie in der Krankheitsverarbeitung einbezogen ist.

Das Ziel der vorliegenden systematischen Literaturanalyse ist eine Erörterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Jugendlichen bei *Anorexia nervosa* und *Bulimia nervosa* sowie die Auswirkungen diese Krankheitsbilder auf die Familie. Zusätzlich wurden Verständnisförderung und Sensibilisierung der Pflegepersonen sowie die Darstellung der pflegerischen Interventionen, die zu Erhaltung und Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dienen, angestrebt. Zu Erreichung dieses Zieles wurden folgende Fragestellungen miteinbezogen: Wie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Jugendlichen mit *Anorexia nervosa* und *Bulimia nervosa* in der wissenschaftlichen Literatur beschrieben? Welche Auswirkungen hat die Essstörung auf die Familie? Welche Aufgaben hat die Pflege bei der Betreuung dieser vulnerable Gruppen?

Die Beantwortung der Forschungsfragen wurde durch systematische Literaturanalyse gewährleistet. Die Literatursuche erfolgte in den Datenbanken Cinahl, PubMed, DIMDI. Durch festgelegte Auswahlkriterien wurden sechzehn Studien gefunden.

Die Studienresultate zeigen eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit Essstörungen. Zu den Prädiktoren, die zu einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität führten, gehören Alter, weibliches Geschlecht, pathologisches Essverhalten, negative Selbstwertschätzung, übermäßige Besorgnis über Figur und Gewicht, körperdysmorphe Störungen und psychische Störungen. Anhand der belastenden Merkmale zeigten die Familien ein erheblich höheres Maß an psychischen und emotionalen Belastungen.

Schlussfolgerung

Eine Verständnisförderung und Sensibilisierung kann gewährleistet werden, wenn sich die Pflegepersonen mit dieser Thematik auseinandersetzen. Die Pflegepersonen können die gesundheitsbezogene Lebensqualität der essgestörten Jugendlichen durch die Aufgabenbereiche PatientInnenbildung, interdisziplinäre Arbeit, einer Durchführung der benötigten Pflegeinterventionen und Kommunikation verbessern. Künftige Forschungen sind notwendig, um die anderen Einflussfaktoren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen beeinflussen, zu erkennen und eine evidenzbasierte Pflege zu entwickeln.

Abstract

Eating disorders are one of the most prevalent chronic health problems during adolescence. Eating disorders can result in various clinical pictures, the most well known are anorexia (Anorexia nervosa) and bulimia (Bulimia nervosa). Both disease patterns show a noticeable change in eating habits. Persons concerned with these diseases differ from each other in terms of physical appearance as well as psychological dynamics. Any prognosis is primarily linked to comorbidities with other diseases. The illness of a young person affects the family, as dealing with the illness on a daily basis is time and energy consuming, which adolescents cannot then spend on themselves and their development any more. The understanding of the health-related quality of life of adolescents' suffering from eating disorders in comparison to adults with the same problems has been neglected so far. Assessing the health-related quality of life amongst adolescents with eating disorders can contribute to an early identification of stress which is connected to eating disorders, so that a possible lack of well-being and performance can be discovered early

on in the process. An important factor in this process is the parental perspective, as it is part of handling the illness.

The objective of this systematic literature analysis is a discussion of the health-related quality of life amongst adolescents who suffer from anorexia and bulimia nervosa and the impact of eating disorders on family life. Additionally the aim is to further the understanding and raising the awareness for the illness amongst persons working in outpatient and home care family, as well as describing the care interventions, which contribute to maintaining and improving the health-related quality of life. In order to fulfil that objective the following questions were discussed: How is the health-related quality of life of adolescents described in scientific literature? Which effects does the eating disorder have on the family life? What are the duties of care and nursing staff concerning these vulnerable groups?

Answers to the research questions were ensured through a systematic literature analysis. The search for literature was done through the following databases: Cinahl, PubMed and DIMDI. According to the determined selection criteria 16 studies were found.

The results of these studies showed a low health-related quality of life amongst adolescents with eating disorders. Factors that led to a lower health-related quality of life were age, female gender, pathological personal diet, negative self-esteem, excessive concern about figure and weight. According to these factors of strain, families showed a considerably higher degree of psychological and emotional burden.

Conclusion

Furthering the understanding and raising the awareness for the diseases can be ensured, if outpatient and home care (family) look into the subject. These persons can increase the health-related quality of life of adolescents concerned through patient education, interdisciplinary work, performance of required care interventions and communication. However, further research is needed to identify other factors which might influence the health-related quality of life amongst adolescents concerned with eating disorders in order to develop evidence based care for these patients.

1. Einleitung

Essen ist etwas Alltägliches, Lebensnotwendiges und gehört auf den ersten Blick zu den „natürlichsten Sachen“ der Welt. In unserer Gesellschaft wird der unbefangene Umgang mit Essen für immer mehr Menschen, insbesondere für Jugendliche zu einem Problem. Es gibt verschiedenen Formen des abweichenden Essverhaltens. Der Begriff Essstörung bezieht sich hier ausschließlich auf die *Anorexia* (Magersucht) und *Bulimia nervosa* (Ess-/Brechsucht). Essstörungen im Jugendalter zählen zu den häufigsten chronischen Erkrankungen. Sie gehören zu schweren psychiatrischen Erkrankungen mit stark ausgeprägter psychischer Komorbidität, oftmals verbunden mit medizinischen Komplikationen und hoher Letalität (vgl. Karwautz, 2006, S. 131).

Das Essverhalten stellt aber nur einen Teil der Krankheitsproblematik dar. Der zentrale Aspekt fokussiert die starke Unzufriedenheit mit der eigenen äußeren Erscheinung und dem Körpergewicht. Die Essstörungen, die hier erörtert werden, treten vor dem zwölften Lebensjahr selten auf. Die Risikozeit beginnt mit dem Pubertätseintritt, wo sich Jugendliche aufgrund körperlicher Veränderungen besondere Sorgen um ihre äußere Erscheinung und dem Körpergewicht machen. In den letzten Jahrzehnten steigen die Prävalenzzahlen, vor allem bei *Bulimia nervosa*. Entsprechend der deutschen Hauptstelle für Suchtfragen liegen die Prävalenzdaten bei *Anorexia* zwischen 0,5-1,0% und bei *Bulimia nervosa* zwischen 2-4% (vgl. Hölling & Schlack, 2007, S. 794).

Die Essstörungen haben eine schwere Lebensqualitätsreduktion zur Folge und beeinträchtigen die Betroffenen in ihrer psychosozialen Entwicklung. Beide Krankheitsformen, besonders *Bulimia nervosa*, weisen eine höhere Komorbiditätsrate auf. Die Essstörung legt betroffenen Jugendlichen Krankheits- und Behandlungsbelastungen auf. Die Krankheitserfahrungen der Jugendlichen sind meistens in das Familienumfeld eingebettet. Dabei ist wesentlich, sich die Krankheitsverarbeitung aus Sicht der Eltern bzw. Angehörigen anzuschauen.

In den letzten 15 Jahren gewinnt die Lebensqualität psychisch kranker Jugendlicher an Aufmerksamkeit. Nicht nur die objektive sondern auch die subjektive Dimension der Lebensqualität gewinnt an Bedeutung. Die Berücksichtigung der Lebensqualität erfordert eine systematische Qualitätssicherung der Patientenversorgung. Mit Entfaltung der Qualitätssicherung rückte die Patientenperspektive in den Vordergrund, wodurch die subjektiven Bewertungen der Erkrankten entscheidend wurden. Eine zielgerechte

Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität kann bei den Behandlungsprogrammen und der Therapieevaluation zu besserer Patientenversorgung führen.

Auch in der Pflegepraxis hat die Lebensqualität besondere Bedeutung. Pflege ist eine Form der Fürsorge, bei der die Pflegekräfte nach Gesundheitsförderung, -erhaltung und Genesung streben. Durch gezielte pflegerische Maßnahmen unterstützen die Pflegenden das Wohl des Erkrankten (vgl. King & Hinds 2001, S. 35). Demzufolge ist es wichtig, die verschiedenen „Vorstellungsformen von Lebensqualität“ unter den Betroffenen und den Angehörigen aus dem Familienkreis miteinander zu vergleichen, um Gegensätze aufzuweisen (vgl. ebenda). Die Erhebung der Lebensqualität und das Wissen um die Einflussfaktoren helfen den Pflegepersonen die Bedürfnisse der Betroffenen zu erkennen und deren Ressourcen zu fördern. Ferner kann die Erhebung der Lebensqualität zur Sensibilisierung der Pflegenden dienen und deren besseres Verständnis für essgestörte Betroffene fördern.

In der wissenschaftlichen Literatur zum Punkt Lebensqualität psychiatrisch Erkrankter sind viele Untersuchungen an depressiven und schizophrenen Erkrankten durchgeführt worden. Anderen psychiatrischen Krankheiten wie Essstörungen hinsichtlich ihrer Lebensqualität, vor allem bei Jugendlichen, wird wenig Aufmerksamkeit geschenkt.

Zurzeit besteht keine systematische Literaturübersicht, die sich mit der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den Auswirkungen dieser Krankheiten auf die Familie essgestörter Jugendlicher beschäftigt und das aktuellste Wissen diesbezüglich zusammenfasst.

2. Klassifikation von Essstörungen

Essstörungen sind schwere psychische Erkrankungen, die als Folge gestörten Essverhaltens entstehen. Das zentrale Symptom ist die stark ausgeprägte Unzufriedenheit mit der eigenen äußeren Erscheinung und dem Körpergewicht. Zu den häufigsten Krankheitsbildern zählen *Anorexia nervosa* und *Bulimia nervosa*.

Die International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) wurde im Jahr 1992 von der Weltgesundheitsorganisation publiziert. Mit Hilfe dieses Klassifikationsschemas wurde eine Einteilung von Krankheiten, Syndromen und Symptomen sowie ein Vergleich der internationalen Daten möglich. Jede Krankheit wird im System kategorisiert und codiert. Die Essstörungen sind im Kapitel V (F) unter „Verhaltens-Auffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren“ von F50-50.9 beschrieben.

Eine weiteres Klassifikationsschema stellt das Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) der American Psychiatric Association dar, jedoch nur für psychiatrische und psychologische Erkrankungen. Obwohl beide Klassifikationssysteme im Zuge der Essdiagnostik Gemeinsamkeiten in vier Gesichtspunkten (dem Essverhaltensmuster, gegenregulierende Gewichtsmaßnahmen, Einstellung zum eigenen Körperbild und bei Magersucht aus körperlichen Folgen hervorgehendes Untergewicht) zeigen, bestehen einige Unterschiede, die aus der Tabelle 1 zu entnehmen sind (Jacobi et al. 2004, S. 2).

ICD-10	DSM- IV
Anorexia nervosa (F50.0) Subtypen: - Anorexie ohne aktive Maßnahmen zur Gewichtsabnahme (F50.00) - Anorexie mit aktiven Maßnahmen zur Gewichtsabnahme (F50.01)	Anorexia nervosa (307.1) Subtypen: - Restriktiver Typus - Binge Eating/Purging Typus
Bulimia nervosa (50.2)	
Atypische Bulimia nervosa (F50.3)	Bulimia nervosa (307.51) Subtypen: - Purging Typus - Non-Purging Typus
Essattacken bei sonstigen psychischen Störungen (F50.4)	
Erbrechen bei sonstigen psychischen Störungen (F50.5)	
Sonstige Essstörungen (F50.8)	Nicht näher bezeichnete Essstörung (307.50)
Nicht näher bezeichnete Essstörungen (F50.9)	

Tabelle 1: Klassifikation von Essstörungen im ICD-10 und DSM-IV

2.1. Definition von Anorexia nervosa

Die *Anorexia nervosa* oder Magersucht bedeutet frei übersetzt „seelisch bedingte Appetitlosigkeit“. Der Begriff Appetitlosigkeit wurde im 17. Jahrhundert vom Psychiater und Internisten Ernest Charles Lasegue und dem Arzt William Güll in die medizinische Sprache eingeführt (vgl. Cuntz & Hillert, 2003, S. 53). Der Begriff Appetitlosigkeit ist im Grunde irreführend, da die Betroffenen keinen Appetitmangel aufweisen, sondern sie versuchen ihn mehr zu unterdrücken. Mit Fortschreiten der Krankheit verlieren die Betroffenen Appetit, Hunger und Sättigungsgefühle. Der Begriff „Selbstaushungerung“, der möglicherweise das Phänomen besser beschreibt, entsteht aus dem starken Wunsch dünn zu bleiben oder zu werden. Dieser Weigerung des Betroffenen das normale minimale Gewicht zu halten, äußert sich in einem gestörten Essverhalten sowie mit einer Körperbildstörung (vgl. Vandereycken & Meermann, 2003, S. 19).

Das Leitsymptom ist das angestrebte Untergewicht. Die PatientInnen weigern sich ihr normales Gewicht zu halten. Das Gewichtskriterium, das nach dem Body Mass Index (kurz BMI genannt) berechnet wird, legt ICD-10 bzw. DSM IV unter 17,5 kg/m fest (vgl. Herpetz-Dahlmann, 2008, S. 19). Die Betroffenen haben auffallend große Angst vor einer Gewichtszunahme. Ihr normales Körpergewicht entsprechend dem Alter und der Körpergröße ist für sie immer noch zu hoch. Ihr angestrebtes Gewicht liegt unter der medizinischen Norm und wird immer weiter herabgesetzt. Der Wunsch dünner zu werden oder dünner zu bleiben, kennt keine Grenzen mehr. Trotz der Abmagerung bleibt die Angst dick zu sein. Ihre emotionale Welt besteht nur noch aus Kalorienzählen und sich über das Essen Gedanken zu machen. Die gesunde Ernährung gewinnt an Bedeutung und Zucker wird vermieden. Die Betroffenen kochen gern für ihre Familie, aber sie selbst essen nicht. Das gemeinsame Familienessen wird vermieden. Die Mehrzahl der anorektischen PatientInnen ist fleißig und leistungsorientiert, treibt viel Sport und versucht einen guten Eindruck zu machen und sich wohl zu fühlen (vgl. ebenda, S. 21). Außer der reduzierten Nahrungsaufnahme greifen die Betroffenen auch zu Abführmittel oder bringen sich selbst zum Erbrechen. Anhand der DSM-IV Kriterien wird ein *Restriktiver Typus* und *Bing-Purging Typus* unterschieden.

Der Restriktive Typus verringert das Körpergewicht durch Kalorieneinsparungen, wohingegen *der Bing-Purging Typus* nach gewichtsreduzierten Maßnahmen greift wie z.B. Erbrechen oder Abführmittel einsetzen (vgl. Paulitsch & Karwautz, 2008, S. 199f)

Für beide Typen können verstärkte körperliche Aktivitäten als Mittel der Gewichtsreduktion dienen. Sehr ausgeprägt ist die Angst der Betroffenen vor der Gewichtszunahme. Die Patienten erleben sich als viel zu dick. Als begleitendes Symptom, das als Folge von hormonellen Störungen entsteht, ist das Ausbleiben der Regelblutung zu nennen.

2.1.1. Das klinische Bild

In der Kindheit sind die Betroffenen oft hilfsbereit, freundlich und strebsam. Ihre Persönlichkeitsmerkmale sind Perfektionismus und Selbstunsicherheit. Der Beginn der Erkrankung wird oft übersehen. Im Fortschreiten der Krankheit vernachlässigen die Betroffenen ihre Lebensbereiche und konzentrieren sich ausschließlich nur noch auf das Essen, Kalorieneinsparungen und Maßnahmen, die zur Gewichtsreduktion führen. Das soziale Leben wird immer eingeschränkter, bis ausschließlich eine/r FreundIn oder die Familie als Kontaktpersonen bleiben (vgl. Vandereycken & Meermann, 2003, S. 21).

2.1.2. Ätiologie

Ein einheitliches Pathogenesemodell für die Entstehung der Anorexia nervosa gibt es nicht. Beide Krankheitsformen werden als ein mehrdimensionales Phänomen gesehen, bei dem prädisponierte, auslösende und aufrechterhaltende Faktoren eine wesentliche Rolle spielen (vgl. Groß, 2008, S. 54). Persönliche Eigenschaften und Umwelteinflüsse dienen als prädisponierte Faktoren, die für die Entstehung der Essstörungen verantwortlich sind. Ferner spielen biologische, soziokulturelle, familiäre und individuelle Faktoren bei der Essstörung und ihrer Entwicklung eine große Rolle. Familien und Zwillingsstudien zeigten, dass anorektische Verwandte ersten Grades ein erhöhtes Risiko haben selbst daran zu erkranken (vgl. Cuntz & Hillert, 2003, S. 55). Das in den meisten Industrieländern etablierte Schönheits- und Schlankheitsideal beeinflusst ebenfalls die Entstehung von Essstörungen. Familiäre Faktoren wie Abhängigkeit Heranwachsender von der Familie, soziale Defizite, Regulation von Autonomie bei Mädchen und Jungen haben dabei auch eine wichtige Rolle. Die individuellen Faktoren wie niedriger Selbstwert, Perfektionismus, Impulsivität und kognitive Defizite können prädisponiert sein. Auslösende Faktoren wie kritische Lebensereignisse wie Verlust, Trennung oder neue Anforderungen, die Angst zu versagen sowie Diäthalten und extreme körperliche Tätigkeit begünstigen die Entwicklung einer Essstörung. Weiters sind die

aufrechterhaltenden Faktoren wie gezügeltes Essverhalten (Bestreben das Körpergewicht unter optimalem Niveau zu halten) und Mangel an Bewältigungsstrategien dabei entscheidend (vgl. Groß, 2008, S. 54ff).

2.1.3. Epidemiologie

Anorexia nervosa kommt häufiger bei Frauen vor, bei denen das mittlere Alter zum Erkrankungsbeginn zwischen 14 bis 18 Jahren liegt (Herzog et al. 2006, S. 539). Die Prävalenz bei Frauen im Alter zwischen 14-40 beträgt zwischen 0.2- 0.8%. Das Verhältnis von Frauen zu Männern für Anorexia und Bulimia nervosa beträgt 11:1 (vgl. Jacobi et al. S. 10). Die Ergebnisse aus den Ländern Japan, China und Singapur zeigten, dass die Essstörungen genau so häufig wie in den westlichen Industrieländern vorkommen. Dagegen ist die Häufigkeit der Essstörungen in den Entwicklungsländern wie z.B. Marokko, Iran, Malaysia oder Mexiko niedriger (vgl. Fichter, 2008, S. 41). Die Untersuchungen zeigten, dass schwarze Frauen seltener an Anorexia und Bulimia nervosa erkranken, aber die atypischen und anderen Formen von Essstörungen gleich oft vorkommen. Eineiige Zwillinge werden als Risikogruppe eingestuft, da sie ein höheres Risiko an Anorexie zu erkranken haben. Die Risikogruppe, die eine höhere Prävalenz an Anorexie nervosa zu erkranken hat, sind Menschen, die übermäßig Sport betreiben wie z. B. Balletttänzer und Leistungssportler (vgl. ebenda, S. 42f). In den Untersuchungen zu den Risikofaktoren sind weibliches Geschlecht, frühkindliche Ernährungs- und gastrointestinale Störungen, negativer Selbstwert, erhöhte Besorgnis um Körpergewicht und Figur, sexueller Missbrauch und psychisch belastende Erfahrungen identifiziert worden (vgl. Groß, 2008, S. 54).

2.1.4. Psychische Komorbidität

Die depressiven Störungen sind bei Anorexia und Bulimia nervosa bei 50-75% der PatientInnen zu finden. Zwangsstörungen und zwanghafte Persönlichkeitsstörungen sind bei Anorexia häufig. Dabei sind zwanghafte Persönlichkeitsmerkmale nach der Remission und Gewichtsnormalisierung zu sehen. Zwanghafte und Persönlichkeitsstörungen des Clusters C sind bei anorektischen PatientInnen des Restriktiven Typs zu beobachten. Neben den Persönlichkeitsstörungen zeigen anorektische PatientInnen erhöhte Zwanghaftigkeit, Abhängigkeit, Rigidität, Perfektionismus, Impulskontrolle und Angepasstheit (vgl. Jacobi et al. 2004, S. 16f).

2.1.5. Behandlung

Das psychotherapeutische Behandlungskonzept reicht von somatischer Rehabilitation und Ernährungstherapie bis zur einzelnen psychotherapeutischen Behandlung und Familientherapie. Das elementare Ziel bei der Behandlung von Anorexia nervosa ist das Zielgewicht zu erreichen. Das Zielgewicht wird als Gewicht definiert, bei dem die Menstruation wieder einsetzt. Am Beginn der Behandlung steht eine Ernährungsanamnese und Protokollführung. Die ambulanten PatientInnen führen ein Ernährungstagesbuch in einer Zeitspanne von zwei Wochen und tragen verzehrte Nahrungsmittel und Menge ein. Anhand des Ernährungsprotokolls wird ein Essplan erstellt, der je nach Gewicht ungefähr 5-6 Mahlzeiten pro Tag umfassen sollte (vgl. Herpetz-Dahlmann, 2008, S. 176f). Die Einzelpsychotherapie basiert auf einem kognitiv-behavioralen Störungsmodell. Hier wird einerseits versucht die kognitiven Verzerrungen über den Körper und die Nahrungsaufnahme zu verändern und die Ängste vor einer Gewichtszunahme zu verringern und andererseits das Bedürfnis und die Zuwendung durch Leistung zu erlangen zu behandeln (vgl. Klicpera & Gasteiger-Klicpera, 2007, S. 238).

2.2. Definition von Bulimia nervosa

Der Begriff *Bulimia* wörtlich übersetzt bedeutet „Ochsenhunger“. Er folgt aus den griechischen Wörtern Limos = Hunger und Bous = Ochse und deutet auf das Hauptsymptom der Erkrankung, die regelmäßig wiederholten Fressattacken, hin. Der Begriff „Ochsenhunger“ ist illusorisch, weil es sich hier um ein medizinisches Phänomen handelt, worunter der Mensch leidet. Darüber hinaus wird der Begriff dann verwendet, wenn der/die Betroffene unter diesem Essverhalten leidet (Vandereycken & Meermann, 2003, S. 26). Während der Essattacke, der mit Kontrollverlust gezeichnet ist, werden große Nahrungsmengen verschlungen. Diesen Essattacken folgen selbst herbeigeführtes Erbrechen und Missbrauch von Abführmitteln.

Nach den DSM-IV Diagnosekriterien ist bei der Bulimia nervosa ein „*Purging Typ*“ vom „*Nicht Purging Typ*“ zu unterscheiden. Der „*Purging Typ*“ steuert die Gewichtszunahme durch das selbstprovozierte Erbrechen und/oder durch Einnahme von Laxantien. Der „*Nicht Purging Typ*“ setzt Fasten oder übermäßige körperliche Tätigkeit als gegensteuernde Maßnahmen ein (vgl. Jacobi et al. 2004, S. 7).

2.2.1. Das klinische Bild

Das Hauptsymptom der Bulimie nervosa ist eine regelmäßig auftretende „Fressattacke“, wobei binnen kurzer Zeit große Nahrungsmengen gegessen werden. Während der Essattacke ist der/die Betroffene nicht mehr in der Lage die Menge und Zusammensetzung der aufgenommenen Nahrung selbst zu steuern. Ein wichtiges Merkmal ist die Angst vor der Gewichtszunahme, dass es tatsächlich nach der Essattacke zu einer Gewichtszunahme kommen kann. Dementsprechend setzt der Betroffene extreme Gegenmaßnahmen wie das Auslösen von Brechreiz, Einnahme von Abführmitteln, harntreibenden Medikamenten und strenges Fasten. Manche treiben extrem viel Sport oder entwickeln eine Hyperaktivität, um eine Gewichtszunahme zu vermeiden. Bei vielen kommt es trotz Gegenmaßnahmen zu einer Gewichtszunahme, was wiederum zu Stimmungsschwankungen führt.

Der wesentliche Unterschied zu Anorexia nervosa ist das Körpergewicht. Die Betroffenen sind meist normalgewichtig, leicht untergewichtig oder leicht übergewichtig. Die Essattacken finden immer heimlich statt, vorwiegend wenn die Betroffenen allein zu Hause sind. Für diejenigen, die tagsüber in der Schule oder in der Arbeit sind, finden die Essattacken abends oder spät in der Nacht statt. Manche planen ihre Essattacken, um die Atmosphäre angenehmer zu gestalten. Während des Essanfalls haben Bulimiekranken jegliche Geschmacksempfindung verloren oder sie verbinden Genuss und Beruhigung mit dem Essanfall (vgl. Vandereycken & Meermann, 2003, S. 27).

Der Essanfall wird mit dem Erbrechen oder Abführen unterbrochen. Einige essen alles, die anderen bevorzugen Süßigkeiten wie Kekse oder Schokolade oder fettige Speisen. Manche essen ohne Besteck oder trinken aus den Flaschen oder Pappbehältern. Es kommt auch nicht selten vor, dass die Betroffenen Nahrungsmittel stehlen. Anfangs wird das Erbrechen noch als angenehm und als Selbstkontrolle empfunden. Später im Fortschreiten der Störung werden die Essattacken und das Erbrechen als schuldhaftes Versagen erlebt. In der Öffentlichkeit fühlen sich die Betroffenen ängstlich und unsicher. Sie ziehen sich immer mehr aus dem Sozialleben zurück (vgl. ebenda, S. 28). Ihre Gedanken kreisen nur um das Essen. Ein Teufelskreis zwischen dem Fasten, Heißhunger, Fressattacken und gewichtsregulierenden Maßnahmen, begleitet mit Schuld- und Minderwertigkeitsgefühlen (vgl. Cuntz & Hillert, 2003, S. 68ff). Die Betroffenen sind sich ihres Essverhaltens bewusst und neigen zu depressiven Gefühlen. Eine Bulimie kann

sich in eine Anorexie umwandeln und umgekehrt, die das Übergewicht sowohl als Folge als auch Ursache sein kann.

2.2.2. Ätiologie

Wie bei der Anorexie sind auch multidimensionale Faktoren für die Bulimie verantwortlich. Die soziokulturellen Faktoren haben eine bedeutende Rolle in der Entstehung von Bulimie. Am wichtigsten erscheint in den westlichen Ländern das prolongierte Schönheitsideal. Der Einfluss des schlanken Körperideals ist bei der Entstehung von Bulimie viel ausschlaggebender als bei der Anorexie. Eine wichtige Rolle bei der Ausbreitung des Schönheitsideals spielen die Filmmedien und die Gruppen der Peers sowie das Elternmodell (vgl. Jäger, 2008, S. 77).

In den letzten Jahrzehnten wurde beobachtet, dass die Auftretenshäufigkeit der bulimischen Störungen auch in den nicht westlichen Ländern vorkommt. Die Häufigkeitsrate stieg besonders in den Ländern, die unter dem Einfluss der westlichen Kulturen stehen. Die Auftretenshäufigkeit in den westlichen Ländern liegt zwischen 0,3-0,73% und in den nicht westlichen Ländern bei 0,43-3,2% (vgl. ebenda, S. 75f). Über das genetische Risiko sind die Angaben der Studien unschlüssig. Für die Bulimie betragen die Werte für die genetischen Faktoren zwischen 28-83% (vgl. Frieling & Bleich, 2008, S. 64). Ein Zusammenspiel von Diätverhalten, einem negativen Körperbild und ständigen Sorgen über Figur und Gewicht sind für die Bulimie wesentlich.

Familiäre Faktoren wie Familienklima, Interaktion der Familienglieder, Bindung, familiärer Zusammenhalt haben auch eine große Bedeutung. Auch Berufsgruppen wie Models, Schauspieler und verschiedene Sportler sind als Risikogruppe für die Entstehung von Essstörungen eingestuft.

Als Risikofaktoren wurden anhand vieler Studien definiert: weibliches Geschlecht, nichtasiatische Zugehörigkeit, in der Kindheit Adipositas und sexueller Missbrauch, frühes Eintreten der Pubertät, geringer Selbstwert, ungünstige familiäre Verhältnisse, negative Lebensereignisse, geringes Coping, kulturelle Anpassung, Alkoholismus (Jacobi & Fittig, 2008, S. 71).

2.2.3. Epidemiologie

Die Bulimia nervosa tritt dreimal so häufig wie die Anorexia nervosa und stieg in ihrer Häufigkeit in den letzten Jahren an. Nach Angaben der Studien liegt die Prävalenz von Bulimia nervosa im Alter zwischen 16-35 Jahren bei 1-2% (Faiburn et al. 2003, S. 408).

2.2.4. Psychische Komorbidität

Die Hälfte der PatientInnen zeigt eine depressive Symptomatik, die sich meistens in der Abfolge mit der Bulimie entwickelt und mit Stabilisierung der Störung abklingt. Zwischen 20-50% der PatientInnen leiden unter Ängsten und Vermeidung der sozialen Kontakte (vgl. Holtkamp & Herpetz, 2002, S. 167) Einige Betroffenen entwickeln gleichzeitig zur Essstörung eine Suchterkrankung wie z. B. Alkoholismus. Durch ihre Impulsivität und niedrige Frustrationstoleranz kann sich eine Persönlichkeitsstörung entwickeln. Die Persönlichkeitsstörungen liegen prozentuell bei bulimischen PatientInnen häufig zwischen 21-77% (vgl. Cunzt & Hillert 2003, S. 71ff).

2.2.5. Behandlung

Zur Behandlung werden kognitive Einzel- oder Gruppentherapien und psychodynamische Therapien eingesetzt. Die Ziele dieser Behandlung sind die Verbesserung des Essverhaltens sowie die mit dem Essverhalten verknüpften Problemen zu lösen und zwar über kognitive Techniken, die zur Steigerung der sozialen Kompetenz führen. Weiters findet hier die Psychoedukation große Anwendung.

2.3. Die pflegerischen Interventionen bei Anorexia und Bulimia nervosa

Die stationäre Behandlung für Anorexia nervosa ist aufgrund des extremen Untergewichts, somatischer und psychischer Komorbidität oftmals unerlässlich und dauert meistens mehrere Jahre. Am Beginn der Behandlung steht die Gewichtszunahme. Bei Unterernährung, die zu einer vitalen Bedrohung führen kann, ist eine intensive pflegerische Betreuung notwendig. Die Mehrzahl der bulimischen PatientInnen zeigt mit einer ambulanten Behandlung eine Verbesserung der Krankheitssymptomatik. Eine stationäre Behandlung ist dann notwendig, wenn die PatientInnen eine ausgeprägte Symptomatik mit ansteigendem Kontrollverlust und psychiatrischen Störungen vor allem

Depression mit Suizidgefährdung, Krisen in Zusammenhang mit Persönlichkeitsstörungen und Missbrauch von psychotropen Substanzen zeigen. Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Pflegeperson und PatientInnen dient als Grundlage für den erfolgreichen pflegerischen Prozess, bei dem bestimmte Ziele erreicht werden sollen.

Für beide Krankheitsbilder ergeben sich folgenden Aufgaben für die Pflegeperson:

1. Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegepersonen und den PatientInnen als Grundlage für den erfolgreichen pflegerischen Prozess,
2. Wiederherstellung eines ausgewogenen Essverhaltens und Essrehabilitation,
3. Aufbau von sozialen Aktivitäten und alltäglichen Kompetenzen,
4. Selbstbewusstsein und Autonomie stärken,
5. Gefühlswahrnehmung der PatientInnen fördern,
6. Patientenedukation - die Informationen, Schulungen und Beratung für PatientInnen und deren Angehörige involviert.

Die Pflegeperson-PatientIn Beziehung und pflegerische Interventionen werden im Kapitel 6 ausführlich beschrieben.

2.4. Die Komplikationen bei Anorexia und Bulimia nervosa

Beim Krankheitsausbruch von Anorexia nervosa setzt die Periode aus. Viele Personen haben Beschwerden des Gastrointestinaltraktes wie z.B. verzögerte Magenentleerung, Obstruktion und Blutungen.

Eine der problematischen Folgen häufigen Erbrechens ist der gestörte Mineralsalzhaushalt, der Herz-Nierenfunktionsstörungen herbeiführen kann. Durch häufiges Erbrechen kann die Speiseröhre und der Rachen angegriffen werden und den Zahnschmelz beschädigen. Es besteht die Gefahr eine Gastritis oder ein Magengeschwür zu entwickeln (vgl. ebenda, S. 80). Bei Bulimia nervosa kann es ebenfalls zu Komplikationen wie Mangelernährung, Elektrolytstörungen, Vergrößerung der Speicheldrüsen bis zu Rupturen des Magens und der Speiseröhre kommen. Psychische Folgen sind Depressivität, Alkohol- und Drogenmissbrauch, selbstverletzendes Verhalten oder Persönlichkeitsstörungen (vgl. Paulitsch & Karwautz, 2008, S. 203).

3. Die Lebensqualität

Schon in der Antike benannte Aristoteles mit dem zentralen Konzept „Eudaimonia“ einige Merkmale, die sowohl das gegenwärtige allgemeine Konzept der Lebensqualität als auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität erklärt: Subjektivität und Bedürfnisorientierung, soziale Einbindung und der Zukunftsbezug (vgl. Mayer, 1998, S. 28). Der Begriff „quality of life“ findet seinen Ursprung in der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrtsökonomie. Mitte der fünfziger Jahre veranlasste Galbraith mit seinem Werk „The Affluent Society“ die Entwicklung eines Forschungszweiges über die Lebensqualität (vgl. ebenda, S. 29). Die Lebensqualität wurde als gesellschaftliches Ziel gesehen, die die Dimensionen Arbeitsbedingungen, Wohnverhältnisse, Gesundheit, Bildung, politische Teilnahme, soziale Beziehung und Umwelt beinhaltet (vgl. ebenda, S. 30).

Im sozialen Zusammenhang erscheint der bildungstheoretische Ansatz wichtig, in dem die Befriedigung individueller Ansprüche und Bedürfnisse eine zentrale Besonderheit der Lebensqualität auffassen. Die Strukturierung individueller Bedürfnisse geht auf den Amerikaner *Abraham Maslow* (1908-1970) zurück. In seiner Maslow'schen Bedürfnispyramide charakterisiert er fünf Bedürfnisarten(vg. ebenda):

- 1) Grund- oder Existenzbedürfnisse
- 2) Sicherheit
- 3) soziale Bedürfnis
- 4) Wertschätzung und Anerkennung
- 5) Selbstverwirklichung

Die Lebensqualität aus sozialer Sicht tendiert nach der Beschreibung der sozialen Determinante, die nur durch soziale Integration erklärt wird. Die Erklärungsansätze erfassen das Individuum in seiner Umwelt, dessen Untersuchung zur Bemessung der Lebensqualität eingesetzt wird. Grundsätzlich stoßen die Versuche individueller Lebensqualität durch soziale Indikatoren zu operationalisieren auf Kritik, wobei die Subjektivität hervorgehoben wird. Mayer setzt sich mit der Operationalisierung subjektiver Lebensqualität auseinander und schlägt vor, die subjektive Lebensqualität in zwei Vorgehensweisen zu erfassen. Zunächst sind alle im gesellschaftlichen Diskurs

sozioökonomischen Dimensionen, die in einem Zusammenhang mit dem Konstrukt der Lebensqualität stehen, zu identifizieren. Diese sind dann einer subjektiven Bewertung durch eine Person zuzuführen (vgl. ebenda, S. 32). Den Begriff Lebensqualität fasst Mayer als individuelle Bewertungen aller objektiv identifizierten und subjektiv relevanten Lebensbedingungen zusammen (vgl. ebenda).

3.1. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Das traditionelle Anliegen der Medizin, die hauptsächlich nach Lebensverlängerung strebte, hat sich in den letzten Jahrzehnten geändert. Aus diesem Grund zeigte sich als wesentliches Merkmal die Beurteilung der Ergebnisse von medizinischen Behandlungsmaßnahmen aus subjektiver Sicht (vgl. ebenda, S. 33). Den ersten Versuch sowohl subjektive als auch objektive Messungsergebnisse zu erfassen, machte 1949 der Onkologe **Karnofsky** mit seinem „**Karnofsky Performance Index**“. Karnofsky versuchte zuerst Lungenkrebskranke und später allgemein krebskranke PatientInnen nach ihrer funktionellen Performance in unterschiedliche Kategorien einzuordnen. Der Index dient zur Einschätzung der physischen Leistungsfähigkeit und Abhängigkeit in der palliativen Behandlung. Seine Anwendung findet der Karnofsky Performance Index in der Onkologie und in der palliativ medizinischen Versorgung. Das Ziel liegt darin die Prognosestellung zu erleichtern, passende Therapien und Behandlungen zu identifizieren. Die Beurteilung eher physischer als sozialer und psychologischer Domänen erfolgt auf einer Skala von 0 bis 100% (normal bis moribund) und wird durch den Arzt und der Pflegeperson vorgenommen. Die Skala ist weit in die USA und Europa verbreitet.

Die Klassifikation der PatientInnen nach dem Karnofsky Index ist folgendermaßen definiert (Bowling, 1997, S. 29):

- *Index 100%* - keine Beschwerden, keine Anzeichen der Krankheit
- *Index 80%* - normale Aktivitäten sind mit Anstrengung möglich, einige Symptome der Krankheit sind deutlich, die PatientInnen sind gehfähig, leichte körperliche Arbeit ist möglich
- *Index 60%* - Bedarf von gelegentlicher Unterstützung von anderen, häufige Hilfe und medizinische Versorgung, gehfähig, mehr als 50% der Selbstversorgung ist möglich, aber arbeitsunfähig

- *Index 40%* - behindert, erfordert qualifizierte Hilfe, weniger als 50% der Selbstversorgung möglich
- *Index 20%* - schwerkrank, Hospitalisation notwendig, intensive medizinische Maßnahmen erforderlich, pflegebedürftig, keine Selbstversorgung möglich
- *Index 10%* - moribund, die Krankheit schreitet schnell voran

Ende der sechziger Jahre führten Busch und einige Kollegen den „Index of Well-being“ ein. Dieser stellt einen quantitativen gesamten Index der Lebensqualität abhängiger Zustände dar (vgl. Mayer, 1998, S. 33). Anfang der siebziger Jahre, zeigten sich die ersten Forschungsversuche.

Die Lebensqualität wird sowohl aus individueller als auch aus gesellschaftlicher Sicht gemessen. Dabei zielt eine neue Form der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen darauf ab an der Gesundheitsversorgung alle Beteiligten durch Informationszunahme, bessere Kommunikation und Wissensvergrößerung einzubeziehen. Aus gesellschaftlicher Sicht soll eine bestmögliche Gesundheitsversorgung für den einzelnen und im gesellschaftlichen Optimum gewährleistet werden. Dazu soll die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihren Anteil leisten (vgl. ebenda, S. 34).

Es gibt eine Fülle von Definitionen zur Lebensqualität, aber eine klare Abgrenzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu dem Konzept Wohlbefinden gibt es nicht, da die Lebensqualität aus den Komponenten des Wohlbefindens besteht. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein mehrdimensionales Konzept, das physische, psychische, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Elemente des Wohlbefindens und deren Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht des Betroffenen inkludiert.

In den achtziger Jahren wurde die Lebensqualität als bedeutsamer Parameter zur Bestimmung der Auswirkungen der Pflege erkannt. Die Lebensqualität gehört in der Pflege zu den obersten Zielen. Die Lebensqualität kann als Outcome professioneller Pflege zu einem wichtigen Ansatz einer qualitativen hochwertigen Pflege werden.

3.2. Das subjektive Wohlbefinden

Der Begriff des Wohlbefindens ist ein psychologisches Konzept. In der Psychologie sind diesbezüglich zahlreiche Erklärungsansätze zu finden. So wird das subjektive Wohlbefinden als Glück, Glück als Lebensqualität, Glück als Zufriedenheit, Glück als

subjektives Wohlbefinden definiert. Nach Mayring besteht das subjektive-Wohlbefinden aus einem *negativen Befindensfaktor* (Freiheit von subjektiver Belastung), einem *positiven kurzfristigen* (Freude), einem *langfristigen* (Glück) und einem *kognitiven Faktor* (Zufriedenheit) (vgl. Mayring, 1994, S. 51). Die erste Komponente versteht das harmonische Miteinander von positiven und negativen Befindlichkeiten, die voneinander unabhängig sind. Die zweite Komponente des Wohlbefindensfaktors Freude erfasst situationsspezifische momentane positive Gefühle. Die Zufriedenheit, die als kognitiver Faktor aufgefasst wird, misst die kognitive Einschätzung des eigenen Lebens. Das Glück beinhaltet aktuelles, tiefes Glückerlebnis und langfristiges Glück im Lebenslauf entwickeltes Lebensglück. So beinhaltet die Lebensqualität sowohl das subjektive Wohlbefinden als auch die positiven objektiven Lebensbedingungen (vgl. ebenda, S. 52).

In der subjective well-being Theorie von Diener und Mitarbeitern besteht das subjektive Wohlbefinden aus emotionalen, affektiven und kognitiv-evaluativen Komponenten. Dabei wird die emotionale Komponente gegliedert in: positiver und negativer Affekt und Glück. Die kognitiv-evaluative Komponente erfasst allgemeine und bereichscharakteristische Lebenszufriedenheit (vgl. Schumacher et al. 2003, S. 11). Becker gliedert den Begriff Wohlbefinden in das aktuelles Wohlbefinden (AW) und habituelles Wohlbefinden (HW) (vgl. Becker, 1994, S. 13). Das aktuelle Wohlbefinden erfasst die gegenwärtigen Erlebnisse einer Person mit positiven Gefühlen und Stimmungen, körperlichen Wahrnehmungen und Abwesenheit von Beschwerden. Im Gegenteil zum AW bezeichnet das HW zusammengefasste emotionale Erlebnisse bezogen auf ein allgemeines Wohlbefinden in einem Zeitabschnitt von einigen Wochen bis zu mehreren Monaten (vgl. ebenda, S. 15). Während das aktuelle und das habituelle Wohlbefinden mit emotionalregulierten Abläufen verknüpft sind, bezieht sich das Wohlbefinden als Prozess auf einen Zeitraum von wenigen Minuten oder Stunden, die am gleichen Tage ablaufen.

3.3. Lebensqualitätsmessung

In der wissenschaftlichen Literatur existieren mittlerweile zahlreiche Arbeiten, die sich mit der Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigen. Gemessen werden eine oder mehrere Dimensionen, die Einfluss auf die Lebensqualität haben. Die Erhebungsinstrumente, die zur Messung der Lebensqualität verwendet

werden, lassen sich in krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Verfahren klassifizieren. Die krankheitsübergreifenden Verfahren erfassen den allgemeinen Gesundheitszustand. Die krankheitsspezifischen Verfahren geben die Aussage über spezifische Belastungen bei einer bestimmten Krankheit oder Behandlung. Die zahlreichen Instrumente, die zur Einschätzung der Lebensqualität dienen, sind vor allem im angloamerikanischen Raum entstanden. International anerkannt und am meistens verwendet sind: das Nottingham Health Profile (NHP), SF-36 Health Survey, der WHOQOL Fragebogen, der EuroQol Fragebogen, der EORTC Fragebogen (vgl. Schumacher et al. 2003, S. 13). In der Glücksforschung werden diese Verfahren in zwei Gruppen eingeteilt:

- Die Verfahren zur Erfassung des emotionalen Wohlbefindens (als affektive Komponente des subjektiven Wohlbefindens). Zu den bekanntesten Instrumenten zählen Affect Balance Scale (ABS) und das Positive und Negative Schedule Skala (PANAS).
- Die Verfahren zur Erfassung der allgemeinen und/oder bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit (als kognitiv-evaluative Komponente des subjektiven Wohlbefindens). Ein weltweites Instrument ist Satisfaction Life Scale (SLS) zur Selbstbeurteilung der allgemeinen Lebenszufriedenheit (vgl. ebenda).

In den Bereichen Psychiatrie und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter sind besonders KINDL Fragebogen von Bulliger, BFW Berner Fragebogen zum Wohlbefinden von Grob et al. und ILK Fragebogen von Matejat & Remschmidt erwähnenswert.

3.4. Krankheitsspezifische Messinstrumente bei Essstörungen

Die krankheitsspezifischen Instrumente beziehen sich auf eine spezifische Krankheit und sie haben den Vorteil, dass sie die Behandlungsmethode, die mit der Krankheit verbunden ist, ganz sensibel erfassen können. Die Outputs der PatientInnen lassen sich mit drei Methoden erheben: Selbstbeurteilungsbogen, semistrukturierende und klinische Interviews. In der „Essstörungsliteratur“ werden meistens folgende Selbstbeurteilungsfragebögen verwendet: Eating Disorders Inventory-2 (EDI-3), Body Shape Questionnaire (BSQ), Eating Disorders Examination Questionnaire (EDE).

Die semistrukturierenden Interviews finden ebenso breite Anwendung. Dazu werden sehr häufig die Structured Clinical Interviews for DSM-IV (SCID-I) und Eating Disorders Examination angewendet. Bei klinischen Interviews wird oft die Morgan Russell Scale (MRS) eingesetzt. Hay und Mond (2005) fassten in ihrem Artikel alle Studien zusammen, die sich mit der Lebensqualität (QOL) der essgestörten PatientInnen beschäftigt hatten. Sie kamen zum Schluss, dass die älteste Studie im Jahr 1994 publiziert wurde. Von diesem Zeitpunkt bis zum Jahr 2005 haben die Autoren 15 Studien gefunden, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei essgestörten PatientInnen erfassten. Bis zum Jahr 2005 waren die meistverwendeten Instrumente, die sich zu Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigten, SF-36 und Nottingham Health Profile.

Im Jahr 2006 und 2007 wurden vier spezifische Krankheitsinstrumente entwickelt: The Eating Disorders Quality of Life Instrument (EDQOL), The Eating Disorders Quality of Life Scale (EDQLS), The Health Related Quality of Life in Eating Disorder Questionnaire (HeRQoLEDv2) und The Quality of Life for Eating Disorders (QOLED). Diese Instrumente bieten den Forschern und Klinikern zahlreiche neue Optionen für die Beurteilung der Lebensqualität (vgl. Engel et al., 2009, S. 181).

Im Folgenden werden die vier oben erwähnten krankheitsspezifischen Instrumente für Essstörungen etwas näher beschrieben (vgl. ebenda, S. 184):

The Eating Disorders Quality of Life (EDQOL) ist ein Selbstbeurteilungsbogen, der aus 25 Items und 4 Domänen besteht, und zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Erwachsenen essgestörten PatientInnen dient. Das Instrument erfragt allgemeine Essstörungssymptome bei Anorexie, Bulimie und Nicht Näher bezeichnete Essstörung (EDNOS). Das Selbstbeurteilungsbogen wurde an einer großen „Versuchsgruppe“ (n = 538) unter Verwendung einer Kombination von Techniken aus beiden klassischen Test- und Itemrespons Theory validiert.

The Eating Disorders Quality of Life Scale (EDQLS) ist ein Selbstbeurteilungsbogen, der aus 40 Items und 12 Domänen besteht und sowohl im Jugendlichen- als auch im Erwachsenenalter bei Anorexia nervosa, Bulimia nervosa und Nicht näher bezeichnete Essstörung (EDNOS) einsetzbar ist.

The Health-Related Quality of Life in Eating Disorders Questionnaire (HeRQoLEDv2) ist die zweite spanische Version der (HeRQoLED). Der HeRQoLEDv2

Fragebogen wurde entwickelt, um die Beeinflussung der Essstörung und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität zu erfassen. Neben 9 Subskalen hat das Instrument noch 3 zusätzliche Items, die die Regelmäßigkeit der Periode, die Auswirkungen des essgestörten Verhaltens auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität überprüfen. Es beinhaltet Fragen, die auf dem Modell des Wandels von Prochaska und DiClemente basieren.

The Quality of Life for Eating Disorders (QOLED) ist ein Selbstbericht, der aus 20 Items und 6 sechs Domänen besteht. Das Instrument wurde zuerst als Maßstab für Therapieeffekte bei essgestörten PatientInnen eingesetzt, der von den Krankenkassen-Begutachtern angewendet wurde, um die Behandlungsergebnisse bei essgestörten PatientInnen zu beurteilen.

3.5. Die Begriffe Familie und familienbezogene Pflege

Der Begriff Familie kommt ursprünglich aus dem Griechischen und inkludiert sowohl das Haus als auch die Familie. In den letzten Jahrzehnten bekam der Begriff Familie durch eine Vielzahl an unterschiedlichen Lebensgemeinschaften eine neue Bedeutung. Diese neu entstandenen Familienbilder sind als Patchwork-Familien definiert (vgl. Sauter et al., 2004, S. 462). Im Pflegebereich und in der Gesundheitsvorsorge spielt die Familie eine wesentliche Rolle. Die Eigenschaften der Familie sind durch folgende Merkmale definiert (vgl. Kean, & Gehring, 2003, S. 37):

- Die Familie ist durch ein kreisförmiges Interaktionsmuster und eine familienspezifische Organisationsstruktur gekennzeichnet.
- Ein Familiensystem besteht aus mehr als die Endsumme seiner Teile. Die Eigenschaften eines Familiensystems unterscheiden sich von den Merkmalen eines Individuums in der Familie.
- Die Elemente eines Familiensystems sind miteinander verknüpft und voneinander abhängig.
- Jede Veränderung in einem Familiensystemelement hat Auswirkungen auf das ganze System.

Familienorientierte Pflege ist gesundheitsorientiert, holistisch und interaktionistisch und soll die Familie stärken und fördern (vgl. Köhler & Ricka, 2003, S. 22). Im Pflegebereich drückt sich diese Verständigkeit bei der Realisierung der Pflegemaßnahmen aus, wobei sich die Pflegemaßnahmen an alle Pflegehandlungen beziehen, die im Zusammenhang zwischen Familie, Gemeinde und Pflegenden stehen und für welche die Pflegenden verantwortlich sind (vgl. ebenda). Die Familien- und umweltbezogene Pflege orientiert sich an dem Metaparadigma Umwelt, Mensch, Gesundheit und Pflege (vgl. ebenda, S. 25). Dabei beziehen sich die Pflege und die Gesundheit auf das Individuum und die ganze Familie mit ihren Subsystemen. Der Ansatz der familien- und umweltbezogenen Pflege basiert auf die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts stützt sich auf Grundsätze der Systemtheorie, die an der Annahme beruht, dass alles, was komplex ist, in Systeme geordnet ist. Die Familie ist ein soziales System, der sich von den anderen Systemen dadurch unterscheidet, dass es die Möglichkeit hat ihr eigenes System zu ändern und dass ihre Subsysteme gleichzeitig Subsysteme anderer sozialer Systeme sein können (vgl. ebenda, S. 24).

Der Begriff Family Health Nursing wurde in den siebziger Jahren eingeführt und bezog sich ursprünglich auf die Bereiche Maternal Child Nursing, Community Nursing und Psychiatric Mental Health Nursing (vgl. Kean, 2001, S. 48). Der Ansatz von Family Health Nursing liegt in der Gesundheitsförderung und konzentriert sich dabei sowohl auf die ganze Familie als auch auf die einzelnen Personen in dem Familiensystem. Der Ansatz von Family Nursing von Bozett (1988) ist in drei Ebenen erläutert (vgl. ebenda, S. 49):

- **Ebene 1:** Die Person wird im Zusammenhang mit der Familie erfasst.
- **Ebene 2:** Die Pflegeperson involviert Familienmitglieder in den Pflegeprozess.
- **Ebene 3:** Das Ziel der pflegerischen Assessments und Interventionen ist die Familie als mobile, interagierende Einheit.

Der Pflegeprozess orientiert sich auf allen drei Ebenen an der holistischen Pflege mit Einbeziehung der Familie. Auf welcher Ebene vermittelt wird, hängt von den Pflegeumständen und dem Kontext sowie der Kompetenz der Pflegeperson ab (vgl. ebenda).

Bei der Angehörigenpflege geht es um das Konzept Family Health Nursing von der WHO, die die Angehörigen als Pflegeerbringer sieht (vgl. Sauter et al. 2004, S. 480). Das Konzept Family Health Nursing beschreibt die Rolle des Pflegenden als:

- a) ErbringerInnen von Versorgungsleistungen für die PatientInnen.
- b) EntscheidungsträgerInnen – sie ermitteln die Bedürfnisse von PatientInnen und ihrer Familien.
- c) BeraterInnen und InformantInnen – sie beantworten die Fragen im Zuge einer gesunden Lebenshaltung und sind für die Herstellung der Kooperation zuständig.
- d) MeinungsbildnerInnen – sie erkennen die Gesundheitsbedürfnisse der Mitwirkenden und vereinbaren sie miteinander.
- e) Sie sind für die Ermittlung des Gesundheitszustandes des Einzelnen und der Familie zuständig (vgl. ebenda, S. 480f).

Pflegepersonen können den Angehörigen den Wissensstand vermitteln, in dem sie die Angehörigen über die psychiatrisch-pflegerischen Fragen informieren und beraten. Die Angehörigen brauchen alle Informationen, die sie ihrer Rolle als Pflegende unterstützen. Die Pflegepersonen sollen zusammen mit den Angehörigen an ihren Stärken und Schwächen arbeiten. Sie sollen die Angehörigen soweit es geht dazu ermuntern die Verantwortung weiterzugeben. Pflegepersonen können Angehörigen bei Anzeichen von Stress und Überforderung Bewältigungsstrategien vermitteln, die zur Stärkung ihres Wohlbefindens beibringen können. Ferner können Pflegepersonen Informationen über Gesundheits- und Unterstützungsangebote den Angehörigen erteilen und bei Anzeichen der Überforderung eine Entlastung anbieten (vgl. ebenda, S. 483). Mögelin definiert die Funktion der Pflegepersonen als eine Schaltstelle zwischen Familie, dem Hausarzt und anderen an der Pflege beteiligten Berufsgruppen (vgl. Mögelin, 2000, S. 140).

4. Problemstellung und Forschungsfragen

Neueren Studien zufolge nehmen *Anorexia* und *Bulimia nervosa* im Jugendalter rapide zu. Die Punktprävalenz der Anorexia beträgt bei Frauen im Risikoalter zwischen 15-35 Jahren 0,4% (vgl. Fichter, 2008, S. 41). Bei *Bulimia nervosa* liegt diese bei 1% (vgl. ebenda). Die Auftretenshäufigkeit für Anorexia nervosa in den westlichen Ländern zeigt eine Prävalenzrate zwischen 0,1%-5,7%, im Gegensatz zu den nicht westlichen Ländern mit nur 0,02%-0,9% (vgl. Jäger, 2008, S. 75).

Die Anorexia nervosa tritt meistens im Jugendalter zwischen dem 14.-16. Lebensjahr auf, vor allem beim weiblichen Geschlecht und zeigt die höchste Mortalitätsrate unter den psychiatrischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Anorexia und *Bulimia nervosa* sind mit vielen körperlichen, psychischen und sozialen Komplikationen verknüpft. *Bulimia nervosa* tritt durchschnittlich später als Anorexia nervosa auf und zwar im Alter zwischen 16-19 Jahren. In den letzten 15 Jahren ist die Lebensqualität Psychischkranker in den Mittelpunkt vieler Forschungen gerückt. Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt bei essgestörten Jugendlichen ein vernachlässigtes Thema dar.

Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit, die auch als gesundheitsbezogene Lebensqualität bezeichnet wird, erscheint als ein wichtiges Bewertungskriterium des Gesundheitszustandes. Sie trägt dazu bei, die mit einer bestimmten Erkrankung verbundenen Belastungen zu bestimmen und hilft dabei die möglichen Beeinträchtigungen des Wohlbefindens vorzeitig zu entdecken. Die Identifikation wichtiger Determinanten des gesundheitlichen Wohlbefindens kann die Basis frühzeitiger Interventionen bilden. Die vorliegende Arbeit strebt zusätzlich nach Sensibilisierung und Verständnisförderung der Pflegepersonen für die oben erwähnten Krankheitsbilder zu schärfen.

Die Erkrankung eines Familienmitgliedes wirkt sich auf die Funktion der ganzen Familie aus. Die Situation der Angehörigen von PatientInnen, die unter Anorexia und *Bulimia nervosa* leiden, wurde in wenigen Studien Aufmerksamkeit geschenkt. Diese Arbeit soll dazu beitragen diese Lücke zu schließen. Aus den oben erwähnten Krankheitsmerkmalen kristallisieren sich folgende Forschungsfragen heraus:

1. Wie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Jugendlichen mit Anorexia und Bulimia nervosa in der wissenschaftlichen Literatur beschrieben?
2. Welche Auswirkungen hat die Essstörung auf die Familie?
3. Welche Aufgaben hat die Pflege bei der Betreuung dieser vulnerablen Gruppe?

4.1. Forschungsdesign

Die Forschungsfragen wurden anhand der systematischen Literaturanalyse beantwortet. Demzufolge wurde der aktuellste Forschungsstand bezüglich der Forschungsfragen strukturiert zusammengefasst und kritisch bewertet. Die Forschungsfragen wurden präzise formuliert. Die relevante Literatur wurde durch eine fünfmonatige Recherche in den verschiedenen Datenbanken identifiziert. Die Auswahl der Studien erfolgte nach festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien. Alle relevanten Studien wurden in Tabellenform nach den Bewertungskriterien zusammengefasst. Die Darstellung der Ergebnisse wurde durch die Erörterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei essgestörten Jugendlichen sowie die Auswirkungen dieser Krankheit auf die Familie gewährleistet. Zusätzlich wurden die Aufgaben der Pflegepersonen bei dieser vulnerablen Gruppe präsentiert und die Pflegeinterventionen dargestellt. Die Studienergebnisse wurden sorgfältig diskutiert. Bei den verwendeten Studien wurde überprüft, ob sie eine informierte Zustimmung und eine Genehmigung der ethischen Kommission enthalten. Die Qualität der Studien, die in der systematischen Literaturanalyse einbezogen waren, wurde anhand der „Kriterien für die kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) bewertet. Die wissenbasierte Belegschaft der Studien wurde mit Hilfe von Bewertungsmatrix nach Hamer & Collinson (1999) bewertet.

4.2. Datensammlung

Der Datenerhebungszeitraum erstreckte sich von Mai bis Dezember 2009. Recherchiert wurde in den Datenbanken Cinahl, PubMed, DIMDI und der Fachmedizinischen Bibliothek der Universitätsbibliothek Wien. Bei der Literatursammlung wurden die Studien einbezogen, die im Titel oder im Abstract die Suchbegriffe „eating disorders“, „quality of life“, „health quality of life“, „well-being“, „anorexia nervosa“, „bulimia nervosa“,

„impacts of eating disorders“, „burden and eating disorders“, „care or eating disorders“, „caring or eating disorders“, „nursing care or bulimia nervosa“, „careprovisions und eating disorders“ erfassten. Die detaillierten Suchergebnisse und Ausführungen sind in den Tabellen 2, 3 und 4 einsehbar.

Datenbank	Suchnr.	Suchstrategie	Treffer	Reduktion 1 anhand Auswahlkriterien	Doppelfunde	Relevante Studien
Cinahl	# 1	eating disorders [Thesaurus]	34227			
	# 2	quality of life [Thesaurus]	21453			
	# 3	health quality of life [Thesaurus]	1896			
	# 4	impact OR eating disorders	432			
	# 5	burden OR anorexia OR bulimia nervosa	342			
	# 6	care OR anorexia OR bulimia nervosa	320			
	# 7	caring OR eating disorders	271			
	# 8	careprovisions OR anorexia or bulimia nervosa	248			
	# 9	nursing care OR bulimia OR anorexia	126			
	# 10	# 1 AND # 2 AND # 3				0
	# 11	# 4 OR # 5 OR	3	2		0
	# 12	# 6 AND # 7 AND # 8 AND # 9				1

Tabelle 2: Suchstrategie und Ergebnisse in der Datenbank CINAHL

Datenbank	Suchnr.	Suchstrategie	Treffer	Reduktion 1 nach Auswahlkriterien	Doppel- funde	Relevante Studien
Pubmed	# 1	eating disorders [Mesh]	22819			
	# 2	quality of life [Mesh]	137758			
	# 3	health quality of life [Mesh]	65498			
	# 4	impact OR eating disorders	320429			
	# 5	burden OR anorexia OR bulimia nervosa	81506			
	# 6	care OR anorexia OR bulimia nervosa	1191913			
	# 7	caring OR eating disorders	56406			
	# 8	nursing care OR eating disorders	479520			
	# 9	# 1 AND # 2 AND # 3	25	15		5
	# 10	# 4 OR # 5	5	2		2
	# 11	# 6 AND # 7 AND # 8	5	3	2	0

Tabelle 3: Suchstrategie und Ergebnisse in der Datenbank Pubmed

Datenbank	Suchnr.	Suchstrategie	Treffer	Reduktion 1 nach Auswahlkriterien	Doppel- funde	Relevante Studien
DIMDI	# 1	eating disorders [Mesh]	29746			
	# 2	quality of life [Mesh]	358415			
	# 3	health quality of life [Mesh]	174969			
	# 4	impact OR eating disorders	938			
	# 5	burden OR anorexia OR bulimia nervosa	18			
	# 6	care OR anorexia OR bulimia nervosa	295			
	# 7	caring OR eating disorders	59			
	# 8	nursing care OR anorexia OR bulimia nervosa	10			
	# 9	# 1 AND # 2 AND # 3	11	3	3	5
	# 10	# 4 OR # 5	6	2	2	2
	# 11	# 6 AND # 7 AND # 8	4	1	2	1
Total			54	25	9	16

Tabelle 4: Suchstrategie und Ergebnisse in der Datenbank DIMDI

4.3. Datenauswahl

Um die Forschungsfragen gezielt beantworten zu können, wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Anhand dieser Kriterien wurden die Artikel gelesen, die durch Suchstrategie gefunden waren. Es wurden nur die Studien berücksichtigt, bei denen es sich um die Stichprobenpopulation der Jugendlichen handelt. Bei den Auswahlkriterien wurden Artikel in englischer und deutscher Sprache berücksichtigt. Nicht verwendet wurden die Studien, die sich mit den somatischen Erkrankungen wie Zöliakie, Diabetes Melitus Typ I, Morbus Crohn, Cushingsyndrom auseinandersetzen, bei denen die Essstörung als zusätzliche chronische Krankheit beschrieben wurde.

4.4. Datenanalyse

Die verwendeten Studien wurden gelesen, übersetzt und zusammengefasst. Die dargestellten Zusammenfassungen der vierzehn quantitativen Studien beinhalten die Aspekte Design, Stichprobe, Ziele der Studien, Methoden, Ethik, Ergebnisse, Schwächen, Forschung und Evidenzgrad. Die zwei qualitativen Studien weisen die Identifizierung des Phänomens, die Strukturierung der Studien, die Datensammlung, die Datenanalyse, die Beschreibung der Befunde und die ethischen Fragen auf. Anhand der „Kriterien für kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) wurde die Qualität der qualitativen und den quantitativen Studien beurteilt. Evidenzgrad der Studien erfolgte nach dem Bewertungsschema von Hamer & Collinson (1999).

Alle quantitativen Studien weisen ein nicht-experimentelles Forschungsdesign auf. Bei der kritischen Bewertung des nicht-experimentellen Designs wurde auf die Angemessenheit der Studien bezüglich des Forschungsproblems, des theoretischen Bezugsrahmens, der Hypothese, der Methodik, der Analyse und der Interpretation der Daten geachtet. Jeweils wurde auf die Reliabilität und Validität von verwendeten Instrumenten in den Studien eingegangen. Die Exaktheit zweier qualitativer Studien wurde anhand von Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit als gültige Kriterien beurteilt.

4.5. Ergebnisse

Folgend wird ein kurzer Überblick über sechzehn analysierte Studien wiedergegeben. Danach werden die Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und die Auswirkungen dieser Krankheit auf die Familie bzw. Angehörigen dargestellt. Nach der Ergebnisdarstellung wird die Qualität der Studien beschrieben.

4.5.1. Ergebnisse der Studien

Die Auswahl der recherchierten Literatur erfolgte zuerst durch die tatsächliche Relevanz für die zu Grunde gelegte Thematik anhand der Quelleninhalte. Für die Literaturanalyse wurden die Abstracts von über 50 Quellen in drei verschiedenen Datenbanken gesichtet. Die Abstracts von gesichteten Quellen wurden gelesen und als relevant oder nicht relevant klassifiziert. Durch die festgelegten Kriterien sind nach erster Klassifikation noch 25 Studien geblieben. Von diesen 25 Studien befassten sich 4 Studien mit der Validierung und/oder Entwicklung der krankheitsspezifischen Instrumente. Andere 5 Studien beschäftigten sich mit den Beziehungen zwischen sämtlichen Aspekten wie den persönlichen Faktoren, Bindungsstil, Erhebung vom Essverhalten, depressive Psychopathologie, exzessiven Trainingprogrammen und bezogen sich dabei nicht nur auf die Beantwortung der Forschungsfrage. Zur Studienanalyse verblieben noch 16 Studien.

4.5.2. Überblick über die analysierten Studien

In der Literaturanalyse wurden insgesamt sechzehn Studien involviert. Die zehn quantitativen Studien, die zur Beantwortung der Frage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität essgestörter Jugendlicher beitragen sollen, gliedern sich in acht Querschnittsstudien, eine prospektive Studie und eine Längsschnittstudie. Die Studiendesigns entsprechen der Evidenzeinteilung nach Hamer & Collinson (1999, S. 18), einem Evidenzgrad von 2a und 2b. Acht Studien stammen aus dem englischen und zwei aus dem deutschen Sprachbereich. Die publizierten Studien wurden im Zeitraum von 2000 bis 2009 veröffentlicht. Alle Studien beschreiben die Auswahlkriterien, die als Grundlage für die Teilnahmeberechtigung dienen sollen. Die Stichprobengröße variierte zwischen 44 und 3010 Teilnehmern. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität war das meist benutzte Instrument der SF-36 Fragebogen. Die Studie von de la Rie et al. (2007) verwendete das SEIQoI Instrument zur Beurteilung der persönlichen Einstellung anorektischer und bulimischer Betroffener. Die Studie von

Danzl et al. (2001) benutzte Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) Instrument, um die Beziehung zwischen Essverhalten und Lebensstil der Betroffenen zu untersuchen. Die Datenerhebung erfolgte mittels deskriptiver und Inferenzen Statistik. Die Ergebnisse der Studien brachten sehr umfangreiche Angaben zur allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Jugendlichen mit Essstörungen hervor.

Von den sechs involvierten Studien in der Literaturanalyse, welche die Auswirkungen der Essstörung auf die Familie beantworten sollen, haben vier quantitative und zwei qualitative Designs. Die vier Studien mit dem quantitativen Ansatz haben ein nicht-experimentelles Forschungsdesign. Die zwei qualitativen Studien verwendeten phänomenologische Methoden, um die Erfahrungen der Angehörigen zu beschreiben. Die fünf Studien stammen aus dem englischen und eine aus dem deutschen Sprachraum. Die veröffentlichten Studien wurden im Zeitraum zwischen 2004 und 2008 Jahr veröffentlicht. Die Stichprobe bei den quantitativen Studien schwankte zwischen 20 und 151 Angehörigen.

Die vier quantitativen Studien hatten zur Erhebung der persönlichen Belastungen der Angehörigen den GHQ-12 Fragebogen und die CSS Skala, zu den Erfahrungen der Angehörigen den ECI Fragebogen, die LEE und SFI Skala und zur Erhebung des Unterstützungsbedarf den CaNAM und BI Fragebogen verwendet.

Die Studienergebnisse zeigten zahlreiche Daten zu den Auswirkungen und Belastungen der Angehörigen bei der Betreuung der essgestörten Betroffenen, zu ihrem Unterstützungsbedarf im fachlichem Wissen und Umgang mit der Krankheit und im Unterstützungsbedarf für ihre eigenen Bedürfnisse. Alle Studien erwiesen, dass die Eltern und Angehörigen der essgestörten Jugendlichen unter psychischem Stress standen, die folglich zu einer eigenen psychischen Problematik und negativen Erfahrung der Angehörigen geführt hat. Detaillierte Angaben über die verwendeten Studien sind aus der nachfolgenden Tabelle 5 und 6 zu entnehmen.

Autor, Jahr	Design	Ziel	Stichprobe	Instrument	Evidenzgrad	Ethik	Ergebnisse
Padierna et al. 2000	Querschnittstudie	Beziehung zwischen HRQoL, Schweregrad der Essstörungssymptomatik und psychischer Komorbidität bei essgestörten PatientInnen	197	SF-36., EAT- 40, HAD Skala	2a	Ethikkommission und informierte Zustimmung	Dysfunktionalität in allen Bereichen der SF-36 Skala.
Padierna et al. 2002	Prospektivestudie	HRQoL zwei Jahre nach der Behandlung bei essgestörten PatientInnen	141	SF- 36, EAT- 40, HAD- D	2b	Informierte Zustimmung	2 Jahre nach dem Treatment zeigten essgestörte PatientInnen Verbesserungen in allen Domänen des SF-36, außer in ihrer emotionalen Rolle.
Hay, 2003	Querschnittstudie	Beziehung zwischen bulemischem Verhalten und Lebensqualität	3010	EDE, SF- 36, AQoL.	2a		Mit Essstörungen verknüpfte Verhaltensweisen sind mit einer deutlich geringeren LQ verbunden.
Gonzales-Pinto et al. 2004	Querschnittstudie	PCS u. MCS von QoL bei Anorexia nervosa	47	SCID- I, SCID-II, CGI, SF-36	2a		Die prädiktiven Variablen für PCS waren Komorbidität in Axis I und/oder II und weibliches Geschlecht; für MCS Komorbidität in Axis I oder II und purging Verhaltensweise.
Ruffolo et al. 2006	Längsschnittstudie	Komorbidität der körperdysmorphen Störung und Essstörungen	200	SCIDI/NP, BDDE, SOFAS, BABS, Q-LESQ, SAS-SR, BDD; GAF, YBOCS	2b		BDD PatientInnen mit komorbiden Essstörungen unterscheiden sich auf mehreren demographischen Variablen. Sie zeigten eine größere Komorbidität und Störung bei Körperbildschema.
De la Rie et al. 2005	Querschnittstudie	Lebensqualität bei Ess- und affektiven Störungen	304	SF- 36, EDEQ, RSEQ	2a	Informierte Zustimmung	Essgestörte PatientInnen zeigten eine deutlich schlechtere QoL als PatientInnen mit affektiven Erkrankungen.

Halvorsen et al. 2006	Querschnittstudie	Beziehung zwischen Persönlichkeit, Selbstachtung und Lebenszufriedenheit bei anorektischen PatientInnen	44	EDE, MINI, RSES, TCI	2a		Essgestörte PatientInnen zeigten schwere Auswirkungen in vielen Bereichen der QoL.
De la Rie et al. 2007	Querschnittstudie	Persönliche Einstellungen der essgestörten PatientInnen zur Lebensqualität	292	SEIQOL, EDEQ	2a		Aktuelle essgestörte PatientInnen berichteten schlechte QoL, besonders in Bezug auf Selbstbild und Wohlbefinden.

Tabelle 5: Überblick über die berücksichtigten Studien

Autor, Jahr	Design	Ziel	Stichprobe	Instrument	Evidenzgrad	Ethik	Ergebnisse
Tagay et al. 2009	Querschnittstudie	Beziehungen zwischen SOC; Ängstlichkeit, Depressivität, somatoformen Beschwerden und Lebenszufriedenheit	73	SOC- 13, HADS- D, SOMS- 2	2a		Das Kohärenzgefühl korrelierte negativ mit der Depressivität und den somatoformen Symptomen und korrelierte positiv mit der Lebenszufriedenheit.
Danzl et al. 2002	Querschnittstudie	Beziehung zwischen Essverhalten und Lebensstil bei anorektischen und bulimischen PatientInnen	46	LQOLP	2a		PatientInnen mit verbessertem Essverhalten zeigten allgemein höhere LQ und positive Veränderungen im Lebensstil.
Kyriacou et al. 2008	Querschnittstudie	Grad des psychischen Stress der Angehörigen bei anorektischen PatientInnen	151	CSS, HADS-D, ECI, ABOS	2a	Ethik-Kommission	70% der Angehörigen waren ängstlich und 38% depressiv.
Winn et al. 2007	Querschnittstudie	Grad der psychischen Belastung und negativen Erfahrung der Angehörigen	112	ECI, GHQ-12, IIP, LEE, SFI	2a	Ethik-Kommission	Über die Hälfte der Angehörigen zeigten psychische Probleme.
Graap et al. 2005	Querschnittstudie	Belastungen und Erfahrungen der Angehörigen bei anorektischen und bulimischen PatientInnen	32	GHQ- 12, FPB, CaNAM, EDE	2a	Ethik-Kommission	Angehörige von essgestörten PatientInnen geben ein hohes Bedürfnis an Unterstützung an.
Graap et al. 2008	Querschnittstudie	Stressebene und Unterstützungsbedarf bei essgestörten und schizophrenen PatientInnen	72	GHQ-12, BI, EDE, PANSS, CNS	2a	Ethik-Kommission	Angehörige von essgestörten PatientInnen zeigten ein hohes Maß an unerfüllten Bedürfnissen.
Perkins et al. 2004	Qualitative Studie	Erfahrungen der Angehörigen der bulimischen PatientInnen	20	semi-strukturierendes Interview	B	Ethik-Kommission	Die Hauptthemen waren Auswirkungen bei den Angehörigen bei der BN Entdeckung, laufende Auswirkung auf Angehörige, Bewältigungsstrategien und positive Auswirkung

							der BN auf den Betroffenen und die Angehörigen.
Hillege et al. 2006	Qualitative Studie	Auswirkungen der Essstörung auf die Familie	21	semi- strukturierendes Interview	B	Ethik- Kommission, Informierte Zustimmung	Eine Essstörung brachte Familien auseinander oder näher zusammen. Eltern waren nicht fähig mit der Krankheit umzugehen, rücksichtslose Kommentare von Bezugspersonen, soziale Isolation und finanzielle Probleme.

Tabelle 6: Überblick über die berücksichtigten Studien

4.5.3. Kritische Bewertung der Studien

Zur Beantwortung der Fragestellungen dieser systematischen Literaturanalyse wurden die Studien eingeschlossen, die sowohl den quantitativen Ansatz als auch den qualitativen Ansatz verwendet haben. Alle 16 Studien wurden in dem Zeitraum zwischen 2000-2009 Jahr publiziert, damit ist die Aktualität des bestehenden Wissens gesichert. Die Belegbarkeit der Studien wurde mit der Bewertungsmatrix nach Hamer & Collinson (1999) beurteilt.

Die vierzehn quantitativen Studien weisen nach Hamer & Collinsons (1999) Klassifizierungsschema einen Evidenzgrad von 2a und 2b auf. Darausfolgend haben diese Studien einen mittelmäßigen Bewertungslevel. Die Studienqualität wurde nach „Kriterien für die kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) beurteilt. Die richtigen Studiendesigns wurden anhand theoretischer Bezugsrahmen und Literaturrecherche belegt. Das bedeutet, dass alle Aspekte der Studien logisch aus den Forschungsfragen entwickelt wurden. Die Ziele und damit verbundenen Forschungsprobleme wurden klar dargelegt.

Bei der kritischen Bewertung eines quantitativen Forschungsdesigns ist nach LoBiondo-Wood & Haber (2005) auf die Durchführbarkeit der Studie zu achten (vgl. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 300). Innerhalb eines realistischen Zeitrahmens sollte das Forschungsproblem untersucht werden. Demzufolge hatte Danzl et al. (2001) einen

Zeitraum von vier Jahren, Gonzales-Pinto et al. (2004) und Padierna et al. (2002), Tagay et al. (2009), Hay et al. (2002) ein Jahr gelegt. Die Zeitspanne wurde bei de la Rie et al. (2007; 2005), und Ruffolo et al. (2006) nicht aufgezeigt.

Um eine gute Durchführbarkeit kritisch beurteilen zu können, ist es notwendig auf die Verfügbarkeit der Teilnehmerzahl zu achten. Einige Autoren rekrutieren die Teilnehmer aus Spezialkliniken oder aus statistischen Datenbanken und Gemeinden. Nur Gonzales-Pinto et al. (2004) und Ruffolo et al. (2006) taten dies nicht. Im Hinblick auf die Stichprobengröße wurde auf eine ausreichende Teilnehmerzahl geachtet, die durch klar gesetzte Auswahlkriterien bestimmt wurde.

Der nächste Schritt bei der Beurteilung der Durchführbarkeit sind die ethischen Fragen (vgl. ebenda, S. 301). Um den Schutz der Teilnehmer zu gewährleisten, ist eine Bewilligung von der Ethikkommission erforderlich. Die Studien von Danzl et al. (2001), de la Rie et al. (2007), Gonzales-Pinto et al. (2004), de la Rie et al. (2005) und Tagay et al. (2009) gaben keine Aussagen über die Zustimmung der Ethikkommission. Die informative Zustimmung der Teilnehmer wurde in den Studien von Gonzales-Pinto et al. (2004), de la Rie et al. (2007), Danzl et al. (2001), Halvorsen et al. (2006) nicht angegeben. Die Studie von Danzl et al. (2001) war die einzige, die die Sicherung der Anonymität der Teilnehmer genannt hat.

Der nächste Aspekt, der im Zusammenhang mit der Durchführbarkeit steht, ist die Datenanalyse. Diese wurde mittels verschiedener Tests der deskriptiven und Inferenzstatistik gewährleistet. Bei der Designwahl sind die Forscher aufgefordert die maximale Kontrolle über die geprüften Variablen zu haben. Die Kontrolle wird durch Studienbedingungen und bestimmte Kriterien festgelegt (vgl. ebenda, S. 302). Diese Kontrollmaßnahme wird durch die Homogenität der Teilnehmer gewährleistet (vgl. ebenda, S. 303).

Um die Ähnlichkeit der Teilnehmer zu sichern, haben die Autoren der Studien Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Die Studie von Gonzales-Pinto et al. (2004) rekrutierte 47 ambulante PatientInnen mit Anorexia nervosa, die an einem intensiven Behandlungsprogramm (Dauer von einem Jahr) teilgenommen haben. Die Ausschlusskriterien in dieser Studie wurden nicht erwähnt.

De la Rie et al. (2005; 2007) hat die TeilnehmerInnen mit aktuellen Essstörungen und ehemalige PatientInnen, die den DSM IV Kriterien entsprachen, aus der Gemeinderegion eingeschlossen. Ausschlusskriterien wurden nicht genannt.

Ruffolo et al. (2006) nahm in der Stichprobe PatientInnen mit körperdismorphen Störungen (BDD), im Alter ab 12 Jahren, die am selben Ort mit den gepflegten Person lebten und die willig und in der Lage waren die Fragen zu beantworten und eine schriftliche Einwilligung abzugeben. Die Präsenz eine organische symptomatische psychische Störung war ein Ausschlusskriterium.

Bei Padierna et al. (2002) konnten essgestörte PatientInnen im Alter zwischen 14 und 65 Jahren, die sich im Zeitraum von einem Jahr in der Behandlung an der psychiatrischen Klinik befanden, eingeschlossen werden.

Padierna et al. (2000) rekrutierte essgestörte ambulante PatientInnen im Alter zwischen 14 und 65 Jahren aus der ambulanten psychiatrischen Klinik. PatientInnen, die eine multiorganische, eine cerebrale organische Störung, irgendeine Nachuntersuchungsphase abgelehnt haben oder aufgrund sprachlicher Barrieren den Fragebogen nicht ausfüllen konnten, wurden ausgeschlossen.

Die Studie von Hay et al. (2002) wählte die TeilnehmerInnen aus den städtischen und ländlichen Gebieten nach dem Zufallsprinzip. Angaben zu den Ausschlusskriterien wurden nicht gegeben.

Die Studie von Halvorsen et al. (2006) schließt anorektische PatientInnen im Alter ab 18 Jahren ein, die sich in der ambulanten und stationären Behandlung zwischen 1986-1998 in psychiatrischen Kliniken befanden.

In der Studie von Tagay et al. (2009) wurden 73 bulimische PatientInnen eingeschlossen, die in ambulanter Betreuung im Jahr 2000 an der Klinik waren. Ausschlusskriterien wurden nicht angegeben.

Danzl et al. (2001) schließt anorektische und bulimische PatientInnen in die Studien ein, die im Zeitraum von 1992-1996 stationär behandelt worden waren. Ausschlusskriterien wurden nicht erwähnt.

Graap et al. (2005) umfasste 32 Angehörige von essgestörten PatientInnen, die im gemeinsamen Haushalt mit den PatientInnen gelebt haben oder einen mehrmaligen wöchentlichen Kontakt zu den Gepflegten hatten. Die Stichprobe der PatientInnen

bestand aus den Teilnehmern, ab 18 Jahren, die eine ambulante oder stationäre Betreuung in Anspruch genommen hatten. Angaben zu den Ausschlusskriterien wurden nicht angegeben.

Die Studie von Kyriacou et al. (2008) rekrutierte 151 Angehörige von anorektischen PatientInnen, die sich derzeit um kranke Jugendliche sorgen. Die Geschwister und Partner wurden aus der Studie ausgeschlossen.

Die TeilnehmerInnen bei Winn et al. (2007) waren Angehörige von bulimischen und EDNOS PatientInnen, die zufällig gewählt wurden.

Die dritte Möglichkeit der Kontrolle nach LoBiondo & Haber (2005) ist die Manipulation der unabhängigen Variable (vgl. ebenda, S. 305). Bei experimentellen und nicht-experimentellen Studien kann die Manipulation beachtet werden. Die Studien mit nicht experimentellen Designs können die unabhängige Variable nicht verändern. Eine weitere Kontrolle wird durch den Konstanzeinsatz bei der Datensammlung garantiert (vgl. ebenda, S. 304). Diese Kontrollmaßnahme wurde bei 11 Studien berücksichtigt.

Dagegen wurden bei Studien von Kyriacou et al. (2008), Winn et al. (2007) und Graap et al. (2005) nicht erwähnt, wann die vorgelegten Fragebogen ausgefüllt waren. In 13 Studien mussten den essgestörten PatientInnen zuerst die Kriterien DSM-IV entsprechen. Padierna et al. (2002) schließen außer dem oben genannten Kriterium nur ambulante PatientInnen ein und setzten eine Altersgrenze.

Tagay et al. (2009) nahm ambulante bulimische PatientInnen, die in einem bestimmten Zeitraum behandelt worden waren.

Ruffolo et al. (2006) schließt PatientInnen mit DSM-IV BDD Diagnose und wahnhaften Störungen ein.

Winn et al. (2007) nahm bulimische Jugendliche, die sich in der Behandlung zu einem bestimmten Zeitpunkt befanden. Die Angehörigen, die an der Studie teilnehmen sollten, wurden im Hinblick auf Patientenwünsche gewählt. Allerdings definierten die Autoren dieser Studie nicht, um welche Behandlungsart es sich handelte.

Die Angehörigen bei Kyriacou et al. (2008) wurden aus Datenbanken und Klinikarchiven, die sich freiwillig für die Studien meldeten, aufgenommen.

Dagegen folgte bei Hay et al. (2002) die Zuteilung der Teilnehmer nach dem Zufallsprinzip.

Ob die Ergebnisse der Studien valide und präzise sind, ist durch die Bewertung der Glaubwürdigkeit und Zuverlässigkeit der Ergebnisse durch interne und externe Validität zu berücksichtigen. Die interne Validität zeigt, ob die unabhängige Variable tatsächlich die Veränderungen der abhängigen Variablen bewirkt hat. LoBiondo-Wood & Haber (2005) erläutern, dass mangelnde Zuverlässigkeit der Instrumente zu abweichenden Messergebnissen führen kann (vgl. ebenda, S. 311).

In der Studie von de la Rie et al. (2005) wurde Komorbidität der psychischen Störungen nicht mit klinischen Instrumenten oder mit dem Selbstbericht Fragebogen erhoben.

Die Studie von Tagay et al. (2009) weist auf die fragliche Validität der Lebenszufriedenheit-Items hin. Der Item Lebenszufriedenheit korrelierte negativ mit der Depressivitätsskala, wobei die Möglichkeit besteht, dass die Skala mehr Depressivität als Lebenszufriedenheit der Teilnehmer erfasste, was die abweichenden Ergebnisse zur Folge haben könnte.

Ruffolo et al. (2006) vermerkten, dass es bei Gruppenvergleichen um die Personen mit Lebenszeit Komorbidität handelte, während GAF und SOFAS Instrumente mehr aktuelle Schwierigkeitsgrade und Funktionsfähigkeit erfassten. Ebenso ist zu erwähnen, dass die Erfassung der Essstörungspathologie nicht durch standardisierte Instrumente erfolgte.

Graap et al. (2005) verwendete Instrumente, die keine möglichen positiven Veränderungen der Angehörigen, aufgrund des kranken Familiengliedes, erhoben haben.

Die externe Validität fragt danach, unter welchen Bedingungen und mit welchem Teilnehmeranteil die gleichen Resultate zu erhoffen sind. Der Selektionseffekt ist einer der drei Aspekte der externen Validität. Die Selektionseffekte können Einfluss auf eine Verallgemeinerung haben.

So ist bei Ruffolo et al. (2006) die Übertragbarkeit auf andere Populationen bedenklich, dass die Stichprobe aus dem weiblichen Geschlecht bestand. Jeweils ist zu bemerken dass, die Repräsentativität BDD Patienten im Allgemeinen oder in den klinischen Settings ungewiss ist. Body Dysmorphic Disorders (BDD) wurden nur bei einem Teil der Probanden erhoben, was zu einer begrenzten Datenmessung führen kann.

Kyriaco et al. (2008) vermerkte, dass die Stichprobe, die aus der EDU Datenbank von Iop und Madley Klinik stammt, die Repräsentativität der Stichprobe in Frage stellt. 36 Angehörige aus der Datenbank waren die Eltern von stationären PatientInnen, andere Angehörige wurden aus verschiedenen Quellen rekrutiert, was zu Differenzen im Item

„Erfahrung der Pflegenden und Vertrautheit mit Dienstleistungen und Ressourcen“ der Pflegenden und somit zur Bewirkung ihres psychischen und physischen Wohlbefinden führen kann.

De la Rie et al. (2005) vermerkte, dass die essgestörten PatientInnen, die sich einer Behandlung unterzogen haben, eine schwerere Form der Essstörungspathologie aufweisen können als eine andere Gruppe, die nach dem Zufallsprinzip einberufen ist.

In fast allen Studien wurde auf die Gefahren für die interne und externe Validität der Ergebnisse aufmerksam gemacht. Die Erkennung dieser Störfaktoren bedeutete nicht, dass die Studien ergebnislos sind. Solche Bemerkungen können für die Praxis und künftige Forschungsarbeiten nützlich sein, um das Wissen in diesem Bereich erweitern zu können.

Die AutorInnen qualitativen Studien wählten aufgrund ihrer Forschungsfragen die geeigneten Forschungsmethoden. Mit Hilfe der phänomenologischen Methode versuchten die Forscher durch einen intensiven Dialog mit den Teilnehmern, die diese Erfahrung gemacht hatten, die Bedeutung einer Erfahrung zu erkennen und zu konstruieren. Die Ziele beider Studien, die Bedeutung der Erfahrung zu verstehen, wie sie von Betroffenen erlebt wird, wurden in den Studien sorgfältig beschrieben.

Um qualitative Forschungsarbeiten kritisch zu beurteilen, sollte nach LoBiondo-Wood & Haber (2005) auf Strukturierung der Studien beachtet werden (vgl. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 254). Die Forschungsfragen spezifizieren den untersuchten Prozess. Die Methode passt mit den jeweiligen Forschungsfragen zusammen.

Die Studie von Hillege et al. (2006) erforschte die Auswirkungen der Essstörung auf die Eltern, mit dem Ziel Erfahrungen von diesen zu untersuchen.

Perkins et al. (2004) untersuchten die unterschiedlichen Erfahrungen der Angehörigen bei bulimischen Erkrankten. Die Stichprobe bestand aus Eltern und Partnern. Die Mehrheit der Teilnehmer lebte im gemeinsamen Haushalt mit den Betroffenen.

Ein anderer Aspekt für eine kritische Beurteilung ist für LoBiondo-Wood & Haber (2005) die Forscherperspektive absichtlich auszulassen (vgl. ebenda). In beiden Studien wurden persönliche Neigungen und Grundüberzeugungen der ForscherInnen während Befragung der Teilnehmer neutralisiert.

Zu der nächsten Aufgabe der Forscher gehört es auf die Auswahl der Stichprobe zu achten (vgl. ebenda). Um dies zu gewährleisten, erfassten die ausgewählten Stichproben die vergangenen Erfahrungsprozesse der Teilnehmer. Die Datensammlung fand schriftlich und mündlich statt. Hillege et al. (2005) erhebt die Daten mittels eines semistrukturierenden Interviews. Die Interviews (Dauer 1 bis 3 Stunden) wurden getrennt in den Häusern der Teilnehmer durchgeführt und auf Tonband aufgenommen.

Perkins et al. (2004) interviewten die Teilnehmer per Telefon (Dauer 45 bis 60 Minuten) und zeichneten dies ebenfalls auf Tonband auf.

Für die Datenanalyse wurden die Interviews gelesen, transkribiert, analysiert und codiert. Verschiedene Codes wurden kategorisiert und eine abschließende Synthese der wesentlichen Aussagen aller Teilnehmer, die in den Beschreibungen aller Teilnehmer auftauchten, führte zur Beschreibung des untersuchten Phänomens. Hillege et al. (2005) trägt die transkribierten Daten in Q.S.R.:NUD.IST. Power Version 4.0 für das Datenmanagement ein. Perkins et al. (2004) fügte die transkribierten Daten in ein Computerprogramm (QSR, Australia) ein, das speziell für die Analyse der qualitativen Daten entwickelt wurde.

Die Untersuchung von Hillege et al. (2005) erfasste fünf zentrale Themen:

1. Familienzusammenführung oder Desintegration
2. Unfähigkeit der Eltern mit der Krankheit umzugehen
3. rücksichtslose Kommentare von wichtigen Bezugspersonen
4. soziale Isolation
5. finanzielle Auswirkungen

Die Studie von Perkins et al. (2004) filterte folgende Themen heraus:

1. die Auswirkungen der Offenlegung der Krankheit auf die Angehörigen
2. andauernde Belastung der Angehörigen
3. Beschäftigung der Angehörigen mit der Anwendung von passenden Bewältigungsstrategien
4. positive Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen und Betroffenen

Die Beschreibung der Daten, die die durchlebten Erfahrungen in einer fort dauernden Erzählung ausführt, folgte nach den direkten Zitaten von den Teilnehmern und der

Interpretation der Forscher. Beide Studien führten die direkten Zitate der Teilnehmer an, um ihre Feststellungen zu stützen. Die verwendeten direkten Zitate sind mit Äußerungen der Teilnehmer und begrifflicher Anordnung von Seiten der Forscher verknüpft.

Wenn eine Forschungsarbeit im natürlichen Setting stattfindet, ist es notwendig die informierte Zustimmung der Teilnehmer zu holen (vgl. ebenda, S. 247). Die AutorInnen der Studie von Hillege et al. (2006) ersuchten um eine schriftliche Zustimmung der Teilnehmer, was in der Studie von Perkins et al. (2004) nicht erwähnt wurde. Den Teilnehmern wurde die Anonymität in der Studie von Perkins et al. (2004) gesichert. Die Zustimmung der Ethikkommission wurde bei beiden Studien gewährleistet.

Ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Bewertung der qualitativen Forschungsarbeiten ist die Interaktion von Forschern und Teilnehmern. Diese Interaktion führt dazu, dass durch Untersuchungen gemachte Erfahrungen ein therapeutisches Ausmaß beschaffen wird, das in der Praxis angewendet werden sollen. Aus ethischer Perspektive erbringt die qualitative Forschung durch aktives Zuhören eine therapeutische Leistung (vgl. S. 248). Die Studien betonen, dass die Ergebnisse der Studien eine Anregung für künftige Gesundheitsversorgungsleistung sein können, wo die Angehörigen der essgestörten Betroffenen mehr Unterstützung und Hilfe von sowohl medizinischer als auch pflegerischer Seite haben sollen.

Der nächste Schritt bei der Beurteilung qualitativer Forschungsarbeiten ist der Aspekt des Forschers als Instrument (vgl. ebenda, S. 249). Allerdings wurde dieser Aspekt in den Studien nicht beschrieben. Anschließend als letzter Gesichtspunkt bei der Bewertung der qualitativen Studien wird Exaktheit der Methodik anhand der gültigen Kriterien Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit beurteilt (vgl. ebenda). Hillege et al. (2006) bot den Teilnehmern auf die Anfrage hin eine Interviewkopie zu schicken, um Exaktheit der Daten aus der Perspektive der Angehörigen abzugleichen. Bei der Themengenerierung holten sich die AutorInnen von oben genannter Studie die Hilfe von Unterstützungsgruppen der Eating Disorders Association der NSW und Eating Disorders Support Netzwerk Australia. Dieser Aspekt wurde jeweils bei Perkins et al. (2004) erwähnt. Beide Studien reflektieren den Gedankengang der ForscherInnen durch zahlreiche Datenbeispiele, Interpretationen und Synthese. Um Angemessenheit sicherstellen, wurde in den Studien die Erfahrung der Angehörigen detailliert beschrieben. Diese Realität des Alltagslebens der Teilnehmer hat wertvolle Bedeutung für die Beurteilung der gegenwärtigen Praxis und Forschung. Diese Nähe zu Realität und

Alltag sichert richtungsweisende Impulse für die Pflegepraxis aber auch für die Entwicklung von der Pflgeethorie.

4.6. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Ruffolo et al. (2006) evaluierten in ihrer Studie Komorbiditätsprävalenz und klinische Korrelation von Essstörungen bei Personen mit körperdysmorphen Störungen (BDD). Es wurden 65 Personen mit Komorbidität bei Anorexia und Bulimia nervosa, und 135 Personen ohne Komorbidität in verschiedenen Lebensdomänen verglichen. In der Stichprobe wurden die TeilnehmerInnen im Alter <12 Jahren eingeschlossen. Um die Komplexität der Essstörungskomorbidität und körperdysmorphen Störungen zu erfassen, wurden 8 Messinstrumente eingesetzt. Die Häufigkeit der DSM-IV Störungen wurde mit The Structural Clinical Interview (SCI) als zuverlässiger Standard- Instrument aufgefasst. Körperbildstörungen und körperdysmorphen Störungen wurden mit dem Body Dysmorphic Disorders Examination (BDDE) erfasst. The Social Adjustment Scale Self-Report (SAS-SR) diente zur Messung von sozialen Funktionen in den Bereichen Arbeit, Freizeit, Familie, Beziehung, Eltern und Familie als Einheit. Die Lebensqualität wurde mit The Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (QLESQ) erfasst und The Longitudinal Interval Follow-up Evaluation-Range of Impaired Functioning Tool (Life-Rift) berücksichtigt die Funktionsfähigkeit in der letzten Zeit. The Global Assessment of Functioning Scale (GAF) und The Social and Occupational Functioning Scale (SOFAS) schätzten die allgemeinen Symptome und Funktionsfähigkeit in den letzten Monaten. The Brown Assessment of Believes Scale (BABS) diente zur Einschätzung der Wahnvorstellungen in den letzten Wochen. Mit The YBOC's Modified for BBB (BDD-YBOC) Instrument wurde eine obsessive Beschäftigung, Zwangsverhalten und Vermeidungsverhalten in der letzten Woche erhoben.

Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass 35% BDD PatientInnen eine lebenslange Komorbidität an Essstörungen und 9.5% Personen eine aktuelle Essstörung hatten. Die Mehrzahl der TeilnehmerInnen (63,1%) mit Essstörungen entwickelten körperdysmorphe Störungen (BDD) vor Beginn der Essstörung und 16,9% der Personen entwickelten beide Krankheitsbilder gleichzeitig. Die Mehrheit der PatientInnen ohne Essstörungen bestätigten körperdysmorphe Störungen als problematische, aktuelle (p=0.7) und lebenslängliche Diagnose (p=0.7). Die PatientInnen berichteten außerdem eine Major

Depression als weiteres diagnostisches Problem zu haben. Beide Gruppen zeigten keine signifikanten Differenzen in Bezug auf die Depression. Bei der Gruppe mit den komorbiden Essstörungen waren mehr Frauen betroffen. Beide Gruppen zeigten höhere Werte im Bereich Erfahrungen mit Selbstmord und Suizidgedanken. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede im Schweregrad der körperdysmorphen Symptomatik oder in den Suizidgedanken oder -versuchen. Beide Gruppen zeigten schlechte Funktionsfähigkeiten und schlechtere Lebensqualität. Die Essstörungsgruppe nahm eine hohe Zahl an Psychopharmaka ein und stand öfters unter psychotherapeutischer Behandlung. Die Gruppe mit Essstörung zeigte höhere Werte im Bereich der Körperbildstörung. Die lebenslange Prävalenz von Essstörungen zeigte höhere Werte, die bei Anorexia nervosa 9% und Bulimia nervosa 6.5% betragen.

Die Beziehung zwischen Selbstwertgefühl, Essstörung, psychiatrischen Störungen und Lebenszufriedenheit untersuchten Halvorsen und Heyerdahl (2006). 44 TeilnehmerInnen im Alter <18 Jahren mit Anorexia nervosa, die sich von 1986 bis 1998 in Behandlung im Department of Child and Adolescent Psychiatry Buskerud Hospital in Norwegen befanden, wurden nach 8 Jahren zur Nachuntersuchung einberufen. Die präsenten Ess- und auch psychischen Störungen wurden mittels Eating Disorders Examination (EDE), Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) und Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (YBOCS) erhoben. Zusätzlich füllten die Teilnehmer die Temperament-Charakter Skala (TCI) und die Rosenbergs Selbsteinschätzungsskala (RSES) aus. Die allgemeine Lebenszufriedenheit wurde mit Satisfaction Life Scale (SWLS) erhoben. Die TeilnehmerInnen wurden in 3 Gruppen eingeteilt:

- a) Die erste Gruppe hatte ein normales Essverhalten (n = 21).
- b) Die zweite Gruppe hatte einige Schwierigkeiten im Essverhalten (n = 15).
- c) Die dritte Gruppe hatte eine aktuelle Essstörung (n = 8).

Die dritte Gruppe inkludierte ehemalige PatientInnen mit Anorexia nervosa, Bulimia nervosa und EDNOS nach DSM-IV Kriterien. Im Vergleich zu 12 043 Teilnehmerinnen aus der HUNT Studie zeigten ehemalige anorektische PatientInnen einen niedrigen Selbstwert, mit Ausnahmen von Ergebnissen aus der ersten Gruppe. Die TeilnehmerInnen mit normalem Essverhalten ohne psychiatrische Diagnose zeigten einen Durchschnittswert von 12.3 auf Rosenbergs Selbsteinschätzungsskala (RSES). Die dritte (ED) Gruppe zeigte höhere Werte auf der RSES Skala im Vergleich zu den depressiven

Auswirkungen. Die Resultate zeigten keine signifikanten Beziehungen zwischen Essproblematik und Depression bei den Punktzahlen in der Selbsteinschätzung. Der Anorexie Schwierigkeitsgrad in der akuten Phase wurde mit Variablen z.B. Gewichtsabnahme vor der Behandlung, niedriges BMI während der Behandlung, die Länge des stationären Aufenthaltes bezeichnet.

Keine von diesen Variablen zeigten die Korrelation mit Temperament und Charakter Skala (TIC) und Selbsteinschätzungs-Subskalen. 14 TeilnehmerInnen wurden sexuell missbraucht, davon 11 vor Beginn der Krankheit. Die Personen mit einem sexuellen Missbrauchserlebnis zeigten ähnliche Resultate auf der TCI- und Selbstwerteinschätzungsskala und hatten ähnliche Ergebnisse verglichen mit den Personen ohne sexuellen Missbrauch. In Hinsicht auf die allgemeine Lebenszufriedenheit waren 48% zufrieden oder sehr zufrieden, im Vergleich mit 83% TeilnehmerInnen aus der Hunt Studie. Die TeilnehmerInnen mit aktuellen Essstörungen sowie ehemalige anorektische PatientInnen zeigten eine niedrige Lebenszufriedenheit. Die Lebenszufriedenheit korrelierte stark mit der Essstörungssymptomatik, psychiatrischen Problemen und Selbsteinschätzung. Die Persistenz und die Selbsteinschätzung zeigten sich als signifikante Prädiktoren der Lebenszufriedenheit.

Die Querschnittsstudie von Padierna et al. (2000) untersuchte die Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Anorexie, Bulimie und Binge Eating Störungen im Hinblick auf den Schweregrad einer Essstörungssymptomatik und psychischer Komorbidität. In der Studie wurden 197 PatientInnen eingeschlossen, im Alter zwischen 14 und 65 Jahren, mit Diagnosen Anorexia nervosa, Bulimia nervosa und Binge Eating disorders, die auf die DSM-IV Kriterien basieren. Alle Teilnehmerinnen befanden sich in ambulanter Betreuung in der psychiatrischen Klinik Galdakao in Spanien. Die PatientInnen mit multiorganischen und cerebralen Störungen wurden ausgeschlossen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit SF-36 Fragebogen erfasst. Der SF-36 Fragebogen als allgemeines Health-related Quality of Life (HRQol) Instrument wurde an 10 308 Leuten in Spanien verwendet. Er besteht aus 36 Fragen und erfasst körperliche Funktionsfähigkeit- und Schmerzen, körperbetonte Rolle, allgemeine Gesundheit, emotionale Rolle, soziale Funktion und psychische Gesundheit.

Mit dem Eating Attitudes Test (EAT-40), der aus 40 Items besteht, wurden die häufigsten Symptome bei essgestörten PatientInnen erfasst. Der EAT Test ist in der Likert Skala mit sechs Antwortmöglichkeiten vorgelegt. Die Punktzahl beträgt 0-120, wobei die höchste

Punktzahl ein hohes Maß an einer Essstörungs-Symptomatik aufzeigt. Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) testete Angst, Depression und Schweregrad der Erkrankung. Die HAD Skala besteht aus 14 Items im Likertformat mit 4 Antwortmöglichkeiten mit einer Punktzahl von 0-28 auf jeder Skala. Eine höhere Punktzahl ergibt einen höheren Level an Angst und Depression. Die Patientinnen mit Anorexia nervosa waren die größte Gruppe, davon stellten 56 (28,4%) Patientinnen den restriktiven Typ und 60 (30,5%) den purgativen Typ dar. In der einen Gruppe (Bulimie) waren n=64 (32,5%) und in der anderen (Binge Eating Disorders) n=17 (8,6%) Teilnehmerinnen. Die Ergebnisse zeigten, dass 30% der PatientInnen klinische Symptome von Depression und Angst (>11) hatten. Alle Domänen der SF-36 Tests waren beeinträchtigt, vor allem die Domäne psychische Gesundheit und die emotionale Rolle.

Das Ergebnis zeigte keine signifikanten Differenzen zwischen diagnostizierenden Gruppen. Die essgestörten Patientinnen (193) zeigten schlechtere Werte an den psychischen und körperlichen SF-36 Subskalen. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung zeigten die essgestörten Patientinnen an der EAT-40 Skala höhere Werte (>50) in allen Bereichen der SF-36 Skala, insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit, emotionale Rolle und sozialen Funktionen. Die PatientInnen mit Essstörungen an der HAD Skala zeigten signifikant größere Angst und/oder Depression, die wesentlich mit einer Verschlechterung in allen Domänen der SF-36 Skala verbunden wurde. Allerdings waren die Bereiche wie psychische Gesundheit, emotionale Rolle und Sozialfunktion mehr betroffen. Die TeilnehmerInnen, die eine höhere Punktzahl als >8 auf der Angst- oder Depressions-Subskala hatten, erwiesen signifikant schlechtere Werte in allen Bereichen der SF-36 Skala. Ein psychosozialer Rückgang erwies sich in den Bereichen Vitalität, emotionale Rolle, Sozialfunktion und psychische Gesundheit. Niedrige Werte waren in den Bereichen körperbetonte Rolle und allgemeine Gesundheit. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung erwiesen essgestörte PatientInnen generell eine schlechtere Lebensqualität auf.

Die Studie von de la Rie et al. (2005) verglich die Lebensqualität essgestörter und ehemals essgestörter PatientInnen sowie die PatientInnen mit affektiven Störungen mit der allgemeinen Bevölkerung. Es wurden 304 Teilnehmerinnen mittels Anzeigen in Zeitungen und Magazinen sowie durch Kliniken und Spitäler für Essstörung rekrutiert. Alle Teilnehmer, die die Kriterien von DSM-IV Essstörungen erfüllten, wurden in die

Stichprobe eingeschlossen. Die klinische Überprüfbarkeit der Essstörung folgte mittels Eating Disorders Questionnaire sowie die Informationen über Körpergewicht und Größe, Regelstatus und einer aktuellen Essstörungspathologie.

Der Eating Disorders Examination Questionnaire (EDEQ) besteht aus 36 Fragen und erfasst das Essverhalten in den letzten 28 Tagen. Die Fragen existieren aus diagnostischen Items und 4 Subskalen: Diät- und Essverhalten, Körperform, Körpergewicht und -besorgnis. Diagnostische Items inkludieren Fragen, die auf den DSM-IV Kriterien basieren in Bezug auf Fettleibigkeitsgefühl, Angst vor einer Gewichtszunahme, bulimische Episoden, Diätverhalten, kompensatorisches Verhalten wie selbstinduziertes Erbrechen oder laxativem Missbrauch, Wichtigkeit von Körperform und Gewicht für Selbstwertgefühl und Abstinenz eines Gewichtskontrolle-Verhaltens. Der SF-36 Fragebogen, der zur Beurteilung der Lebensqualität diente, inkludierten die Fragen über Funktionsfähigkeiten und Lebenszufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen. Die Selbstwerteinschätzung wurde mit Rosenbergs Self-Esteem Questionnaire (RSEQ) bewertet. Der Test besteht aus 10 Selbstbewertungsfragen mit positiven und negativen Angaben.

Von 304 TeilnehmerInnen erfüllten 156 PatientInnen zur Zeit der Datenerhebung die DSM-IV Kriterien für Essstörungen. Davon hatten 44 PatientInnen Anorexia nervosa, 43 Bulimia nervosa, 69 zeigten eine Symptomatik einer nicht näher bezeichneten Essstörung (EDNOS) und 148 PatientInnen erfüllten nicht die DSM-IV Kriterien. Die TeilnehmerInnen waren hauptsächlich Frauen, im Durchschnittsalter von 28 Jahren. Die mittlere Dauer der Krankheit betrug 9 Jahre. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass essgestörte PatientInnen im Vergleich zu den ehemaligen, eine schlechtere Lebensqualität in den Bereichen der körperlichen, emotionalen und sozialen Funktionsfähigkeit, psychischer und allgemeiner Gesundheit zeigten. Essgestörte PatientInnen hatten eine signifikant schlechtere Qualität im Vergleich zu der normalen Gruppe (n= 767) in allen Subskalen des SF-36 mit Ausnahmen der physischen Funktion. Die Auswirkungsgröße wurde verglichen und dabei zeigten sich Differenzen zwischen den Subskalen.

Die größte Auswirkung zeigte sich in den Domänen allgemeine Gesundheit, Vitalität, soziale und emotionale Funktion und psychische Gesundheit. Eine mittlere Auswirkung erwies sich in den Bereichen Vitalität, soziale Funktion, emotionale Rolle, psychische Gesundheit und körperliche Funktionsfähigkeit und eine geringere zeigte sich im Bereich der Körperschmerzen. Die ehemaligen PatientInnen, die keine DSM-IV Kriterien

erfühlten, hatten signifikant schlechtere Lebensqualität im Vergleich zur normalen Gruppe an allen SF-36 Subskalen. Geringe Auswirkungen zeigten sich in den Bereichen körperliche Funktion und körperliche Schmerzen, körperbetonte Rolle und die allgemeine Gesundheitseinstellung.

Ebenfalls im Vergleich zu PatientInnen mit affektiven Störungen wiesen essgestörte PatientInnen eine schlechtere Lebensqualität in allen Domänen der SF-36 Skalen, mit Ausnahme der körperlichen Funktion auf. Starke Auswirkungen zeigten sich vor allem in den Bereichen der sozialen und emotionalen Funktion sowie Vitalität. Allerdings im Vergleich zu den veröffentlichten Daten einer Gruppe von klinisch depressiven PatientInnen, zeigten die Ergebnisse keine signifikanten Differenzen in den Bereichen körperbetonte Rolle, allgemeine Gesundheitseinstellung und Vitalität. Die essgestörten PatientInnen berichteten von einer signifikant schlechteren Lebensqualität in der sozialen Funktion, emotionalen Rolle und psychischen Gesundheit. Ferner zeigten sie eine bessere körperliche Funktion und weniger körperliche Schmerzen auf der SF-36 Skala im Vergleich zur entsprechenden Gruppe.

Die Autoren untersuchten Assoziationen zwischen jeder SF-36 Subskala, personellen, kontextabhängigen Faktoren und Essstörungspathologie bei essgestörten PatientInnen. Die Resultate zeigten, dass eine geringe Körperformbesorgnis und niedriges Körpergewicht in der schlimmste Essstörungsphase und mehr Körperformbesorgnis in der Vergangenheit und kürzere Krankheitsdauer mit höherer Punktzahl an der körperliche Funktionsfähigkeit assoziiert sind. Kurze Krankheitsdauer war mit höheren Körperschmerzen assoziiert. Höhere Punktzahlen im Bereich der emotionalen Rolle hatten die Teilnehmer aus den ländlichen Gebieten, Teilnehmer, die keine aktuellen psychologischen Komplikationen hatten und die Teilnehmer, die niedrige Werte im Bereich Körpergewichtbesorgnis und höhere Werte um Körperformbesorgnis in der Vergangenheit hatten.

Höherer Selbstwert war mit höherer Punktzahl an Vitalität und allgemeiner Gesundheit assoziiert. Kurze Krankheitsdauer, höherer Selbstwert, höheres Alter, Krankheitsbeginn in jüngeren Jahren, mehr Essensbesorgnis und Restraint (gezügelter Essen) in der Vergangenheit, waren mit hoher Punktzahl an der sozialen Funktionsskala assoziiert. Höherer Selbstwert, Partizipation in der Ausbildung und/oder in der Arbeit, kurze Krankheitsdauer, keine psychologischen Komplikationen, ein höheres Alter, Krankheitsbeginn im jüngeren Alter und niedrige Essensbesorgnis in der Gegenwart war

mit einer höheren Punktzahl in der Skala psychische Gesundheit assoziiert. Höherer Selbstwert und niedriger aktueller BMI (nicht unter 17.5 BMI) war mit hoher Punktzahl körperlicher Funktion assoziiert und kurze Krankheitsdauer wurde mit hoher Punktzahl körperlicher Schmerzen Skala verknüpft. Keine psychologischen Komplikationen und ein hoher Selbstwert waren mit hoher Punktzahl an der emotionalen Rolle Subskala assoziiert. Partizipation in der Ausbildung und/oder Arbeit, Krankheitsbeginn im höheren Alter und höheren Selbstwert waren mit höherer Punktzahl an der Subskala Vitalität assoziiert. Höherer Selbstwert und mehr Körperbildbesorgnis waren mit höherer Punktzahl an der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung (Einstellung, Vorstellung, Wahrnehmung, Empfindung, Vorstellung, Perzeption) Subskala assoziiert. Höherer Selbstwert, Partizipation in der Arbeit, geringere Essensbesorgnis in der Gegenwart und längere Krankheitsdauer waren mit hoher Punktzahl an der Subskala sozialer Funktion assoziiert. Höherer Selbstwert, Partizipation in der Ausbildung und/oder Arbeit, das Bildungsniveau, niedrige Essensbesorgnis in der Gegenwart und längere Krankheitsdauer waren mit höherer Punktzahl an der psychischen Gesundheits- Subskala assoziiert.

Die Studie zeigte, dass essgestörte PatientInnen im Vergleich zur normalen Gruppe und PatientInnen mit affektiver Störung eine schlechtere Lebensqualität hatten. Ehemalige essgestörte PatientInnen berichteten über eine schlechtere Lebensqualität als die normale Gruppe. Die Ergebnisse der Studie unterstreichen die Auswirkungen der Essstörungen am körperlichen, psychischen und sozialen Wohlempfinden sogar auch nach der Verbesserung der Symptomatik. Der Selbstwert korrelierte stark mit Lebensqualität bei beiden Essstörungsformen und ehemaligen essgestörten PatientInnen.

Im Einklang mit der Untersuchung von Padierna (2000) zeigte die Studie die Assoziation der Essstörungspathologie mit der schlechten Lebensqualität. In beiden Gruppen und der Gruppe der ehemaligen essgestörten Patienten trugen der Selbstwert und Personalfaktor zur Lebensqualität bei. Ein verbesserter Selbstwert war ein wichtiger Faktor für Lebensqualität in beiden Gruppen. Von den kontextuellen Faktoren bestand die wichtigste Assoziation zwischen Partizipation in der Arbeit und/oder Ausbildung. Bei essgestörten Patienten waren die Domänen emotionale Rolle, soziale Funktion und psychische Gesundheit stark mit Lebensqualität assoziiert. Die ehemaligen Patienten zeigten die stärkste Assoziation der Lebensqualität mit Vitalität, sozialer Funktion und psychischer Gesundheit.

Padierna et al. (2002) untersuchten in ihren prospektiven Studien der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei essgestörten PatientInnen zwei Jahre nach der Behandlung sowie die Veränderungen der klinischen Prädiktoren. An der Studie nahmen 131 ambulante Teilnehmer im Alter von 14-65 Jahren, die die Kriterien DSM-IV für Anorexia und Bulimia nervosa erfüllten, teil. Während der zwei Jahre unterzogen sich alle PatientInnen dem psychopharmakologischen und psychotherapeutischen Treatment. Diese Behandlung bestand aus: einer kognitiven Verhaltenstherapie, Ernährungstherapie und Beratung, Psychoedukation, Motivationstherapie, Training der sozialen Fähigkeiten und Therapie zu Körperbildstörung. Neben des SF-36 Fragebogens, der zur Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität diente, wurde der Eating Attitudes Test (EAT-40) zur Bewertung der häufigsten Symptome der Essstörung eingesetzt. Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) wurde für Depressions- und Angstsymptomatiken angewendet.

Die Datenerhebung fand bei der Aufnahme und 24 Monate nach der Behandlung statt. Nach zwei Jahren zeigten die PatientInnen eine signifikante Verbesserung in allen Lebensbereichen, mit Ausnahme von der emotionalen Rolle. Die größte Verbesserung bestand in den Bereichen der sozialen und körperlichen Domänen, begleitet von Vitalität und allgemeiner Gesundheit. Höhere Verbesserungen zeigten sich in der psychische und physische Gesundheitsskala. Am Beginn der Studie zeigten PatientInnen mit geringer Essstörungssymptomatik (EAT-40, Score <30) höhere Punktwerte auf der SF-36 Skala und präsentierten nach zwei Jahren wenige Verbesserungen der Lebensqualität im Vergleich zu PatientInnen mit einer mittel- bis schweren Essstörungssymptomatik. PatientInnen mit einer mittelschweren Essstörung (EAT-40, Score 30-49) hatten zu Studienbeginn auf den SF-36 Skalen eine 5-30% niedrigere Punktzahl als PatientInnen mit einer geringe Essstörungssymptomatik. Diese PatientInnen zeigten signifikante Verbesserungen der physischen und sozialen Funktion, körperbetonten Rolle und psychischen Gesundheit. Die PatientInnen mit einer schweren Essstörungssymptomatik (EAT-40 Scores <50) am Studienbeginn, hatten 10-60% niedrigere Werte auf der SF-36 Skala als Patienten mit geringer Symptomatik. Signifikante Verbesserungen wurden in den Bereichen körperbetonte Rolle, körperliche Schmerzen, Vitalität, soziale Funktion und psychische Gesundheit beobachtet.

Die Angst- und Depressionsskala (HAD) zeigte bei PatientInnen ohne Angst und depressive Symptomatik (HAD Scores <11) signifikante Verbesserungen in allen

Lebensbereichen außer der emotionale Rolle und psychischen Gesundheit. Die größten Verbesserungen waren in den Bereichen der allgemeinen Gesundheit und sozialen Funktion. Nach zwei Jahren hatte diese Gruppe ähnliche Werte wie die gesamte Population. Jeweils nach zwei Jahren zeigten PatientInnen mit Angst-Symptomatik (HAD Anxiety >11) signifikante Verbesserungen in den Domänen der sozialen Funktion und psychischen Gesundheit. Depressiven PatientInnen (HAD >11) bewiesen Verbesserungen in den Bereichen Vitalität, soziale Funktion und psychische Gesundheit. SF-36 Punktzahlen waren niedriger als bei der allgemeinen Population. Die Autoren vergleichen die Daten mit der allgemeinen Population der spanischen Frauen im Alter zwischen 18-34 Jahren.

Hay (2003) untersuchte Beziehungen zwischen bulimischen Verhalten und der Lebensqualität. Der Datenerhebung erfolgte anhand zufällig ausgewählter Stichproben. 3010 Teilnehmer aus städtischen und ländlichen Gebieten in Australien wurden interviewt. Das Interview wurde anhand der Eating Disorders Examination (EDE) zusammengestellt, die aus einer Reihe von gesundheitlichen und demographischen Fragen sowie die Fragen über aktuelles Körpergewicht und Größe besteht. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem SF-36 Fragebogen und Assessment of Quality of Life (AQoL) erhoben. Von 3010 TeilnehmerInnen waren 60% Frauen, geboren in Australien, verheiratet oder zusammenlebend mit dem Partner. Durchschnittsalter der Stichprobe betrug 46 Jahre (SD 19, range 15-95) mit einem Body Maß Index (BMI=kg/m²) von 25.6 (SD=5.0). Die am häufigsten vorkommende Berufsgruppe waren die Handwerks- oder angelernten Berufe (n=1438, 48%), 706 hatten in ihren Berufen einen Job als Führungsperson, 410 waren ungelernete Arbeitskräfte und 453 waren arbeitslos. Die Prävalenz von regelmäßigen Essattacken betrug 2.6% und ergab keine signifikanten Gender Unterschiede mit einer Frequenz von 0.8% bei Männern und 1.8% bei Frauen. Die Prävalenz vom aktuellen regelmäßigen purging Verhalten zeigte einen Wert von 1.1% (von 32 Versuchspersonen, waren 30 Frauen, p <0,001) und vom rigorosen Diäthalten oder Fasting (Hungern) 1.5% (40 von 46 Personen waren Frauen, p <0,001). Das Durchschnittsalter der TeilnehmerInnen am Beginn der Krankheit betrug 26.9 Jahre (SD=14,8) mit einer Durchschnittsdauer seit Beginn von 6.6 Jahren (SD=9.2). Die Resultate zeigten, dass das Alter bei Krankheitsausbruch stark mit der Dauer des Essuchtverhaltens korrelierte (rs=-0.58). Zwischen der Dauer des Essuchtverhaltens und SF-36 physischer (rs=-0.15) und psychischer Komponenten

($r_s=0.10$) ergab sich keine Korrelation. Ebenfalls zeigt sich kein Zusammenhang zwischen Familienstatus, Gender, Berufsgruppen und sozialen Klassen. Die physische Komponente der SF-36 Skala zeigte einen Mittelwert von 48.4 (SD=10.1). Die psychische Gesundheitskomponente hatte einen Mittelwert von 50.3 (SD =10.2) und der Mittelwert von AQoL betrug 0.71(SD=2.6).

Die Ergebnisse zeigten, dass die PatientInnen mit einem aktuellen Bing Eating Verhalten und gegensteuernden Maßnahmen wie Fasten, Diäthalten oder extreme körperliche Leistung signifikant niedrigere Lebensqualitätswerte hatten, besonders im Bereich der psychischen Gesundheitskomponente sowie an allen SF-36 Subskalen und fast allen AQoL Domänen, außer im Bereich der Krankheit. Bei der Prüfung der Auswirkungen des Körpergewichts auf die Lebensqualität wurde festgestellt, dass während des Übergewichts Werte mit niedrigen physischen Gesundheitskomponenten assoziiert wurden. Über- und Untergewicht korrelierte mit niedrigen psychischen Werten der Gesundheitskomponenten. Vor allem zeigte das Binge Eating Verhalten mehr Veränderungen der Lebensqualität als andere extreme gegengesteuerte Maßnahmen zur Gewichtskontrolle. Der Verlust der Kontrolle über das Essverhalten hat größere wahrgenommene empfundene Auswirkung auf die menschliche Funktionsfähigkeit als gewichtgesteuerte Gegenmaßnahmen. Die Autoren betonten, dass dieses Verhalten über längere Zeit chronisch werden könnte, da es häufig bei jungen Erwachsenen auftritt.

Die Studie von Gonzales-Pinto et al. (2004) prüfte prädikative Faktoren für physische (PCS) und psychische (MCS) Dimensionen der Lebensqualität bei anorektischen PatientInnen. Die Stichprobe bestand aus 47 Personen mit Anorexia nervosa, die im Zeitraum von Januar 1999 bis Dezember 2000 in Behandlung waren. In der ersten Behandlungswoche wurden die PatientInnen mit strukturierenden Interviews für AXIS I Störungen (SCID-I) und Persönlichkeitsstörungen (SCID-II) evaluiert. Darüber hinaus folgte die Einteilung der PatientInnen in vier Gruppen: mit AXIS I oder AXIS II, AXIS I und II und keinen komorbiden Störungen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit den SF-36 Fragebogen erhoben. Binge Eating (Heißhungeranfälle,) Purging Verhalten, Angst vor einer Gewichtszunahme, Körperbildstörungen und extreme körperliche Leistungen wurden mit Clinical Global Impression Scale (CSI) evaluiert. Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug 20.04 (SD=73,9) Jahre, 82,7 Personen waren Frauen. 73,8% der TeilnehmerInnen hatten Anorexia nervosa des restriktiven und 38,8% des purgitiven Typs. Die durchschnittliche Krankheitsdauer betrug 15.5 Monate. Die am

häufigsten aufgetretenen klinischen Symptome waren Angst von Gewichtszunahme (91.5%) und gestörtes Körperbild (80.9%). Psychiatrische Komorbidität (Axis I und II) war in 51% der Probe präsent. In 8 Domänen der SF-36 Fragebogen zeigten die TeilnehmerInnen niedrige Werte in den Bereichen der allgemeinen und psychischen Gesundheit und Vitalität. Die Existenz von psychiatrischer Komorbidität auf Axis I und II war mit niedrigen Werten der allgemeinen Gesundheit ($p=.008$), sozialen Funktion ($p=.03$), psychischen Gesundheit ($p=0.1$), psychischen ($p=.02$) und physischen Komponente ($p=.02$) assoziiert. In gleicher Weise war purgatives Verhalten mit MCS ($p=.008$) und PCS Komponenten ($p=.07$) eng verbunden. PatientInnen mit Anorexia nervosa zeigten eine allgemeine Verschlechterung der Lebensqualität, was besonders in den Bereich psychische Gesundheit und Vitalität auffällig war. Das schlechte Behandlungsergebnis in der vorangegangenen zwölf Monaten und psychiatrische Komorbidität sagen schlechte physische Dimension (PCS) der Lebensqualität voraus. Purging Verhalten und psychiatrische Komorbidität zeigten schlechtere Werte der psychische Dimension (MCS). Die Anwesenheit von purging Verhalten führte zur Reduzierung der psychischen Gesundheit. Personen, die die Gewichtskontrolle mit selbstinduziertem Erbrechen und Missbrauch von Laxativen verwenden neigen zu einem selbstschädigenden Verhalten. Der Missbrauch von Laxativen ist mit langer Krankheitsdauer und größerer Essensbesorgnis verbunden und die purgative Symptomatik ist häufig mit chronischen Ergebnissen verknüpft. Die Präsenz der psychiatrischen Komorbidität beeinträchtigt die physische und besonders psychische Gesundheit. Persönlichkeitsstörungen sind oftmals bei den PatientInnen mit Anorexia nervosa, besonders wenn bestimmte Persönlichkeitsmerkmale als kategoriale Diagnose betrachtet werden. Wie beim restriktiven Typ, der durch auffällige Übersteuerungskontrolle, schlecht regulierenden Emotionen, Impulsivität und Wutanfällen charakterisiert ist, waren schlechte Ergebnisse in den vorangegangenen zwölf Monate, Komorbidität und weibliches Geschlecht prädiktive Faktoren, die die physikalischen Dimensionen der Lebensqualität beeinflusst haben.

De la Rie et al. (2007) erforscht persönliche Sichtweisen von aktuellen und ehemalig essgestörten PatientInnen im Hinblick auf ihre Lebensqualität. Zusätzlich untersuchten die AutorInnen den Unterschied zwischen Anorexia nervosa, Bulimia nervosa, nicht näher bezeichneten Essstörungen (EDNOS) und den Purging und Non Purging Typen. TeilnehmerInnen wurden in der Studie aufgenommen, wenn sie die Kriterien DSM-IV

erfüllten. Die Diagnostik für die DSM-IV Kriterien basierte auf den Selbstbeurteilungsbögen der Eating Disorders Examination Questionnaire (EDEQ). Zusätzlich wurden die Fragen über Körpergewicht und Größe und der menstruale Status in der schwersten Krankheitsphase erhoben. Die Pathologie der Essstörung wurde mit EDEQ erfasst, der aus diagnostischen Items und 4 Subskalen besteht. Um die Sichtweise der PatientInnen zur Lebensqualität zu erfassen, wurde Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL) verwendet. 146 PatientInnen füllten die DSM-IV Kriterien für Essstörungen aus. Davon hatten 44 Anorexia nervosa (AN), 43 Bulimia nervosa (BN) und 59 EDNOS. Die Mehrheit der TeilnehmerInnen waren Frauen im Durchschnittsalter von 28,6 Jahren (SD=8.8). Der Durchschnitt der Krankheitsdauer betrug 9 Jahre (SD=8.3).

Die Domänen, die TeilnehmerInnen beider Gruppen als wichtige Faktoren der Lebensqualität genannt haben, waren Zugehörigkeitsgefühl, Gesundheit, Arbeit, Ausbildung, das Selbstbild oder Selbstwirksamkeit.

Unter Selbstbild oder Selbstwirksamkeit wurden das Selbstwertgefühl, das Wohlbefinden, spezifische Krankheitspathologie, Freizeitaktivitäten, die Lebenskompetenz, Zielstrebigkeitsinn, finanzielle Situation, die Wohnverhältnisse und Haustiere unterordnet.

Den Begriff Zugehörigkeit nannten 93% der Personen, sowohl aktuelle als auch ehemalige PatientInnen als bedeutsame Lebensdomäne, die sich überwiegend auf die Beziehung mit den Freunden oder der Familie bezieht.

Die TeilnehmerInnen klassifizierten die Lebensdomänen nach folgender Ordnung: an erster Stelle stand Zugehörigkeit, auf dem zweiten Platz Selbstbild, danach folgte das Wohlbefinden und die Gesundheit. Freizeitaktivitäten und finanzielle Situation wurden am wenigsten erwähnt. Der Gruppenvergleich zeigte, dass für eine PatientInnengruppe mit aktueller Essstörung die krankheitsspezifische Psychopathologie von großer Wichtigkeit für die Lebensqualität ($p=0.008$) war. Ehemalige essgestörten (ED) PatientInnen nannten den Partner als entscheidend für die Lebensqualität ($p=0.001$), signifikant mehr als die aktuelle ED PatientInnen. Aktuelle essgestörte (ED) PatientInnen verkündeten schlechte Lebensqualität in allen Lebensbereichen, besonders in den Bereichen des Wohlbefindens und des Selbstbildes. Im Vergleich dazu berichteten ehemalige PatientInnen besseren QOL als aktuelle Gruppe, mit Ausnahmen in den

Bereichen der Kinder und der Selbstwirksamkeit. Anorektische PatientInnen meldeten signifikant mehr Freizeitaktivitäten für ihr Lebensqualität als wichtig ($p=0.02$). Die Lebenskompetenz und Kinder waren weniger wichtig für bulimische und anorektische PatientInnen. Zwischen purging und nicht-purging Verhalten wurden keine Differenzen zwischen oben erwähnten Domänen gefunden. Essgestörte PatientInnen mit purging Verhalten fanden Ausbildung und Arbeit als wichtigeren Lebensbereich als die TeilnehmerInnen mit keinem purging Verhalten. Aktuelle essgestörte PatientInnen fanden die krankheitsspezifische Psychopathologie als am wichtigsten, der die Lebensqualität beisteuert. Diese PatientInnen zeigten schlechte Lebensqualität in allen Lebensbereichen, insbesondere in den Bereichen Selbstbild und Wohlbefinden. Die ehemaligen essgestörten PatientInnen zeigten einer besseren Lebensqualität als die aktuellen.

Danzl et al. (2001) beschäftigten sich mit den Fragen der Beziehung zwischen Essverhalten, der Lebensqualität und die Veränderungen des Lebensstils. In dieser Querschnittsstudie wurden jene TeilnehmerInnen aufgenommen, die zwischen 1992-1996 an der psycho-somatischen Abteilung der Universitätsklinik für Psychiatrie in Innsbruck stationär behandelt wurden. Das Durchschnittsalter der PatientInnen lag bei 28 Jahren. Die Lebensqualität der Patientinnen wurde mit Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) aufgefasst. Das LQOLP Instrument umfasst die Lebensbereiche Arbeit, Freizeit, Finanzen, Wohnung, Sicherheit, Familie, Freundschaften und Bekanntschaften, Gesundheit und allgemeine Lebenszufriedenheit. Der Entlassungszeitpunkt von der letzten stationären Aufnahme lag zwischen 6 Monaten bis zu 4 Jahren zurück. Zum Zeitpunkt des letzten Krankenhausaufenthaltes hatten von 46 PatientInnen, 23 Anorexia nervosa und 23 Bulimia nervosa. Davon hatten 17 anorektische PatientInnen den restriktiven Typ, die übrigen 6 den binge eating/purging Typ. Von 23 diagnostizierten Bulimia nervosa PatientInnen hatten 22 den purging Typ. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung erfüllten 12 Patientinnen DSM-IV Kriterien einer Essstörung.

Die Frequenz des verbesserten Essensverhaltens lag bei den bulimischen Frauen bei 83% und bei den anorektischen bei 65%. 61% der Patientinnen waren mit ihrem Essenverhalten wenig zufrieden, 33% zufrieden und 6% sehr zufrieden. Auf die Frage der psychischen Gesundheit antworteten 20% der PatientInnen zufrieden oder wenig zufrieden zu sein. Wenig Zufriedenheit zeigte sich auch im sozialen Bereich, im sexuellen Leben, im Freizeitverhalten und der körperlichen Gesundheit. Höhere

Zufriedenheit zeigten PatientInnen in den Bereichen Arbeit, Wohnen und Sicherheit. Die gesamte Lebenszufriedenheit offenbarte einen Wert von 3,9 an der Skala von 1-7. Signifikante Unterschiede in beiden Gruppen ergab sich im Bereich der finanziellen Situation, wobei die bulimischen PatientInnen einen niedrigeren Wert von ($p=0,042$) hatten.

Der Gruppenvergleich zeigte signifikante Differenzen im finanziellen, Gesundheits- und Freizeitbereich. Dabei hatten bulimische PatientInnen mehr Finanzprobleme, Probleme im Gesundheitsbereich und anorektische PatientInnen signifikant häufigere Probleme in der psychiatrischen Betreuung. Auf die Frage der Veränderungen in einzelnen Lebensbereichen nach der stationären Entlassung antworteten 71% der PatientInnen positiv, 14% negativ und 15% neutral. 56% der PatientInnen berichteten positive Veränderungen im Bereich der Arbeit, 52% im Bereich der Familie, 48% im sexuellen Bereich und 46% im Bereich Partnerschaft und Freizeit. Negative Veränderungen zeigten 22% der TeilnehmerInnen im finanziellen Bereich, wobei 39% bulimische PatientInnen mehr negative Veränderungen (nur 4% anorektische PatientInnen) berichteten ($p=0,001$).

Einen Zusammenhang zwischen Lebensqualität, Veränderungen in den Lebensbereichen und Essverhalten zeigten die PatientInnen mit dem verbesserten Essverhalten im Vergleich mit den PatientInnen mit anhaltendem Essverhalten. Jeweils zeigten die PatientInnen mit einem verbesserten Essverhalten eine höhere Zufriedenheit in den Bereichen Freizeit, finanzielle Situation ($p<0,05$), mehr Zufriedenheit mit dem Partner und ihrem sexuellen Leben ($p<0,1$). Diese PatientInnengruppe war mehr mit ihrer psychischen und physischen Gesundheit zufrieden als mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Allgemeine Lebenszufriedenheit korrelierte mit positiven Veränderungen in den Bereichen Familie, Freizeit, Arbeit, Wohnen (je $r>0,3$ und $p<0,05$) und Partnerschaft ($p<0,1$). Die positiven Veränderungen in der Familie und Arbeit äußerten sich positiv auf die generelle Lebensqualität und sie zeigten sich als Anzeichen einer besseren Lebenszufriedenheit. Eine positive Veränderung im Familien- und Freizeitbereich zeigte sich als Anzeichen eines verbesserten Essverhaltens. Die Ergebnisse deuteten darauf hin, dass das Essverhalten mit vielen Lebensbereichen verbunden ist, sowohl mit sozialen als auch mit dem Bereich Freizeit und Persönliches.

In der Querschnittsstudie von Tagay et al. (2009) untersuchten die Autoren Kohärenz Ausprägung bei ambulanten bulimischen PatientInnen sowie Beziehungen zwischen dem Kohärenzgefühl, Depression, Ängstlichkeit, somatoformen Symptomen und allgemeiner

Zufrieden. Es wurden 73 PatientInnen, im Durchschnittsalter von 27 Jahren ($SD=8$), die sich im Jahr 2000 in der ambulanten Betreuung an der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Duisburg-Essen in Deutschland befanden, rekrutiert. 12% der Personen hatten eine komorbide affektive Störung, 5% eine Substanzabhängigkeit und 4% eine Persönlichkeitsstörung. Die TeilnehmerInnen fühlten die Sense of Coherence Scale (SOC-13), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) und Screening Skala auf somatoforme Störungen (SOMS-2) hin aus. Die SOC-13 Skala ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, das aus 13 Fragen besteht und dient zur Messung des Kohärenzgefühls. Die Antworten werden anhand einer Rating Skala von 1-7 gemessen und der Gesamtwert reicht zwischen 13-91 Punktzahlen. Je höher der Gesamtwert ist, desto höher liegt das Kohärenzgefühl.

Die HADS-D Skala ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, das aus 7 Items besteht und zur Erfassung der Ängstlichkeit und der Depression in der letzten Woche vor dem Ausfüllen, dient. Die Antwortmöglichkeiten liegen auf einer Skala von 0-3, wobei ein höherer Skalenwert auf eine höhere Ausprägung hindeutet. Der Gesamtwert liegt zwischen 0-21 Scores. Die Cut-off Werte liegen bei 0-7 als „unauffällig“, von 8-10 als „grenzwertig“ und von 11-21 als klinisch „auffällig“. Das SOM-2 Skala misst körperliche Symptomatik in den letzten zwei Jahren anhand der DSM-IV und ICD-10 Kriterien. Das Kohärenzgefühl bei bulimischen PatientInnen zeigte einen SOC Wert von 45,1 ($SD=13,5$), der im Vergleich mit einer femininen Stichprobe ohne psychiatrische Diagnose ($SD=9,9$) und auch einer Stichprobe mit der aktuellen psychiatrischen Diagnose ($p<0,001$) bei bulimischen PatientInnen einen niedrigen Kohärenzwert zeigte. Die demographischen und klinischen Daten wurden gleich bei der ambulanten Anmeldung erhoben. Die bulimischen PatientInnen zeigten höhere Ängstlichkeitswerte (11,4 $SD=3,4$). Zwischen SOC und Depression lag ein negativer signifikanter Zusammenhang ($r=-0,0045$; $p<0,001$). Jeweils lag eine negative Korrelation zwischen allgemeiner Gesundheit, Depression ($r=-0,079$) und Ängstlichkeit ($r=-0,509$). Eine positive Korrelation zeigte sich zwischen SOC und Lebenszufriedenheit ($r=0,467$; $p<0,001$). Auf die Frage der Beziehung zwischen Kohärenzgefühl und somatoformer Symptomatik berichteten bulimische PatientInnen ($SD=9,9$) körperliche Beschwerden zu haben, was im Vergleich mit dem Wert von gesunden Kontrollprobanden hoch war. Die häufig erwähnten körperlichen Beschwerden waren gastroenterologischer Natur ($M=4,5$;

SD=2,9). Die SOMS-Beschwerde-Skala zeigte einen signifikant negativen Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl ($r=-0,316$).

Ebenso die drei SOMS Subskalen, die die gastroenterologischen ($M=4,5$; $r=-0,283$), kardiopulmonalen ($M=2,9$; $r=-0,253$) und sexuellen Symptome ($M=0,9$; $r=-0,382$) beinhalten, waren mit der SOC Skala negativ assoziiert. Die PatientInnen mit niedrigem Kohärenzwert waren für Depression ($t=3,3$; $p<0,001$) und somatoformen Störungen ($t=2,2$; $p=0,0025$) auffälliger im Vergleich zu den PatientInnen, die ein höheres Kohärenzgefühl zeigten ($M=4,6$; $S=0,5$). Die PatientInnen mit geringem Kohärenzgefühl im Vergleich zu PatientInnen mit hohem Kohärenzgefühl zeigten niedrige Werte der Lebenszufriedenheit.

4.7. Auswirkungen der Essstörung auf die Familie

In diesem Kapitel werden 6 Studien zum Thema Auswirkungen der Essstörung auf die Familie beschrieben:

Kyriacou et al. (2008) erfasste in ihrer Querschnittsstudie Belastungen und psychologisch bedingten Stress bei pflegenden Angehörigen der anorektischen PatientInnen. 151 Eltern, davon 91 Mütter und 60 Väter, wurden aus der Eating Disorder Unit (EDU) der IoP und der Maudsley Krankenhaus Datenbank rekrutiert. Die Belastungen von pflegenden Angehörigen wurden mit der Caregiving Stress Scale (CSS) erfasst. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) zur Beurteilung von Angst und Depression, The Experience of Caregiving Inventory (ECI) zur Wahrnehmung ihrer Erfahrungen in der Pflege, der Anorectic Behavior Observation Scale (ABOS) zur Observation der Kindesverhaltensweise von pflegenden Angehörigen wurden von allen Pflegenden vervollständigt. Das Durchschnittsalter der Eltern betrug 54.3 Jahre ($SD=7.2$). Anorektische PatientInnen waren durchschnittlich 23.3 Jahre alt ($SD=6.6$).

Die Ergebnisse zeigten, dass mehr als 70% der Eltern höhere Werte an der Angstsubskala und 38% der Eltern höhere Werte an der Depressionssubskala hatten. Über 50% der Eltern zeigten hohe klinische Angstwerte (Punktzahl >11) und 13% klinische Werte für Depression. Die Mütter hatten höhere Werte an den Angst- und Depressionssubskalen und höhere Punktzahl an der Selbstbeanspruchungs- und zwischenmenschlichen Belastungsskala als die Väter. Die Variablen, negative Verhaltensmuster auf der ECI Skala, Hilfeablehnung von pflegenden Angehörigen und Symptomatik der Anorexia

nervosa waren signifikant assoziiert mit zwischenmenschlichen Belastungen ($p < 0.01$). Die am meisten signifikante Variable war das negative/schwierige Verhalten (ECI). Ablehnung der Hilfe von pflegenden Angehörigen und Anorexia Symptome korrelierten mit Selbstbeanspruchung ($p > 0.01$). Von den demographischen Variablen korrelierte das Geschlecht mit Stress, wobei die Mütter höhere Stresswerte als die Väter zeigten. Negatives/schwieriges Verhalten, Ablehnung von Hilfe von pflegenden Angehörigen, Ablehnung eine Essstörung zu haben, Anorexia nervosa Symptomatik und Selbstbeanspruchung korrelierten mit Stress. Die Studienresultate bestätigen nicht die Aussage, dass Coping und wöchentlicher Kontakt als Prädiktoren für Stressentstehung bei der pflegenden Angehörigen verantwortlich waren, wie die Studie von Winn et al. (2007) zeigte. Negatives/schwieriges Verhalten, Ablehnung von Hilfe der pflegenden Angehörigen und Schweregrad der Anorexia Symptomatik waren die Faktoren, die zur Stressentstehung von pflegenden Angehörigen beigetragen hatten.

Bei 112 pflegenden Angehörigen untersuchten Winn et al. (2007) den Grad der psychischen Gesundheit der Pflegenden bei bulimischen PatientInnen und Einfluss negative Erfahrungen in der Pflege auf die psychische Verfassung der Pflegenden. Zusätzlich wollten die AutorInnen wissen, welche Faktoren zu negativen Erfahrungen der Pflegenden beitragen können? Die Stichprobe bestand aus bulimischen und nicht näher bezeichnete Essstörung PatientInnen (EDNOS) im Alter von 13-20 Jahren, die im September 2000 bis Mai 2003 eine Familientherapie in Anspruch genommen haben. Die PatientInnengruppe bestand aus 2,9% männlichen und 97,1% weiblichen TeilnehmerInnen. Von 112 pflegenden Angehörigen waren 51% Mütter, 18,8% Väter, 3,6% Brüdern, 13,4% Schwestern, 5,4% Freunde und 8,0% hatten eine andere Beziehung zu den Gepflegten. Die pflegenden Angehörigen füllten Experience of Caregiving Inventory (ECI) zur Messung ihrer Erfahrungen in der Pflege, General Health Questionnaire 12 Items Short Form (GHQ-12) zur Erfassung von Änderungen der psychischen Gesundheit in den letzten Wochen, Self-Report Family Inventory (SFI) zur Erfassung der familiären Funktion sowie Level of Expressed Emotion Scale (LEE) zur Messung der geäußerten Emotionen aus. PatientInnen vervollständigten Inventory of Interpersonal Problems (IIP), The Level of Expressed Emotions Scale (LEE) und Self-Report Family Inventory, die zur Messung der Schwierigkeiten in zwischenmenschlichen Beziehungen dienen.

35,7% pflegende Angehörige mit einer Punktzahl von 12 oder weniger berichteten, dass ihre psychische Gesundheit in den vergangenen Wochen gleich blieb oder sich verbesserte. 59% der pflegenden Angehörigen mit der Punktzahl von 12-24 meldeten einige psychische Schwierigkeiten und 5,4% mit sehr hoher Punktezahl von 24-36 zeigten erheblichen Stress.

Die negative ECI Subskala, die Variablen schwieriges Verhalten, negative Symptome, Stigma, Dienstleistungsprobleme, Auswirkungen auf die Familie, Unterstützungsbedarf, Abhängigkeit und Verlust an der ECI Subskala waren prädikative Faktoren für die psychische Gesundheit der Pflegenden. Am stärksten korrelierten die Bereiche Abhängigkeit und Verlust. Um PatientIn/pflegende Angehörige und Beziehungsfaktoren als prädikative Faktoren auf der ECI Skala zu testen, wurden die Daten von 32 pflegenden Angehörigen erfasst. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass hohe Punktzahl von geäußerten Emotionen (EE) und wöchentlicher Kontakt zwischen PatientInnen und Pflegende prädikative Faktoren waren, die zur Entstehung von negativen Erfahrungen der pflegenden Angehörigen führten.

Graap et al. (2008) verglichen die Stressebene und den Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen bei PatientInnen mit Anorexia und Bulimia nervosa und Schizophrenie. Für die Stichproben wurden 42 pflegende Angehörige bei PatientInnen mit Anorexia und Bulimia nervosa und 30 pflegende Angehörige bei PatientInnen mit Schizophrenie rekrutiert. 42 PatientInnen mit Anorexia und Bulimia nervosa im Alter <18 Jahren wurden aus dem ambulanten oder stationären Bereich in der Abteilung für Psychomatische Medizin und Psychotherapie und Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie in Erlangen, Deutschland rekrutiert. Der Schweregrad von Anorexia nervosa und Bulimia nervosa wurde mit Eating Disorders Examination (EDE) vervollständig und schizophrene PatientInnen füllten die negative und positive Syndrom Skala (PANSS) aus.

Um den psychischen Stress und Störungen bei pflegenden Angehörigen zu erfassen, wurde General Health Questionnaire 12 (GHQ-12) verwendet. Das Ausmaß der Belastungen von pflegenden Angehörigen wurde mit der deutschen BI Version gemessen. Das Instrument besteht aus 22 Items, das Schwierigkeiten im privaten und beruflichen Leben erfasst. Zusätzlich wurden CNS semistrukturierte Interviews, speziell für pflegende Angehörige von PatientInnen mit Schizophrenie und schizoaffektiven Störungen durchgeführt, um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erfassen.

Von den anorektischen PatientInnen hatten 10 den restriktiven und 6 den bulimischen Typ. Die PatientInnen und ihre pflegenden Angehörigen waren signifikant jünger als Schizophrenie PatientInnen und deren pflegende Angehörige. 59% der Pflegenden von PatientInnen mit Essstörungen und 80% Schizophrener Pflegende verkündeten Burnout, depressive Stimmung und hatten das Gefühl körperlich oder geistig krank zu sein. Im Vergleich zu Pflegenden von Bulimie-PatientInnen zeigten Pflegende bei Anorexie und Schizophrenie-PatientInnen ähnliche Probleme und Unterstützungsbedarf. Die pflegenden Angehörigen von bulimischen PatientInnen zeigten einen signifikant niedrigeren Gesamtwert (SD=2.3) auf der GHQ Skala im Vergleich zu anorektischen und schizophrenen PatientInnen. Die pflegenden Angehörigen von Anorexia nervosa unterscheiden sich nicht von pflegenden Angehörigen bei Schizophrenie auf der GHQ-12 Skala. Die pflegenden Angehörigen von bulimischen PatientInnen zeigten auf der BI-Skala einen niedrigen Wert, im Gegenteil zu Pflegenden von anorektischen und schizophrenen PatientInnen, deren Wert nicht unterschiedlich war. Die Gesamtzahl der mittelschweren und schweren Probleme der Pflegenden bei anorektischen und schizophrenen PatientInnen war fast identisch und signifikant höher als bei den Pflegenden von bulimischen PatientInnen. Weibliche Pflegende, überwiegend Mütter, berichteten mehr über mittelschwere und schwere Probleme als männliche Pflegende.

Besonders hohe Werte auf dem GHQ-Fragebogen zeigte sich beim Item „Rezidivprobleme und Krisen“ sowie die höheren Werte beim Unterstützungsbedarf auf dem CNS Instrument. Die Gesamtzahl der Problemsfelder bei den pflegenden Angehörigen war signifikant mit GHO-12 Gesamtzahl ($r=0.599$; $p=0.001$) und BI Gesamtzahl ($r=0.681$; $p=0.001$) assoziiert. Weibliche pflegende Angehörige, besonders Mütter, gaben mehr mittelgradige und gravierende Probleme (SD=6.9) als männliche (SD=5.3) an.

Die am häufigsten erwähnten mittelschweren und gravierenden Probleme der pflegenden Angehörigen war Enttäuschung, hervorgerufen durch chronischen Krankheitsablauf und Sorge um die Zukunft, gefolgt von Kommunikationsproblemen und Konflikten mit PatientInnen sowie ungenügende Informationen von Rezidivprophylaxe. Einige pflegende Angehörige meldeten geringfügigere Probleme mit Geschwistern. Bei der Gesamtpunktzahl der „erforderlichen Intervention“ zeigten pflegende Angehörige von anorektischen und schizophrenen PatientInnen signifikant höhere Werte im Vergleich zu bulimischen PatientInnen. Weibliche Personen vor allem Müttern wiesen höhere Werte

als Männer auf. Die Gesamtzahl der „erforderlichen Interventionen“ korrelierte positiv mit der Gesamtzahl der GHQ und BI. Die am häufigsten erwünschten Interventionen der pflegenden Personen waren: individuelle Psychoedukation, professionelle Unterstützung und Beratung, professionelle Familienberatung, schriftliches Informationsmaterial und psychoedukative Gruppen. Weniger pflegende Angehörige äußerten den Unterstützungsbedarf für häusliche Pflege und finanzielle Beihilfe. Die Pflegenden von bulimischen PatientInnen zeigten im Vergleich zu schizophrenen pflegenden Angehörigen einen geringeren Bedarf für Psychotherapie und Selbsthilfegruppen.

Die Studie von Graap et al. (2005) untersuchte den Grad der aktuellen psychischen Belastungen, Bedürfnisse der Angehörigen sowie die Versorgung eines essgestörten Familienmitgliedes. Die Angehörigenstichprobe bestand aus 14 Müttern, 11 Partnern, 5 Vätern und 2 Freundinnen. An der Studie nahmen 32 PatientInnen im Durchschnittsalter von 23 Jahren teil. Die PatientInnen wurden aus dem ambulanten und stationären Bereich der Abteilung für Psychosomatik und Psychotherapie der Universitätsklinik Erlangen rekrutiert. Von 23 PatientInnen hatten 16 Anorexia nervosa und die übrigen 6 Bulimia nervosa. Die Angehörigen vervollständigten den GHQ-12 Fragebogen zur Identifizierung der psychischen Erkrankungen (vor allem Depressionen und Angststörungen), den FPB Fragebogen zur Erhebung der persönlichen Belastungen und CaNAM Fragebogen zur Erfassung der Bedürfnisse der Angehörigen. Die PatientInnen erfüllten The Eating Disorders Examination, die zur Erfassung der Essstörungsproblembereiche und der Symptomatikschwere diente.

Die Ergebnisse zeigten, dass 47% der Angehörigen Anzeichen einer psychischen Erkrankung hatten. An der GHQ Skala wiesen die Angehörigen der anorektischen PatientInnen mehr pathologische Werte als die bulimischen Angehörigen auf. Besonders den Bereich „Gefühl, unter Druck zu stehen“ empfanden die Angehörigen von anorektischen PatientInnen sehr belastend. Der FPB Fragebogen fand keine signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Gruppen. Die höchsten Belastungen für die Angehörigen von anorektischen und bulimischen PatientInnen waren Unsicherheiten im Umgang mit dem Kranken, Ängste und Sorgen um die Zukunft der Betroffenen, Angst um Abhängigkeit der Betroffenen vom Angehörigen, Selbstzweifel bei den eigenen Unterstützungsleistungen.

Im Bereich der Informationen über Essstörungen zeigten die Angehörigen Unterstützungsbedarf an vorkommenden Behandlungsplänen, Verlaufsprognosen und

Behandlungsaussichten bei den Rezidivfällen. Einen höheren Bedarf meldeten die Angehörigen an den Kontaktmöglichkeiten mit anderen Angehörigen. Ferner wurden mehr Informationen über die Krankheit, Beratungsangebote und therapeutische Maßnahmen gemeldet. Im Bereich der Unterstützung von anderen Leuten oder Organisationen, zeigten Angehörige mangelnden Unterstützungsbedarf vom Gesundheitssystem. Besonders hoher Bedarf zeigten die Angehörigen im Bereich „Tipps für die gemeinsamen Mahlzeiten“. Außerdem bräuchten viele Angehörige Hilfe bei der Frage „Was tun, wenn Sie das Gefühl haben, dass es dem Erkrankten schlechter geht?“. Beim Umgang mit eigenen Emotionen meldeten die Angehörigen höheren Unterstützungsbedarf. Im Bereich der Zeitaufteilung für andere Familienangehörige zeigten die Angehörigen geringes Unterstützungsbedürfnis. Die Angehörigen hatten die Möglichkeit ein Unterstützungsangebot zu bezeichnen, wo sie Hilfe brauchen würden. Eine Angehörige wünschte sich Unterstützung in den beruflichen Chancen des Betroffenen und ein anderer Angehöriger äußerte den Wunsch über finanzielle Unterstützung.

Hillege et al. (2006) erforschte in ihrer qualitativen Studie die Auswirkungen der Essstörungen auf die Familie, besonders auf die Eltern. Die Teilnehmer, davon 19 Mütter und 3 Väter wohnhaft in Sydney, Australien, wurden vom Essstörungsverein und Essstörungsunterstützungs-Netzwerk Australia mittels Rundschreiben, persönlichem Kontakt und Schneeball Technik rekrutiert. Das Alter des Krankheitsbeginns lag zwischen 10-19 Jahren. Die Datenerhebung erfolgte mittels semistrukturierenden Interviews. Das semistrukturierende Interview dauerte zwischen 1-3 Stunden und wurde bei den Teilnehmern zu Hause durchgeführt. Um die Zuverlässigkeit und Gültigkeit zu überprüfen, wurde das Interview durch das Forschungsteam codiert, diskutiert, bis der Konsens endgültig erworben wurde.

Aus diesen Codes wurden folgende Themen entwickelt:

- Familienzusammenführung oder Desintegration,
- Eltern können die neue Situation mit der Krankheit schwer bewältigen,
- rücksichtslose Kommentare von wichtigen Bezugspersonen,
- soziale Isolation und finanzielle Auswirkungen.

Die Eltern berichteten einen zusätzlichen Druck auf ihre Familie zu verspüren, der als Krankheitsfolge entstand. Die Krankheit brachte manche Familien näher zusammen und die Familienmitglieder vereinten. Andere Familien wurden durch die Krankheit auseinander gerissen, dabei mangelte es an der soziale Interaktion zwischen den Familienmitgliedern. Der psychische Druck der Eltern entstand meistens aus dem Gefühl der Hilflosigkeit der Herausforderung nicht gewachsen zu sein. Unter rücksichtslose Kommentare von wichtigen Bezugspersonen verstehen die AutorInnen z.B. den Bedarf Gewicht zu verlieren oder respektlose Kommentare, wie gut die Person bei ihrem vorhergehenden Körpergewicht aussah. Diese und andere unhöfliche Kommentare im Zuge der äußeren Erscheinung können zur Intensivierung ihres leidenden verzehrten Körperbildes führen und erhöhen die Angst der Eltern. Bei der Suche nach der Unterstützung fühlten sich die Angehörigen unverstanden und allein gelassen. Das Gefühl von den anderen nicht verstanden zu sein, führte zum Versuch das Problem in der Familie zu bewahren, wodurch sich die Angehörigen immer mehr von der Außenwelt isolierten.

Die soziale Isolation der Angehörigen folgte einerseits durch das Missverstehen von den anderen und der daraus mangelnde Beistand, andererseits wählten die Eltern den Weg bewusst, um ihrem kranken Kind zu helfen und es zu unterstützen. Die Angehörigen redeten nicht über ihre finanziellen Probleme. Ihre große Sorge war, wo sie nach beendeter Krankenversicherungsleistung eine Therapiefortsetzung finden können. Die Ergebnisse der Studie übereinstimmen mit den anderen Studien darin, dass sich die pflegenden Angehörigen zu Unrecht mehr schuldig fühlen und dieses Schuldgefühl viel stärker war als Verlegenheit, Angst oder Ausgrenzung.

Die qualitative Studie von Perkins et al. (2004) evaluierte Erfahrungen pflegender Angehöriger bei Personen mit Bulimia nervosa, besonders mit emotionalen Auswirkungen auf den Pflegenden und die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und betroffenen Personen. 20 pflegende Angehörige, davon 14 Mütter, 1 Vater und 5 Partner, wurden mittels semistrukturierenden Interviews befragt. Die Interviews erfolgten individuell über das Telefon. Die pflegenden Angehörigen wurden auf drei Wegen einberufen: durch Verteilung von Informationsmaterialien bei EDA, Datenbank der Institute of Psychiatry Eating Disorders Research Unit und Maudsley Outputpatient Service.

Die vier zentralen Kategorien, die bei der Analyse der Interviews mit den Angehörigen hervortraten, waren:

- Auswirkungen bei der Entdeckung der Essstörungen auf die Pflegepersonen
- anhaltende Auswirkungen der Pflege
- Coping Strategie der Pflegepersonen diese Rolle zu übernehmen
- positive Auswirkungen der Erkrankung für die Pflegepersonen und die Gepflegten

Die Entdeckung der Krankheit erfolgte stufenweise. Manche Pflegende merkten eine Verhaltensänderung beim Erkrankten, bevor die Krankheit ausbrach, aber sie wussten nicht, wo sie sie einordnen sollten. Andere Angehörige konnten nicht charakteristisches Essstörungsverhalten vom gesunden Teenager Verhalten unterscheiden. Bei einem Verdacht versuchten manche Mütter mit den Betroffenen zu reden, wobei sie an der abweisenden Reaktion und Verleugnung des Betroffenen anstießen, was zu einer weiteren Verzögerung der Feststellung führte.

Ein weiteres Konzept, das in der Studie deutlich war, ist die „Reaktion der Angehörigen auf die Entdeckung der Krankheit“. Manche InterviewpartnerInnen berichteten die Ernsthaftigkeit der Krankheit nicht erkannt zu haben.

Eine Mutter hatte beginnend das Gefühl, die Krankheit konnte schwierig zu bekämpfen sein. Mehrere InterviewpartnerInnen berichteten, dass sie die Krankheit früher erkannt haben und behandeln hätten sollen.

Andere TeilnehmerInnen zeigten eine Mischung von negativen Gefühlen, insbesondere war das Hilflosigkeitgefühl auffallend. Die Mehrheit der Mütter fühlte sich für die Entwicklung der Krankheit selbstverantwortlich. Manche InterviewpartnerInnen meinten, ihr eigenes Essverhalten und ihre Essenseinstellung konnte die Entstehung der Krankheit beeinflussen. Emotionale Belastungen, die mit dem Beginn der Krankheit anwesend waren, wurden kontinuierlich mit der Dauer der Pflege stärker.

Einige Angehörigen fühlten die Krankheit nicht mehr bewältigen zu können, sie waren psychisch und physisch am Ende ihrer Kräfte. Einige TeilnehmerInnen waren überzeugt, die Krankheit hatte einen negativen Einfluss auf ihre Gesundheit.

Weiters berichteten die pflegenden Angehörigen praktische Schwierigkeiten zu haben. Diese Art von Belastungen empfanden Angehörige bei Ernährungsaktivitäten wie schwierige Mahlzeiten, einkaufen oder bestimmte Lebensmittel verstecken. Manche Angehörige berichteten Kommunikationsschwierigkeiten mit der gepflegten Person zu haben und zeigten die Schwierigkeiten im Bereich des Krankheitsmanagements. Die Eltern berichteten, dass die Betroffenen nicht in der Lage waren, allein die Krankheit zu bewältigen und dass sie sehr auf die Hilfe der Eltern angewiesen waren. Pflegende Angehörige sprachen ihr Bedauern über verpasste Möglichkeiten aus, hervorgerufen durch die Krankheit. Viele pflegende Angehörige benutzten eine Vielzahl von Bewältigungsstrategien, um die Schwierigkeiten zu bekämpfen. Zum Beispiel versuchten manche durch eine positive Denkweise die Krankheit zu akzeptieren oder suchten nach neuen Informationen über die Krankheit.

Die Pflegenden erkannten die guten Ergebnisse, die durch Krankheit entstanden sind. Nur eine Mutter glaubte, dass nichts mehr Gutes kommen könne. Das am häufigsten vorkommende Thema war, dass das Handeln mit der Krankheit die Familie näher zusammenbringt. Manche Pflegende berichteten auch, dass sich die familiären Beziehungen verbessert haben. Einige Mütter sprachen von einer guten Gelegenheit für ihre Tochter, ihr Selbstbewusstsein und ihre persönliche Stärke zu entwickeln.

4.8. Qualität der Studien

Von den 16 verwendeten Studien haben 2 den qualitativen und die übrigen 14 den quantitativen Forschungsansatz gewählt. Alle verwendeten Studien standen nach unterschiedlichen „Kriterien für kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) zur Bewertung. Die 14 nicht-experimentellen Forschungsdesigns wurden als Querschnittsstudien von Padierna et al. (2000; 2002), Ruffolo et al. (2006), Danzl et al. (2001), Tagay et al. (2009), Halvorsen et al (2006), Kuriacoy et al. (2008), De la Rie et al. (2005; 2007), Gonzales- Pinto et al. (2004), Graap et al. (2005; 2008), Hay et al. (2003), Winn et al. (2007) bezeichnet. Der Grund für die Wahl der Querschnittsstudiendesigns lässt sich aus dem theoretischen Bezugsrahmen feststellen. Die gewählten Designs entsprechen den Absichten der Studien, den Forschungsproblemen, der Hypothesen, den Methoden der Datensammlung, der Analyse und Interpretation der Daten. Die Studien halten sich im Rahmen des Parameters

Beziehung und führen nicht irrtümlich Ursache-Wirkung Beziehung zwischen den Variablen. Anhand des gewählten Designs existiert bei allen Studien die Eventualität, dass andere Bewirkungen die abhängigen Variablen beeinflussen könnten. Einige Autoren erörtern mögliche interne und externe Variablen, die Einfluss auf die Ergebnisse haben können. Solche Gefahren beeinflussen die Dateninterpretation stark, indem sie die Verallgemeinerung der Resultate einschränken. Die Autoren beabsichtigten „vorstellbare Gefahren“, offenbaren sie und schlagen Empfehlungen für die zukünftige Forschung vor.

Kyriacou et al. (2008) deutet in ihrer Querschnittsstudie auf sämtliche Gefahren, die einen gewaltigen Einfluss auf die Resultaten hatten, hin. Die angegebenen Begründungen, die als Basis den thematischen Hintergrund haben, wurden erwiesenermaßen wiedergegeben. Den Autoren waren die Einschränkungen ihrer Studien bewusst und beschreiben diese. Die Ergebnisse dieser Studien sind, aufgrund nicht repräsentativer Stichproben, auf die Gesamtheit nicht übertragbar.

Die zwei qualitativen Studien Hillege et al. (2005) und Perkins et al. (2004) benutzten semistrukturierende Interviews, um die menschlicher Erfahrung im natürlichen Umfeld zu beschreiben. Beide Studien hatten die Forschungsfrage präzise festgelegt.

Hillege et al. (2005) und Perkins et al. (2004) hatten die phänomenologische Methode verwendet, die durch intensive Dialoge mit Betroffenen durchgeführt, auf Tonband aufgenommen und konstruiert wurde. Die gewählten qualitativen Methoden stimmen mit den Forschungsfragen überein. Die Perspektiven der Autoren, deren Vorurteile sowie persönliche Neigungen und Grundüberzeugungen, wurden nicht thematisiert. Bei der Auswahl der Stichprobe wurde sichergestellt, dass die Teilnehmer das untersuchte Phänomen erlebt haben. Die Datenquellen und Zustimmungen der Teilnehmer wurden wiedergegeben. Die Autoren haben bei der Datenanalyse verschiedene Dimensionen erkannt und erklärt und von anderen Forschern bestätigt. Gewonnene Daten wurden durch zahlreiche Beispiele, die sich vom Anfang des Forschungsprozesses bis hin zur Datensynthese durchziehen, bestätigt und mit vorhandener Lektüre verknüpft.

Die Querschnittsstudie von Winn et al. (2007) untersuchte den psychischen Gesundheitszustand der Angehörigen bei essgestörten Betroffenen sowie deren Erfahrung in der Pflege. Die Daten wurden mittels Fragebögen gesammelt. Es handelt sich um eine kleinere Stichprobe aus einer definierten Population.

5. Diskussion

Im Diskussionsteil werden zunächst die Ergebnisse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei anorektischen und bulimischen Jugendlichen und deren Auswirkungen auf die Familie diskutiert. Demzufolge wird die Aussagekraft der in dieser systematischen Literaturanalyse eingeschlossenen 16 Studien abgefragt. Im Kapitel kritische Würdigung werden die Stärken dieser Arbeit erklärt.

5.1. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Padierna et al. (2000) bewies, dass Personen mit Essstörungen im Vergleich zum weiblichen Geschlecht in der allgemeinen Bevölkerung mehr Disfunktionalität in allen Bereichen der SF-36 haben. Die elementare Minderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte sich im Bereich der psychosozialen Domänen, vor allem in den Bereichen Vitalität, emotionale Rolle, soziale Funktion und psychische Gesundheit. Ferner zeigten die Betroffenen im Bereich der körperbetonten Rolle und allgemeinen Gesundheit wesentliche Behinderung. Die Patientinnen mit Anorexia nervosa wiesen im Vergleich zur bulimischen Gruppe Behinderungen innerhalb der familiären und der sozialen Beziehungen auf. Besonders die anorektische Gruppe des purgativen Typs tendierte zur Verschlechterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als die anorektische Gruppe des restriktiven Typs oder die bulimische Gruppe. Dieser Feststellung entspricht der klinische Beweis, dass essgestörte Patientinnen unter Komplikationen und Nebenwirkungen des abnormalen Essverhaltens leiden. Alle Essstörungsgruppen zeigten Schwierigkeiten in den körperlichen Funktionsfähigkeiten in ihren täglichen Aktivitäten auf. Die Studie bestätigte, dass essgestörte Patientinnen generell eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität hatten, im Vergleich zur weiblichen Gruppe aus der allgemeinen Bevölkerung im Alter zwischen 18-34 Lebensjahren.

Die Studie von Padierna et al. (2002) beschäftigte sich mit der Veränderung der Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei essgestörten PatientInnen zwei Jahre nach der Behandlung. Die AutorInnen kamen zu dem Ergebnis, dass der Anteil der PatientInnen mit EAT-40 Punkten >30 , die auf eine geringe Essstörungspathologie hindeuten, von 28% auf 52% nach zwei Jahren zugenommen hat.

Indessen ist der Anteil der PatientInnen mit einer mittelschweren Essstörungsform (Punktzahl von 30-50) in geringfügiger Weise gesunken und der Anteil mit der schweren Form der Essstörung (>50) sank wesentlich von 47 auf 25. Eine allgemeine Verbesserung in der Essstörungssymptomatologie für die gesamte Stichprobe zeigte sich in allen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität außer bei der emotionalen Rolle. Verbesserungen zeigten sich im Bereich körperliche Funktion mit einer Punktzahl, die ähnlich mit der der allgemeinen Population war. Im Bereich der sozialen Funktion zeigten die PatientInnen mit geringer Essstörungsform ähnliche Werte wie die allgemeine Population. Währenddessen stiegen die Werte bei der mittelschweren bis schweren Essstörungsform an, blieben aber niedriger im Vergleich zur allgemeinen Population. Die Prävalenz der klinischen Angststörung betrug 65% am Beginn und 51% zwei Jahre nach der Behandlung. Die PatientInnen mit Depressionen zeigten nach der Behandlung geringe Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, deren Werte niedriger als bei der allgemeinen Population waren.

Die Studie von Danzl et al. (2001) zeigte, dass essgestörte Patientinnen, die keine DSM-IV Kriterien erfüllten in unterschiedlichen Lebensbereichen zufriedener waren als eine aktuelle essgestörte Gruppe. Allerdings ergaben sich Unterschiede zwischen einzelnen Lebensbereichen. Das Essverhalten korrelierte stark mit Partnerschaft, Freizeit und der finanziellen Situation. Der Zusammenhang zwischen Essverhalten und positiven Veränderungen in einzelnen Lebensbereichen zeigte positive Veränderungen in der Freizeit sowie höhere Werte der subjektiven Lebensqualität in diesem Bereich. Obwohl das verbesserte Essverhalten positive Veränderungen im Familienleben zeigte, war die subjektive Zufriedenheit in den beiden Gruppen gering. Die Resultate der Studie konnten nachweisen, dass das Essverhalten mit Freizeit, sozialen und persönlichen Bereichen verbunden ist. Ein „normales Essverhalten“ kann durch die Nutzung verschiedener Ressourcen stabilisiert werden wie z.B. mehr soziales Leben oder Freizeitgestaltung, wodurch die Gedanken der PatientInnen weniger ums Essen kreisen.

De la Rie et al. (2005) zeigten in ihrer Studie, dass die Lebensqualität der essgestörten PatientInnen wesentlich schlechter war als in der normalen Gruppe. Selbst die ehemaligen essgestörten PatientInnen berichteten über die schlechtere Lebensqualität im Vergleich zur normalen Gruppe. Die Ergebnisse unterstreichen die Auswirkungen auf das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden sogar auch nach der Verbesserung der Essstörungssymptomatik. Das Selbstwertgefühl korrelierte stark mit der Lebensqualität

bei essgestörten PatientInnen sowie bei der Gruppe, die frei von Essstörungssymptomen waren. Weitere Assoziationen wurden in den Bereichen zwischen Arbeit und/oder Ausbildung gefunden. Allerdings trafen die Assoziationen zwischen verschiedenen Lebensbereichen der Lebensqualität und unabhängigen Variablen wie Persönlichkeit, Selbstwertgefühl und Essstörungspathologie mehr bei ehemaligen PatientInnen zu. Die Autoren führten dies darauf zurück, dass das Selbstwertgefühl nicht nur die Lebensqualität beisteuern kann, sondern auch wahrgenommenen Stress, der durch kontextbezogene Faktoren entsteht, bewirkt. Für die ehemaligen PatientInnen waren die Domänen Vitalität, soziale Funktion und psychische Gesundheit stark mit der Lebensqualität assoziiert. Die Autoren geben dafür die Erklärung, dass Komorbidität und Coping mit erneuten negativen Lebensereignissen oder im Zusammenhang mit den entstehenden Anforderungen der Krankheit einen Einfluss auf die Lebensqualität haben können. Dagegen wiesen essgestörte PatientInnen die stärksten Beeinträchtigungen in den Bereichen der emotionalen Rolle, sozialen Funktion und psychischen Gesundheit auf. Die Autoren der Studie betonten, dass durch die Auseinandersetzung mit pathologischen Mechanismen wie niedriger Selbstwert in der Behandlung, die Auswirkungen auf die verschiedenen Lebensdomänen verbessert und reduziert werden können. Eine Behandlungsevaluation kann die Verbesserung der Patientenversorgung ermöglichen, die folglich zur Steigerung der PatientInnen Zufriedenheit führen kann.

Die Studie von Ruffollo et al. (2006) wies nach, dass Personen mit nachgewiesener einer körperdysmorphen Störung lebenslange Komorbidität der Essstörungen zeigten, davon 15% Komorbidität mit Anorexia nervosa und/oder Bulimia nervosa. Üblicherweise setzt der Beginn der körperdysmorphen Störung den Beginn der Essstörung voraus. Komorbide Essstörungsgruppen hatten einen hohen Level an Körperbildstörung und zeigten mehr Bedarf an psychischen Behandlungen. Die lebenslange Prävalenz von Anorexia und/oder Bulimia nervosa war 15% und war höher als in der allgemeinen Population. In Wirklichkeit sind körperdysmorphen Störungen höher bei anorektischen PatientInnen als Anorexia nervosa Komorbidität in der körperdysmorphen Störung. Tatsächlich haben Körperdysmorphestörungen und Essstörungen einige Ähnlichkeiten. Beide involvieren exzessiven Anliegens mit physischem Aussehen, Körperbild, Unzufriedenheit und Körperbildstörung. Obwohl in verschiedenen Fällen der Fokus der äußeren Erscheinung unterschiedlich war. Am meistens waren Haut, Haare oder Nasenregion bei

körperdysmorphen Störung betroffen und bei Essstörungen Körpergewicht und Körperform, dennoch können sich die Fälle auch manchmal überlappen.

Die Studienergebnisse von Halvorsen et al. (2006) könnten beweisen, dass Selbstwertgefühl, die Essstörungsprobleme, psychische Störungen, Selbstzentriertheit und Persistenz Faktoren sind, die mit Lebenszufriedenheit assoziiert werden. Bei der Wirkungskontrolle anderer auf Axis 1 Störungen inbegriffene Depressionen waren Essstörungssymptome stark mit verringertem Selbstwertgefühl assoziiert. Ehemalige PatientInnen mit normalem Essverhalten zeigten Verbesserungen bei der Selbstwertschätzung und geringe generelle Lebenszufriedenheit. Ebenfalls zeigte sich eine Korrelation zwischen abweichenden persönlichen Faktoren und Essstörungsproblemen nach der Nachuntersuchung, was darauf hindeutet, dass ehemalige PatientInnen mit geringerer abweichender präorbider Persönlichkeit die besten Erholungschancen während Anorexia nervosa hatten. Lange Essstörungsdauer, erfolglose Behandlung und daraus resultierende familiäre Konflikte können psychische Entwicklung sowie künftige persönliche Funktionsfähigkeit der Betroffenen beeinflussen. Der Schwierigkeitsgrad der Krankheit zeigte eine geringe Korrelation mit Persönlichkeitsfaktoren nach der Nachuntersuchung. Diese Resultate deuten an, dass Kinder und Jugendliche eine lebensbedrohliche Anorexia nervosa entwickeln können, aber trotzdem normale Persönlichkeitseigenschaften im Erwachsenenalter zeigen. Die Ergebnisse zeigten keine Assoziationen zwischen sexuellem Missbrauch und niedrigem Selbstwert und Selbstzentriertheit. Allerdings kann sexuelle Misshandlung als kausaler Faktor für Anorexia nervosa gesehen werden. Immerhin sind Persönlichkeit und niedriges Selbstwertgefühl prädisponierte Faktoren bei der Entstehung von Anorexia nervosa ohne Aussetzung eines Traumas wie sexuelle Misshandlung.

Gonzales-Pinto et al. (2004) belegte, dass die psychische Komorbidität und das Purging-Verhalten wichtige Hinweise für eine frühzeitige Erkennung und zeitigem Behandlungsbeginn von Essstörungen waren. Anorektische PatientInnen wiesen allgemeine Verschlechterungen in der Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf, besonders im psychischen Bereich und im Bereich der Vitalität. Zudem zeigten die Ergebnisse, dass schlechte Behandlungsergebnisse in den vorigen zwölf Monaten und psychische Komorbidität eine schlechtere physische Lebensqualität prognostizierten. Das Purging Verhalten und psychiatrische Komorbidität sagten

schlechtere Werte von psychischen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität voraus. Personen, die erbrechen und Laxative verwenden, um ihr Körpergewicht zu halten, neigen zu selbstschädigendem Verhalten. Die Verwendung von Laxativen ist mit langer Krankheitsdauer, großer Essensbesorgnis und späterem Eintritt der Krankheit assoziiert. Psychiatrische Komorbidität vermindert besonders die mentale Dimension (MCS). In Übereinstimmung mit Axis II Skala, sind Persönlichkeitsstörungen relativ häufig bei PatientInnen, die sich von einer Essstörung erholen.

Hay et al. (2003) fand, dass Personen mit regelmäßigen aktuellen Heißhungerattacken und extrem gesteuerter Gewichtskontrolle signifikant schlechtere Lebensqualität hatten. Bei der Analyse, die die Wirkung des Körpergewichts auf die Lebensqualität untersuchte, wurde festgestellt, dass während Übergewicht mit schlechte körperliche Funktionsfähigkeit assoziiert war, Untergewicht und Übergewicht mit eine schlechte psychische Gesundheit verbunden war. Regelmäßige Heißhunger- oder „Fressanfälle“ hatten mehr Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit als die extreme Gewichtskontrolle.

Die Studienergebnisse von Tagay et al. (2009) zeigten, dass bulimische PatientInnen ein sehr niedriges Kohärenzgefühl, hohe Ängstlichkeitswerte, Depressivität, somatoforme Beschwerden und eine geringe Lebenszufriedenheit hatten. Die PatientInnen mit hohem Kohärenzgefühl waren weniger depressiv, hatten weniger somatoforme Symptome und zeigten eine bessere allgemeine Lebenszufriedenheit. Auch im Vergleich zu weiblichen Personen mit diagnostizierenden psychiatrischen Erkrankungen war das Kohärenzgefühl bei bulimischen TeilnehmerInnen stark vermindert. Die untersuchte Gruppe hatte insbesondere gastroenterologische körperliche Beschwerden ohne organische Ursache. Es fanden sich signifikant negative Beziehungen zwischen Kohärenzgefühl und dem somatoformen Beschwerdeindex, gastroenterologischen, kardiopulmonalen und sexuellen Symptomen. Die Korrelation zwischen Kohärenz und den sexuellen SOMS Symptomen war stark auffällig, begleitet mit einer unregelmäßigen oder schmerzhaften Menstruation. Die Resultate der Studie bestätigen, dass das Kohärenzgefühl eine wichtige Gesundheitsressource ist. Das starke Kohärenzgefühl kann Depressivität und Angst reduzieren, das subjektive Wohlbefinden festigen und das Selbstwertgefühl befähigen. Eine Erhöhung des Kohärenzgefühls führt zu Steigerungen der Selbstwirksamkeitserwartungen, der Kontrollierbarkeit und der Vorhersagbarkeit.

5.2. Auswirkungen der Essstörung auf die Familie

Die Auswirkungen der Essstörung auf die Familie führten zu psychischem Stress und verursachte verschiedene psychische Störungen bei Angehörigen. Im Unterstützungsbereich zeigte sich ein großes Defizit bei Information, Beratung, Einschulung von praktischen Tätigkeiten und vor allem beim Bedarf an Hilfsangeboten, die zur Stärkung des eigenen Wohlbefindens und der Gesundheit der Angehörigen dienen soll.

Kyriacou et al. (2008) bewies, dass die Mehrheit der Angehörigen anorektischen PatientInnen unter Depressionen und Ängsten leiden. Besonders 3 Aspekte beeinflussen die Stresssituation der Angehörigen: eigene Anspannungen, das Geschlecht der Angehörigen und zwischenmenschliche Spannungen. Die Geschlechtsunterschiede in der Angehörigen-Betreuung zeigten, dass das weibliche Geschlecht mehr in die Versorgung der Betroffenen involviert ist. Die Mütter zeigten mehr Depressionen und Ängste in den Bereichen eigene Spannungen und zwischenmenschliche Beziehungen. Die Mehrheit der Pflegenden war Teilzeit beschäftigt, was eventuell dazu führte, dass ihr Beschäftigungsstatus ein Schutzfaktor gegen Belastungen und Stress sein konnte, wobei die Pflegenden mehr Ruhe und Selbstbeherrschung für ihre Rolle erwerben können. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Mütter bei anorektischen Personen einen erheblichen Bedarf an psychosozialer Unterstützung und Stärkung ihres eigenen psychologischen Wohlbefindens brauchen. Negatives/schweres Verhalten, Ablehnung der Angehörigenpflege und Akzeptanz der anorektischen Symptomatik waren die Faktoren, die die Belastungen der Angehörigen ausmachen. Die Autoren der Studie betonten, dass sich die Gesundheitsinterventionen auf verbessernde Ergebnisse, eine Einhaltung der Behandlung, eine Verminderung von Krankheitsrückfällen und eine verbesserte Familienfunktion konzentrieren sollen. Dabei sollen sich die Handhabungen auf die Bereitstellung von Fähigkeiten und Hilfsangeboten, die zur Verringerung der Belastungen der Angehörigen führen, konzentrieren, was zur Steigerung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen führen kann.

Die Ergebnisse der Studien von Winn et al. (2007) zeigten, dass die Mehrheit der Angehörigen psychische Gesundheitsprobleme hatten und einige Angehörigen erhebliche Bedrängnis und Verzweiflung erlebten. Negative Erfahrungen der Angehörigen wurden durch ihren psychischen Status, Beziehungsfaktoren, geäußerte Emotionen und

wöchentlichen Kontakt vorausgesagt. Die Resultate weisen darauf hin, dass hohe EE (Aufdringlichkeit, negative Einstellungen gegenüber der Krankheit, emotionale Rückmeldung zur Krankheit und niedriges Toleranzlevel, hohe Erwartungen an den Betroffenen sowie häufiger Kontakt von Pfleger/Gepflegter) ein Bedrängnis Gefühl bei den Angehörigen prognostizierte.

Die Untersuchungen zu Schizophrenie berichteten, dass das Verbindungselement zwischen diesen Variablen mit hohen EE gemeinsam mit hoher Kontaktfrequenz und erhöhten Krankheitsrezidiven und reduzierter Kontakt mit niedriger Rezidivrate verknüpft waren. Die Studie erklärt, dass hohe EE verbunden mit verstärktem Kontakt zu nachteiligen Ergebnissen für Patienten und Angehörigen führen kann. Es sind keine Hinweise auf die Merkmale der Betroffenen und Angehörigen gefunden, die eine negative Erfahrung voraussagen. Ebenfalls, das Ausbildungsniveau der Angehörigen prognostizierte nicht ihre Erfahrung. Bulimische PatientInnen fühlen sich aufgrund ihrer Heißhungerattacken und des Erbrechens meistens beschämt und verstecken ihr Essverhalten. Dadurch ist es möglich, dass die Angehörigen nicht die Ernsthaftigkeit des Essverhaltens der Betroffenen verstehen. Allerdings bestand keine Assoziation zwischen zwischenmenschlichen Beziehungen, Familienfunktion und negative Erfahrungen der Angehörigen. Die sehr häufigen Kontakte zwischen PatientIn und Angehörigen waren offensichtlich vorhersagbare Faktoren von negativen Erfahrungen der Angehörigen.

Die Studienresultate von Graap et al. (2008) konnten nachweisen, dass Angehörige von essgestörten und schizophrenen Betroffenen über großen Bedarf an Unterstützung berichtet hatten. Das am häufigsten berichtete Problem war die Enttäuschung durch den chronischen Verlauf der Krankheit. Die höheren Werte bei beiden Gruppen zeigten sich in den Gefühlen exzessiven Erfordernissen und Beanspruchungen, Problemen, die durch Krankheitsrückfälle und Krisen verursacht sind, sowie am großen Bedarf an Interventionen, die bezeichnen, dass Angehörige mehr Verantwortung für die Gesundheit ihrer Familienmitglieder empfinden. Schizophrenie und Anorexia nervosa haben oft einen chronischen Ablauf, verursachen massive Veränderungen bei sozialen Kontakten und steigern das Suizidrisiko. Manche Angehörige fühlen sich hilflos im Hinblick auf die Erkrankung ihres Familienmitgliedes. Präsenz von Depression und Angst können zu einem großen Bedarf an Unterstützung bei Angehörigen führen. Andererseits kann mangelnde Unterstützung zur Verschlechterung des Wohlbefindens führen. Die weiblichen Angehörigen, besonders Mütter, berichteten von mehr Problemen als

männliche. Möglicherweise stehen Mütter in engerem Kontakt mit dem Kind und fühlen sich verantwortlich für die Krankheit und sind mehr von den Krankheitsrückfällen betroffen. Ferner gibt es Hinweise, dass die Erfahrungen der Angehörigen überwiegend von subjektiven und objektiven Mustern von Einschätzung, Wahrnehmung und Zuordnung abhängig waren. Die Studienresultate zeigen, dass Angehörige einen Mangel an Informationen über die Krankheit hatten und mit der Situation überfordert waren. Die notwendige Hilfe zeigte sich in der Beratung und Unterstützung von medizinischer Versorgung. Angehörige bei anorektischen PatientInnen erhielten einige Unterstützung von Freunden und Familie und zeigten großen Bedarf an Unterstützung von öffentlichen Gesundheitsdiensten. Eine mögliche Erklärung zur mangelnden Beratung geben die Autoren ab. So seien manche Informationen nicht erhältlich oder wenn doch, nicht ausreichend veröffentlicht oder schlecht für die Angehörigen zugänglich. Vielleicht vermeiden manche Angehörige Kontakt mit verfügbaren Leistungen, weil sie sich erschöpft und beschämt fühlen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Angehörigen willig waren die Angebote, wenn sie vorhanden waren, zu akzeptieren. Die Angehörigen sind wichtige Anbieter von Unterstützung im Gesundheitsversorgungssystem. Sie müssen Fertigkeiten erlernen, die zum optimalen Management der Krankheit erforderlich sind. Die Angehörigen sollen ermutigt werden Selbsthilfegruppen zu suchen und sich Zeit für sich selbst zu nehmen.

Ebenfalls wies Graap et al. (2005) nach, dass die Angehörigen anorektischer und bulimischer PatientInnen durch die Erkrankung ihres Familienmitgliedes unter Belastung stehen und Unterstützung in bestimmten Bereichen brauchen. Ein wichtiger Unterstützungsbedarf sind Informationen über aktuelle und künftige Behandlungen und Behandlungsalternativen sowie allgemeine Informationen über die Erkrankung, Prognose und die Folgen der Erkrankung für den Betroffenen. Leider sind diese Informationen oft sehr mangelhaft. Weiters zeigte sich der Bedarf bei speziellen Problemen im Umgang mit der Erkrankung und praktischen Fertigkeiten wie z.B. bei Rückfall-Situationen oder beim Gestaltung von gemeinsamen Mahlzeiten. Durch die Familie, den Freundes- und Bekanntenkreis erlebten Angehörige Unterstützung. Zugleich wünschten sich die Angehörigen Hilfe beim Umgang und der Bewältigung der eigenen emotionalen Belastungen. Im Zuge der Ausprägung ihres Unterstützungsbedarfs bestand kein Unterschied zwischen anorektischen und bulimischen Angehörigen.

Hillege et al. (2006) zeigte Auswirkungen der Essstörung in 5 verschiedenen Themenbereichen. Die Krankheit brachte die Familienmitglieder näher zusammen, was für alle Beteiligten ein sehr schwerer und langer Prozess war oder führte zu Auseinandersetzungen und Streitigkeiten in der Familie. Die Eltern standen unter starkem emotionalem Druck, was ihnen ein Unfähigkeitsgefühl vermittelte mit der Krankheit nicht umgehen zu können. Unangebrachte Kommentare der Familie oder aus dem Freundeskreis über das Aussehen des Erkrankten verursachte noch mehr Besorgnis und Verzweiflung bei den Eltern. Diese führte immer mehr zur Ausgrenzung von den anderen Mitmenschen. Um ihre Kindern zu schützen, zogen sich Eltern immer mehr von der äußeren Welt zurück. Die Pflege und Betreuung ihres Familienmitgliedes verlangte von den Eltern viel Kraft. Sie fühlten eine emotionale und psychische Belastung und waren am Rande ihrer Kräfte. Für die Betreuung und Versorgung ihrer Kinder gaben die Eltern viel Geld aus, aber sie sprachen nicht über die Finanzen. Viel mehr machten sie sich Sorgen über weitere Therapiealternativen. Die Studie zeigte, dass sich die Eltern bei der Versorgung ihrer Kinder verbessern können, wenn sie als Pflegeerbringer anerkannt werden. Dieses würde ihre Pflege erleichtern, wenn sie mehr Unterstützungsangebote vom Gesundheitsversorgungssystem zur Verfügung gestellt bekommen würden.

In der Studie von Perkins et al. (2004) berichteten Angehörigen bei der Versorgung bulimischer Personen über viele Schwierigkeiten und Ängste. Die Entdeckung der Erkrankung war für die Angehörigen oft verwirrend, weil manche Angehörige nicht bulimisches Essverhalten vom normalen Teenager-Verhalten unterscheiden konnten. Dieses Problem zusammen mit der intensiven emotionalen Erfahrung zum Zeitpunkt des Krankheitsausbruches markieren die Schwierigkeiten bei der Aufdeckung und Konfrontation mit dem Problem und deuten auf den Wissensmangel über diese Krankheit hin. Eine Früherkennung würde diese erleichtern. Die Angehörigen zeigten emotionale Belastungen und das Fortbestehen von negativen Emotionen blieb in ihrer gesamten Erfahrung.

Praktische Schwierigkeiten zeigten sich bei der Organisation von Mahlzeiten, was der Bedarf an Informationen und Beratung zu praktischen Fertigkeiten zeigte. Die Angehörigen hatten Beziehungsschwierigkeiten mit der gepflegten Person und meldeten die Probleme im Umgang mit bulimischem Essverhalten. Andere berichteten über die Abhängigkeit der gepflegten Person und den Verlust von verpassten Gelegenheiten für sich und dem Betroffenen. Eine Vielzahl an Strategien wurde angewendet, um die

Pflegerolle bewältigen zu können. Eine wichtige Strategie für die Angehörigen war, sich Zeit für sich selbst zu nehmen.

Trotz der Schwierigkeiten während der Betreuung berichteten viele Angehörige positive Aspekte, die ihre Pflegerolle betrafen. Einige Angehörige glaubten, dass die Krankheit die Familienmitglieder näher zusammen gebracht hat und sie selbst entwickelten persönliche Fähigkeiten und Empathie als ein Ergebnis ihrer Erfahrung. Manche Mütter berichteten von positiven Erfahrungen für ihre Tochter, die zu einer Unabhängigkeit in der Pflegerolle geführt hat. Die Gesundheitsversorgung, die Informationen und Unterstützungen der Angehörigen können möglicherweise in der Lage sein, diese Schwierigkeiten zu beseitigen und den Angehörigen die Möglichkeit geben effizienter in ihrer Pflegerolle zu sein.

5.3. Kritische Würdigung der Literaturanalyse

Die Forschungsfragen wurden anhand der systematischen Literaturübersicht beantwortet. Die Ziele dieser Arbeit waren die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität essgestörter Jugendlicher sowie die Auswirkungen dieser Krankheit auf die Angehörigen zu offenbaren. Die zehn verwendeten Studien lieferten zahlreiche Informationen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Betroffenen. Sechs Studien beschreiben die Auswirkungen und Belastungen der Angehörigen von dieser Patientengruppe. Die Autoren der zehn Studien zeigten, dass die Jugendlichen generell eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen. Die Studienanalyse präsentierte viele Einflussfaktoren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen beeinflusst.

Die Studie von Tagay et al. (2009) bewies, dass bulimische PatientInnen bezüglich ihrer depressiven Symptomatik und der somatoformen Beschwerden von einer gezielten Stärkung des Kohärenzgefühls profitieren können. Daraus folgend könnten die Pflegeinterventionen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität bewirken, abgeleitet werden. Durch bessere Kenntnis über Essstörungen und gesundheitsbezogene Lebensqualität können die Pflegekräfte sensibilisiert werden und deren Verständnis und Feingefühl für die Essstörung entwickelt werden. Die Suche nach relevanter Literatur erfolgte in den bestimmten Datenbanken.

Durch die Literatursuche in anderen Datenbanken und Verwendung anderer Suchbegriffe und Kombinationen konnte womöglich weitere Literatur zu diesem Thema gefunden werden. Ebenso hätten anders definierte Ein- und Ausschlusskriterien andere Suchergebnisse als Folge gehabt. Anhand den „Kriterien für die kritische Bewertung“ von LoBiondo- Wood & Haber (2005) wurde bestimmt, dass die Studien von guter Qualität sind.

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität folgte in neun Studien durch krankheitsspezifische Instrumente. Die einzige Studie, die Instrumente solcher Art nicht eingesetzt hat, ist die Studie von Ruffollo et al. (2006), was die Aussage dieser Literaturübersicht einschränken kann. Durch die Übersetzung der englischen Studien könnte es unter Umständen zu Fehlinterpretationen kommen. Bei Unklarheiten wurde die Unterstützung von englisch sprechenden Personen in Anspruch genommen.

6. Schlussfolgerung

6.1. Der Beitrag der Pflege bei Essstörungen in der Familie

Neben dem Hauptziel, einer Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität anorektischer und bulimischer Jugendlicher sowie die Auswirkungen dieser Krankheit auf die Familie wurden zusätzlich die Verständnisforderung, die Sensibilisierung und die Aufgaben der Pflegenden in der psychiatrischen Pflege, die zur Erhaltung und Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beisteuern, angestrebt.

Im Rahmen der Sensibilisierung liegen die zu berücksichtigten Schwerpunkte auf der Zielgruppe, einer verbesserten Prognose und einem breit erfassten Essstörungenbild. Im Zuge der Verlaufs- und Prognosebewertung gibt es heute in der Verlaufsforschung noch Meinungsverschiedenheiten.

Eine Literaturanalyse von Steinhausen (2002) mit Krankheitsdauer von weniger als 1-29 Jahren zeigte, dass 46,8% anorektischer PatientInnen eine Normalisierung des Essverhaltens zeigten. Allerdings war ein präpubertärer Beginn mit einem schlechten Verlauf assoziiert. Im Krankheitsverlauf wurden bei einem Viertel der PatientInnen affektive und Angststörungen diagnostiziert. Häufig aufgetreten waren Zwangsstörungen und Substanzabusus. Insgesamt 5% von 5590 TeilnehmerInnen verstarben an den Folgen der Anorexia nervosa. Häufige Todesursachen waren Sepsis, Herz-Kreislauf-Versagen, Elektrolyten-Entgleisung und Suizid (vgl. Steinhausen, 2002, S. 1286). Die Rückfallsrate liegt bei 30% der anorektischen PatientInnen (vgl. Zipfel et al. 2008, S. 46). Im kurzzeitigen Verlauf (6-12 Monate) zeigten 30-50% bulimischer PatientInnen eine Remission. Langfristig (9-12 Jahren) erleiden 70% der Fälle eine Remission. Generell verbessert sich die Symptomatik mit einer lang dauernden Therapie, dabei ist die symptomatische Verbesserung erst nach 5-6 Jahren zu sehen (vgl. Quadflieg & Fichter, 2008, S. 49f). Viele bulimische PatientInnen beenden ihre Behandlung mit weiter existierender Essstörungssymptomatik. Bis zu 6 Jahren nach der Behandlungszeit haben 30% der PatientInnen einen Rückfall, 20% der PatientInnen erleiden einen Rückfall nach 6-9 Jahren und nach 12 Jahren lag die Rückfallrate bei 15%. Ungefähr 7% der PatientInnen entwickeln im weiteren Verlauf eine Anorexia nervosa (vgl. ebenda). Ferner weisen die PatientInnen ein hohes Maß an psychischer Komorbidität auf. Im Bezug auf Alter und Krankheitsdauer gibt es noch Widersprüche. Es gibt Hinweise, dass ein

früherer Krankheitsbeginn einen besseren Verlauf haben kann und kurze Krankheitsdauer führt zur besseren Verlaufsprognose.

Anorexia und Bulimia nervosa nehmen den 3. Platz unter den häufigsten chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ein, die nur noch von Asthma und Übergewicht übertroffen werden. Die Behandlung der PatientInnen beinhaltet physische und psychologische Betreuung und kann in verschiedenen Settings stattfinden: in allgemeinen Krankenhäusern, akuten psychiatrischen Kliniken, pädiatrischen Stationen, allgemeinen und/oder psychosomatischen Ambulanzen an den Kinderkliniken. Viele Berufsgruppen und Institutionen sind an der Versorgung und Behandlung dieser PatientInnen beteiligt und sehr oft wechseln diese PatientInnen Institutionen und Hilfssysteme.

Für das grundlegende Verständnis für Anorexia und Bulimia nervosa ist das umfangreiche Wissen über diese Krankheitsbilder und deren Folgen auf das Alltagsleben und die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erwerben. Pflegepersonen, die den Hintergrund kennen, sind in der Lage die Betroffenen zu verstehen, sie zu begleiten und zu unterstützen.

Die systematische Literaturanalyse zeigte, dass essgestörte Jugendliche eine schlechte Lebensqualität aufweisen. Die Pflegepersonen können durch professionelles Handeln die Einflussfaktoren steuern und zur Erhaltung und Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen. Die Hauptaufgaben der Pflegepersonen liegen in der Patientenedukation, in der interdisziplinären Zusammenarbeit, Kommunikation und der Durchführung von notwendigen Pflegeinterventionen. Die Pflegepersonen unterstützen die PatientInnen bei der Umsetzung der notwendigen Veränderungen, um sich anpassen zu können (vgl. King & Hings, 2001, S. 35). Um diese Aufgabe zu erfüllen ist eine Psychoedukation angebracht. Orem beschreibt den Begriff „unterstützend erzieherisches Pflegesystem“ als Unterstützung, Anleitung, Gewährleistung einer entwicklungsorientierten Umgebung. Unter dem Gewährleisteten psychologischer Unterstützung versteht Orem, dass Pflegende eine Zuhörerrolle haben und bei Bedarf Hilfsmaßnahmen leisten sollen (vgl. Sensburg, 1999, S. 137).

Psychiatrische Pflege zielt darauf ab die Autonomie der PatientInnen zu erhalten und wiederherzustellen, besonders im Hinblick auf Alltagsfertigkeiten und Funktionen. Durch gezielte Informationen und Wissensvermittlung über die Krankheit, lebens- und

alltagsbezogene Praxis können die Pflegenden den PatientInnen hilfreich sein. Durch ihr Handeln sind Pflegende wesentlich näher am PatientInnen Alltag. Diese Alltagsnähe ermöglicht den Pflegenden die PatientInnen bei ihrer Alltagsgestaltung zu begleiten und unterstützen und neben der Kommunikationsebene auch eine andere Begegnungsebene zu nutzen (vgl. ebenda, S. 132). Durch Patientenschulung wird die Motivation und emotionale Unterstützung vermittelt. Demzufolge können Schulungen als vollkommener Ausgangspunkt zur Erhaltung und Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dienen. Die edukative Arbeit ist auch durch die Unterstützung, Beratung und Begleitung bei der Suche und Umsetzung nach einer oder mehrerer Bewältigungsstrategien gekennzeichnet.

Pflege ist bei der Betreuung der essgestörten Betroffenen in der interdisziplinären Arbeit eingebettet. Dabei ist Teamarbeit als „Zusammenschluss von Menschen unterschiedlicher Fähigkeiten und beruflicher Ausbildung in der gemeinsamen Aufgabe der Therapie psychisch Kranker“ definiert (vgl. Abderhalden, 1999, S. 59). Die Arbeit in einem multidisziplinären Team kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität der essgestörten PatientInnen beeinflussen. Die professionelle Pflege stützt sich auf das Modell des Pflegeprozesses. *Der Pflegeprozess* besteht aus mehreren Komponenten: *Assessment, Diagnose, Planung, Durchführung von Maßnahmen und Evaluation*. Die Pflege besteht nicht nur aus den Pflegehandlungen, die die pflegerischen Probleme lösen sollen sondern auch aus der Beziehungsgestaltung zu den Gepflegten. Die Beziehung ist als emotionaler Prozess zwischen Pflegeperson, einem Patient und Interaktion zwischen den beiden definiert (vgl. Kistner, 1999, S. 110). Psychiatrische Erkrankungen sind mit Beziehungsstörungen verbunden. Gerade in der psychiatrischen Pflege ist der Umgang mit Beziehungsstörungen äußerst überlegt zu planen, da die Beziehungsgestaltung in der Psychiatrie ein Teil des therapeutischen Prozesses selbst ist. Durch die Kommunikationsebene können Bedürfnisse, Wünsche und Sorgen der PatientInnen besprochen werden und zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen.

Anhand der Literaturanalyse identifizierten psychosozialen Einflussfaktoren können die Pflegeinterventionen dargestellt werden, die der Anpassung an die neue Situation und Erhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität behilflich sein vermögen. Dazu muss hingewiesen werden, dass die vorgestellten Pflegemaßnahmen als Basis des pflegerischen

Handels dienen und sie sollen auf die individuellen PatientInnen Bedürfnisse angepasst werden. Der pflegerische Auftrag konzentriert sich auf 3 Aspekte:

1. Auswirkungen der Krankheit auf den Alltag der PatientInnen
2. Umgang der PatientInnen mit der Krankheit und Therapie
3. Umgang der PatientInnen mit den gesundheitsschädigenden Faktoren

Die Aufgabe der Pflege besteht darin, diese pflegerischen Aspekte gemeinsam mit der PatientIn zu besprechen und die PatientInnen dabei zu unterstützen (vgl. Abderhalden, 1999, S. 68). Gemeinsam können Bewältigungsstrategien ausgearbeitet werden, welche zur Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen können.

6.2. Die Beziehung zwischen Pflegeperson und PatientIn

Für die Betreuung der PatientInnen mit Anorexia und Bulimia nervosa ist vor allem der Aufbau einer erfolgreichen Pflegeperson-PatientIn Beziehung der wesentliche Faktor. Die Pflegeperson-PatientIn Beziehung ist die Grundlage für viele Lernerfahrungen und stellt einen Bestandteil des Behandlungsaspektes dar. Alle Behandlungsaspekte von Assessment bis zur Evaluation hängen von dieser Beziehung ab (vgl. o.V. 1997, S. 64). Die wenigsten der Betroffenen sprechen nicht freiwillig über ihre Krankheit. Sie haben Angst von fremden Beurteilungen sowie den Folgen aufdeckender Informationen. Der Großteil der Betroffenen schämt sich wegen des Essverhaltens, das sie oft nicht mehr unter Kontrolle haben. Hierfür hat die Pflegeperson einen wichtigen Auftrag eine sichere und vertrauensvolle Beziehung zu leisten, in der die PatientInnen ihre Schwierigkeiten und das Ausmaß der Essstörung beginnen zu erkennen. Die Pflegeperson soll das Verständnis für diese Krankheitsbilder und der damit verbundenen Psychopathologie entwickeln, um eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen zu können. Auf die Bedeutung der Pflegeperson-PatientIn-Beziehung als Mittel zur Erreichung der Gesundheit erwies Pflgetheoretikerin **Hildegard Peplau** (vgl. Georg, 1997, S. 903). Peplaus Modell beschreibt strukturelle Konzepte des zwischenmenschlichen Prozesses, welcher die Phasen der Pflegeperson-PatientIn Beziehung darstellt. Die Interaktion zwischen Pflegeperson und der PatientIn ist durch vier Phasen gezeichnet: Orientierungsphase, Identifikationsphase, Nutzungsphase und Ablösungsphase (vgl. Sauter et al. 2004, S. 355ff).

In der *Orientierungsphase* begegnen sich die Pflegeperson und der PatientIn als „Fremde“. Die Bezugspflegeperson hilft der PatientIn Gesundheitsprobleme zu erkennen und zu verstehen. Dadurch wird eine Vertrauensebene zwischen der PatientIn und der Pflegeperson geschaffen.

Die *Identifikationsphase* besteht aus gemeinsamer Klärung der Erwartungen, Problemen und Zielen. Der PatientIn und die Pflegeperson beginnen zusammen an den Gesundheitszielen zu arbeiten. Die Pflegeperson kann ein Vorbild für die PatientIn sein.

In der *Nutzungsphase* beginnt der PatientIn die angebotene Hilfe aktiv zu nutzen und den Hilfeprozess zu kontrollieren. Die PatientInnen lernen den Genesungsprozess aktiv in ihr Leben zu integrieren. Hier hat die Pflegeperson eine beratende und reflektierende Rolle.

In der *Ablösungsphase* können die PatientInnen die Problemlösungsstrategie selbständig anwenden. Die Pflegeperson fördert die Reintegration in das soziale Umfeld. Der PatientIn ist in der Lage die Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. Damit endet das Beziehungsverhältnis zwischen Pflegeperson und der PatientIn (vgl. ebenda, S. 361).

Die Qualität der Beziehung zwischen Pflegeperson und PatientIn ist durch die Unterstützungseffektivität für den Klient, ihn wieder gesund zu machen, bestimmt. Es gibt eine Reihe von Faktoren, die zur erfolgreichen Pflegebeziehung zwischen Pflegeperson und PatientIn beitragen wie Empathie, positive Beachtung und Akzeptanz, nicht verurteilte Aufklärungen, Vertrauen, Berufsverschwiegenheit, Reagibilität, Aufrichtigkeit und Konsistenz (ebenda). Morse (1991) fand heraus, um eine positive Gesundheitsveränderungen der PatientInnen zu ermöglichen, braucht die Pflegeperson ein großes Engagement für die Pflegebeziehung sowie Vertrauen zu den PatientIn (vgl. Morse et al. 1991, S. 457). Auch Ramjan (2004) wies auf die Wichtigkeit von Empathie, unbedingte Wertschätzung und Echtheit in einer Pflegebeziehung (vgl. Ramjan, 2004, S. 497) hin. In der Studie von Lambert et al. (1978) berichteten die PatientInnen über positive therapeutische Ergebnisse, weil sie von der Pflegeperson unterstützt wurden und sich einverstanden fühlten (vgl. Lambert et al. 1978, S. 469). In seiner Untersuchung fragte Morgan et al. (1983) anorektische PatientInnen, was zu ihrer Genesung geholfen hat. Alle Befragten äußerten die Wichtigkeit eines pflegerischen Verhältnisses, in dem sie sich von den Pflegepersonen verstanden fühlten. Dieses Verständnis müsse auf individuellen Gefühlen der Betroffenen und nicht nur auf klinischen Symptomen

basieren. Die PatientInnen, die eine solche Genesung nicht hatten, waren auch nicht in der Lage eine unterstützende Beziehung zu erfahren (vgl. Morgan et al. 1983, S. 285).

Zu ähnlichen Ergebnissen kam Beresin et al. (1989), der herausfand, dass die PatientInnen Genesung mit der Pflegebeziehung korrelierte, in dem die Betroffenen ihre Gefühle identifizieren und ausdrücken konnten, Erfahrung nicht wertend waren und der PatientIn sich verstanden fühlte (vgl. Beresin et al. 1989, S. 109). Die Bedeutung der Bildung einer Pflegeallianz mit anorektischen PatientInnen und ihre vorrangige Rolle bei der Erholung von der Krankheit ist der Schwerpunkt des Behandlungspakets durch die des Pflegepersonals angebotene Entwicklungseinheit (ANNEX) für anorektische Personen (vgl. George, 1997, S. 902). Demzufolge ist erkennbar, dass für den Aufbau einer Pflegebeziehung zwischen Pflegeperson und PatientIn die Notwendigkeit einer positiven Einstellung der Pflegepersonen gegenüber anorektischen und bulimischen PatientInnen erforderlich ist. Die Behandlung der Betroffenen mit Anorexia und Bulimia nervosa bringt viele Fragen im Hinblick auf die Pflegepraxis.

Die Pflegebeziehung zwischen Pflegepersonen und PatientIn ist sehr komplex und die Begriffe Macht und Kontrolle sind dabei zentrale Merkmale. Die PatientInnen sehen sich selbst als machtlos und ausgeliefert Veränderungen in ihrem Essverhalten und Leben im Allgemeinen zu bewirken. Im Gegenteil die Erkrankungserfahrungen der PatientInnen machen diesen sehr stark und mächtig. Es kommt häufig vor, dass die PatientInnen die Pflegepersonen über die Nahrungsaufnahme manipulieren. Eine solche Verhaltensweise spiegelt den Versuch der PatientIn mit den Konflikten umzugehen wider. Ansätze zur Behandlung dieser Erkrankungen haben sich traditionell auf die Kontrolle über problematische Verhaltensweise konzentriert. Obwohl diese für viele hilfreich ist, kann es auch zu erheblichen Konflikten zwischen PatientInnen und dem Pflegepersonal kommen. Jede Fähigkeit der Person, die Kontrolle über die Krankheit zu übernehmen, wird je nach Schwere der Störung, den zugrundeliegenden Problemen und der Art der angebotenen Hilfe abhängig (vgl. o.V. 1997, S. 65).

Anorexia und Bulimia nervosa sind durch Scham, Verleugnung und Mangel an Einsicht charakterisiert. Die Entwicklung und Aufrechterhaltung einer pflegerischen Allianz ist mühsam und erfordert eine kontinuierliche Anstrengung. Viele dieser Jugendlichen sind nicht bereit, die Krankheit, die ihre Identität geworden ist, aufzugeben. Diese Jugendlichen verleugnen ihre Erkrankung, verweigern Behandlung, täuschen Compliance vor oder kehren zu der Behandlung nicht mehr zurück. Die Pflegepersonen müssen diese

Störung in Zusammenhang mit der Verhaltensweise sehen und sie nicht personalisieren. Hilferesistente PatientInnen sind im Misstrauen gefangen. Vertrauen wächst durch Einfühlung, durch echte Sorge um den Betroffenen. Die Jugendlichen fühlen sich dick und dieses Phänomen ist der Kern ihrer verzehrten Überzeugungen und Verhaltensweisen. Um sie zu ermutigen das entsprechende Körpergewicht wieder zu erlangen, fragt sie die Pflegeperson, was sie am meisten beängstigt. Die Pflegeperson hilft beim Aufbau einer pflegerischen Allianz und sollte das Gefühl „die Pflegeperson will, dass ich dick werde“ vermeiden, in dem sie den Betroffenen hilft ihre Angst zu anerkennen und sie bei der Suche nach Bewältigungsstrategien unterstützt (vgl. Muscari, 2002, S. 27).

Anorexia und Bulimia nervosa zerstören das Familienleben. Die Familie braucht erhebliche Zeit und Geduld den Betroffenen zu helfen. Die Familie muss ihre eigenen Sorgen und den Frust verbalisieren, ohne sich für die entstehende Erkrankung verantwortlich zu machen. Sie soll in den Behandlungsplan involviert sein, ohne Verstoß auf die Diskretion und Beeinträchtigung der Jugendliche Unabhängigkeit. Hier können die Pflegepersonen eine beratende Rolle im Hinblick auf die Krankheit und ihre Auswirkungen übernehmen. Die Empathie gegenüber den Betroffenen hat eine entscheidende Bedeutung und sie ist mit Bestimmtheit und limitierten Settings verknüpft. Die Arbeit mit den Betroffenen stellt eine große Herausforderung für die Pflegepersonen dar. Der Genesungsprozess ist langwierig und Manipulation von Seite des Patienten ist häufig. Manipulatives Verhalten bezeichnet die Versuche zu handeln mit unerfüllten Bedürfnissen für Vertrauen und Kontrolle. Ein derartiges Verhalten, das auch manchmal unbewusst auftritt, ist ein Versuch die Kontrolle zu übernehmen. Die PatientInnen versuchen durch aktive Methoden wie Drohungen oder Schlägen und passive wie Schweigen oder Weinen ihren Willen durchzusetzen.

Die Schlüsselemente einer erfolgreichen Pflegebeziehung (vgl. o. V. 1997, S. 64):

- 1) Zuverlässigkeit und Konsistenz bedeutet die vereinbarten Termine einzuhalten, den PatientInnen sagen, was geschieht, wenn das Vereinbarte nicht erfüllt wird.
- 2) Klarheit und Struktur bedeutet die Schaffung eines klaren Programms für die Pflegepersonen.
- 3) Ehrlichkeit zu den PatientInnen, auch dann, wenn diese schwierig ist, ist essentiell.

- 4) Organisieren der Ängstlichkeit bedeutet, dass die Pflegepersonen keine Entscheidungen als Reaktion auf die Panik von PatientInnen beschließen sollen. Ferner kann die Pflegeperson den Familienmitgliedern helfen, ihre Sorgen und Ängste zu bewältigen und Informationen im Kontext des riskanten Gesundheitsverhaltens zu geben.
- 5) Das Ziehen von Grenzen bezieht sich auf die Informationsmitteilung, insbesondere in Bezug auf Essen, Gewicht, Beziehung und Planung für die Beendigung der Beziehung.

Das Behandlungsprogramm bei Anorexia und Bulimia nervosa besteht aus 3 großen Bereichen:

- Gewicht und diätetische Behandlung
- Förderung und Unterstützung einer psychischen und körperlichen Entwicklung
- Information, Aufklärung und Beratung

Die Gesundheitsgeschichte der Betroffenen ist sehr umfangreich und beinhaltet die Erhebung eines kompletten Gesundheitsstatus, der sowohl subjektive als auch objektive Assessments enthalten kann (vgl. Muscari 2002, S. 25f; 1998, S. 137).

Die Erfassung der subjektiven Assessments enthält folgende Fragen (vgl. ebenda):

- Gewichtsgeschichte: Dazu gehören die Fragen über die „Wiegenfrequenz“ Gewichtsschwankungen, Menstruationsschwelle. Die Pflegeperson erfasst die verbalen und nonverbalen Zeichen von Angst, die mit einer Gewichtszunahme assoziiert sind.
- Fragen über Idealgewicht und Wahrnehmung des körperlichen Aussehens, besonders bestimmte körperliche Teile. Hier ist es empfehlenswert, dass der Patient ein eigenes Bild über sich selbst zeichnet, da viele Patienten Schwierigkeiten mit Verbalisierung dieser Wahrnehmung haben.
- Beginn der Diätverhaltensweise und Fragen, was die Betroffenen dazu ermutigt hat.
- Welche Diättypen, Diätdauer und Häufigkeit wurden benutzt?

- Haben die Betroffenen die Diät allein oder mit anderen durchgeführt? Die Jugendlichen können die Behandlung ablehnen, wenn ihre Freunde oder Kollegen in die Diäthaltung eingeschlossen sind.
- Wann hat die Esssucht angefangen? Welche Umstände haben dazu geführt? Kann ein Symptomwechsel mit Lebensereignissen assoziiert werden?
- Welche purgativen Typen wurden angewendet? Beginn, Häufigkeit, Zeit und Fragen nach Faktoren, die dazu beigetragen haben sowie die Methode vom selbstinduzierten Erbrechen.
- Wie kommen die Betroffenen zu den Laxativen? Benutzen die Erkrankten andere Mittel oder Medikamente? Nach Alkoholkonsum und Drogenmissbrauch wird gefragt.
- Fragen über Typ des körperlichen Trainings, Dauer, Häufigkeit und wie oft, wann und wie lang Sie Sport betreiben? Was würde passieren, wenn Sie sich nicht körperlich betätigen würden?
- Fragen über sexuelle Aktivität und Sexualität. Es werden die Erfahrung sowie die Folgen von intra- und interpersonellen Faktoren hinterfragt.
- Private, berufliche und schulische Aktivitäten werden befragt. Diese können durch psychologische oder psychosoziale Beschäftigung vermindert oder sie können fälschlicherweise durch Perfektionismus verbessert werden.
- Nach sozialen Interaktionen wird gefragt. Die anorektischen und bulimischen PatientInnen (letztere Gruppe weniger) distanzieren sich von der äußeren Welt.
- Die Neigung zu Depressionen oder Suizidversuchen wird hinterfragt.
- Ferner erfasst die Pflegeperson die Symptome von Anorexia und Bulimia nervosa wie trockene Haut, Haarverlust, unregelmäßige Menstruation, gastrointestinalen Problemen, Lethargie und Zahnprobleme. Weiters wird nach chronischen Erkrankungen wie Diabetes melitus, entzündliche Darmerkrankungen, Cystische Fibrose gefragt.
- Die familiäre Anamnese wird erfasst. Diese inkludiert die Beziehungen in der Familie sowie Kommunikationsstil. Die körperliche Untersuchung beginnt mit der Erfassung des mentalen Status. Dieser involviert allgemeines Aussehen,

kognitive Funktion, Emotionen und Stimmung, Urteilsvermögen. Die Pflegeperson kann Depression, Angst, präsenste obsessive Gedanken sowie Suizidversuchen vermerken. Zur Bewertung der objektiven Assessments wird Körpergewicht, Temperatur und Blutdruck erfasst.

6.3. Pflegerische Interventionen bei Anorexia und Bulimia nervosa

Im folgenden Kapitel sind häufig verwendete NANDA Pflegediagnosen nach Townsend (2000) bei Anorexia und Bulimia nervosa näher beschrieben. Allerdings soll darauf hingewiesen werden, dass die Pflegediagnosen immer in Kooperation mit dem/r PatientIn gestellt werden und den individuellen Bedürfnissen entsprechen sollen. Den PatientInnen muss aus der Sicht der Pflegeperson mitgeteilt werden, wo die Hauptprobleme liegen. Wenn keine Einigkeit in Bezug auf die gestellte Pflegediagnose besteht, ist es ratsam dieses auch zu dokumentieren (vgl. Sauter, 2004, S. 396).

6.3.1. Pflegediagnose „Mangelernährung“

Die pflegerischen Interventionen haben eine Ernährungserneuerung und Ernährungsaufrechterhaltung zum Ziel wie auch präventive Maßnahmen und Behandlungskomplikationen. Dazu ist ein schriftlicher Vertrag mit festgelegtem Zeitraum, kurz oder langfristig, empfehlenswert, um Verständigung zu steigern und Manipulation zu minimieren. Das Hauptziel der Nutritiotherapie ist die Erreichung des Zielgewichtes, das nach Körpergröße und Alter bestimmt wird. Mit Hilfe der Pflegediagnose „Mangelernährung“, die bei anorektischen PatientInnen aufgrund des veränderten Essverhaltens und Benutzung von gegensteuernden Maßnahmen zur Gewichtszunahme, können Pflegende bezüglich der erwünschten Gewichtszunahme Pflegeinterventionen einleiten. Gemeinsam mit DiätberaterInnen wird je nach Alter und Körpergröße die kalorienreiche Ernährung gestellt. Die anorektischen PatientInnen werden darauf hingewiesen mehr kalte Speisen zu essen und Flüssigkeiten zwischen den Mahlzeiten zu sich zu nehmen. Im Gegenteil dazu werden bulimische PatientInnen aufgefordert warme Speise zu essen, Besteck zu benutzen und langsam zu essen. Jeweils werden PatientInnen gebeten, während den Mahlzeiten sich zu Tisch zu setzen. Die Pflegeperson soll sich zur PatientIn setzen. Die Art der Kontrolle und die Folgen bei der Einreichung und Nichterreicherung des Körpergewichtes werden als Ziele gelegt. Diese

werden individuell ausgearbeitet. Die Pflegepersonen haben die Aufgabe die PatientInnen bei der Einhaltung des Essplans zu unterstützen und zu kontrollieren. Die Kontrolle bezieht sich während des Essens, dabei ist die Dauer der Mahlzeit üblicherweise auf 30min. beschränkt. Die PatientIn wird mindestens eine Stunde nach dem Essen beobachtet. Begleitung ins Badezimmer ist bei Verdacht auf selbstinduziertes Erbrechen erforderlich. Genaue Angaben von Nahrungs-, Flüssigkeitsein- und Zufuhr werden dokumentiert. Die Gewichtskontrollen werden täglich oder mindestens zweimal pro Woche, nach dem Aufstehen und nach der ersten Entleerung durchgeführt.

Für die Normalisierung des Essverhaltens sind Esstraining und Begleitung, Ernährungstagebuch oder Essprotokolle sowie die Ernährungsberatung angebracht. Beim Esstraining nimmt die Pflegeperson zusammen mit einer kleinen Gruppe von PatientInnen das Essen ein. Während des Essens werden die bestimmten Schritte der Essensmenge, Nahrungszusammensetzung, Esstempo besprochen. Nach dem Essen berichten die PatientInnen über Nahrungsmenge, Tempo, die Ziele des Essens und ihre Befindlichkeiten während des Essens. Die Pflegeperson fragt und diskutiert mit den PatientInnen. Es wird Feedback von den PatientInnen gegeben. An dieser Stelle muss angemerkt werden, dass die Rückmeldung der PatientInnen nur nach deren Wunsch erfolgt. Das Vorgehen des Esstrainings wird im Pflorgeteam festgelegt (vgl. Sauter et al. 728).

Die Verwendung eines Ernährungstagebuchs ist besonders bei Bulimie empfehlenswert, da sich die Zusammenhänge zwischen Essverhalten, Ursachen und emotionalen Wirkungen einsehen lassen. Dabei wird z.B. auf die Uhrzeit, die Stimmung vor, während und nach dem Essen auf konsumierte Nahrungsmittel sowie die Situation eingegangen (vgl. ebenda). Der Erfolg der Behandlung hängt von der Motivation der PatientInnen ihr Verhalten zu ändern stark ab. Erst bei Verbesserung des Ernährungszustandes wird auf den Aspekt übermäßige Sorgen über die Figur und Gewicht eingegangen und dazu entsprechende psychotherapeutische Maßnahmen geplant.

6.3.2. Pflegediagnose „Flüssigkeitsdefizit“

Bei Vorliegen einer extremen lebensgefährlichen Gewichtsreduktion ist eine Zwangsernährung vorgesehen. Die Sonderernährung ist aber nur eine vorübergehende therapeutische Lösung. Eine verringerte Flüssigkeitseinnahme oder Flüssigkeitsverlust durch häufiges selbstinduziertes Erbrechen, Verwendung von Laxativen und/oder

Diuretika kann zur Austrocknung des Körpers führen. Mit der *Pflegediagnose* „*Flüssigkeitsdefizit*“ können die Pflegepersonen im Zuge präsender Körperdehydratation ebenfalls Pflegeinterventionen annehmen. Die Flüssigkeitsein- und Ausfuhr wird exakt notiert. Der PatientIn wird über ausreichende orale Flüssigkeitszufuhr angewiesen. Sie werden täglich nach dem Aufstehen und nach der ersten Entleerung abgewogen. Der Hautzustand sowie Veränderung der Integrität der Haut wird geprüft und aufgezeichnet. Die PatientInnen werden nach dem Essen für mindestens eine Stunde beobachtet. Die Begleitung in das Badezimmer wird bei einer Annahme von selbstinduziertem Erbrechen verbindlich. Die PatientInnen werden zu häufiger Mundpflege aufgefordert, um Infektionsgefahr in diesem Bereich zu vermeiden (vgl. Townsend, 2000, S. 427). Erst mit Steigerung des Körpergewichtes werden psychotherapeutische Maßnahmen geplant. Das Wissen über gesunde Ernährung ist bei essgestörten PatientInnen nicht ausgeprägt. Die Pflegeperson kann die Informationen über eine gesunde Ernährung, Portionsgröße, Kalorienzählen, Gewichtsregulationsmechanismen, normale Körpergewichtswerte geben. Weitere Wissensvermittlung bezieht sich auf die physiologische Ernährungsgrundlage sowie auf die Nahrungsbestandteile (vgl. Sauter et al. S. 729).

6.3.3. Pflegediagnose „Störung des Körperbildes und des Selbstwertgefühls“

Das Selbstkonzept ist durch Auffassungen und Überzeugungen im Zuge der eigenen Person definiert. Es involviert Körperbild, Rollenausübung, Selbstwertgefühl, Selbstideal und persönliche Identität (vgl. ebenda, S. 753). Das Selbstkonzept wird durch den affektiven Teil des Selbstkonzeptes (Selbstwertschätzung, Selbstwert, Selbstwertgefühl) und Selbstakzeptanz sowie Selbstachtung bewertet. Durch das Selbstkonzept werden die Wahrnehmung, Informationsverarbeitung, Gefühle, Selbstwertgefühl und Verhalten beeinflusst. Ebenfalls beeinflusst das Selbstkonzept die Beziehungen zu den anderen Personen. Die Veränderung des Selbstkonzeptes durch eine psychische Erkrankung wird von der PatientIn als Bedrohung empfunden, die zu einer Lebenskrise führen kann (vgl. ebenda, S.759).

Die Selbstbewertung ist zentraler Teil des Assessments im Pflegeprozess. Die Pflegeperson kann mit der Pflegediagnose „Störung des Körperbildes und des Selbstwertgefühls“ die Pflegeinterventionen einleiten, mit dem Ziel, dass die PatientIn innerhalb eines festgelegten Zeitrahmens, ihre fehlerhafte Wahrnehmung des Körperbildes anerkennt und bezeichnet. Die erste Intervention bei der Förderung vom

Selbstkonzept ist die Entwicklung von Vertrauen. Die PatientInnen müssen das Vertrauen in die Pflegeperson und vor allem in sich selbst entwickeln. Wirksame Kommunikationsfertigkeiten steigern das Selbstwertgefühl. Sie kann in den Gruppen oder einzeln gearbeitet werden. Die Pflegeperson kann bei der Entdeckung der Bedürfnisse sowie bei den Möglichkeiten sich auszudrücken, behilflich sein. Sie können nonverbal kommunizieren und die Botschaften, die sich daraus ergeben gemeinsam mit PatientInnen diskutieren und bei der Konfliktvermeidung, die sich zwischen nonverbalen und verbalen Mitteilungen ergibt, unterstützen. Rollenspiele und audiovisuelles Taping können wirksame Werkzeuge sein. Im Bereich der Sexualität zeigen die Betroffenen angenehme oder traumatische Erfahrungen. Besonders bei bulimischen PatientInnen können die Heißhungeranfälle ein Ersatz für ihre Sexualität sein. Viele Erkrankte leben promiskuitiv. Die Pflegeperson kann Anatomie und Physiologie sowie hormonelle Veränderungen, die in diese Krankheitsbilder vorkommen, diskutieren. Sie können helfen die sexuellen Probleme zu identifizieren und Anregungen für die bessere Entdeckung der Bedürfnisse durch Verstehen und Ausdrücken ihrer Gefühle geben. Einige PatientInnen sind möglicherweise sexuell missbraucht worden, einige können dissoziative oder impulsive Verhaltensweisen wie Selbstverstümmelung zeigen. Die Pflegeperson kann das Vertrauen der Betroffenen fördern und sie vor Selbstverletzung schützen. Die Betroffenen neigen zur Setzung unrealistischer und unerreichbarer Ziele, die zur Stärkung negativer Selbstwertung und einer weiteren Verminderung des Selbstwertes führen. Die Zielsetzung fokussiert kurzfristige realistische Ziele und involviert spezielle gewünschte Ergebnisse, dazu notwendige Bedingungen, einen Zeitrahmen und ein bestimmtes Leistungslevel.

Durch maladaptives Verhalten zeigen die PatientInnen Mangel an Bewältigungsmustern. Sie müssen entsprechende Bewältigungs-Verhaltensweisen lernen und Stressoren erkennen um mit diesen umgehen. Sie brauchen Unterstützung bei der Suche nach neuen Freuden, einem Spaziergang, Schreiben, Konfrontation und bei dem Versuch diesen Mechanismus auszuprobieren. Die Betroffenen können verschiedene Entspannungstechniken lernen. Das passende Zeit und Struktur Management kann bei der Bewältigung genannter Schwierigkeiten helfen, insbesondere bei bulimischen PatientInnen, die mehr Zeit für die anderen Aktivitäten als für das Binging-Muster finden sollen. Die Pflegeperson kann auf die Vorteile der gesunden Lebensweise, die richtige Ernährung, Bewegung und ausreichende Ruhe- und Schlafzeiten hinweisen. Weiterer

Beratungsaspekt schließt auch die Bewältigung der „Kulturfolgen“ auf Anorexia und Bulimia nervosa. Die heutige Gesellschaft fordert ein Bild, das einem Ideal in punkto Schönheit, Unabhängigkeit und Erfolg entspricht. Der Unterricht muss auch die gesellschaftlichen Auswirkungen enthalten, damit die Betroffenen die Auswirkungen auf ihr Leben erkennen können. Sie müssen lernen bewusster zu werden, um unrealistische Werte zu verstehen. Die Aufgabe der Pflegeperson ist der PatientIn zu helfen, ihre negative Selbstwahrnehmung zu prüfen und positive Aspekte wahrzunehmen. Beim Treffen der selbständigen Entscheidungen, kann die Pflegeperson der PatientIn eine positive Bestätigung geben. Sie hilft der PatientIn ein realistisches Körperbild und einen realistischen Umgang mit Nahrung und Wahrnehmung zu entwickeln. Die PatientIn soll lernen, dass die Kontrolle über das eigene Leben über andere Wege als Gewichtsverlust erreicht werden kann. Die Pflegeperson kann ein gutes Vorbild für die PatientInnen sein und ihnen helfen ihre Wutgefühle zu erkennen und in eine angemessene Weise auszudrücken. Die PatientIn wird aufgefordert ihre Gefühle und Gedanken zu äußern und beim Anstreben von realistischen Zielen von der Pflegeperson unterstützt. Die Pflegeperson kann der PatientIn helfen, das unrealistische Ziel perfekt zu sein zu erkennen und dieses Bedürfnis gemeinsam mit der PatientIn besprechen (vgl. Townsend, 2000, S. 436). Ferner kann die Pflegeperson körperbezogene Interventionen einleiten, die das Selbstkonzept positiv beeinflussen und bestärken. Das Ziel dieser Interventionen in der psychiatrischen Pflege ist über den Körper und über die psychischen Veränderungen zu erreichen. Diese Interventionen ermöglichen den PatientInnen den Körpern wieder zu spüren und wahrzunehmen. Die Durchführung solcher Intervention setzt eine besondere Interaktion zwischen Pflegeperson und Betroffenen. Allerdings helfen körperbezogene Intervention den Betroffenen ihren Körper als positiv zu empfinden, sich selbst kennenzulernen, sich selbst und den Körper positiv anzunehmen (vgl. Sauter et al. 2004, S. 540). Eine wichtige Indikation zur körperbezogenen Intervention sind Traumaerfahrungen, vor allem sexueller Missbrauch und Misshandlungen (vgl. ebenda, S. 541). Mögliche Indikationen sollen abgewogen werden wie z.B. starke Reizstimulierung oder Gefahr wahnhafter Verarbeitung. Jedoch muss das Einverständnis von der PatientIn für die Durchführung von körperbezogenen Intervention geholt werden. Als Entspannungsübung wird die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson verwendet. Diese Entspannungsübung führt zur früheren Wahrnehmung und Reduktion der muskulären Spannungszustände. Es sollen Ruhe, Konzentration und Erholung

erreichbar sein. Die Übung dient dem Stress- oder Angstabbau und begünstigt das Wohlbefinden. Sie kann mit Imaginationsübungen oder mit belastenden Therapieinterventionen kombiniert werden. Für die Durchführung dieser Übung ist eine entsprechende Ausbildung für die Pflegeperson erforderlich (vgl. ebenda, S. 542).

Eine andere Maßnahme, die positiv Körper und Seele beeinflusst, ist die Aromatherapie. Unter Aromatherapie ist der kontrollierte Gebrauch von ätherischen Ölen zu verstehen, um die Gesundheit positiv zu beeinflussen. Es gibt unzählige Öle mit verschiedenen Wirkungen wie z.B. angst- und stresslösende, antidepressiv oder sedativ wirkende Öle etc. Die Öle können eingeatmet oder in die Haut einmassiert oder als Bad verwendet werden. Die Kontraindikationen bestehen bei Allergikern, Epileptikern sowie bei Schwangeren. Die Pflegeperson, die mit Aromatherapien arbeitet, braucht die Ausbildung zur AromatherapeutIn. Die Öle finden auch äußere Anwendung z.B. Bäder, Wickel, Kompressen, Massagen und Einreibungen. In der Psychiatrie sind die Anwendung von Wickel und Kompressen bei Verspannungen und psychosomatischen Beschwerden wie Unterleibsschmerzen sinnvoll. Voll-Teilbäder können je nach Wassertemperatur und beigefügter Lösung entspannend, erfrischend oder erwärmend wirken. Die Indikationen von Bädern sind Verspannungen, Schlafstörungen, Depressionen sowie Förderung des Wohlbefindens (vgl. ebenda, S. 545).

Als nächste körperbezogene Intervention, die den PatientInnen ermöglicht ihren Körper und ihre Welt zu spüren und neu zu erfahren ist die basale Stimulation. Die Ziele dieser sind: Förderung und Anregung der Sinneswahrnehmung, Verbesserung der Körperorientierung und Kommunikationsfähigkeiten sowie die Sicherung der körperlichen Identität (vgl. ebenda, S. 546). Ferner können Atemübungen, leichte Massagen und Hockergymnastik zur positiven Entwicklung des Selbstkonzeptes eingeleitet werden.

Weitere mögliche Interventionen in Bezug auf Körperbildstörung sind Übungen zur Selbstwahrnehmung wie Spiegelübung und Körperumrissmalen. Weiters können Pflegepersonen die sozialen Fertigkeiten der PatientInnen vor allem durch Durchsetzungsvermögen stärken. Diese werden durch Rollenspiele oder im Kommunikationstraining gefordert. Die Gestaltung der Freizeitaktivitäten ist ein sehr wesentlicher Aspekt bei essgestörten PatientInnen und sie wird durch gemeinsame Unternehmungen gestaltet. Empfehlenswert sind auch die Gespräche zur Verbesserung des äußeren Erscheinungsbildes, wie Kleidung, Kosmetik etc. Durch maladaptives

Verhalten zeigen die PatientInnen Mangel an Bewältigungsmuster. Sie müssen entsprechende Bewältigungsverhaltensweisen lernen und Stressoren erkennen und lernen mit diesen umzugehen.

Die Betroffenen müssen die Ineffizienz des purgativen Verhaltens und die Folgen des Hungerns verstehen. Sie haben ein verzerrtes Selbstbild und sehen sich selbst als übergewichtig. Sehr oft haben sie ein vermindertes Selbstwertgefühl, das mit Gefühlen der Unzulänglichkeit, Hilflosigkeit, Schuld und Selbstzweifel einhergeht. Die erste Intervention bei der Förderung von Selbstkonzept und Selbstwertgefühl ist die Entwicklung von Vertrauen. Die PatientInnen müssen das Vertrauen in die Pflegeperson und vor allem in sich selbst entwickeln. Wirksame Kommunikationsfertigkeiten steigern das Selbstwertgefühl. Es kann in den Gruppen oder einzeln eingeleitet werden.

6.3.4. Pflegediagnose „Unwirksames Coping“

Besonders anorektische PatientInnen zeigen eine unrealistische Erwartung an sich selbst und an anderen. Außerdem zeigen anorektische und bulimische PatientInnen krankhafte Angst vor einer Gewichtszunahme und weisen einen subjektiven Kontrollverlust über die Lebenssituation auf. Die Pflegeperson kann mit Hilfe der Pflegediagnose „*Unwirksames Coping*“ die Pflegeinterventionen ableiten, mit dem Ziel, dass die PatientIn regelmäßige Mahlzeiten einnimmt und an Aktivitäten teilnimmt, ohne über die Ernährung und/oder eigene äußerliche Erscheinung zu sprechen. Das wichtigste dabei ist Aufbau einer Pflege-PatientIn Beziehung, die auf Vertrauen ruht. Die Pflegeperson kann die Wutgefühle der PatientIn durch den aufgestellten Verhaltensplan beim Essen anerkennen. Mit der Verbesserung des Ernährungszustands kann die Pflegeperson mit der PatientIn über die Angstgefühle vor der Gewichtszunahme sprechen. Ferner ist die Familiensituation zu eruieren und dabei die PatientIn helfen ihre Rolle in dem Familiensystem zu definieren. Pflegeperson kann der PatientIn helfen bestimmte Probleme und Sorgen innerhalb der Familien zu erkennen und nach passenden Lösungen suchen diese zu reduzieren. Ebenfalls kann die Pflegeperson gemeinsam mit der PatientIn über die Unabhängigkeit ihrer Person in dem Familienkreis und die Wichtigkeit der unabhängigen Gefühle zu bestimmen und sie als eigene zu akzeptieren besprechen. Die PatientIn soll den Zusammenhang zwischen pathologischen Essverhalten und emotionalen Problemen erkennen, der oft mit den Problemen der Kontrolle innerhalb des Familienkreises entstehen. Sobald der Vertrauen zwischen Pflegeperson und der PatientIn aufgebaut ist

und sich der körperliche Zustand verbessert hat, wird die PatientIn ermutigt die Selbstpflege soweit es geht unabhängig zu übernehmen. Die Pflegeperson kann die Patientin ermuntern ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, und durch die positive Bestärkung das unabhängiges Verhalten und lösen den Problemen fördern. Durch positive Bestärkung steigt das Selbstwertgefühl, was der/die PatientIn ermutigt, sich angemessener zu verhalten. Gemeinsam mit der PatientIn kann die Pflegeperson untersuchen ob die PatientIn das Gefühl hat in ihrer Umgebung die Kontrolle über sich Selbst zu haben.

6.3.5. Pflegediagnose „Angst mäßig bis stark“

Die Betroffenen zeigen sehr oft Angst, die durch mangelnde Kontrolle über die Lebenssituation, niedriges Selbstwertgefühl, dysfunktionales Familiensystem, unbefriedigende Unabhängigkeits-Bedürfnisse oder entwicklungsbedingte Krisen ausgelöst wurde. Das häufige Angstgefühl zeigt sich durch körperliche (Herzklopfen, Schweißausbrüche, Mundtrockenheit, Atemnot, Magen-Darm Beschwerden, Schwindel, Zittern, Unruhe) und psychische Symptome (Unfähigkeit sich zu entspannen, übermäßige Schreckhaft, Konzentrationsschwierigkeiten, Ein- und Durchschlafstörungen, Angst vor Kontrollverlust, Reizbarkeit) (vgl. Sauter et al. 2004, S. 657). Das Ziel des Pflege Assessments ist zu bestimmen, vor welcher Bedrohung die PatientIn Angst hat und diese zu beschreiben. Die Pflegepersonen können mit der Pflegediagnose „*Angst, mäßig bis stark*“ der PatientIn helfen, in dem sie Entspannungstechniken anwenden. Sie sollen für die PatientIn da sein und Sicherheit und Ruhe vermitteln. Die Pflegeperson soll eine akzeptierende Grundhaltung einnehmen, einfühlsame Gespräche mit der PatientIn führen und regelmäßige, zeitlich begrenzte Kontakte herstellen. Sie kann die früheren Reaktionen der PatientIn herausfinden und bewerten, ob sie erneut angewendet werden können, um eine Veränderung zu bewirken. Die Pflegeperson kann die Stärken der PatientIn entdecken und sie zu ihrem Vorteil nutzen. Die PatientInnen brauchen Ruhe und eine friedliche Umgebung. Die Pflegeperson kann die PatientInnen helfen ihre Angst wahrzunehmen und diese unter Kontrolle zu haben, um Angst auf einem Niveau zu halten, mit dem die PatientInnen umgehen können. Die körperlichen Aktivitäten wie Entspannungstechniken, Joggen, Spaziergehen werden gefordert, um Angst zu minimieren. Nach ärztlicher Anordnung werden beruhigende Medikamente verabreicht und die PatientInnen über die Nebenwirkungen aufgeklärt. Die Pflegeperson kann die Stärken der PatientInnen erkennen, unerwünschte und erwünschte Verhaltensweisen den

Patientin benennen und den Kontakt zu Personen herstellen, die gelernt haben, Angst zu bewältigen. Es ist notwendig mit der PatientIn gemeinsam realistische Ziele zu entwickeln und zu einem „symptomfreien“ Zeitpunkt der PatientIn eine positive Rückmeldung zu geben.

6.4. Die beratende Rolle der Pflegepersonen für die Angehörigen

Wenn professionelle Pflegende mit PatientInnen arbeiten, muss bedacht werden, dass sie auch in Beziehung zu den Angehörigen treten. Jede Veränderung in der PatientIn-Pflegende-Angehörigen Beziehung, eine so genannte „Dreieck Beziehung“, beeinflusst das Befinden der Teilnehmer (vgl. Sauter et al. 2004, S. 462). Die professionellen Pflegepersonen haben die Aufgabe, pflegenden Angehörigen in ihrem Handeln zu unterstützen, ihre Rolle als Erbringer von Pflegeleistungen zu akzeptieren, zu ermitteln und wahrzunehmen, dass in dem Bewältigungsprozess der Krankheit auch sie selbst Hilfe brauchen könnten. Pflegende Angehörige benötigen eine positive Rückmeldung bezüglich ihres Handelns von professionellen Pflegenden. Professionelle Pflegende können die Rollenakzeptanz der Angehörigen ermitteln und sie dabei unterstützen.

In der Praxis kommt es oft vor, dass ÄrztInnen aufgrund des Zeitmangels oder was in diesem Fall mehr der Realität entspricht, ihre für die Laie unverständliche Fachsprache im Umgang sowohl mit den PatientInnen als auch mit den Angehörigen verwenden. Hier können die Pflegepersonen wichtige InformationslieferantInnen sein und die Fragen bezüglich Erkrankung, Behandlung, anderen Behandlungsalternativen, Behandlungsablehnung und Therapie geben. Sie können wertvolle Informationen bezüglich alltäglicher Tätigkeiten und praktische Anweisungen geben. Die professionellen Pflegenden haben die Aufgabe die Angehörigen emotional zu unterstützen und sie zu entlasten. Bei Anzeichen von Stress und Überforderung können professionelle Pflegepersonen wirksame Strategien für den Umgang mit Stress und Dauerbelastung vermitteln.

Pflegepersonen haben die Aufgabe, die Handlungen, die für den pflegenden Angehörigen belastend sind zu übernehmen, um sie zu entlasten. Sie können gemeinsam mit den Angehörigen ihre Stärken und Schwächen erkennen und sie dazu ermuntern die Verantwortung, so weit es möglich ist, abzugeben. Durch die Entlastungsangebote werden die Angehörigen wieder in der Lage sein ihre sozialen Kontakte anzuhalten.

Pflegepersonen haben durch ihre alltägliche Präsenz mehr als andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen, die eine untergeordnete Rolle haben, ein Privileg die Auswirkungen der Angehörigen-Pflege zu erleben und darauf entsprechend zu reagieren. Dies ist nicht nur ein Privileg, sondern auch eine moralische Verpflichtung (vgl. Schnepf, 2003, S. 71).

Pflegende Angehörige sind willig an der vertrauensvollen Beziehung von professionellen Pflegenden teilzunehmen. Diese setzt sich in der Bezugspflege, wo die Beziehung zu einer bestimmten Pflegeperson aufgebaut wird, die für die Betreuung des Patienten verantwortlich ist, sehr durch. Vielen Angehörigen ist wichtig ihre Privatsphäre zu schützen. Die Pflegepersonen sollen bei der Arbeit mit Familien dieses Respektieren und Diskretionsverhalten zeigen. Sie haben die Aufgabe die Handlungen, die für die pflegenden Angehörigen belastend sind, zu übernehmen, um sie zu entlasten. Die Besorgnis und Ängste der pflegenden Angehörigen können die Beziehungen zwischen Angehörigen und Erkrankten stören. Die Pflegepersonen sollen sich dann um den pflegenden Angehörigen als PatientIn intensiver widmen, um auf störende Einflüsse eingehen zu können. Wenn die pflegenden Angehörigen die praktischen Tätigkeiten im Alltag übernehmen können, haben professionelle Pflegende die Möglichkeiten diese zu begleiten und zu organisieren.

Bei speziellen medizinischen, finanziellen oder juristischen Fragen hat die Pflegeperson eine Rolle als Erstberaterin, AnsprechpartnerIn und KoordinatorIn. Die Funktion des Verbündeten übernimmt die Pflegeperson gegenüber PatientIn, ÄrztIn, anderen Institutionen und BehandlerInnen oder Behörden. Die professionellen Pflegenden haben die Aufgabe gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen für den Gepflegten zu sorgen und nicht ihre Pflegeleistung zu beurteilen oder ihre eigene Pflegeart einzuordnen. Die Arbeit professioneller Pflegepersonen wird nach Handlungen der pflegenden Angehörigen gemessen und nicht daran, ob sie es erreichen die neu entstehende Pflegesituation und die damit verbundenen Bewältigungsprozesse im Gleichgewicht zu halten (vgl. Schnepf, 2003, S. 70).

Bei der Einschätzung der Problemlage soll sich die Pflegeperson auf die Person konzentrieren, die Hauptakteur in der Angehörigenpflege ist, da diese Person am meisten belastet ist. Das subjektive Erleben der pflegenden Angehörigen über eine Pflegesituation ist ausschlaggebend. Die Belastungen, die mit einer Krankheit entstehen, sollen aus verschiedenen Perspektiven seitens professioneller Pflegende eingeschätzt werden. Bei den Einschätzungen soll situations- und/oder fallspezifisch eingegangen werden. Dabei

sollten sich die Pflegepersonen auf die Veränderungen und deren Auswirkungen auf die Entwicklung der Belastungen orientieren, um sie vorzeitig zu erkennen. Geht es pflegenden Angehörigen gut, können die Gepflegten wohltuend versorgt werden (vgl. Schnepf, 2003, S. 73).

6.4.1. Angehörigengruppen

Es gibt viele strukturelle Angebote, die den pflegenden Angehörigen helfen und unterstützen können. So ein Angebot ist durch den Aufbau von Angehörigengruppen gegeben. Eine Angehörigengruppe wird von professionellen Pflegepersonen geleitet. Die Funktion einer Angehörigengruppe besteht darin Information, Unterstützung und Austausch zu einem Thema, das die pflegenden Angehörigen belastet, zu geben. Vielen pflegenden Angehörigen fehlen Informationen über die stationären oder ambulanten Einrichtungen. Sie möchten Informationen über bestimmte Krankheiten, Therapien, Bewältigungen und Gestaltung des Alltags des Erkrankten und des eigenen erfahren. Die Fragen, was der/die PatientIn selbst leisten und bewältigen kann, und wo der/die PatientIn die Hilfe zu den praktischen Tätigkeiten braucht, verursachen Unsicherheit bei den Angehörigen. In der Angehörigengruppe können diese Ängste, Sorgen und durchgemachten Erfahrungen mit den anderen Betroffenen ausgetauscht werden. Die gemeinsamen Sitzungen mit den anderen Angehörigen helfen bei den Einschätzungen der Kompetenzen und Defizite der PatientInnen und tragen zur besseren Orientierung im Alltag bei (vgl. Richter, 1999, S. 155).

Regelmäßig wöchentliche Gruppensitzungen wirken entlastet für Angehörigen, da es sich in den Gruppen um ihr Befinden und nicht um die PatientInnen handelt. Die Gruppensitzungen ermöglichen den pflegenden Angehörigen den ersten Schritt aus ihrem isolierten Leben zu machen. Die Angehörigengruppe ist eine Möglichkeit, wo sich pflegende Angehörige eine Pause gönnen können und gedanklich bei sich selbst und nicht bei dem anderen sind.

Eine weitere Aufgabe der Angehörigengruppe besteht darin den pflegenden Angehörigen klar zu machen, dass sie sich für die Entstehung einer Krankheit eines Familienmitgliedes nicht schuldig fühlen müssen. In der Gruppe wird vermittelt, dass für die Entstehung der Essstörungen multidimensionale Faktoren verantwortlich sind. Natürlich kann das ungesunde Familienklima ein prädiktiver Faktor sein, aber er trägt nicht allein bei. In der Gruppe lernen die Angehörigen sich um sich selbst und um ihr eigenes Wohlbefinden zu

sorgen und die Verantwortung, auch wenn es schwierig ist, für paar Stunden abzugeben. Sie lernen auf die eigenen Bedürfnisse Acht zu geben und ihre eigenen Wünsche und Erwartungen zu akzeptieren. In der Gruppe haben die Angehörigen die Möglichkeit zu erkennen, dass sie dem Erkrankten nicht helfen können, wenn es ihnen schlecht geht.

Viele Angehörige fühlen sich hilflos mitanzusehen, wenn es dem Erkrankten schlecht geht. Der Genesungsprozess ist oft langwierig und mühsam, begleitet oft von Rückfällen, die viel Geduld abverlangen. Die Angehörigen helfen sich in der Gruppe untereinander die Situation durchzustehen und schöpfen Mut durch Erzählungen der anderen. Durch die Angehörigenarbeit öffnet sich eine neue Perspektive für die professionellen Pflegepersonen, in dem das Verhalten der PatientInnen besser erfasst wird und zu besserer Planung und Realisierung der Alltags- und sozialen Ziele führt (vgl. ebenda, S.159). Weitere Unterstützungsangebote sind z.B. Infoveranstaltungen (Elternabende), Angehörigenprechstunden im stationären Bereich.

6.4.2. Plan der interdisziplinären Fortbildung für Pflegepersonen

Laut Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG Abschnitt 5 § 63 Fortbildung sind die Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege verpflichtet (Litschauer et al. 2008, S. 57):

„Informationen über die neuesten Entwicklungen und Erkenntnisse, insbesondere der Pflegewissenschaft sowie der medizinischen Wissenschaft oder Vertiefung der in der Ausbildung erworbenen Kenntnisse und Fertigkeiten innerhalb von jeweils fünf Jahren, Fortbildungen in der Dauer von mindestens 40 Stunden zu besuchen.“

Als Fortbildungen sind Maßnahmen wie fachspezifische Veranstaltungen, wie Vorträge, Kurse und Seminare zu verstehen, die der fortlaufenden Aktualisierung des beruflichen Wissens der Pflegepersonen dienen, mit dem Ziel ein gleich bleibend hohes Niveau der Pflegequalität zu gewährleisten. Die Fortbildungen in der Pflege sind nicht nur in GuKG gesetzlich festgelegt, sie stellen einen von vielen Instrumenten zur Qualitätssicherung in der Pflege. Nach GuKG §64 sind Weiterbildungen nicht verpflichtet. Sie umfassen mindestens 4 Wochen und dienen der Erweiterung und/oder Vertiefung von bereits erworbenem Wissen und Fähigkeiten. Die Fort- und Weiterbildung gehören zum professionellen Berufsbild der Pflegeperson.

6.5. Empfehlungen für die Pflegepraxis

Im Folgenden wird eine Interdisziplinäre Fortbildung/Basis Modul für Pflegepersonen, das sich in ihrem Arbeitsfeld mit Betreuung von essgestörten Jugendlichen und Heranwachsenden befassen, als eigene Idee, vorgestellt. Im Weiteren werden Empfehlungen und Verbesserungsvorschläge zu Fragen Erstgespräch, die Erwartungen den Angehörigen von Bezugspflegerinnen in den stationären Setting, Angehörigearbeit und nachstationäre Betreuung den Betroffenen in der Praxis dargestellt.

6.5.1. Interdisziplinäre Fortbildung/Basis Modul „Pflege von Jugendlichen bei Anorexia und Bulimia nervosa“

Die interdisziplinäre Fortbildung richtet sich sowohl an die Pflegepersonen als BerufseinsteigerInnen und die Pflegepersonen, die bereits eine berufliche Erfahrung in der pflegerischen Betreuung von Kinder- und Jugendlichen mit Anorexia und Bulimia nervosa haben. Die Fortbildung gliedert sich in zwei inhaltliche Bereiche:

- medizinisch theoretischer Teil zum Thema Ätiologie, Epidemiologie, Diagnostik und Behandlung und
- pflegerischer Teil zum Thema Pflegeperson-PatientIn Beziehung, psychoedukative Arbeit, der Pflegeprozess, Beratung für die Eltern und Angehörigen.

Beide Inhalte beziehen sich sowohl auf die stationäre als auch auf die ambulante Betreuung. Die pflegerische Betreuung von Kinder- und Jugendlichen mit Anorexia nervosa und Bulimia nervosa folgt nach dem Pflegesystem Bezugspflege, bei dem die Pflegeperson für eine/n PatientIn während seiner/ihrer ambulanten und/oder stationären Aufenthaltes die Verantwortung für den gesamten Pflegeprozess von der Aufnahme bis zur Entlassung übernimmt. Hier orientiert sich Pflege nach dem *Orem Pflegemodell* als Richtlinie bei der Erhebung des Pflegebedarfs. Der gesamte Pflegeprozess besteht aus zwei Grundsteinen, dem *Beziehungs-* und dem *Problemlösungsprozess*. Unter Beziehungsprozess ist eine vertrauensvolle Pflegeperson/PatientIn-Beziehung zu verstehen, die sich nach dem Pflegemodell von H. Peplau orientiert. Der Problemlösungsprozess richtet sich auf die Beseitigung der PatientInnenprobleme (zielgerichtetes pflegerisches Handeln). *Der Pflegeprozess*, der als Problemlösungsprozess gesehen wird, ist das Fundament der Arbeitsstruktur, der aus

Assessment, Diagnose, Planung, Interventionen und Evaluation besteht. Die Angehörigenarbeit, deren Anleitung, Miteinbeziehung sowie aktive Teilnahme an der Betreuung und Beratung sind die Aufgabe von Bezugspflegerpersonen, die als Kompetenzerweiterung verstanden werden sollen.

Termin	Ziele	Inhalte	Stunden	Methode
	Wissensvermittlung und -vertiefung	Ätiologie, Epidemiologie, Diagnostik und Behandlung von Anorexia und Bulimia nervosa	2 UE – Medizin	Vortrag
	Verständnis über die pflegerische Beziehung erlangen	Pflegerperson-PatientIn Beziehung	2 UE – Pflege	Vortrag, Gruppendiskussion
	Pflegeprozess nach dem Pflegemodell von Orem als Grundlage der Arbeitsstruktur verstehen	Pflegeprozess als Problemlösungsprozess	2 UE – Pflege	Vortrag, Gruppendiskussion
	Kompetenzerweiterung in der Pflegepraxis	beratende Rolle der Pflegerpersonen für die Angehörigen	3 UE - Pflege	Vortrag, Gruppendiskussion

Tabelle 7: Interdisziplinäre Fortbildung/Basismodul „Pflege von Jugendlichen mit Anorexia und Bulimia nervosa“

Die Arbeit mit anorektischen und bulimischen PatientInnen stellt sehr hohe Anforderungen an die Pflegerpersonen. Diesen Anforderungen kann zumindest dahingegen entsprochen werden, wenn die Pflegerpersonen das Konzept lebenslanges Lernen in Form von Aus- und Weiterbildungen unterstützen.

Die Kinder- und Jugendpsychiatrie unterscheidet sich von der Erwachsenen in dem Punkt, dass eine Behandlung immer zugleich einen erzieherischen Anteil hat. Die Pflegerpersonen haben die Möglichkeit den Heranwachsenden zu begleiten und sich als Erzieher selbst zu positionieren und dementsprechend zu handeln. In ihrem Alltag sind Pflegerpersonen bei der Betreuung essgestörter Kinder- und Jugendlicher mit den Konzepten der Behandlung und der Erziehung konfrontiert. Die stationäre Behandlung umfasst nicht nur die Tätigkeiten am „Krankenbett“ sondern auch die Arbeit im sozialen

Umfeld. Aus diesem Grund sind Fortbildungen beispielweise zu den Themen „Kompetenz und Wissenvermittlung“, „Personen zentrierte Beratung nach Rogers“ und „Zusammenarbeit mit Angehörigen essgestörten Jugendlichen“ erwünscht.

Die an die Pflegepersonen gerichteten Aufgaben in der Kinder- und Jugendpsychiatrie erfordern fachliche, soziale und personale Kompetenzen und somit eine besondere Form der Selbstreflexion. Die Bindungsverhältnisse bei Kinder- und Jugendlichen können hoch sein, vor allem wenn das Zusammenleben mit den Eltern im Alltag nicht mehr intakt ist. Pflegepersonen, die sich in diesen Situationen nicht selbstkritisch mit eigenen Wünschen und persönlichen Erfahrungen auseinandersetzen können, sind deshalb nicht in der Lage diese Bezugsnähe aufzubauen. Eine unreflektierende Verhaltensweise kann zu Schwierigkeiten bei beiden Parteien führen. Eine Fortbildung zum Thema „Die reflektiert-akzeptierte Grundhaltung in der Pflegebeziehung“ ist Ausgangspunkt für die erfolgreiche pflegerische Arbeit und sie kann durch berufliche Praxis erworben werden.

Stationäre Aufnahmen bei Akutfällen sind in der Jugendpsychiatrie unvermeidbar. In der Praxis findet jede geplante stationäre Aufnahme mit einem ambulanten Erstgespräch statt. Gerade beim Erstgespräch sollte die multiprofessionelle Arbeit zur Geltung kommen. Das heißt, dass die Beteiligung der Pflegepersonen bei solchen Gesprächen sehr wesentlich ist. Beim Erstgespräch sollte die Pflegeperson als Experte der „Alltagsbegleitung“, für pflegerelevante und erzieherische Themen auftreten.

Die Einbeziehung der Familie bzw. der Angehörigen in die stationäre Behandlung eines Kindes und/oder Jugendlichen ist weder rechtlich und erzieherisch noch pflegerisch und therapeutisch unvorstellbar. Diese Besonderheit ruht darauf, dass Kindern und Jugendlichen nicht die volle Verantwortung für ihr Handeln haben und dass das Sorgerecht bei den Eltern oder gesetzlichen Stellvertretern liegt. Eine vertrauensvolle Grundlage für die Kooperation zwischen den Angehörigen und dem Krankenhaus kann durch eine respektvolle Haltung aller an der Behandlung beteiligter StationsmitarbeiterInnen eines multiprofessionellen Teams geschaffen werden. Eine Allianz zwischen den beiden Partnern kann entstehen, wenn die Bedürfnisse und Erwartungen beiderseits erfüllt werden und das kann nur Zustande kommen, wenn das Behandlungskonzept deutlich gemacht wird. Für die Angehörigen ist es wichtig das Stationssystem zu verstehen und die Rollenzuständigkeit von StationsmitarbeiterInnen zu wissen.

Häufig auftretende Fragen, die im Vorfeld geklärt werden sollten:

Wer ist wofür zuständig?

Wer ist wo und wann zu sprechen?

Was wird von Familien oder Angehörigen erwartet?

Wenn diese Unklarheiten beseitigt sind, verlieren sich Unsicherheiten und damit verbundene Ängste, die eine Zusammenarbeit hemmen und/oder verhindern können.

Das ambulante Erstgespräch für eine stationäre Aufnahme, an der die Pflegeperson beteiligt sein sollte, kennzeichnet den Beginn der Angehörigenarbeit. Die zukünftige Bezugspflegerperson kann vor einer geplanten Aufnahme einen vorausgehenden Besuchsnachmittag veranstalten, an dem sie die Familie des aufzunehmenden Jugendlichen für eine Stunde einladen und die Fragen bezüglich des Stationsablaufs, Räumlichkeiten, Besuchszeiten, Regelung des Wochenendes, Ausgänge am Wochenende etc. beantwortet. Wichtig dabei ist die Familie nicht mit unzähligen Informationen zu belasten, sondern diese auf notwendiges Maß zu begrenzen. Der Erstkontakt zwischen Bezugspflegerperson und Familie soll auf eine vertrauensvolle Basis vorbereiten, damit es den Angehörigen leichter fällt, der Station die Verantwortung für den Jugendlichen zu überlassen. Die wesentlichen Informationen können auch in schriftlicher Form wie Informationsblätter mit wichtigen Telefonnummern von der Station, der Bezugspflegerperson als verbindlicher Partner überreicht werden, da meistens aufgrund der Anspannung die Angehörigen nur bedingt aufnahmefähig sind.

Am Aufnahmetag sollte das Aufnahmegespräch mit allen Beteiligten – behandelnder Arzt, PsychotherapeutIn, Familie, zuständige Bezugspflegerperson stattfinden. Die Angehörigen werden über den Aufnahmetermin informiert. Hier wird der Behandlungsauftrag gelegt und die Beiträge der PsychotherapeutIn und der Bezugspflegerperson formuliert. Auf diese Weise bekommen die Angehörigen gleichzeitig Informationen über die verschiedenen Therapiesettings. Den Angehörigen soll außerdem vermittelt werden, dass ihre Hilfe erwünscht ist und sie sich als Erziehende auch angesprochen fühlen dürfen. Hier sollen die Aufgaben der Bezugspflegerperson sowohl für den Jugendlichen als auch für die Angehörigen geklärt werden. Es gilt vor allem zu unterstreichen, dass die Bezugspflegerperson für beide Seiten als Ansprechpartner dient, an Kooperation mit Angehörigen interessiert und jederzeit für einen Informationsaustausch über die Entwicklung des Jugendlichen auf der Station bereit ist.

Neben Elternabende, die einen Informationscharakter haben und auch in den Stationsbetrieb integriert werden sollen, können die Bezugspflegespersionen die Familie zu einem Nachmittag einladen. Diese Elternnachmittage sollen der Beratung und dem Informationsaustausch dienen. Die informierenden Gespräche sollen sich auf das aktuelle Verhalten des Jugendlichen konzentrieren, wie Probleme, Ressourcen und/oder Fort- und Rückschritte in Betracht ziehen. Dieser Austausch bietet der Bezugsperson die Möglichkeit den Jugendlichen, die Angehörigen und ihre Familiensituation besser zu verstehen.

Eine andere Alternative um PatientInnen und deren Angehörige im ambulanten, stationären oder rehabilitativen Bereich unterstützen zu können, ist so genannte Case ManagerIn. In einem institutionellen Bereich z.B. einem Krankenhaus können aus Kostengründen oft keine neuen Stellen für dieses Berufsbild geschaffen werden, sondern vorhandene erfahrene MitarbeiterInnen werden damit beauftragt. Auf diese Weise sind Case ManagerInnen kein eigenständiges Berufsbild sondern ein Teil der beruflichen Tätigkeit. Beispielsweise kann eine Pflegeperson neben ihrer Berufstätigkeit in der ambulanten oder im stationären psychosomatischen Bereich auch drei Fälle von anorektischen und/oder bulimischen Jugendlichen als Case ManagerIn führen, da diese Pflegeperson bereits fachliche und berufspraktische Erfahrung mit den Betroffenen hat. Eine Bezugspflegende, die für die Planung, Durchführung und Organisation der Pflege zuständig ist, übernimmt das Case Management und die „Überstellungspflege nach Hause“ und/oder in andere Institutionen.

Ein Tätigkeitsprofil in einem ambulanten, stationären oder rehabilitativen Setting, das in der Praxis angewendet werden kann, könnte folgendermaßen aussehen:

1. Bei der Aufnahme der PatientInnen wird die Pflegeanamnese erhoben.
2. Erste Gespräche werden mit den Angehörigen durchgeführt, um den notwendigen Hilfsbedarf zu ermitteln.
3. Ein Behandlungsplan wird nach Rücksprache mit dem zuständigen Arzt erstellt.
4. Geplante Untersuchungen werden koordiniert.
5. Eine enge Zusammenarbeit erfolgt mit den Bezugspflegepersonen und dem zuständigen Arzt. Es wird geprüft, ob alle notwendigen Maßnahmen und der vorgegebene Behandlungsplan umgesetzt werden.

6. Bei nachfolgender Überstellung der Patienten in die ambulante und/oder stationäre Pflege wird der Kontakt mit der Pflegeperson aufgenommen.
7. Nach Rücksprache mit dem zuständigen Arzt wird die Verlegung und Entlassung der PatientInnen organisiert.
8. Die pflegerelevanten Diagnosen, Prüfung der Dokumentation auf Vollständigkeit, Weiterleitung von medizinischen Daten an die Ärzte werden erfasst.
9. Die Einhaltung von Standards und Handlungsanweisungen wird überprüft und überwacht.

Die Pflegeperson ist für die Funktion der Case ManagerIn am besten geeignet, weil sie bereits prozesshafte Arbeitsläufe durch die Anwendung des Pflegeprozesses kennt.

Zum methodischen Fachwissen werden mittlerweile Aus- und Weiterbildungen zum Case Manager für die Krankenpflegeberufe angeboten.

Die Pflegepersonen arbeiten in multidisziplinären Teams zusammen und daher spielen Kommunikations- und Kooperationskompetenz sowie Kritik- und Konfliktfähigkeit eine wichtige Rolle. Case ManagerInnen beziehen das soziale Umfeld (Familie, Angehörige) der PatientInnen in die Pflege mit ein.

Den Pflegepersonen muss bewusst sein, dass sie ihre Handlungskompetenz nur durch fortlaufende Aus- und Weiterbildung erhalten können. Durch die Weiterbildung zu Case ManagerInnen kann die Pflege mehr Professionalität und Anerkennung in der Gesellschaft gewinnen.

6.6. Weiterer Forschungsbedarf

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen und Heranwachsenden mit Essstörungen ist ein noch junges Gebiet. Künftige Forschungen werden nötig sein, um die bereits vorhandenen Resultate zu erweitern und viele andere Einflussfaktoren wie soziokulturelle und biologische, die Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität essgestörter Betroffenen haben, zu identifizieren.

Die in der systematischen Literaturanalyse involvierten Studien waren die Querschnittsuntersuchungen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu einem Erhebungszeitpunkt erfassten. Dementsprechend konnten die Aussagen der zeitlichen

Veränderungen nicht ausreichend erhoben werden. Die Längsschnittstudien konnten diese Veränderungen gewährleisten.

Weitere Forschungen sind notwendig, die sich die Entwicklung bestimmter Präventionsprogramme für eine frühe Intervention in der Adoleszenz als Ziel setzen. Solche Programme sollen über die Ernährungsberatung hinausgehen und die Risikofaktoren wie Selbstwertgefühl und pubertäre körperliche, emotionale und soziale Veränderungen einbeziehen. Ferner sind Forschungen erforderlich, die sich mit Evaluationen solcher Programme beschäftigen.

7. Literaturverzeichnis

- Abderhalden C. (1999): Pflegeprozess, Pflegediagnosen und der Auftrag der Pflege in der disziplinären Zusammenarbeit. In: Sauter D., Richter D. (Hrsg.): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Psychiatrie Verlag, Bonn, 59-68.
- Abele A. Becker P. (1994): Wohlbefinden. Theorie- Empirie- Diagnostik. Juventa, Weinheim und München.
- Becker P. (1994): Terminologie und Struktur des Wohlbefindens. In: Abele A., Becker P. (Hrsg.): Wohlbefinden. Theorie- Empirie- Diagnostik. Juventa, Weinheim und München, 13-16.
- Beresin E. V., Gordon C., Herzog D. B. (1989): The process of recovering from anorexia nervosa. Special issues: psychoanalysis and eating disorders. Journal of the American Academy of Psychoanalysis, 17, 103-130.
- Bowling A. (1997): Measuring Health: a review of quality of life measurement scales. 2 ed, Open Univ. Press, Buckingham, 29-30.
- Cuntz U., Hillert A. (2003): Essstörungen. Ursachen – Symptomen - Therapien. Verlag C.H. Beck OHG, München.
- Danzl C., Kemmler G., Gottwald E., Mangweth B., Kinzl J., Biebl W. (2001): Lebensqualität essgestörter PatientInnen. Psychiat Prax, 28, 18-23.
- De la Rie S., Noordenbos G., van Furth E. F. (2005): Quality of life and eating disorders. Quality of Life Research, 14, 1511-1522.
- De la Rie S., van Furth E., Noordenbos G., Donker M. (2007): The Patient's View of Quality of Life and Eating Disorders. Int J Eat Disord, 40, 13-20.
- Engel S., G., Adair C. E., Las Hayas C., Abraham S. (2009): Health-related Quality of Life and Eating Disorders: A Review and Update. Int J Disord, 42, 179-187.
- Faiburn C.G., Harrison P.J. (2003): Eating disorders. Lancet, 362, 407-416.
- Fichter M.M. (2008): Prävalenz und Inzidenz anorektischer und bulimischer Essstörungen. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg): Handbuch Essstörung und Adipositas. Springer, Berlin Heilderberg, 38-43.

- Friedemann M., Köhlen C. (2003): Familien- und umweltbezogene Pflege. Hans Huber, Bern.
- Frieling H, Bleich S. (2008): Genetische Aspekte der Essstörung. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.) : Handbuch Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin, Heilderberg, 62-65.
- Gehring M. (2003): Familie – eine Begriffsdefinition. In: Gehring M. et al. (Hrsg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, Bern, 15-18.
- Gehring M. et al. (Hrsg.) (2003): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, Bern.
- Georg L. (1997): The psychological characteristics of patients suffering from anorexia nervosa and the nurse's role in creating a therapeutic relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 899-908.
- Gonzales-Pinto A., Fernandez de Corres B., Sonsoles E., Ramirez F., Purificacion F., Rodriques C., Inmaculada I. (2004): Purging Behaviours and Comorbidity as Predictive Factors of Quality of Life in Anorexia Nervosa. *Int J Eat Disord*, 36, 445-450.
- Graap H., Bleich S., Herbst F., Scherzinger C., Trostmann Y., Wancata J., de Zwaan M. (2008): The needs of carers: a comparison between eating disorders and schizophrenia. *Soc Psychiatry Epidemiol*, 43, 800-807.
- Graap H., Bleich S., Wilhelm J., Herbst F., Trostmann Y., Wancata J., de Zwaan M. (2005): Die Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger anorektischer und bulimischer PatientInnen. *Neuropsychiatrie* 19, Nr. 4, 155-161.
- Groß G. (2008): Verhaltenstherapeutische Modellvorstellungen. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): Handbuch Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin, Heilderberg, 54-57.
- Halvorsen I., Heyerdahl S. (2006): Girls with Anorexia Nervosa as Young Adults: Personality, Self- Esteem and Life Satisfaction. *Int J Eat Disord*, 39, 285-293.
- Hamer S., Collinson G. (1999): *Archieving Evidence-Based-Practice. A Handbook for Practitioners.* Bailliere Tindall, Edinburgh.
- Hay P. (2003): Quality of life and eating disorders Behaviours: Finding from a Community – Based Sample. *Int J Eat Disord*, 33, 434- 442.

- Herpetz- Dahlmann B. (2008): Anorexia in Kindes- und Jugendalter. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): Handbuch Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin, 19-23.
- Herpetz- Dahlmann B. (2008): Behandlungen der Essstörungen in Kindheit und Adoleszenz. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): Handbuch Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin, 176-177.
- Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.) (2008): Handbuch Essstörungen und Adipositas, Springer, Berlin.
- Herzog W., Friedrich H., Wild B., Löwe B., Zipfel S. (2006): Magersucht. *Therapeutische Umschau*, 63, 539-543.
- Hillege S., Beale B., Mc Master R. (2006): Impact of eating disorders on family of life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1016- 1022.
- Hölling H., Schlack R. (2007): Essstörungen im Kindes- und Jugendalter. *Bundesgesundheitsbl- Gesundheitsforsch- Gesundheitsschutz*, 50, 794-799.
- Holtkamp K., Herpetz- Dahlmann B. (2002): Anorexia und Bulimia nervosa im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd*, 150, 164-171.
- Jacobi C., Fittig E. (2008): Psychosoziale Risikofaktoren. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.) : Handbuch der Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin, 67-73.
- Jacobi C., Paul. T., Thiel A. (2004): Essstörungen. Hogrefe, Göttingen.
- Jäger B. (2008): Soziokulturelle Aspekte der Essstörung. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): Handbuch Essstörungen und Adipositas. Springer, Berlin Heidelberg, 75-81.
- Karwautz A. (2006): Essstörungen- neue Ansätze und rezente Ergebnisse bei jugendlichen Populationen. *Neuropsychiatrie* 2006, 20, 131-134.
- Karwautz A.(2008): Essstörungen. In: Paulitsch K., Karwautz A. (Hrsg.): Grundlage der Psychiatrie. Facultas, Wien, S. 196-197.
- Kean S. (2003): Family Nursing – Was ist das? In: Gehring M. et al. (Hrsg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, Bern, 48-49.
- Kean S., Gehring M. (2003): Theoretische Grundlagen von Family (Systems) Nursing. In: Gehring M. et al. (Hrsg.): Familienbezogene Pflege, Hans Huber, Bern, 36-37.

- King C. R., Hinds P. (2001): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung- Praxis. Hans Huber, Bern.
- Kistner W. (1999): Professionelle Beziehungsgestaltung in der psychiatrischen Pflege. In: Sauter D., Richter D. (Hrsg.): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Psychiatrie Verlag, Bonn, 110-112.
- Klicpera C., Gasteiger- Klicpera B. (2007): Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Facultas, Wien.
- Köhlen C., Ricka R. (2003): Einführung. In: Friedemann M., Köhlen C. (Hrsg.): Familien- und umweltbezogene Pflege. Hans Huber, Bern, 19-25.
- Kyriacou O., Treasure J., Schmidt U. (2008): Understanding how Parents Cope with Living with someone with Anorexia Nervosa: Modelling the factors that are associated with Carer Distress. *Int J Eat Disord*, 41, 233-242.
- Lambert M.J., De Julio S. S., Stein D. M. (1978): Therapist interpersonal skills: process, outcome, methodological considerations and recommendations for future research. *Psychological Bulletin*, 85, 467- 489.
- Litschauer F., Gantner E., Hackl J., Stelzmüller C. (2008): Gesundheits- und Krankenpflegerecht. Lexis Nexis ArD Orac, Wien.
- LoBiondo-Wood G., Haber J. (2005): Pflegeforschung. Methoden-Bewertung-Anwendung. Elsevier & Urban, München.
- Mayer F. H. (1998): Gesundheitsbezogene Lebensqualität: zur Methodik der Messung. Verlag PCO, Bayreuth.
- Mayring P. (1994): Die Erfassung subjektiven Wohlbefinden. In: Abele A., Becker P. (Hrsg.): Wohlbefinden. Theorie-Empirie-Diagnostik. Verlag Juventa, Weinheim und München, 51-53.
- Mögelin K. (2000): Family Health Nurse- die sogenannte Familiengesundheitsschwester. *Pflegeaktuell*, 3, 138-141.
- Morgan H. G., Purgold J. & Welbourne J. (1983): Management and outcome in anorexia nervosa. *British Journal of Psychiatry*, 143, 282-287.
- Morse J. M. (1991): Negotiating commitment and involvement in the nurse-patients relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 455-468.

- Muscari M. (2002): Effective Management of Adolescents with Anorexia and Bulimia. *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 40, 2, 23-31.
- Muscari M. (1998): Walking a thin line: Managing Care for Adolescents with Anorexia und Bulimia nervosa. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 23 (3), 130-140.
- O. V. (1997): Professional Issues. *Nursing Times* 29, July 16, 63-67.
- O. V. (1997): The Role of the Nurse. *Nursing Times* 28, July 9, 63-66.
- Padierna A., Quintana J. M., Arostegui I., Gonzalez N., Horcajo M. J. (2000): The Health – related quality of life in eating disorders. *Quality of Life Research*, 9, 667- 674.
- Padierna A., Quintana J. M., Arostegui I., Gonzalez N., Horcajo M. J. (2002): Changes in health related quality of life among patients treated for eating disorders. *Quality of Life Research*, 11, 545- 552.
- Paulitsch K., Karwautz A. (2008): *Grundlage der Psychiatrie*. Facultas, Wien.
- Perkins S., Winn S., Murray J., Murphy R., Schmidt U. (2004): A Qualitative Study of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part 1: The Emotional Impact of Caring. *Int J Eat Disord*, 36, 256-268.
- Quadflieg N., Fichter N. (2008): Verlauf der Bulimia nervosa und der Binge- Eating-Störung. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): *Handbuch Essstörungen und Adipositas*. Springer, Berlin, 49-53.
- Ramjan LM. (2004): Nurses and the therapeutic relationship: caring for adolescents with anorexia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 495-503.
- Richter D. (1999): Angehörigenarbeit. In: Sauter D., Richter D. (Hrsg.) *Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern*. Psychiatrie Verlag, Bonn, 150-160.
- Ruffollo J., Phillip K. A., Menard W., Fay C., Weisberg R. B. (2006): Comorbidity of Body Dysmorphic Disorders and Eating Disorders: Severity of Psychopathology and Body Image Disturbance. *Int J Eat Disord*, 39, 11-19.
- Sauter D. et al. (Hrsg.) (2004): *Lehrbuch Psychiatrische Pflege*. Hans Huber, Hogrefe AG, Bern.

Sauter D., Richter D. (Hrsg.) (1999): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Psychiatrie Verlag, Bonn.

Schnepp W. (2003): Unterstützung der pflegenden Angehörigen seitens der professionellen Pflege. In: Kozon V., Fortner N. (Hrsg.): Gerontologische Pflege – Pflegeberatung. ÖGVP, Wien, 63-73.

Schumacher J. et al. (Hrsg.) (2003): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Hogrefe, Göttingen.

Schumacher J. (2003): Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In: Schumacher J. et al. (Hrsg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Hogrefe, Göttingen, 11-13.

Sensburg B. (1999): Psychoedukative Gruppenarbeit als Aufgabe der Pflege. In: Sauter B., Richter D. (Hrsg.): Experten für den Alltag. Professionelle Pflege in psychiatrischen Handlungsfeldern. Psychiatrie Verlag, Bonn, 129-137.

Steinhausen H.C. (2002): The Outcome of anorexia Nervosa in the 20th Century. *Am J Psychiatry*, 159, 1284-1293.

Tagay S., Mewes R., Senf W., Brähler E. (2009): Sense of Coherence bei Bulimie PatientInnen: ein protektiver Faktor für psychische Gesundheit? *Psychiatr Praxis* 36, 30-34.

Townsend M. C. (2000): Pflegediagnosen und die Maßnahmen für die psychiatrische Pflege. Hans Huber, Bern.

Vandereycken W., Meermann R. (2003): Magersucht und Bulimie: Ein Ratgeber für Betroffene und ihre Angehörigen. Hans Huber, Bern.

Winn S., Perkins S., Walwyn R., Schmidt U., Eisler I., Treasure J., Berelowitz M., Dodge L., Frost S., Jenkins M., Jonson S. E., Keville S., Murphy R., Robinson P., Yi I. (2007): Predictors of Mental Health Problems and Negative Caregiving Experiences in Carers of Adolescents with Bulimia Nervosa. *Int J Eat Disord*, 40, 171-178.

Zipfel S., Löwe B., Herzog W. (2008): Verlauf und Prognose der Anorexia nervosa. In: Herpetz S., de Zwaan M., Zipfel S. (Hrsg.): *Handbuch Essstörungen und Adipositas*. Springer, Berlin, 44-47.

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbständig verfasst habe und keine anderen als im Literaturverzeichnis angegebenen Quellen benutzt habe. Diese Arbeit ist noch keiner anderen Prüfungskommission vorgelegt worden.

Wien, Februar 2010

Curriculum vitae

Zorica Galjak

Simmeringer Hauptstrasse 30-32/2/12

1110 Wien

Tel: 0699 19 45 39 72

miele.vladulovic@chello.at



Zur Person

Geburtsdatum: 04.01.1968
Geburtsort: Belgrad (SRB)
Nationalität: Österreich
Familienstand: ledig, ein Kind

Ausbildung:

Seit 2006: Studium an der Universität Wien - Institut für Pflegewissenschaft
2005: Studium der Medizin an der Medizinischen Universität Wien
1993: Nostrifikation des Kinderkrankenschwester-Diploms an der
Kinderkrankenpflegeschule Glanzing
1986-1987 Ausbildung für das zweite Diplom Physiotherapeut Belgrad, (SRB)
1982-1986 Kinderkrankenpflegeschule Belgrad, (SRB)
1974-1982 Volksschule Belgrad, (SRB)

Berufserfahrung:

1987-1990 berufstätig als diplomierte Kinderkrankenschwester im klinischen
Zentrum auf der Kinderstation für Nephrologie und Dialyse,
Belgrad (SRB)
1991-1993 berufstätig als Pflegehelferin im Mautner Markhof Kinderspital der
Stadt Wien
Seit 1993-1997 berufstätig als diplomierte Kinderkrankenschwester im Mautner
Markhof Kinderspital der Stadt Wien
Seit 1997 berufstätig als diplomierte Kinderkrankenschwester im
Wilhelminenspital der Stadt Wien