UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe

Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn der Anorexia Nervosa: Eine multiperspektivische qualitative Analyse

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Tabea Maleen zum Felde
aus Hamburg

Hamburg 2020

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 12.04.2021

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Monika Bullinger

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Bernd Löwe

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG **1**

1.1. Arbeitshypothese und Fragestellung 1

1.2. Theoretischer Hintergrund 1
1.2.1. Das Krankheitsbild von AN 2
1.2.2. Essstörungen und Komorbiditäten 3
1.2.3. Herausforderungen am Behandlungsbeginn bei AN 4
1.2.4. Facetten von Krankheitseinsicht bei Essstörungen 5
1.2.5. Konzeptualisierung von Krankheitseinsicht bei AN 6

2. MATERIAL UND METHODEN **7**

2.1. Teilnehmerauswahl und Beschreibung der Stichprobe 7

2.2. Rekrutierung und Datenerhebung der TeilnehmerInnen 10

2.3. Datenerhebung 10

2.4. Persönliche Eigenschaften und Reflexion eigener Vorannahmen 11

2.5. Beziehung zu den TeilnehmerInnen 11

2.6. Kenntnis der TeilnehmerInnen über das Ziel der Studie 12

2.7. Das Studiendesign 12

2.8. Die Auswertungsmethode 12

3. ERGEBNISSE **14**

3.1. Facetten von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN 17

3.2. Aufbau eines Problembewusstseins bei AN-Patientinnen 18
3.2.1. Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld 19
3.2.2. Dialektik und Summe der Konfrontationen 20
3.2.3. Umfeld erkennt AN 22
3.2.4. Bereitschaft des Umfeldes zur Konfrontation 22
3.2.5. Inneres Bewusstwerden 22
3.2.6. Geminderter körperlicher und psychischer Zustand 23

3.2.7. Kontrollverlust über Erkrankung 24

3.3. Aufbau einer Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen 26
3.3.1. Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld 27
3.3.2. Dialektik und Summe der Empfehlung zur Veränderung 30
3.3.3. Unterstützung/Verständnis aus dem Umfeld 34
3.3.4. Unterstützung bei der Planung der Veränderung 38
3.3.5. Innere Veränderungsbereitschaft 40
3.3.6. Leidensdruck/Angst durch geminderten körperlichen/psychischen Zustand 41
3.3.7. Längerfristiges Scheitern an eigener Kontrolle über AN 43
3.3.8. Persönliche Ziele, die nicht mit AN vereinbar sind 44

4. DISKUSSION 45

4.1. Ergebniszusammenfassung 45

4.2. Interpretation der Ergebnisse 47

4.3. Theoretische Konzeptualisierungen von Krankheitseinsicht bei AN 49

4.4. Fazit 51

5. ZUSAMMENFASSUNG 52

6. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS 54

7. LITERATURVERZEICHNIS 55

8. DANKSAGUNG 59

9. LEBENSLAUF 60

10. ANHANG 61

Anhang 1: Interviewleitfäden 61

Anhang 2: Einwilligungserklärungen 93

Anhang 3: Vorgehen – Expertenbefragung 121

Anhang 4: Codesysteme 123

Anhang 5: Eidesstattliche Versicherung 131

1. Einleitung

1.1. Arbeitshypothese und Fragestellung

Das Anliegen der vorliegenden Arbeit ist es, Facetten der Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn der Anorexia Nervosa (AN) aus multiplen Perspektiven empirisch zu erfassen und mit bestehenden theoretischen Konstrukten zu vergleichen.

1.2. Theoretischer Hintergrund

Über die Krankheitseinsicht bei AN wurde bislang kein empirisch fundiertes theoretisches Konzept beschrieben. Frühere Befunde weisen auf eine geringe Krankheitseinsicht bei jüngeren Betroffenen, Körperunzufriedenheit, häufigeren Therapieabbrüchen und schlechteren Langzeitergebnissen hin (Arbel et al. 2013).
Das Erkennen und Behandeln von AN ist für die Betroffenen von großer Bedeutung, da der Abstand zwischen Erkrankung und Initiierung einer Therapie einen der stärksten Prädiktoren für eine ungünstige Prognose der AN darstellt (Löwe et al. 2001).

Eine Studie von Weigel et al. untersuchte die durchschnittliche Dauer bis zum Behandlungsbeginn von AN (Weigel et al. 2014). Weigel et al. errechneten an 58 weiblichen Patientinnen eine durchschnittliche Dauer der unbehandelten AN von 31,8 Monaten. Die stärksten Prädiktoren für eine späte Behandlungsinitiierung waren dabei gesetzlicher Krankenversichertenstatus, mangelnde Krankheitseinsicht und Behandlungsmotivation, sowie strukturelle Faktoren, z.B. lange Wartezeiten auf Behandlungsplätze.
Das schnelle Erkennen und Behandeln von AN stellt aufgrund der Ambivalenz der Betroffenen in Bezug auf ihre Krankheitseinsicht, besonders zu Beginn der Krankheit, eine große Herausforderung dar (Williams und Reid 2010).
Um Krankheitseinsicht bei AN zu verstehen und eine schnelle Behandlungsinitiierung der Betroffenen zu ermöglichen, stellt sich die Frage, welche Facetten die Krankheitseinsicht bei AN ausmachen und wie Krankheitseinsicht bei AN konzeptualisiert werden kann. Daher ist das Ziel der vorliegenden Dissertation eine multiperspektivische, qualitative Analyse von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn der AN mit dem Ziel einer empirisch fundierten Konzeptualisierung. Mit den Ergebnissen aus der qualitativen Analyse könnten sich wichtige Erkenntnisse über geeignete Frühinterventionsmaßnahmen zur Behandlungsinitiierung in dieser Patientenpopulation ableiten lassen.

1.2.1. Das Krankheitsbild von AN

Die AN, auch Magersucht genannt, ist geprägt durch einen massiven selbst herbeigeführten Gewichtsverlust. Zur Diagnosestellung müssen nach DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition), vier Kriterien erfüllt sein (Bandelow et al. 2008; Herpertz et al. 2011):

1. Körperschemastörung: Die eigene Wahrnehmung des Körpers als zu dick, unabhängig vom Gewicht.
2. Untergewicht: Body-Mass-Index (BMI) unter 17,5 kg/m² bzw. bei Kindern und Jugendlichen die Altersperzentile
3. Selbst herbeigeführte Gewichtsreduktion: Z.B. durch das Verweigern von Nahrung, Diuretikaabusus, Laxantienabusus, Hormonmissbrauch oder vermehrte körperliche Aktivität.
4. Endokrine Störungen: zum Beispiel Ausbleiben der Regelblutung → Amenorrhoe

AN gehört zusammen mit der Bulimia Nervosa (BN) und der Binge-Eating Störung zu den Essstörungen. Essstörungen gehen häufig ineinander über (Bandelow et al. 2008; Herpertz et al. 2011).
Die BN zeichnet sich durch Heißhungerattacken mit selbst-induziertem Erbrechen bei normalem Körpergewicht aus und bei der Binge-Eating Störung kommt es durch Heißhungerattacken ohne Erbrechen zu Übergewicht (Herpertz et al. 2011; Bandelow et al. 2008).
Studien konnten bei Frauen eine Lebenszeitprävalenz für AN von über 5% nachweisen (Smink et al. 2013). Zudem sind Essstörungen die dritthäufigste chronische Erkrankung bei Jugendlichen nach Übergewicht und Asthma (Herpertz-Dahlmann 2015).
An AN erkranken zumeist junge Frauen mit einem Geschlechterverhältnis von Frauen zu Männern von 10:1. Der Häufigkeitsgipfel der Erkrankung liegt zwischen dem 13. Und 16. Lebensjahr (Bandelow et al. 2008; Herpertz et al. 2011). Evidenz aus retrospektiven und prospektiven Studien unterstreicht dabei das frühe Erkrankungsalter von Essstörungen (Nagl et al. 2016; Herpertz-Dahlmann 2015). Der frühe Beginn der Erkrankung in der Kernentwicklungsphase der Jugendlichen führt zu einer funktionellen Einschränkung der Betroffenen bezogen auf ihren Alltag, Lebenslauf und ihr soziales Netzwerk und kann einen negativen Einfluss auf ihre Schulbildung und das spätere Einkommen haben (Nagl et al. 2016). Eine Meta-Analyse aus 36 verschiedenen Studien fand zusätzlich heraus, dass ein frühes Erkrankungsalter der Betroffenen mit einer höheren Mortalitätsrate einhergeht (Arcelus et al. 2011).

Die Entstehung der AN wird als biopsychologisches Zusammenspiel verstanden. Auch psychosoziale und gesellschaftliche Faktoren, sowie Traumatisierung, Störungen der Konfliktverarbeitung und Schönheitsideale, können als Ursache der Erkrankung in Frage kommen. Zuletzt wurde auch eine Störung des endogenen Belohnungssystems mit einer suchtähnliche Befriedigung diskutiert (Bandelow et al. 2008; Herpertz et al. 2011). Ein sehr aktueller Artikel mit den neusten Studienergebnissen zur Ursachenforschung von AN, gab preis, dass biologische Faktoren bei der Entstehung von AN eine größere Rolle spielen könnten, als bislang angenommen wurde (Couzin-Frankel 2020). Forscher entdeckten z.B. bei der Genomanalyse von 72.000 Personen, acht statistisch signifikante Genomregionen bei AN-Erkrankten, die auch schon mit anderen psychischen Erkrankungen assoziiert wurden (Couzin-Frankel 2020).

Zu den häufig vorkommenden und gravierenden somatischen Folgen von AN, gehören Herz-Rhythmus-Störungen, Bradykardie, Hypotonie, Elektrolytverschiebungen, Panzytopenie, Hirnatrophie mit Störungen der Konzentration, des Wesens und des Gedächtnis, Obstipation, Osteoporose, trockene Haut, Haarverlust, Hypothermie, Wundheilungsstörungen, Anstieg der Stresshormone, Abfall der Schilddrüsenhormone, pathologische Glucose-Toleranz und Cholesterinerhöhung. Aufgrund der hohen Letalität von 5 bis 20%, meist als Folge des starken Untergewichts oder einer suizidalen Handlung, nimmt die AN unter den Essstörungen eine besondere Rolle ein (Herpertz et al. 2011; Bandelow et al. 2008).
Eine schwerwiegende Komplikation der Therapie von AN ist das Refeeding Syndrom. Beim Refeeding Syndrom führt eine zu schnelle Erhöhung der Nahrungszufuhr zu einer massiven Insulinfreisetzung mit Elektrolytverschiebung (Herpertz et al. 2011; Bandelow et al. 2008).
Das Krankheitsbild der AN mit ihrer hohen Letalität und ihren schwerwiegenden körperlichen Folgen, die mit der Dauer der unbehandelten Erkrankung weiter exazerbieren, veranschaulicht die Relevanz der Erforschung der Krankheitseinsicht bei AN(Herpertz et al. 2011; Bandelow et al. 2008).

1.2.2. Essstörungen und Komorbiditäten

Häufig treten Essstörungen nicht monomorbid, sondern komorbid mit anderen psychischen Erkrankungen auf. Eine nationale Umfrage der Vereinigten Staaten aus dem Jahr 2007 fand heraus, dass 56,2% der AN-PatientInnen die Kriterien für eine andere psychische Erkrankung erfüllen. Die häufigsten Komorbiditäten waren dabei: Angststörungen, Zwangsstörungen, affektive Störungen, Impulskontrollstörungen und Substanzmissbrauch (Hudson et al. 2007).

Auch in einer deutschen Studie wurden insgesamt 1895 Jugendliche zwischen 11-17 Jahren bezüglich ihres Essverhaltens, ihrer Lebensqualität und psychopathologischer Auffälligkeiten untersucht. Auch in dieser Studie konnten signifikant höhere Level an Depressionen und Angststörungen bei Jugendlichen mit gestörtem Essverhalten beobachtet werden (Herpertz-Dahlmann et al. 2008).

1.2.3. Herausforderungen am Behandlungsbeginn bei AN

Viele an einer Essstörung Erkrankte bleiben unerkannt und erhalten keine Diagnose und Therapie. Nur ungefähr 50% der AN-PatientInnen erhalten eine Diagnose und davon erhält nur ungefähr ein Drittel eine leitliniengerechte Therapie (Jagielska und Kacperska 2017). Werden Essstörungen erkannt, dann werden sie oftmals nicht als medizinisch bedrohliche Situation eingeschätzt, die dringender Behandlung bedarf (Schaumberg et al. 2017). Essstörungen und ihre schwerwiegenden somatischen Folgen bleiben demnach oft unerkannt (Schaumberg et al. 2017).

Die Diagnostik und adäquate Behandlung von AN stellen somit eine besonders große Herausforderung dar. Bisherige Studien geben Hinweise darauf, dass die Ambivalenz der Betroffenen die Diagnostik und Behandlung von Essstörungen erschwert.

Eine aktuelle Studie aus dem Jahr 2010 hat sich mit der Ambivalenz von Essgestörten beschäftigt. Diese Studie hat beschrieben, dass Patientinnen und Patienten mit Essstörungen am positiven Kontrollgewinn durch ihre Essstörung festhalten wollen (Williams und Reid 2010).

In einer Studie, in der PatientInnen Briefe an ihren Freund „Anorexia Nervosa“ schreiben sollten, wurden zum Beispiel folgende positive Eigenschaften genannt: Gefühl von Sicherheit, Attraktivität und Kontrolle, Unterdrückung unangenehmer Gefühle und gesteigerte Selbstsicherheit (Cockell et al. 2002).

Essgestörte PatientInnen sind daher im ständigen Zwiespalt zwischen hilfesuchendem Verhalten und Therapie oder Festhalten an den positiven Aspekten der Erkrankung.

In einer retrospektiven Studie fand Vandereycken heraus, dass PatientInnen bewusst logen um Mahlzeiten zu hintergehen, obwohl sie über die Gesundheitsrisiken von restriktivem Essverhalten aufgeklärt waren (Vandereycken und van Humbeeck 2008). In dieser Studie gaben ehemalige PatientInnen auch an, dass sie sich eher auf eine Therapie eingelassen hätten, wenn sie zuvor über die fehlende Krankheitseinsicht als Bestandteil ihrer Erkrankung aufgeklärt worden wären.

Die leitliniengerechte Behandlung von Essstörungen wird durch Barrieren auf Seiten von Behandelnden und Erkrankten erschwert (Keel und Brown 2010). Von Seiten der PatientInnen stellt besonders die fehlende Krankheitseinsicht eine Barriere dar, deren Einfluss bislang in nur wenigen wissenschaftlichen Studien berücksichtigt wurde.

Das Fehlen von Krankheitseinsicht hat einen gravierenden Einfluss auf den Behandlungsverlauf von Essstörungen. AN-PatientInnen ohne Krankheitseinsicht sind weniger bereit einer stationären Behandlung zuzustimmen und brechen allgemein die Therapie häufiger ab (Starzomska und Tadeusiewicz 2016). Ein besseres Verstehen von Krankheitseinsicht bei AN durch weitere wissenschaftliche Studien könnte demnach die Grundlage schaffen, um die Krankheitseinsicht und den Behandlungswillen der PatientInnen positiv zu beeinflussen.
Um Krankheitseinsicht zu erfassen und zu verändern, stellt sich zuerst die Frage, wie Krankheitseinsicht bei Essstörungen definiert wird und ob es möglich ist ein theoretisches Konzept für Krankheitseinsicht bei AN zu operationalisieren.

1.2.4. Facetten von Krankheitseinsicht bei Essstörungen

Bisherige Studien zur Erfassung von Krankheitseinsicht bei Essstörungen definieren Krankheitseinsicht bei AN durch die Bereitschaft der Erkrankten zur Selbstreflexion und Aufgabe positiver Eigenschaften der Essstörung (Serpell et al. 2004; Vandereycken und van Humbeeck 2008; Rieger et al. 2002; Rieger et al. 2000; Stockford et al. 2007). Sie definiert sich auch dadurch, dass die Betroffenen sich der negativen Konsequenzen ihrer Essstörung bewusst sind (Serpell et al. 2004; DeJong et al. 2012).
Eine Studie zur Krankheitseinsicht bei psychischen Erkrankungen mit dem Fokus auf schizophrenen Erkrankungen beschreibt, dass das Vorhandensein von Krankheitseinsicht eine wesentliche Voraussetzung für einen verantwortlichen Umgang der PatientInnen mit der Erkrankung sei (Bottlender und Hloucal 2010). Diese Studie beschreibt auch, dass eine fehlende Krankheitseinsicht mit Therapieabbrüchen, wiederholten Hospitalisierungen und gesundheitlichen wie sozialen Folgeschäden verbunden ist (Bottlender und Hloucal 2010).
Bislang wird Krankheitseinsicht bei Essstörungen in Studien nicht als ein “Alles-oder-Nichts-Phänomen“ oder einheitliches Konstrukt definiert. Krankheitseinsicht bei Essstörungen ist jedoch vielmehr eine Kombination externaler, ineinander greifender Maße oder Bewusstseinssysteme, die von Krankheitseinsicht, bis hin zu einer verzerrten Körperwahrnehmung reichen (Arbel et al. 2013).
Krankheitseinsicht bei Essstörungen ist ein eigener psychopathologischer Aspekt, der in Beziehung steht mit anderen Symptomen, sich aber nicht auf ein Symptom reduzieren lässt (Arbel et al. 2013). Mangelnde Krankheitseinsicht ist nicht assoziiert mit Alter, Bildung, Krankheitsdauer, Gewicht und Komorbiditäten (Arbel et al. 2013).
Krankheitsverweigerung wird in Studien bislang in zwei verschiedene Kategorien eingeteilt. Es gibt einmal die unbewusste Krankheitsverleugnung, die jegliche verzerrte Informationsverarbeitung beinhaltet. Diese Verleugnung kann dabei als ein Zeichen für neurobiologisch gestörte Selbstwahrnehmung, eine psychotisch ähnliche

Realitätsverschiebung, ein dissoziatives Phänomen oder eine Bewältigungsstrategie interpretiert werden (Vandereycken 2006b). Die zweite Kategorie der Krankheitsverleugnung wird als bewusste Verleugnung beschrieben. Sie dient dazu, die Angst vor Veränderung oder einer Therapie zu vermeiden oder drückt das Verlangen nach Selbstbestimmung aus (Vandereycken 2006b).
Bisherige qualitative Studien bekräftigen die Notwendigkeit qualitativer Forschung zur Erfassung der Komplexität und Variabilität von Krankheitseinsicht bei Essstörungen, um das Ausmaß personenbezogener Variabilität zu konzeptualisieren (Higbed und Fox 2010; Dimitropoulos und Freeman 2016).

1.2.5. Konzeptualisierung von Krankheitseinsicht bei AN

Es gibt viele Messinstrumente, die das Essverhalten, Gewicht und Symptome bei Essstörungen erfassen. Bei PatientInnen ohne Krankheitseinsicht könnten diese Messinstrumente jedoch aufgrund von nicht wahrheitsgemäßer Beantwortung nur bedingt ein zuverlässiges Messinstrument darstellen (Starzomska und Tadeusiewicz 2016).
Hinzu kommt, dass die meisten Studien in Kliniken durchgeführt werden. PatientInnen ohne Krankheitseinsicht vermeiden den Kontakt mit dem Gesundheitssystem und werden somit in den meisten Studien nicht erfasst (Vandereycken 2006a).
Es gab schon mehrere Versuche Krankheitseinsicht zu konzeptualisieren. Eine weit verbreitete Herangehensweise konzeptualisiert Krankheitseinsicht vor einem motivationalen Hintergrund im Sinne einer Bereitschaft zur Verhaltensänderung (Rieger et al. 2002). Die Konzeptualisierung im Sinne einer Bereitschaft zur Verhaltensänderung wird bereits in dem Fragebogen Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire (ANSOCQ) angewandt.
Der ANSOCQ ist ein Selbstbeurteilungsfragebogen, der übereinstimmend mit dem „Stages of Change“ Modell von DiClemente und Prochaska entworfen wurde (Moore 2005). Das Modell teilt die Verhaltensänderung in fünf Phasen ein: Absichtslosigkeitsstadium, Absichtsbildungsstadium, Vorbereitungsstadium, Handlungsstadium und Aufrechterhaltungsstadium (Faselt und Hoffmann 2010).
Im ANSOCQ sollten die PatientInnen das Stadium ihrer Verhaltensänderung für 20 verschieden Symptome von Anorexia Nervosa angeben. Die Verhaltensänderung zu den spezifischen Symptomen beinhalteten Fragen zur Gewichtszunahme, Veränderung des Aussehens, Gesundheit, Ernährung, Kontrolle, Gefühlsregulation, Gewichtsregulation, restriktivem Essverhalten und zur Konfliktaustragung (Rieger et al. 2000).
Der ANSOCQ wurde in 2 Querschnitts-Studien von Rieger et al. angewandt. Sie fanden heraus, dass ein höheres Level im ANSOCQ mit einer besseren Selbstwirksamkeit auf die Veränderung der Symptome einer Essstörung einhergeht. In der Auswertung der

Fragebögen zeigte sich auch, dass sich die Bekräftigung von positiven Aspekten der Verhaltensänderung positiv auf die Bereitschaft zur Verhaltensänderung auswirkt.
Der ANSOCQ ist ein Messinstrument mit guten Validitäts- und Reliabilitätsmaßen zur Erfassung von Krankheitseinsicht bei Essstörungen (Rieger et al. 2002).
Der Fragebogen ist gut validiert, doch wurde er theoriegeleitet entwickelt und gibt keinen Aufschluss über die Aspekte von Krankheitseinsicht und die Adressierung von mangelnder Krankheitseinsicht bei AN. Auch über die Krankheitseinsicht der Betroffenen vor dem Kontakt mit dem Gesundheitssystem gibt der ANSOCQ keinen Aufschluss. Ob diese Konzeptualisierung mit dem Erleben Betroffener, Angehöriger, PrimärversorgerInnen und EssstörungsexpertInnen übereinstimmt, wurde bislang noch nicht untersucht. Durch die multiperspektivische Betrachtung in dieser Dissertation mit Einbeziehung der Perspektiven der Angehörigen, PrimärversorgerInnen und EssstörungsexpertInnen, können weitere wichtige und bisher unberücksichtigte Aspekte von Krankheitseinsicht erkannt werden.
In dieser Dissertation sollen potenziell relevante, aber bislang unberücksichtigte Aspekte der Krankheitseinsicht adressiert werden.

2. Material und Methoden

2.1. Teilnehmerauswahl und Beschreibung der Stichprobe

Die Daten der vorliegenden Dissertation wurden im Rahmen der FABIANA-Studie erhoben, welche zum Ziel hat, eine Checkliste förderlicher oder hemmender Faktoren auf die Dauer der unbehandelten AN zu entwickeln und zu evaluieren. Das Hauptstudienzentrum der FABIANA-Studie befindet sich am Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Die Projektlaufzeit der Studie beträgt 3 Jahre (04/2018 – 04/2021). Gefördert wurde die Studie durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft. Die Projektförderung war nicht involviert in das Studiendesign, die Datenerhebung und die Analyse und Interpretation der Studiendaten. Die verantwortlichen StudienleiterInnen sind Prof. Dr. med. Antje Gumz und Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe.
Die FABIANA-Studie besteht aus drei Teilstudien. Die Daten dieser Dissertationsschrift stammen aus der ersten Teilstudie. Für die erste Teilstudie wurde eine Stichprobengröße von N=16 Patientinnen in stationärer Erstbehandlung sowie je 16 Angehörigen und PrimärversorgerInnen angestrebt. Nach dem Prinzip des „theoretical sampling“ sollte möglichst eine heterogene Stichprobe von AN-Erkrankten eingeschlossen werden, die sich hinsichtlich Alter und Dauer der Erkrankung unterscheiden, um so zu gewährleisten dass die Ergebnisse spezifisch genug für die Erkrankung AN und zu gleich allgemein genug, um auf eine breite Gruppe von Patientinnen anwendbar sein zu können (Kraemer et al. 2003). Um eine hohe Variation der für die Fragestellung relevanten Merkmale zu erzielen, sollten

je acht Patientinnen eine lange (>12 Monate) oder eine kurze (<12 Monate) Dauer der unbehandelten AN aufweisen. Von diesen jeweils acht Patientinnen sollten mindestens zwei im Alter zwischen 14-17 Jahren und mindestens zwei im Alter >18 Jahren sein. Durch dieses Vorgehen kann das Stichprobenverfahren als iteratives Vorgehen berücksichtigt werden, dass eine theoretische Sättigung zum Ziel hat (Strauss et al. 1996; Strübing 2008). Weitere Ein- und Ausschlusskriterien der StudienteilnehmerInnen sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Von allen StudienteilnehmerInnen wurde eine Einwilligung nach erfolgter Aufklärung vor dem Einschluss in die Studie eingeholt. Bei Minderjährigen Teilnehmerinnen wurde die Einwilligung von mindestens einem Erziehungsberechtigten eingeholt. Nach der Studie erhielten alle TeilnehmerInnen eine finanzielle Kompensierung. Am 11.11.2015 bekam die FABIANA-Studie ein positives Ethikvotum von der Ethikkommission des medizinischen Ethikverbandes Hamburg (PV5108).

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien

	AN-Patientinnen	**Angehörige**	**PrimärversorgerInnen**
Einschluss-kriterien	- Behandlungsdiagnose AN (Strukturiertes Klinisches Interview für „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ = SKID) - Weibliches Geschlecht; Begründung: Vermeiden zusätzlicher Varianz durch Geschlechtsunterschiede; niedrige Prävalenz bei Männern bietet geringe Aussagekraft - Mindestalter 14 Jahre; Begründung: ausreichende Fähigkeiten zu abstraktem, formal logischem Denken, Handlungsplanung und Definition von Zielen (Kraemer et al. 2003) - Stationäre Erstbehandlung; Begründung: häufigste Form der Erstbehandlung; leitliniengemäß wird stationäre Behandlung bei AN zu Behandlungsbeginn empfohlen; Rekrutierung im ambulanten Setting nach unseren bisherigen Erfahrungen kaum umzusetzen - Informierte Zustimmung, bei Patientinnen <16 Jahren zusätzlich von einem Erziehungsberechtigten	- Mit im Haus lebender Elternteil eines Kindes mit AN oder wichtigste Bezugsperson -Informierte Zustimmung -Einwilligung der Patientin, dass diese Person befragt wird	- Niederlassung als AllgemeinmedizinerIn, PädiaterIn, InternistIn oder GynäkologIn - Mindestens ein ärztlicher Kontakt zur Patientin innerhalb der vergangenen 12 Monate - Informierte Zustimmung - Einwilligung und Schweigepflichtentbindung der Patientin
Ausschluss-kriterien	- Unzureichende Sprachkenntnisse; schwerwiegende organische oder psychiatrische Erkrankung; akute Suizidalität	- Unzureichende Sprachkenntnisse	- Unzureichende Sprachkenntnisse

2.2. Rekrutierung und Datenerhebung der TeilnehmerInnen

Die Stichprobe der AN-Patientinnen wurde über die Schön Klinik Hamburg Eilbek, die Schön Klinik Bad Bramstedt und die Schön Klinik Roseneck, Prien rekrutiert. Alle Studienzentren haben Leitlinien-konforme Essstörungsstationen mit mehrjähriger Erfahrung. Das bedeutet, dass in jeder der Kliniken Therapieangebote mit dem Fokus auf Essstörungen angeboten werden.

Alle stationären Betreuungsangebote bieten eine multimodale Behandlung mit individueller Psychotherapie, Gruppenpsychotherapie, Ernährungstherapie, Gewichtsverträgen, und verschiedenen non-verbalen Therapien an. Alle ambulanten Therapieangebote der Studienzentren bestehen in der Regel aus kognitiver Verhaltenstherapie oder psychodynamischer Psychotherapie. Die Intensität der ambulanten Therapie variiert von 24 bis zu 100 Sitzungen. Anhand eines soziodemographischen Fragebogens wurden Informationen zu Alter, Body-Mass-Index (BMI), Strukturiertem Klinischem Interview für psychische Störungen der Achse-1 des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (SKID-1-Diagnose) und Dauer der unbehandelten AN erhoben.

Die Rekrutierung der Angehörigen und PrimärversorgerInnen erfolgte über die in die Studie eingeschlossenen Patientinnen. Die Patientinnen wurden gebeten jeweils eine Bezugsperson und PrimärversorgerIn zu nennen, die am stärksten in den Prozess der Behandlungsinitiierung involviert war. Die Voraussetzung zur Teilnahme der PrimärversorgerInnen war die eine schriftliche Entbindung von der Schweigepflicht der Patientinnen. Die Angehörigen erhielten einen Kurzfragebogen mit Informationen zu Alter, Geschlecht, Verhältnis zur Patientin und Wohnsituation mit der Patientin. Von den BehandlerInnen wurden anhand eines Kurzfragebogens Informationen zu Alter, Geschlecht, beruflichem Hintergrund, Behandlungsdauer und Region der Klinik erhoben.

Die Stichprobe der AN-ExpertInnen umfasste PsychotherapeutInnen, ErnährungsberaterInnen und spezialisierte Beratungsstellen. Es konnten 30 Personen einer Liste von möglichen Kontakten der FABIANA-Studie angefragt werden. Alter, Geschlecht, beruflicher Hintergrund und Dauer der Beschäftigung mit AN wurde von den ExpertInnen erhoben.

2.3. Datenerhebung

Die Erhebung der Daten erfolgte in halbstrukturierten Leitfadeninterviews, die von einer Mitarbeiterin der FABIANA-Studie durchgeführt und tonaufgezeichnet wurden. Die Entwicklung der Leitfäden zur Durchführung der halbstrukturierten Interviews orientierte sich an bisherigen Studien (Schoen et al. 2012). Die Durchführung der Interviews erfolgte

bei den Patientinnen und Angehörigen face-to-face und bei PrimärversorgerInnen und ExpertInnen telefonisch. Es wurde von einer Dauer von 60 Minuten pro Interview ausgegangen. Ergänzend zu den triadischen Interviews fand eine ExpertInnenbefragung mit adaptiertem Interviewleitfaden statt.
Bei den Interviews der ExpertInnen, die angelehnt wurden an die Interviews der PrimärversorgerInnen, wurde von einer Interviewdauer von 30-60 Minuten ausgegangen.

Die Entwicklung von Leitfäden zur Durchführung halbstrukturierter Interviews wurde für jede Perspektive erstellt. Die Leitfäden begannen mit offenen Fragen zu den persönlichen Erfahrungen vom Krankheitsbeginn bis zur Behandlungsaufnahme und fokussierte sich dann mehr auf die förderlichen und hemmenden Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit AN. Der inhaltliche Fokus lag bei den konkreten und beeinflussbaren Faktoren der unbehandelten AN. Es wurden keine expliziten Fragen zum Thema Krankheitseinsicht gestellt, sondern nach förderlichen und hinderlichen Faktoren bei der Behandlungsaufnahme gefragt.

2.4. Persönliche Eigenschaften und Reflexion eigener Vorannahmen

Die Kodierung und die qualitative Analyse der Interviews wurden von Tabea zum Felde gemacht. Tabea zum Felde ist weiblich. Zu dem Zeitpunkt der qualitativen Analyse und Verfassung der schriftlichen Arbeit befand sich Tabea zum Felde im praktischen Jahr des Medizinstudiums und besaß einen Bachelor of Science in Physiotherapie. Die bisherigen Erfahrungen im Bereich Essstörungen von Tabea zum Felde umfassen einen Monat Praktikum auf einer Station mit der Behandlung von Essstörungen und eine Studienarbeit mit dem Titel „Erfassung von Krankheitseinsicht bei Essstörungen“.
Die eigenen Vorannahmen zur Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn der AN waren folgende: Es wurde vermutet, dass Krankheitseinsicht eine Bereitschaft der Erkrankten zur Selbstreflexion und ein Bewusstsein über die negativen Konsequenzen der Erkrankung bedeutet. Vorangenommen wurde auch, dass Krankheitseinsicht die Aufgabe positiver Eigenschaften der Essstörung beinhaltet und dass Krankheitseinsicht kein einzelner Aspekt ist, sondern aus vielen verschiedenen Facetten besteht. In Bezug auf das Modell der Verhaltensänderung von DiClemente und Prochaska wurde angenommen, dass sich Krankheitseinsicht zwischen dem Absichtslosigkeits- und Handlungsstadium entwickelt.

2.5. Beziehung zu den TeilnehmerInnen

Tabea zum Felde hat keine persönliche Beziehung zu den TeilnehmerInnen der Studie.

2.6. Kenntnis der TeilnehmerInnen über das Ziel der Studie

Den StudienteilnehmerInnen wurde vor Beginn des Interviews mitgeteilt, dass das Ziel der Studie eine Verbesserung der Frühbehandlung von AN durch Kenntnisse über förderliche und hinderliche Faktoren bei der Behandlungsaufnahme sei.

2.7. Das Studiendesign

Das Studiendesign dieser Dissertationsschrift ist eine querschnittliche, qualitative Beobachtungsstudie.

2.8. Die Auswertungsmethode

Die tonaufgezeichneten Interviews wurden unter Einhaltung der Regeln nach Mergenthaler zunächst transkribiert sowie pseudonymisiert, damit keine Rückschlüsse auf reale Personen gezogen werden können (Mergenthaler 1992).

Zur Datenauswertung wurde unter Nutzung der Software MAXQDA die Thematische Inhaltsanalyse nach Braun und Clarke (2006) verwendet. Die Thematische Analyse ist eine Methode um Schemata (Kategorien) in einem Datensatz zu identifizieren, zu analysieren und zu beschreiben (Braun und Clarke 2006). Die Thematische Analyse muss nicht im Zusammenhang mit einem vorbestehenden theoretischen Modell stehen und eignet sich daher zur Analyse von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN, für die in der Literatur bislang kein einheitliches Konstrukt beschrieben wurde (Braun und Clarke 2006).

Da in dieser Arbeit eine Theorie aus dem Datenmaterial entwickelt wird und bestehende Konzepte oder Kodiermuster möglichst unberücksichtigt bleiben, wird die Analyse in dieser Arbeit als „Induktive Thematische Analyse“ bezeichnet. Hierbei ist es wichtig zu nennen, dass Forscher sich während der Datenauswertung nicht ganz von ihrem Vorwissen befreien können (Braun und Clarke 2006).

Das Level der Thematischen Analyse kann explizit (semantisch) oder latent (interpretativ) ablaufen (Braun und Clarke 2006). In dieser Arbeit wird am ehesten eine Mischung aus beiden angewandt, da die Daten beschrieben, zusammengefasst und interpretiert werden und auch in Bezug auf die Vorannahmen und bestehenden Konzepte interpretiert werden.

In dieser Arbeit wurde die realistische Vorgehensweise der Thematischen Analyse verwendet, um die spezifischen Erfahrungen der InterviewteilnehmerInnen zu theoretisieren. Bei der realistischen Vorgehensweise wird angenommen, dass eine unidirektionale Beziehung zwischen Erfahrung und Bedeutung besteht (Braun und Clarke 2006). In Tabelle 2 werden die 6 Phasen der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke dargestellt (Braun und Clarke 2006).

Tabelle 2: Die 6 Phasen der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2006)

Phase 1	Sich mich dem Datensatz bekannt machen: Daten beschreiben (wenn nötig), Daten mehrmals lesen, erste Ideen notieren.
Phase 2	Initiale Codes erstellen: Interessante Eigenschaften der Daten systematisch durch den gesamten Datensatz codieren, Daten zu den relevanten Codes sammeln.
Phase 3	Nach Kategorien suchen: Codes zu den potenziellen Kategorien sammeln, alle relevanten Daten zu den jeweiligen Kategorien sammeln.
Phase 4	Kategorien überprüfen: Prüfen ob die Kategorien zu den Codierungen (Stufe 1) und zu dem gesamten Datensatz (Stufe 2) passen und eine thematische Analysekarte erstellen.
Phase 5	Kategorien definieren und benennen: Fortlaufende Analyse, um die Besonderheiten jeder Kategorie und der gesamten Analyse zu verfeinern, klare Definition und Namen für jede Kategorie festlegen.
Phase 6	Die Verschriftlichung: Die letzte Gelegenheit zur Analyse. Auswahl anschaulicher, wichtiger Beispielausschnitte, finale Analyse der gewählten Ausschnitte, Bezug der Analyse zu Forschungsfrage und Literatur, Analysebericht.

Es ist wichtig, dass die Phasen der qualitativen Analyse nach Braun und Clarke keine Regeln sind (Braun und Clarke 2006). Die Analyse entwickelt sich mit der Zeit und sollte

immer flexibel anhand der Daten verlaufen (Braun und Clarke 2006). Die qualitative Analyse ist zudem kein linearer Prozess von Phase zu Phase, sondern kann vor und zurück in den verschiedenen Phasen stattfinden (Braun und Clarke 2006).

3. Ergebnisse

Insgesamt konnten zehn Patientinnen nach den beschriebenen Auswahlkriterien für die Studie rekrutiert werden. Das Durchschnittsalter der zehn Patientinnen betrug 21,5 Jahre und der Durchschnitts-BMI betrug 15,78kg/m². Die Dauer der Interviews der Patientinnen betrugen im Durchschnitt eine Stunde und drei Minuten. Neun von den zehn Patientinnen wurden stationär behandelt und eine Patientin war in ambulanter Therapie. In Tabelle 3 werden die wichtigsten demographischen Daten der Patientinnen zusammengefasst.

Tabelle 3: Demographische Daten der Patientinnen

Patientin	**Alter**	**BMI**	**Interviewdauer (auf Minuten gerundet)**	**Dauer der unbehandelten AN in Tagen**	**SKID-1-Diagnose vorhanden**
1	21	15,0	53 Minuten	237	Nein
2	38	17,7	1 Stunde und 5 Minuten	9441	Ja
3	31	16,7	1 Stunde und 4 Minuten	58	nein
4	20	18,4	1 Stunde und 6 Minuten	169	nein
5	14	13,9	49 Minuten	421	nein
6	17	16,8	46 Minuten	274	nein
7	15	14,8	1 Stunden und 19 Minuten	185	Ja
8	17	16,7	1 Stunden und 14 Minuten	68	nein
9	20	15,7	49 Minuten	30	Ja
10	22	12,1	1 Stunden und 23 Minuten	283	Ja

Insgesamt konnten sieben Angehörige mit der Erlaubnis der Patientinnen interviewt werden. Von den interviewten Angehörigen waren fünf weiblich und zwei männlich. Das Durchschnittsalter der Angehörigen lag bei 52 Jahren. Die Interviews der Angehörigen dauerten im Durchschnitt eine Stunde und zwei Minuten. In Tabelle 4 sind die wichtigsten demographischen Daten der Angehörigen zusammengefasst.

Tabelle 4: Demographische Daten der Angehörigen

Angehöriger	**Geschlecht**	**Alter**	**Verhältnis zur Patientin**	**Wohn-situation**	**Interviewdauer (auf Minuten gerundet)**
1	weiblich	54	(Stief-) Mutter	ja	1 Stunde und 12 Minuten
2	weiblich	49	Freundin (nicht partnerschaftlich)	nein	1 Stunde und 16 Minuten
3	weiblich	48	(Stief-) Mutter	ja	34 Minuten
4	männlich	53	(Stief-) Vater	Ja	50 Minuten
5	weiblich	58	(Stief-) Mutter	ja	1 Stunde und 1 Minute
6	weiblich	48	(Stief-) Mutter	ja	1 Stunde und 10 Minuten
7	männlich	54	(Stief-) Vater	ja	1 Stunden und 9 Minuten

Insgesamt konnten fünf PrimärversorgerInnen mit der Schweigepflichtsentbindung der Patientinnen interviewt werden. Das Geschlecht der interviewten PrimärversorgerInnen ist bis auf einen Mann weiblich. Vier der befragten PrimärversorgerInnen waren ÄrztInnen und eine befragte Primärversorgerin ist Psychologin. Die Dauer der Interviews betrug im Durchschnitt eine Stunde und eine Minute. In Tabelle 5 sind die wichtigsten demographischen Daten der PrimärversorgerInnen aufgelistet.

Tabelle 5: Demographische Daten der PrimärversorgerInnen

Primärver-sorgerIn	**Geschlecht**	**Alter**	**Beruflicher Hinter-grund**	**Region**	**Anteil psychischer Patienten**	**Länge der Behandlung**	**Interview-dauer (auf Minuten gerundet)**
1	Weiblich	49	Facharzt in Innerer Medizin, Zusatzbezeichnung für Psycho-somatische Grundversorgung	Kleinstadt	5%	Mehr als 3 Jahre	1 Stunde und 27 Minuten
2	weiblich	55	Psychologin	Großstadt	100%	Ein-maliger Kontakt	1 Stunde und 13 Minuten
3	männlich	57	Allgemein-mediziner, Zusatz-bezeichnung für Psycho-somatische Grundversorgung	Großstadt	60%	Weniger als 1 Jahr	1 Stunde und 1 Minute
4	weiblich	62	Allgemein-medizinerin, Facharzt in Ernährungs-medizin, Zusatz-bezeichnung für Psycho-somatische Grundversorgung	Großstadt	20%	Weniger als 1 Jahr	40 Minuten
5	weiblich	44	Allgemein-medizinerin, Zusatz-bezeichnung für Psycho-somatische Grundversorgung	Großstadt	30%	Weniger als 1 Jahr	46 Minuten

Fünf von den 30 Personen der Liste von möglichen Kontakten für AN-ExpertInnen der FABIANA-Studie nahmen am Interview teil. Unter diesen fünf Personen waren zwei Ärztinnen, eine Ökotrophologin und zwei Psychologinnen. Die Stichprobe ist ausschließlich weiblich und das Alter der Stichprobe der AN-Expertinnen liegt im Durchschnitt bei 46 Jahren. In Tabelle 6 ist von den Expertinnen das Geburtsjahr, der berufliche Hintergrund und die Dauer der Beschäftigung mit AN aufgelistet.

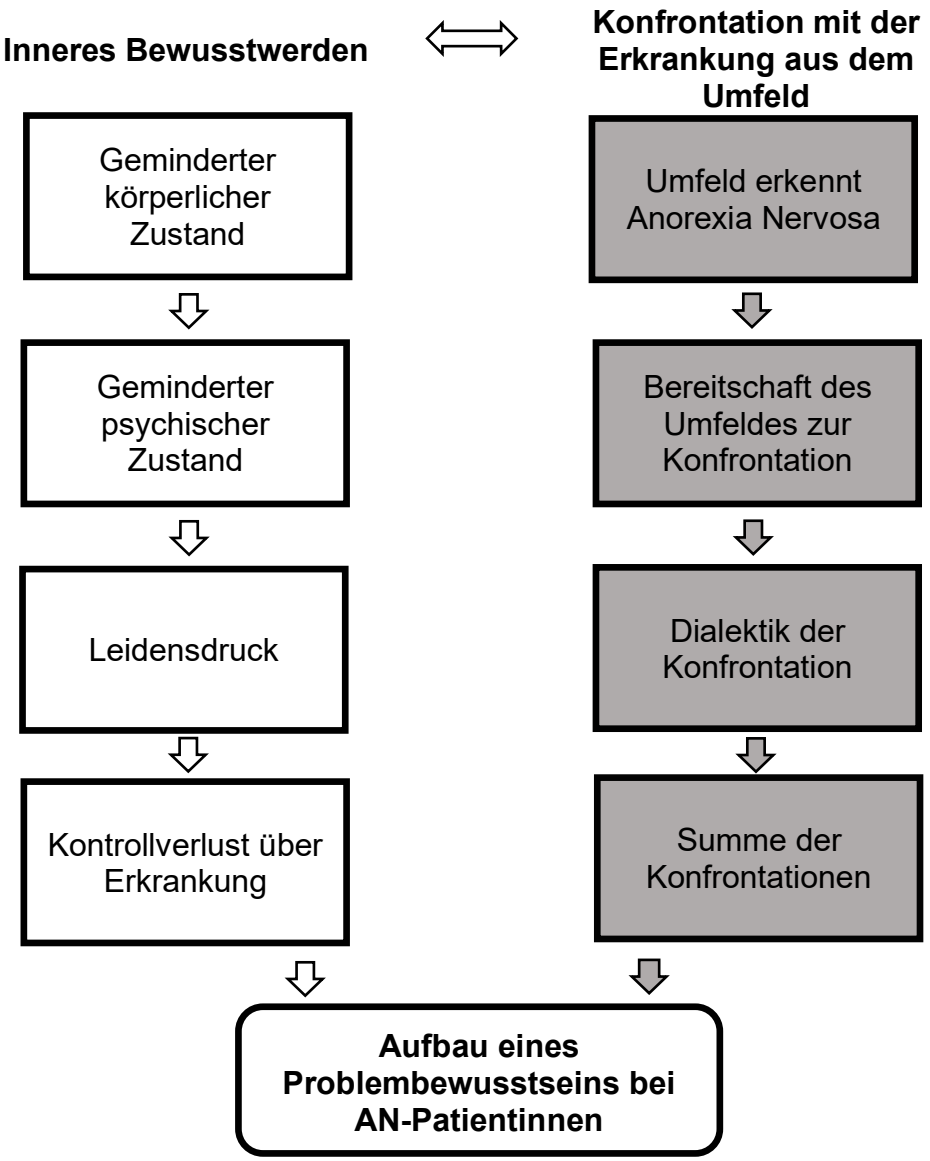
Tabelle 6: Deskriptive Daten der AN-Expertinnen

AN-Expertin	**Geburtsjahr**	**Beruflicher Hintergrund**	**Dauer der Beschäftigung mit AN**
1	1958	Diplom-Ökotrophologin	15 Jahre
2	1986	Bachelor of Science in Psychologie, Ernährungstherapeutin	4 Jahre
3	1978	Diplompsychologin, Verhaltenstherapie, Dialektisch-Behaviorale-Therapie	19 Jahre
4	1969	Medizinstudium, psychosomatische Medizin	8 Jahre
5	1974	Medizinstudium, Ernährungsmedizin	7-8 Jahre

3.1. Facetten von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN

Es wurden insgesamt 28 qualitative Interviews geführt, die sich auf zehn Patientinnen-, acht Angehörigen-, fünf PrimärversorgerInnen- und fünf AN-Expertinnen-Interviews verteilten. Ein Interview beinhaltete sowohl Angehörigen-, als auch PrimärversorgerInnen -Interview, da die Mutter einer Patientin zugleich die behandelnde Ärztin war. Die Mutter der Patientin wurde in den demographischen Daten nur unter den PrimärversorgerInnen aufgelistet. Ankerbeispiele aus den Interviews werden jeweils kursiv dargestellt und in Klammern dahinter, aus welcher Perspektive das Beispiel stammt (PA=Patientinnen, ANG=Angehörige, PRI=Primärversorger, EXP=AN-Expertinnen). Es wurden aus den Interviews 2 Meta-Themen der Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN abgeleitet: Der Aufbau eines Problembewusstseins und der Moment der Veränderungsbereitschaft. Nachfolgend werden die Themen der Meta-Themen von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN als Mind-Map dargestellt und beschrieben.

3.2. Aufbau eines Problembewusstseins bei AN-Patientinnen



Mind-Map 1: Aufbau eines Problembewusstseins bei AN-Patientinnen

Die oben dargestellte Mind-Map 1 zeigt die Themen, die aus multiperspektivischer Sicht zum Aufbau eines Problembewusstseins bei AN-Patientinnen beschrieben wurden. Es konnten hauptsächlich 2 Wege zum Aufbau eines Problembewusstseins anhand der multiperspektivischen Interviews herausgearbeitet werden. Zum einen wurde beschrieben, dass der Aufbau eines Problembewusstseins durch die *Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld* gelangen würde. Dieser Weg wird mit seinen zugehörigen Themen in der Mind-Map 1 grau dargestellt. Zum anderen schilderten Patientinnen, Angehörige, PrimärversorgerInnen und Expertinnen, dass der Aufbau eines Problembewusstseins durch ein *Inneres Bewusstwerden* entstünde. Dieser Weg wird mit seinen zugehörigen Themen in der Mind-Map 1 weiß dargestellt. Die InterviewteilnehmerInnen beschrieben

auch ein *Inneres Bewusstwerden* und den Aufbau eines Problembewusstseins durch die *Konfrontation aus dem Umfeld* gleichzeitig. Dieser Zusammenhang wird in der Mind-Map 1 mit einem doppelseitigen Pfeil zwischen *Inneres Bewusstwerden* und *Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld* dargestellt. Zuerst wird nun die *Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld* mit den zugehörigen Themen genauer erläutert und im Anschluss die Themen des *Inneren Bewusstwerdens*.

3.2.1. Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld

Einige Patientinnen beschrieben das Erlangen eines Problembewusstseins durch die Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld. In den Interviews geschah die Konfrontation durch ÄrztInnen, Eltern, FreundInnen, Kinder und KollegInnen. In einigen Fällen schilderten die Betroffenen die Realisierung der Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung bezogen auf die Figur oder anorektisches Verhalten. In anderen Fällen beschrieben die Patientinnen die Konfrontation mit der Erkrankung und dessen Ernsthaftigkeit und Behandlungsbedürftigkeit durch das Umfeld.

Also bei mir war eigentlich so das Wichtigste, dass halt jemand von außen sagt, dass es halt wirklich eine Krankheit ist. Und, dass es auch nicht schlimm ist, wenn man das hat. Aber, dass man sich dann irgendwann oder, dass man sich dann auch Hilfe suchen sollte, weil es sonst halt auch immer schlimmer wird (PA).

Einige Patientinnen benannten auch genau, dass sie das Problembewusstsein ohne Hilfe von außen nicht erlangt hätten, da sie ihren Körper durch die Erkrankung anders wahrnähmen.

Man merkt ja eigentlich gar nicht so von selbst, dass man vielleicht essgestört ist, sondern man bekommt es dann eher von Anderen zu sagen, wenn es schon zu sehen ist. Und wenn man da wahrscheinlich schon drinnen ist (PA).

Auch in den Interviews der Angehörigen wurde mehrmals erwähnt, dass die Betroffenen ihr Problembewusstsein über die Konfrontation mit der Erkrankung von außen erlangt hätten.

Also ich habe das selbst, oder wir alle haben das nicht so gemerkt, dass das im Kopf schon so weit ist. Das hat sie auch nie geäußert bis zu dem Punkt eigentlich, wo jemand sie so direkt damit konfrontiert hat (ANG).

Eine Primärversorgerin schilderte, dass die Betroffene ihr Problembewusstsein über den Abgleich ihrer Figur und dessen Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung erlangt habe.

Also sie hat schon gesagt ja, dass ihr öfter gespiegelt wird, dass sie doch tendenziell sehr schlank, geschweige denn zu dick ist und dass sie aber tatsächlich sich zunehmend als zu fett empfindet und dass da eine Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung war (PRI).

Ein Primärversoger beschrieb die Konfrontation der Betroffenen mit der Erkrankung durch das gemeinsame Durchsprechen der Diagnosekriterien für AN. Der Primärversorger sagte auch, dass er diese Methode der Konfrontation häufiger anwende.

Ich habe die Diagnose gestellt, ich habe mit ihr die Kriterien zusammen abgehakt, so mach ich das immer. Wir haben zusammen geguckt, das gehört alles in ein anorektisches Problemmuster herein, das sind die Kriterien die erforderlich sind. Diese Diagnose haben wir zusammen im Prinzip auch nochmal durch ihre Angaben identifiziert (PRI).

In den Interviews der AN-Expertinnen wurde, sowie auch in den Interviews der Patientinnen, Angehörigen und PrimärversorgerInnen, die Entwicklung des Problembewusstseins durch einen Abgleich von außen geschildert.

Und dann auch nochmal immer aufzeigen, das ist ja vielleicht auch wichtig, dass Patienten ja häufig ihr Verhalten schon als normal erleben. Und dann immer nochmal diesen Abgleich, aber von außen betrachtet, dass das alles zur Essstörung gehört (EXP).

3.2.2. Dialektik und Summe der Konfrontationen

Bei der Konfrontation mit der Erkrankung schien auch die Summe und die Art und Weise der Konfrontation von Bedeutung zu sein. Es wurde von einigen Patientinnen und Angehörigen geäußert, dass eine klare, harte Konfrontation zur Erlangung des Problembewusstseins hilfreich sei. Die Patientinnen beschrieben auch, dass die mehrmalige Konfrontation sie zum Nachdenken anregen würde. Mehrere PrimärversorgerInnen sahen die Wichtigkeit im Vertrauensverhältnis zu der konfrontierenden Person. Auch die Patientinnen schilderten häufig, dass es Wertschätzung und Vertrauen gegenüber der konfrontierenden Person bedurfte, um ein Hilfsangebot annehmen zu können.

Also das habe ich auch hier von den meisten in der Klinik gehört, dass die sagen, es mussten einem eiskalt die Augen geöffnet werden mit so Sätzen wie: "Du hungerst dich gerade in den Tod“ (PA)!

Auch die Interviews der Angehörigen stimmten mit dem Vorteil einer harten Konfrontation, der von den Patientinnen geäußert wurde, überein.

Die Hausärztin war ja auch so knallhart, hat gesagt, so jetzt gehts nicht anders und das hat geholfen (ANG).

Eine Expertin äußerte, dass viele Betroffene ihr Problembewusstsein durch eine erzieherische Rückmeldung erlangen würden.

Ja, also Menschen aus dem Umfeld also weniger aus der direkten Familie, aber Freunde oder Menschen wie Erzieher, dass da eine Rückmeldung an den Betroffenen herangetragen wird, mit dieser Ernsthaftigkeit. Sowas hilft in jedem Fall und so sind auch einige dann auf den Weg der Behandlung gekommen (EXP).

Es wurde gehäuft von den Patientinnen beschrieben, dass sie bei der Konfrontation nicht unbedingt sofort mit Einsicht reagierten, sondern das gehäufte Spiegeln ihres unnormalen Verhaltens sie zur Selbstreflexion anregen würden.

Eben wenn mir diese Freunde, genau diese Sachen spiegeln, „guck mal [Name der Patientin], das ist nicht normal!“ Dann muss mein Verstand zugeben, mag sein. Ich denke drüber nach. Ungern, aber ja (PA).

Auch die PrimärversorgerInnen schilderten in den Interviews, dass es mehrere Treffen und ein Vertrauensverhältnis bräuchte, bis die Betroffenen ein Problembewusstsein äußern könnten.

Weil ich beobachte, also ich habe das jetzt nicht nur bei dieser Patientin beobachtet, sondern beobachte das eigentlich bei sehr vielen meiner Patientinnen, dass es ihnen oft leichter fällt, über die primär medizinische Ebene, nach einem Aufbau einer sage ich mal einer guten, guten therapeutischen oder Behandler Beziehung sozusagen, einer Vertrauensbasis, ja wo es ihnen da dann doch auch oft gelingt auch wahrzunehmen, dass es Ihnen nicht so gut geht, wie sie glauben, ja dass es ihnen geht (PRI).

3.2.3. Umfeld erkennt AN

Ein weiteres Thema, das nach Aussagen in den Interviews einen unerlässlichen Beitrag zur Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld leistete, war das AN im Umfeld als Erkrankung erkannt wurde. Die Patientinnen betonten die Wichtigkeit eines Problembewusstseins im Umfeld in Bezug auf die Konfrontation und die Erlangung eines eigenen Problembewusstseins.

Ich glaube, wenn man da dann einfach auf sich allein gestellt ist, den Schritt zu machen und die Einsicht von sich selbst zu erlangen, ist einfach viel schwieriger, als wenn jemand, der das wirklich objektiv betrachten kann und nicht in diesem Strudel ist, einen dann da rauszieht so. Ich glaube das ist enorm wichtig, weil man selbst dann in dem Moment keine Einsicht haben möchte so (PA).

Die Expertinnen nannten auch die Wichtigkeit des Erkennens der Erkrankung im Umfeld für das Problembewusstsein der Betroffenen.

Also das hat gut geklappt, weil der Hausarzt das erkannt hat, weil die Eltern das erkannt haben (EXP).

3.2.4. Bereitschaft des Umfeldes zur Konfrontation

Ähnlich wie beim Erkennen von AN im Umfeld, so war auch die Bereitschaft des Umfeldes zur Konfrontation bei der Erlangung eines Problembewusstseins unerlässlich. Die Patientinnen fanden die direkte Konfrontation meist im Konfrontationsmoment aversiv. Die konfrontierenden Personen mussten daher teils Wut und mehrere Konfliktmomente aushalten. Im Nachhinein zeigten sich die PatientInnen aber dankbar.

Ja, ich bin dankbar, dass ich so schnell die Einsicht oder mir die Einsicht vorgelegt wurde oder eben für mich entschieden wurde, sodass ich da nicht so lange mit kämpfen musste, wie die anderen vielleicht (PA).

3.2.5. Inneres Bewusstwerden

Einige TeilnehmerInnen schilderten die Erlangung eines Problembewusstseins durch ein inneres Bewusstwerden. Bei der Entstehung eines Problembewusstseins von innen heraus spielten körperlicher und psychischer Zustand, Leidensdruck und Kontrollverlust der Betroffenen über die Erkrankung eine Rolle. Auf die Themen, die zum inneren Bewusstwerden der Erkrankung beitrugen, wird im Nachfolgenden eingegangen.

3.2.6. Geminderter körperlicher und psychischer Zustand

Die InterviewteilnehmerInnen beschrieben das Erlangen eines inneren Problembewusstseins durch einen schlechteren körperlichen und/oder psychischen Zustand. Durch die Abnahme der Lebensqualität und die Entstehung eines Leidensdruckes durch die körperlichen und/oder psychischen Folgen der Erkrankung konnten einige Patientinnen in den Interviews ein Problembewusstsein aufbauen.

Und dann muss ich ja Frühstück machen für meinen Sohn und dann denke ich, ich gehe in die Küche und versuche Frühstück zu machen, aber geht nicht, ich muss mich hinsetzten, weil sonst kippe ich einfach um. Und dann habe ich natürlich die Gedanken, dass es schon Schluss mit Lustig. Was für eine Mutter bin ich dann, wenn ich nicht mal meinen Sohn zur Schule bringen kann (PA).

Der körperliche und psychische Zustand nahm auch in den Interviews der Angehörigen beim Erlangen des Problembewusstseins eine wichtige Rolle ein und wurde erwähnt.

Und dann kam, sie reitet ja. Sie reitet auch sehr gern. Ich glaube das war dann auch unter Anderem ein Auslöser, dass sie reiten war und dann plötzlich so eine Druckstelle am Po hatte. Die dann auch richtig weh getan hat, weil da halt einfach nichts mehr da war, was das Scheuern aufgehalten hätte. Und das hat ihr dann auch glaube ich nochmal zu denken gegeben, dass da irgendwas nicht in Ordnung ist (ANG).

Auch die PrimärversorgerInnen erwähnten die körperlichen und psychischen Folgen der AN zur Erlangung des Problembewusstseins der Betroffenen.

Die schon sehr gemerkt hat, dass ihre Lebensqualität einfach sehr darunter leidet. Dass sie vorher wirklich sehr aktiv war und unternehmungslustig und lustig war. Und, dass zunehmend einfach die Traurigkeit, ja schon die Verzweiflung, und diese innere Anspannung und Angst, dass die zugenommen haben, ja (PRI).

Die Expertinnen schilderten, dass gerade AN-PatientInnen meist sehr leistungsorientiert seien und durch die Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit ein Aha-Erlebnis hätten.

Bis die dann irgendwann merken vielleicht, dass sie diese körperliche Leistungsfähigkeit nicht mehr gewährleisten können. Oder auch eben die Konzentration nicht mehr aufrechterhalten, weil die sind ja oft sehr leistungsorientiert, und wenn sie dann merken wie

dieses System nicht mehr funktioniert. Dass sie da irgendwann so ein Aha-Erlebnis haben (EXP).

3.2.7. Kontrollverlust über Erkrankung

Ein weiteres Thema beim inneren Bewusstwerden der AN war anhand der Interviews der Kontrollverlust Betroffener über die Erkrankung. Einige InterviewteilnehmerInnen schilderten, dass die Betroffenen ihre Erkrankung zum ersten Mal wahrgenommen hätten, als sie ihren körperlichen oder psychischen Zustand nicht mehr selbst unter Kontrolle hatten.

Und dann war es so hartnäckig und so vehement, dass ich gemerkt habe, es ist mir einfach entglitten. Ich kriege es nicht wieder eingefangen. Und dann konnte ich es nicht mehr ignorieren (PA).

Auch eine Angehörige beschrieb die Äußerung eines Problems bei einer Betroffenen aufgrund des Kontrollverlustes über die Erkrankung.

Sie ist dann, glaub das war so März, Anfang März letzten Jahres also 2018 zu uns gekommen und meinte sie hat ein Problem, sie hat das nicht mehr unter Kontrolle (ANG).

Sonstige Aspekte des Problembewusstseins bei AN

Einige, der in den Interviews genannten Aspekte des Problembewusstseins bei AN, wurden nicht in der Mind-Map 1 dargestellt, da sie unabhängig von den restlichen Aspekten stehen. Es ist wichtig sie zu nennen, da sie Hinweise über den Ablauf zum Aufbau eines Problembewusstseins und einer Veränderungsbereitschaft geben.

Summe verschiedener Faktoren

Eine Patientin beschrieb, dass verschieden Faktoren in der Summe zur Erlangung eines Problembewusstseins führen würden.

Also ich glaube es waren tatsächlich verschiedene Faktoren, die dann in der Summe einfach dieses Problembewusstsein nicht länger verhindern konnten (PA).

Problembewusstsein ohne Handlung

Die Patientinnen erwähnten in den Interviews, dass sie sich dem Problem ihrer Erkrankung zwar bewusst seien, aber dass es ihnen nicht gelänge gegenzusteuern oder dass sie nichts ändern wollen würden. Dieser Aspekt könnte dafürsprechen, dass die Entstehung des

Problembewusstseins bei AN als Prozess erlebt wurde, auf den verschiedene Faktoren zu unterschiedlichen Zeitpunkten einwirkten.

Also ich hatte das dann also auch schon so im Gefühl immer, also ich hatte das auch schon gesehen, dass ich krank bin, aber es war mir irgendwie nicht möglich dagegen zu regulieren (PA).

Auch von den Angehörigen wurde das Vorhandensein eines Problembewusstseins ohne Handlungsmöglichkeit beschrieben.

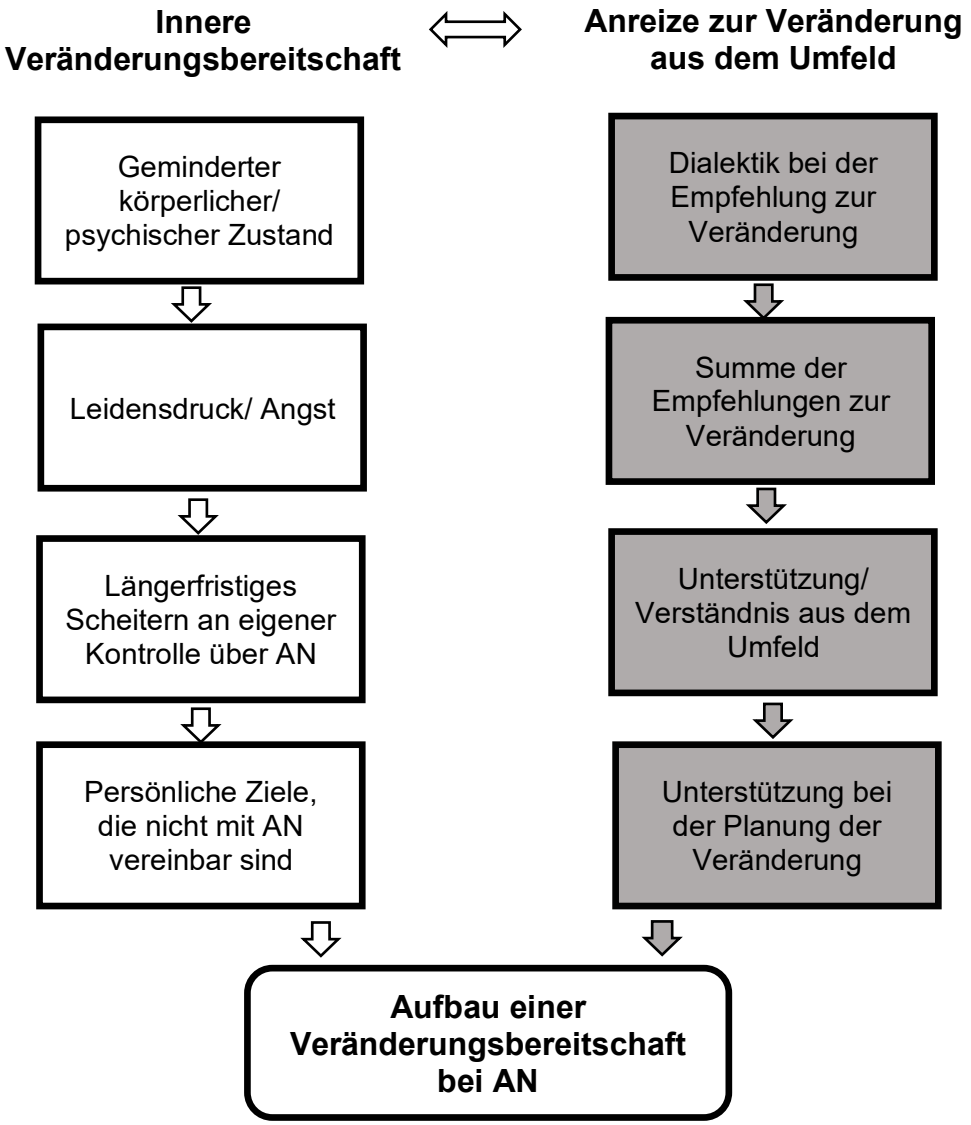
Und sie wusste es die ganze Zeit und sie konnte es trotzdem nicht ändern. Sie konnte auch nicht sehen, wie dünn sie ist (ANG).

Ausdruck des Problembewusstseins

Hinzu kam durch die Interviews der Angehörigen noch ein vorhandenes Problembewusstsein der Patientinnen, bei dem die Betroffenen schilderten, dass sie noch nicht gewusst hätten, was genau das Problem sei, oder sie noch Angst hätten es anzusprechen.

Also die Gespräche verliefen immer sehr tränenreich, weil sie glaube ich auch immer das Gefühl hatte sie macht es irgendwie falsch. Aber sie kann es auch nicht richtig machen Sie hat natürlich auch gemerkt an ihrem Körper, dass das irgendwie auf der einen Seite nicht mehr, also dass auch die anderen sie angesprochen haben wie dünn sie ist. Ehm und dass sie da auch nicht wusste, wie sie damit umgehen soll (ANG).

3.3. Aufbau einer Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen



Mind-Map 2: Aufbau einer Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen

Die oben dargestellte Mind-Map 2 zeigt die Themen, die aus multiperspektivischer Sicht zum Aufbau einer Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen beschrieben wurden. Die Themen zum Aufbau einer Veränderungsbereitschaft ähneln den Themen zum Aufbau eines Problembewusstseins. Es konnten, wie zuvor beim Aufbau eines Problembewusstseins wieder zwei unterschiedliche Wege herausgearbeitet werden, die auch bei einigen Betroffenen parallel zueinander abliefen. Es wurde beschrieben, dass der Aufbau einer Veränderungsbereitschafft durch die *Anreize aus dem Umfeld* käme. Dieser Weg wird mit seinen zugehörigen Themen in der Mind-Map 2 grau dargestellt. Patientinnen, Angehörige, PrimärversorgerInnen und Expertinnen schilderten auch, dass der Aufbau

einer Veränderungsbereitschaft wieder von innen heraus entstünde. Dieser Weg wird mit seinen zugehörigen Themen in der Mind-Map 2 weiß dargestellt. Zuerst wird nun auf die *Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld* mit den zugehörigen Themen genauer eingegangen und im Anschluss auf die Themen der *Inneren Veränderungsbereitschaft*.

3.3.1. Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld

Wie auch bei der Entstehung eines Problembewusstseins, so hatte aus multiperspektivischer Sicht auch bei der Entstehung einer Veränderungsbereitschaft das Umfeld einen großen Einfluss auf einige Patientinnen. Im Vergleich zum Aufbau eines Problembewusstseins, stehen die Themen *Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld, Dialektik und Summe der Empfehlungen zur Veränderung*, *Unterstützung/Verständnis aus dem Umfeld* und *Unterstützung bei der Planung der Veränderung* noch mehr in Verbindung zueinander. Die Themen lassen sich dadurch nicht voneinander trennen. Um eine bessere Übersicht zu gewährleisten, werden sie jeweils mit eigener Überschrift erläutert. Das erste Ankerbeispiel einer Patientin beinhaltet zugleich die *Summe der Empfehlungen zur Veränderung*, die *Unterstützung aus dem Umfeld* und wichtige Aspekte der *Dialektik bei der Empfehlung*. Die Patientin bekam Anreize zur Veränderung von Ihrer Mutter und von einer Heilpraktikerin und beschrieb, dass die Anreize in Form von konkreten Plänen und mit einer möglichen Kontaktadresse hilfreich gewesen seien.

Ich glaube schon, dass halt welche von außen gesagt haben, oder gerade diese Heilpraktikerin, die uns den Kontakt gegeben hat. Und auch, dass meine Mama dann gesagt hat, gut wir machen das jetzt, oder du machst das jetzt so. Ja und dann habe ich halt auch für mich gemerkt, dass das der richtige Weg ist (PA).

Eine andere Patientin schilderte, dass sie eine Behandlung begonnen habe, weil ihre Eltern und Hausärztin ihr sehr stark dazu geraten hätten.

Ehm, ja, einmal dadurch, ich habe das schon mehr so aus externer Motivation herausgemacht. Also durch meine Eltern und die Hausärztin, die mir sehr stark dazu geraten hatte (PA).

Eine Patientin beschrieb, dass ihre Mutter Überforderungsgefühle geäußert habe und es ihr dann auch selbst bewusst geworden sei, dass sie Hilfe bräuchte.

Ich habe halt mit meiner Mutter darüber gesprochen und sie hat gesagt: "Du brauchst Hilfe und ich bin völlig überfordert". Und ich habe das auch selbst gemerkt und dann waren wir auf der Station für Essstörungen beim (Krankenhausname)(PA).

Eine Patientin schilderte, dass ihre Eltern einfach einen Termin beim Arzt für sie vereinbart hätten und dass es gut für sie gewesen sei, vor vollendete Tatsachen gestellt worden zu sein.

Und meine Eltern hatten dann einfach gesagt, wir haben jetzt einen Termin gemacht, wir gehen da jetzt hin. Das war dann denke ich mal auch ganz gut so, denn dadurch war ich mehr oder weniger dann ja, wurde ich ja ins kalte Wasser gestoßen. Und dadurch habe ich mich da jetzt auch nicht irgendwie zur Wehr gesetzt oder so (PA).

Auch die Angehörigen beschrieben in den Interviews, dass die Betroffenen dankbar für einen Anstoß von außen gewesen seien, um den Weg in die Therapie gehen zu können und sich Hilfe holen zu können.

Und ich glaube bei ihr war das einfach so, sie wollte da gerne raus und sie war froh eigentlich über diesen Anpickser, sag ich mal, dass da jemand gesagt hat, "Hier, halt an oder das geht jetzt nicht mehr alleine, du musst dir jetzt Hilfe suchen, das ist einfacher!" Das glaube ich wars. Es war letztendlich Zufall, dass sie da war und, dass das dann so gekommen ist (ANG).

Eine Angehörige beschrieb auch in den Interviews, dass es bei den Anreizen zur Veränderung hilfreich gewesen sei, dass konkrete Standortempfehlungen für die Therapie gemacht wurden und das klare Regeln vereinbart wurden, ab welchem Gewicht ein stationärer Aufenthalt unumgänglich sei.

Weil, das war auch bekannt und das hat auch damals beim ersten Gespräch der Kinder- und Jugendpsychiater zu uns gesagt, also wenn es doch, wenn sie doch irgendwie unter das Gewicht kommt, dann wäre natürlich ein stationärer Aufenthalt nicht zu umgehen und da wäre dann eben zum Beispiel (Standort der Klinik) eine sehr gute Adresse (ANG).

Ein anderer Angehöriger schilderte den Weg einer Betroffenen zur Veränderungsbereitschaft als ein Muss. Der Angehörige beschrieb, dass es gut gewesen sei, dass die Betroffene durch die Hausärztin vor vollendete Tatsachen gestellt wurde.

Das war eigentlich die Hausärztin, die gesagt hat, so (Name der Patientin) das geht nicht, ich kann keine Verantwortung mehr für dich übernehmen, du musst jetzt in die Klinik, also das war ein „Muss". Da wurde sie auch ein bisschen überrumpelt (ANG).

Das nächste Beispiel einer Angehörigen veranschaulicht noch einmal, dass viele Anreize von verschiedenen Personen bei einer Betroffenen zu einer Veränderungsbereitschaft geführt hätten.

Und dann hat die Ärztin uns nochmal eingehens gesagt, dass alle jetzt auf sie eingeredet haben und dass vielleicht, an dem Freitagabend bei (Patientin) schon irgendwie eine Einsicht in irgendeiner Form gekommen ist, dass sie freiwillig in die Klinik geht (ANG).

Eine Mutter sagte in ihrem Interview, dass sie ihre Tochter durch Gespräche von einem Klinikaufenthalt überzeugt habe.

Also ich glaube schon, dass die Gespräche, die ich mit ihr geführt habe, dass wir eben gemeinsam besprochen haben, lieber einmal, sozusagen weg von Zuhause und dafür später wieder ein glückliches Leben führen können. Also ich glaube, dass meine Gespräche mit ihr, sie auch sehr dazu gebracht haben diesen Klinikaufenthalt anzunehmen (ANG).

Ein Vater betonte im Interview noch einmal die Wichtigkeit, dass die Anreize zur Behandlung von Fachleuten kämen.

So leichter war glaub ich, dass von außen Fachleute wohl gesagt haben, du musst jetzt unbedingt in eine Klinik, dein Körper ist nicht gesund (ANG).

Auch die PrimärversorgerInnen beschrieben die Wichtigkeit der Anreize zur Veränderung von außen. Im folgenden Beispiel eines Primärversorgers wurde noch einmal genannt, dass die Empfehlung zur Veränderung mit einer Kontaktadresse eine günstige Bedingung für die Betroffene gewesen sei.

Dann hat eine Freundin sie angesprochen und sie hat ihr nicht nur gesagt du musst was tun, sondern die hat ihr auch gleich eine Kontaktadresse genannt wo sie, wo jemand auch mit Expertenwissen tatsächlich sitzt. Sie ist nicht erstmal Kreisläufe gegangen, sondern sie ist letztendlich sofort, hat sich sofort an uns gewendet und das ist natürlich entstanden dadurch, dass jemand ihr sofort eine Einrichtung empfohlen hat. Das sind sicherlich die günstigen Bedingungen (PRI).

Auch die AN-Expertinnen sagten, dass die Angehörigen oft den Anstoß zur Veränderung gäben, indem sie ihre Sorgen äußerten und nicht zugucken wollten.

Aber ich glaube, dass die Angehörigen schon oft den Anstoß geben, dass jetzt was passieren muss. Dass die eben da nicht zugucken, sondern eh darauf drängen, dass derjenige sich Hilfe holt (EXP).

Eine weitere Expertin beschrieb auch die positiven Effekte der Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld auf die Betroffenen. Sie betonte dabei, dass die Angehörigen oft zu zaghaft seien bei den Rückmeldungen und das BehandlerInnen die Angehörigen ermutigen sollten, ihre Sorgen zu äußern.

Also ich glaube schon, dass die Rückmeldung einen guten Effekt hat um Schritte in die Behandlung zu gehen. Ich glaube manchmal ist der aber zu zaghaft oder eh noch zurückhaltend. Wo man Angehörige eher ermutigen kann, die Sorgen auch zu äußern (EXP).

3.3.2. Dialektik und Summe der Empfehlung zur Veränderung

Die multiperspektivischen Ankerbeispiele zu den *Anreizen zur Veränderung aus dem Umfeld* beinhalteten auch gleichzeitig wichtige Aspekte der Dialektik bei der Veränderungs-/Therapieempfehlung für AN-Patientinnen. Es wurde gehäuft in den Interviews beschrieben, dass eine Empfehlung zur Veränderung dann gelänge, wenn sie eine konkrete Kontaktadresse oder einen Kliniknamen enthielt. Eine Veränderungsempfehlung sei auch dann erfolgreich gewesen, wenn die Betroffenen ein wenig vor vollendete Tatsachen gestellt wurden, um überhaupt in Kontakt mit dem Gesundheitssystem zu kommen. Sobald ein Kontakt mit dem Gesundheitssystem bestand, seien nach den Aussagen in den Interviews klar definierte Regeln bei der Therapie und demnach auch Fachleute mit Expertenwissen hilfreich gewesen. Das nächste Beispiel einer Patientin zeigt noch einmal die Wichtigkeit der wiederholten Anreize zur Veränderung bis in die Behandlung hinein. In diesem Beispiel beschreibt die Patientin, wie unbeständig sie ihre Veränderungsbereitschaft erlebt habe.

Also ich habe sie bis Anfang von der Klinik oder Mitte des Klinikaufenthaltes immer noch nicht gesehen die Dringlichkeit der Behandlung, weil ich das auch nicht so gespürt habe. Aber, ja dadurch, dass mir das dann immer mehr eingetrichtert wurde und ständig gesagt wurde, habe ich das dann schon eingesehen beziehungsweise, ab und zu, sehe ich es immer noch nicht so. Aber, ja (PA).

Bei der Entwicklung einer Veränderungsbereitschaft kam es bei der Dialektik, wie auch zuvor beim Problembewusstsein, auch auf die Art und Weise der Empfehlung an. Eine klare und harte Vorschrift wurde von einigen Patientinnen und Angehörigen als hilfreich beschrieben.

So wie die in der Klinik auch zu ihr gesagt haben am Anfang. Es gibt zwei Wege, den leichten, das ist der in den Tod oder den schweren ins Leben zurück, welchen willst du denn eigentlich gehen? Die waren knallhart. Und sie hat auch gesagt genau richtig, genau das ist es, um diese klaren Worte geht es, die müssen ja nicht gleich so knallhart sein, aber das Klare, das ist es und nicht rumreden, sondern ganz klar. Das hilft. Das hat ihr geholfen und mir auch (ANG).

Im nächsten Ankerbeispiel beschrieb auch eine Primärversorgerin, dass eine klare Ansage dazu beigetragen habe, dass sich die Betroffene bei der Verhaltensänderung unterstützen lassen konnte.

Ich habe ihr ganz klar gesagt, bis wo ich ihren Gewichtsverlust ambulant mittrage und ab wo das aufhört. Und da war Sie dann schon ziemlich schnell dran, muss man dann auch sagen. Und dann war sie, aber das ist ja auch Glück. Also zum Glück war sie dann auch in der Lage sich unterstützen zu lassen (PRI).

Ein anderer Primärversorger berichtete über seine Strategie, Betroffenen Anreize zur Veränderung zu vermitteln. Er sähe die Wichtigkeit bei der Dialektik darin, die Schwelle für die Behandlung zu senken. Dies täte er indem er betonte, dass AN kein Makel sei und dass man die Erkrankung gut behandeln könne.

Ja und das andere natürlich, kann ich immer nur die Patienten ermuntern so aus meiner Strategie, dass man sagt, dass ist jetzt sozusagen kein Makel, den man hat damit, sondern, das ist eigentlich eine Situation, die man behandeln kann. Also das man sozusagen die Schwelle versucht etwas zu senken, sich in Behandlung zu begeben, das ist dann meine persönliche Strategie und manchmal geht das und manchmal nicht (PRI).

Bei der Dialektik für den Aufbau eines Problembewusstseins von AN-Patientinnen spielte die Beziehungsebene zwischen Betroffenen und konfrontierenden eine Rolle. Auch bei der Entwicklung einer Veränderungsbereitschaft schilderte eine Primärversorgerin, dass die Betroffene ihren Leidensdruck und ihre Hilfslosigkeit erst dann zum Vorschein habe bringen können, als sie genug Vertrauen zu den PrimärversorgerInnen aufgebaut hatte. Dieser Aspekt der Dialektik ist auch eng verknüpft mit dem Thema *Unterstützung/Verständnis aus dem Umfeld*, auf das später noch eingegangen wird. Die Betroffenen schilderten in den Interviews, dass eine gute Beziehungsebene zum Umfeld ausschlaggebend gewesen sei, um Anreize und Unterstützung aus dem Umfeld annehmen zu können.

Genau, und da habe ich schon den Eindruck, es gelingt besser, je mehr also je mehr Vertrauen da ist und wo dieses Thema einfach immer wieder mal angesprochen werden kann. Wo auch, also wo ich das zum Beispiel oft auch dann anspreche und dann wird gesagt ich weiß überhaupt nicht und mir gehts so schlecht oder dann zu weinen beginnen und sage es wäre aber vielleicht ganz gut, wenn Sie sich da Unterstützung holen könnten (PRI).

Ein anderes Beispiel einer Primärversorgerin betont auch noch einmal den Vorteil einer niedrigschwelligen Anbindung Betroffener und die Wichtigkeit der Beziehungsebene zu den Patientinnen. Sobald ein niedrigschwelliger Kontakt bestünde, könne über ein besseres Verhältnis und mehrere Gespräche, mit größerer Wahrscheinlichkeit eine Veränderungsbereitschaft bewirkt werden.

Das ist sicher ein sehr wahrscheinlicher Weg, dass man das so machen kann. Und ja, ganz aussichtsreich, dass man erstmal eine Anbindung kriegt die niedrigschwellig ist, kann ja auch in einer psychiatrischen Ambulanz sein, Vorstellungsgespräch, oder ein, oder zwei Gespräche und dann kann man darauf aufbauen, sozusagen die Kliniktherapie erreichen (PRI).

Das nächste Beispiel einer Expertin veranschaulicht noch einmal gut die enge Verknüpfung der Themen, die zu einer Veränderungsbereitschaft beitrugen. Dieses Ankerbeispiel beinhaltet die *Summe der Empfehlungen zur Veränderung*, die *Dialektik der Empfehlung* mit einem guten Vertrauensverhältnis und klaren Ansagen und *Unterstützung im Umfeld*. Neben den Aspekten der Veränderungsbereitschaft durch das Umfeld, beinhaltet das Beispiel auch parallel ein *persönliches Ziel der Betroffenen*, dass *nicht mit AN vereinbar* sei, ein Unterthema der *Inneren Veränderungsbereitschaft.*

Da war eine Patientin, die hat die Anorexie seit Jahren gehabt und dann eben, wo natürlich auch von Freunden und Angehörigen angesprochen, hat nie was gemacht, nie was gemacht, bis sie dann das Thema Kinderwunsch sehr intensiv wurde. Dann hat sie sich bei mir gemeldet und das hat glaub ich geholfen, dass die Gynäkologin sehr klar war und gesagt hat das geht so nicht. Ehm, ihr eben verdeutlicht hat, dass das mit ihren Zielen nicht vereinbar ist. Und geholfen hat, dass die der Gynäkologin vertraut hat, die wiederum mir vertraut hat, also dass sie so das Gefühl hatte sie ist in guten Händen bei den Behandlern (EXP).

Bei der Dialektik zum Aufbau einer Veränderungsbereitschaft wurde gehäuft von Patientinnen berichtet, dass eine positive Therapieerfahrung anderer Betroffener hilfreich sei, um Hilfsangebote anzunehmen.

Ich finde, also ich würde sagen mit anderen Leuten reden und viel würde ich auch sagen mit Leuten, die das schon hinter sich haben, glaube ich. Weil die dich sozusagen ermutigen können und sagen können, dass es gar nicht so schlimm war oder, wie sie das sozusagen erlebt haben (PA).

Eine andere Patientin erzählte, dass sie durch positive Therapieerfahrungen bei Instagram zur Veränderung motiviert worden sei.

Also sicher war so, dass man zum Beispiel dann hat man auch auf Instagram oder so, immer wieder Leute gefunden, die da irgendwie behandelt wurden oder so und denen es jetzt halt besser geht und das war schon sozusagen, wo man ein bisschen Motivation gefunden hat (PA).

Eine weitere Patientin schilderte den Nutzen der Therapie bei ihrer Stiefschwester als Motivation zur Behandlung.

Ehm, also nur der positive Zuspruch von meiner Stiefschwester, dass man da eben rauskommen kann hat das halt beeinflusst, dass ich mir jetzt die Therapie noch schneller ersehnt habe (PA).

Eine Patientin beschrieb im Nachhinein, dass es ihr wahrscheinlich sehr geholfen hätte, sich auf eine Therapie einzulassen, wenn sie mit einer anderen betroffenen Person über deren Therapieerfahrungen hätte sprechen können.

In meinem Fall hätte es mir glaube ich total viel geholfen mich früher auf eine Therapie einzulassen oder einfach wirklich zu sagen, ja das könnte eine richtige Entscheidung sein, wenn ich mit Irgendwem geredet hätte, gesprochen hätte oder in Kontakt getreten wäre. Oder die Möglichkeit gehabt hätte, mit wem zu reden, einfach so um Fragen zu klären. Um zu klären, wie das für den damals war und wie es, also wie es ihm jetzt geht und, dass das sozusagen bei dem voll toll funktioniert hat und lauter solche Sachen halt (PA).

Auch die Angehörigen berichteten in den Interviews, dass positive Therapieerfahrungen von ehemaligen PatientInnen ihren Betroffenen die Angst vor der Therapie habe nehmen können und sie zur Veränderung motiviert habe.

Und deswegen war das für sie eigentlich von Anfang an der Weg. Sie hat letztendlich Kontakt gehabt zu Patientinnen in der Klinik und hat sich da schon Informationen geholt und für sie hat das festgestanden eben, dass sie dahin möchte und wir waren halt der Meinung, das ist der einzige Weg, der helfen kann. Sie hat über ein paar Mädchen da dann Informationen erhalten wie es dort aussieht, wie es da abläuft und so (ANG).

3.3.3. Unterstützung/Verständnis aus dem Umfeld

Die Unterstützung und das Verständnis aus dem Umfeld spielte beim Aufbau einer Veränderungsbereitschaft in vielerlei Hinsicht bei AN-Patientinnen in den Interviews eine wichtige Rolle. Im Zusammenhang mit der Dialektik bei den Veränderungsempfehlungen wurde zuvor schon beschrieben, dass die Betroffenen besser Anreize zur Veränderung aus dem Umfeld annehmen konnten, wenn sie eine gute Beziehung zu den ratschlagenden Personen hatten. Daher schien es für die Veränderungsbereitschaft von Vorteil zu sein, wenn die Betroffenen viele vertrauenswürdige und unterstützende Kontaktpersonen im Umfeld hatten. In den Interviews wurde auch gesagt, dass die Unterstützung aus dem Umfeld den Betroffenen helfen würde, in dem sie akzeptiert wurden, geliebt wurden, ernst genommen wurden, sich jemandem anvertrauen konnten oder ihnen jemand ihre Angst nahm. Einige Patientinnen beschrieben auch, dass ein Verständnis ihrer Angehörigen über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung für den Aufbau einer Veränderungsbereitschaft hilfreich sei. Bei der Planung der Veränderung schilderten viele Betroffene ein verständnisvolles und unterstützenden Umfeld als vorteilhaft.

Und dann auch, würde ich auch mal sagen, mit der Familie oder engen Vertrauten drüber sprechen, weil die dich dann einfach unterstützen können und dir einerseits auch die Angst nehmen können (PA).

Das nächste Beispiel einer Patientin verdeutlicht noch einmal die Wichtigkeit einer guten Beziehung von Betroffenen zu ihren PrimärversorgerInnen, um eine Veränderungsbereitschaft zu entwickeln und sich Hilfe bei Veränderung zu holen.

Also das Gute ist, dass auch eh ich ja bei meiner Hausärztin war und ich da auch sehr viel Vertrauen eben zu ihr habe und auch zu dem Team, weil das auch, weil wir da privat auch eine gute Beziehung zu denen auch haben und ich dann halt auch wusste, dass die mir da sozusagen nichts Böses wollen. Ja, also ich da auch Vertrauen da hatte, wenn ich jetzt dahingehe (PA).

Im folgenden Beispiel schilderte eine Patientin die positive Unterstützung einer Freundin. Die Betroffene sagte, dass es ihr vor allem geholfen habe, dass die Freundin sie akzeptierte und sie darin bestärkt habe, dass es völlig in Ordnung sei sich Hilfe zu holen.

Aber wie meine Freundin reagiert hat, war das halt mega gut, also es hat mir voll so gezeigt, dass es halt nicht schlimm ist, wenn man nicht so perfekt ist. Und weil sie hat so gesagt, "Ist doch OK, dann holst Du dir Hilfe und dann wird es bestimmt besser so!" Und ja, einfach so, dass Sie dann sagt, "Ist doch nicht schlimm!", das hat mir dann auch noch wieder geholfen (PA).

Auch die Angehörigen beschrieben in den Interviews, dass ihre Unterstützung den Betroffenen dabei geholfen habe, eine Veränderungsbereitschaft aufzubauen. Den Angehörigen nach habe es auch geholfen, wenn sie die Betroffenen so annahmen wie sie sind und wenn sie ihre Liebe und Sorge zum Ausdruck brachten.

Also ich habe halt gemerkt, das Einzige was geholfen hat, dass sie auch weicher wurde das ist, wenn ich ihr gesagt habe: "Wir lieben dich total und du darfst nicht, du musst essen und wir machen uns Sorgen und es ist alles gut und egal, du kannst sein wie du bist. Das Leben ist auch gar nicht so schlimm und wir sind immer da" und, dass da jemand ist, also dass sie das Gefühl hat, hier kann ich jetzt einfach sein. Da merkte ich oft, na wie soll ich sagen, dass sie weicher wurde (ANG).

Eine Angehörige beschrieb sogar, dass es für die Betroffene das Wichtigste gewesen sei, dass sie geliebt wird.

Also sie sagt schon, also sie hat immer zu mir gesagt, wichtig ist oder was für sie halt wichtig war ist, dass sie immer das Gefühl hatte sie wird geliebt (ANG).

Eine andere Angehörige schilderte, dass es die Betroffene erleichtert habe, wenn sie gesehen und ernst genommen wurde und wenn sie Gespräche mit ihr geführt habe.

Und ich glaube das hat es ihr erleichtert, das weiß ich aber natürlich nicht, das ist mein persönliches Gefühl, dass wir alle so viel mit ihr geredet haben und dass so ernst genommen haben und auch gesehen haben, wie es ihr geht. Vielleicht hat es ihr das erleichtert (ANG).

Ein weiterer Angehöriger sagte, dass ein intaktes Familienleben der Betroffenen dabei geholfen habe gemeinsam Lösungswege zu finden.

Ja also sicherlich, wir haben oft geredet, vielleicht haben wir auch ein bisschen geholfen, dass wir auch gesagt haben, Mensch wir machen uns ernsthafte Sorgen und eh deine Gesundheit ist wirklich in großer Gefahr. Ich denk mal, dadurch dass wir eigentlich ein intaktes Familienleben haben, hat man ja versucht immer irgendwie Lösungen/Wege zu finden (ANG).

Das Verständnis für die Ernsthaftigkeit der Erkrankung im Umfeld von AN-Patientinnen, hatte den Interviews zufolge auch Einfluss auf ihre Veränderungsbereitschaft.

Das Verstehen meiner Familie, dass es nicht einfach damit getan ist, dass Sie sagen "Ja iss mehr!", sondern ja, dass das wirklich was ist, was auch nicht auf Knopfdruck dann wieder weg geht, sondern was eine Therapie braucht und was Zeit braucht und wo's Aufs und Abs gibt und was in einem passiert. Das hat auch geholfen (PA).

Auch eine Primärversorgerin schilderte in ihrem Interview, dass die Mitbehandlung der Angehörigen mindestens genauso wichtig sei, um eine Veränderungsbereitschaft bei den Betroffenen zu bewirken.

Erstanlaufstellen sollten sich mindestens genauso um die Angehörigen, also die im Prinzip in diesem System mit drinnen sind, das sind ja in der Regel die Eltern, selten sind es schon Partner oder Partnerinnen, die mindestens genauso mit zu behandeln, weil ohne die kriegt man solche Patienten nicht so schnell in eine Behandlung, wie es gut wäre um eine gute Prognose zu haben (PRI).

Eine andere Primärversorgerin beschrieb auch die Wichtigkeit für das Verständnis Angehöriger über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung. Sie coache die Eltern daher häufig, damit sie die Erkrankung ihrer Kinder nicht akzeptieren und mitansehen müssen.

Das ist sowas, wo ich Eltern häufig coache auch, „weil ich dir nicht beim Sterben zugucken möchte, dafür habe ich dich zu lieb und deswegen nehme ich dich nicht zurück, du musst erst irgendwie wieder Gewicht zunehmen". Das ist ein unheimlich großer Gesichtspunkt und eine große Einflussgröße, schnell in Behandlung zu kommen (PRI).

Eine AN-Expertin nannte auch ein negatives Bespiel. Im nächsten Ankerbeispiel habe Unverständnis des Partners über die Erkrankung eine Betroffene daran gehindert, sich Hilfe zu holen.

Weil sie sich durch ihren Partner nicht unterstützt gefühlt hat. Und erst nachdem die sich dann getrennt haben, hat sie sich getraut sich mal Hilfe zu holen (EXP).

Auch die Expertinnen schilderten in den Interviews die Wichtigkeit des Verständnisses über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung. Sie sagten, dass mehr Aufklärung über die Wichtigkeit einer schnellen Behandlung und über Hilfsmöglichkeiten gemacht werden sollte.

Auch so ein bisschen aufzuzeigen, das ist vielen glaub ich nicht so klar, wie schwer diese Erkrankung ist, wie häufig die eben auch einen ganz unglücklichen chronischen Verlauf nimmt und dass man das gerade jungen Leuten eben nicht wünscht, ne. Das ist eben ein ganz unglückliches Leben, wenn man da so in eine chronische Essstörung gerät. Und dass, also dass man das nochmal deutlich macht, dass die Zeit dann eben auch wirklich wichtig ist. Und jemand, der dann schon fünf Jahre in der Essstörung steckt dann tatsächlich ja auch per se schon eine schlechtere Prognose hat, als wenn es erst ein halbes Jahr besteht. Und da kann man natürlich auch noch deutlicher drauf hinweisen, das ist vielen ja auch gar nicht so klar, wie viele chronische Verläufe das eben auch gibt. Und was das für das Leben bedeutet (EXP).

Eine andere Expertin schilderte auch noch einmal die Wichtigkeit des Verständnisses und einer guten Beziehung Betroffener zu ihrem Umfeld, um schnell eine Veränderungsbereitschaft aufzubauen.

Das ging aber sehr schnell, dass sie sozusagen den ersten Kontakt zu mir hatte, weil die eben alle gut aufgepasst haben. Und auch ein gutes Verhältnis des Kindes letztlich zu seinen Eltern war (EXP).

Eine weitere Expertin brachte in ihrem Interview noch einmal die Bedeutung der Unterstützung im Umfeld zum Ausdruck. Sie brachte in ihrem Interview noch einen weiteren Aspekt ein. Ihre Erfahrung hätte sie gelehrt, dass eine gute Beziehung zu den Angehörigen und Therapeuten, auch die Schambehaftung von Psychotherapie eher überwinden könne.

Ehm ich glaube die Unterstützung aus dem Umfeld, dass man weiß, dass man sich da auch anvertrauen kann. Weil, wenn es jetzt um Psychotherapie, oder auch Ernährungstherapie geht, dass es halt nicht mehr so mit Scham behaftet sein muss. Weil, oft ist es ja „Oh Gott, man geht zur Therapie" immer noch so ein schambesetztes Thema, aber wenn man da den Rückhalt von Freunden und Familien hat und da auch offen drüber sprechen kann, sich traut da offen drüber zu sprechen. Und natürlich auch eh, wenn man dann in der Therapie ist, die Sympathie zu dem Therapeuten oder der Therapeutin (EXP).

3.3.4. Unterstützung bei der Planung der Veränderung

Viele Betroffene beschrieben in den Interviews, dass insbesondere eine Unterstützung aus dem Umfeld in Bezug auf die Planung der Veränderung ihnen helfen würde, die vorhandene Veränderungsbereitschaft auch umzusetzen.

Ja das war sehr gut, also alleine hätte ich es nicht gemacht, denke ich mal. Also da wäre ich wahrscheinlich die ganze Zeit, also hätte mich zu Hause irgendwie ins Bett gelegt und hätte da jeden Tag abgewartet und hätte da nie und nimmer glaube ich drangedacht. Also es war auch gut, dass meine Mutti dann dabei war, dass ich da so ein bisschen Unterstützung auch hatte (PA).

Im nächsten Beispiel beschreibt eine Patientin, dass es für sie schwierig gewesen sei, sich selbst um eine Therapie zu kümmern und dass es gut gewesen sei, dass ihre Mutter das für sie geplant habe.

Ich mein bei mir hat das dann meine Mama mit dem Therapeuten geklärt, aber wenn man Erwachsen ist, dann muss man das ja irgendwie selber regeln und ich glaub das ist schon schwierig, da von sich aus sich bei der Klinik anzumelden (PA).

Eine andere Patientin schilderte, dass Sie eine Veränderungsbereitschaft gehabt habe und gewusst hätte, dass sie Hilfe braucht. Sie sagte aber auch, dass sie sich nicht selbst darum gekümmert hätte.

Es war mir klar, dass ich das brauche, es war mir klar, dass ich das machen muss, aber anrufen, hinfahren, hätte ich nicht gemacht (PA).

Eine andere Betroffene sagte im Interview, dass es AN-Erkrankten sehr schwer fiele Initiative zu ergreifen. Die Unterstützung bei der Umsetzung einer Veränderungsbereitschaft scheine auch in ihren Augen wichtig für Betroffene zu sein.

Es gibt ja auch verschiedene Beratungsstellen, an die man sich hätte wenden können. Aber dann hätte man halt auch selber irgendwie die Initiative ergreifen müssen und ich glaube das fällt einem dann extrem schwer, wenn man dann erstmal in dieser Krankheit ist (PA).

Auch aus der Sicht der Angehörigen wurde in den Interviews beschrieben, dass der Weg in die Behandlung für die Betroffenen schnell und unkompliziert ablaufen sollte, wenn eine Veränderungsbereitschaft vorhanden sei. Diese Angehörige bringt in diesem Beispiel auch die Wichtigkeit des Gesundheitssystems ein. Die Angehörige ist der Meinung, dass das Gesundheitssystem dafür sorgen sollte, dass die Betroffenen nicht lange auf eine Therapie warten müssen, wenn sie bereit seien eine Veränderung umzusetzen.

Naja, dass man das unkompliziert macht. Dass man, jetzt ja zum Glück in unserem Fall ist es relativ unkompliziert abgelaufen, aber es dürfen keine großen Wartezeiten dazwischen sein. Also es muss alles spontaner, schneller ablaufen. Krankenkassen müssen mitspielen (ANG).

Ein anderer Angehöriger schilderte, dass die Unterstützung der Planung zur Veränderung bei AN-Erkrankten von Bedeutung sei, damit sie nicht ins Wanken kämen.

Ja, dass man schnell. Ja, dass diese betroffenen Menschen nicht immer so ins Wanken kommen, dass da so schneller reagiert wird (ANG).

Eine andere Angehörige würde sich wünschen, dass die Organisation der Therapie vom Gesundheitssystem übernommen werden würde. Diese Angehörige glaubt, dass die Unterstützung bei der Planung vielen Betroffenen wirklich helfen würde eine Verhaltensänderung umzusetzen. Dieser Aspekt des Gesundheitssystems der

Angehörigen, würde auch dazu beitragen, dass die Veränderungsbereitschaft nicht nur von der Unterstützung im Umfeld abhinge.

Die sagen einem so XY du nimmst so viel ab oder Sie nehmen so viel ab, jetzt müssen sie sofort in eine Klinik und wir kümmern uns drum und wir organisieren es. Weil dazu sind ganz viele nicht in der Lage glaub ich. Das würde ich mir wünschen, ich glaube das würde wirklich helfen. Jemand der das in die Hand nimmt (ANG).

Auch aus der Sicht der PrimärversorgerInnen sei die Unterstützung und Unkompliziertheit bei der Planung für die Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen von Bedeutung.

Dass es relativ rasch möglich ist keine Ahnung, über die Krankenkassen oder so, dass die relativ rasch einen Zugang bekommen oder die Möglichkeit haben oder wissen, wo sie sich hinwenden können eben. Das heißt eben bei uns über die Schulärzte, die das schon gut machen, aber vielleicht bei Erwachsenen, dass man denen da auch weiß ich nicht, bei uns gibt's schon bei den Krankenkassen, da kann man anrufen und dann gibt's schon so Listen, wo aber einfach die Plätze relativ rar gesät sind ja (PRI).

Auch die AN-Expertinnen äußerten in den Interviews, dass die Aufklärung über Hilfsmöglichkeiten wichtig sei, damit Leidtragende ohne Unterstützung im Umfeld wissen, an wen sie sich wenden können.

Aufklären über Möglichkeiten sich erstmal Hilfe zu holen, damit Leute, die wenig wissen über die Hilfsmöglichkeiten wissen okay, selbst wenn ich keine Unterstützung habe, dann kann ich da mit Unterstützung organisieren (EXP).

3.3.5. Innere Veränderungsbereitschaft

Neben der Veränderungsbereitschaft durch das Umfeld, zeigte sich in den multiperspektivischen Interviews auch der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft von innen heraus. In der Schilderung einiger Patientinnen wurden diese beiden kausalen Pfade eng verknüpft und teilweise so beschrieben, als wären sie als ein gemeinsamer Prozess wahrgenommen worden. Bei der Entwicklung einer inneren Veränderungsbereitschaft spielte laut Interviews, der körperliche und psychische Zustand der Patientinnen eine wichtige Rolle. Verschlechterte sich der Zustand der Patientinnen, dann wurde in den Interviews beschrieben, dass die Betroffenen durch Angst oder Leidensdruck eine Veränderungsbereitschaft entwickelt hätten. Hielt der schlechtere Zustand und Leidensdruck an, dann beschrieben auch einige Patientinnen, dass sie eine

Veränderungsbereitschaft entwickelt hätten, weil sie längerfristig daran scheiterten, die Erkrankung ohne Hilfe unter Kontrolle zu bekommen. Andere Patientinnen schilderten wiederum, dass sie die Bereitschaft zur Veränderung entwickelten, da sie aufgrund ihres schlechteren körperlichen Zustandes durch die Erkrankung, persönliche Ziele nicht mehr haben umsetzen können.

3.3.6. Leidensdruck/Angst durch geminderten körperlichen/psychischen Zustand

Im folgenden Beispiel schilderte eine Patientin, dass sie bereit zur Veränderung gewesen sei und sich Hilfe geholt habe, da die körperlichen Folgen der AN sie genervt hätten.

Ehm, halt diese körperlichen Schäden eher, ja. Mir war halt die ganze Zeit schwindelig. Und meine Haare sind halt ausgefallen, meine Nägel sind brüchig geworden und so. Ich musste ständig auf Klo und konnte nicht mehr schlafen. Das hat mich halt genervt (PA).

Eine weitere Patientin beschrieb im nächsten Beispiel, dass sie aus Angst vor den Organschäden durch AN einen Arztbesuch mit ihren Eltern habe akzeptieren können.

Ich glaube innerlich wusste ich dann schon ein bisschen, ja dass so ein Arztbesuch sicherlich nicht verkehrt ist, also ich hatte das ja auch schon so immer gesehen, wie gesagt im Spiegel, dass ich auch sehr sehr dünn geworden bin. Ich hatte auch so ein bisschen Angst, ob eben irgendwas mit meinen Organen vielleicht sein könnte (PA).

Durch das folgende Beispiel einer anderen Patientin wird deutlich, dass der Druck von außen und die körperlichen Folgen der AN gleichzeitig bei der Betroffenen zu einer Veränderungsbereitschaft führten.

Also einmal der Druck von außen war ja die Motivation von mir aus zu sagen, dass ich mich in Behandlung begebe und weil es halt schon so akut war, dass es sich aufs Herz ausgewirkt hat und, dass ich nicht sterben will. Und wenn ich so weitermache, wird es halt wohl oder übel darauf hinauslaufen, deswegen wars eigentlich schon so, ja der Umstand, dass es schon so akut war (PA).

Die folgenden Sätze einer Patientin zeigen, dass sich die Erkrankte der Notwendigkeit einer Therapie erst bewusst zu sein schien, als körperliche Folgen der Erkrankung auftraten.

Also wenn da nicht meine körperliche Schwäche gewesen wäre, dann hätte ich die Behandlung gar nicht Mal angefangen. Das war ja nun wirklich so, dass ich gar keine Kraft mehr hatte. Ich konnte nicht mal die Treppe hochgehen, ich konnte nicht Mal, weiß nicht, eine schwere Tür aufmachen (PA).

Eine andere Patientin erzählte im Interview, dass die AN so viel von ihrer Lebensqualität nehmen würde, sodass sie einen Willen zur Veränderung entwickelt habe.

Ich war richtig fertig und ich habe gesagt, ich will nicht mehr so leben, weil einfach die Krankheit so viel von meinem Leben weggenommen hat, also es war praktisch meine Entscheidung allein, dass ich das jetzt nicht mehr möchte (PA).

Die Angehörigen beschrieben übereinstimmend mit den Patientinnen, dass die Betroffenen durch die Folgen der Erkrankung einen Willen zur Veränderung aufbauen würden.

Ich glaub das war wirklich, weil das Kind motiviert war, weil es auch gemerkt hat, dass es, es hatte wirklich Probleme auch in der Schule überhaupt den Tag durchzuhalten. Also das musste oft nach drei, vier Stunden den Schultag abbrechen, weil es einfach keine Kraft mehr hatte (ANG).

Ein anderer Angehöriger beschrieb auch den Leidensdruck als Motivation einer Patientin zur Veränderung.

Genau, die Verzweiflung, dass das Leben so nicht funktionieren kann ja. Die muss groß genug sein, dass überhaupt eine Bereitschaft da ist, dass man was ändert ja (ANG).

Die Freundin einer Betroffenen beschrieb die Angst vor den Folgen der Erkrankung als Motivation, sich Hilfe geholt zu haben.

„Ich habe Angst vor mir, ich könnt mich ins Bett legen und, und einfach sterben." Und, dann ist sie aber losgegangen. Also das war, das war dann der Moment wo sie sich Hilfe geholt hat (ANG).

Auch die PrimärversorgerInnen beschrieben, dass mehr Betroffene bereit sein in eine Klinik zu gehen und sich bei einer Verhaltensänderung helfen zu lassen, wenn es ihnen sehr schlecht gehe.

Ich glaube, in der Regel, wenn das keine Krisensituation ist, sind nicht viele bereit, zum Beispiel in eine Klinik zugehen. Das kommt dann in einer Krisensituation, wie das bei unserer Patientin, Frau (Name der Patientin) war schon eher in Betracht (PRI).

Die Aussagen der Expertinnen stimmten mit den bisherigen Beschreibungen überein. Auch sie schilderten, dass Einschränkungen im Leben durch die Folgen der Erkrankung wichtige Motivatoren für eine Veränderungsbereitschaft seien.

Ja also da würde ich jetzt sagen, wenn sie merken, dass sie wichtige Dinge ihres Lebens nicht mehr wahrnehmen können, wie Einschränkungen im Beruf, Einschränkungen im Freundeskreis. Dann sind das Motivatoren, dass die es machen (EXP).

3.3.7. Längerfristiges Scheitern an eigener Kontrolle über AN

Es wurde vermehrt in den multiperspektivischen Interviews geschildert, dass Betroffene sich Hilfe haben holen können oder Hilfe von anderen haben annehmen können, wenn ihnen bewusstwurde, dass sie an der eigenen Kontrolle über AN und dessen Folgeerscheinungen längerfristig scheitern würden.

Es ist ja nicht so einfach zu sagen, ich esse jetzt einfach wieder mehr, sondern da ist ja vor allem psychisch ganz viel dahinter und, dass ich das in den Griff bekomme, also ich hab halt gemerkt, dass das daheim alleine nicht funktioniert oder nicht funktionieren würde und deshalb hab ich dann meiner Mama quasi irgendwann mal die Wahrheit gesagt (PA).

Auch die Angehörigen beschrieben die Bereitschaft zur Veränderung bei Betroffenen, wenn ihnen bewusst geworden sei, dass sie die Erkrankung längerfristig nicht allein unter Kontrolle bekämen.

Ich habe gesagt, dass sie da jetzt vielleicht auch Hilfe bräuchte von außen und da war sie sofort offen für und hat dann gesagt, ja sie möchte das ja auch, ihr geht es einfach nicht gut und sie merkt, dass sie es allein nicht schafft und ja und dann hat sie da angerufen und einen Termin gemacht (ANG).

Auch die PrimärversorgerInnen beschrieben in den Interviews, dass die Patientinnen einer Therapie gegenüber eher offen stünden, wenn ihnen bewusstwurde, dass sie längerfristig daran scheitern würden, die Erkrankung Zuhause allein unter Kontrolle zu bekommen.

Es hat sich dann bald herauskristallisiert, dass es ihr einfach extrem schwerfällt, dass im ambulanten Setting auch umzusetzen, auch wenn sie das gerne gemocht hätte, ja oder wirklich bemüht war. Es hat dann immer wieder ein paar Tage funktioniert und hat ein paar Tage wieder nicht funktioniert und wir dann eigentlich das Thema einer stationären Therapie angesprochen haben. Und die Optionen einer stationären Therapie auch besprochen haben, welche und wo. Also ärztlich vor allem auch. Und dann war es eigentlich auf Wunsch der Patientin selbst, war es dann (PRI).

3.3.8. Persönliche Ziele, die nicht mit AN vereinbar sind

Ein weiterer Aspekt der inneren Veränderungsbereitschaft konnte anhand der Interviews herausgearbeitet werden. Die Bertoffenen beschrieben, dass persönliche Ziele, die sie aufgrund der Erkrankung nicht ausleben konnten, eine Veränderungsbereitschaft zur Folge hätten.

Und einfach, ich glaube auch ich selbst, dass ich einfach immer große Wünsche und Pläne und Träume hatte und halt gemerkt habe, das geht einfach nicht mehr so. Also, so kann ich nicht weitermachen und so kann ich vor allem nicht das machen, was ich machen möchte (PA).

Die Freundin einer Patientin schilderte, dass die Erinnerung an die Erziehung des eigenen Kindes am ehesten eine Veränderungsbereitschaft bei ihr ausgelöst habe.

„Willst du, dass der bei seinem Vater aufwächst? Willst du das?“ Und dann war das so der Moment wo ich gemerkt hab, da rührt sich dann was (ANG).

Ein weiteres persönliches Ziel einer Patientin, dass der Schilderung ihrer Mutter zufolge zu einer Veränderungsbereitschaft geführt habe, sei der Schulabschluss gewesen.

Und die (Name der Patientin) soll danach ja dann auch maturieren und das ist eines ihrer obersten Ziele, dass sie die Schule schafft (ANG).

Das nächste Beispiel einer Expertin zeigt, dass auch die Expertinnen der gleichen Meinung waren. Auch sie schilderten in den Interviews, dass nicht mit AN vereinbare Ziele wichtig für die Veränderungsbereitschaft von Erkrankten seien.

Dass es hilfreicher ist, wenn die Patienten irgendwie Ziele haben. Also schwierig ist es dann eben, wenn sie gar nicht wissen wozu denn überhaupt. Warum würde es sich lohnen, dass ist glaube ich ein wichtiger Punkt das zu erarbeiten wofür es sich lohnt (EXP).

Die Expertinnen beschrieben anderseits auch, dass persönliche Ziele in einigen Fällen auch ein Hindernis dafür sein konnten, dass die Betroffenen sich Zeit nahmen ihr Verhalten im Rahmen einer Therapie zu ändern.

Und in stationäre Therapie zu gehen, naja das ist eine große Hürde, weil es natürlich ein Krankenhaus ist, weil es bedeutet eh aus den aktuellen Zusammenhängen raus zu gehen, Studium zu unterbrechen, gerade bei den jungen, jetzt irgendwie gerade im Beruf gestartet oder so (EXP).

4. Diskussion

4.1. Ergebniszusammenfassung

Es konnten anhand der 28 multiperspektivischen Interviews zwei Meta-Themen für Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN abgeleitet werden: Die Entstehung eines Problembewusstseins und der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft. Beide Meta-Themen waren nach den Aussagen Betroffener geprägt durch einen inneren Aufbau und einen Aufbau, der durch das Umfeld geprägt war. Beim Aufbau eines Problembewusstseins spielte die Konfrontation mit der Erkrankung aus dem Umfeld eine wichtige Rolle. Betroffene schilderten, dass sie sich durch den Abgleich von außen einer Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung bewusstwurden und die Ernsthaftigkeit ihrer Erkrankung einsahen. Bei der Konfrontation kam es aus multiperspektivischer Sicht darauf an, dass ein gutes Verhältnis zu den konfrontierenden Personen bestand, dass die Betroffenen häufig konfrontiert wurden und dass die Konfrontation eher eine harte und klare Konfrontation war. Damit die Betroffenen überhaupt konfrontiert werden konnten wurde in den Interviews beschrieben, dass das Umfeld AN als Erkrankung erkennen und auch bereit sein musste, die Betroffene zu konfrontieren und Wut oder Auseinandersetzungen in Kauf zu nehmen. Der innere Aufbau eines Problembewusstseins ähnelte den Interviews zufolge sehr dem inneren Aufbau einer Veränderungsbereitschaft. Die Betroffenen beschrieben, dass eine Verschlechterung des körperlichen und psychischen Zustandes zu einer Abnahme der Lebensqualität und zur Entstehung eines Leidensdrucks führte. Die Betroffenen beschrieben, dass ein Kontrollverlust über die Symptome zum Aufbau eines Problembewusstseins führte und ein längerfristiges Scheitern an der eigenen Kontrolle über AN zu einer Veränderungsbereitschaft. Bei der Entwicklung einer inneren

Veränderungsbereitschaft kam aus multiperspektivischer Sicht hinzu, dass die Betroffenen persönliche Ziele hatten, die nicht mit AN vereinbar waren. Anhand dieser Aspekte lässt sich vermuten, dass der Aufbau eines Problembewusstseins und der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft beide Prozesse sind, die sich durch den Einfluss der herausgearbeiteten Aspekte von eigenen Vermutungen bis hin zum Ausdruck eines Problembewusstseins und einer Veränderungsbereitschaft mit Handlung entwickeln. Es ist zu vermuten, dass die Entwicklung eines Problembewusstseins vor dem Aufbau einer Veränderungsbereitschaft stattfindet, da eine Veränderungsbereitschaft nach den Schilderungen der Betroffenen erst aufgebaut wurde, wenn die Betroffenen Einschränkungen im Leben über längere Zeit erfahren, wenn sie erfolglos versucht haben die Erkrankung selbst in den Griff zu bekommen und wenn persönliche Ziele in ihrem Leben nicht mit den Folgeerscheinungen der Erkrankung vereinbar sind. Beim Aufbau einer Veränderungsbereitschaft durch Anreize aus dem Umfeld, spielte die Dialektik bei den Anreizen und die Unterstützung und das Verständnis im Umfeld nach Aussagen Betroffener eine bedeutende Rolle. Bei den Anreizen aus dem Umfeld war anhand der multiperspektivischen Interviews eine gute Beziehungsebene und eine große Anzahl von Vorteil und es war hilfreich, wenn die Empfehlungen konkrete Pläne und Kontaktadressen enthielten. Bei den Anreizen zur Veränderung aus dem Umfeld schien es von Vorteil zu sein, wenn die Betroffenen vor vollendete Tatsachen gesetzt wurden und wenn klare Regeln mit ihnen vereinbart wurden. Die Betroffenen schilderten auch, dass positive Therapieerfahrungen anderer Betroffener sie zu einer Veränderungsbereitschaft motivierten und dass ein niedrigschwelliger Einstieg dazu beitrug, dass sie Hilfe bei der Verhaltensänderung annahmen. Die Unterstützung aus dem Umfeld war nach den Aussagen in den Interviews daher von so großer Bedeutung, weil die Betroffenen mit viel Unterstützung im Umfeld sich geliebt, ernst genommen und akzeptiert fühlten und offen mit jemandem über ihre Probleme und Ängste reden konnten. Die AN-Patientinnen schilderten es auch erleichternd, wenn ihre Angehörigen ein Verständnis für die Ernsthaftigkeit der Erkrankung hatten. Denn es fiel den Betroffenen in den Interviews leichter ihre Erkrankung ernst zu nehmen und Hilfe anzunehmen, wenn ihre Angehörigen eine Therapie auch als sinnvoll sahen und eine Psychotherapie nicht mit Scham behaftet war. Eine Primärversorgerin plädierte daher in ihrem Interview dafür, dass die Angehörigen genauso mitbehandelt werden sollten. Wenn die Angehörigen die Ernsthaftigkeit von AN verstanden haben, dann konnten sie die Betroffenen auch unterstützen. Die Unterstützung generell und Unterstützung bei der Planung der Veränderung war ein weiterer Aspekt der Veränderungsbereitschaft geprägt durch das Umfeld, der in den Interviews geschildert wurde. Die Betroffenen beschrieben, dass sie eher eine Veränderungsbereitschaft

aufbauen konnten, wenn sie viel Unterstützung vom Gesundheitssystem oder Angehörigen bekamen und wenn der Weg in die Behandlung schnell und unkompliziert war.

4.2. Interpretation der Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser Arbeit deuten darauf hin, dass der Aufbau einer Krankheitseinsicht bei AN, neben den negativen Konsequenzen der Erkrankung, die den Betroffenen immer wieder vor Augen geführt werden sollten, auch sehr vom Umfeld Betroffener abhängt. Das familiäre Umfeld, Freunde und auch das Gesundheitssystem können AN erkennen, Betroffene aufklären und AN-Erkrankten bei der Entwicklung einer Krankheitseinsicht und Planung einer Verhaltensänderung unterstützen.
Eine aktuelle Studie bestätigt, dass einer der stärksten Prädiktoren für eine späte Behandlungsinitiierung bei AN-Patientinnen, Faktoren des Gesundheitssystems, wie z.B. Wartezeiten sind (Weigel et al. 2014). Öffentliche Gesundheitsinterventionen sollten daran arbeiten, dass Wissen über Behandlungsoptionen zu verbessern und den Patientenfluss in die spezifische Behandlung zu optimieren (Weigel et al. 2014).

Ein Review zum Thema *Erkennung und Behandlung von Essstörungen in der Grundversorgung* schrieb, dass unerschütterliches, nicht wertendes medizinisches Fachpersonal mit einem konkreten Behandlungsplan, einen wirklichen Unterschied für Betroffene bewirken könne (Sim et al. 2010). Diese Studie ist vereinbar mit den Ergebnissen dieser Arbeit. In den multiperspektivischen Interviews wurde auch beschrieben, dass klare Regeln, harte Worte und konkrete Behandlungspläne vom Fachpersonal im Umgang mit AN-Erkrankten von Vorteil sind.

Eine globale Studie zu den *neun Wahrheiten über Essstörungen,* die weltweit in über 30 Sprachen übersetzt wurde, schrieb, dass Betroffene gesund aussehen können, auch wenn sie extrem krank sind (Schaumberg et al. 2017). Das gesunde Aussehen der Erkrankten gefolgt vom Scheitern Angehöriger und PrimärversorgerInnen bei der Erkennung der Ernsthaftigkeit der Erkrankung, kann die Behandlungsinitiierung von AN weiter verzögern. Weitere Studien sind notwendig, um frühestmögliche Anzeichen Betroffener zur Detektion der Erkrankung herauszufinden. Auch die edukativen Bedürfnisse des medizinischen Fachpersonals zum Umgang und zur Erkennung von Essstörungen sollten vermehrt wissenschaftliche Aufmerksamkeit erhalten (Schaumberg et al. 2017).
Eine weitere gut belegte Annahme, die Schaumberg et al. über Essstörungen schrieb, ist die Effektivität von Familien-basierter-Therapie bei Jugendlichen mit AN und die Einbeziehung des Partners in die Therapie von Erwachsenen mit AN (Schaumberg et al. 2017). Die Wirksamkeit der Einbeziehung des Umfeldes in die Therapie von AN-

Patientinnen ist demnach wissenschaftlich schon gut untersucht. Weitere Studien zur Vertiefung, wie Familien und PartnerIn bestmöglich in die Therapie von AN-Erkrankten einbezogen werden können, sind nötig (Schaumberg et al. 2017).

Eine weitere aktuelle Studie bestätigt frühere Forschungsergebnisse zur Einbeziehung des Umfeldes in die Behandlung von Jugendlichen mit AN (Eisler et al. 2016). Diese Studie demonstrierte die klinisch signifikante Verbesserung der Behandlungsergebnisse bei Einbeziehen der Familie in die Therapie von AN (Eisler et al. 2016). Die Einbeziehung von Familie und PartnerIn in die Therapie ist am ehesten vereinbar mit den in den Interviews genannten Aspekten: *Verständnis für die Ernsthaftigkeit der Erkrankung im Umfeld*, *Unterstützung bei der Planung der Verhaltensänderung* und *Dialektik bei der Empfehlung zur Verhaltensänderung*.

Nach den Aussagen der Patientinnen in dieser Arbeit, spielte die soziale Unterstützung im Umfeld und das Gefühl angenommen und geliebt zu werden eine wichtige Rolle beim Aufbau einer Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN. Auch in der Literatur gibt es Hinweise auf die Wichtigkeit der sozialen Unterstützung bei AN-Erkrankten.

Eine Studie zur Qualität von Freundschaften bei AN-Erkrankten im Zusammenhang mit der Veränderungsbereitschaft, gibt Hinweise darauf, dass enge, unterstützende Freundschaften die Behandlungsergebnisse bei AN-Erkrankten verbessern (Malmendier-Muehlschlegel et al. 2016).

Eine kürzlich erschienene Studie über die personalisierte Therapie bei AN, fand heraus, dass die Bekämpfung von sozialer Ausgrenzung, einer der wichtigsten Therapieziele bei der Behandlung von AN darstellen sollte (Kan und Treasure 2019).

Auch bei der Behandlung von AN spielt nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft, die Beziehung Betroffener zu den BehandlerInnen eine wichtige Rolle. Eine qualitative Studie aus England kam zu dem Ergebnis, dass eine gute Beziehung zur Hauptpflegekraft meist eine positive Bewertung der ganzen Therapie und die Fähigkeit der Bekämpfung von Problemen während der Therapie zur Folge hatte (Sly et al. 2014).

Über den Einsatz einer Kontaktperson mit positiver Therapieerfahrung zum Aufbau einer Veränderungsbereitschaft sind bislang keine Studien in der Literatur zu finden.

Diese Studie weist Stärken und Schwächen auf. Eine große Stärke dieser qualitativen Studie ist die Gewinnung neuer Erkenntnisse über Facetten von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN-Patientinnen. Die bisherigen Konzepte von Krankheitseinsicht bei AN sind komplex und statistisch daher nur schwer erfassbar (Arbel et al. 2013). Bislang gab es noch kein empirisch fundiertes Konstrukt für Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN. Die qualitative Erfassung von Krankheitseinsicht war in dieser Arbeit sinnvoll, da realitätsnahe multiperspektivische Erfahrungen mit dem Potenzial zur Konzeptualisierung von Krankheitseinsicht bei AN generiert werden konnten (Higbed und Fox 2010; Dimitropoulos und Freeman 2016). Diese Dissertationsschrift konnte somit die fundamentale Grundlage für eine quantitative Überprüfung des theoretischen Konstrukts von Krankheitseinsicht bei AN-Patientinnen schaffen. Diese Studie hat den Nachteil, dass sie eine relativ kleine Fallzahl von N=28 Personen hat. Es können daher keine generalisierbaren Aussagen über Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN getroffen werden und keine Aussagen über die Gütekriterien dieser Studie gemacht werden.

4.3. Theoretische Konzeptualisierungen von Krankheitseinsicht bei AN

Die multiperspektivischen Aussagen in dieser Arbeit zur Krankheitseinsicht bei AN haben gezeigt, dass die Krankheitseinsicht bei Essstörungen mit dem Transtheoretischen Modell vereinbar ist. Der Aufbau eines Problembewusstseins und der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft sind beides Prozesse, die wie das Transtheoretische Modell über einen längeren Zeitraum in verschiedenen Phasen ablaufen. Die *Hürde beim Ausdruck des Problembewusstseins* spricht z.B. auch für die Entstehung des Problembewusstseins bei AN als Prozess und spricht gegen die Entstehung eines Problembewusstseins, das dem Alles-oder-Nichts-Prinzip folgt. Der Aufbau eines Problembewusstseins und der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft bilden zwar nicht alle Phasen des Transtheoretischen Modells ab, aber auch wie im Transtheoretischen Modell der Verhaltensänderung, beschrieben die Patientinnen in den Interviews, dass sie das Problembewusstsein oder die Veränderungsbereitschaft auch wieder verlieren konnten. Das erste Stadium des Modells zur Verhaltensänderung von Diclemente und Prochaska ist das Absichtslosigkeitsstadium. Im ersten Stadium haben Personen nach Diclemente und Prochaska noch keine Absicht ein spezifisches Verhalten zu ändern. Das Absichtslosigkeitsstadium kann bei AN-Patientinnen die Phase ohne Veränderungsbereitschaft darstellen. Das zweite Stadium, das Absichtsbildungsstadium, passt zu der Entwicklung einer Veränderungsbereitschaft, denn im Absichtsbildungsstadium haben Personen die Absicht in Zukunft ein spezifisches Verhalten zu verändern ohne konkrete Handlungen zu initiieren. Der Aufbau eines Problembewusstseins wird durch das Transtheoretische Modell nicht erfasst, da ein

vorhandenes Problembewusstsein nicht unbedingt eine Absichtsbildung zur Folge hat. In Stadium 3, dem Vorbereitungsstadium, unternehmen Personen die Planung einer Verhaltensänderung. Dieses Stadium gab es anhand der Interviews auch bei AN-Patientinnen. In den Interviews beschrieben die Patientinnen, dass sie sehr von einer Unterstützung im Vorbereitungsstadium profitierten. Da im Handlungsstadium Personen eine Verhaltensänderung ausführen, könnte Stadium 4 die Therapie von AN-Patientinnen abbilden. Im Handlungsstadium schilderten Patientinnen, dass die Beziehung zu den Behandlern wichtig war und andere Betroffene, die ihnen voraus waren, sie motivierten. Das Aufrechterhaltungsstadium wurde in dieser Arbeit nicht genauer betrachtet. Es definiert sich durch das Beibehalten der Verhaltensänderung über einen längeren Zeitraum und würde bei AN-Patientinnen den Zeitraum nach einer Therapie darstellen. Eine spezifische Veränderungsbereitschaft nur von einigen Symptomen der AN, wie beim Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire, wurde von den Betroffenen in den Interviews nicht beschrieben.
Um das Problembewusstsein von AN-Patientinnen zu erfassen, eignen sich andere Messinstrumente, welche das Bewusstsein über die negativen Konsequenzen von AN erfassen, besser. Das Bewusstsein über die negativen Konsequenzen der Erkrankung Betroffener ließe sich z.B. mit dem Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) oder der Pros and Cons of Anorexia Nervosa (P-CAN) Skala, erfassen (DeJong et al. 2012; Serpell et al. 2004).

Die Konzeptualisierung von Krankheitseinsicht bei AN von Arbel et al. 2013, die Krankheitseinsicht nicht als „Alles-oder-Nichts“ Phänomen oder einheitliches Konstrukt definiert, sondern als eine Kombination externaler und ineinandergreifender Faktoren, passt auch zu den Aussagen der Patientinnen in den multiperspektivischen Interviews. Auch die Patientinnen beschrieben, dass der Aufbau eines Problembewusstseins und einer Veränderungsbereitschaft schwankend und bei den jeweiligen Patientinnen unterschiedlich ablief. Arbel et al. (2013) entwarfen auch die einzige Konzeptualisierung von Krankheitseinsicht bei Essstörungen, die externale Faktoren der Betroffenen miteinbezog. Auch in dieser Arbeit konnte anhand der multiperspektivischen Interviews die Wichtigkeit des Umfeldes in Bezug auf die Krankheitseinsicht bei AN-Patientinnen herausgearbeitet werden. Andere Facetten von Krankheitseinsicht bei Essstörungen, wie die Bereitschaft der Erkrankten zur Selbstreflexion und die Aufgabe positiver Eigenschaften der Essstörung, stimmen mit den Ergebnissen dieser Arbeit auch teilweise überein (Serpell et al. 2004; Vandereycken und van Humbeeck 2008; Rieger et al. 2002; Rieger et al. 2000; Stockford et al. 2007). Da die Patientinnen in den Interviews alle bereits eine Therapie machen, ist auch davon auszugehen, dass sie eine gewisse Bereitschaft zur Selbstreflexion haben. Die

Aufgabe von positiven Eigenschaften der Essstörung erwähnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Interviews nicht. Ob fehlende Krankheitseinsicht mit Therapieabbrüchen, wiederholten Hospitalisierungen und gesundheitlichen wie sozialen Folgeschäden verbunden ist, lässt sich anhand der Ergebnisse dieser Arbeit nicht beantworten, da die Patientinnen in den Interviews alle zum Zeitpunkt des Interviews über eine gewisse Krankheitseinsicht verfügten (Bottlender und Hloucal 2010). Da alle Patientinnen in den Interviews ein gewisses Maß an Krankheitseinsicht hatten und eine Therapie machten, ist anzunehmen, dass Krankheitseinsicht eine wesentliche Voraussetzung für einen verantwortlichen Umgang des Patienten mit einer psychischen Erkrankung ist (Bottlender und Hloucal 2010). Dass sich, wie von Serpell et al. 2004 und DeJong et al. 2012 beschrieben, Betroffene mit Krankheitseinsicht der negativen Konsequenzen ihrer Essstörung bewusst sind, passt sehr gut zu den Ergebnissen dieser Arbeit. Bei dem Aufbau eines Problembewusstseins und einer Veränderungsbereitschaft von innen heraus, wurden die negativen körperlichen und psychischen Konsequenzen von AN, häufig in den multiperspektivischen Interviews von Betroffenen beschrieben. Bis auf die Aufgabe der positiven Eigenschaften der Essstörung, die nicht in den Interviews erwähnt wurde, stimmten die Ergebnisse dieser Arbeit mit den beschriebenen Vorannahmen überein.

4.4. Fazit

Durch diese Studie konnte ein theoretisches Konstrukt von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN-Patientinnen geschaffen werden.

Der Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire ist ein valides Messinstrument zur Erfassung der Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen, einer Facette von Krankheitseinsicht bei AN. Zur Erfassung eines Problembewusstseins bei AN-Patientinnen sollten andere Messinstrumente zur Erfragung der negativen Konsequenzen von AN herangezogen werden.

Die Behandlung von AN kann verbessert werden, indem eine frühestmögliche Erkennung der Ernsthaftigkeit der Erkrankung durch das Umfeld und durch das Gesundheitssystem, eine schnelle fachgerechte Behandlung mit Einbeziehung des Umfeldes durch öffentliche Gesundheitsinterventionen und eine Optimierung des Gesundheitssystems angestrebt wird.

5. Zusammenfassung

Hintergrund: Anorexia Nervosa (AN) nimmt aufgrund ihrer zahlreichen somatischen Folgen und ihrer hohen Letalität eine besondere Rolle unter den Essstörungen ein. Eine schnelle Behandlungsinitiierung ist für die Betroffenen von großer Bedeutung, da der Abstand zwischen Erkrankung und Initiierung einer Therapie einen der stärksten Prädiktoren für eine ungünstige Prognose der AN darstellt. Um eine schnelle Behandlung der Betroffenen zu ermöglichen, stellt sich die Frage, welche Facetten die Krankheitseinsicht bei AN ausmachen und wie Krankheitseinsicht bei AN konzeptualisiert werden kann.

Methoden: Es wurden leitfadengestützte qualitative Interviews mit Patientinnen am Behandlungsbeginn von AN, ihren Angehörigen, dem behandelnden Allgemeinmediziner und mit AN-Experten durchgeführt. Unter Nutzung der Software MAXQDA erfolgte dann eine qualitative Analyse im Sinne der Thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2006).

Ergebnisse: Es wurden insgesamt 28 qualitative Interviews geführt, die sich auf zehn Patientinnen-, acht Angehörigen-, fünf PrimärversorgerInnen- und fünf AN-Expertinnen - Interviews verteilten. Es wurden aus den Interviews zwei Meta-Themen der Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN abgeleitet: Der Aufbau eines Problembewusstseins und der Aufbau einer Veränderungsbereitschaft.

Diskussion: Durch diese Studie konnte ein theoretisches Konstrukt von Krankheitseinsicht am Behandlungsbeginn von AN-Patientinnen geschaffen werden. Der Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire eignet sich zur Erfassung der Veränderungsbereitschaft bei AN-Patientinnen. Die Behandlung von AN kann verbessert werden, indem eine frühestmögliche Erkennung der Ernsthaftigkeit der Erkrankung durch das Umfeld und durch das Gesundheitssystem und eine schnelle fachgerechte Behandlung, mit Einbeziehung des Umfeldes durch öffentliche Gesundheitsinterventionen und eine Optimierung des Gesundheitssystems angestrebt wird.

Abstract

Introduction: Anorexia Nervosa (AN) plays because of its huge amount of somatic consequences and high lethality an important role among eating disorders. The fast initiation of therapy is one of the strongest prognostic predictors for the patients. In order to enable a fast initiation of therapy to the patients, it is of great importance to find out more about the aspects of the insight into the disorder of AN-patients and how insight into the disorder of AN-patients can be conceptualized.

Method: Guide based qualitative interviews with AN-patients at the beginning of their therapy, their relatives, their primary care physicians, and AN-experts were done. Then a qualitative Thematic Analysis after Braun and Clarke (2006) with the use of the software MAXQDA was done.

Results: In total 28 qualitative Interviews were done which consisted out of 10 patient-, 8 relative-, 5 primary care physician- and 5 AN-expert-interviews. 2 meta-themes were found for the insight into the disorder of AN-patients in the beginning of their therapy: The development of a problem awareness and the Development of a motivation to change.

Discussion: Through this study a theoretical construct of insight into the disorder from AN-patients in the beginning of their treatment, could have been built. The Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire can be used to measure the motivation to change of AN-patients. The treatment of AN can be improved with enabling an early detection of the seriousness of the disease through the surrounding and the health system by public health interventions and optimizing the health system for a fast and specific treatment including the relatives.

6. Abkürzungsverzeichnis

AN	Anorexia Nervosa
ANSOCQ	Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire
BMI	Body Mass Index
BN	Bulimia Nervosa
DSM-4	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition
IPQ-R	Revised Illness Perception Questionnaire
P-CAN	Pros and Cons of Anorexia Nervosa
SKID	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-4
SKID-1	Strukturiertes Klinisches Interview für psychische Störungen (Achse 1-Störungen des DSM-4)

7. Literaturverzeichnis

Arbel, Reout; Koren, Danny; Klein, Ehud; Latzer, Yael (2013): The neurocognitive basis of insight into illness in anorexia nervosa: a pilot metacognitive study. In: *Psychiatry research* 209 (3), S. 604–610. DOI: 10.1016/j.psychres.2013.01.009.

Arcelus, Jon; Mitchell, Alex J.; Wales, Jackie; Nielsen, Søren (2011): Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: a meta-analysis of 36 studies. In: *Archives of general psychiatry* 68 (7), S. 724–731.

Bandelow, Borwin; Gruber, Oliver; Falkai, Peter (2008): Klinische Forschung in der Psychiatrie und Psychotherapie. In: *Kurzlehrbuch Psychiatrie*, S. 208–210.

Bottlender, Ronald; Hloucal, Teresa-Maria (2010): Krankheitseinsicht–eine Übersicht über das Konzept mit Fokus auf schizophrene Erkrankungen. In: *Psychiatrische Praxis* 37 (02), S. 59–67.

Braun, Virginia; Clarke, Victoria (2006): Using thematic analysis in psychology. In: *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), S. 77–101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa.

Cockell, Sarah J.; Geller, Josie; Linden, Wolfgang (2002): The development of a decisional balance scale for anorexia nervosa. In: *Eur. Eat. Disorders Rev.* 10 (5), S. 359–375. DOI: 10.1002/erv.463.

Couzin-Frankel, Jennifer (2020): Rethinking anorexia: Biology may be more important than culture, new studies reveal. In: *Science*. DOI: 10.1126/science.abc1061.

DeJong, Hannah; Hillcoat, Jessica; Perkins, Sarah; Grover, Miriam; Schmidt, Ulrike (2012): Illness perception in bulimia nervosa. In: *Journal of health psychology* 17 (3), S. 399–408. DOI: 10.1177/1359105311416874.

Dimitropoulos, Gina; Freeman, Victoria E. (2016): The perceptions of individuals with anorexia nervosa regarding their family's understanding of their illness, treatment, and recovery. In: *Eating disorders* 24 (4), S. 375–382. DOI: 10.1080/10640266.2015.1090870.

Eisler, Ivan; Simic, Mima; Hodsoll, John; Asen, Eia; Berelowitz, Mark; Connan, Frances et al. (2016): A pragmatic randomised multi-centre trial of multifamily and single family therapy for adolescent anorexia nervosa. In: *BMC psychiatry* 16 (1), S. 422. DOI: 10.1186/s12888-016-1129-6.

Faselt, Franziska; Hoffmann, S. (2010): Transtheoretisches Modell. In: *Gesundheitsmarketing: Gesundheitspsychologie & Prävention, Bern: Huber*, S. 77–88.

Herpertz, Stephan; Herpertz-Dahlmann, Beate; Fichter, Manfred; Tuschen-Caffier, Brunna; Zeeck, Almut (2011): S3-Leitlinie diagnostik und behandlung der essstörungen: Springer.

Herpertz-Dahlmann, Beate (2015): Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. In: *Child and adolescent psychiatric clinics of North America* 24 (1), S. 177–196. DOI: 10.1016/j.chc.2014.08.003.

Herpertz-Dahlmann, Beate; Wille, Nora; Hölling, Heike; Vloet, Timo D.; Ravens-Sieberer, Ulrike (2008): Disordered eating behaviour and attitudes, associated psychopathology and health-related quality of life: results of the BELLA study. In: *European child & adolescent psychiatry* 17 Suppl 1, S. 82–91. DOI: 10.1007/s00787-008-1009-9.

Higbed, Laurie; Fox, John R. E. (2010): Illness perceptions in anorexia nervosa: a qualitative investigation. In: *The British journal of clinical psychology* 49 (Pt 3), S. 307–325. DOI: 10.1348/014466509X454598.

Hudson, James I.; Hiripi, Eva; Pope, Harrison G.; Kessler, Ronald C. (2007): The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. In: *Biological psychiatry* 61 (3), S. 348–358. DOI: 10.1016/j.biopsych.2006.03.040.

Jagielska, Gabriela; Kacperska, Iwona (2017): Przebieg choroby, współchorobowość i czynniki rokownicze w jadłowstręcie psychicznym. In: *Psychiatria polska* 51 (2), S. 205–218. DOI: 10.12740/PP/64580.

Kan, Carol; Treasure, Janet (2019): Recent Research and Personalized Treatment of Anorexia Nervosa. In: *Psychiatric Clinics of North America* 42 (1), S. 11–19. DOI: 10.1016/j.psc.2018.10.010.

Keel, Pamela K.; Brown, Tiffany A. (2010): Update on course and outcome in eating disorders. In: *The International journal of eating disorders* 43 (3), S. 195–204. DOI: 10.1002/eat.20810.

Kraemer, Helena C.; Measelle, Jeffrey R.; Ablow, Jennifer C.; Essex, Marilyn J.; Boyce, W. Thomas; Kupfer, David J. (2003): A new approach to integrating data from multiple informants in psychiatric assessment and research: mixing and matching contexts and perspectives. In: *The American journal of psychiatry* 160 (9), S. 1566–1577. DOI: 10.1176/appi.ajp.160.9.1566.

Löwe, B.; Zipfel, S.; Buchholz, C.; Dupont, Y.; Reas, D. L.; Herzog, W. (2001): Long-term outcome of anorexia nervosa in a prospective 21-year follow-up study. In: *Psychological medicine* 31 (5), S. 881–890.

Malmendier-Muehlschlegel, Anja; Rosewall, Juliet K.; Smith, Jared G.; Hugo, Pippa; Lask, Bryan (2016): Quality of friendships and motivation to change in adolescents with Anorexia Nervosa. In: *Eating behaviors* 22, S. 170–174. DOI: 10.1016/j.eatbeh.2016.06.010.

Mergenthaler, Erhard (1992): Die Transkription von Gesprächen. Eine Zusammenstellung von Regeln mit einem Beispieltranskript. 3., überarb. Aufl. Ulm: Univ (Ulmer Textbank).

Moore, Mitchell J. (2005): The Transtheoretical Model of the Stages of Change and the Phases of Transformative Learning. In: *Journal of Transformative Education* 3 (4), S. 394–415. DOI: 10.1177/1541344605279386.

Nagl, Michaela; Jacobi, Corinna; Paul, Martin; Beesdo-Baum, Katja; Höfler, Michael; Lieb, Roselind; Wittchen, Hans-Ulrich (2016): Prevalence, incidence, and natural course of anorexia and bulimia nervosa among adolescents and young adults. In: *European child & adolescent psychiatry* 25 (8), S. 903–918. DOI: 10.1007/s00787-015-0808-z.

Rieger, Elizabeth; Touyz, Stephen; Schotte, David; Beumont, Peter; Russell, Janice; Clarke, Simon et al. (2000): Development of an instrument to assess readiness to recover in anorexia nervosa. In: *International Journal of Eating Disorders* 28 (4), S. 387–396. DOI: 10.1002/1098-108X(200012)28:4<387::AID-EAT6>3.0.CO;2-Y.

Rieger, Elizabeth; Touyz, Stephen W.; Beumont, Peter J. V. (2002): The Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire (ANSOCQ): information regarding its psychometric properties. In: *The International journal of eating disorders* 32 (1), S. 24–38. DOI: 10.1002/eat.10056.

Schaumberg, Katherine; Welch, Elisabeth; Breithaupt, Lauren; Hübel, Christopher; Baker, Jessica H.; Munn-Chernoff, Melissa A. et al. (2017): The Science Behind the Academy for Eating Disorders' Nine Truths About Eating Disorders. In: *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association* 25 (6), S. 432–450. DOI: 10.1002/erv.2553.

Schoen, Eva G.; Lee, Sharon; Skow, Christine; Greenberg, Stefanie T.; Bell, Allison S.; Wiese, Joanna E.; Martens, Jessica Kelly (2012): A retrospective look at the internal help-seeking process in young women with eating disorders. In: *Eating disorders* 20 (1), S. 14–30. DOI: 10.1080/10640266.2012.635560.

Serpell, Lucy; Teasdale, John D.; Troop, Nicholas A.; Treasure, Janet (2004): The development of the P-CAN, a measure to operationalize the pros and cons of anorexia nervosa. In: *The International journal of eating disorders* 36 (4), S. 416–433. DOI: 10.1002/eat.20040.

Sim, Leslie A.; McAlpine, Donald E.; Grothe, Karen B.; Himes, Susan M.; Cockerill, Richard G.; Clark, Matthew M. (2010): Identification and treatment of eating disorders in the primary care setting. In: *Mayo Clinic proceedings* 85 (8), S. 746–751. DOI: 10.4065/mcp.2010.0070.

Sly, Richard; Morgan, John F.; Mountford, Victoria A.; Sawer, Francesca; Evans, Charlotte; Lacey, J. Hubert (2014): Rules of engagement: qualitative experiences of therapeutic alliance when receiving in-patient treatment for anorexia nervosa. In: *Eating disorders* 22 (3), S. 233–243. DOI: 10.1080/10640266.2013.867742.

Smink, Frédérique R. E.; van Hoeken, Daphne; Hoek, Hans W. (2013): Epidemiology, course, and outcome of eating disorders. In: *Current opinion in psychiatry* 26 (6), S. 543–548. DOI: 10.1097/YCO.0b013e328365a24f.

Starzomska, Malgorzata; Tadeusiewicz, Ryszard (2016): Pitfalls in anorexia nervosa research: The risk of artifacts linked to denial of illness and methods of preventing them. In: *Psychiatria Danubina* 28 (3), S. 202–210.

Stockford, Katie; Turner, Hannah; Cooper, Myra (2007): Illness perception and its relationship to readiness to change in the eating disorders: a preliminary investigation. In: *The British journal of clinical psychology* 46 (Pt 2), S. 139–154. DOI: 10.1348/014466506X115786.

Strauss, Anselm L.; Corbin, Juliet M.; Niewiarra, Solveigh; Legewie, Heiner (1996): Grounded theory: Grundlagen qualitativer sozialforschung: Beltz, Psychologie-Verlag-Union Weinheim.

Strübing, Jörg (2008): Was ist> gute< Grounded Theory? Konsequenzen einer pragmatistischen Epistemologie für Qualitätssicherung und Gütekriterien. In: Grounded Theory: Springer, S. 79–94.

Vandereycken, Walter (2006a): Denial of illness in anorexia nervosa—a conceptual review: part 1 diagnostic significance and assessment. In: *Eur. Eat. Disorders Rev.* 14 (5), S. 341–351. DOI: 10.1002/erv.721.

Vandereycken, Walter (2006b): Denial of illness in anorexia nervosa—a conceptual review: part 2 different forms and meanings. In: *Eur. Eat. Disorders Rev.* 14 (5), S. 352–368. DOI: 10.1002/erv.722.

Vandereycken, Walter; van Humbeeck, Ina (2008): Denial and concealment of eating disorders: a retrospective survey. In: *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association* 16 (2), S. 109–114. DOI: 10.1002/erv.857.

Weigel, Angelika; Rossi, Maddalena; Wendt, Hanna; Neubauer, Karolin; Rad, Kathrin von; Daubmann, Anne et al. (2014): Duration of untreated illness and predictors of late treatment initiation in anorexia nervosa. In: *J Public Health* 22 (6), S. 519–527. DOI: 10.1007/s10389-014-0642-7.

Williams, Sarah; Reid, Marie (2010): Understanding the experience of ambivalence in anorexia nervosa: the maintainer's perspective. In: *Psychology & health* 25 (5), S. 551–567. DOI: 10.1080/08870440802617629.

8. Danksagung

Das Interesse an Krankheitseinsicht bei AN wurde bei mir insbesondere durch eine Famulatur an der Schön Klinik in Hamburg Eilbek auf der Station für Essstörungen geweckt. Auch privat faszinierte es mich zu verstehen, warum Anorexia Nervosa Erkrankte häufig ambivalent in Bezug auf ihre Krankheitseinsicht sind. Nach meiner Famulatur entdeckte ich, dass Dr. Angelika Weigel zufällig genau zum Thema Krankheitseinsicht bei Essstörungen forscht. In einem Seminar in meinem Wahlfach Psychosoziale Medizin im Rahmen des Medizinstudiums fand ich Dr. Angelika Weigel sofort sympathisch und stellte den Kontakt her. Die meiste Zeit fand die Arbeit an der Dissertation in der ärztlichen Zentralbibliothek am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf statt. Ich danke Dr. Angelika Weigel sehr für die kompetente Betreuung, für die schnelle Beantwortung aller meiner zahlreichen Emails, für die guten Anregungen und Verbesserungsvorschläge zu meiner Dissertationsschrift und für Ihre Geduld mit mir. Ich bedanke mich auch sehr bei Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe, ohne den diese Dissertationsschrift nicht möglich gewesen wäre. Ich möchte mich auch sehr bei meinen Eltern, Elke und Detlev zum Felde bedanken. Nur durch die finanzielle Unterstützung meiner Eltern konnte ich weniger arbeiten und hatte Zeit für die Fertigstellung meiner Dissertationsschrift. Ein besonderes Dankeschön geht auch noch an meinen Freund Tizian Keiser, der mich in die Bibliothek begleitet hat, mir immer zugehört und mich unterstützt hat. Auch allen meinen liebsten Freunden möchte ich noch danken, dass sie Verständnis dafür hatten, dass ich während der Verfassung meiner Dissertationsschrift kaum Zeit hatte und dass wir die Zeit, die wir zusammen hatten, so gut es ging genutzt haben.

9. Lebenslauf

„Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt“.

10. Anhang

Anhang 1: Interviewleitfäden

Liebe Interviewerin,

die Interviews mit den **Patientinnen** in Teilstudie I werden i.d.R. sehr umfangreich sein. Um sie in der geplanten Zeit (von **maximal 90 Minuten**) durchführen zu können, ist eine gründliche Vorbereitung auf das Interview sehr hilfreich. Bitte plane daher jeweils mindestens eine Stunde dafür ein.

In den Interviews werden **vier-fünf Ziele** in der folgenden Reihenfolge verfolgt:

0. Gegebenenfalls **fehlende Studienunterlagen** einholen bzw. **widersprüchliche Daten** abklären.
1. Die **Einschlusskriterien** überprüfen (d.h.
   a) SKID -Kriterien für AN aktuell,
   b) Erstbehandlung (Zeitpunkt früherer Psychotherapien),
   c) min. 7 Tage (teil-)stationär bzw. min. 5 Sitzungen ambulant,
   d) Erstbehandlung nicht mehr als 3 Monate zurückliegend
2. Den **Krankheitsbeginn** und die Dauer der unbehandelten Erkrankung **monatsgenau** ermitteln (Gruppe A: nur anhand des BMI-Kriteriums, Gruppe B: erstmaliges gleichzeitiges Vorliegen mehrerer AN-Kriterien)
3. Beeinflussbare **Faktoren** auf die Dauer der unbehandelten Erkrankung aus Sicht der Patientin erheben
4. (Wenn möglich: **Terminvorschläge** für das telefonische SKID-Interview absprechen)

Bitte plane ausreichend Zeit für den Abschnitt zu den förderlichen und hinderlichen Faktoren ein und nutze alle möglichen Sprungregeln vorab, um nicht unter Zeitdruck zu geraten. Sollte sich dennoch abzeichnen, dass 90 Minuten nicht ausreichen werden oder die Patientin erschöpft, biete der Patientin eine **Pause** von mindestens 15 Minuten an.

Viel Spaß und vielen Dank ☺

FABIANA

Vorbereitung

1. Mit der Patientin einen **Termin abstimmen**, Name und Termin notieren und ggf. sicherstellen, dass ein **Raum** für ein persönliches Gespräch in der Klinik zu der Zeit zur Verfügung steht. ☐
2. Informationen in die **Studienmetadokumentation** eintragen. ☐
3. Die in der Studienmetadokumentation angezeigten Hinweise auf **fehlende oder unvollständige Unterlagen oder widersprüchliche Daten** notieren und möglicherweise nötige Blanco-Studienunterlagen oder sehr unvollständig ausgefüllte Unterlagen (Einwilligungserklärungen, Schweigepflichtentbindung, SKID-II Fragebogen, Kontoinformation, Rücksendeumschlag etc.) heraussuchen. ☐
4. Den ausgefüllten **‚Fragebogen für Patientinnen'** einmal gründlich durchlesen. ☐
5. Den **‚Fragebogen für Interviewerinnen'** ausfüllen. ☐
6. Den **Interviewleitfaden individualisieren**, d.h. nicht benötigte Sektionen herauslöschen bzw. anpassen, Studiencode in Fußzeile eintragen und einmal ausdrucken. ☐
7. **Diktiergerät** prüfen und 1. Teil des **Dokumentationsbogens** ausfüllen. ☐

Zum Interview mitnehmen

1. Gegebenenfalls **fehlende oder (sehr) unvollständige Unterlagen** ☐
2. Ausgefüllte Fragebögen: Fragebogen für Interviewerinnen, Fragebogen für Patientinnen, Kurzbogen Behandler ☐
3. Den individualisierten Interviewleitfaden ☐
4. Den Dokumentationsbogen ☐
5. Das Diktiergerät ☐
6. Das Handy (für Uhrzeit, zur BMI-Berechnung und ggf. für Kalenderfunktion) ☐

Interviewleitfaden für das halbstrukturierte Interview - Jugendliche

Begrüßung und Vorstellung
Zuerst **vielen Dank**, dass du an unserer Studie teilnimmst.

0. Fehlende, unvollständige oder widersprüchliche Unterlagen

Bitte anpassen bzw. löschen, wenn nicht zutreffend.

Bevor wir mit unserem eigentlichen Gespräch starten, möchte ich gern vorab noch etwas zu den Unterlagen, die Du per Post geschickt hattest, fragen. Ich habe mir die Unterlagen durchgeschaut. Mir ist dabei aufgefallen, dass:
Beispiele:

- Uns Deine Unterschrift auf der Einwilligungserklärung fehlt.
- Wir nur eine Einwilligungserklärung von Deinen Eltern haben und uns noch eine Begründung fehlt.
- Du den ‚Fragebogen für Patientinnen' nicht geschickt hattest. Ich habe ihn hier noch einmal mitgebracht und würde Dich gerne bitten, Seite 1-3 und Seite 8 davon vorab noch ausfüllen.
- Die Angaben zu Deiner Körpergröße nicht gut übereinstimmten.
- Wir den Namen Deines Angehörigen nicht gut lesen konnten.
- *Bitte Weiteres je nachdem ergänzen bzw. anpassen.*

In unserem Gespräch heute möchte ich Dich zunächst im **ersten Teil** einige Informationen fragen. In dem Fragebogen vorab hast Du schon einiges zu dazu angekreuzt. Es wird im Gespräch um die Schwierigkeiten mit dem Essen, dem Gewicht und der Figur gehen und darum, so genau wie möglich herauszufinden, wann die Schwierigkeiten begonnen haben.

Der **zweite Teil** unseres Gesprächs soll dann etwas freier sein. Es geht dabei um **Deine ganz persönlichen Erfahrungen** und **Deine** Sicht auf die Zeit zwischen dem Beginn Deiner Erkrankung und dem Beginn Deiner Behandlung. Besonders möchten wir dabei verstehen, was es für Dich einfacher und was es schwerer gemacht hat, die Behandlung anzufangen. Du kannst so ausführlich antworten, wie du magst. (kurze Pause)

Bevor wir gleich starten, **vorab noch einige Informationen**:

- Unser Gespräch wird auf einem **Tonbandgerät** aufgezeichnet werden, damit keine wichtigen Informationen verloren gehen. Wie schon beschrieben, werden alle Informationen **pseudonymisiert** gespeichert, so dass niemand später Rückschlüsse auf Dich als Person schließen kann. ☐
- Unser Gespräch ist natürlich auch **vertraulich** und zu dem, was Du uns erzählst, haben nur die Mitarbeiterinnen in unserem Forschungsprojekt und niemand sonst Zugang (auch nicht deine Behandler). ☐
- Als Dankeschön für Deine Teilnahme bekommst Du **30€**. Die Auszahlung wird nach dem Telefoninterview angewiesen. Manchmal dauert es ein klein wenig, bis es dann ankommt. ☐
- Wenn Du eine Frage **nicht beantworten kannst oder magst** oder das Gespräch ganz beenden möchtest, sage mir jederzeit ganz offen Bescheid. ☐
- Das wäre es von meiner Seite. Hast Du im Vorfeld noch **Fragen** an mich? ☐

1. ÜBERPRÜFUNG EINSCHLUSSKRITERIEN

Anorexia nervosa zum Beginn der Behandlung – SKID-I

Hinweise:

- Bitte erfrage die Kriterien stets in Bezug auf den Zeitraum um den Behandlungsbeginn (ggf. genauer erklären: „als Du die Behandlung angefangen hast und etwa die drei Monate zuvor"; Effekte der bisherigen Behandlung sollen möglichst nicht erfasst werden.)
- Bei allen Fragen geht es darum, das betreffende Diagnosekriterium sicher einschätzen zu können. Sobald dies der Fall ist, können Fragen übersprungen werden.
- Wenn ihr den Eindruck habt, dass Fragen nicht richtig verstanden werden (oder vorschnell eine ja-nein Antwort darauf gegeben wird), bitte beschreiben lassen oder Beispiele benennen lassen.
- Zunächst bitte stets die vorgegebene Formulierung verwenden. Falls diese nicht verstanden wird oder unklar ist, umformulieren.
- Bitte kreuze stets das Erfüllen der Diagnosekriterien an.

Zuallererst möchte ich Dich nach Schwierigkeiten mit dem Essen, dem Gewicht und der Figur in dem Zeitraum um den Beginn Deiner jetzigen Behandlung fragen.

A) Untergewicht

Bitte, wenn möglich **vorab** auf Basis des ‚Kurzbogens Behandler' ausfüllen. **Nicht Zutreffendes löschen**.

Wenn ‚Kurzbogen Behandler' BMI fehlt oder Diskrepanz Körpergröße >5 cm:

Wie groß bist Du aktuell?	_____	cm
Wie war Dein Gewicht zum Beginn der Behandlung?	_____	kg
BMI berechnet	_____	kg/m^2

	Ja	Nein
Bei 14- oder 15-jährigen Patientinnen: BMI Behandlungsbeginn < 10 Perzentile	☐	☐
Bei Patientinnen ab 16 Jahren: BMI Behandlungsbeginn ≤ 17.5 kg/m^2	☐	☐

	Ja	Nein
Kriterium A erfüllt	☐	☐

B) Angst vor Gewichtszunahme

	Ja	Nein
In der Zeit um den Beginn Deiner Behandlung, hattest Du große Angst davor, zuzunehmen oder dick zu werden?	☐	☐

Wenn nein, beide folgenden Fragen:

	Gar keine	Ein wenig	Viel	Sehr viel
Wie viel Angst/Unbehagen machte Dir zu diesem Zeitpunkt die Vorstellung, 3 bis 5 kg zuzunehmen?	☐	☐	☐	☐

	Ja	Nein
Gab es für Dich zum Beginn Deiner Behandlung eine Gewichtsgrenze? Ich meine damit, ob es für Dich ein Gewicht gab, das Du nicht überschreiten durftest/möchtest?	☐	☐

	Ja	Nein
Kriterium B erfüllt	☐	☐

C) Körperschemastörung, übertriebener Einfluss des Körpergewichts oder der Figur auf die Selbstbewertung, oder Leugnen des Schweregrades des geringen Körpergewichts

	Ja	Nein
Hattest Du zu Beginn Deiner Behandlung das Gefühl, insgesamt oder an Teilen Deines Körpers zu dick zu sein? (*Umformulierungsvorschlag*: Fühltest Du Dich bei Beginn der Behandlung immer noch als zu dick oder empfandest Du einzelne Körperpartien als zu dick?)	☐	☐
Wenn nein: Musstest Du sehr dünn sein, um Dich wohl zu fühlen?	☐	☐
Wenn nein: Als Du so dünn warst, sagte Dir da irgendjemand, dass es sehr gefährlich für Deine Gesundheit sein kann, so dünn zu sein? Wie dachtest Du darüber?	☐	☐

	Ja	Nein
Kriterium C erfüllt	☐	☐

D) Amenorrhoe

	Ja	Nein
Hast Du Deine Periode schon bekommen, bevor Du so abgenommen hast/ Untergewicht hattest?	☐	☐
Wenn ja: Als Du so abgenommen hast/ Untergewicht hattest, hat da Deine Regelblutung ausgesetzt?	☐	☐
Wenn ja: Hat sie mindestens dreimal hintereinander ausgesetzt?	☐	☐
Wenn nein: Nimmst Du die Pille?	☐	☐

	Ja	Nein	Nicht zutreffend
Kriterium D erfüllt	☐	☐	☐

E) Subtypus

Hinweis: Die folgenden Fragen zum Typus beziehen sich auf die drei Monate um den Behandlungsbeginn herum.

	Ja	Nein

Hattest Du Essanfälle*, bei denen Du innerhalb einer kurzen Zeit eine ungewöhnlich große Menge gegessen hast? ☐ ☐

*Zur genaueren Abklärung: „Bei einem Essanfall wäre es so, dass man innerhalb von einer kurzen Zeit (ca. 2h) ungefähr so viel isst, wie es für eine gesunde Person für einen ganzen Tag normal wäre." Für Patientinnen, die Kalorien zählen, kann auch der Richtwert von ca. 2000 kcal genannt werden. Falls bejaht wird, aber weiter Unsicherheit besteht, bitte Nahrungsmittel und Mengen eines typischen Essanfalls beschreiben lassen und die Häufigkeit der Essanfälle erfragen (zur Orientierung: in relevanter Ausprägung vorhanden, wenn min. 1mal wöchentlich über 3 Mo, keinen einmaligen Essanfall werten).

Wie hast Du dein Gewicht niedrig gehalten? (Diäten, gefastet, exzessive Bewegung, Erbrechen, Abführmittel oder andere Medikamente) (Wie oft?)

_____

	AN-R	AN-BP
AN-Subtypus	☐	☐

	Ja	Nein
Einschlusskriterium AN aktuell erfüllt	☐	☐

2b. Andere Einschlusskriterien

Bitte, wenn möglich, vorab ausfüllen. **Nicht Zutreffendes löschen**.
Hinweis: Falls ein Datumsrechner benötigt wird, kann zum Beispiel auf folgenden Link zurückgegriffen werden:
http://nabkal.de/kalrech3.html

	Ja	Nein
Wenn im Fragebogen Patientin fehlend oder ja: Warst Du früher bereits einmal in psychotherapeutischer Behandlung?	☐	☐

Wenn ja:
Wann genau war das? _____ (MM/JJJJ-MM/JJJJ)

Hattest Du zu dem Zeitpunkt schon die Schwierigkeiten mit dem Essen oder dem Gewicht? ☐ ☐

Einschlusskriterium: Erstbehandlung erfüllt? ☐ ☐

Wenn Kurzbogen Behandler fehlend oder Diskrepanz ≥ 7 Tage:
Wenn stationär:
Wann hat Deine jetzige Behandlung begonnen? _____ (MM/JJJJ)

Wenn ambulant:
Wie viel Therapiestunden hattest Du mittlerweile schon bei der Psychotherapeutin/dem Psychotherapeuten?

_____ (Anzahl)

Einschlusskriterium: ≥ 7 Tage (teil-)stationär bzw. ≥ 5 Sitzungen ambulant erfüllt? ☐ ☐

Einschlusskriterium: Behandlungsbeginn max. 3 Mo zurückliegend erfüllt? ☐ ☐

2. ERHEBUNG DER DAUER DER UNBEHANDELTEN EKRANKUNG

Hinweise:

- Wenn die Patientin **keine Punktangaben** machen kann, verwende das (abgerundete) Mittel im Fall von Zeitangaben (z.B. „zwischen April und Juli" → Mai) und den niedrigsten Wert im Fall von Gewichtsangaben (z.B. „zwischen 43 bis 45 kg" → 43kg).
- In seltenen Fällen können Gewichtsschwankungen zwischen Normal- und Untergewicht und ggf. eine zwischenzeitliche Genesung (weight-recovery) vorkommen. Prüfe dann, ob das Gewicht stabil über einen Zeitraum von mindestens einem Jahr im normalgewichtigen Bereich lag.
- Bei Verdacht auf diagnostische Cross-Overs (d.h. BN, EDNOS etc.), orientiere Dich an den AN-Kriterien und dem Beginn dieser.
- Nutze im Interview nach Möglichkeit den **Zeitstrahl aus dem Fragebogen** zur Unterstützung und zum Abgleich.
- Lösche die Sektion Gruppe A, wenn vorab feststeht, dass das Vorgehen entsprechend Gruppe B verwendet wird.

Gruppe A

Wann begann es, dass Du so abgenommen hast?
Standest Du unter irgendeiner Art von Stress? (beschreiben)
Was geschah in Deinem Leben zu dieser Zeit? (beschreiben)
Wieviel hast Du damals gewogen? Wie entwickelte es sich dann weiter?

Hinweis: „Ich würde gern versuchen, herauszufinden, wann Dein Gewicht zum ersten Mal im untergewichtigen Bereich war. Deswegen werde ich parallel zu Deinen Angaben stets einmal den sich ergebenden BMI berechnen. Dafür werde ich nebenher einmal den Rechner auf dem Handy benutzen." o.Ä.

MM/JJJJ	Gewicht	BMI	Alter	Anker
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem erstmalig BMI ≤ 17.5 kg/m²	_____

	Ja	Nein	
Patientin konnte sich ausreichend gut an Gewichtsangaben erinnern?	☐	☐→	weiter mit Gruppe B

Vorhin hast Du berichtet, dass Du Essanfälle hast. Wann kam das zum ersten Mal vor?

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem Essanfälle begannen	_____

Gruppe B

Prüfe auch bei Gruppe B, welche Informationen zum Gewichtverlauf erhoben werden können:

1. Bei **Patientinnen unter 16 Jahren bzw. mit einem Krankheitsbeginn unter 16 Jahren**, die sich an Gewichtsangaben erinnern können, erhebe das Gewicht. Bestimme nach dem Interview den BMI, indem Du unter Verwendung der KiGGS Referenzperzentile und der aktuellen Körpergröße auf die frühere Körpergröße interpolierst. Prüfe anschließend, ab wann die 10. BMI-Perzentile unterschritten war. Nutze diese Information ggf. zusätzlich zu den weiteren, um Monat und Jahr des Krankheitsbeginns festzulegen.
2. Bei allen **anderen Patientinnen**: Fokussiere nicht auf die kg-Angabe sondern auf den Zeitpunkt des Einsetzens eines (rapiden) Gewichtsverlusts bzw. kurz danach. Über die kg-Angabe hinaus können dabei indirekte Informationen wie z.B. Kleidergröße veränderte sich, andere Personen bemerkten den Gewichtsverlust oder der Beginn von Gewichtskontrollmaßnahmen (z.B. Diät, Fasten, exzessiver Sport) hilfreich sein.

- Bitte beachte: Bei Zweifeln ist unbedingt nachzuprüfen, ob die Diagnosekriterien **gleichzeitig** zutrafen!

Wann begann es, dass Du so abgenommen hast?
Standest Du unter irgendeiner Art von Stress? (beschreiben)
Was geschah in Deinem Leben zu dieser Zeit? (beschreiben)
Wie entwickelte es sich dann weiter?

Du hast vorhin erzählt, dass Du eine Diät gemacht hast/ gefastet hast und/oder Dich viel bewegt hast, um abzunehmen. Wann genau hast Du damit begonnen?

Du hast vorhin erzählt, dass Du erbrochen hast/ Abführmittel oder andere Medikamente genommen hast, um abzunehmen. Erinnerst Du Dich, wann dies begann?

Vorhin hast Du berichtet, dass Du Essanfälle hast. Wann kam das zum ersten Mal vor?

Für Patientinnen unter 16 Jahren bzw. mit einem Krankheitsbeginn unter 16 Jahren mit Gewichtsinformationen:
Hinweis: „Ich würde gern versuchen, herauszufinden, wann Dein Gewicht zum ersten Mal im untergewichtigen Bereich war. Deswegen werde ich parallel zu Deinen Angaben stets einmal den sich ergebenden BMI berechnen. Dafür würde ich nebenher einmal den Rechner auf dem Handy benutzen.“ o.Ä.

MM/JJJJ	Gewicht	BMI	Alter	Anker
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	

_____	_____ kg	_____ kg/m²	____
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem erstmalig BMI < 10. Perzentile	_____
Monat und Jahr, in dem passive Gewichtskontrollmaßnahmen einsetzten	_____
Monat und Jahr, in dem aktive Gewichtskontrollmaßnahmen einsetzten	_____
Monat und Jahr, in dem Essanfälle begannen	_____

Amenorrhoe

	MM/JJJJ
Je nach vorheriger Antwort: Du hast vorhin schon erzählt, dass Deine Regelblutung ausgesetzt hat. Ab wann war das so?	_____

Angst vor Gewichtszunahme

	MM/JJJJ
Je nach vorheriger Antwort: • Du hattest gesagt, dass Du Angst hattest, zuzunehmen oder dick zu werden. Weißt Du noch, seit wann? • Du hattest gesagt, dass Dir die Vorstellung 3-5kg zuzunehmen Angst gemacht hat. Kannst Du sagen, seit wann das so ist? • Vorhin hast Du mir von einer Gewichtsgrenze erzählt, die Du nicht überschreiten wolltest. Wann hast Du Dir eine solche Grenze gesetzt? *Prüfe bitte bei Bedarf **das gleichzeitige Vorhandsein** von Kriterien! Zum Beispiel*: In der Zeit, als Deine Regelblutung stoppte, hattest Du die beschriebene Angst da auch?	_____

Körperschemastörung, übertriebener Einfluss von Gewicht oder Figur auf die Selbstbewertung

	MM/JJJJ
Je nach vorheriger Antwort: • Du hattest gesagt, dass Du das Gefühl hattest, insgesamt oder an Teilen Deines Körpers zu dick zu sein. Weißt Du, seit wann dies so ist? • Du hattest erzählt, dass Du dünn sein musstest, um Dich wohl zu fühlen. Wann hattest Du zuerst solche Gedanken? *Prüfe bitte bei Bedarf **das gleichzeitige Vorhandsein** von Kriterien!! Zum Beispiel*: Hattest Du dieses Gefühl, zu dick zu sein, dann auch in der Zeit, als Deine Regelblutung stoppte?	_____

MM/JJJJ

Monat und Jahr, in dem die AN begann _____

3. EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE DAUER DER UNBEHANDELTEN ERKRANKUNG

Teil 1: Einstieg

Ok, nun hätten wir den ersten Teil geschafft. Auch wenn Du bereits einiges erzählt hast, kannst Du mir bitte mit deinen eigenen Worten beschreiben, wie dein Weg von den ersten Anzeichen einer Magersucht bis zu der Behandlung jetzt aussah?

_____
_____
_____
_____
_____

Teil 2: Faktoren allgemein

Vielen lieben Dank bereits einmal. Jetzt würde ich gern einige Themen vertiefen. Wenn sich Dinge doppeln, ist das nicht schlimm. Ganz allgemein, was würdest Du sagen: Was hat es Dir **leichter** gemacht, eine Behandlung anzufangen? Hat Dir jemand oder etwas auf irgendeine Weise geholfen, eine Behandlung zu beginnen?

_____
_____
_____
_____
_____

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin hast du „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Kannst du mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinst du, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glaubst du, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hättest Du da für Ideen?

_____
_____
_____
_____
_____

Gab es Dinge, die es Dir schwerer gemacht haben, eine Behandlung anzufangen? (Etwas, weshalb Du gezögert hast oder jemand, der Dich eher gehindert hat?) Was hättest Du Dir auf dem Weg noch gewünscht?

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin hast du „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Kannst du mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinst du, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glaubst du, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hättest Du da für Ideen?

Teil 3: konkrete vertiefende Nachfragen

(falls die Themen zuvor bereits besprochen wurden, bitte abhaken bzw. falls nicht erschöpfend thematisiert alternative Einleitung verwenden: Vorhin hast Du mir bereits davon erzählt, dass [Thema einsetzen]. Kannst Du mir genauer davon erzählen?)
(Anmerkung: Insbesondere diesen Teil sollten wir regelmäßig nach den ausgewerteten Interviews prüfen, überarbeiten, kürzen, erweitern etc.)

- Wir haben jetzt bereits viel darüber gesprochen, welche Dinge es Dir leichter und schwerer gemacht haben, eine Behandlung anzufangen. Vielleicht hast Du dazu auch etwas von anderen gehört, zum Beispiel von Mitpatientinnen. Fällt Dir da etwas ein?

- Manchmal kann es helfen mit anderen über seine Probleme zu sprechen. Hast Du mit jemandem über die Probleme im Zusammenhang mit der Magersucht gesprochen? (alternativ: Vorhin hast Du erzählt, dass Du mit XY über die Probleme gesprochen hast. Hast Du mit noch jemandem anderen darüber gesprochen?) Welche Erfahrungen hast Du da gemacht?
- (für uns: Unterscheidung in a) Probleme mit dem Essen, b) andere emotionale/psychische Schwierigkeiten, sowie in a) Gespräche im professionellen Bereich (Arzt, Beratungsstelle), b) Familie und Freunde, c) sonstiges (Lehrer))

- Gibt es Menschen in Deinem Umfeld, die auch irgendwelche Schwierigkeiten mit dem Essen oder dem Gewicht haben? Wie hat es deinen Weg beeinflusst?
- Viele Menschen sind in ihrem Leben irgendwann einmal in einer psychologischen Behandlung. Gab es jemanden, den Du kanntest, bevor Deine Behandlung jetzt losging? Wie hat das deinen Weg beeinflusst?

- Ein Ansprechpartner für die Probleme mit dem Essen und Gewicht könnten ja auch Ärzte sein. In der Zeit, bevor es richtig mit Deiner Behandlung losging, warst Du da einmal bei einer Ärztin oder einem Arzt? Wie war das?

- Manchmal kann es ja vielleicht auch schwierig einzuschätzen sein, wann der eigene Umgang mit dem Essen und dem Gewicht normal sind und ab wann das zu einem Problem wird. Hast Du Dich in der Zeit rund um die Themen Ernährung, Gewicht und Bewegung informiert? Wenn ja, wo? Worüber genau? Ist Dir dort auch das Thema Essstörung begegnet?

Teil 4: Abschlussfrage

Zum Abschluss möchte ich Dir gern noch eine letzte Frage stellen: Was würdest *Du* sagen, was könnte man ändern, damit Menschen mit Magersucht leichter und schneller eine Behandlung anfangen?

_____

_____

_____

_____

_____

Zum Schluss: Präferenzen/Wunschtermin für das Telefoninterview (SKID-I/II)? _____

_____

Vielen Dank!

Interviewleitfaden für das halbstrukturierte Interview - Erwachsene

Begrüßung und Vorstellung
Zuerst **vielen Dank**, dass Sie an unserer Studie teilnehmen.

4. Fehlende, unvollständige oder widersprüchliche Unterlagen

Bitte anpassen bzw. löschen, wenn nicht zutreffend.

Bevor wir mit unserem eigentlichen Gespräch starten, möchte ich gern vorab noch etwas zu den Unterlagen, die Sie per Post geschickt hatten, fragen. Ich habe mir die Unterlagen einmal genau durchgeschaut. Mir ist dabei aufgefallen, dass:
Beispiele:

- Uns Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung fehlt.
- Sie den ‚Fragebogen für Patientinnen' nicht geschickt hatten. Ich habe ihn hier noch einmal mitgebracht und würde Sie gerne bitten, Seite 1-3 und Seite 8 davon vorab noch ausfüllen.
- Die Angaben zu Ihrer Körpergröße nicht gut übereinstimmten.
- Wir den Namen Ihres Angehörigen nicht gut lesen konnten.
- *Bitte Weiteres je nachdem ergänzen bzw. anpassen.*

In unserem Gespräch heute möchte ich Sie zunächst im **ersten Teil** einige Informationen fragen. In dem Fragebogen vorab haben Sie schon einiges dazu angekreuzt. Es wird im Gespräch um die Schwierigkeiten mit dem Essen, dem Gewicht und der Figur gehen und darum, so genau wie möglich herauszufinden, wann die Schwierigkeiten begonnen haben.

Der **zweite Teil** unseres Gesprächs soll dann etwas freier sein. Es geht dabei um **Ihre ganz persönlichen Erfahrungen** und **Ihre** Sicht auf die Zeit zwischen dem Beginn Ihrer Erkrankung und dem Beginn Ihrer Behandlung. Besonders möchten wir dabei verstehen, was es für Sie einfacher und was es schwerer gemacht hat, die Behandlung anzufangen. Sie können so ausführlich antworten, wie Sie mögen. (kurze Pause)

Bevor wir gleich starten, **vorab noch einige Informationen**:

- Unser Gespräch wird auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden, damit keine wichtigen Informationen verloren gehen. Wie schon beschrieben, werden alle Informationen pseudonymisiert gespeichert, so dass niemand später Rückschlüsse auf Sie als Person schließen kann. ☐
- Unser Gespräch ist natürlich auch vertraulich. Zu dem, was Sie uns erzählen, werden nur die Mitarbeiterinnen in unserem Forschungsprojekt und niemand sonst Zugang haben (auch nicht Ihre Behandler). ☐
- Als Dankeschön für Ihre Teilnahme bekommen Sie 30€. Nach unserem Gespräch werde ich die Auszahlung anweisen. Manchmal dauert es ein klein wenig, bis das Geld dann ankommt. ☐
- Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können oder mögen oder das Gespräch ganz beenden möchten, sagen Sie mir jederzeit ganz offen Bescheid. ☐
- Das wäre es von meiner Seite. Haben Sie im Vorfeld noch Fragen an mich? ☐

1. ÜBERPRÜFUNG EINSCHLUSSKRITERIEN

Anorexia nervosa zum Beginn der Behandlung – SKID-I

Hinweise:

- Bitte erfrage die Kriterien stets in Bezug auf den Zeitraum um den Behandlungsbeginn (ggf. genauer erklären: „als Sie die Behandlung angefangen haben und etwa die **drei Monate zuvor**"; Effekte der bisherigen Behandlung sollen möglichst nicht erfasst werden.)
- Bei allen Fragen geht es darum, das betreffende Diagnosekriterium sicher einschätzen zu können. Sobald dies der Fall ist, können Fragen übersprungen werden.
- Wenn ihr den Eindruck habt, dass Fragen nicht richtig verstanden werden (oder vorschnell eine ja-nein Antwort darauf gegeben wird), bitte beschreiben lassen oder Beispiele benennen lassen.
- Zunächst bitte stets die vorgegebene Formulierung verwenden. Falls diese nicht verstanden wird oder unklar ist, umformulieren.
- Bitte kreuze stets das Erfüllen der Diagnosekriterien an.

Zuallererst möchte ich Sie nach Schwierigkeiten mit dem Essen, dem Gewicht und der Figur in dem Zeitraum um den Beginn Deiner jetzigen Behandlung fragen.

A) Untergewicht

Bitte, wenn möglich **vorab** auf Basis des ‚Kurzbogens Behandler' ausfüllen. **Nicht Zutreffendes löschen**.

Wenn ‚Kurzbogen Behandler' BMI fehlt oder Diskrepanz Körpergröße >5 cm:

Wie groß sind Sie aktuell?	_____	cm
Wie war Ihr Gewicht zum Beginn der Behandlung?	_____	kg
BMI berechnet	_____	kg/m^2

	Ja	Nein
BMI Behandlungsbeginn ≤ 17.5 kg/m^2	☐	☐

	Ja	Nein
Kriterium A erfüllt	☐	☐

B) Angst vor Gewichtszunahme

	Ja	Nein
In der Zeit um den Beginn Ihrer Behandlung, hatten Sie große Angst davor, zuzunehmen oder dick zu werden?	☐	☐

Wenn nein, beide folgenden Fragen:

	Gar keine	Ein wenig	Viel	Sehr viel
Wie viel Angst/Unbehagen machte Ihnen zu diesem Zeitpunkt die Vorstellung, 3 bis 5 kg zuzunehmen?	☐	☐	☐	☐

	Ja	Nein
Gab es für Sie zum Beginn Ihrer Behandlung eine Gewichtsgrenze? Ich meine damit, ob es für Sie ein Gewicht gab, das Sie nicht überschreiten durften/möchten?	☐	☐

	Ja	Nein

Kriterium B erfüllt	☐	☐

C) Körperschemastörung, übertriebener Einfluss des Körpergewichts oder der Figur auf die Selbstbewertung, oder Leugnen des Schweregrades des geringen Körpergewichts

	Ja	Nein
Fühlten Sie sich bei Beginn der Behandlung immer noch als zu dick oder empfanden Sie einzelne Körperpartien als zu dick?	☐	☐
Wenn nein: Mussten Sie sehr dünn sein, um sich wohl zu fühlen?	☐	☐
Wenn nein: Als Sie so dünn waren, sagte Ihnen da irgendjemand, dass es sehr gefährlich für Ihre Gesundheit sein kann, so dünn zu sein? Wie dachten Sie darüber?	☐	☐

	Ja	Nein
Kriterium C erfüllt	☐	☐

D) Amenorrhoe

	Ja	Nein
Als Sie so abgenommen haben/ Untergewicht hatten, hat da Ihre Regelblutung ausgesetzt?	☐	☐
Wenn ja: Hat sie mindestens dreimal hintereinander ausgesetzt?	☐	☐
Wenn nein: Nehmen Sie die Pille?	☐	☐

	Ja	Nein	Nicht zutreffend
Kriterium D erfüllt	☐	☐	☐

E) Subtypus

Hinweis: Die folgenden Fragen zum Typus beziehen sich auf die drei Monate um den Behandlungsbeginn herum.

	Ja	Nein
Hatten Sie Essanfälle*, bei denen Sie innerhalb einer kurzen Zeit eine ungewöhnlich große Menge gegessen haben?	☐	☐

*Zur genaueren Abklärung: „Bei einem Essanfall wäre es so, dass man innerhalb von einer kurzen Zeit (ca. 2h) ungefähr so viel isst, wie es für eine gesunde Person für einen ganzen Tag normal wäre.“ Für Patientinnen, die Kalorien zählen, kann auch der Richtwert von ca. 2000 kcal genannt werden. Falls bejaht wird, aber weiter Unsicherheit besteht, bitte Nahrungsmittel und Mengen eines typischen Essanfalls beschreiben lassen und die Häufigkeit der Essanfälle erfragen (zur Orientierung: in relevanter Ausprägung vorhanden, wenn min. 1mal wöchentlich über 3 Mo, keinen einmaligen Essanfall werten).

Wie haben Sie Ihr Gewicht niedrig gehalten? (Diäten, gefastet, exzessive Bewegung, Erbrechen, Abführmittel oder andere Medikamente) (Wie oft?)

_____

	AN-R	AN-BP
AN-Subtypus	☐	☐

	Ja	Nein
Einschlusskriterium AN aktuell erfüllt	☐	☐

2b. Andere Einschlusskriterien

Bitte, wenn möglich, vorab ausfüllen. **Nicht Zutreffendes löschen**.

Hinweis: Falls ein Datumsrechner benötigt wird, kann zum Beispiel auf folgenden Link zurückgegriffen werden: **http://nabkal.de/kalrech3.html**

	Ja	Nein
Wenn im Fragebogen Patientin fehlend oder ja: Waren Sie früher bereits einmal in psychotherapeutischer Behandlung?	☐	☐
Wenn ja: Wann genau war das? _____ (MM/JJJJ-MM/JJJJ)		
Hatten Sie zu dem Zeitpunkt schon die Schwierigkeiten mit dem Essen oder dem Gewicht?	☐	☐
Einschlusskriterium: Erstbehandlung erfüllt?	☐	☐
Wenn Kurzbogen Behandler fehlend oder Diskrepanz ≥ 7 Tage: Wann hat Ihre jetzige Behandlung begonnen? Datum: _____ **Wenn ambulant:** Wie viel Therapiestunden hatten Sie mittlerweile schon bei der Psychotherapeutin/dem Psychotherapeuten? Anzahl Sitzungen: _____		
Einschlusskriterium: ≥ 7 Tage (teil-)stationär bzw. ≥ 5 Sitzungen ambulant erfüllt?	☐	☐
Einschlusskriterium: Behandlungsbeginn max. 3 Mo zurückliegend erfüllt?	☐	☐

2. ERHEBUNG DER DAUER DER UNBEHANDELTEN EKRANKUNG

Hinweise:

- Wenn die Patientin **keine Punktangaben** machen kann, verwende das (abgerundete) Mittel im Fall von Zeitangaben (z.B. „zwischen April und Juli“ → Mai) und den niedrigsten Wert im Fall von Gewichtsangaben (z.B. „zwischen 43 bis 45 kg“ → 43kg).

- In seltenen Fällen können Gewichtsschwankungen zwischen Normal- und Untergewicht und ggf. eine zwischenzeitliche Genesung (weight-recovery) vorkommen. Prüfe dann, ob das Gewicht stabil über einen Zeitraum von mindestens einem Jahr im normalgewichtigen Bereich lag.
- Bei Verdacht auf diagnostische Cross-Overs (d.h. BN, EDNOS etc.), orientiere Dich an den AN-Kriterien und dem Beginn dieser.
- Nutze im Interview nach Möglichkeit den **Zeitstrahl aus dem Fragebogen** zur Unterstützung und zum Abgleich.

Gruppe A

Wann begann es, dass Sie so abgenommen haben?
Standen Sie unter irgendeiner Art von Stress? (beschreiben)
Was geschah in Ihrem Leben zu dieser Zeit? (beschreiben)
Wieviel haben Sie damals gewogen? Wie entwickelte es sich dann weiter?

Hinweis: „Ich würde gern versuchen, herauszufinden, wann Ihr Gewicht zum ersten Mal im untergewichtigen Bereich war. Deswegen werde ich parallel zu Ihren Angaben stets einmal den sich ergebenden BMI berechnen. Dafür werde ich nebenher einmal den Rechner auf dem Handy benutzen.“ o.Ä.

MM/JJJJ	Gewicht	BMI	Alter	Anker
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem erstmalig BMI ≤ 17.5 kg/m²	_____

	Ja	Nein	
Patientin konnte sich ausreichend gut an Gewichtsangaben erinnern?	☐	☐→	weiter mit **Gruppe B**

Vorhin haben Sie berichtet, dass Sie Essanfälle hatten. Wann kam das zum ersten Mal vor?

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem Essanfälle begannen	_____

Gruppe B

Prüfe auch bei Gruppe B, welche Informationen zum Gewichtverlauf erhoben werden können:

3. Bei **Patientinnen unter 16 Jahren bzw. mit einem Krankheitsbeginn unter 16 Jahren**, die sich an Gewichtsangaben erinnern können, erhebe das Gewicht. Bestimme nach dem Interview den BMI, indem Du unter Verwendung der KiGGS Referenzperzentile und der aktuellen Körpergröße auf die frühere Körpergröße interpolierst. Prüfe anschließend, ab wann die 10. BMI-Perzentile unterschritten war. Nutze diese Information ggf. zusätzlich zu den weiteren, um Monat und Jahr des Krankheitsbeginns festzulegen.
4. Bei allen **anderen Patientinnen**: Fokussiere nicht auf die kg-Angabe sondern auf den Zeitpunkt des Einsetzens eines (rapiden) Gewichtsverlusts bzw. kurz danach. Über die kg-Angabe hinaus können dabei indirekte Informationen wie z.B. Kleidergröße veränderte sich, andere Personen bemerkten den Gewichtsverlust oder der Beginn von Gewichtskontrollmaßnahmen (z.B. Diät, Fasten, exzessiver Sport) hilfreich sein.

- Bitte beachte: Bei Zweifeln ist unbedingt nachzuprüfen, ob die Diagnosekriterien **gleichzeitig** zutrafen!

Wann begann es, dass Sie so abgenommen haben?
Standen Sie unter irgendeiner Art von Stress? (beschreiben)
Was geschah in Ihrem Leben zu dieser Zeit? (beschreiben)
Wie entwickelte es sich dann weiter?

Sie haben vorhin erzählt, dass Sie eine Diät gemacht haben/ gefastet haben und/oder sich viel bewegt haben, um abzunehmen. Wann genau haben Sie damit begonnen?

Sie haben vorhin erzählt, dass Sie erbrochen haben/ Abführmittel oder andere Medikamente genommen haben, um abzunehmen. Erinnern Sie sich, wann dies begann?

Vorhin haben Sie berichtet, dass Sie Essanfälle hast. Wann kam das zum ersten Mal vor?

Hinweis: „Ich würde gern versuchen, herauszufinden, wann Ihr Gewicht zum ersten Mal im untergewichtigen Bereich war. Deswegen werde ich parallel zu Ihren Angaben stets einmal den sich ergebenden BMI berechnen. Dafür würde ich nebenher einmal den Rechner auf dem Handy benutzen.“ o.Ä.

MM/JJJJ	Gewicht	BMI	Alter	Anker
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	
_____	_____ kg	_____ kg/m²	____	

	MM/JJJJ
Monat und Jahr, in dem erstmalig BMI < 10. Perzentile	_____
Monat und Jahr, in dem passive Gewichtskontrollmaßnahmen einsetzten	_____
Monat und Jahr, in dem aktive Gewichtskontrollmaßnahmen einsetzten	_____

Monat und Jahr, in dem Essanfälle begannen _____

MM/JJJJ

Amenorrhoe

Sie haben vorhin schon erzählt, dass Ihre Regelblutung ausgesetzt hat. Ab wann war das so? _____

MM/JJJJ

Angst vor Gewichtszunahme

Je nach vorheriger Antwort:

- Sie hatten gesagt, dass Sie Angst hattest, zuzunehmen oder dick zu werden. Wissen Sie noch, seit wann?
- Sie hatten gesagt, dass Ihnen die Vorstellung 3-5kg zuzunehmen Angst gemacht hat. Können Sie mir sagen, seit wann das so ist?
- Vorhin haben Sie mir von einer Gewichtsgrenze erzählt, die Sie nicht überschreiten wollten. Wann haben Sie sich eine solche Grenze gesetzt?

_____

*Prüfe bitte bei Bedarf **das gleichzeitige Vorhandsein** von Kriterien! Zum Beispiel*: In der Zeit, als Deine Regelblutung stoppte, hattest Du die beschriebene Angst da auch?

Körperschemastörung, übertriebener Einfluss von Gewicht oder Figur auf die Selbstbewertung

MM/JJJJ

Je nach vorheriger Antwort:

- Sie hatten gesagt, dass Sie das Gefühl hatten, insgesamt oder an Teilen Ihres Körpers zu dick zu sein. Wissen Sie, seit wann dies so ist?
- Sie hatten erzählt, dass Sie dünn sein mussten, um sich wohl zu fühlen. Wann hatten Sie zuerst solche Gedanken?

_____

*Prüfe bitte bei Bedarf **das gleichzeitige Vorhandsein** von Kriterien!! Zum Beispiel*: Hattest Du dieses Gefühl, zu dick zu sein, dann auch in der Zeit, als Deine Regelblutung stoppte?

MM/JJJJ

Monat und Jahr, in dem die AN begann _____

3. EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE DAUER DER UNBEHANDELTEN ERKRANKUNG

Teil 1: Einstieg

Ok, dann fangen wir jetzt an. Können Sie mir bitte einmal mit Ihren eigenen Worten beschreiben, wie Ihr Weg von den ersten Anzeichen einer Magersucht bis zu der Behandlung jetzt aussah?

_____

_____

_____

_____

Teil 2: Faktoren allgemein

Vielen lieben Dank bereits einmal. Jetzt würde ich gern einige Themen vertiefen. Wenn sich Dinge doppeln, ist das nicht schlimm. Ganz allgemein, was würden Sie sagen: Was hat es Ihnen **leichter** gemacht, eine Behandlung anzufangen? Hat Ihnen jemand oder etwas auf irgendeine Weise geholfen, eine Behandlung zu beginnen?

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

Gab es Dinge, die es Ihnen **schwerer** gemacht haben, eine Behandlung anzufangen? (Etwas weshalb Sie gezögert haben oder jemand, der Sie eher gehindert hat?) Was hätten Sie sich auf dem Weg noch gewünscht?

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

_____

_____

_____

_____

_____

Teil 3: konkrete vertiefende Nachfragen

(falls die Themen zuvor bereits besprochen wurden, bitte abhaken bzw. falls nicht erschöpfend thematisiert alternative Einleitung verwenden: Vorhin haben Sie mir bereits davon erzählt, dass [Thema einsetzen]. Können Sie mir genauer davon erzählen?)
(Anmerkung: Insbesondere diesen Teil sollten wir regelmäßig nach den ausgewerteten Interviews prüfen, überarbeiten, kürzen, erweitern etc.)

- Wir haben jetzt bereits viel darüber gesprochen, welche Dinge es Ihnen leichter und schwerer gemacht haben, eine Behandlung anzufangen. Vielleicht haben Sie dazu auch etwas von anderen gehört, zum Beispiel von **Mitpatientinnen.** Fällt Ihnen da etwas ein?

- Manchmal kann es helfen mit anderen über seine Probleme zu sprechen. Haben Sie mit jemandem über die Probleme im Zusammenhang mit der Magersucht gesprochen? (alternativ: Vorhin haben Sie erzählt, dass Sie mit XY über die Probleme gesprochen haben. Haben Sie mit noch jemandem anderen darüber gesprochen?) Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?
- (für uns: Unterscheidung in a) Symptome Magersucht, b) andere emotionale/psychische Schwierigkeiten, sowie in a) Gespräche im professionellen Bereich (Arzt, Beratungsstelle), b) Familie und Freunde, c) sonstiges (Kollegen))

- Gibt es Menschen in Ihrem Umfeld, die auch irgendwelche Schwierigkeiten mit dem Essen oder Gewicht haben? Wie hat das Ihren Weg beeinflusst?

- Viele Menschen sind in ihrem Leben irgendwann einmal in einer psychologischen Behandlung. Gab es jemanden, den Sie kannten, bevor Ihre Behandlung jetzt losging? Wie hat das Ihren Weg beeinflusst?

- Ein Ansprechpartner für die Probleme mit dem Essen und Gewicht könnten ja auch Ärzte sein. In der Zeit, bevor es richtig mit Ihrer Behandlung losging, waren Sie da einmal beim **Arzt**? Wie war das?

- Manchmal kann es ja vielleicht auch schwierig einzuschätzen sein, wann der eigene Umgang mit dem Essen und dem Gewicht normal sind und ab wann das zu einem Problem wird. Haben Sie sich in der Zeit rund um die Themen Ernährung, Gewicht und Bewegung **informiert**? Wenn ja, wo? Worüber genau? Ist Ihnen dort auch das Thema Essstörung begegnet?

Teil 4: Abschlussfrage

Zum Abschluss möchte ich Dir gern noch eine letzte Frage stellen: Was würdest *Du* sagen, was könnte man ändern, damit Menschen mit Magersucht leichter und schneller eine Behandlung anfangen?

_____

_____

_____

_____

_____

Zum Schluss: Präferenzen/Wunschtermin für das Telefoninterview (SKID-I/II)? _____

_____

Vielen Dank!

Interviewleitfaden für das halbstrukturierte Interview - Angehörige

Zuerst **vielen Dank**, dass Sie an dem Interview teilnehmen.

In unserem Gespräch wollen wir besser verstehen, wie der Weg von den ersten Anzeichen einer Magersucht bis zu dem Beginn einer Behandlung aussieht. Besonders interessiert uns, was es einfacher und was es schwerer macht, eine Behandlung zu beginnen. Mit Ihrer [Tochter, Ihrer Partnerin, Ihrer Freundin] haben wir bereits gesprochen. Aus Ihrer Perspektive sind vielleicht manche Erfahrungen anders und manche sind vielleicht gleich. Wir sind an Ihrer Sicht interessiert und Sie können dabei so ausführlich antworten, wie Sie mögen.

Bevor wir gleich starten können, **vorab noch einige Informationen**:

- Unser Gespräch wird auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet, damit keine wichtigen Informationen verloren gehen. Wie schon beschrieben, werden alle Informationen pseudonymisiert gespeichert, so dass niemand später Rückschlüsse auf Sie als Person schließen kann. ☐
- Unser Gespräch ist natürlich auch vertraulich. Zu dem, was Sie uns erzählen, werden nur die Mitarbeiterinnen in unserem Forschungsprojekt und niemand sonst Zugang haben. ☐
- Als Dankeschön für Ihre Teilnahme bekommen Sie 30€ Nach unserem Gespräch werde ich die Auszahlung anweisen. Manchmal kann es ein klein wenig dauern, ehe das Geld dann bei Ihnen ankommt. ☐
- Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können oder mögen oder das Gespräch ganz beenden möchten, sagen Sie mir jederzeit ganz offen Bescheid. ☐
- Das wäre es von meiner Seite. Haben Sie im Vorfeld noch Fragen? ☐

Teil 1: Einstieg

Ok, dann fangen wir jetzt an. Können Sie mir bitte einmal mit Ihren eigenen Worten beschreiben, wie der Weg [ihrer Angehörigen] von den ersten Anzeichen einer Magersucht) bis zu der Behandlung jetzt aussah?

Wie ging es Ihnen auf diesem Weg (von den ersten Problemen bis zur Behandlung)?

Teil 2: Faktoren allgemein

Vielen Dank bereits einmal. Jetzt würde ich gern einige Themen vertiefen. Wenn sich Dinge doppeln, ist das nicht schlimm. Ganz allgemein, was würden Sie sagen: Was hat es [Ihrer Angehörigen] **leichter** gemacht, eine Behandlung anzufangen? Hat etwas oder jemand [Ihrer Angehörigen] auf irgendeine Weise geholfen? Was hätten Sie sich auf dem Weg bis zum Behandlungsbeginn gewünscht?

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

Gab es Dinge, die es [ihrer Angehörigen] **schwerer** gemacht haben, eine Behandlung anzufangen? (Gab es etwas, was eher hinderlich war?)

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

Teil 3: konkrete vertiefende Nachfragen

(falls die Themen zuvor bereits besprochen wurden, bitte abhaken bzw. falls nicht erschöpfend thematisiert alternative Einleitungen verwenden)

- Sie haben mir vorhin bereits etwas darüber erzählt, wie es Ihnen mit den Problemen [ihrer Angehörigen] ging. Ich würde gern Ihre Erfahrungen damit etwas besser verstehen.

- **Gespräche mit der erkrankten Angehörigen**:
  - Falls bisher noch nicht thematisiert: Als erstes würde mich interessieren, ob Sie mit [Ihrer Angehörigen] über die Anzeichen der Magersucht gesprochen haben? Wann hatten Sie das Thema zum ersten Mal angesprochen? Und danach? Wie waren die Gespräche? Haben Sie dabei versucht [Ihre Angehörige] zu motivieren, eine Behandlung anzufangen? Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?
  - Falls zuvor schon angesprochen: Sie hatten vorhin schon erwähnt, dass Sie mit [Ihrer Angehörigen] über die Anzeichen der Magersucht gesprochen haben. Wann hatten Sie das Thema zum ersten Mal angesprochen? Und danach? Wie waren die Gespräche? Haben Sie dabei versucht [Ihre Angehörige] zu motivieren, eine Behandlung anzufangen? Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?
  - Falls zuvor schon ausführlich thematisiert: Sie hatten mir vorhin schon viel über die Gespräche mit [Ihrem Angehörigen] erzählt und dass sie versucht haben, [Ihren Angehörigen] zu einer Behandlung zu motivieren? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?
  - Abgesehen von Gesprächen gab es etwas, was Sie getan haben, was dabei geholfen haben könnte, dass [Ihre Angehörige] schneller in Behandlung kam?

- **Gespräche des Angehörigen mit anderen**:

  - Nun haben wir viel über die Gespräche zwischen Ihnen und [Ihrer Angehörigen] gesprochen. Jetzt würde ich gern noch einmal mehr darüber erfahren, ob Sie die Probleme [ihrer Angehörigen] auch mit anderen besprochen haben? Falls ja: Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Was empfanden Sie dabei als

hilfreich auf dem Weg in die Behandlung? Was hätten Sie sich dahingehend vielleicht noch gewünscht?
  - Falls zuvor schon angesprochen: Vorhin hatten Sie erwähnt, dass Sie sich an Ihren Arzt/ an die Beratungsstelle/ an Psychotherapeuten XY/ an Person XY gewandt haben bzw. von Arzt/Lehrerin etc auf die Probleme angesprochen wurden. Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Haben Sie mit noch jemand anderem über die Probleme gesprochen? Was hätten Sie sich dabei vielleicht noch gewünscht?

- Wissen/Informationen:
  - Manchmal kann es ja vielleicht auch schwierig einzuschätzen sein, wann der Umgang mit dem Essen und dem Gewicht normal sind und ab wann das zu einem Problem wird. Bis zu der Behandlung [ihres Angehörigen] jetzt haben Sie sich rund um die Themen Ernährung, Gewicht und Bewegung **informiert**? Wenn ja, wo? Worüber genau? Was empfanden Sie dabei als hilfreich auf dem Weg in die Behandlung [ihres Angehörigen]?

- Eigene Schwierigkeiten/Therapieerfahrungen:
  - Wir haben bisher viel über [ihren Angehörigen] gesprochen. Gibt es andere Menschen in ihrem Umfeld oder vielleicht Sie selbst, die früher oder aktuell auch *irgendwelche* Probleme mit dem Essen gehabt haben? Wenn ja: Wie gehen Sie damit um? Wie sind Sie damit umgegangen? Falls in Behandlung: Was hat ihnen dabei geholfen in Behandlung zu gehen?
  - Viele Menschen sind in ihrem Leben irgendwann einmal in einer psychologischen Behandlung. Gibt es da jemand in ihrem Umfeld oder Sie selbst? Hatte das eine Rolle gespielt für den Weg in die Behandlung von [ihrer Angehörigen]?

- Wir haben jetzt bereits viel über Ihre Erfahrungen und die Erfahrungen [ihrer Angehörigen] gesprochen, was es leichter und schwerer gemacht hat, eine Behandlung anzufangen. Vielleicht haben Sie dazu auch etwas **von anderen** gehört? Fällt Ihnen da etwas ein?

Teil 4: Abschlussfrage

Zum Abschluss möchte ich Ihnen gern noch eine Frage stellen: Was würden *Sie* sagen, was könnte man ändern, damit Menschen mit Magersucht leichter und schneller eine Behandlung anfangen?

_____

_____

_____

_____

_____

Vielen Dank!

Interviewleitfaden für das halbstrukturierte Interview - Hausärzte

Zuerst einmal **vielen Dank**, dass Sie an dem Interview teilnehmen.

Mit Ihrer Hilfe möchten wir den Weg von den ersten Anzeichen einer Magersucht bis zu dem Beginn einer spezialisierten Essstörungsbehandlung besser verstehen. Besonders interessiert uns, was es Patientinnen mit einer Magersucht einfacher und was es schwerer macht, eine Behandlung zu beginnen.
Im ersten Teil möchten wir dazu gern mit Ihnen über Ihre Patientin [Name Patientin] sprechen. Dafür haben Sie eine Kopie der Schweigepflichtentbindung bekommen. Mit Ihrer Patientin haben wir bereits gesprochen. Aus Ihrer Perspektive sind vielleicht manche Erfahrungen anders und manche sind vielleicht gleich.
Im zweiten Teil möchten wir Sie zu Ihren allgemeinen Erfahrungen mit Patientinnen mit einer Magersucht fragen. Wir sind an Ihrer Sicht interessiert und Sie können so ausführlich antworten, wie Sie mögen.

Bevor wir starten können, **vorab noch einige Informationen**:

- Unser Gespräch wird auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet, damit keine Informationen verloren gehen. Wie schon beschrieben, werden alle Informationen pseudonymisiert gespeichert, so dass niemand später Rückschlüsse auf Sie als Person schließen kann. ☐
- Unser Gespräch ist natürlich auch vertraulich. Zu dem, was Sie uns erzählen, werden nur die Mitarbeiterinnen in unserem Forschungsprojekt Zugang haben. ☐
- Als Dankeschön für Ihre Teilnahme bekommen Sie 100€. Nach unserem Gespräch werde ich die Auszahlung anweisen. Manchmal kann es ein klein wenig dauern, ehe das Geld dann bei Ihnen ankommt. ☐
- Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können oder mögen oder das Gespräch ganz beenden möchten, sagen Sie mir Bescheid. ☐
- Das wäre es von meiner Seite. Haben Sie im Vorfeld noch Fragen? ☐

Okay, dann schalte ich jetzt das Diktiergerät an.

Teil 0: Basisinformationen bei Angehörigen und Ärzten

Falls Kurzbogen für Ärztinnen und Ärzte nicht vorliegend:
Zunächst würde ich Ihnen gerne ein paar Fragen zu Ihrem Hintergrund stellten.

Teil 1: Einstieg

Okay, (vielen Dank.) Dann würde ich nun gern auf Ihre Patientin [Name Patientin] zu sprechen kommen. Können Sie mir bitte einmal aus Ihrer Perspektive beschreiben, wie der Weg Ihrer Patientin von den ersten Anzeichen einer Magersucht bis zur essstörungsspezifischen Behandlung jetzt aussah?

Wie ging es Ihnen im Kontakt mit Ihrer Patientin und ggf. deren Angehörigen auf diesem Weg (von den ersten Problemen bis zur Behandlung)?

Teil 2: Faktoren allgemein

Vielen Dank für Ihre Schilderungen! Ganz allgemein, was würden Sie sagen: Was hat es Ihrer Patientin **leichter** gemacht, eine Behandlung anzufangen? Hat irgendetwas oder irgendjemand Ihrer Patientin auf dem Weg geholfen?

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hilfreiches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

Gab es Dinge, die es Ihrer Patientin **schwerer** gemacht haben, eine Behandlung anzufangen? Gab es etwas, was eher hinderlich war?)

Bei Bedarf zur Vertiefung/Konkretisierung: Vorhin haben Sie „XY“ gesagt. Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können Sie mir das noch etwas genauer beschreiben bitte?

Beeinflussbarkeit: Meinen Sie, dass man daran [berichtetes Thema einsetzen] etwas verändern könnte? Glauben Sie, man könnte dies [berichtetes hinderliches Thema] irgendwie beeinflussen? Was hätten Sie da für Ideen?

Teil 3: konkrete vertiefende Nachfragen

(falls die Themen zuvor bereits besprochen wurden, bitte abhaken bzw. falls nicht erschöpfend thematisiert alternative Einleitungen verwenden)

- Sie haben mir vorhin bereits etwas darüber erzählt, wie es Ihnen mit den Problemen Ihrer Patientin ging. Ich würde gern Ihre Erfahrungen damit etwas besser verstehen.

- Gespräche mit der erkrankten Patientin:
  - Falls bisher noch nicht thematisiert: Als erstes würde mich interessieren, ob Sie mit Ihrer Patientin über die Anzeichen der Magersucht und/oder die Diagnose Magersucht gesprochen haben? Wann haben Sie das Thema zum ersten Mal angesprochen? Und danach? Wie waren die Gespräche? Haben Sie dabei versucht, Ihre Patientin zu motivieren, eine Behandlung anzufangen? Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?
  - Falls zuvor schon angesprochen: Sie hatten vorhin schon erwähnt, dass Sie mit Ihrer Patientin über die Anzeichen der Magersucht und die Diagnose Magersucht gesprochen haben. Wann haben Sie das Thema zum ersten Mal angesprochen? (Pause.) Und danach? Wie waren die Gespräche? Haben Sie dabei versucht Ihre Patientin zu motivieren, eine Behandlung zu beginnen?
  - Falls zuvor schon ausführlich thematisiert: Sie hatten mir vorhin schon viel über die Gespräche mit Ihrer Patientin erzählt und, dass sie versucht haben, Ihre Patientin zu einer Behandlung zu motivieren? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?
  - Abgesehen von Gesprächen, gab es da etwas, was Sie oder andere getan haben, was dabei geholfen haben könnte, dass Ihre Patientin schneller in Behandlung kam?

    Für den Fall, dass nur mit ja/nein geantwortet wird
    - Wie sind Sie dabei vorgegangen?/Wie kann ich mir das vorstellen?
    - Welcher Strategien oder Interventionen haben Sie sich bedient, um die Motivation der Patientin zu fördern/ Ihr die Diagnose Magersucht zu erklären?
    - Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Haben Sie den Eindruck, dass bestimmte Dinge dabei besser geholfen haben als andere?

- Gespräche des Hausarztes mit anderen:
  - Nun haben wir viel über die Gespräche zwischen Ihnen und Ihrer Patientin gesprochen. Jetzt würde ich gern mehr darüber erfahren, ob Sie die Probleme Ihrer Patientin gegebenenfalls auch mit anderen, z.B. Angehörigen oder Kollegen, besprochen haben?
    Falls ja: Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Was empfanden Sie als hilfreich? Was hätten Sie sich vielleicht noch gewünscht?
    Falls nein: Warum gab es keinen Austausch mit anderen?
  - Falls zuvor schon angesprochen: Vorhin hatten Sie erwähnt, dass Sie auch das Gespräch mit [erwähnte Person] gesucht haben bzw. von dieser Person auf die Probleme Ihrer Patientin angesprochen wurden. Welche Erfahrungen haben Sie

dabei gemacht? Haben Sie mit noch jemand anderem über diese Probleme gesprochen?

Teil 4: Patientinnenunabhängige Faktoren

Sie haben den ersten Teil bereits geschafft. Im zweiten Teil möchte ich Ihnen nun gerne Fragen zu Ihren allgemeinen Erfahrungen mit Patientinnen mit einer Magersucht stellen!

- Vorerfahrungen mit Magersucht

Erinnern Sie sich vielleicht auch an andere Patientinnen mit einer Magersucht?

- Falls nein: Weiter zu „allgemein“
- Falls ja:
  - Erinnern Sie sich evtl. an eine oder mehrere Patientinnen, bei denen der Weg in die Behandlung **besonders gut geklappt** hat? Was würden Sie sagen, warum lief es da so gut?
  - Erinnern Sie sich evtl. auch an andere Patientinnen, bei denen der Weg in die Behandlung **besonders schwer** war? Warum war das so? Könnte man daran etwas ändern?

- allgemein:

- Niedergelassene Hausärzte, Kinderärzte und Gynäkologen sind oftmals der erste Ansprechpartner für Patientinnen mit Magersucht.
  - Manchmal kann es ja vielleicht auch schwierig einzuschätzen sein, wann der Umgang mit dem Essen und dem Gewicht normal sind und ab wann das zu einem Problem wird. Wie erleben Sie das?
  - Können Sie einmal beschreiben, wie Sie sich im Umgang und mit der Behandlung von Patientinnen mit Magersucht fühlen? Wie sicher fühlen Sie sich in der medizinischen Versorgung diesen Patientinnen?
  - Aus Ihrer Perspektive: Wie könnte die Diagnosestellung bei Magersucht leichter gelingen? Wie könnte die Weitervermittlung in eine spezialisierte Essstörungsbehandlung leichter gelingen?

Teil 5: Abschlussfrage

Zum Abschluss möchte ich Ihnen gern noch eine Frage stellen: Was würden *Sie* sagen, was könnte man ändern, damit Menschen mit Magersucht leichter und schneller eine Behandlung beginnen?

_____

_____

_____

_____

Vielen Dank!

Anhang 2: Einwilligungserklärungen

Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe
Direktor

FABIANA-Studie
Zentrum für Innere Medizin
Martinistraße 52, D-20246 Hamburg
Studienhandy: 0152 / 2282 – 7125

STUDIENINFORMATION FÜR SORGEBERECHTIGTE

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Sehr geehrte Sorgeberechtigte,

wir möchten Ihre Tochter gerne als Studienteilnehmerin für die FABIANA-Studie des Instituts für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) gewinnen.

Worum geht es in der Studie?

Anorexia nervosa (auch „Magersucht“ genannt) ist eine seltene, aber schwere Erkrankung. Zischen dem Beginn der Erkrankung und dem Beginn einer Behandlung vergeht oftmals einige Zeit. Wir wollen besser verstehen, warum das so ist, und sind dabei an der Sicht von Patientinnen, Angehörigen und Ärzten interessiert. Aus diesen Informationen möchten wir Empfehlungen ableiten, um in der Zukunft möglichst vielen Betroffenen einen frühen Beginn der Behandlung zu ermöglichen.

An wen richtet sich die Studie?

An der Studie können Patientinnen *ab 14 Jahren*, die sich *zum ersten Mal* wegen einer Magersucht in Behandlung befinden, teilnehmen. Wenn Ihre Tochter dazu einwilligt, möchten wir *zudem eine/n von ihr benannte/n Angehörige/n* und *eine/n Ärztin/Arzt* der Patientin befragen. Wenn Ihre Tochter 16 Jahre oder jünger ist, kommt die Mutter oder der Vater als Angehöriger in Frage. Wenn Ihre Tochter 17 Jahre oder älter ist, können dies auch andere Personen sein, die den Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zu der jetzigen Behandlung mehr oder weniger miterlebt haben (z.B. eine Freundin, eine Schwester).

Wie läuft die Studie ab?

Bei Studienteilnahme wird Ihre Tochter zwei Fragebögen ausfüllen und an einem persönlichen sowie einem telefonischen Interview mit einer Psychologin aus dem Studienteam teilnehmen (s. Abbildung 1). Im ungefähr 60-minütigen persönlichen Gespräch wird es um die Faktoren gehen, die Ihre Tochter von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zur Behandlung als förderlich oder hemmend erlebt hat. Im ebenfalls ungefähr 60-minütigen Telefoninterview wird es um (diagnostische) Fragen zur Beschreibung der Erkrankung Ihrer Tochter gehen. Beide Gespräche sind streng vertraulich. Darüber hinaus möchten wir mit Einwilligung den behandelnden Therapeuten bitten, einen kurzen Fragebogen zum Datum des Behandlungsbeginns, zu der Anzahl der Diagnosen und dem BMI auszufüllen.

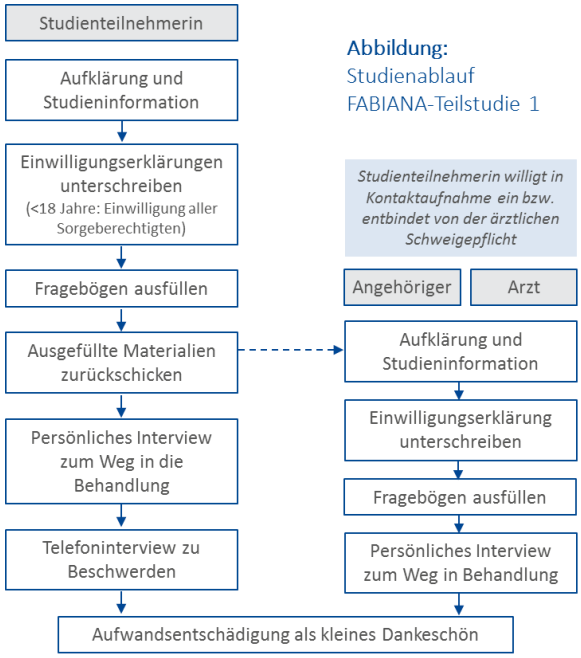


Abbildung:
Studienablauf
FABIANA-Teilstudie 1

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie und Widerruf

Ob Sie in die Teilnahme Ihrer Tochter an unserer Studie einwilligen, können nur Sie entscheiden. Lassen Sie sich ruhig ein wenig Zeit, um darüber nachzudenken. Diese Information soll Ihnen bei Ihrer Entscheidung helfen. Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich jederzeit an uns (*siehe unten*) wenden. Wir werden uns Zeit nehmen, um die Fragen zu beantworten.
Die Teilnahme Ihrer Tochter an der Studie ist *freiwillig*! Sowohl Sie als auch Ihre Tochter können die Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen. In diesem Fall erwachsen Ihnen und Ihrer Tochter keinerlei Nachteile. Egal wie Sie sich entscheiden, die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme Ihrer Tochter an der Studie wird keinen Einfluss auf die bei Ihrer Tochter durchgeführten und durchzuführenden Behandlungen haben. Wenn Sie n die Teilnahme Ihrer Tochter ian der Studie einwilligen möchten, unterzeichnen Sie bitte nachfolgend die Einwilligungserklärung. Sie stimmen damit der Studienteilnahme Ihrer Tochter und der Verwendung ihrer Daten gemäß der Datenschutzerklärung im *blauen Kasten* zu.

Welchen Nutzen und welche Risiken hat die Studienteilnahme?

Mit der Einwilligung zur Studienteilnahme ermöglichen Sie, dass Ihre Tochter ihrer ganz persönlichen Erfahrungen einbringen und uns damit helfen kann, mehr Wissen über den Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zur Behandlung zu erlangen. Mit diesem Wissen wollen wir langfristig Betroffenen helfen, früher in Behandlung zu kommen. Ihre Tochter erhält eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30€. Durch die Studienteilnahme sind keine Nachteile oder Kosten zu erwarten.

An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe?

Bei Fragen oder Unklarheiten können Sie sich jederzeit an das Studienteam wenden. Sie erreichen uns montags bis freitags in der Zeit von 9 bis 16 Uhr auf dem Studienhandy (0152 / 2282 – 7125). Alternativ können Sie sich auch an den/die Arzt/Ärztin bzw. Psychotherapeuten/in wenden, der Sie und Ihre Tochter über die Studie aufgeklärt hat.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Studienteam	Ihre Studienleitung
Denise Kästner, Dr. Ines Buchholz, Dr. Angelika Weigel	Prof. Antje Gumz, Prof. Bernd Löwe

Aufklärung zum Datenschutz – Probandenexemplar

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) gespeichert. Die Pseudonymisierung (Verschlüsselung) soll eine Identifizierung der Studienteilnehmer ausschließen oder wesentlich erschweren. Dazu wird für jeden Studienteilnehmer ein Code (d.h. eine mehrstellige Zahlenkombination) vergeben. Alle zu Forschungszwecken verwendeten Daten werden mit diesem Code versehen und ohne Verwendung von Namen oder anderen eindeutigen Identifikationsmerkmalen gespeichert und genutzt.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studienleitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2] Die Daten werden für die Dauer von 10 Jahren nach Ende des Forschungsprojekts gespeichert.

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Einwilligungserklärung für Sorgeberechtigte

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Für die Teilnahme Ihrer Tochter an der Studie benötigen wir die Eiwilligungserklärung aller Sorgeberechtigten, sofern diese das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht hat. Sofern eine gemeinsame Einwilligung nicht möglich ist, muss dies durch einen Studienverantwortlichen begründet werden (siehe Dokument „Begründung“). Ihre Tochter ist trotz Ihrer Zustimmung nicht verpflichtet, an der Studie teilzunehmen. Sie kann aus eigener Entscheidung die Teilnahme verweigern bzw. widerrufen (s.u.).

Hiermit willigen wir/willige ich in die Teilnahme unserer/meiner Tochter an der wissenschaftlichen Studie „Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“ (FABIANA-Teilstudie I) ein.

Durch die Teilnehmerinformation zu dieser Studie wurden wir/wurde ich über Inhalt und Zweck der Studie aufgeklärt. Möglicherweise vorhandene Fragen zu der Studie konnten wir/ich persönlich oder telefonisch klären.

Wir haben/Ich habe die Ausführungen zur Studie und zu den Datenschutzbestimmungen gelesen und verstanden und je ein Exemplar für unsere Unterlagen erhalten.

WIr wurden/Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme unserer/meiner Tochter an der Studie *freiwillig* ist und dass sowohl wir als Sorgebrechtigte als auch unsere Tochter die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen wirderrufen können. Durch eine Nicht-Teilnahme oder einen Widerruf entstehen weder uns/mir noch unserer/meiner Tochter Nachteile.

Wir wurden/Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen persönlichen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen (siehe nächste Seite blauer Kasten „Aufklärung zum Datenschutz“). Uns/mir ist bekannt, dass die persönlichen Daten unserer/meiner Tochter nur zu wissenschaftlichen Zwecken erhoben werden und wir wurden/ich wurde darüber informiert, wie mit den Daten verfahren wird.

Bitte auf den nächsten Seiten unterzeichen.

Aufklärung zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und die Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studien-leitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2]

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Wir sind/Ich bin damit einverstanden, dass unsere/meine Tochter _____ (*Vorname, Nachname*) an der FABIANA-Studie teilnimmt.

☐ ja ☐ nein

Wir sind/Ich bin damit einverstanden, dass die Ärztin/ der Arzt, die/der unsere/meine Tochter bis zum Beginn der Essstörungstherapie behandelt hat, zu einer Teilnahme an der vorliegenden Studie eingeladen und befragt wird.

☐ ja ☐ nein

Wir sind/ Ich bin damit einverstanden, dass die aktuelle Behandlerin/der aktuelle Behandler der Essstörung unserer/meiner Tochter Angaben zum Datum des Behandlungsbeginns, zum BMI und zu der Anzahl der Behandlungsdiagnosen macht.

☐ ja ☐ nein

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift Sorgeberechtigte(r)

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift Sorgeberechtige(r)

Begründung

Für den Fall, dass nur die Unterschrift E I N E S Sorgeberechtigten vorliegen sollte, muss dies ausdrücklich im Nachfolgenden begründet werden (z.B. nur ein Sorgeberechtigter vorhanden):

Vielen Dank!

Institut und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe
Direktor

FABIANA-Studie
Zentrum für Innere Medizin
Martinistraße 52, D-20246 Hamburg
Studienhandy: 0152 / 2282 – 7125

STUDIENINFORMATION FÜR PATIENTINNEN

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Liebe Patientin,

wir möchten Sie gerne für die FABIANA-Studie des Instituts für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) gewinnen.

Worum geht es in der Studie?

Anorexia nervosa (auch „Magersucht“ genannt) ist eine seltene, aber schwere Erkrankung. Zischen dem Beginn der Erkrankung und dem Beginn einer Behandlung vergeht oftmals einige Zeit. Wir wollen besser verstehen, warum das so ist, und sind dabei an der Sicht von Patientinnen, Angehörigen und Ärzten interessiert. Aus diesen Informationen möchten wir Empfehlungen ableiten, um in der Zukunft möglichst vielen Betroffenen einen frühen Beginn der Behandlung zu ermöglichen.

Wer kann mitmachen?

An der Studie können Patientinnen *ab 14 Jahren*, die sich *zum ersten Mal* wegen einer Magersucht in Behandlung befinden, teilnehmen. Wenn Sie dazu einwilligen, möchten wir zudem eine/n von Ihnen benannte/n *Angehörige/n* (z.B. eine Freundin, eine Schwester) und *einen Ärztin/einen Arzt* (z.B. Haus- oder Frauenarzt) von Ihnen befragen, die/der den Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zu der jetzigen Behandlung mehr oder weniger miterlebt haben.

Wie läuft die Studie ab?

Bei Studienteilnahme bitten wir Sie, die beiliegenen Fragebögen auszufüllen. Anschließend wollen wir in einem persönlichen und einem telefonischen Gespräch mit Ihnen mehr über Ihre Erkrankung und Ihren Weg in die Behandlung erfahren. Darüber hinaus möchten wir mit Ihrer Einwilligung Ihre behandelnde Therapeutin/Ihren behandelnden Therapeuten bitten, einen kurzen Fragebogen zum Datum Ihres Behandlungsbeginns, zu Ihren Diagnosen und Ihrem BMI auszufüllen.

Im persönlichen Gespräch wird es darum gehen, was Sie auf Ihrem Weg bis zur Behandlung der Essstörung als hilfreich oder schwierig erlebt haben. Es wird etwa eine Stunde dauern. Wenn Sie in einer Klinik behandelt werden, wird das Gespräch dort stattfinden. Wenn Sie nicht in einer Klinik sind, laden wir Sie in das Universiätsklinikum Hamburg-Eppendorf ein.

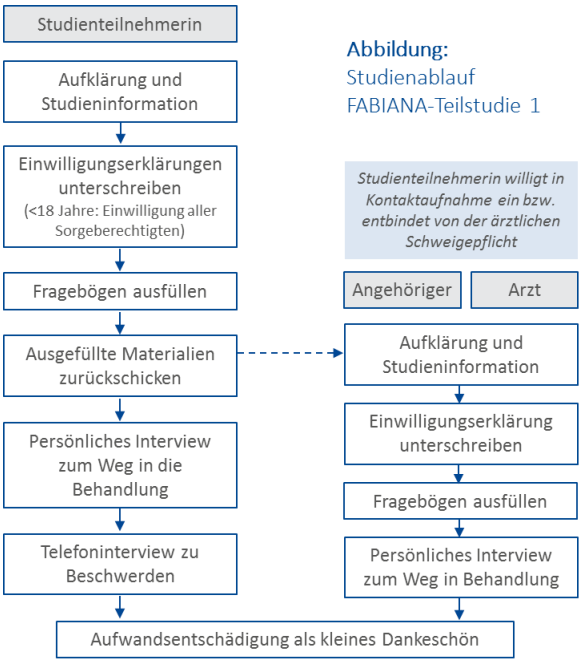


Abbildung:
Studienablauf
FABIANA-Teilstudie 1

Im Telefoninterview wird es um Fragen zur Beschreibung Ihrer Erkrankung gehen. Auch dieses Gespräch wird etwa eine Stunde dauern. Beide Gespräche sind streng vertraulich und werden von einer Mitarbeiterin des Studienteams geführt.
Darüber hinaus interessieren wir uns dafür, wie ein/e von Ihnen benannte/r **Angehörige/Angehöriger** und **Ärztin/Arzt** den Weg von den ersten Anzeichen Ihrer Magersucht bis zu Ihrer Behandlung erlebt haben. Wenn Sie bei der Studie mitmachen möchten und damit einverstanden sind, möchten wir gerne auch diese Personen befragen. In dem Fall erhalten die benannten Personen auch Studienmaterialien mit Studientinformationen, einen Fragebogen sowie eine Kopie Ihrer Einwilligung. Abgesehen von Ihrer Einwilligung sind alle Daten streng vertraulich. Keiner der Befragten wird erfahren, was der jeweils andere im Gespräch gesagt hat. Wir sind aber an allen Perspektiven interessiert, da jede von uns mit einem anderen Blick auf die Krankheitsentwicklung schaut.

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie und Widerruf

Ob Sie mitmachen möchten, können nur Sie entscheiden. Das müssen Sie nicht sofort tun; lassen Sie sich ruhig ein wenig Zeit, um darüber nachzudenken. Diese Information sollen Ihnen bei Ihrer Entscheidung helfen; denn es ist sehr wichtig, dass Sie alles verstehen. Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich jederzeit an uns (*siehe unten*) oder Ihre Therapeutin/Ihren Therapeuten wenden, von dem Sie von der Studie erfahren haben. Sie/Er wird sich genügend Zeit nehmen, um alle Ihre Fragen zu beantworten.
Die Teilnahme an der Studie ist *freiwillig*! Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen oder im Laufe der Studie ausscheiden möchten, können Sie dies jederzeit ohne Angabe von Gründen tun. Es entstehen Ihnen daraus keine Nachteile. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, unterzeichnen Sie bitte nachfolgend die Einwilligungserklärung. Sie stimmen damit der Studienteilnahme und der Verwendung Ihrer Daten gemäß der Datenschutzerklärung im *blauen Kasten* zu.

Welchen Nutzen und welche Risiken hat die Studienteilnahme?

Durch das Einbringen Ihrer ganz persönlichen Erfahrungen können SIe uns helfen, mehr Wissen über den Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zur Behandlung zu erlangen. Mit diesem Wissen wollen wir langfristig Betroffenen helfen, früher in Behandlung zu kommen. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30€; die von Ihnen genannte Bezugsperson erhält bei Teilnahme eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30€. Es sind keine Nachteile oder Kosten durch die Studienteilnahme zu erwarten.

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Wir sind montags bis freitags in der Zeit von 9 bis 16 Uhr auf dem Studienhandy (0152 / 2282 – 7125) erreichbar. Außerdem können Sie sich bei Fragen auch an den/die Arzt/Ärztin bzw. Psychotherapeuten/in wenden, der/die Sie über die Studie aufgeklärt hat.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Studienteam

Denise Kästner, Ines Buchholz, Angelika Weigel

Ihre Studienleitung

Prof. Antje Gumz, Prof. Bernd Löwe

Aufklärung zum Datenschutz – Probandinnenexemplar

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) gespeichert. Die Pseudonymisierung (Verschlüsselung) soll eine Identifizierung der Studienteilnehmer ausschließen oder wesentlich erschweren. Dazu wird für jeden Studienteilnehmer ein Code (d.h. eine mehrstellige Zahlenkombination) vergeben. Alle zu Forschungszwecken verwendeten Daten werden mit diesem Code versehen und ohne Verwendung von Namen oder anderen eindeutigen Identifikationsmerkmalen gespeichert und genutzt.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studienleitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2] Die Daten werden für die Dauer von 10 Jahren nach Ende des Forschungsprojekts gespeichert.

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Einwilligungserklärung für Studienteilnehmerinnen

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Hiermit willige ich in die Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie „Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“ (FABIANA-Teilstudie I) ein.

Durch die Teilnehmerinformation zu dieser Studie wurde ich über Inhalt und Zweck der Studie aufgeklärt. Möglicherweise vorhandene Fragen zu der Studie konnte ich persönlich oder telefonisch klären.

Ich habe die Ausführungen zur Studie und zu den Datenschutzbestimmungen gelesen und verstanden und je ein Exemplar für meine Unterlagen erhalten.

Ich wurde darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Studie *freiwillig* ist und dass ich meine Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen wirderrufen kann. Durch eine Nicht-Teilnahme oder einen Widerruf entstehen mir keinerlei Nachteile. Wenn ich nicht mehr mitmachen möchte, werde ich keine Nachteile bei meiner Behandlung haben.

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen persönlichen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen (siehe nächste Seite blauer Kasten „Aufklärung zum Datenschutz“). Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken erhoben werden und ich wurde darüber informiert, wie mit den Daten verfahren wird.

Bitte auf der nächsten Seite unterzeichen.

Aufklärung zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und die Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studien-leitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2]

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

_____

Ort / Datum

_____

_____

Name, Vorname in Durckbuchstaben

_____

Unterschrift Studienteilnehmerin

Schweigepflichtentbindung

für den die Ärztin/den Arzt, die/der Sie bis zum Beginn der Essstörungstherapie behandelt hat

Hiermit willige ich _____ (*Name, Vorname der Studienteilnehmerin*)

ein, dass meine Ärztin/mein Arzt _____ (*Name der Ärztin/des Arztes*) im Rahmen der FABIANA-Studie befragt werden darf

.

Welche Ärztinnen/Ärzte kann ich angeben?
In Frage kommen Ärztinnen/Ärzte, von denen Sie eine Überweisung für Ihre jetzige Behandlung bekommen haben und/oder mit denen Sie über Anzeichen Ihrer Erkrankung gesprochen haben. Dies können zum Beispiel Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt, Ihre Frauenärztin/Ihr Frauenarzt oder eine andere Fachärztin/ein anderer Facharzt sein.

……
Name, Vorname der Ärztin/des Arztes

……
……
Falls bekannt, Straße und Hausnummer, Postleitzahl und Ort der Ärztin/des Arztes

_____
Ort / Datum

_____

_____
Name, Vorname in Durckbuchstaben

_____
Unterschrift Studienteilnehmerin

Schweigepflichtentbindung

für die aktuelle Behandlerin/den aktuellen Behandler Ihrer Essstörung

Hiermit willige ich _____ (*Name, Vorname*) ein, dass die aktuelle Behandlerin/der aktuelle Behandler meiner Essstörung_____ (*Name der Ärztin/ des Arztes bzw. der Psychologin/des Psychologen*) im Rahmen der FABIANA-Studie Angaben zu meinem BMI, zu der Anzahl meiner Behandlungsdiagnosen und dem Datum meines Behandlungsbeginns machen darf.

_____
Ort / Datum

_____

_____
Name, Vorname in Durckbuchstaben

_____
Unterschrift Studienteilnehmerin

Einwilligung

zur Kontaktaufnahme und Befragung meines/r Angehörigen im Rahmen der FABIANA-Studie

Hiermit willige ich _____ (*Name, Vorname*) ein, dass

_____ (*Name, Vorname*) im Rahmen der FABIANA-Studie

befragt werden darf.

Welche Angehörige/Welchen Angehörigen kann ich angeben?
Wir interessieren uns für die Sichtweise einer Person, die Ihren Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zu Ihrer jetztigen Behandlung mehr oder weniger zu einem früheren oder späteren Zeitpunkt miterlebt hat. Dies können zum Beispiel Deine Eltern, Großeltern, Geschwister, Freunde oder Ihre Partnerin/Ihr Partner sein.

……
Name, Vorname meiner/s Angehörigen

……
……
Straße und Hausnummer, Postleitzahl und Ort Ihrer/s Angehörigen

……
…….
Falls bekannt, Telefonnummer

_____
Ort / Datum

_____ _____
Name, Vorname in Durckbuchstaben Unterschrift Studienteilnehmerin

Teilen SIe uns zum Schluss noch bitte eine Bankverbindung mit, damit wir Ihre Aufwandsentschädigung überweisen können.

Ich bitte um Überweisung meiner Aufwandsentschädigung in Höhe von 30€ für meine Teilnahme an der

FABIANA-Studie auf dieses Konto:

Name, Vorname: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Institut und Poliklinik für psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe
Direktor

FABIANA-Studie
Zentrum für Innere Medizin
Martinistraße 52, D-20246 Hamburg
Studienhandy: 0152 / 2282 – 7125

STUDIENINFORMATION FÜR ÄRZTE

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Sehr geehrte Behandlerin, sehr geehrter Behandler,

wir möchten Sie gerne für die FABIANA-Studie des Instituts für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) gewinnen.

Worum geht es in der Studie?

Anorexia nervosa (auch „Magersucht“ genannt) ist eine seltene, aber schwere Erkrankung. Zischen dem Beginn der Erkrankung und dem Beginn einer Behandlung vergeht oftmals einige Zeit. Wir wollen besser verstehen, warum das so ist, und sind dabei an der Sicht von Patientinnen, Angehörigen und Ärzten interessiert. Aus diesen Informationen möchten wir Empfehlungen ableiten, um in der Zukunft möglichst vielen Betroffenen einen frühen Beginn der Behandlung zu ermöglichen.

Wer kann mitmachen?

An der Studie können Patientinnen *ab 14 Jahren*, die sich *zum ersten Mal* wegen einer Magersucht in Behandlung befinden, teilnehmen. Wenn die Patientin dazu einwilligt, möchten wir zudem *eine/n Angehörige/n* und *eine/n Ärztin/Arzt* der Patientin befragen.

Wie läuft die Studie ab?

Sie erhalten von uns eine Kopie der Schweigepflichtsentbindung Ihrer Patientin, eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme und einen „Kurzbogen für Ärztinnen und Ärzte“. Bei Studienteilnahme bitten wir Sie den beiliegenden Kurzbogen auszufüllen und ihn gemeinsam mit Ihrer unterzeichneten Einwilligungserklärung im frankierten Umschlag zurückzusenden. Im Anschluss werden Sie von einer Mitarbeiterin des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf (UKE) zu einem leitfadengestützten Telefoninterview eingeladen. Im Interview wird es um den Weg bis zur Behandlungsaufnahme bei Anorexia nervosa (Magersucht) gehen. Das Interview wird in etwa 30-40 Minuten dauern und wird auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet.

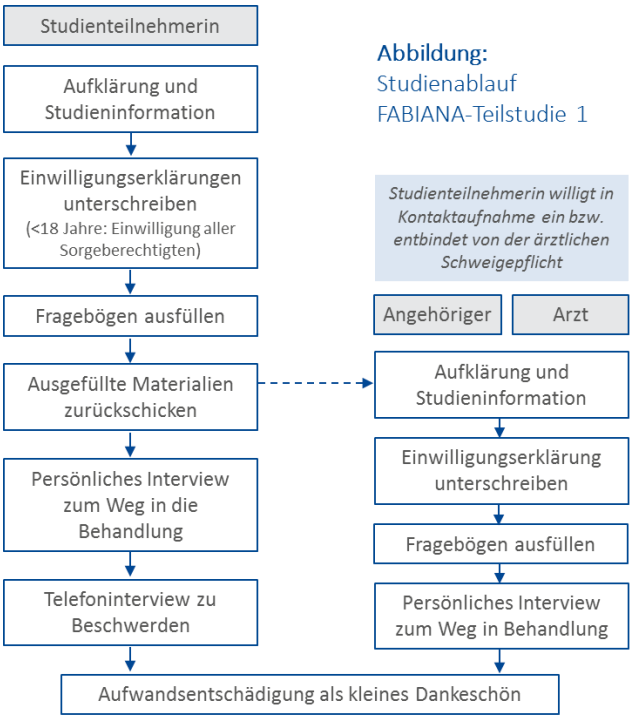


Abbildung:
Studienablauf
FABIANA-Teilstudie 1

Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme und Widerruf

Ob Sie bei der Studie mitmachen möchten, können nur Sie entscheiden. Lassen Sie sich ruhig ein wenig Zeit, um darüber nachzudenken. Diese Information soll Ihnen bei Ihrer Entscheidung helfen. Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich jederzeit an uns (*siehe unten*) wenden. Wir werden uns Zeit nehmen, um die Fragen zu beantworten.

Die Teilnahme an der Studie ist *freiwillig*! Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen oder im Laufe der Studie ausscheiden möchten, können Sie dies jederzeit ohne Angabe von Gründen tun. Es entstehen Ihnen daraus keine Nachteile. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, unterzeichnen Sie bitte nachfolgend die Einwilligungserklärung. Sie stimmen damit der Studienteilnahme und der Verwendung Ihrer Daten gemäß der Datenschutzerklärung im *blauen Kasten* zu.

Welchen Nutzen und welche Risiken hat die Teilnahme an der Studie?

Durch das Einbringen Ihrer persönlichen Erfahrungen können Sie uns helfen, mehr Wissen über den Weg von den ersten Anzeichen der Magersucht bis zur Behandlung zu erlangen. Mit diesem Wissen wollen wir langfristig Betroffenen helfen, früher in Behandlung zu kommen. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 100€. Durch die Studienteilnahme sind keine Nachteile oder Kosten zu erwarten.

An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe?

Bei Fragen oder Unklarheiten können Sie sich jederzeit an das Studienzentrum im Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am UKE wenden. Sie erreichen das Studienteam montags bis freitags in der Zeit von 9 bis 16 Uhr auf dem Studienhandy (0152 / 2282 – 7125).

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Studienteam	Ihre Studienleitung
Denise Kästner, Dr. Ines Buchholz, Dr. Angelika Weigel	Prof. Antje Gumz, Prof. Bernd Löwe

Aufklärung zum Datenschutz – Exemplar für die Studienteilnehmende / den Studienteilnehmenden

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) gespeichert. Die Pseudonymisierung (Verschlüsselung) soll eine Identifizierung der Studienteilnehmer ausschließen oder wesentlich erschweren. Dazu wird für jeden Studienteilnehmer ein Code (d.h. eine mehrstellige Zahlenkombination) vergeben. Alle zu Forschungszwecken verwendeten Daten werden mit diesem Code versehen und ohne Verwendung von Namen oder anderen eindeutigen Identifikationsmerkmalen gespeichert und genutzt.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studienleitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2] Die Daten werden für die Dauer von 10 Jahren nach Ende des Forschungsprojekts gespeichert.

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Institut und Poliklinik für psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe
Direktor

FABIANA-Studie
Zentrum für Innere Medizin
Martinistraße 52, D-20246 Hamburg
Studienhandy: 0152 / 2282 – 7125

Einwilligungserklärung

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Hiermit willige ich in die Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie „Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“ (FABIANA-Teilstudie I) ein.

Durch die Teilnehmerinformation zu dieser Studie wurde ich über Inhalt und Zweck der Studie aufgeklärt. Möglicherweise vorhandene Fragen zu der Studie konnte ich persönlich oder telefonisch klären.

Ich habe die Ausführungen zur Studie und zu den Datenschutzbestimmungen gelesen und verstanden und je ein Exemplar für meine Unterlagen erhalten.

Ich wurde darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Studie *freiwillig* ist und dass ich meine Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen wirderrufen kann. Durch eine Nicht-Teilnahme oder einen Widerruf entstehen mir keinerlei Nachteile.

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen persönlichen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen (siehe nächste Seite blauer Kasten „Aufklärung zum Datenschutz“). Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken erhoben werden und ich wurde darüber informiert, wie mit den Daten verfahren wird.

Bitte auf der nächsten Seite unterzeichen.

Aufklärung zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und die Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studien-leitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2]

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

_____ _____

Ort / Datum Unterschrift Studienteilnehmende/r

Kontakt- und Kontoinformationen

Bitte teilen Sie uns zum Schluss noch mit, wie wir Sie gut zur Vereinbarung eines Termins für das Telefoninterview erreichen können.

☐ Bitte rufen Sie mich in der Zeit von _____ bis _____ unter (**Tel.-Nr**.) _____

an. Sie können mich gut am (bitte Wochentage aufführen, z.B. montags, mittwochs) erreichen:

_____

Bitte überweisen Sie die Aufwandsentschädigung für meine Studienteilnahme auf dieses Konto:

Name, Vorname: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Bitte gut leserlich und in **Druckbuchstaben** schreiben! Bitte beachten Sie, dass die Auszahlung bis zu vier Wochen dauern kann.

Durch Studienmitarbeiterin auszufüllen:

Der Studienteilnehmende hat die Teilnahme an der FABIANA-Studie abgeschlossen und die Aufwandsentschädigung kann ausgezahlt werden. ☐

_____ _____

Ort / Datum Unterschrift Studienmitarbeiterin

Institut und Poliklinik für psychosomatische
Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe
Direktor

FABIANA-Studie
Zentrum für Innere Medizin
Martinistraße 52, D-20246 Hamburg
Studienhandy: 0152 / 2282 – 7125

STUDIENINFORMATION FÜR ANGEHÖRIGE

FABIANA-Teilstudie I

„Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung“

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

vielen Dank für Ihr Interesse an dieser Studie des Instituts für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Anorexia nervosa (auch „Magersucht“ genannt) ist eine vergleichsweise seltene, aber schwerwiegende Erkrankung. Betroffene haben eine deutlich bessere Prognose, wenn sie früh behandelt werden. Zwischen dem Beginn der Erkrankung und dem Beginn einer auf die Essstörung spezialisierten Behandlung vergeht jedoch oft Zeit. Ziel dieser Studie ist es, die Sicht von Betroffenen, deren Angehörige und Ärzte auf diese Zeitspanne zu verstehen. Dadurch sollen langfristig Maßnahmen entwickelt werden, um Betroffenen eine frühere Behandlung zu ermöglichen und somit ihre Chancen auf Heilung zu verbessern und das Risiko von langwierigen Krankheitsverläufen zu verringern.

An wen richtet sich die Studie?

Die Studie untersucht *Patientinnen ab 14 Jahren*, die sich erstmalig aufgrund einer Magersucht in stationärer oder ambulanter Behandlung befinden. Außerdem richtet sie sich an eine Bezugsperson sowie einen Arzt, die beide im Prozess des Behandlungsbeginns wichtige Ansprechpartner für die Betroffene waren.

Wie läuft die Studie ab?

Bei Studienteilnahme werden Sie zu einem Interview mit einer Mitarbeiterin des UKEs eingeladen. Darin werden Sie zu Faktoren befragt, die Sie auf dem Weg von den ersten Anzeichen der Essstörungssymptome Ihrer Angehörigen bis zu ihrer ersten psychotherapeutischen Behandlung als förderlich oder hemmend erlebt haben. Das Interview wird etwa 60 Minuten dauern. Damit sich die Interviewerin voll und ganz auf das Gespräch konzentrieren kann, wird es auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet.

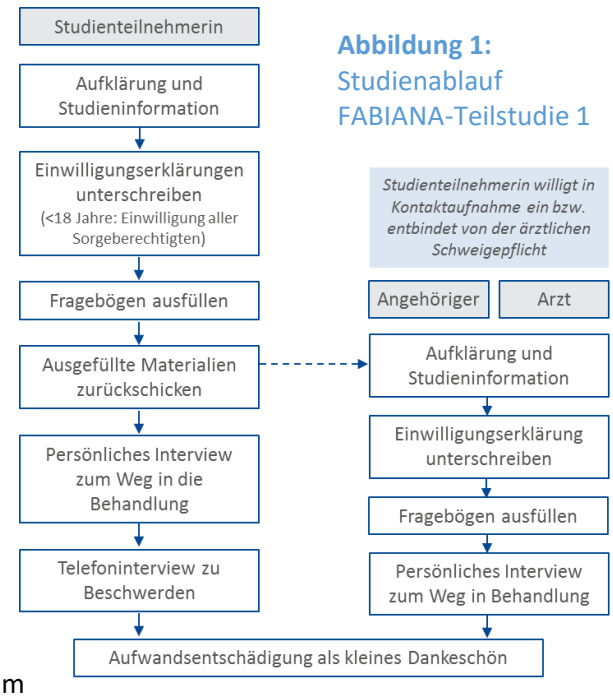


Abbildung 1:
Studienablauf
FABIANA-Teilstudie 1

Um den Zeitraum zwischen dem Behandlungsbeginn und dem Beginn der Essstörungstherapie aus verschiedenen Perspektiven erfassen zu können, werden wir auch Ihre Angehörige (die Studienpatientin) und deren Arzt/Ärztin, die sie bis zum Beginn der Essstörungstherapie behandelt hat, interviewen. Die Gespräche sind vertraulich, d.h., es ist nicht vorgesehen, dass Sie wechselseitig über die Inhalte informiert werden.

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie und Widerruf

Langfristiges Ziel der Studie ist es, die frühe Versorgung von Menschen mit einer Anorexia nervosa in Deutschland zu verbessern. Wir bitten Sie daher um Ihre Einwilligung, Ihre Antworten im Rahmen des leitfadengestützten Interviews für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Ihre Daten werden gemäß der Datenschutzerklärung im blauen Kästchen verwendet. Mit Ihrer Einwilligung stimmen Sie zu, dass wir die Daten aus der Befragung verwenden dürfen.
Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich *freiwillig*. Sie können die Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen. In diesem Fall haben Sie keine negativen Konsequenzen oder Kosten für sich oder Ihre Angehörige zu befürchten.
Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden in pseudonymisierter Form erfasst und sobald es der Forshcungszweck zulässt anonymisiert (siehe blauer Kasten „Ausführungen zum Datenschutz“). Danach ist eine Zuordnung der Daten zu einzelnen Studienteilnehmern nicht mehr möglich. Bis zum Zeitpunkt der Anonymisierung haben Sie jederzeit die Möglichkeit auf Einsicht, Berichtigung und Löschung der von Ihnen erhobener Daten.

Welchen Nutzen und welche Risiken hat die Studienteilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme können Sie helfen, mehr Wissen über förderliche und hemmende Faktoren auf die Dauer der unbehandelten Anorexia nervosa zu erlangen. Sie erhalten zudem eine Aufwandsentschädigung von 30€. Es sind keinerlei Nachteile oder Kosten durch die Studienteilnahme zu erwarten.

An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe?

Bei Fragen oder Unklarheiten können Sie sich jederzeit an das Studienzentrum im Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am UKE wenden. Sie erreichen das Studienteam montags bis freitags in der Zeit von 9 bis 16 Uhr auf dem Studienhandy (0152 / 2282 – 7125).

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Studienteam

Denise Kästner, Ines Buchholz, Angelika Weigel

Ihre Studienleitung

Prof. Antje Gumz, Prof. Bernd Löwe

Aufklärung zum Datenschutz – Exemplar für Ihre Unterlagen

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und die Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studienleitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2]

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Wenn Sie diese Ausführungen gelesen haben und an der Studie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, die Einwilligungserklärung (Seite 5-6) zu unterschreiben und im beiliegenden Rücksendeumschlag zurückzusenden. Die Studieninformation und die Ausführungen zum Datenschutz (Seite 1-4) sind für Ihre Unterlagen.

Vielen Dank!

Einwilligungserklärung

zur Teilnahme an der wissenschaftlichen Untersuchung „Identifizierung förderlicher und hemmender Faktoren für die Behandlungsaufnahme bei Patientinnen mit Anorexia Nervosa: Ein Weg zur wirksamen Sekundärprävention und Prognoseverbesserung

Durch die Teilnehmerinformation zu dieser Studie wurde ich über Inhalt und Zweck der Studie aufgeklärt. Möglicherweise vorhandene Fragen zu der Studie konnte ich persönlich oder telefonisch klären.
Ich habe die Ausführungen zur Studie und zu den Datenschutzbestimmungen gelesen und verstanden und je ein Exemplar für meine Unterlagen erhalten.
Ich wurde darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Studie *freiwillig* ist und, dass mir oder meiner Angehörigen durch meine Nicht-Teilnahme keinerlei Nachteile entstehen. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die im Rahmen der Studie erhobenen persönlichen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen (siehe blauer Kasten „Aufklärung zum Datenschutz“).
Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken erhoben werden. Alle im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden ausschließlich von Mitarbeitern des Institutes für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des UKE ausgewertet. Die Speicherung der Daten ist für die Dauer von 10 Jahren vorgesehen. Ich kenne mein Recht auf Widerruf sowie mein Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unengeltlicher Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.
Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich die Aufklärung gelesen und verstanden habe und in die Studienteilnahme einschließlich der damit verbundenen Kontaktaufnahme zur Vereinbarung eines Telefontermins für das Interview einwillige.

_____ _____

Ort / Datum Unterschrift Studienteilnehmende/r

Bitte teilen Sie uns zum Schluss noch mit, wie wir Sie gut zur Vereinbarung eines Termins für das Telefoninterview erreichen können.

☐ Bitte rufen Sie mich in der Zeit von _____ bis _____ unter (**Tel./Handy-Nr.**) _____ an. Sie können mich gut am (bitte Wochentage aufführen, z.B. montags, mittwochs) erreichen:
_____
_

Bitte überweisen Sie die Aufwandsentschädigung für meine Studienteilnahme auf dieses Konto:
Name, Vorname: _____
IBAN: _____
BIC: _____

Aufklärung zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Zentrum für Innere Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und zunächst pseudonymisiert[1] (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und die Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Prof. Dr. Bernd Löwe und Prof. Dr. Antje Gumz nur von den Studien-leitern ausdrücklich dazu autorisierte Personen am Institut für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht. Die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.[2]

Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 1 verantwortliche Person ist Prof. Dr. B. Löwe. Die im Projekt für die Datenverarbeitung in Teilstudie 2 und 3 verantwortliche Person ist Prof. Dr. A. Gumz. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiter und deren Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter[2] Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Sie haben das Recht, bis zur Anonymisierung Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.[3] Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethikkommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Der zuständige Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) ist Herr Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg (Tel. 040/7410-56890, m.jaster@uke.de).

Im Falle von Beschwerden können Sie sich an den Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Herrn Prof. Dr. Johannes Caspar, Klosterwall 6 Block C, 20095 Hamburg, wenden (Tel. 040/4285-44040, mailbox@datenschutz.hamburg.de).

[1] Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

[2] Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

[3] Gemäß des seit 25. Mai 2018 geltenden EU-Datenschutzversordnungsgesetzes (DSVOG).

Anhang 3: Vorgehen – Expertenbefragung

Oberärztin Schön Klinik Eilbek Station Essstörungen und Borderline – Fr. Dr. R. Albrecht – Ralbrecht@schoen-kliniken.de
Stationsärztin Schön Klinik Eilbek Station Essstörungen und Borderline – Fr. Dr. K. Kruse – Kkruse@schoen-kliniken.de

Psychologinnen Schön Klinik Eilbek Station Essstörungen Station Essstörungen und Borderline – O. Josef & J. Scharfenberger - jscharfenberger@schoen-klinik.de; ojosef@schoen-klinik.de

Oberarzt Asklepios Westklinikum Hamburg – Hr. Dr. H. Fehrs – h.fehrs@asklepios.com
Ärztin/Psychologin? Asklepios Westklinikum Essstörungsstation – Frau K. Tabbert - k.tabbert@asklepios.com

Stellvertret. Chefärztin Bad Bodenteich - Dr. B. Schwennen - bianca.schwennen@mediclin.de

Niedergelassene Ökotrophologin/Ernährungsberaterin – Birgit Schramm – bschramm@ihre-ernaehrungsberatung-hamburg.de

Niedergelassene Ökotrophologin/Ernährungsberaterin – Nele Dahms – kontakt@neledahms.de

Niedergelassene Psychotherapeutin/Leiterin Ausbildungsambulanz IVAH – Fr. Matz-Knocke – matzknocke@aol.com
Niedergelassene Psychotherapeutin – Frau Dr. U. Paul - praxis@dr-ursula-paul.de
Niedergelassene Psychotherapeutin – Frau S. la Roche - laroche@alice-dsl.de
Niedergelassene Psychotherapeutin – Frau S. Kaut - skaut@t-online.de
Niedergelassener Psychotherapeut – Hr. C. Kacza - kacza.christian@web.de
Niedergelassene Psychotherapeutin – Frau M. Axhausen - monika.axhausen@icloud.com

Leitende Psychologin Asklepios Nord Ochsenzoll Station Essstörungen - Fr. Hagena - s.hagena@asklepios.com

Hausärztin mit Fokus Essstörungen – Dr. Urte Pöhlmann – 0170-546529/ 040-421 06377 (mittwochs nachmittags)

Mitarbeiterinnen Fach-Beratungsstelle Waage e.V. – M. Grether, S. Hartlage, K. Reupert, S. Fester, D. Jacobs – info@waage-hh.de

Chefärztin Jugendbereich Schön Klinik Bad Bramstedt – Dr. C. Teckentrup – CTeckentrup@schoen-kliniken.de

Oberärztin? Essstörungsstation Schön Klinik Bad Bramstedt – Frau K. Schedler – Kschedler@schoen-kliniken.de

Beratungsstelle Frauen helfen Frauen Stormarn – Anja Deloch - fhf-stormarn@t-online.de

Psychologin Klinik Lüneburger Heide – Frau K. Studte - Studte@klinik-lueneburger-heide.de

Chefärztin Klinik Lüneburger Heide – Frau Dr. W. Wünsch-Leiteritz - wuensch-leiteritz@klinik-lueneburger-heide.de

Oberärztin Klinik Ginsterhof – Dr. B. Gehle - b.gehle@ginsterhof.de
Leiter Ausbildungsambulanz Falkenried – Hr. R. Wessels - wessels@vtfaw.de

MVZ Timmermann - mail@timmermann-und-partner.de

smutje kajal

Ina-Janssen@therapiehilfe.de

Angestrebtes N: 12-15

Wie?
Halbstrukturierte Leitfadeninterviews: Leitfäden orientiert am Hausarzt-Leitfaden
Auswertung: L. Taube + je nach Verfügbarkeit IB/AW/DK

Masterarbeit: Abschluss angestrebt im März 2019?

Anhang 4: Codesysteme

Tabelle 1: Codesystem Patientinnen

Codesystem Patientinnen
Problembewusstsein
KE selbst
Uni angefangen gemerkt nicht so wie die anderen entsp Mensa
gemerkt könnte mich weghungern aber Verantwortung Kind
habe gemerkt fang nicht wieder an zu essen seit 8 Tagen
mental Coaching angespr nehme weiter ab,komme allein nicht raus
gemerkt Situation essen nicht mehr unter Kontrolle
dachte alles unter Kontr-wenn Plan nicht eingeh völlig aufgelös
Balance Bewegung zu wenig essen aus den Fugen geraten
körperlich
auf einem Foto selbst gesehen wie dünn-ist krankhaft
keine kraft Frühstück machen Sohn,was für Mama-schluss mit lusti
konnte nicht ausfstehen/frühst machen für sohn,zur Arbeit-Probl
Studium, Sport AN alles nicht mehr geschafft nach hause gezogen
ab 45kg mit mir selber aufmerksam
schnell KE bekom als körperl Folgen gemerkt,muss hilfe suchen
psych nicht gut+brüchige Nägel mit Mutter Arzttermin
Wut, Trauer so weit kommen lassen Herz-Perikarderguss
ab gewissem Gewichtsbereich gemerkt zu dünn
gemerkt Bücken schwer,Schmerzen Beine, Treppe schwer
KE aber Gegenregulation nicht möglich
war mir klar Problem aber hätte nie selbst Therapie initiiert
bewusst geworden prpblem aber wollte nich ändern
wuuste immer AN wille gesund werden gefehlt
wahrgenommen AN sehr stark aber konnte nich gegen halten
gesehen im Spiegel bin zu dünn aber nicht rausgekommen
nich zu arzt getraut wusste Diagnose AN nicht außen eingestehen
gesehen bin krank aber Gegenregulation nicht möglich
Erkenntnis problem-wütend/aggresiv Hunger sabotage selbstfürsor
versch Faktoren in summe Problembewussts nicht unterdrückbar
andere AN Schule,Klinik wieder zuhause gemerkt fiese krankheit
KE schwankend
zartes Pflänzchen Erkenntnis heute Problem morgen abstreiten
einen Tag KE und am nächsten Tag nicht mehr
essst. immer da und versucht reinzugrätschen.nimm wieder ab
durch außen
in Therapiesitzungen gemerkt nicht so konzentfähig wie angenomm
geholfen KE körperl Folgen ,kann in tod hungern,nicht gut Körpe
jetzt in Therapie bewusst geworden Essverhalten nie normal
Ärztin auf tisch gehauen,wach gerüttelt-gefährlich-klinik
Freunde spiegeln. guck mal ist nicht normal- schlüsselmomente K
Mama geholfen gute Beziehung du musst was machen
KE, Erkrankung aufgefallen erst in der Klinik

gemerkt Problem nur wenn Rückm von außen sieht deine Knochen
wichtig KE aus dem eigenen Kontrollkreis geworfen zu werden
Ärzte Problem vor Augen geführt war gut
Arbeitskollegen angesprochen pass auf nicht reinrutschen
KE Prozess über Jahre Hartnäckige Gespräche Freundin
Ärztin geholfen neg seiten AN,kein Leben so,Ängste genommen
bewusst geworden AN immer weniger gegesn und von anderen gesagt
harte Worte Ärztin geh:entw zu tode hungern oder leben wollen
Gespräche KH,Mutter Augen geöffnet Problem
knallharte Worte haben Augen geöffnet wie:willst dich umbringen
Gespräche Kollegen sehr offen haben Augen geöffnet Problem
Satz, du hungerst dich in Tod wenn so weiter geholfen
Mutter:geht nicht mehr,brauchst Hilfe,möchte nicht du stirbst
soz umfeld wichtig,KE selbst schwer,obj von außen wichtig
kollegin gesagt kopf zu groß für körper
dankbar mir wurde KE schnell vorgelegt,für mich entschieden
Kollegin selbst Depress+AN durchgem rutsch nich rein hol hilfe
Kollegin geschockt wie aussiehst du hast Problem
eiskalt Augen geöffnet:du hungerst dich zu Tode
Mutter Ärztin gesagt dünne Haare von wenig essen
schriftlich schwarz auf weiß Diagnose AN von ZNA-bewusstsein
Brief schriftlich Diagnose AN gelesen geholfen KE
geholfen KE Diagnose schriftlich von ZNA auf Papier
Kind fragt Mama was ist mit dir-war klar ist nicht mehr gut
Freundin beeinflusst schluss mit lustig du hast AN bist krank
klare harte Konfrontation du hast AN so ist die Wahrheit
brauche harte Wahrheit;Ja mach und so ist es
hätte geholfen ruhig problem ansprechen AN
merkt eigtl nicht selbst AN bekommt anderen gesagt wenn sieht
Mutter klargemacht krank/Problem/machst kaputt,brauchst hilfe
geholfen angespr von außen du hast Krankheit
Essattacke Mutter geredet du bist krank-Hausärztin
das wichtigste jmd von außen sagt ist Krankheit
Veränderungsbereitschaft/Therapiewille
Ziele
Lebenswille muss da sein Motiv Therapie
schmerzvolles kleines Stimmchen gesagt Klinik echte Chance
so mit AN nicht weitermachen wenn das machen was möchte
Therapiewille, Initiative
in schwachem/mutigen Moment Anker gesetzt Therapie fester Termi
alleine hätte nie Termin Arzt immer abgewartet
KE da aber selbst Initiative ergreifen fällt schwer
war mir klar brauche/muss Therapie-hätte nicht angerufen/hingef
Therapiewille da aber schwierig selbst anmleden kümmern
Erfahrungen anderer
reden mit Person AN durchgemacht therap gute erfahrung
buch lebenshungrig weg in und aus AN-wie klick will das nicht

Insta gesehen vielen anderen hat Therapie geholfen hilfreich
MotivationTherapie Insta Leute Therapie geholfen
mit anderen reden Therapie geholfen nicht schlimm,angst nehmen
geholf klinik Mädchen gesprochen schule Klinik gute Erfahrung
Positiver Zuspruch Stiefschw man kann rauskomn einfluss Therapi
Kollegen hatten Problem und wurde geholfen einfluss therapie
Schule Mädchen AN sie schafft das ich schaffe auch motivation
freund mit Depression Klinik geholf-info Klinik kann helfen
Unterstützung, Verständnis
lange gedauert brauch hilfe-möcht Hilfe-mir will keiner helfen
lebenshungrig buch geholf nachvollziehen familie an
hätt geholf KE Umfeld AN geht nicht so einfach weg
einfluss KE öffnen Therapiewille umfeld versteht AN
hätte geholfen Verständnis AN Mutter kann nicht einfach essen
Reaktion Freundin geholf-doch nicht schlimm holst du dir hilfe
vertrauen Hausärztin,gute Beziehung war ok Termin
mit engen vertrauten sprechen,unterst Therap angst nehmen
hätte geholf mutter gewusst brauch hilfe von sich aus
freundin anvertraut problem bestärkt such hilfe rede eltern
wichtig von außen nicht schlimm AN aber musst früh hilfe holen
hätt geholf familie verständnis AN,brauch hilfe,kein vorwurf
geholf muss sich nicht schämen AN keine schuld
geholf Therapie-keine verurteilung weil klinik-wollen helfen
am meisten geholf-nicht schämen-jmd steht hinter mir,unterstütz
geholf Mutter nicht schuld gegeb,verständnis
schaffe nicht allein
Erkenntnis eigene Sabotage Entschluss Therap trotz eig widersta
mit Mutter gespr bin überfordert brauchst hilfe auch gemerkt-KH
ambu therp gemerkt klinik,eltern viel streit,belastet,nicht geh
motiv klinik ambu/zuhause nicht geschafft,Therp auch vorgeschl
gemerkt bekomme AN alleine/zuhause nicht in den Griff
Mutter geredet brauch Hilfe,nicht in griff-Therapeutin
nach abi weniger Stress AN nicht besser-schaffe alleine nicht-
vor 1 Jahr zusammenbr-jetzt wieder-geht nich allein-will gesund
körperl./psych Symptome
merkt geht so nicht weiter will AN wirklich nicht mehr
verstanden Therapie notwendig Herzfrequenz so niedrig
viele betroffene mussten einmal tief fallen
konnte nicht mehr,keine Kraft,Schwindel,keine Lust-Klinik angem
körperl Schäden Therap.motiv,Nägel,Haare,schwindel,Schlafprobl
reiten mit AN schwer konzentrieren-Motivation gesund werden
nur durch köperl Schwäche Therapiewille,keine Kraft/Aufstehen
gemerkt möchte so nicht leben/kein leben mehr nur um essen
Arztbesuch Eltern ok. Angst vor Organschäden,dünn spiegel
durch AN so isoliert egal ob nun Klinik/Zuhause
Motiv Beh druck außen schon so akut,Herz,will nicht sterben
feiern freunde-ging schlecht erbrechen-KH tropf-Entsch Klinik

bin richtig fertig,will nicht so leben-entsch selbst Klinik
zusammenbruch-völlig fertig-entsch.keine lust mehr AN
Außen
Glück Hausärztin Experte AN Einfluss schnell Therapiewille
ins kalte Wasser gestoßen arztbesuch gut
zu sehen Familie macht sorgen Motiv Behandlung
Freunde Erkenntnis gesäht verantwortung Sohn-Therapie nötig
war gut Eltern Termin gemacht arzt/eingreifen alleinen nicht
KH gegan noch 2kg zwangsernährt weiter abgen Klinik angemeldet
Mutter gesagt schaffst nicht alleine-dankbar-hätte nicht ges
klare harte Ansage/plan von vertraut Umfeld nicht überlegen
mutter musste Behandl zwingen,AN gedanken schwächer dankbar
von außen Eltern Entschluss Klinikaufenth abgenommen
entschluss klinik-eltern immer wieder du musst in griff bekomme
durch zufall in behandlung gerutscht da ärztin AN expertin
bisschen von Mutter gelenkt Arztbes.frag mal normal schwindel
erleicht Behand Mutter,Freundin sinn 3 Monate dan wieder Leben
dringlichkeit Behand eingesehen weil immer wieder eingetrichter
klinik externe motiv,ärztin,kardiologe,Eltern sehr angeraten
von außen gesagt gut Therapie+Kontakt-auch gemerkt richtig
mutter+heilpr klargem schaff nicht Studium mit AN Abi war hart
Eltern Arztbesuch komme was wolle Kontrolle war einverstanden

Tabelle 2: Codesystem Angehörige

Codesystem Angehörige
Problembewusstsein
innen
körperlich
Betroffen von sich mir gehts so schlecht will zu Ernährungswiss
reitet sehr gern-schmerhafte Druckstelle PO auch Einsicht gegeb
KE aber kann nichts ändern
Wusste ganze Zeit krank konnte nichts ändern
Einsicht über AN trotzdem nichts gegessen
keine Kontrolle
Einsicht nicht mehr in der Hand was passiert-Verantwortung Kind
gemerkt Problem nicht in Hand-muss essensprob lösen
Angst Verlauf nicht mehr in der Hand-Sterben-KE
hab Problem-Gewichtsverlust nicht mehr unter Kontrolle
tränenreiches Gespräch Schuldgefühl Problem,gut oder schlecht?
Pat. Buch für Mutter rausgesucht damit besser Verständnis AN
Betr wusste mit ihr was nicht in Ordnung/gesucht nach was
1.andere Probl lösen-regelt sich essen-gemerkt essen Problem
außen
es müssen dritte von außen/experten KE angehen
knallharte Worte Hausärztin geholfen KE
für KE muss es Klarheit sein-damit nicht wieder Nische

- Vater:frühe intensive qualifizierte Hilfe-gut KE
- Gefühl nicht eigene Einsicht nur durch Ärzte Organkomplis
- Über Kind besser Einsicht-hat nur dich,musst dich kümmern
- gemerkt wie akut als jmd von außen konfrontiert
- Lieben dich, machen uns Sorgen-geholfen Einsicht

Veränderungsbereitschaft/Therapiewille

Initiative

- muss unkompliziert sein Therapie,keine Wartezeit,KK mitspielen
- bei KE schnell reagieren/Therapie planen damit nicht wanken
- wenn Telefonnr Therapie bekommt einfacher als selbst suchen
- wir kümmern uns organis Therap- da viele nicht i.d. lage

Unterstützung, Verständnis

- Umfeld sehr sehr aufgeschlossen gegenüber Psychotherapie
- Liebe,Sorge,Verständnis geholfen weicher Zugänglicher Therapie
- wichtig/geholfen Gefühl geliebt zu werden
- Tochter unterstützt Therapie Profi sinnvoll
- Erleichtert Therap-Umfeld viel geredet,Problem gesen,ernst geno
- viele offene Gespräche Familie geholfn Therapie

Ziele

- eigener starker Wille was Ändern-geholf Therap
- Motivation für Klinik Mutter nicht mehr zur Last fallen
- irgendwie gemerkt so wie es ging geht es nicht weiter
- Beschrieben möchte wieder normaler Mensch sein
- oberstes Ziel Schule schaffen Motivation Therapie
- wollte nicht so ein Leben führen wie bis zu dem Zeitpunkt

Erfahrungen anderer

- über Insta Kontakt/Info Ablauf Klinik geholfen Therapiewille
- Buch schildert wie aus AN gekommen nicht wie rein-geholf Therap
- Kontakt andere AN wo Therapie erfolgreich geholfen Therapiewill

schaffe nicht allein

- Tochter zu Mutter geht mir nicht gut-alles zu viel-will Beratung
- Hilfe von außen?-ja,geht nicht gut,schaffe nicht-Termin Klinik
- Betr Angst vor sich selbst,könnte im Bett sterben-Hilfe geholt
- Tochter gemerkt ohne Hilfe geht nicht ist Krankheit+Behandlung

köperl psych Symptome, Leidensdruck

- es kam eins zum anderen, köperl eingeschr dann entschluss Klini
- Leidensdruck hoch und Eltern hinterher-schnell Therapie
- nach abruptem Gewichtsverl selbst gemerkt geht nicht ambulant
- Leidensdruck bewirkt, dass was gemacht hat,geändert
- reif für Veränderung da eigenes Leben als unerträglich empfunde
- gern in Klinik gegangen da Schmerzgrenze erreich war
- gewisse Schmerzgrenze muss für Therapiewille erreicht sein
- Kind motiviert Therapie da keine Kraft Schultag durchhalten
- Schmerzgrenze erreicht,Leidensdruck so hoch-Klinikaufenthalt
- Verzweiflung groß genug für Bereitschaft Veränderung
- Urlaub nachts immer geschrien Angst zu sterben-Einsicht Therapi

Außen

KJP gesagt-unter x gewicht stat. unabdinglich+Klinik empfohlen
Therapieeinstieg Einweisung durch Hausärztin, intensiv-Überrasc
Mutter,Hausärztin,Fachärzte-musst Klinik-Einsicht freiwillig
nette Freunde gesagt stimmt was nicht mit dir geholfen Therapie
Hausärztin gesagt so jetzt ist schluss-einweisung Klinik
klare Worte. Therapie. so machen wir es. geholfn Therapie
emot.abschr.Gespräch Todesfall Freundi K-Schwester geholfen
willst du dein kind bei vater aufwächst?-kurzz Einsicht
über Eltern Möglichkeit ist nötig Therapie muss so- wird gemach
Gespräche mit Mutter Motivation Therapie geholfen
Pat. wollte eigl raus brauchte Anpickser halt stop hol Hilfe
von außen Fachleute Körper nicht gesund musst Klinik
Zeit für Therapie nicht abgelenkt mit anderem Einfluss Therapie

Tabelle 3: Codesystem PrimärversorgerInnen

Liste der Codes
Codesystem PrimärversorgerInnen
Problembewusstsein
Zusammen mit Pat. Diagnose gestellt und Kriterien abgehakt
gemerkt Diskrepanz andere gespiegelt schlank ich selbst fett
Mann mit AN findet niedriges Gewicht selbst hässlich
Pat. gemerkt ganze lebenssit kritisch/gerate aus der Bahn
Pat. spricht AN erst nur sek. an-primär C2,Konflikte,Lähmung
KE über 3-4 Gespräche Hausarzt Dramatik Probleme untergewicht
Zeitfaktor wichtig+Vertrauensb-geht psych nicht gut wie dachten
Pat gemerkt weniger lebensquali-traurig,Angst,verzw,angesp
Veränderungsbereitschaft/Therapiewille
Therapiewille abhängig von Zugang einfach-Finanzen,Plätze
Zeitverlauf
Hemmschwe Elter Therapie geringer durch Zeitf. mehr vertrauen
erst ambu Therapie fuß in der tür für stat. Behandlung einfache
aussichtsreich niedrigschw anbinden dann klinik
körperl, psych Symptome, Leidensdruck
Wenn Patienten in Krisensit. Therapiewille Klinik eher
Unterstützung, Verständnis
Stabiles Umfeld besser KE,machen aufmerksam+Hilfsangebote
Eltern KE und nicht koabhängig besser Therapiewille
Mitbehandlung Angehörige+Therapiewille-Betroffene Therapiewille
schwelle therap senken hilft manchm,AN kein Makel,kann behandel
schaffe nicht allein, ambu
Pat.wunsch Klinik ambu nicht umsetzbar Vorteile ärztlich bespro
finde in meiner Seele weg nicht aus AN ohne Behandlung
Außen
frühe Erkennung/Anbindung Hausarzt fördert Therapiewille
ambu Therap. und Arzt ziehen an einem Strang gut Therapiewille
Vernetzung AN Experten Hausarzt besser KE und Therapiewille

motiv kardio (pierierguss)+Hausarzt+klare gwichtsgrenz stationär
bereit ambu Therapie auch aufgrund Drängen Mutter
weg in therapie schnell geklappt umfeld/Eltern schnell reagiert
Freundin-du musst was tun+Kontaktadresse mit Expertenwissen

Tabelle 4: Codesystem ExpertInnen

Liste der Codes
Codesystem ExpertInnen
Problembewusstsein
erkennen
Gastroenterologen, Endokrinologen, Hausärzte Erkennen AN
Erkennen AN Hausarzt, Gynäkologe, Zahnarzt
Wissen Betroffener über Kriterien AN
Hausarzt AN erkannt
Eltern AN erkannt
außen
Betroffenen Diagnosekriterien erläutern
Betroffenen Diagnose AN erklären
Gutes Vertrauensverhältnis Gynäkologin KE
Aufklärung PatientInnen unsichtbare somatische Folgeschäden AN
guter Bindungsaspekt Umfeld und Rückmeldung AN
harte Konfrontation mit Folgen der AN
Krankheitseinsicht durch Rückmeldung von außen
Rückmeldung anorektisches Verhalten Sportverein
Abgleich von außen über anorektisches Verhalten
Kommentare von außen bezüglich Erkrankung
Sorgen aus dem Umfeld geäußert
viele aus Umfeld Sorgen geäußert
Ernsthafte Rückmeldung an Betroffene aus dem Umfeld
Im Umfeld haben alle gut aufgepasst
körperl, psychisch
Körperliche Situation im Vergleich zu früher
Zielvorstellungen PatientInnen aufgrund AN nicht umsetzbar
Betroffene hellhörig geworden bei Knochenbrüchen
Leistungsabfall
Betroffene durch AN eingeschränkt
Alltag nicht mehr machbar wegen AN
System funktioniert nicht mehr
Körperliche Leistungsfähigkeit nicht mehr gewährleistet
Energieverlust
können Konzentration nicht mehr aufrecht erhalten
Konzentrationsverlust
Betroffene können sich jemandem anvertrauen
Möglichkeit offen mit Umfeld über Erkrankung zu sprechen
Veränderungsbereitschaft/Therapiewille
Stationäre Behandlung nicht Unterbrechung Karriere

Aufklärung
Aufklärung über Unterstützungsangebote AN
Aufklärung über Hilfsmöglichkeiten bei AN
Aufklärung AN Wichtigkeit schnelle Behandlung
Unterstützung, Verständnis
Unterstützung vom Partner beim Hilfe holen
familiäre finanzielle Unterstützung Therapieformen
Gutes Verhältnis Betroffener Kinder zu Eltern
Unterstützung aus dem Umfeld für Therapie
Rückhalt von Freunden und Familie
Peergroup hat großen Einfluss auf Terapiewille
Betroffene Unterstützung von Leuten
tollen Background in der Familie
körperl, psych Symptome, Leidensdruck
Überwiegen negativer Aspekte AN
hoher Leidensdruck
wichtige Dinge können durch AN nicht mehr wahrgenommen werden
Einschränkung Berufsleben Motivator Behandlung
Einschränkungen im Freundeskreis als Motivator zur Behandlung
Ziele
Verdeutlichung Ziele Betroffener mit AN nicht vereinbar
Gesellschaftlicher Leistungsdruck als Motivator zur Behandlung
Betroffene können eigene Ziele nicht mehr verfolgen
PatientInnen spezifisches Ziel ohne AN
Kinderwunsch als Motivator zur Behandlung der AN
Außen
Impulse Familie Behandlung AN
Eltern üben Druck aus Therapie
Angehörige geben Anstoß zur Behandlung
Eltern geben Anstoß zur Behandlung
viele aus Umfeld AN erkannt und gehandelt
Impulse zur Behandlung von Eltern, Freunden, Kontaktpersonen
Impulse Hausärztin Behandlung AN
Druck von Gynäkologin zur AN Behandlung
Gynäkologin klare Aussage über Behandlungsbedarf gemacht
Selbstliebe und Selbstfürsorge als motivationaler Faktor
Angst als Motivator zur Behandlung

Anhang 5: Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.
Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.
Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....