

Jean-Philippe Ernst | Vasilija Simonovic |
Dominik Groß | Beate Herpertz-Dahlmann |
Ulrich Hagenah (Hrsg.)

STIGMATISIERUNG
BEI
ANOREXIA NERVOSA

Aachener Beiträge
zur Klinischen Ethik | Band 1

kassel
university



press

Aachener Beiträge zur klinischen Ethik

Band 1

Herausgegeben von
Dominik Groß und Vasilija Simonovic

Jean-Philippe Ernst, Vasilija Simonovic, Dominik Groß ,
Beate Herpertz-Dahlmann und Ulrich Hagenah (Hrsg.)

Stigmatisierung bei Anorexia nervosa

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar

ISBN print: 978-3-86219-194-9

ISBN online: 978-3-86219-195-6

URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0002-31952>

© 2011, kassel university press GmbH, Kassel
www.upress.uni-kassel.de

Umschlaggestaltung: Jörg Batschi Grafik Design, Kassel
Printed in Germany

Inhalt

| | |
|--|----|
| VASILJA SIMONOVIC UND JEAN-PHILIPPE ERNST Stigmatisierung bei Anorexia nervosa <i>Eine thematische Einführung</i> | 7 |
| <i><u>Sektion I. Klinische Aspekte bei Anorexia nervosa</u></i> | |
| ULRICH HAGENAH Welche Unterstützung benötigen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Anorexia nervosa? | 17 |
| KATHARINA BÜHREN UND BEATE HERPERTZ-DAHLMANN Erfahrungen mit der multizentrischen Psychotherapiestudie ANDI (<u>A</u> norexia <u>N</u> ervosa – <u>D</u> ay Treatment versus <u>I</u> npatient Treatment) | 25 |
| <i><u>Sektion II. Stigmatisierung bei Anorexia nervosa</u></i> | |
| GISELA STEINS Stigmatisierungsprozesse als Phänomen menschlicher Wahrnehmung: Eine sozialpsychologische Perspektive am Beispiel von Essstörungen | 31 |
| JEAN-PHILIPPE ERNST UND ANDREA TAPPE Stigmatisierung bei Anorexia nervosa – Eine Befragung von (ehemaligen) Patientinnen und ihren Eltern | 39 |
| JEAN-PHILIPPE ERNST UND CORNELIA PLOEGER Wissen und Einstellungen zu Anorexia nervosa. Eine Befragung von Medizinstudierenden des 1. und des 10. Fachsemesters | 45 |
| VASILJA SIMONOVIC, BIANCA VOSS UND JEAN-PHILIPPE ERNST Wissen und Einstellungen bei Anorexia nervosa im medizinischen Kontext | 51 |
| DOMINIK GROB Stigmatisierung bei PatientInnen mit Anorexie – Weiterführende Fragestellungen und neue methodische Zugriffe | 59 |
| Kontaktadressen der Autorinnen und Autoren | 67 |

Stigmatisierung bei Anorexia nervosa

Eine thematische Einführung

Vasilija Simonovic und Jean-Philippe Ernst

Vor fast 50 Jahren veröffentlichte der US-amerikanische Soziologe Erving Goffman sein viel rezipiertes Buch „Stigma: Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität“ und legte damit einen wesentlichen Grundstein für den Forschungszweig, der heute als *Stigmaforschung* bezeichnet wird.¹ Unter Stigmatisierung versteht man die Verknüpfung eines bestimmten Merkmals einer Person oder einer Personengruppe mit negativ konnotierten Stereotypen.² Meist wird dabei eine scharfe Trennlinie gezogen zwischen den so „Gezeichneten“ und der Gruppe der „Normalen“. Unter Ausübung von Macht geht dies dann mit Diskriminierung und Statusverlust der Stigmatisierten einher.³ Von Stigmatisierung sind zahlreiche Menschen betroffen, sei es aufgrund ihres Geschlechts, ihrer Hautfarbe, ihrer Herkunft oder aufgrund von körperlichen oder psychischen Merkmalen, die nicht mit den gesellschaftlichen „Normvorstellungen“ übereinstimmen. Häufig geht Stigmatisierung mit konkreter Diskriminierung einher, also der Benachteiligung beispielsweise bei der Arbeitsplatzsuche, Wohnungssuche, in der medizinischen Versorgung oder bei der PartnerInnenwahl.⁴ Menschen, die an psychiatrischen Erkrankungen leiden, machen häufig stigmatisierende Erfahrungen. In einer Umfrage in der britischen Allgemeinbevölkerung gaben zahlreiche Befragte an, dass an Schizophrenie leidende oder alkohol- bzw. drogenabhängige Personen gefährlich und unberechenbar seien, dass es schwierig sei, mit Menschen, die an schwerwiegenden Depressionen leiden, zu reden, und dass Menschen mit Essstörungen sich zusammenreißen könnten, wenn sie es nur wirklich wollten.⁵

Neben der *Fremdstigmatisierung*, bei der die Betroffenen durch andere – also durch „die Gesellschaft“ insgesamt oder durch spezielle Gruppen von Personen wie z. B. im Kontext der Medizin – stigmatisiert werden, lassen sich noch zwei andere Formen von Stigmatisierung beschreiben. Bei der *Selbststigmatisierung* kommt es zu einer Internalisierung der gesellschaftlichen Stigmatisierung durch die Betroffenen selbst, sie äußert sich in Selbstvorwürfen, in einem negativen Selbstbild und in Beeinträchtigungen des Selbstbewusstseins.⁶ Mit *Courtesy Stigma*⁷ oder *Family Stigma*⁸ ist die Stigmatisierung des

¹ Vgl. Goffman (1996).

² Vgl. Goffman (1996), S. 12-13.

³ Vgl. Link/Phelan (2001).

⁴ Vgl. Gaebel/Zäske/Baumann (2004), S. A3253.

⁵ Vgl. Crisp et al. (2000).

⁶ Selbststigmatisierung wird in der englischsprachigen Literatur als *self stigma* oder als *internalized stigma* bezeichnet. Vgl. bspw. Ritsher/Ottingam/Grajales (2003) und Corrigan/Watson/Barr (2006).

⁷ Mit *courtesy stigma* oder *associative stigma* wird die Stigmatisierung bezeichnet, die sich auf Personen bezieht, die enge Beziehungen zu einer anderen stigmatisierten Person unterhalten – dies müssen nicht Familienangehörige sein. Das Umfeld wird dann ebenfalls mit negativen Stereotypen versehen. Vgl. Goffman (1996), S. 40ff., sowie Mehta/Farina (1988).

sozialen Umfeldes oder der Familie der Betroffenen gemeint. Diese drei Formen von Stigmatisierung treten häufig gemeinsam auf und interagieren miteinander.

Die *Anorexia nervosa* (*Magersucht*) gehört mit einer hohen Mortalitätsrate und einer Chronifizierungsrate von ca. 20 % zu den gravierendsten psychischen Störungen. Die betreffenden PatientInnen weisen ein signifikant zu niedriges Körpergewicht, eine Körperschemastörung sowie eine intensive Angst vor einer Gewichtszunahme auf. Hinzu kommen endokrine Störungen, die sich z. B. als Amenorrhoe manifestieren. *Anorexia nervosa* tritt meist bei weiblichen Jugendlichen oder jungen Erwachsenen auf, findet sich letztlich aber in allen Altersklassen und Geschlechtern. Während die Magersucht über weite Strecken des 20. Jahrhunderts als rein psychogene Störung verstanden wurde, sind in den letzten Dekaden zunehmend mehr biologische Faktoren als ursächlich in den Blickpunkt gerückt.⁹ Aufgrund der Mangelernährung kann die Essstörung zu schwersten körperlichen Schädigungen führen, beispielsweise zu Osteoporose, zu strukturellen und funktionellen Hirnveränderungen, zu kardiovaskulären Komplikationen sowie zu Störungen des Immunsystems.¹⁰ Trotz dieses Risikos liegen Studien zufolge durchschnittlich vier bis sechs Jahre zwischen Erstauftreten der Symptomatik und Behandlungsbeginn.¹¹ Eine Ursache dafür könnte die Stigmatisierung der Magersucht sein.

Auf der Ebene der Fremdstigmatisierung zeigen sich verbreitete Vorurteile gegenüber Menschen mit Essstörungen in Äußerungen, sie „*könnten sich zusammenreißen, wenn sie es nur wirklich wollten*“, „*sind selbst schuld an ihrem Zustand*“ oder „*verhalten sich so, um Aufmerksamkeit zu erzielen*“.¹² Einige Studien haben ergeben, dass ein beträchtlicher Anteil der Bevölkerung engen Beziehungen zu Menschen mit Essstörungen ablehnend gegenüber steht.¹³ Sowohl Ablehnung als auch Vorurteile finden sich deutlich häufiger bei Befragten, die noch nie Kontakt zu den Betroffenen hatten.¹⁴ Der Schweregrad von *Anorexia nervosa* wird von vielen Laien unterschätzt, sie wird eher als eine Art „*Lifestyle*“ gesehen als eine Erkrankung.¹⁵ In den Medien wird über Essstörungen mehr im Feuilleton-Teil – als eine Krankheit der Modells – geschrieben statt im Wissenschaftsteil; biologische Forschungserkenntnisse werden dabei größtenteils vernachlässigt.¹⁶ Dabei scheinen Schuldzuweisungen durch psychosoziale Erklärungsmodelle

⁸ *Family stigma* umfasst neben familiärem *courtesy stigma* (vgl. vorige Fußnote) noch das sogenannte *vicarious stigma*: die Belastung, die sich aus der Stigmatisierung eines nahestehenden Menschen ergibt, vgl. Corrigan/Miller (2004).

⁹ Vgl. Lucas (1981) und Ward et al. (2000).

¹⁰ Vgl. Agras et al. (2004).

¹¹ Vgl. bspw. de la Rie et al. (2006).

¹² Vgl. Crisp et al. (2000), Crisp (2005), Stewart et al. (2008), Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008) und Roehrig/McLean (2010). Eine ausführlichere Darstellung des Forschungsstands zu Stereotypen in Bezug auf *Anorexia nervosa* findet sich bei Ernst/Ploeger in diesem Band.

¹³ Vgl. Smith et al. (1986) und Sobal/Bursztyrn (1998). Eine ausführlichere Darstellung dieser Studienergebnisse findet sich bei Ernst/Ploeger in diesem Band.

¹⁴ Vgl. Crisp (2005) und Stewart/Keel/Schiavo (2006).

¹⁵ Vgl. Holliday et al. (2005) und Mond/Robertson-Smith/Vetere (2006).

¹⁶ Vgl. O'Hara/Smith (2007).

gerade befördert zu werden,¹⁷ was einige AutorInnen zu der Schlussfolgerung geführt hat, in Antistigmakampagnen besonders biologische Faktoren zu betonen. Andererseits sind die Gefahren einer einseitigen biologischen Betrachtungsweise für Anorexie kaum erforscht. Sie könnte dazu führen, dass die Betroffenen aufgrund der biologischen Determiniertheit der Erkrankung eher als *unberechenbar, gefährlich, grundlegend anders* oder als *unheilbar* eingeschätzt werden.¹⁸

Eine Umfrage von Fleming/Szmukler unter medizinischem Personal hat ergeben, dass dieses PatientInnen mit Anorexia nervosa als relativ wenig angenehm empfindet, die Erkrankung häufig als selbstverschuldet ansieht, und meint, die PatientInnen sollten mehr Selbstkontrolle ausüben.¹⁹ Die aktuellen diagnostischen Kriterien nach DSM-IV (*refusal to maintain normal weight*) und nach ICD-10 (*the weight loss is self-induced*) implizieren eine willentliche Handlung der PatientInnen und könnten daher solche Schuldvorwürfe begünstigen.²⁰ Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Magersucht fühlen sich bei der Suche nach Hilfe für ihre Töchter und Söhne von Ärztinnen und Ärzten oft nicht ernst genommen, wodurch sich der Behandlungsbeginn stark verzögert.²¹ Hinzu kommen zahlreiche strukturelle Benachteiligungen: z. B. lange Wartezeiten, die für eine ähnlich gravierende Erkrankung im somatischen Bereich undenkbar wären, und in vielen Ländern eine mangelnde oder unzureichende Finanzierung der Behandlung durch Krankenkassen.²²

„Die Medizin“ scheint auch *Courtesy Stigma/Family Stigma* bei Anorexia nervosa begünstigt zu haben. Insbesondere seit Beginn der 1970er bis zur Mitte der 1990er Jahre herrschte in der Fachliteratur die Meinung vor, die gestörte Eltern-Kind-Beziehung sei der Hauptfaktor für die Entwicklung der Essstörung.²³ In heutigen (kinder- und jugend)psychiatrischen Veröffentlichungen wird diese Position zwar nicht mehr vertreten,²⁴ Elternbefragungen der letzten 15 Jahre haben allerdings weiterhin ergeben, dass diese Schuldzuweisungen und Exklusion durch das medizinische Personal erlebt haben,²⁵ und in der Bevölkerung gilt schlechte Erziehung noch immer als eine der Hauptursachen für Anorexie.²⁶ Viele Eltern fühlen sich (in der Folge?) tatsächlich verantwortlich für die Essstörung ihrer Kinder.²⁷ Die Stigmatisierung der Eltern und ihrer Kinder führt zur sozialen Isolation und wirkt belastend auf das familiäre Klima.²⁸

¹⁷ Vgl. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

¹⁸ Für Anorexia nervosa ist diese Fragestellung noch kaum untersucht worden. Für andere psychische Störungen liegen aber zahlreiche entsprechende Hinweise vor. Vgl. Read/Law (1999).

¹⁹ Vgl. Fleming/Szmukler (1992).

²⁰ Vgl. Becker/Eddy/Perloe (2009).

²¹ Vgl. McMaster et al. (2004).

²² Vgl. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

²³ Vgl. Bruch (1973), Selvini-Palazzoli (1974) und Minuchin/Rosman/Baker (1978).

²⁴ Vgl. le Grange et al. (2010).

²⁵ Vgl. Sharkey-Orgero (1999) und McMaster et al. (2004).

²⁶ Vgl. Stewart/Keel/Schiavo (2006), Stewart et al. (2008) und Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

²⁷ Vgl. Treasure/Murphy/Szmukler (2001) und Whitney et al. (2005).

²⁸ Vgl. Hillege/Beale/McMaster (2006) und Dimitropoulos et al. (2008).

Der vorliegende Proceedings-Band basiert auf dem Workshop „Stigmatisierung bei Anorexia nervosa“, der gemeinsam vom Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der RWTH Aachen und der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des Universitätsklinikums der RWTH Aachen im Rahmen des Forschungsprojekts „Stigmatisierung von PatientInnen mit Anorexie aus medizinethischer und jugendpsychiatrischer Sicht“ Ende März 2011 veranstaltet wurde. Ziel dieses von den beiden oben genannten Kooperationspartnern bearbeiteten Projekts war die Untersuchung von Ursachen, Ausmaß und Folgen von Stigmatisierung bei Magersucht. Dazu wurden unter anderem Literaturanalysen durchgeführt und in verschiedenen Teilstudien ehemalige Patientinnen, deren Eltern sowie Medizinstudierende zu dieser Thematik befragt. Der vorliegende Band ist genauso wie der Workshop und das gesamte Forschungsprojekt im Rahmen des START-Programms von der Medizinischen Fakultät der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen finanziell gefördert worden. Im vorliegenden Proceedings-Band sind neben einführenden Artikeln zum einen Aufsätze versammelt, die Einzelergebnisse dieses Projekts vorstellen und zum anderen Beiträge, die einen vertieften Einblick in die klinische Praxis und Forschung der Kinder- und Jugendpsychiatrie gewähren.

Ulrich Hagenab befasst sich im ersten Beitrag mit dem Angebot der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des Uniklinikums der RWTH Aachen für die Eltern essgestörter PatientInnen. Die Eltern sind nicht selten hoch belastet durch die Erkrankung der Kinder. Sie sind zuständig für die Wahl eines adäquaten Behandlungsplatzes und nicht selten werden sie mit stigmatisierenden Einstellungen in der Gesellschaft konfrontiert oder sie machen sich selbst verantwortlich für die Erkrankung ihrer Kinder. Das Angebot der Klinik beinhaltet eine Psychoedukation der Eltern, um ihre Ressourcen zu stärken und ihr Kind im Krankheitsverlauf unterstützen zu können.

Für die Behandlung magersüchtiger PatientInnen ist es relevant, möglichst adäquate und effiziente Behandlungsformen auszuloten, um die Abbruchquote zu verringern. *Katharina Bübren* stellt in ihrem Beitrag eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanzierte multizentrische Studie vor, bei der die Langzeiteffekte von tagesklinischer und stationärer Behandlung miteinander verglichen werden. Dadurch, dass ein tagesklinisches Setting PatientInnen weniger aus ihrem gewohnten Umfeld isoliert, könnten sich auch interessante Schlussfolgerungen für die (Ent-)Stigmatisierung der Betroffenen ergeben.

In ihrem Beitrag reflektiert *Gisela Steins* den Einfluss von Diagnoseinhalten auf Stigmatisierungsprozesse. Anhand von Ergebnissen einer Studie zur Stigmatisierung von Essstörungen legt sie dar, dass die Konstruktion der Wirklichkeit wesentlich vom verwendeten Ordnungsinstrument abhängt. Ansätze wie das Kontinuum-Modell, das im Gegensatz zu diskreten Klassifikationssystemen einen kontinuierlichen Übergang zwischen „gesund“ und „krank“ annimmt, oder das interaktionistische Modell, das die Bedeutung von Interaktionsstörungen bei dem Zustandekommen abweichenden Verhaltens betont, könnten demnach dazu beitragen, Stigmatisierung im professionellen Kontext zu verringern.

Die Erforschung der Stigmatisierung von Anorexia nervosa wurde bislang zum größten Teil durch Befragung Nicht-Betroffener untersucht. Dabei bleiben Aspekte der Stigmatisierung und Diskriminierung, welche nur von den Betroffenen selbst erfahren werden, unberücksichtigt. *Jean-Philippe Ernst* und *Andrea Tappe* stellen die Konzeption, die Methodik und ausgewählte Ergebnisse zweier Fragebögen vor, welche die Erfahrungen der betroffenen Patientinnen und deren Eltern untersuchen.

Die beiden nachfolgenden Beiträge behandeln die Stigmatisierung im medizinischen Kontext. *Jean-Philippe Ernst* und *Cornelia Ploeger* stellen eine Studie vor, in der Medizinstudierende des 1. und des 10. Fachsemesters nach ihrem Wissen zu Anorexia nervosa (sowie drei weiteren Krankheitsbildern) und zu ihren Einstellungen gegenüber den betreffenden PatientInnen befragt wurden. Während Schuldvorwürfe gegenüber Personen mit Anorexia nervosa von den älteren Studierenden deutlich seltener geäußert wurden, war die Ansicht, dass es schwierig sei, sich mit diesen PatientInnen zu unterhalten, noch stärker vorhanden.

Vasilija Simonovic, *Bianca Voss* und *Jean-Philippe Ernst* untersuchten mittels eines Fragebogens das Wissen und die (stigmatisierenden) Einstellungen der niedergelassenen Ärzte und Ärztinnen in der Stadt Aachen bei Anorexia nervosa. In ihrem Beitrag stellen sie einige ausgewählte Ergebnisse dieser Studie vor, aus denen hervorgeht, dass den Eltern und dem heutigen Schlankheitsideal bei der Pathogenese der Erkrankung eine wichtige Rolle zugesprochen wird.

Im abschließenden Beitrag macht es sich *Dominik Groß* zur Aufgabe, die noch nicht im Projekt berücksichtigten Fragestellungen sowie neue methodische Zugriffe zu erörtern und somit weiteres wissenschaftliches Terrain für die Stigmaforschung bei Essstörungen zu eröffnen.

Literatur

1. Agras et al. (2004): W. Stewart Agras, Harry A. Brandt, Cynthia M. Bulik et al., Report of the National Institutes of Health workshop on overcoming barriers to treatment research in anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 35 (2004), 4, pp. 509-521.
2. Becker/Eddy/Perloe (2009): Ann E. Becker, Kamryn T. Eddy and Alexandra Perloe, Clarifying criteria for cognitive signs and symptoms for eating disorders in DSM-V, *International Journal of Eating Disorders* 42 (2009), 7, pp. 611-619.
3. Bruch (1973): Hilde Bruch, *Eating disorders: Obesity, anorexia nervosa and the person within*, New York 1973.
4. Corrigan/Miller (2004): Patrick W. Corrigan and Frederick E. Miller, Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members, *Journal of Mental Health* 13 (2004), 6, pp. 537-548.
5. Corrigan/Watson/Barr (2006): Patrick W. Corrigan, Amy C. Watson and Leah Barr, The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy, *Journal of Social and Clinical Psychology* 25 (2006), 9, pp. 875-884.

6. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008): Michele A. Crisafulli, Ann Von Holle and Cynthia M. Bulik, Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 4, pp. 333-339.
7. Crisp et al. (2000): Arthur H. Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix et al., Stigmatisation of people with mental illnesses, *British Journal of Psychiatry* 177 (2000), pp. 4-7.
8. Crisp (2005): Arthur H. Crisp, Stigmatization of and discrimination against people with eating disorders including a report of two nationwide surveys, *European Eating Disorders Review* 13 (2005), pp. 147-152.
9. de la Rie et al. (2006): Simone de la Rie, Greta Noordenbos, Marianne Donker et al., Evaluating the treatment of eating disorders from the patient's perspective, *International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 8, pp. 667-676.
10. Dimitropoulos et al. (2008): Gina Dimitropoulos, Jacqueline Carter, Reva Schachter et al., Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), pp. 739-747.
11. Fleming/Szmukler (1992): Judith Fleming and George I. Szmukler, Attitudes of medical professionals towards patients with eating disorders, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 26 (1992), pp. 436-443.
12. Gaebel/Zäske/Baumann (2004): Wolfgang Gaebel, Harald Zäske und Anja Baumann, Stigma erschwert Behandlung und Integration, *Deutsches Ärzteblatt* 101 (2004) 48, S. A3253-A3255.
13. Goffman (1996): Erving Goffman, *Stigma: Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, Frankfurt am Main 1996.
14. Hillege/Beale/McMaster (2006): Sharon Hillege, Barbara Beale and Rose McMaster, Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories, *Journal of Clinical Nursing* 15 (2006), 8, pp. 1016-1022.
15. Holliday et al. (2005): Joanna Holliday, Emma Wall, Janet Treasure et al., Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison with lay men and women, *International Journal of Eating Disorders* 37 (2005), 1, pp. 50-56.
16. le Grange et al. (2010): Daniel le Grange, James Lock, Katharine Loebet et al., Academy for Eating Disorders Position Paper: The Role of the Family in Eating Disorders, *International Journal of Eating Disorders* 43 (2010), 1, pp. 1-5.
17. Link/Phelan (2001): Bruce G. Link and Jo C. Phelan, Conceptualizing stigma, *Annual Review of Sociology* 27 (2001), pp. 363-385.
18. Lucas (1981): Alexander R. Lucas, Toward the understanding of anorexia nervosa as a disease entity, *Mayo Clinic Proceedings* 56 (1981), 4, pp. 254-264.
19. McMaster et al. (2004): Rose McMaster, Barbara Beale, Sharon Hillege et al., The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals, *International Journal of Mental Health Nursing* 13 (2004), 1, pp. 67-73.
20. Mehta/Farina (1988): Sheila I. Mehta and Amerigo Farina, Associative stigma: Perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers, *Journal of Social Clinical Psychology* 7 (1988), 2-3, pp. 192-202.

21. Minuchin/Rosman/Baker (1978): Salvador Minuchin, Bernice L. Rosman and Lester Baker, *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*, Cambridge, Mass. 1978.
22. Mond/Robertson-Smith/Vetere (2006): Jonathan M. Mond, Gemma Robertson-Smith and Arlene Vetere, Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community?, *Journal of Mental Health* 15 (2006), 5, pp. 519-532.
23. O'Hara/Smith (2007): Sarah K. O'Hara and Katherine Clegg Smith, Presentation of eating disorders in the news media: What are the implications for patient diagnosis and treatment?, *Patient Education and Counseling* 68 (2007), 1, pp. 43-51.
24. Read/Law (1999): John Read and Alan Law, The relationship of causal beliefs and contact with users of mental health services to attitudes to the 'mentally ill', *International Journal of Social Psychiatry* 45 (1999), 3, pp. 216-229.
25. Ritsher/Otilingam/Grajales (2003): Jennifer Boyd Ritsher, Poorni G. Otilingam and Monica Grajales, Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure, *Psychiatry Research* 121 (2003), 1, pp. 31-49.
26. Roehrig/McLean (2010): James P. Roehrig and Carmen P. McLean, A comparison of stigma toward eating disorders versus depression, *International Journal of Eating Disorders* 43 (2010), 7, pp. 671-674.
27. Selvini-Palazzoli (1974): Mara Selvini-Palazzoli, *Self-starvation: From the intrapsychic to the transpersonal approach to anorexia nervosa*, London 1974.
28. Sharkey-Orghero (1999): M. Irene Sharkey-Orghero, Anorexia nervosa: A qualitative analysis of parents' perspectives on recovery, *Eating Disorders* 7 (1999), 2, pp. 123-141.
29. Smith et al. (1986): Marcia C. Smith, Julie A. Pruitt, Laura Mc Laughlin Mann et al., Attitudes and knowledge regarding bulimia and anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 5 (1986), 3, pp. 545-553.
30. Sobal/Bursztyrn (1998): Jeffery Sobal and Mark Bursztyrn, Dating people with anorexia nervosa and bulimia nervosa: Attitudes and beliefs of university students, *Women Health* 27 (1998), 3, pp. 73-88.
31. Stewart/Keel/Schiavo (2006): Maria-Christina Stewart, Pamela K. Keel and R. Steven Schiavo, Stigmatization of anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 4, pp. 320-325.
32. Stewart et al. (2008): Maria-Christina Stewart, R. Steven Schiavo, David B. Herzog et al., Stereotypes, prejudice and discrimination of women with anorexia nervosa, *European Eating Disorders Review* 16 (2008), 4, pp. 311-318.
33. Treasure/Murphy/Szmukler (2001): Janet Treasure, Tara Murphy and George Szmukler, The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36 (2001), 7, pp. 343-347.
34. Ward et al. (2000): Anne Ward, Jane Tiller, Janet Treasure et al., Eating Disorders: Psyche or Soma?, *International Journal of Eating Disorders* 27 (2000), 3, pp. 279-287.

35. Whitney et al. (2005): Jenna Whitney, Joanna Murray, Kay Gavan et al., Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study, *British Journal of Psychiatry* 187 (2005), pp. 444-449.

Sektion I. Klinische Aspekte bei Anorexia nervosa

Welche Unterstützung benötigen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Anorexia nervosa?

Ulrich Hagenah

1. Einleitung

Die Anorexia nervosa stellt mittlerweile die dritthäufigste chronische Erkrankung bei adoleszenten Mädchen dar.¹ In den letzten Jahren scheint sich dabei der Erkrankungsbeginn immer mehr vorzuverlagern, mittlerweile erkrankten bereits achtjährige Kinder.² Die Anorexia nervosa ist mit einem hohen Risiko für die Entwicklung anderer psychiatrischer Krankheiten verbunden³ und weist im Langzeitverlauf immer noch die höchste Mortalität aller psychiatrischer Erkrankungen auf.⁴ Neben akut lebensbedrohlichen Komplikationen drohen besonders im Zusammenhang mit einer chronischen Mangelernährung während der Adoleszenz schwere medizinische Folgeschäden im Erwachsenenalter, wie zum Beispiel die frühe Manifestation einer Osteoporose. Zunehmendes Forschungsinteresse gilt in den letzten Jahren auch möglichen strukturellen und funktionellen Veränderungen des Gehirns als Folge der Mangelernährung.

Im Zusammenhang mit der Entwicklung einer Essstörung kommt es in den Familien der betroffenen erkrankten Patientinnen zu starken emotionalen Belastungen, die vergleichbar mit Belastungen von Angehörigen schizophrener erkrankter Menschen sind.⁵ Viele Eltern entwickeln neben Sorgen und Befürchtungen hinsichtlich der Auswirkungen der Erkrankung für ihr Kind starke Schuldgefühle und Selbstvorwürfe, z. B. die Krankheit zu spät erkannt zu haben oder sogar möglicherweise schuld an der Erkrankung zu sein.

„Es ist einfach nur furchtbar, hilflos ansehen zu müssen, wie das geliebte Kind verfällt. Man kann sie ja nicht zum Essen zwingen und gutes Zureden bringt es auch nicht“, beschreibt die Mutter einer Patientin mit Anorexia nervosa ihre Verzweiflung und Ohnmacht, dass „ich mein Kind noch nicht einmal ordentlich ernähren kann.“⁶

Das Familienleben zentriert sich mit fortschreitender Erkrankung mehr und mehr um die Essstörung. Die Aufgabe, einen Behandlungsplatz zu finden, liegt bei kindlichen oder jugendlichen Patientinnen hauptsächlich bei deren Eltern, während die erkrankten Kinder und Jugendlichen gegenüber der Einleitung einer Untersuchung und Behandlung oft erhebliche Widerstände entwickeln. Versuche der Eltern, ihr Kind von der Unsinnigkeit seines Verhaltens zu überzeugen, führen zu zahlreichen, in der Regel frucht-

¹ Vgl. Nicholls/Viner (2005).

² Vgl. Nicholls/Bryant-Waugh (2009).

³ Vgl. Wentz et al. (2009).

⁴ Vgl. Agras et al. (2004).

⁵ Vgl. Kyriacou/Treasure/Schmidt (2008), Treasure/Murphy/Szmukler (2001).

⁶ Issig (2008).

losen und zusätzlich belastenden Diskussionen. Gemeinsame Mahlzeiten in den Familien werden, wenn sie überhaupt noch stattfinden, häufig zur Qual für alle Beteiligten. Viele Patientinnen zeigen trotz der schlechten körperlichen Verfassung ein extremes Ausmaß an körperlicher Aktivität. Auch hierdurch oder bei Einsatz anderer Maßnahmen zur Gewichtsreduktion (z. B. Erbrechen) durch die Patientinnen eskalieren die Kontrollstrategien durch die Angehörigen häufig.⁷ Die im Verlauf mehr und mehr sichtbaren körperlichen Veränderungen erhöhen den Handlungsdruck auf Seiten der Eltern zunehmend. Die Suche der Eltern nach einer Behandlung ihres Kindes wird oft dadurch erschwert, dass auch aktuell immer noch ein nur geringer Konsens bezüglich der Therapiemethode besteht⁸ und Eltern vor diesem Hintergrund oft höchst unterschiedliche, teils sich widersprechende Empfehlungen durch die verschiedenen aufgesuchten Experten erhalten. Viele Eltern berichten auch über zu lange Wartezeiten und den Eindruck, dass ihre Sorgen und Befürchtungen hinsichtlich der Entwicklung einer Essstörung bei ihrem Kind von den aufgesuchten Ärzten und Ärztinnen und PsychotherapeutInnen anfänglich nicht ernst genug genommen wurden: „*Das legt sich nieder, warten Sie...*“, „*Sie machen sich zu viele Sorgen...*“, „*Sie sind zu überbehütend, lassen sie Ihrer Tochter mehr Freiheiten...*“, „*Mischen Sie sich weniger ins Essen ein*“. Dies scheint besonders dann eine Rolle zu spielen, wenn die Jugendliche noch kein deutlich erkennbares Untergewicht zeigt, aber bereits deutliche Essstörungssymptome (restriktives Essen, Gewichtspohobie) für die Eltern erkennbar sind. Zum Zeitpunkt der Behandlungsaufnahme sind vor allem die Mütter der Patientinnen extrem belastet. So zeigten 44 % der Mütter von an einer Anorexia nervosa erkrankten Jugendlichen bei Behandlungsbeginn eine globale psychopathologische Belastung im klinisch auffälligen Bereich.⁹

Zur Belastung der Patientinnen und ihrer Familien durch die Erkrankung trägt möglicherweise auch die Stigmatisierung durch Öffentlichkeit und professionelle Hilfe im Gesundheitssystem bei.¹⁰ So wird Patientinnen und ihren Eltern nicht selten unterstellt, selbst bzw. als Familie schuld an der Erkrankung zu sein. Nicht geklärt ist derzeit, inwieweit eine zum Teil mehrjährige Verzögerung zwischen Erkrankungsbeginn und Erkennung und Einleitung einer Behandlung sowie die Tatsache, dass ca. 20 % der erkrankten Patientinnen innerhalb von fünf Jahren nach Beginn der Erkrankung sich nicht in medizinisch therapeutischer Behandlung befinden,¹¹ möglicherweise im Zusammenhang mit solchen Stigmatisierungsprozessen zu sehen sind.

2. Ansätze zur Unterstützung von Eltern

Aus den bisher vorliegenden Forschungsdaten sowie der klinischen Erfahrung lassen sich mögliche Ansätze zur Entlastung von Eltern aufzeigen. Vorrangig ist die Vermittlung eines möglichst schnellen, direkten Zugangs zu einer adäquaten Diagnostik

⁷ Vgl. Honey/Halse (2006).

⁸ Vgl. Treasure/Schmidt (2003).

⁹ Vgl. Holtkamp et al. (2005).

¹⁰ Vgl. Hagenah (2008), Roehrig/McLean (2010), Stewart/Keel/Schiavo (2006).

¹¹ Vgl. de la Rie/Noordenbos/Donker (2006).

und Behandlung. Im Rahmen der durchzuführenden Untersuchung und Behandlung spielt die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung und die damit verbundene Entemotionalisierung auf Seiten der Eltern eine wichtige Rolle. Parallel sollte eine hohe Transparenz hinsichtlich der durchgeführten Behandlungsschritte angestrebt werden, wobei zu berücksichtigen ist, dass auf der Basis vorhandener Schuldgefühle oder entsprechender Theorien zur Verursachung der Erkrankung es zu unterschiedlichen Interpretationen von einzelnen Behandlungsschritten durch Eltern, Kind und BehandlerInnen kommen kann. So kann eine ärztliche Vorsichtsmaßnahme aufgrund einer schlechten körperlichen Situation (z. B. bei noch niedrigem Blutdruck im Rahmen des Hungerprozesses), das Klinikgelände nicht zu verlassen, von Eltern als Bestätigung ihrer eigenen Annahme aufgefasst werden, dass der unbeaufsichtigte Kontakt zwischen Eltern und Kind vom Behandlungsteam als schädlich angesehen wird.

Im Rahmen des Aachener Behandlungskonzeptes für Essstörungen sind in der Arbeit mit den Eltern von Patientinnen mit Anorexie und Bulimie verschiedene Module etabliert worden, die das gemeinsame Ziel verfolgen, die Ressourcen der Eltern zu stärken, ihr Kind im Krankheitsverlauf zu unterstützen. Neben regelmäßigen Beratungsgesprächen mit den behandelnden Ärzten und Ärztinnen oder PsychologInnen sowie mit der Ernährungswissenschaftlerin bzw. dem Ernährungswissenschaftler wird den Eltern der Patientinnen die Teilnahme an einer intensiven Schulung (Psychoedukation im Gruppensetting über fünf Termine) ermöglicht (s. Kapitel 3). Im Rahmen der stationären Behandlung bestehen zusätzlich Angebote zum Training gemeinsamer Mahlzeiten mit Eltern und Patientinnen bzw. deren Familien oder auch mit mehreren Familien. Außerdem wird das Training gemeinsamer Esssituationen zwischen Patientin und Familie am Wochenende in individuell abgestufter Form erarbeitet.

In Fällen, in denen sich auch nach deutlicher Stabilisierung der Esssituation und der körperlichen Verfassung weiter sehr dysfunktionale Interaktionsmuster in den Familien zeigen, die die Essstörung aufrecht erhalten oder verstärken können, kann ein familientherapeutisches Vorgehen im engeren Sinne angezeigt sein. Berücksichtigt werden muss hier allerdings, dass die Evidenz zur Familientherapie nach einer aktuellen Cochrane-Analyse geringer ist, als in der Literatur oft dargestellt,¹² und Studien zur Familientherapie fast ausschließlich mit weniger kranken, noch nicht-chronifizierten, jungen Patientinnen durchgeführt wurden. Zusammenfassend kommen die AutorInnen zu der Einschätzung, dass eine gewisse Evidenz für eine Überlegenheit der Familientherapie gegenüber einer Routinebehandlung („Treatment-as-usual“) für den Kurzzeitverlauf abgeleitet werden kann, derzeit aber unzureichende Evidenz für eine Überlegenheit von Familientherapie gegenüber anderen psychologischen Therapieverfahren besteht. In Familien, in denen ein hohes Ausmaß an kritischen Kommentaren gegenüber der Patientin vor allem durch die Mütter besteht, scheinen getrennt mit Eltern und Patientinnen durchgeführte Sitzungen erfolgreicher zu sein.¹³ Ausgehend von familientherapeutischen Überlegungen in den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts ist lange Zeit der Familie, insbesondere den Müttern, eine ursächliche Bedeutung für die Entstehung

¹² Vgl. Fisher/Hetrick/Rushford (2010).

¹³ Vgl. Eisler et al. (2000) und Eisler et al. (2007).

der Anorexia nervosa zugeschrieben worden, die aber durch spätere Untersuchungen nicht bestätigt werden konnte. Vor diesem Hintergrund ist bei der Durchführung familientherapeutischer Interventionen ein besonderes Augenmerk darauf zu legen, dass diese nicht zu einer unbeabsichtigten Verstärkung von Schuldgefühlen auf Seiten der Eltern führen. So wird beispielsweise in der in mehreren Studien untersuchten, auf dem Londoner Maudsley-Ansatz basierenden Methode in der ersten Phase der familienbasierten Behandlung ein Fokus darauf gelegt, die Eltern von der ursächlichen Verantwortung für die Kinder zu entlasten und deren positive Bedeutung für die Unterstützung ihres Kindes hervorzuheben.¹⁴

3. Psychoedukation als Gruppenangebot für Eltern

3.1 Formaler und zeitlicher Ablauf der Psychoedukation

Die Psychoedukationsgruppe wird für Eltern ambulant oder stationär in unserer Klinik behandelter PatientInnen mit Essstörungen angeboten. Bereits im Rahmen der Erstvorstellung in der Ambulanz und bei der stationären Aufnahme werden die Eltern über das Angebot informiert. Eine schriftliche Einladung erfolgt, sobald eine ausreichende Zahl von Eltern erreicht ist. Es hat sich bewährt, auf eine minimale Gruppenstärke von vier bis fünf Elternpaaren/-teilen zu achten. Das Schulungsprogramm umfasst fünf Sitzungen in wöchentlichem Abstand über je 90 Minuten und wird von einem Arzt bzw. einer Ärztin und einem Ernährungswissenschaftler bzw. einer Ernährungswissenschaftlerin der Klinik durchgeführt. Die Schulung wird am wöchentlichen Besuchsnachmittag in der Klinik vorgenommen, um auch weiter entfernt wohnenden Eltern die Teilnahme zu erleichtern. Es wird sowohl in der Einladung wie auch zu Beginn der Schulung explizit darauf hingewiesen, dass es sich nicht um eine Therapiegruppe handelt. Die ersten beiden Termine werden hoch strukturiert geleitet, auf Fragen der TeilnehmerInnen wird nur soweit eingegangen, wie es das Verständnis erfordert. Ansonsten wird auf einen späteren Zeitpunkt verwiesen. Als Unterrichtsmaterialien werden PowerPoint-Projektionen verwendet, die die Eltern in Kopie als „Hand-outs“ erhalten.¹⁵

3.2 Ziele der Psychoedukation

Das Schulungsangebot soll Eltern helfen, mittels eines besseren Krankheitsverständnisses deutlicher zwischen ihrem Kind und der Krankheit zu unterscheiden. Da die Anorexia nervosa in vielen Fällen etwa zeitgleich mit der Pubertät beginnt, in einigen Fällen auch bereits davor, interpretieren erfahrungsgemäß viele Eltern die Verhaltensweisen ihres Kindes zunächst häufig als Folge einer pubertären Veränderung und seltener als Symptome der begonnenen Erkrankung. Die ausführliche Darstellung der Folgen des Hungerprozesses und der Kernsymptome der Anorexia nervosa, wie zum Beispiel Gewichtsphobie, Körperschemastörung und ausgeprägter Bewegungsdrang, ermöglicht es Eltern, ihre bisherige Haltung zu verändern („Mein Kind ist krank“ anstelle von: „Mein Kind will nicht essen“). Es wird ein multidimensionales

¹⁴ Vgl. Lock et al. (2010).

¹⁵ Vgl. Hagenah/Vloet (2005).

Krankheitsmodell vermittelt, in dem eine Wechselwirkung zwischen biologisch-genetischen (Anlage-) Faktoren und individuellen sowie soziokulturellen Anteilen mit einer für die Behandlung im Einzelfall unterschiedliche Bedeutungen vorliegt. Neben der ausführlichen Information über die Erkrankung nimmt die Darstellung des Behandlungskonzepts einen großen Raum ein. Die verschiedenen Behandlungsanteile (Interventionen zur Gewichtsrehabilitation, psychotherapeutisches Vorgehen, Zusammenarbeit mit den Eltern, Behandlung von komorbiden Störungen) werden ausführlich erläutert. Durch die Herstellung einer möglichst hohen Transparenz der Behandlung wird den Eltern eine klarere Position gegenüber ihrer Tochter ermöglicht, zum Beispiel im Hinblick auf die Bedeutung der notwendigen Gewichtszunahme. In vielen Fällen lassen sich auf diesem Weg auch Widerstände gegen die Behandlung und Konflikte zwischen Eltern und Behandlungsteam reduzieren. Ein von Elternseite immer wieder als hilfreich beschriebener Effekt der Teilnahme an der Psychoedukation ist die Überwindung von Hilflosigkeit und die Entlastung von Schuldgefühlen. Die Rückmeldungen der TeilnehmerInnen sind in der Regel sehr positiv. In einer Fragebogen-Erhebung im Anschluss an die Psychoedukation berichteten 62 von 86 TeilnehmerInnen, dass ihnen die Teilnahme an der Schulungsgruppe „sehr geholfen“ habe, für weitere 21 war die Schulungsgruppe „etwas“ hilfreich, lediglich drei TeilnehmerInnen gaben an, dass ihnen die Schulung „kaum“ geholfen habe. 85 von 86 Eltern würden anderen Eltern die Teilnahme empfehlen.¹⁶ Aus dem Feedback der Eltern am Ende der Schulung lassen sich weitere Ansatzpunkte für die Unterstützung von Eltern ableiten. So wird immer wieder der Wunsch nach konkreten Ratschlägen für das Vorgehen nach der Entlassung aus der stationären Behandlung geäußert, ebenso der Wunsch nach einem möglichst zeitnahen Start der Schulung mit Behandlungsbeginn und auch nach einer Fortsetzung als Angehörigen- oder Selbsthilfegruppe.

4. Zusammenfassung und Ausblick

Angesichts eines häufig chronischen Verlaufs der Essstörung sowie der drohenden Komplikationen stellt bei an Anorexia nervosa erkrankten Kindern und Jugendlichen die Normalisierung der Ernährungssituation und des Gewichts das vorrangige Behandlungsziel dar. Mit zunehmender Dauer der Erkrankung ist in vielen Fällen eine Erschöpfung der familiären Ressourcen zu beobachten. Die Qualität der familiären Interaktion nimmt im Verlauf der Erkrankung ab.¹⁷ Ein negatives emotionales Klima innerhalb der Familie kann einen Prädiktor für Therapieabbrüche sowie ein schlechteres Therapieergebnis darstellen.¹⁸ Andererseits weisen Untersuchungen bei anderen bedrohlichen Erkrankungen bei Kindern, z. B. bei an Krebs erkrankten Kindern, darauf hin, dass beispielsweise das Vertrauen von Müttern, die mit der Erkrankung und Behandlung verbundenen Anforderungen zu bewältigen, zu einer Verminderung des

¹⁶ Hagenah, unveröffentlichte Daten.

¹⁷ Vgl. Van Furth et al. (1996).

¹⁸ Vgl. Szmukler et al. (1985).

Stresserlebens in der Familie beiträgt.¹⁹ Mögliche Ansatzpunkte für eine Entlastung der Eltern im in vielen Fällen langwierigen Krankheitsverlauf stellen eine möglichst niedrigschwellige Möglichkeit zur Untersuchung und Aufnahme einer adäquaten Behandlung sowie eine ausführliche Informationsvermittlung zu Erkrankung und Behandlung dar. Die damit einhergehende „Ent-Emotionalisierung“ erleichtert es Eltern häufig, in eine besser unterstützende elterliche Position zurückzufinden. Die Frage, was ihnen letztendlich im Rahmen der Behandlung ihrer Tochter am meisten geholfen habe, beantworten Eltern häufig ähnlich: „...am meisten, zu sehen, dass es meiner Tochter anfang, besser zu gehen...“ – „...zu merken, jetzt ist es an dem und an dem Punkt, wie es in der Schulungsgruppe besprochen worden ist, es dreht sich nicht mehr jedes Gespräch um das Essen...“ – „...zu merken, da sind andere Eltern in einer ähnlichen Situation, wir sind nicht die einzigen, denen es so geht!“

Literatur

1. Agras et al. (2004): William S. Agras, Harry A. Brandt, Cynthia M. Bulik et al., Report of the National Institutes of Health workshop on overcoming barriers to treatment research in anorexia nervosa, *The International Journal of Eating Disorders* 35 (2004), 4, pp. 509-521.
2. de la Rie/Noordenbos/Donker (2006): Simone de la Rie, Greta Noordenbos and Marianne Donker, Evaluating the treatment of eating disorders from the patient's perspective, *The International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 8, pp. 667-676.
3. Eisler et al. (2000): Ivan Eisler, Christopher Dare, Matthew Hodes et al., Family therapy for adolescent anorexia nervosa: The results of a controlled comparison of two family interventions, *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 41 (2000), 6, pp. 727-736.
4. Eisler et al. (2007): Ivan Eisler, Mima Simic, Gerald F. Russell et al., A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: A five-year follow-up, *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 48 (2007), 6, pp. 552-560.
5. Fisher/Hetrick/Rushford (2010): Caroline A. Fisher, Sarah E. Hetrick and Nola Rushford, Family therapy for anorexia nervosa, *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (2010), 4, CD004780. DOI: 10.1002/14651858.CD004780.pub2.
6. Hagenah (2008): Ulrich Hagenah, Die Bedeutung von Stigmatisierungsprozessen bei Essstörungen und Übergewicht, in: Dominik Groß, Sabine Müller und Jan Steinmetzer (Hrsg.), *Normal – anders – krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin*, Berlin 2008, S. 211-227.
7. Hagenah/Vloet (2005): Ulrich Hagenah und Timo Vloet, Psychoedukation für Eltern in der Behandlung essgestörter Jugendlicher, *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 54 (2005), 4, S. 303-317.

¹⁹ Vgl. Sloper (2000).

8. Holtkamp et al. (2005): Kristian Holtkamp, Beate Herpertz-Dahlmann, Timo Vloet et al., Group psychoeducation for parents of adolescents with eating disorders: The Aachen program, *Eating Disorders* 13 (2005), 4, pp. 381-390.
9. Honey/Halse (2006): Anne Honey and Christine Halse, The specifics of coping: parents of daughters with anorexia nervosa, *Qualitative Health Research* 16 (2006) 5, pp. 611-629.
10. Issig (2008): Suzanne Issig, Magersucht – wie Eltern leiden, <http://www.ksta.de/html/artikel/1203599317850.shtml> (28.02.2008).
11. Kyriacou/Treasure/Schmidt (2008): Olivia Kyriacou, Janet Treasure and Ulrike Schmidt, Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress, *The International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 3, pp. 233-242.
12. Lock et al. (2010): James Lock, Daniel le Grange, William S. Agras et al., Randomized clinical trial comparing family-based treatment with adolescent-focused individual therapy for adolescents with anorexia nervosa, *Archives of General Psychiatry* 67 (2010), 10, pp. 1025-1032.
13. Nicholls/Bryant-Waugh (2009): Dasha Nicholls and Rachel Bryant-Waugh, Eating disorders of infancy and childhood: Definition, symptomatology, epidemiology, and comorbidity, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 18 (2009), 1, pp. 791-799.
14. Nicholls/Viner (2005): Dasha Nicholls and Russell Viner, Eating disorders and weight problems, *British Medical Journal* 330 (2005), pp. 950-953.
15. Roehrig/McLean (2010): James P. Roehrig and Carmen P. McLean, A comparison of stigma toward eating disorders versus depression, *The International Journal of Eating Disorders* 43 (2010), 7, pp. 671-674.
16. Sloper (2000): Patricia Sloper, Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study, *Journal of Pediatric Psychology* 25 (2000), 2, pp. 79-91.
17. Stewart/Keel/Schiavo (2006): Maria-Christina Stewart, Patricia K. Keel and Steven R. Schiavo, Stigmatization of anorexia nervosa, *The International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 4, pp. 320-325.
18. Szmukler et al. (1985): George Szmukler, Ivan Eisler, Gerald F. Russell et al., Anorexia nervosa, parental „expressed emotion“ and dropping out of treatment, *British Journal of Psychiatry* 147 (1985), 3, pp. 265-271.
19. Treasure/Murphy/Szmukler (2001): Janet Treasure, Tara Murphy and George Szmukler, The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36 (2001), 7, pp. 343-347.
20. Treasure/Schmidt (2003): Janet Treasure and Ulrike Schmidt, Anorexia nervosa, *Clinical Evidence* 9 (2003), pp. 986-996.
21. van Furth et al. (1996): Eric F. van Furth, Din C. van Strien, Lorella M. Martina et al., Expressed emotion and the prediction of outcome in adolescent eating disorders, *The International Journal of Eating Disorders* 20 (1996), 1, pp. 19-31.

22. Wentz et al. (2009): Elisabet Wentz, Carina I. Gillberg, Henrik Anckarsäter et al., Adolescent-onset anorexia nervosa: 18-year outcome, *British Journal of Psychiatry* 194 (2009), 2, pp. 168-174.

Erfahrungen mit der multizentrischen Psychotherapiestudie ANDI (Anorexia Nervosa – Day treatment versus Inpatient Treatment)

Katharina Bühren und Beate Herpertz-Dahlmann

1. Ausgangssituation

Die Anorexia nervosa (AN) ist eine typische Erkrankung des Jugend- und frühen Erwachsenenalters. Bei der AN liegt der Erkrankungsgipfel zwischen 14 und 16 Jahren. Bis zu einem Viertel aller stationären PatientInnen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie leidet an AN. Etwa 50 % von ihnen erleiden im Verlauf der Erkrankung Rückfälle und benötigen damit wiederholt stationäre Behandlungen. Aufgrund des hohen individuellen Leidensdruckes und der hohen Kosten der oft langwierigen stationären Behandlung der Pubertätsmagersucht ist die empirische Überprüfung von alternativen und eventuell kostengünstigeren Behandlungsstrategien dringend erforderlich.

In einer Pilot-Studie aus England ergaben sich Hinweise darauf, dass eine tagesklinische Behandlung bei der jugendlichen AN zu einer verringerten Rückfallrate führen könnte.¹ Es wird vermutet, dass durch den teilweisen Verbleib der Patientinnen in den alltäglichen Beziehungsgefügen von Familie und Freundeskreis das Wiedererlernen einer geregelten und ausreichenden Nahrungsaufnahme im Alltag schneller und besser gelingt als im Rahmen einer vollstationären Behandlung. Zudem werden hierdurch möglicherweise soziale Kompetenz und Selbstwertgefühl der Patientinnen stabilisiert und somit wichtige Faktoren für einen Rückfall verringert.

2. Zielsetzung

Die vorliegende Studie ist die erste klinische Multizenter-Studie zum Vergleich von Langzeiteffekten zweier unterschiedlicher Behandlungssettings für die nicht-chronische Anorexia nervosa (AN) im Kindes- und Jugendalter. Es soll die Nicht-Unterlegenheit eines tagesklinischen Behandlungssettings mit anschließender ambulanter Nachsorge im Vergleich zum derzeit üblichen Setting stationärer Behandlung mit ambulanter Nachsorge bezogen auf die Wirksamkeit überprüft werden. Finanziert wird die Studie vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Das Hauptzielkriterium ist die Differenz des Body-Mass-Index (BMI) der Patientin bei Aufnahme sowie 52 Wochen danach. Als sekundäre, deskriptive, abhängige Variablen wird die Häufigkeit von stationären Aufenthalten über den gesamten Beobachtungszeitraum von 52 Wochen ab Aufnahme erhoben. Ferner dienen zur Beschreibung des Verlaufs der Psychopathologie der Patientinnen Fragebögen- sowie strukturierte Interview-Daten zur Essstörungssymptomatik sowie zu Komorbiditäten. Zusätzlich werden als Moderator- bzw. Mediatorvariablen mit Hilfe von Fragebögen das Belastungsniveau der Eltern sowie das Ausmaß der „Expressed Emotions“ in der

¹ Vgl. Gowers et al. (2000).

Familie erhoben. Der Verlauf der somatischen Symptome der Anorexia nervosa wird anhand des Gewichtsverlaufes, des Morgan-Russell-Kriteriums sowie anhand der Hormonwerte (Blutentnahmen) bestimmt.

3. Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien

- weibliche Patientinnen
- $11 \leq \text{Alter} \leq 18$ Jahre
- Vorliegen einer AN nach den Kriterien der DSM-IV (zum Zeitpunkt des Einschlusses)
- erstmalige stationäre Aufnahme für länger als zwei Wochen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zur Behandlung einer Essstörungssymptomatik
- Vorliegen der schriftlichen Einverständniserklärung der Patientin und der Eltern
- Fahrzeit von der Klinik zum Wohnort zumutbar/Anreise möglich

Ausschlusskriterien

- Kinder und Jugendliche, die zum Untersuchungszeitpunkt komorbid an einem psychotischen Störungsbild leiden
- die Kriterien einer Persönlichkeitsstörung erfüllen
- die schweren Alkohol- oder Substanzabusus betreiben oder schwerwiegende selbstverletzende Verhaltensweisen zeigen
- stationärer Aufenthalt aufgrund einer Anorexia vor aktueller Aufnahme, d. h. Ausschluss von Patientinnen, bei denen ein chronischer Verlauf vorliegt
- nicht ausreichende Deutschkenntnisse bei Patientinnen oder Eltern

4. Behandlung

Die Behandlung der AN in beiden Armen findet im Rahmen der Studie nach einem bewährten Behandlungskonzept statt, dessen Wirksamkeit in zahlreichen Vorstudien belegt wurde.² Zu diesem gehören jeweils folgende Behandlungsbausteine:

1. Gewichtsmanagement mit regelmäßigen Wiegeterminen und Gewichtsstufenplänen.
2. Regelung von Kalorienzufuhr und Kalorienverbrauch mit Planessen, gegebenenfalls hochkalorischen Trinkpäckchen und Sondennahrung sowie festgelegten Ruhezeiten und Bewegungsausmaß.
3. Ernährungstherapie mit Ernährungsberatung, gegebenenfalls Modellessen, regelmäßigem Training des Auswärtssessens, Kochgruppe, selber Portionieren üben sowie freie Mahlzeiten.
4. Psychotherapeutische Arbeit mit den Patientinnen mit Einzeltherapie sowie essstörungsspezifischen Gruppen, d. h. Psychoedukation, Ernährungsgruppe und Psychotherapiegruppe.

² Vgl. Herpertz-Dahlmann et al. (2001), Holtkamp et al. (2005), Holtkamp et al. (2004).

5. Elternarbeit mit Eltern bzw. Familiengesprächen, der Eltern-Psychoedukationsgruppe sowie Familienessen.
6. Weitere therapeutische Gruppen, d. h. Ergotherapie, Entspannung, soziale Kompetenzgruppe.
7. Vorbereitende Maßnahmen auf die Entlassung in Form von Belastungsproben, gegebenenfalls der Organisation ambulanter Jugendhilfemaßnahmen sowie einem Wiederaufnahmevertrag.

Diese Behandlungsbausteine werden in beiden Behandlungsarmen gleichermaßen angewandt. Die therapeutischen Behandlungen unterscheiden sich jedoch im Setting: Während die vollstationäre Therapie 24 Stunden täglich umfasst, ist die tagesklinische Behandlung auf acht bis neun Stunden an Werktagen beschränkt.

5. Studienablauf

Nach der Aufnahme und Erfassung des BMI, der Blutwerte und der Fragebögen bei Aufnahme der Patientin erfolgt zunächst eine dreiwöchige Phase der körperlichen Stabilisierung. Diese erfolgt ausschließlich vollstationär. Zu Beginn dieser dreiwöchigen Stabilisierungsphase werden die Patientin und die Eltern über die Möglichkeit der Studienteilnahme informiert. Hierbei ist klar herauszustellen und zu hinterfragen, ob ein teilstationäres Angebot, wenn es zugeteilt würde, angenommen werden kann (z. B. wie wird die Patientin die Tagesklinik erreichen). Ist es nicht möglich, ein teilstationäres Behandlungsangebot anzunehmen, so sind die Gründe hierfür zu dokumentieren. Bei Einverständnis zur Studienteilnahme von Patientin und Erziehungsberechtigten erfolgt die Randomisierung am Ende von Woche zwei sowie im Anschluss die Mitteilung der Ergebnisse der Randomisierung. In der nachfolgenden Woche haben TherapeutInnen, Team und Patientin sowie deren Familie die Möglichkeit, sich konkret auf ein gegebenenfalls neues Setting vorzubereiten. Nach Ablauf der dritten stationären Woche erfolgt der Übergang in das jeweilige Behandlungssetting.

Zum Zeitpunkt des Übergangs in die beiden Behandlungsarme (Zeitpunkt Ende Woche drei) erfolgt eine erneute Bestimmung des Gewichts. Im Anschluss werden die Patientinnen bis zum Erreichen des Zielgewichtes (20.-25. Altersperzentile) in den jeweiligen Behandlungsarmen nach dem oben beschriebenen Behandlungskonzept behandelt. Nach zwölf Wochen erfolgen eine erneute Erhebung des Gewichts, der Blutwerte und Fragebögen. Im Anschluss wird weiter behandelt, bis das Zielgewicht erreicht ist. Dann erfolgt die Entlassung. Bei Entlassung werden wiederum das Gewicht und die Hormone über das Blut bestimmt.

Die tagesklinische Behandlung wird abgebrochen, wenn entsprechende Kriterien (Über- bzw. Unterschreiten eines gesetzten Grenzwertes für verschiedene medizinische Parameter sowie Gewichtsverlauf) erfüllt sind und der bzw. die BehandlerIn den Abbruch beschließt. Sollte die teilstationäre Behandlung abgebrochen werden, so findet die Weiterbehandlung im vollstationären Setting statt.

Nach den teil- bzw. stationären Aufenthalten folgt die ambulante Behandlungsphase. Diese besteht ebenfalls aus Behandlungsbausteinen.

Ein weiterer Messzeitpunkt findet dann 34 Wochen nach Aufnahme statt. An diesem werden wiederum die Hormone durch das Blut erhoben, des Weiteren Menstruationsstatus, Gewicht und Fragebogendaten.

Ein Jahr (52 Wochen) nach Aufnahme erfolgt eine weitere Erhebung. Hier werden ebenfalls Gewicht, Menstruationsstatus, Blutwerte, Fragebögen sowie Morgan-Russell-Kriterium erhoben. Zusätzlich werden Klinikaufenthalte, die bis zu diesem Zeitpunkt stattgefunden haben, erfasst.

Zweieinhalb Jahre nach Aufnahme ist dann die letzte Follow-up-Untersuchung geplant, die der nach einem Jahr entspricht.

6. Erste Ergebnisse

Es konnten 172 Patientinnen in die Studie eingeschlossen werden. Sie waren im Durchschnitt 15,2 Jahre alt, ihr BMI betrug durchschnittlich 15 kg/m² (entspricht der 2. BMI-Altersperzentile) und die durchschnittliche Krankheitsdauer lag bei 9,8 Monaten. Bei 41,2 % lagen eine oder mehrere Komorbiditäten vor: affektive Störungen bei 34,5 %, Angststörungen bei 8,1 %, Zwangsstörungen bei 3,4 % und Aufmerksamkeitsstörungen bei 1,4 % der Patientinnen. Die Drop-out-Raten waren deutlich geringer als angenommen anhand der Vorbefunde aus der Literatur. Nur 5 % der Patientinnen sind komplett vorzeitig aus der Studie ausgeschieden. Bei insgesamt 20 % wurde der jeweilige Behandlungsarm abgebrochen. Insgesamt waren 10 % der Patientinnen aus dem vollstationären und 28 % der Patientinnen aus dem teilstationären Arm betroffen. Dabei erfolgten die Hälfte der Abbrüche im teilstationären Behandlungsarm zu Beginn der tagesklinischen Behandlung und ein Großteil auf Wunsch der Patientin und der Eltern, die eine Rückkehr in die vollstationäre Behandlung wünschten.

Literatur

1. Gowers et al. (2000): Simon G. Gowers, J. Weetman, Alison Shore et al., Impact of hospitalisation on the outcome of adolescent anorexia nervosa, *The British Journal of Psychiatry* 176 (2000), pp. 138-141.
2. Herpertz-Dahlmann et al. (2001): Beate Herpertz-Dahlmann, Bodo Müller, Sabine Herpertz et al., Prospective ten-year follow-up in adolescent anorexia nervosa – course, outcome and psychiatric comorbidity, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42 (2001), pp. 603-612.
3. Holtkamp et al. (2004): Kristian Holtkamp, Johannes Hebebrand, Claudia Mika et al., High serum leptin levels subsequent to weight gain predict renewed weight loss in patients with anorexia nervosa, *Psychoneuroendocrinology* 29 (2004), 6, pp. 791-797.
4. Holtkamp et al. (2005): Kristian Holtkamp, Kerstin Konrad, N. Kaiser et al., A retrospective study of SSRI treatment in adolescent anorexia nervosa: Insufficient evidence for efficacy, *Journal of Psychiatric Research* 39 (2005), pp. 303-310.

Sektion II. Stigmatisierung bei Anorexia nervosa

Stigmatisierungsprozesse als Phänomen menschlicher Wahrnehmung: Eine sozialpsychologische Perspektive am Beispiel von Essstörungen

Gisela Steins

1. Einleitung

Ziel dieses Beitrages ist die Reflexion der Bedeutung von Diagnoseinhalten bei Essstörungen für die Initiierung von Stigmatisierungsprozessen. Stigmatisierungsprozesse stellen im psychiatrischen Kontext nicht nur beim Vorliegen der Diagnose „Essstörung“ ein hoch relevantes Thema dar. Denn durch sie werden Personen Eigenschaften zugesprochen, die weit über die jeder Diagnose hinausgehen.

Stigmatisierung ist damit ein Produkt ganz normaler menschlicher Wahrnehmung. Menschen neigen dazu, sich in ihrer Wahrnehmung von Personen von zentralen Merkmalen leiten zu lassen. Eine psychiatrische Diagnose ist ein solches zentrales Merkmal. Seit Goffmans bekannter Analyse aus dem Jahre 1967¹ ist vielfach belegt, dass Personen, denen eine psychiatrische Diagnose zugeschrieben wird, stigmatisiert werden. Sie haben aufgrund ihrer Diagnose geringere Chancen, eine Wohnung zu mieten² und eine Arbeit zu erhalten.³ Sie berichten über eine geringere Lebensqualität⁴ und einen geringeren Selbstwert.⁵ Personen mit psychiatrischen Diagnosen kennen diese Prozesse und versuchen ihnen häufig durch Geheimhaltung aus dem Weg zu gehen,⁶ wodurch es zu Behandlungsverzögerungen⁷ und Behandlungsabbrüchen⁸ kommen kann.

Nicht nur der psychiatrische Laie neigt zur Stigmatisierung, sondern auch das Fachpersonal, wie Rosenhan (1973) in seiner klassischen Feldstudie zeigen konnte⁹ und durch neuere Arbeiten bestätigt wird. So haben Personen mit einer psychiatrischen Diagnose geringere Chancen einer angemessenen gesundheitlichen Behandlung,¹⁰ weil Professionelle in diesen Bereichen zwar über mehr Wissen verfügen, sich aber ähnlich wie Laien verhalten.¹¹ Schon Kinder beginnen aufgrund des Vorliegens einer psychiatrischen Diagnose mit Stigmatisierung. Sobald eine Diagnose vorliegt, kann das Wissen um diese ausreichen, um Stigmatisierungsprozesse in Gang zu setzen.¹²

¹ Vgl. Goffman (1967).

² Vgl. Page (1995).

³ Vgl. Link/Phelan (2001).

⁴ Vgl. Mechanic et al. (1994).

⁵ Vgl. Link et al. (2001).

⁶ Vgl. Link/Mirotznik/Cullen (1991).

⁷ Vgl. Richardson (2001).

⁸ Vgl. Sirey et al. (2001).

⁹ Vgl. Rosenhan (1973).

¹⁰ Vgl. Lawrie (1999).

¹¹ Vgl. Hinshaw (2005), Miller/Sheppard/Magen (2001), Dudley (2000), Sartorius (2002), Mukherjee et al. (2002), Nordt u. a. (2003).

¹² Vgl. Steins (2008).

Drei Dimensionen einer Diagnose scheinen besonders entscheidend für die soziale Zurückweisung psychisch kranker Personen zu sein, nämlich die wahrgenommene persönliche Verantwortlichkeit für die Krankheit, die wahrgenommene Gefährlichkeit und die Seltenheit der Krankheit.¹³ Diese Befunde gelten universell für westliche und östliche Gesellschaften und ebenfalls für Kinder und Jugendliche als Patienten und Patientinnen.¹⁴

2. Stigmatisierung von Essgestörten

Essstörungen gehören zu den am meisten diagnostizierten Störungen des Jugendalters und scheinen damit weniger anfällig für Stigmatisierung zu sein als Schizophrenie. Wie bei anderen psychiatrischen Diagnosen lösen jedoch auch sie Stigmatisierungsprozesse aus.¹⁵ Die in einer Studie von Münstermann und Steins (2003) notierten Assoziationen der studentischen Probandinnen zu den beiden Krankheitsbildern Anorexia und Bulimia nervosa wiesen darauf hin, dass Anorexie eher kompatibel mit erwünschten Eigenschaften ist als Bulimia nervosa.¹⁶ Dennoch wirkt auch in diesem Fall die psychiatrische Diagnose als zentrales Personenmerkmal, das zur Zuschreibung weiterer Persönlichkeitseigenschaften führt. Die Art der Diagnose kann also Initiatorin eines Stigmatisierungsprozesses sein.

3. Ein Dilemma psychiatrischer Diagnosen

Ein Ansatz zur Lösung des Problems der Stigmatisierung durch Diagnosen könnte im Sinne der antipsychiatrischen Bewegung darin bestehen, gänzlich auf Diagnosen zu verzichten – eine radikale Position, die schon seit langer Zeit immer wieder formuliert wird.¹⁷ Dieser Ansatz weist jedoch mehrere Nachteile auf. Es wird auf die Vorteile einer fachlichen Verständigung verzichtet und der menschlichen Wahrnehmung steht kein Beschreibungsinstrument mehr zur Verfügung, um ihrer automatisierten Neigung nach Komplexitätsreduktion nachzukommen. Hiermit könnte der Nachteil entstehen, dass private und ungenaue, die Verständigung innerhalb einer ExpertInnengemeinschaft erschwerende Klassifikationsmuster angewandt werden. Man hätte durchaus auch Vorurteile, aber keine systematisierten mehr – das wäre durchaus von Nachteil. So sehen sich die Klinische Psychologie und Psychiatrie in einem Dilemma: Einerseits weiß der/die Professionelle, dass Stigmatisierungsprozesse existieren, die zu Sekundärstörungen führen können. Andererseits hat er/sie nur wenige verbindliche Ordnungsinstrumente der psychopathologischen Wirklichkeit zur Verfügung. Bei der Anwendung dieser Ordnungsinstrumente taucht ein Paradox auf: Einerseits weiß der/die Professionelle normalerweise um die Gefahr der Stigmatisierung durch seine Ordnungs-

¹³ Vgl. Steins (2008), Steins/Weiner (1999).

¹⁴ Vgl. Steins (2008).

¹⁵ Vgl. Steins (2007).

¹⁶ Vgl. Münstermann/Steins (2003).

¹⁷ Vgl. Foucault (2005), Kempker (1995).

instrumente und kann durchaus guten Willens sein, dieses nur als unpräzises, aber irgendwie funktionierendes Werkzeug zu betrachten, um dann unterstützen zu können. Andererseits zeigt die Forschung, dass er/sie aber mit dieser Unsicherheit durchaus auch unprofessionell umgeht. Dazu kommt, dass durch immer differenziertere Diagnosemöglichkeiten die psychopathologische Wirklichkeit immer als realer konstruiert erscheint und genau, wie es in den Thesen des Sozialen Konstruktivismus beschrieben wird, durch marktwirtschaftliche Interessen aufrechterhalten wird.¹⁸ Deswegen reichen allein guter Wille oder das Wissen um Stigmatisierungsprozesse nicht aus, um das beschriebene Dilemma aufzulösen.

Wie Lewins Mitarbeiter in ihren bekannten Felduntersuchungen zeigen konnten, ist es notwendig, Wirklichkeit durch eigene Versuche zu verändern. Nur so verändern sich das eigene Verhalten und die eigene Einstellung. Aufklärung und Wissen ist immer nur der erste, aber für sich genommen wirkungslose Schritt zur Veränderung von Praxis und damit von Wirklichkeit.¹⁹

3.1 Diagnosemöglichkeiten als Wirklichkeitskonstruktion und Vorlage für Stigmatisierung

Die gebräuchlichen Diagnoseinstrumente (DSM und ICD) setzen voraus, dass menschliches Verhalten sich in normales und gestörtes Verhalten unterteilen lässt. Automatisch wird „normal“ mit „gesund“ und „gestört“ mit „krank“ gleichgesetzt. Die diskret anmutenden Einheiten dieser Klassifikationsinstrumente überdecken die Möglichkeit der Wahrnehmung eines anderen Zugangs zur Realität, in der ein Kontinuum zwischen Krankheit und Gesundheit angenommen wird. Nicht nur würde dieses Kontinuum mehr der Praxis in der Realität entsprechen, in der nicht immer klare Diagnosen getroffen werden können. Gerade bei Essstörungen ist bekannt, dass es häufig fließende Übergänge zwischen den verschiedenen Formen gibt: Ein entscheidender Faktor, der das Essverhalten und auch dessen Veränderung beschreibt, ist die Kontrolle der betroffenen Personen.²⁰ Die Grundannahme dieses diagnostischen Ansatzes ist, dass Essverhalten in unterschiedlichem Ausmaß gestört sein und sich in verschiedenen und wechselnden Formen ausdrücken kann. Hierbei ist die Annahme, dass alle Personen mit problematischem Essverhalten ihre Nahrungsaufnahme kontrollieren wollen. Phasen, in denen sie die Kontrolle halten, wechseln häufig mit solchen, in denen sie die Kontrolle verlieren und versuchen, diese wiederzuerlangen.²¹ Das Kontinuum mit den Polen rigide Kontrolle und andauernder Kontrollverlust setzt sich aus allen Facetten möglichen Essverhaltens zusammen.²² Im Rahmen eines solchen Kontinuum-Modells wird also nicht mehr ein von Lewin als solcher bezeichneter aristotelischer Ansatz vertreten,²³ dessen Anspruch der Deskription der Wirklichkeit eine unzulässige Reduktion der realen Komplexität darstellt, sondern es wird ein von Lewin

¹⁸ Vgl. Gergen (1985).

¹⁹ Vgl. French/Marrow (1945).

²⁰ Vgl. Duker/Slade (1988), Meermann (1997).

²¹ Vgl. Jacobi (1991).

²² Vgl. Münstermann/Steins (2003).

²³ Vgl. Lewin (1931).

als galileischer Ansatz bezeichneter Zugang zur Konstruktion von Wirklichkeit gewählt, in dem die Prozesse im Vordergrund stehen, die für die Entstehung des beobachteten Verhaltens vorrangig sind.

Münstermann und Steins (2003) untersuchten den Einfluss des Diagnosematerials und der Essstörung auf die Stigmatisierung der betroffenen Frauen. Die 44 studentischen Teilnehmerinnen des Experiments glaubten, dass ein Gespräch zwischen ihnen und einer essgestörten Patientin beobachtet werden würde. Eine Hälfte der Teilnehmerinnen erwartete ein Gespräch mit einer bulimischen Patientin, die andere erwartete eines mit einer anorektischen Patientin. Je die Hälfte dieser beiden Gruppen bekam vorab Information über das Krankheitsbild durch eine Diagnosebeschreibung aus dem DSM, die andere durch ein Modell, in dem auf die Hintergründe der Krankheit eingegangen wird und Bulimie und Anorexie als ein Kontinuum dargestellt werden. Nach diesem Informationsteil hatten die Teilnehmerinnen die Aufgabe sich den Gesprächsraum zu gestalten, in dem sie die Stühle, die für das Gespräch benötigt wurden, gruppieren sollten. Danach war das Experiment beendet: Es erschien keine Patientin, die Teilnehmerin wurde aufgeklärt und konnte gehen. Die Versuchsleiterin maß den Abstand und den Winkel der beiden Stühle. Es stellte sich heraus, dass die Teilnehmerinnen, die sich anhand des DSM auf ein Gespräch mit einer anorektischen Frau eingestellt hatten, einen um nahezu 20 cm geringeren Abstand wählten als diejenigen, die sich anhand des DSM auf eine bulimische Frau eingestellt hatten. Diese Ergebnisse konnten tendenziell auch für den Winkel als Grad der Zugewandtheit berichtet werden. Die Ergebnisse zeigen insgesamt, dass anorektische Patientinnen nach Kenntnis des DSM am wenigsten, solche mit einer bulimischen Störung nach Kenntnis des DSM am stärksten stigmatisiert wurden. Patientinnen in der Bedingung Kontinuum lagen zwischen den beiden DSM-Bedingungen. Die Darbietung einer Diagnose, die darin enthaltenen Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit spielen also eine entscheidende Rolle für Stigmatisierungsprozesse.²⁴

Die Untersuchung zeigt nicht auf, dass ein aristotelischer Ansatz wie das DSM nur Nachteile hätte, und ein eher galileischer Ansatz wie das Kontinuummodell nur Vorteile, aber dass das verwendete Ordnungsinstrument eine wesentliche Rolle bei der Konstruktion der Realität spielt.

Einen aus sozialpsychologischer Sicht sehr interessanten Ansatz beschreibt Fiedler (2001), der darauf hinweist, dass psychische Störungen als Ausdruck von Interaktionsstörungen begriffen werden können. Ein solcher Ansatz würde den Akteur und die Akteurin dazu bringen, die eigene Wahrnehmung weniger auf zentrale Merkmale der anderen Person zu richten, sondern vielmehr auch auf das eigene Verhalten, das Anlass geben kann für abweichendes Verhalten des Gegenübers.²⁵ In Bezug auf Essstörungen gibt es hier eine Reihe von Hinweisen, besonders aus der Bindungsforschung,²⁶ die zeigen, dass die Gestaltung interpersoneller Beziehungen bei essgestörten Personen häufig problematisch ist, jedoch auch bei anderen Personen, die psychopathologische

²⁴ Vgl. Münstermann/Steins (2003).

²⁵ Vgl. Fiedler (2001).

²⁶ Vgl. z. B. Steins/Albrecht/Stolzenburg (2002).

Diagnosen aufweisen. Was hier Ursache und Folge ist, ist schwer zu entscheiden und kann experimentell kaum untersucht werden. Allerdings legt die Forschung zu Prozessen selbsterfüllender Prophezeiungen nahe, dass es die vorurteilsbelasteten Verhaltensweisen der Interaktionspartner sind, die entscheidend zu ungünstigen Entwicklungsverläufen beitragen können, auch wenn das einzelne Individuum grundsätzlich die Möglichkeit hat, erfolgreiche Bewältigungsstrategien in Gang zu setzen.²⁷

4. Fazit

Stigmatisierung von Menschen, die anders sind, ist ein Prozess allgemeiner menschlicher Wahrnehmung. Psychiatrische Diagnosen heben diesen Prozess durch die Art ihrer Wirklichkeitskonstruktion nicht auf; sie können ihn sogar verstärken. Wissen allein reicht nicht aus, um Stigmatisierungsprozesse zu verhindern. Um solche Prozesse unter Professionellen zu vermeiden, könnten galileische Denkweisen (wie beispielsweise ein interaktionistisches Modell) hilfreich sein. Diese Prozesse wurden vor dem Hintergrund der Diagnose Essstörungen näher ausgeführt.

Literatur

1. Dudley (2000): James R. Dudley, Confronting stigma within the services system, *Social Work* 45 (2000), 5, pp. 449-455.
2. Duker/Slade (1988): Marilyn Duker and Roger Slade, *Anorexia nervosa and Bulimia: How to help*, Milton Keynes, Philadelphia 1988.
3. Fiedler (2001): Peter Fiedler, *Persönlichkeitsstörungen*, Weinheim 2001.
4. Foucault (2005): Michel Foucault, *Die Macht der Psychiatrie*, Frankfurt am Main 2005.
5. French/Marrow (1945): John R.P. Jr. French and Alfred J. Marrow, Changing a stereotype in industry, *Journal of Social Issues* 1 (1945), p. 33.
6. Gergen (1985): Kenneth J. Gergen, The social constructionist movement in modern psychology, *American Psychologist* 40 (1985), 3, pp. 266-275.
7. Goffman (1967): Erwin Goffman, *Stigma: Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, Frankfurt am Main 1967.
8. Hinshaw (2005): Stephen P. Hinshaw, The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 46 (2005), 7, pp. 714-734.
9. Jacobi (1991): Corinna Jacobi, Die Bedeutung von Kontrollverlust und Selbstkontrolle in der Therapie bulimischer Patientinnen, in: Corinna Jacobi und Thomas Paul (Hrsg.), *Bulimia und Anorexia nervosa. Ursachen und Therapie*, Berlin 1991, S. 93-102.
10. Kempker (1995): Kerstin Kempker, Psychiatrie, feministisch. Ein Paradoxon oder: Gibt es ein freundliches Unrechtssystem?, *Junge Welt* 3 (1995), S. 7.

²⁷ Vgl. Steins (2007).

11. Lawrie (1999): Stephen M. Lawrie, Stigmatisation of psychiatric disorder, *Psychiatric Bulletin* 23 (1999), pp. 129-131.
12. Lewin (1931): Kurt Lewin, Der Übergang von der aristotelischen zur galileischen Denkweise in Biologie und Psychologie, *Erkenntnis* 9 (1931), 6, S. 421-466.
13. Link/Mirotznik/Cullen (1991): Bruce G. Link, Jerrold Mirotznik and Francis T. Cullen, The effectiveness of stigma coping orientations: Can negative consequences of mental illness be avoided?, *Journal of Health and Social Behaviour* 32 (1991) 3, pp. 302-320.
14. Link/Phelan (2001): Bruce G. Link and Jo C. Phelan, Conceptualizing stigma, *Annual Review of Sociology* 27 (2001), pp. 363-385.
15. Link et al. (2001): Bruce G. Link, Elmer L. Struening, Sheree Neese-Todd et al., Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness, *Psychiatric Services* 52 (2001), pp. 1621-1626.
16. Mechanic et al. (1994): David Mechanic, Donna McAlpine, Sarah Rosenfield et al., Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness, *Social Science and Medicine* 39 (1994), 2, pp. 155-164.
17. Meermann (1997): Rolf Meermann, Lernpsychologische Aspekte der Magersucht, und Bulimie, in: Paul L. Janssen, Wolfgang Senf und Rolf Meermann (Hrsg.), *Klinik der Essstörungen Magersucht und Bulimie*, Stuttgart 1997, S. 34-40.
18. Miller/Sheppard/Magen (2001): Norman Miller, Lorinda M. Sheppard and Jed Magen, Barriers to improving education and training in addiction medicine, *Psychiatric Annals* 31 (2001), pp. 649-656.
19. Mukherjee et al. (2002): Raja Mukherjee, Antonio Fialho, Aruna Wijetunge et al., The stigmatization of psychiatric illness: The attitudes of medical students and doctors in a London teaching hospital, *Psychiatric Bulletin* 26 (2002), pp. 178-181.
20. Münstermann/Steins (2003): Sandra Münstermann und Gisela Steins, Stigmatisierung essgestörter Frauen in Abhängigkeit vom diagnostischen Ansatz und der Form der Essstörung, *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 32 (2003), 1, S. 1-9.
21. Nordt u. a. (2003): Carlos Nordt, Brigitte Müller, Christoph Lauber u. a., Erhöhte Stigmatisierung durch vergangenen Klinikaufenthalt? Resultate einer Befragung der schweizerischen Bevölkerung, *Psychiatrische Praxis* 30 (2003), S. 384-388.
22. Page (1995): Stewart Page, Effects of mental illness label in 1993: Acceptance and rejection in the community, *Journal of Health and Social Policy* 7 (1995), 2, pp. 61-68.
23. Richardson (2001): Lenora A. Richardson, Seeking and obtaining mental health services: What do parents expect?, *Archives of Psychiatric Nursing* 15 (2001), 5, pp. 223-231.
24. Rosenhan (1973): David L. Rosenhan, On being sane in insane places, *Science* 179 (1973), pp. 250-258.
25. Sartorius (2002): Norman Sartorius, Iatrogenic stigma of mental illness, *British Medical Journal* 324 (2002) 7352, pp. 1470-1471.
26. Sirey et al. (2001): Jo Anne Sirey, Martha L. Bruce, George S. Alexopoulos et al., Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression, *American Journal of Psychiatry* 158 (2001), pp. 479-481.

27. Steins (2007): Gisela Steins, Sozialpsychologie des Körpers, Stuttgart 2007.
28. Steins (2008): Gisela Steins, Schule trotz Krankheit, Lengerich 2008.
29. Steins/Albrecht/Stolzenburg (2002): Gisela Steins, Mareike Albrecht und Hilke Stolzenburg, Bindung und Essstörungen: Die Bedeutung interner Arbeitsmodelle von Bindung für ein Verständnis von Anorexie und Bulimie, Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie 31 (2002), 4, S. 266-271.
30. Steins/Weiner (1999): Gisela Steins and Bernard Weiner, The influence of perceived responsibility and personality characteristics on the emotional and behavioral reactions to persons with AIDS, Journal of Social Psychology 139 (1999), 4, pp. 487-495.

Stigmatisierung bei Anorexia nervosa – Eine Befragung von (ehemaligen) Patientinnen und ihren Eltern

Jean-Philippe Ernst und Andrea Tappe

1. Einleitung

Bislang wurden zur Erforschung von Stigmatisierung bei Anorexia nervosa größtenteils Befragungen Nicht-Beteiligter durchgeführt.¹ Während solche Studien unerlässlich sind, um die Einstellungen und Vorurteile in der Bevölkerung zu einer bestimmten Erkrankung zu eruieren, können sie die direkte Befragung von Betroffenen nicht ersetzen. Erstens liefert die Befragung der Betroffenen – in diesem Fall PatientInnen und deren familiäres Umfeld – einen zweiten Blick auf das Phänomen der Fremdstigmatisierung, das gerade auch deswegen so komplex ist, weil die Perspektiven von „Stigmatisierten“ und „Stigmatisierenden“ nicht deckungsgleich sind. Die Betroffenen erleben ihre Umgebung unter Umständen auch dann als stigmatisierend, wenn es dieser gar nicht bewusst ist – beispielsweise indem durch emotionale Reaktionen eine Ablehnung signalisiert wird – oder wenn diese es aus Gründen der sozialen Erwünschtheit in Befragungen nicht zugeben würde. Ähnliches gilt für Formen von Diskriminierung, beispielsweise der Benachteiligung im Beruf und bei der Wohnungssuche. Zweitens gibt es Aspekte von Stigmatisierung, die sich mittels Befragung der Allgemeinbevölkerung überhaupt nicht untersuchen lassen. Dazu zählt beispielsweise die strukturelle Diskriminierung, die sich in Nachteilen bei der medizinischen Versorgung oder beim Abschluss von Versicherungen zeigt. Vor allem aber sind nur durch direkte Befragung der Betroffenen die Folgen gesellschaftlicher Stigmatisierung auf diese zu untersuchen: auf ihr Selbstbewusstsein und ihr Selbstbild (Selbststigmatisierung) sowie auf die Inanspruchnahme therapeutischer Hilfsangebote und den Krankheitsverlauf. Gerade diese Faktoren sind für die Stigmaforschung bei Anorexia nervosa besonders relevant.

Zur Untersuchung dieser Fragestellungen wurden daher bei der vorliegenden Studie die von Stigmatisierung direkt Betroffenen befragt – das sind neben Patientinnen² auch deren Eltern, die häufig für die Entstehung der Anorexia nervosa bei ihren Kindern verantwortlich gemacht werden.³ Dazu wurde ein explorativer Ansatz gewählt: Ziel war es, mittels eines umfassenden Fragebogens möglichst viele Daten zu erheben, um dieses kaum erforschte Themengebiet ausführlich zu „erkunden“.

Im Folgenden werden die Konzeption der Fragebögen erläutert, die Methodik dargestellt sowie cursorisch einige Ergebnisse der Befragung ehemaliger Patientinnen

¹ Für die Ergebnisse bisheriger Stigmaforschung bei Anorexia nervosa sei auf die Einführung dieses Bandes sowie auf Tappe/Ernst/Groß (2010) verwiesen.

² In der vorliegenden Studie wurden nur (ehemalige) Patientinnen untersucht, da die männliche Subgruppe zu klein gewesen wäre.

³ Stewart/Keel/Schiavo (2006), Stewart et al. (2008), Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des Universitätsklinikums Aachen und deren Eltern zu ihren Erfahrungen mit Stigmatisierung und Diskriminierung vorgestellt.⁴

2. Methodik

2.1 Konzeption der Fragebögen

Ziel der Studie war es, unterschiedliche Formen von erlebter Stigmatisierung bei Magersucht-Patientinnen bzw. deren Eltern zu erkunden und deren Auswirkungen zu eruieren. Da bislang kein Fragebogen vorlag, um speziell die Stigmatisierung von Menschen mit Anorexia nervosa bzw. deren Eltern zu untersuchen, mussten für diese Studie eigene Bögen konzipiert werden – der *Fragebogen zur Stigmatisierung von Anorexie-Patientinnen* mit 100 Fragen sowie der *Fragebogen zur Stigmatisierung von Eltern von Anorexie-Patientinnen* mit 97 Fragen. Beide Fragebögen umfassen – aus der jeweiligen Perspektive – Fragen zu Fremdstigmatisierung und Diskriminierung, zu Selbststigmatisierung, zu Stigmatisierung der Eltern sowie zu den Folgen von Stigmatisierung.

Die Kategorie *Fremdstigmatisierung (der Patientinnen)* umfasst Fragen nach Stigmatisierung und Diskriminierung durch andere, also durch MitschülerInnen, durch LehrerInnen, durch Institutionen oder durch die Gesellschaft allgemein. Eine besondere Unterkategorie der Fremdstigmatisierung stellt die Stigmatisierung im medizinischen Kontext, beispielsweise durch Ärztinnen und Ärzte, dar. Zu differenzieren sind darüber hinaus Fragen, die selbst erlebte, und solche, die antizipierte Stigmatisierung und Diskriminierung untersuchen.⁵

Der Bereich *Selbststigmatisierung (der Patientinnen)* enthält Fragen nach dem Einfluss von Stigmatisierung auf das Selbstbewusstsein und das Selbstbild, nach Selbstvorwürfen und Verheimlichung⁶ der Anorexia nervosa. Darüber hinaus wurde das sogenannte *stereotype agreement*⁷ überprüft, d. h. inwieweit Vorurteilen gegenüber Menschen mit Magersucht selbst zugestimmt wird.⁸

In der Kategorie *Stigmatisierung der Eltern* befinden sich sowohl Fragen nach der Fremdstigmatisierung der Eltern – beispielsweise Schuldvorwürfe – durch andere Personen, speziell auch durch Ärztinnen und Ärzte, als auch Fragen nach der Selbststigmatisierung der Eltern, z. B. in Form von Selbstvorwürfen.

⁴ Eine ausführlichere Darstellung der Ergebnisse wird derzeit zur Veröffentlichung vorbereitet.

⁵ Ein Beispiel für eine Frage nach konkret erlebter Stigmatisierung aus dem Patientinnen-Fragebogen ist „Hast Du/Haben Sie einen Job nicht bekommen, weil herausgekommen ist, dass Du/Sie eine Essstörung hast/haben?“. Hingegen wird bei der Frage „Haben die meisten UnternehmerInnen Bedenken, jemanden mit Anorexia nervosa einzustellen, wenn diese/r für den Job qualifiziert ist?“ antizipierte, also vorweggenommene bzw. erwartete Stigmatisierung untersucht.

⁶ Verheimlichung muss nicht als Zeichen von Selbststigmatisierung verstanden werden, sondern kann auch als überlegte Reaktion auf gesellschaftliche Stigmatisierung und Diskriminierung aufgefasst werden.

⁷ Vgl. für das Konzept des *stereotype agreements* Corrigan/Watson/Barr (2006).

⁸ Beispielsweise die Frage: „Wie sehr stimmst Du/stimmen Sie folgender Aussage zu? An Anorexia nervosa erkrankte junge Frauen/Mädchen sind selbst Schuld an ihrem Zustand.“

Unter den Bereich *Folgen von Stigmatisierung* fallen Fragen nach deren Auswirkungen auf persönliche Beziehungen und das familiäre Klima sowie auf die Inanspruchnahme therapeutischer Hilfsangebote, z. B. ob die Betroffenen mit der Therapieentscheidung gewartet haben aus Angst, deswegen ausgegrenzt oder abgewertet zu werden.

Ein Teil der Fragen konnte anderen Stigma-Fragebögen entnommen werden,⁹ diese mussten aber jeweils an die Situation von Personen mit Anorexia nervosa angepasst werden. Andere Fragen betreffen Bereiche, die in allgemeinspsychiatrischen Stigma-Fragebögen gar nicht behandelt werden, z. B. Stigmatisierung in Zusammenhang mit dem geringen Körpergewicht. Beide Fragebögen umfassen neben geschlossenen einige offene Fragen, um bedeutende Themenbereiche genauer eruiieren zu können.¹⁰ Den geschlossenen Fragen sind größtenteils 4-Punkt-Likertskalen zugeordnet. Zum Teil wurde nach der Häufigkeit gewisser Phänomene gefragt, zum Teil nach der Intensität eines Phänomens oder der Stärke der Zustimmung zu einer bestimmten Aussage.

2.2 StudienteilnehmerInnen

Es wurden 85 ehemalige Patientinnen mit der Diagnose Anorexia nervosa (ICD-10 F50.0, F50.1) der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters des Universitätsklinikums Aachen sowie deren Eltern auf dem Postwege eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Zugesandt wurde ihnen die deutschsprachige Fassung des *Brief Symptom Inventory (BSI)*¹¹ und die selbsterstellten Fragebögen für Anorexie-Patientinnen bzw. für Eltern von Anorexie-Patientinnen (Hagenah, Ernst, Müller). Von den Patientinnen erreichten uns 36 Rücksendungen, zehn Patientinnen waren verzogen, sodass die Rücklaufquote bei 48 % lag. Von den Eltern gingen 55 Rücksendungen ein, zehn Umschläge kamen wegen Nicht-Ermittelbarkeit zurück. In 18 Fällen gingen zwei Sätze Fragebögen pro Rückumschlag, also von einem Elternpaar, zusammen ein. Somit hat bei 49,3 % der angeschriebenen Haushalte mindestens ein Elternteil geantwortet.

Das Durchschnittsalter der ehemaligen Patientinnen lag bei 19,3 Jahren (SA: 2,0 J.). 16 % der Befragten gaben als Bildungsstand „Haupt-/Realschule“, 58 % „Abitur“ und 26 % „Studentin“ an. Die teilnehmenden Eltern waren im Durchschnitt 51,0 Jahre alt (SA: 5,7 J.). 37 % von diesen gaben als Bildungsstand „Haupt-/Realschule“, 21 % „Abitur“, 2 % „StudentIn“ und 40 % „abgeschlossenes Studium“ an. 59 % der befragten Eltern waren weiblich, 41 % männlich.

⁹ Hierzu zählen die Devaluation-Discrimination Scale von Link (1987), das Consumer Experiences of Stigma Questionnaire (CESQ) von Wahl (1999), die Crisp Opinions Scale von Crisp et al. (2000) sowie die Devaluation of Consumer Families Scale von Struening et al. (2001).

¹⁰ Beispielsweise lautet eine Frage im Patientinnen-Fragebogen „Inwiefern hältst Du dich/halten Sie sich für selbstverantwortlich für die Anorexie?“

¹¹ Der BSI erfasst subjektive Beeinträchtigungen durch körperliche und psychische Symptome. Er wurde eingesetzt, um mögliche Zusammenhänge zwischen psychischer Symptomatik – wie beispielsweise depressive Verstimmungen oder zwanghaftes Verhalten der Patientinnen bzw. deren Eltern – und dem Stigmatisierungserleben zu ermitteln.

3. Ergebnisse

Exemplarisch werden hier nur einige Ergebnisse der Fragebogenstudie aufgeführt, die aufzeigen, dass die verschiedenen Komponenten von Stigmatisierung und Diskriminierung Teil des Erlebens ehemaliger Anorexia-nervosa-Patientinnen sowie derer Eltern darstellen. Es sind jeweils die gültigen Prozente dargestellt, die Zahlen beziehen sich also nur auf die Befragten, die eine der gegebenen Antwortmöglichkeiten angekreuzt haben.

3.1 Patientinnen-Fragebogen

Bei der Auswertung der Kategorie *Fremdstigmatisierung (der Patientinnen)* fällt auf, dass insbesondere Diskriminierungen häufiger antizipiert als konkret selbst erlebt worden sind. So bezweifeln mehr als 70 % der Befragten (24 von 34), dass die meisten UnternehmerInnen *keine* Bedenken hätten, jemanden mit Anorexia nervosa einzustellen, wenn diese/r für den Job qualifiziert sei – aber „nur“ fünf Befragte haben dies tatsächlich schon erlebt. Dies bedeutet nicht, dass tatsächliche Stigmatisierung oder Diskriminierung kaum vorkommt: rund ein Viertel der ehemaligen Patientinnen hat die Erfahrung gemacht, dass andere Menschen sich häufig oder sehr häufig von ihnen zurückzogen, wenn sie von der Essstörung erfahren hatten.

Ebenfalls fanden sich deutliche Hinweise auf *Selbststigmatisierung*: 70 % (23 von 33) der Befragten fühlten sich selbstverantwortlich für die Magersucht. Und auch anderen gesellschaftlichen Stereotypen über Menschen mit Anorexia nervosa wurde in einem hohen Ausmaß zugestimmt: so befanden 43 % (15 von 35), dass diese unberechenbar seien.

Negative *Folgen von Stigmatisierung* wurden von den befragten ehemaligen Patientinnen unter anderem im Bereich persönlicher Beziehungen erlebt. 34 % (10 von 29) gaben darüber hinaus an, mit der Therapieentscheidung gewartet zu haben aus Angst, deswegen ausgegrenzt oder abgewertet zu werden.

3.2 Eltern-Fragebogen

Fremdstigmatisierung (der Patientinnen): Ähnlich wie die Töchter erleben auch die Eltern die Gesellschaft größtenteils als negativ eingestellt gegenüber Personen mit Anorexia nervosa: 75 % (30 von 40) sind beispielsweise der Ansicht, dass UnternehmerInnen Bedenken hätten, jemanden mit Anorexia nervosa einzustellen, auch wenn diese/r für den Job befähigt ist.

Auch *Selbststigmatisierung (der Patientinnen)* wird von vielen Eltern registriert: so waren 41 % der Ansicht, dass Diskriminierung wegen der Erkrankung das Selbstbewusstsein ihrer Töchter beeinträchtige.

Was die *Stigmatisierung der Eltern* selbst betrifft, deuten die Antworten sowohl auf antizipierte und selbst erlebte Fremdstigmatisierung und Diskriminierung als auch auf Selbststigmatisierung hin. 48 % (26 von 54) bezweifelten, dass die meisten Menschen Eltern von Kindern mit Anorexia nervosa für genauso verantwortungsvoll und fürsorglich wie andere Eltern hielten. Immerhin 22 % (12 von 54) meinten, dass andere

schlechter über sie dächten, weil ihre Tochter psychiatrisch bzw. psychotherapeutisch behandelt werden musste.

4. Fazit

Auch wenn die vorliegende Studie einige methodische Limitierungen aufweist – zu nennen sind hier der rein explorative Ansatz, die Länge des Fragebogens sowie die eingeschränkte Übertragbarkeit auf andere Gruppen wie männliche, ältere oder nicht behandelte PatientInnen – verdeutlichen ihre Ergebnisse, dass Stigmatisierung und Diskriminierung von Anorexia nervosa für die davon Betroffenen ein relevantes Problem darstellen. Damit werden die bisherigen Erkenntnisse der Stigma-Forschung in diesem Bereich um eine bedeutende Perspektive ergänzt.

Implikationen dieser Studie lassen sich sowohl für das medizinische Personal als auch für die Gesamtgesellschaft ableiten. Ärzte und Ärztinnen, PsychologInnen und PflegerInnen sollten stärker für die Problematik der Stigmatisierung sensibilisiert werden, um ihren PatientInnen Unterstützung bei der Bewältigung der Stigmatisierung anbieten zu können, sie vor Selbststigmatisierung zu schützen und Hürden für die Inanspruchnahme therapeutischer Angebote – gerade auch auf Seiten der Medizin – abzubauen. Was gesellschaftliche Antistigma-Maßnahmen angeht, scheint die Notwendigkeit dafür sicherlich gegeben zu sein. Es ist allerdings darauf hinzuweisen, dass noch viel zu wenige Erkenntnisse darüber vorliegen, welche Ansätze bei Anorexia nervosa tatsächlich hilfreich sein könnten.

Literatur

1. Corrigan/Watson/Barr (2006): Patrick W. Corrigan, Amy C. Watson and Leah Barr, The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy, *Journal of Social and Clinical Psychology* 25 (2006), 8, pp. 875-884.
2. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008): Michele A. Crisafulli, Ann Von Holle and Cynthia M. Bulik, Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 4, pp. 333-339.
3. Crisp et al. (2000): Arthur H. Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix et al., Stigmatisation of people with mental illnesses, *British Journal of Psychiatry* 177 (2000), 1, pp. 4-7.
4. Link (1987): Bruce G. Link, Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection, *American Sociological Review* 52 (1987), 1, pp. 96-112.
5. Stewart/Keel/Schiavo (2006): Maria-Christina Stewart, Pamela K. Keel and R. Steven Schiavo, Stigmatization of anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 4, pp. 320-325.
6. Stewart et al. (2008): Maria-Christina Stewart, R. Steven Schiavo, David B. Herzog et al., Stereotypes, prejudice and discrimination of women with anorexia nervosa, *European Eating Disorders Review* 16 (2008), 4, pp. 311-318.

7. Struening et al. (2001): Elmer L. Struening, Deborah A. Perlick, Bruce G. Link et al., Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families, *Psychiatric Services* 52 (2001), 12, pp. 1633-1638.
8. Tappe/Ernst/Groß (2010): Andrea Tappe, Jean-Philippe Ernst und Dominik Groß, Stigmatisierung von Patienten mit Anorexia nervosa. Eine Literaturanalyse, in: Dominik Groß und Michael Rosentreter (Hrsg.), *Der Patient und sein Behandler. Die Perspektive der Medical Humanities (= Studien des AKWG, 12)*, Kassel 2010, S. 173-198.
9. Wahl (1999): Otto F. Wahl, Mental health consumers' experience of stigma, *Schizophrenia Bulletin* 25 (1999), 3, pp. 467-78.

Wissen und Einstellungen zu Anorexia nervosa – Eine Befragung von Medizinstudierenden des 1. und des 10. Fachsemesters

Jean-Philippe Ernst und Cornelia Ploeger

1. Einführung, Fragestellung und Methodik

Der Großteil der Stigmaforschung bei Anorexia nervosa umfasst Studien, bei denen Nicht-Betroffene nach ihren Einstellungen und Haltungen gegenüber Magersucht-PatientInnen befragt wurden. So befragten Crisp et al. (2000) 1790 Personen aus der Allgemeinbevölkerung nach ihrer Zustimmung zu Stereotypen über Menschen mit verschiedenen psychischen Störungen. Während Menschen, die an Schizophrenie litten, häufig als gefährlich und unberechenbar eingestuft wurden, fanden sich bei Essstörungen vor allem Schuldvorwürfe. So waren 34,5 % der Ansicht, dass Personen mit Essstörungen selbst schuld an ihrem Zustand seien, 38,1 % nahmen an, dass diese sich zusammenreißen könnten, wenn sie es nur wirklich wollten.¹ Stewart et al. (2006) fanden darüber hinaus eine weit verbreitete Zustimmung zu dem Stereotyp, Menschen mit Essstörungen verhielten sich so, um Aufmerksamkeit zu erhalten.² Diese drei auch in Folgestudien³ häufig bestätigten Vorurteile sind dahingehend ähnlich, dass sie den Betroffenen unterstellen, ihre Erkrankung rational gewählt zu haben. Ähnliche Stereotype lassen sich auch gegenüber Personen mit Depressionen nachweisen, allerdings fanden Roehrig und McLean in ihrer Befragung von Psychologie-Studierenden, dass Menschen mit Magersucht signifikant häufiger mit der Zuschreibung „selbst schuld“ versehen und als labil eingeschätzt wurden.⁴ Darüber hinaus wurde in diesen genannten Studien häufig das Stereotyp vertreten, es sei schwierig, sich mit den Betroffenen zu unterhalten.⁵

Crisafulli et al. (2008) haben in ihrer experimentellen Studie unter Studierenden der Pflegewissenschaften untersucht, ob es einen Zusammenhang gibt zwischen der Ursachenzuschreibung und der Zustimmung zu Stereotypen gegenüber Personen mit Magersucht. Es ergab sich, dass Studierende, die einen Text gelesen hatten, in denen soziopsychologische Ursachen für Anorexia nervosa erläutert wurden, den Betroffenen eher eine Schuld für ihre Situation zuschrieben als solche SchülerInnen, die über biologische Ursachen aufgeklärt worden waren.⁶

Ein zweiter Schwerpunkt in der bisherigen Stigmaforschung bei Anorexia nervosa lag auf der sozialen Akzeptanz der Betroffenen. Schon 1986 hatten Smith et al. Studierende befragt, ob sie sich enge Beziehungen zu einer Person mit einer anorektischen

¹ Vgl. Crisp et al. (2000).

² Vgl. Stewart/Keel/Shiavo (2006).

³ Vgl. bspw. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008) und Roehrig/McLean (2009).

⁴ Vgl. Roehrig/McLean (2010).

⁵ Bspw. Crisp et al. (2000) und Stewart/Keel/Shiavo (2006).

⁶ Vgl. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

Symptomatik vorstellen könnten. Es zeigte sich, dass die Befragten dem umso negativer gegenüber standen, je enger diese antizipierten Kontakte waren – Freundschaften wurden von rund 15 % sicher bzw. wahrscheinlich abgelehnt, Verabredungen sogar von 45 %.⁷ Ein ähnlicher Befund zeigte sich in einer Studie von Sobal und Bursztyn aus dem Jahre 1998: Während die befragten Studierenden bezüglich des gemeinsamen Studiums mit einer Person, die an Anorexia nervosa leidet, im Durchschnitt keine bis kaum Bedenken hatten, wurde der Gedanke an eine Verlobung mit dieser von den meisten als „nicht sehr angenehm“ empfunden.⁸ Interessanterweise finden sich sowohl Abneigung als auch Vorurteile deutlich seltener bei Menschen, die bereits Kontakt zu jemandem mit Magersucht gehabt hatten,⁹ was auch Möglichkeiten für Antistigma-Maßnahmen eröffnen könnte.

Die Konzeption der vorliegenden Studie orientierte sich an den oben aufgeworfenen Fragestellungen. Im Gegensatz zu den bisher durchgeführten Studien wurden Medizinstudierende befragt, die als zukünftige Ärztinnen und Ärzte von besonderer Relevanz für Anorexia-nervosa-PatientInnen sein dürften. Der Großteil dazu durchgeführter Studien hat gezeigt, dass MedizinerInnen entgegen den Erwartungen nicht weniger Vorurteilen gegenüber Menschen mit psychischen Erkrankungen anhängen als die Allgemeinbevölkerung.¹⁰ In ihrer Interviewstudie mit Personen, die aktuell oder in der Vergangenheit unter Ess- oder Gewichtsproblemen litten, machten Becker et al. (2009) Stereotypen auf Seiten der BehandlerInnen als eine Barriere für die Inanspruchnahme therapeutischer Hilfsangebote aus.¹¹

Mit einem selbst erstellten Fragebogen, der zum Teil aus Fragen besteht, die bereits in den oben erwähnten Untersuchungen Anwendung fanden,¹² wurden die Medizinstudierenden nach ihrem Wissen über verschiedene Erkrankungen bzw. Störungen (Anorexia nervosa, Diabetes mellitus, Gehirntumor, Tuberkulose), aber auch nach ihren Einstellungen gegenüber den PatientInnengruppen befragt. Die Tabelle gibt einen Überblick über die Fragenkategorien. Das ProbandInnenkollektiv bestand zum einen aus Medizinstudierenden des 1. Fachsemesters, die am Kurs *Medizinische Terminologie* teilnahmen, zum anderen aus Medizinstudierenden des 10. Fachsemesters, die das Blockseminar *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin* absolvierten. Dieser Ansatz erlaubt es, Unterschiede im Wissen, in der Zustimmung zu Stereotypen sowie in der sozialen Akzeptanz zwischen StudienanfängerInnen und Studierenden kurz vor dem Praktischen Jahr zu betrachten und damit möglicherweise den Einfluss des Medizinstudiums auf genannte Aspekte zu untersuchen. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Die Daten wurden anonym erhoben.

⁷ Vgl. Smith et al. (1986). Nur männliche Personen wurden nach ihrer Bereitschaft gefragt, Verabredungen zu treffen.

⁸ Vgl. Sobal/Bursztyn (1998).

⁹ Vgl. Crisp (2005) und Stewart et al. (2008).

¹⁰ Vgl. Schulze (2007).

¹¹ Vgl. Becker et al. (2010).

¹² Für die Untersuchung von Stereotypen wurden beispielsweise die ins Deutsche übersetzten Fragen der Crisp Opinion Scale, vgl. Crisp et al. (2000), verwendet.

Unter den ErstsemesterInnen nahmen 81 Studierende aus zwei Kursgruppen der Medizinischen Terminologie teil (Teilnahmequote 97,5 %). Das durchschnittliche Alter lag bei 20,9 Jahren (SA: 2,9 J.). 44 TeilnehmerInnen waren weiblich (54,3 %), 36 männlich (44,4 %). Unter den Studierenden des 10. Fachsemesters nahmen 221 teil (Teilnahmequote 94,8 %). Hier betrug das Durchschnittsalter 25,21 Jahre (SA: 2,3 J.). 72 gaben als Geschlecht männlich (32,6 %), 143 weiblich (64,7 %) an.

| Kategorie | Frage | Antwortmöglichkeiten |
|---------------------------------------|--|--|
| Annahmen über Ursachen | <i>Welche dieser Faktoren spielt eine Rolle bei der Entstehung von Anorexia nervosa?</i> | Rate der Zustimmung für 12 potentielle Ursachen (z. B. <i>genetische Faktoren, Erziehung</i>) zwischen 1: <i>gar nicht</i> und 4: <i>sehr stark</i> |
| Annahmen über Behandlung | <i>Welche der folgenden Behandlungsmethoden sind bei Anorexia nervosa vorrangig?</i> | Rate der Zustimmung für 7 potentielle Therapieoptionen (z. B. <i>Medikamentöse Behandlung, Psychotherapie</i>) zwischen 1: <i>gar nicht</i> und 4: <i>sehr stark</i> |
| Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit | <i>Wie sehr stimmen Sie der folgenden Aussage zu? Anorexia nervosa ist eine lebensbedrohliche Erkrankung.</i> | Rate der Zustimmung zwischen 1: <i>gar nicht</i> und 4: <i>völlig</i> |
| Einschätzung des Forschungsbedarfs | <i>Wie sehr sollte bei Anorexia nervosa weitere Forschung betrieben werden?</i> | Rate der Zustimmung zwischen 1: <i>gar nicht</i> und 4: <i>sehr stark</i> |
| Zustimmung zu Stereotypen | <i>Stimmen Sie den folgenden Aussagen für Anorexia nervosa zu?</i> | 9 Stereotype (bei Zustimmung anzukreuzen) |
| Soziale Akzeptanz | <i>Könnten Sie sich vorstellen, mit einer Person, die aktuell an Anorexia nervosa erkrankt ist... [entsprechend wurde gefragt in Bezug auf eine Person, die in der Vergangenheit erkrankt war]</i> | Rate der Zustimmung für 4 verschieden enge Beziehungstypen (von <i>gemeinsam studieren</i> bis <i>Partnerschaft führen</i>) zwischen 1: <i>nein, gar nicht</i> und 4: <i>ja, völlig</i> |
| Bisheriger Kontakt | <i>Welchen persönlichen Kontakt hatten Sie bislang zu Menschen mit Anorexia nervosa?</i> | 5 verschieden enge Kontakte von <i>niemand bekannt</i> bis <i>selber erkrankt</i> (Zutreffendes anzukreuzen) |

Tabelle: Überblick über Fragenkategorien. Es sind nur die Fragen bzgl. Anorexia nervosa aufgeführt, bei Diabetes mellitus, Gehirntumor und Tuberkulose lauteten sie entsprechend.

2. Ergebnisse

Nachfolgend sollen einige Ergebnisse der Befragung dargestellt werden.¹³ Die Ursachen von Anorexia nervosa werden insbesondere von den Studierenden des 1. Fachsemesters hauptsächlich im psychosozialen Bereich verortet. Sowohl *psychischen Faktoren*, dem *sozialen Umfeld*, als auch *Stress* wurden durchschnittlich Werte von über 3 auf einer

¹³ Der Großteil der Ergebnisse soll an anderer Stelle publiziert werden.

4-Punkt-Likert-Skala (s. auch Tabelle) zugeordnet.¹⁴ Biologischen Aspekten (bspw. *Genetischen Faktoren*) wurde hingegen deutlich weniger Bedeutung zugesprochen. Zum Vergleich dominierten bei Diabetes mellitus biologische und verhaltensbedingte Ursachen: sowohl *falsche Ernährung*, *Stoffwechselstörung* als auch *genetische Faktoren* wurden durchschnittlich mit Werten von über 3 Punkten bedacht. Bei den Studierenden des 10. Fachsemesters war die Einschätzung der Ursachen von Anorexia nervosa nur leicht unterschiedlich. Zwar kam es zu einer hochsignifikanten ($p < 0,001$) Zunahme in der Bedeutungszuschreibung *genetischer Faktoren* (von 1,9 auf 2,43 auf der Likert-Skala) und einer signifikanten ($p < 0,05$) Abnahme bzgl. *Stress* und *eigenem Risikoverhalten*. Dennoch wurden die vier ersten Plätze unverändert von soziopsychologischen Ursachen belegt, während fünf der letzten sechs Plätze weiterhin von den biologischen Ursachen eingenommen wurden.

Bei der Zustimmung zu Stereotypen fanden sich bedeutende Unterschiede zwischen 1. und 10. Fachsemester: beispielsweise bejahten bei den StudienanfängerInnen 28 % der Befragten, dass Menschen mit Anorexia nervosa selbst schuld an ihrem Zustand seien, für Menschen mit Diabetes mellitus waren es 16,5 %. Bei den älteren Studierenden beschuldigten hingegen „nur“ 10,5 % Anorexia-nervosa-PatientInnen, 32,5 % allerdings Diabetes-mellitus-PatientInnen. Auch andere Stereotype über Personen mit Anorexia nervosa wurden im 10. Fachsemester seltener bekräftigt, allerdings nicht alle: die Zustimmung zu der Aussage, dass es mühsam sei, mit den PatientInnen zu reden, lag bei den erfahreneren Studierenden noch höher als bei den StudienanfängerInnen (61 % vs. 50,5 %).

3. Fazit

Welche Stereotype vertreten Medizinstudierende gegenüber Personen mit Anorexia nervosa? Wie sehr akzeptieren sie diese als KommilitonInnen, als FreundInnen oder als PartnerInnen? Wie wirkt sich das Medizinstudium auf diese Aspekte von Stigmatisierung aus? Führt die Annahme soziopsychologischer Ursachen für Anorexia nervosa eher zu Schuldzuschreibungen? Geht die Annahme biologischer Ursachen mit einem Wunsch nach sozialer Distanz einher? In Bezug auf Stigmatisierung bei Magersucht sind noch zahlreiche relevante Fragen unbeantwortet. Die vorliegende Studie hat versucht, einige davon empirisch zu untersuchen. Die Ergebnisse, die hier nur sehr cursorisch vorgestellt werden konnten, liefern ein differenziertes Bild. Vergleicht man beispielsweise die Antworten der Studierenden des 1. Fachsemesters mit denen des 10. Fachsemesters, fällt auf, dass sich die Annahmen über Ursachen der Magersucht nicht wesentlich unterscheiden, während es bei der Zustimmung zu Stereotypen zu deutlichen „Verschiebungen“ kam: Schuldvorwürfe wurden deutlich seltener geäußert, aber die Betroffenen wurden vermehrt als schwierige KommunikationspartnerInnen angesehen.

Für MedizinerInnen ist es von größter Relevanz, sich sowohl mit den eigenen Vorurteilen als auch mit stigmatisierenden Konzepten und Praktiken der Institution

¹⁴ Ein Wert von 3 entspricht der Aussage: spielt eine starke Rolle bei der Entstehung.

„Medizin“ (bzw. der „Psychiatrie“ im Besonderen) auseinanderzusetzen.¹⁵ Ärztinnen und Ärzte scheinen mindestens zu einem gleichen Ausmaß negative Stereotype zu vertreten wie die Allgemeinbevölkerung.¹⁶ Hier gilt es zu untersuchen, ob das Medizinstudium in der jetzigen Form zur Stigmatisierung beiträgt und welche Maßnahmen in der Ausbildung destigmatisierend wirken. Schließt man sich Byrnes Schlussfolgerung aus dem Jahre 1997 an, die besagt, dass Stigmatisierung in allen Phasen einer psychischen Störung – vor, während und nach Diagnosestellung – negative Einflüsse auf die Betroffenen ausübt und eine tägliche Belastung darstellt,¹⁷ ist es bedenklich, dass dieses Thema im Medizinstudium bislang nur eine marginale Rolle einnimmt.

Literatur

1. Becker et al. (2010): Anne E. Becker, Adrienne Hadley Arrindell, Alexandra Perloe, et al., A qualitative study of perceived social barriers to care for eating disorders: Perspectives from ethnically diverse health care consumers, *International Journal of Eating Disorders* 43 (2010), 7, pp. 633-647.
2. Byrne (1997): Peter Byrne, Psychiatric stigma: Past, passing and to come, *Journal of the Royal Society of Medicine* 90 (1997), 11, pp. 618-621.
3. Byrne (2000): Peter Byrne, Stigma of mental illness and ways of diminishing it, *Advances in Psychiatric Treatment* 6 (2000), 1, pp. 65-72.
4. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008): Michele A. Crisafulli, Ann Von Holle, Cynthia and M. Bulik, Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 4, pp. 333-339.
5. Crisp et al. (2000): Arthur H. Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix et al., Stigmatisation of people with mental illnesses, *British Journal of Psychiatry* 177 (2000), 1, pp. 4-7.
6. Crisp (2005): Arthur H. Crisp, Stigmatization of and discrimination against people with eating disorders including a report of two nationwide surveys, *European Eating Disorders Review* 13 (2005), pp. 147-152.
7. Roehrig/McLean (2010): James P. Roehrig and Carmen P. McLean, A comparison of stigma toward eating disorders versus depression, *International Journal of Eating Disorders* 43 (2010), 7, pp. 671-674.
8. Schulze (2007): Beate Schulze, Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship, *International Review of Psychiatry* 19 (2007), 2, pp. 137-155.
9. Sobal/Bursztyrn (1998): Jeffery Sobal and Mark Bursztyrn, Dating people with anorexia nervosa and bulimia nervosa: Attitudes and beliefs of university students, *Women & Health* 27 (1998), 3, pp. 73-88.

¹⁵ Vgl. Byrne (2000) für die Psychiatrie.

¹⁶ Vgl. Schulze (2007).

¹⁷ Vgl. Byrne (1997).

10. Smith et al. (1986): Marcia C. Smith, Julie A. Pruitt, Laura McLaughlin Mann et al., Attitudes and knowledge regarding bulimia and anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 5 (1986), 3, pp. 545-553.
11. Stewart/Keel/Schiavo (2006): Maria-Christina Stewart, Pamela K. Keel and R. Steven Schiavo, Stigmatization of anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders* 39 (2006), 4, pp. 320-325.
12. Stewart et al. (2008): Maria-Christina Stewart, R. Steven Schiavo, David B. Herzog et al., Stereotypes, prejudice and discrimination of women with anorexia nervosa, *European Eating Disorders Review* 16 (2008), 4, pp. 311-318.

Wissen und Einstellungen bei Anorexia nervosa im medizinischen Kontext

Vasilija Simonovic, Bianca Voss und Jean-Philippe Ernst

1. Einleitung

Stigmatisierung im medizinischen Kontext findet statt, wenn medizinisches Personal bestimmte PatientInnen oder PatientInnengruppen mit bestimmten vorgefertigten Meinungen/Attributen/Vorannahmen/Stigmata belegt. Im Besonderen zeigt eine Studie aus dem Jahre 1992 von Judith Fleming und George I. Szmukler auf, dass das medizinische Personal Anorexia nervosa bei PatientInnen häufiger als selbstverschuldet betrachtet als bei anderen psychischen Störungen wie z. B. Schizophrenie,¹ was nicht ohne Rückwirkung auf den therapeutischen Umgang und die Interaktion mit den PatientInnen bleiben dürfte. Daraus resultiert die Gefahr eines Vertrauensverlusts der betroffenen PatientInnen gegenüber dem medizinischen Personal, was wiederum zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des Therapieprozesses führen kann. Daher ist es für die Therapie, Diagnose und die Prognose von Anorexia nervosa wichtig zu ermitteln, welche (stigmatisierenden) Einstellungen und welches störungsspezifische Wissen über die Magersucht beim medizinischen Personal zu finden ist. Nicht zuletzt deshalb, weil grundsätzlich, unabhängig von der Art der Erkrankung und unabhängig davon, welches idealtypische Modell der Arzt-Patient-Beziehung zugrunde gelegt wird, eine gewisse Asymmetrie in dieser Beziehung nicht zu vermeiden ist. Auf der einen Seite stehen die Ärzte bzw. Ärztinnen mit ihrer Fachkompetenz, die den Krankheitsverlauf und das Wohlbefinden der PatientInnen beeinflussen können, auf der anderen Seite die PatientInnen, die hilfesuchend sind und auf die Fachkompetenz der Ärzte und Ärztinnen vertrauen. In der Folge befinden sich die PatientInnen immer in einer schwächeren Position, d. h. abhängig vom behandelnden Arzt oder Ärztin.² So hat eine Studie von Roehrig/McLean aus dem Jahre 2009 ergeben, dass Vorurteile seitens des medizinischen Personals gegenüber Anorexie-PatientInnen mit einer grundsätzlichen Marginalisierung der Störung einhergehen können.³

Vor diesem Hintergrund befasst sich der vorliegende Beitrag zunächst mit der Frage, inwiefern die Stigmatisierung von anorektischen PatientInnen im medizinischen Kontext in der jüngeren Vergangenheit überhaupt wissenschaftliche Aufmerksamkeit erfahren hat. Im Anschluss daran werden sodann ausgewählte Ergebnisse⁴ einer Fragebogenstudie des Instituts für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der RWTH Aachen vorgestellt, welche die Einstellungsmuster und das Wissen von niedergelassenen

¹ Vgl. Fleming/Szmukler (1992), pp. 441-443.

² Vgl. Marckmann/Bormuth (2000), S. 77, siehe auch Brody (1992), pp. 44-64.

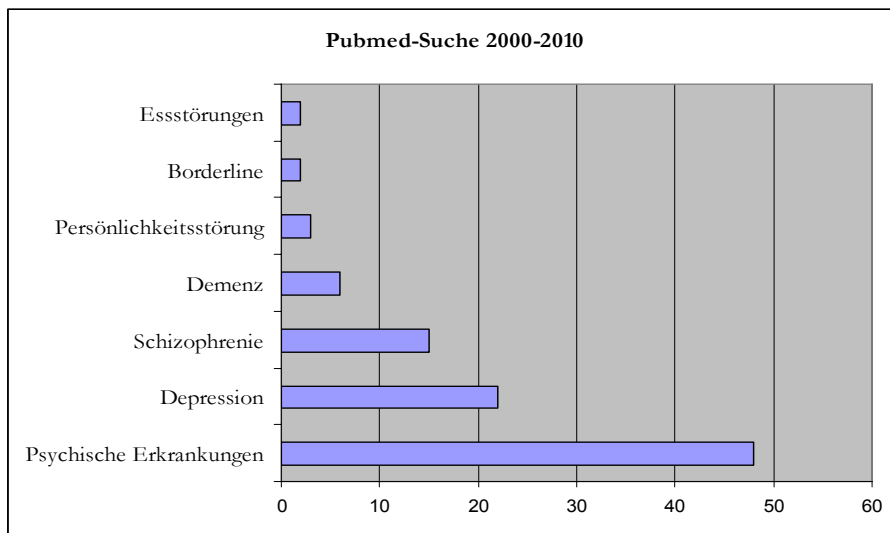
³ Vgl. Roehrig/McLean (2009), p. 4.

⁴ Eine umfassende Vorstellung der Ergebnisse ist Bestandteil eines Promotionsprojekts der Erstautorin an der Medizinischen Fakultät der RWTH Aachen.

Ärzten und Ärztinnen in der Stadt Aachen im Hinblick auf Anorexie-PatientInnen zum Gegenstand hat.

2. Literaturanalyse

Die Literaturanalyse wurde mittels der Literaturlbank Pubmed durchgeführt und erstreckte sich auf die Jahre 2000-2010. Folgende Stichwörter wurden eingegeben: mental illness, stigma* und health professional*. Dabei wurden sowohl unterschiedliche Schreibweisen als auch Synonyme berücksichtigt. Die Recherche für den genannten Zeitraum ergab einen Textkörper von 786 Artikeln, von denen 98 in die weitere Auswertung eingingen, da diese nach einer anfänglichen Durchsicht sich tatsächlich thematisch mit der Stigmatisierung von psychiatrischen PatientInnen im medizinischen Bereich befassten. In den meisten Artikeln ging es um Stigmatisierung von psychiatrischen PatientInnen im Allgemeinen, gefolgt von Stigmatisierung von PatientInnen, die an Depressionen leiden und PatientInnen, die an Schizophrenie leiden. In nur zwei der 98 Artikel ging es um Stigmatisierung von PatientInnen mit Essstörungen (siehe Graphik).



In einem dieser beiden Artikel ging es darum, auf Seiten des Pflegepersonals geschlechtsspezifische Vorurteile abzubauen und ein Bewusstsein dafür zu wecken, dass auch männliche Patienten – Jungen und Männer – an Essstörungen erkranken können. So sollten Schulkrankenschwestern ein besonderes Augenmerk auf männliche Schüler legen, die energieintensive und häufig mit Gewichtslimits einhergehende Sportarten betreiben.⁵

Der zweite Artikel thematisierte zwar ebenfalls die Stigmatisierung von PatientInnen, die an Essstörungen leiden, allerdings nicht im spezifisch medizinischen Kontext. Es handelt sich vielmehr um eine Befragung zur Ermittlung von Einstellungs-

⁵ Vgl. Hatmaker (2005), pp. 329-332.

mustern innerhalb der britischen Bevölkerung. Da sich angesichts der Repräsentativität der Befragung unter den StudienteilnehmerInnen aller Voraussicht nach auch VertreterInnen medizinischer Berufe befinden dürften, wurde dieser Artikel allerdings ebenfalls in die Auswertung einbezogen. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Mehrheit der Befragten Menschen mit Essstörungen die Schuld für ihre Erkrankung zuschrieb und deren Beherrschung lediglich ein Akt der Selbstdisziplinierung sei. Des Weiteren sei es schwierig, sich mit diesen PatientInnen zu unterhalten.⁶

3. Fragebogenstudie

Es wurde ein Fragebogen generiert, der das Wissen und die (stigmatisierenden) Einstellungen gegenüber PatientInnen mit Anorexia nervosa unter den niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen der Stadt Aachen eruiieren sollte. Teilweise wurden hierfür Fragen aus der einschlägigen Literatur übernommen⁷ und auf das Erfragen von Einstellungen und Wissen bei Anorexia nervosa angepasst. Der Fragebogen bestand zum größten Teil aus geschlossenen Fragen und einigen offenen Fragen. Die geschlossenen Fragen waren einer 4-Punkt-Likert-Skala zugewiesen.⁸ Im Folgenden werden einige ausgewählte Ergebnisse der geschlossenen Fragen sowie die Auswertung einer offenen Frage vorgestellt.

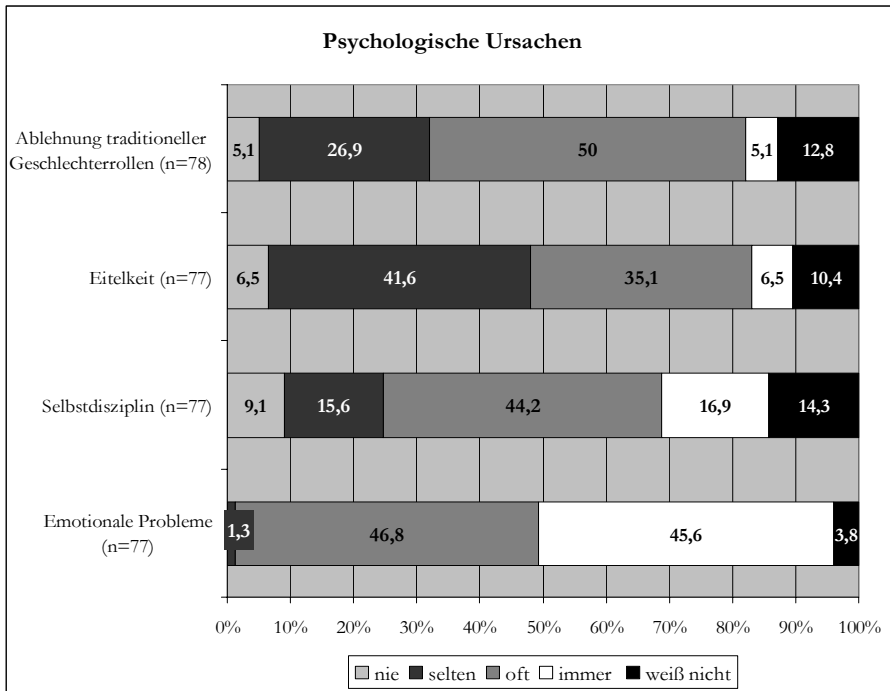
Es wurden 473 Bogen versendet, elf kamen zurück mit dem Vermerk „verzogen“, von zwei ÄrztInnen wurden die Bogen zurückgeschickt mit dem Hinweis, dass sie keine Anorexia-nervosa-PatientInnen in Behandlung haben. So lag der effektive Rücklauf bei 79 Bogen und entsprach damit einer Quote von 17,2 %. Von den Ärztinnen und Ärzten waren 51 % weiblich und 49 % männlich. Die meisten Fragebogen wurden von AllgemeinmedizinerInnen und GynäkologInnen (jeweils n=14, 17,7 %) zurückgesendet, dicht gefolgt von PsychiaterInnen (n=13, 16,4 %) und Kinder- und JugendärztInnen (n=10, 12,7 %). Der Rest der Bögen kam von OrthopädInnen und Hals-Nasen-Ohren-Ärztinnen/Ärzten (jeweils n=5, 6,3 %), DermatologInnen und InternistInnen (jeweils n=4, 5,1 %). Zwei waren ChirurgInnen und zwei gaben an, eine andere medizinische Spezialisierung zu haben (jeweils n=2, 2,5 %)

In dem Fragebogen wurde nach den Ursachen von Anorexia nervosa gefragt, um das tatsächliche Wissen der Ärzte und Ärztinnen, vor allem aber auch ihre Einstellung und ggf. mögliche Vorurteile zu ermitteln, d. h. ob sie eher psychische, biologische oder soziale Faktoren als ursächlich für die Erkrankung betrachten. Die deskriptiven Ergebnisse werden in den folgenden Graphiken gezeigt.

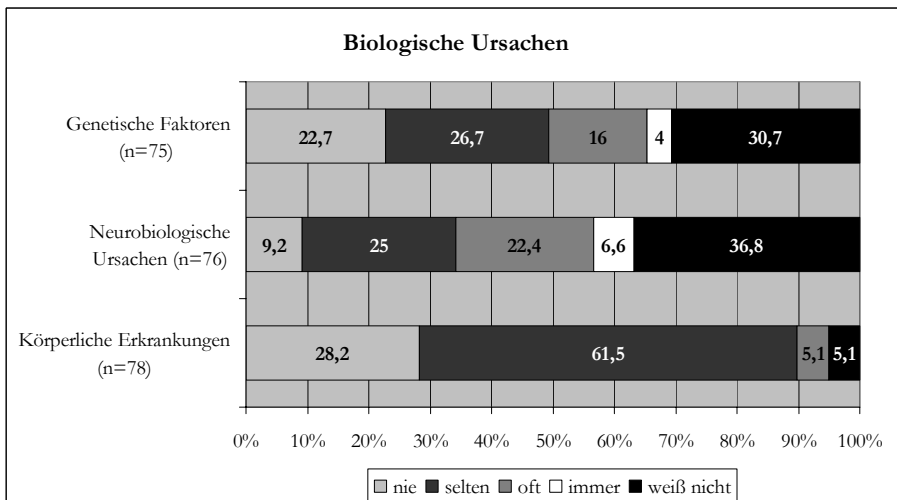
⁶ Vgl. Crisp et al. (2000), p. 5.

⁷ Siehe dazu Fleming/Smuzler (1992), Crisafulli/Von Holle/Bulik(2008), Adewuya/Oguntade (2007), Struening et al. (2001).

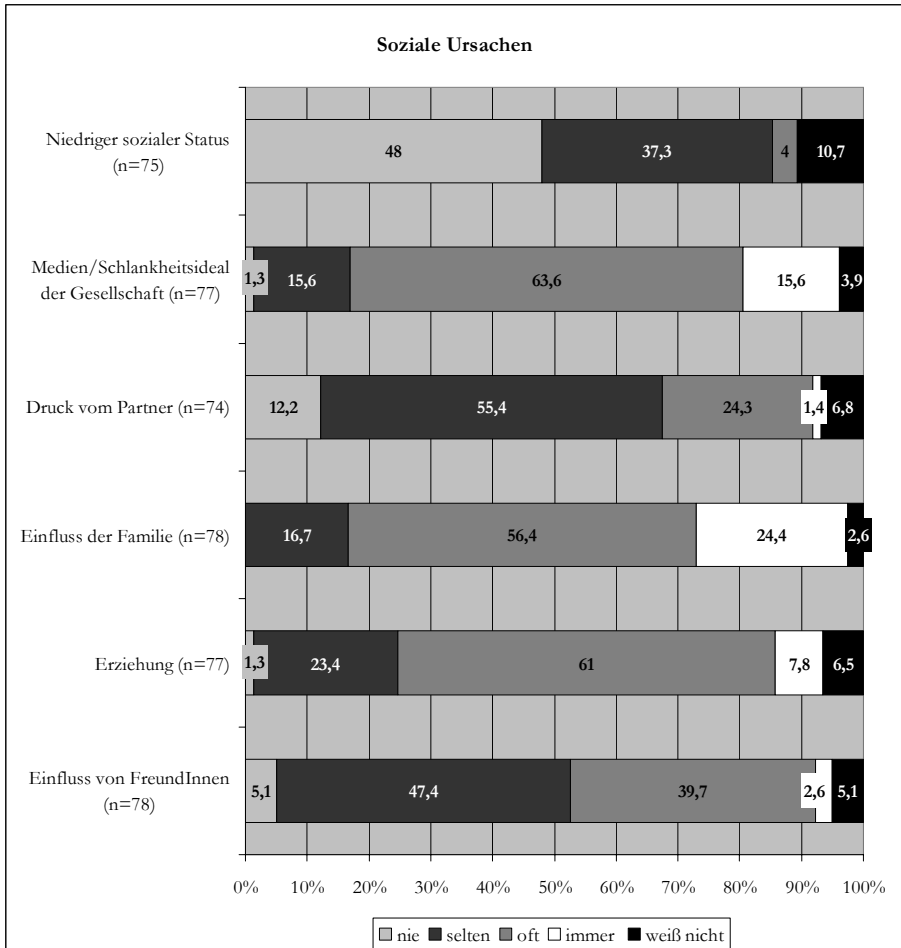
⁸ Die Antwortskalen bewegten sich i.d.R. von „nie ein Grund“ bis „immer ein Grund“, „stimmt gar nicht“ bis „stimmt völlig“ oder „sicher nicht“ bis „sicher ja“.



Auffallend bei den psychologischen Ursachen ist, dass emotionale Probleme zu 46,8 % als „häufig ein Grund“ und zu 45,6 % als „immer ein Grund“, d. h. als zu über 90 % als ein verursachender Faktor von den Befragten angesehen werden. Ebenfalls als ursächlich gelten die Ablehnung traditioneller Geschlechterrollen und die Selbstdisziplin anorektischer PatientInnen. Eitelkeit scheint aus der Sicht der Ärztinnen und Ärzte eine eher untergeordnete Rolle als verursachender Faktor zu spielen.



Bei den biologischen Ursachen werden körperliche Erkrankungen zum größten Teil nicht als Ursache für die Erkrankung betrachtet. Bei den neurobiologischen und genetischen Faktoren scheint ein großes Maß an Unwissen zu bestehen, da in beiden Fällen über 30 % der Befragten die Antwort *ich weiß nicht* angegeben haben. Genetische Faktoren werden hingegen zu 49,4 % als nicht verursachend für Anorexia nervosa betrachtet.

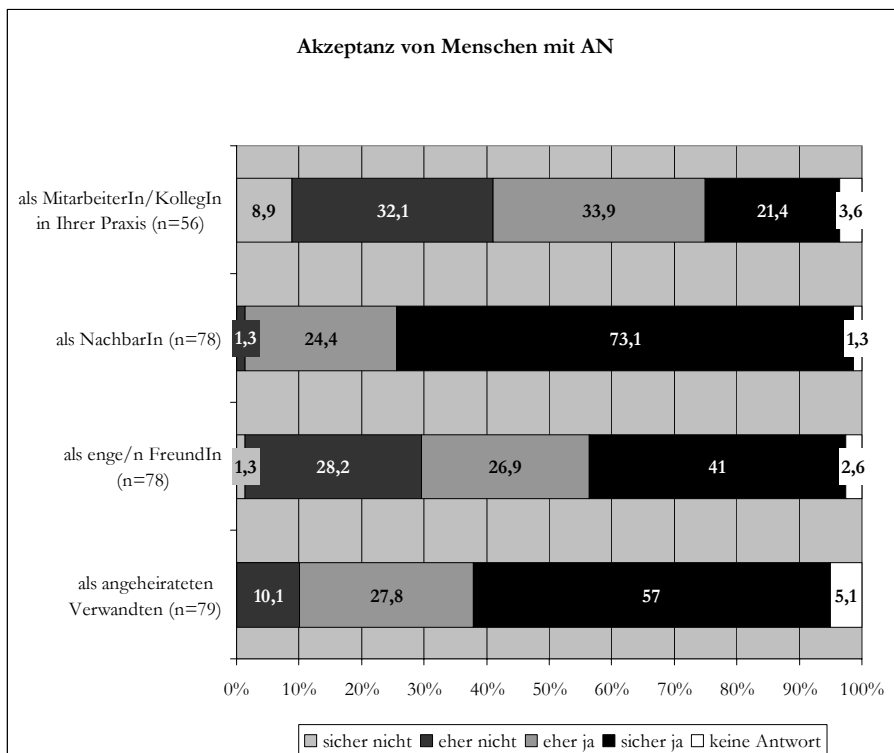


Im Zusammenhang mit sozialen Ursachen werden von fast 80 % der befragten Ärztinnen bzw. Ärzten die Medien bzw. das in den Medien propagierte Schlankheitsideal als verursachend für die Erkrankung angesehen und nahezu 80 % betrachten den Einfluss der Familie und die Erziehung der PatientInnen als Ursache.

Darüber hinaus wurde untersucht, welche pathogene Relevanz dem familiären, insbesondere dem elterlichen Umfeld von Seiten der Aachener Ärzteschaft zugeordnet wird. Zu 51,9 % wurden die Eltern in diesem Zusammenhang als „eher mitverant-

wortlich“, zu 6,5 % als „immer mitverantwortlich“ gesehen. Jedoch sind die befragten Ärzte und Ärztinnen vorwiegend der Meinung, die betroffenen Eltern könnten unterstützend bei der Therapie mitwirken und seien nicht weniger verantwortungsvoll als andere Eltern.

Um die ärztliche Akzeptanz bzw. den Wunsch nach sozialer Distanz zu Menschen, die an Anorexie leiden, zu ermitteln, haben wir die potentielle Akzeptanz Erkrankter als MitarbeiterInnen/KollegInnen in eigener Praxis, als NachbarInnen, als enge FreundInnen oder als angeheiratete Verwandte erfragt. Die Ergebnisse lauten wie folgt:



PatientInnen mit Anorexia nervosa würden eher als NachbarInnen und als angeheiratete Verwandten akzeptiert, weniger hingegen als MitarbeiterInnen oder KollegInnen in eigener Praxis sowie als enge FreundInnen.

Eine der Freitextfragen lautete, ob die Prävalenzrate von Anorexia nervosa sinken würde, wenn sich das Körperideal in Richtung Normalgewicht verschieben würde. Diese Frage wurde gestellt um zu eruieren, ob Ärzte und Ärztinnen die Erkrankung eher als eine Mode-Erkrankung betrachten, d. h. ob sie zeitlichen Bedingtheiten unterliegt oder ob sie als eine zeitlich nicht bedingte Erkrankung angesehen wird, in diesem Zusammenhang als eine, welche unabhängig von den herrschenden Modeidealen immer auftreten kann. 64 % der teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen waren der Meinung, dass die Prävalenzrate sinken würde, wenn sich das Körperideal in Richtung Normalgewicht

verschöbe, 36 % waren nicht dieser Meinung. 39 der teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen haben ihre Antwort begründet. Unabhängig davon, ob sie für nein oder ja votiert haben, gaben sie an, dass sie das heutige Körperideal für einen *Trigger*, *Faktor*, einen *Risikofaktor* oder einen *Verstärker* für die Erkrankung, also nicht für die einzige verantwortliche Ursache halten. So wurde beispielsweise geantwortet: „*Ja, in meinen Augen unterstützt bzw. triggert unser gesellschaftliches Schönheitsideal die Entstehung einer solchen Erkrankung (ungleich mehr als Bulimie) bei entsprechenden Dispositionen und familiärer Konstellation.*“ Oder: „*Nein, das gesellschaftliche Körperideal mag auslösend wirken, hat aber nichts mit der Pathogenese zu tun.*“

4. Fazit

Die Stigmatisierung von Menschen im medizinischen Kontext, die an Essstörungen leiden, ist bislang unzureichend untersucht, wie die Recherche und Analyse der einschlägigen Literatur ergeben hat. Allerdings ist hierfür zu berücksichtigen, dass trotz sorgfältiger Recherche innerhalb der Literaturlieferantenbank Pubmed möglicherweise nicht alle Studien mit Bezügen zur Stigmatisierung im medizinischen Kontext erfasst worden sind.

Aus den Ergebnissen des Fragebogens geht hervor, dass von den Ärztinnen und Ärzten im Raum Aachen vorwiegend psychosoziale Faktoren als Ursache für die Entstehung der Erkrankung gesehen werden. Insbesondere das heutige Körperideal und der Einfluss der Familie bzw. die Erziehung werden in diesem Zusammenhang hervorgehoben. Dabei wird das heutige Körperideal allerdings eher als ein auslösender Faktor bzw. Trigger betrachtet. Daraus ist zu schließen, dass Anorexia nervosa aus Sicht der befragten Ärzte und Ärztinnen nicht eine Mode-Erkrankung darstellt, sondern eine eigenständige Entität, die nur geringen temporären Bedingungen unterliegt. Die Eltern werden als (mit)verantwortlich für die Erkrankung ihrer Kinder betrachtet. Diese Ergebnisse könnten darauf zurückzuführen sein, dass bei den Ärzten und Ärztinnen psychosoziale Erklärungsmodelle für Anorexia nervosa vorherrschen. Hierzu wären mögliche Korrelationen zwischen verschiedenen Arzt-Jahrgängen und den jeweilig angegebenen Ursachen zu vermuten, insofern zu verschiedenen Zeiten auch verschiedene Erklärungsmodelle für Anorexie bestimmend waren. Zum anderen könnten die Ergebnisse aber auch darauf zurückzuführen sein, dass die Erkrankung als eine in der Jugend beginnende betrachtet wird und die Verantwortlichkeit für diese bei den Eltern zu suchen ist. Biologische Faktoren scheinen demgegenüber eher eine untergeordnete Rolle zu spielen bei der Entstehung der Erkrankung.

Menschen, die an Anorexia nervosa leiden, werden von den befragten Ärztinnen und Ärzten eher als NachbarInnen oder angeheiratete Verwandte denn als KollegInnen in eigener Praxis oder als enge FreundInnen akzeptiert, woraus zu schließen ist, dass der Grad der Akzeptanz mit dem Maß an Unverbindlichkeit des Verhältnisses zunimmt.

Literatur

1. Adewuya/Oguntade (2007): Abiodun O. Adewuya and Ayotunde A. Oguntade, Doctor's attitude towards people with mental illness in Western Nigeria, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 42 (2007), pp. 931-936.
2. Brody (1992): Howard Brody, *The healer's power*, New Haven/London 1992, pp. 44-64.
3. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008): Michele A. Crisafulli, Ann Von Holle and Cynthia M. Bulik, Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 4, pp. 333-339.
4. Crisp et al. (2000): Arthur H Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix et al., Stigmatisation of people with mental illness, *The British Journal of Psychiatry* (2000), 177, pp. 4-7.
5. Fleming/Szmukler (1992): Judith Fleming and George I. Szmukler, Attitudes of medical professionals towards patients with eating disorders, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 26 (1992), pp. 436-443.
6. Hatmaker (2005): Grace Hatmaker, Boys with eating disorder, *The Journal of School Nursing* 21 (2005), 6, pp. 329-332.
7. Marckmann/Bormuth (2000): Georg Marckmann und Matthias Bormuth, Arzt-Patient-Verhältnis und Informiertes Einverständnis: Einführung, in: Urban Wiesing (Hrsg.), *Ethik in der Medizin: Ein Reader*, Stuttgart 2000, S. 76-85.
8. Roehrig/McLean (2009), James P. Roehrig and Carmen P. McLean, A comparison of stigma toward eating disorders versus depression, *International Journal of Eating Disorders*, published online 8.Oct.2009, pp 1-4.
9. Struening et al. (2001): Elmer L. Struening, Deborah A. Perlick, Bruce G. Link et al., Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families, *Psychiatric Services* 52 (2001), 12, pp. 1633-1638.

Stigmatisierung bei PatientInnen mit Anorexie – Weiterführende Fragestellungen und neue methodische Zugriffe

Dominik Groß

1. Vorbemerkungen

Die vorausgegangenen Beiträge dieses Proceedingsbandes zeigen in eindrucksvoller Weise, dass das am Universitätsklinikum Aachen durchgeführte START-Projekt zur Stigmatisierung bei PatientInnen mit Anorexie in den vergangenen zwei Jahren eine Reihe aufschlussreicher Ergebnisse und Erkenntnisse liefern konnte.¹ In diesem abschließenden Kurzbeitrag sollen allerdings nicht die erzielten (Zwischen)resultate, sondern vielmehr damit zugleich aufgeworfene neue Fragen und auch weitere denkbare methodische Zugriffe in den Mittelpunkt gestellt werden.

Die Gliederung des vorliegenden Beitrages orientiert sich an ebendieser Zielsetzung: Zunächst gilt es, neue Aspekte und Facetten des Themenfeldes „Anorexie und Stigma“ auszuloten und offene, weiterführende Fragestellungen zu formulieren und zu adressieren (Kapitel 2). Im Anschluss daran sollen neue bzw. ergänzende methodische Herangehensweisen diskutiert werden, mit denen es gelingen könnte, auf die zuvor beschriebenen offenen Fragen Antworten zu finden (Kapitel 3).

Der vorliegende Kurzbeitrag versteht sich vor allem als Einladung zum „Querdenken“: Vorrangiges Ziel ist es, neues wissenschaftliches Terrain zu erschließen, „blinde Flecke“ in der bisherigen Anorexie-Forschung auszumachen und neue Perspektiven auf das komplexe Thema „Stigmatisierung bei Anorexie“ zu eröffnen.

2. Anorexie und Stigma: Ungestellte Fragen und fehlende Antworten

Im Folgenden sollen zehn ungestellte bzw. noch wenig ausgeleuchtete Fragen skizziert werden, die aus unserer Sicht wichtige Aufschlüsse zum Thema „Anorexie und Stigma“ erwarten lassen. Ein Teil der hier explizierten neuen Fragestellungen ergibt sich direkt aus den Ergebnissen unseres START-Projektes; ihnen soll daher unser erstes Augenmerk gelten, bevor der Fokus in einem zweiten Schritt auf weitere Aspekte zu erweitern ist.

2.1 Mediale Berichterstattung

Unsere START-Studie ergab eine grundsätzliche Unzufriedenheit der Betroffenen mit den Medien und der medialen Berichterstattung zum Themenfeld Anorexie, die im Rahmen der Fragebogenstudie nicht weiter erhellt werden konnte. Es scheint sinnvoll, die mediale Berichterstattung im Rahmen der Analyse der „Fremdstigmatisierung“ in

¹ Vgl. hierzu die Beiträge von Ernst/Tappe, Ernst/Ploeger und Simonovic/Voss/Ernst in diesem Band. Eine Promotionsschrift von Andrea Tappe mit dem Titel „Ursachen, Ausprägungen und medizinethische Implikationen der Stigmatisierung von Patienten mit Anorexia nervosa und deren Eltern“ befindet sich im Umlauf und wird vermutlich 2011 fertig gestellt werden (Tappe 2011).

den Blick zu nehmen. Dabei interessiert, wie berichtet wird, welche „kollektiven Wissensbestände“ den medialen Berichten zugrunde liegen, worin sich die Unzufriedenheit der Betroffenen manifestiert, und welche konkreten Maßnahmen sich hieraus ableiten lassen.

2.2 Antizipierte Stigmatisierung

Ein weiteres Ergebnis der von Andrea Tappe verantworteten Teilstudie war die Tatsache, dass die Befragten deutlich mehr Stigmatisierung *antizipieren* als sie tatsächlich *erfahren*. Folglich wäre in einem zweiten Schritt zu fragen, was diese Diskrepanz zwischen befürchteter und erlebter Stigmatisierung für das Krankheitserleben, aber auch für präventive, rehabilitative und therapeutische Maßnahmen bedeutet. Daneben verdienen die Rückwirkungen einer antizipierten Stigmatisierung auf das Kontaktverhalten (Vermeidungshaltung?) und das Aufsuchen von Hilfe nähere Beachtung.

2.3 Therapieerwartung

Ebenso hilfreich wäre es, weitere Studien zu initiieren, die *en détail* erfassen, inwieweit die Erwartung bzw. die Zuversicht, geheilt zu werden, für die Inanspruchnahme von Therapie eine Rolle spielt und ob durch gezielte Informationen über erreichbare Therapieerfolge die Barriere, Hilfe zu suchen, vermindert werden kann. Tatsächlich zeigte sich in unserer Studie, dass die Therapieerwartung ein wichtiger Faktor für die Inanspruchnahme ärztlicher Therapie und die Festigung des „therapeutischen Bündnisses“ zwischen Arzt/Ärztin und Patientin darstellt, ohne dass diesem Aspekt konkret nachgegangen werden konnte. Darüber hinaus bleibt weitgehend unklar, welche Form der Stigmatisierung den Zugang zur Therapie verzögert.

2.4 Auswirkungen konstruktiver und destruktiver Kritik

Unsere Untersuchungen ergaben, dass sich die Betroffenen sowohl mit konstruktiver als auch mit destruktiver bzw. abwertender Kritik konfrontiert sehen, ohne dass wir diese Unterschiede bisher beleuchten konnten. Tatsächlich stellen die Auswirkungen konstruktiver und destruktiver Kritik auf den Krankheitsverlauf ein Forschungsdesiderat dar: Es liegt nah, von der These auszugehen, dass das Ausüben konstruktiver, ergebnisorientierter und mit konkreten Hilfsangeboten flankierter Kritik den Heilungsprozess beschleunigt, während destruktive Kritik („Du bist zu dünn, iss’ endlich mal“) letzteren behindern könnte. Antworten zu dieser Fragestellung wären wiederum relevant für Anti-Stigma-Maßnahmen. Ebenso ist die Frage, auf welche Art und Weise Eltern kritisiert werden, in der vorliegenden Arbeit nicht weiter erfasst. In nachfolgenden Forschungsarbeiten sollte genauer zwischen dem Bekunden von (1) Vorwürfen (vorwürfllichem Verhalten), (2) Unverständnis, (3) abwertender/destruktiver Kritik, (4) positiver/konstruktiver Kritik und (5) konkreten Hilfsangeboten differenziert werden.

2.5 Unbeleuchtete Facetten der Fremdstigmatisierung

Festzuhalten ist auch, dass die Fremdstigmatisierung im Rahmen unserer Studie nur aus Sicht von Patientinnen und deren Eltern untersucht wurde. Obwohl die Studienfragen

in Anlehnung an die „Crisp Opinion Scale“² und andere Fragebögen entwickelt wurden, ist ein Vergleich mit den dort erfassten Laienaussagen nicht möglich, da die Antwortmöglichkeiten in den Bögen nicht mit den hier verwendeten übereinstimmen. Somit wäre für weitere Forschungen auf diesem Gebiet ein Vergleich mit Laienansichten zu denselben Fragen wünschenswert. Auch die Stigmatisierung im medizinischen Kontext ist bislang nur in Ansätzen erforscht.

Eng verbunden mit dem Phänomen der Fremdstigmatisierung ist die Frage, welche Ursachen für Essstörungen angenommen bzw. unterstellt werden: Eine Studie von Crisafulli et al. (2008) weist darauf hin, dass schon eine kurze Information über biologische Ursachen bei den Befragten deutlich weniger stigmatisierende Einstellungen gegenüber den Betroffenen bewirkt.³ Sollte diese Annahme zutreffen, wäre der Aufklärung über die Pathogenese von Anorexie für den Abbau von Fremdstigmatisierung eine übergeordnete Bedeutung zuzumessen.

2.6 Korrelation Schuldzuweisung – Selbststigmatisierung

Obwohl unsere Untersuchungen eine nicht unerhebliche Selbststigmatisierung auf Seiten der Patientinnen zeigten – sie lag je nach Fragestellung zwischen 8 und 33 %⁴ –, konnte bisher nicht geklärt werden, welcher Zusammenhang zwischen der Selbstbeschuldigung durch die Patientinnen und einer möglichen Selbststigmatisierung besteht. Unsere Ausgangsthese wäre, dass die Annahme, selbst schuld an der Krankheit zu sein, mit einer erhöhten Tendenz zur Selbststigmatisierung einhergeht. Auch diese Hypothese wäre zu prüfen.

2.7 Krankheit als Sinnstiftung

Mehr als die Hälfte der befragten Patientinnen und der Eltern sehen in der Krankheit einen Sinn. Ergebnisse von Holliday und Kollegen legen hingegen nahe, dass die Krankheit für viele Patientinnen keinen Sinn macht,⁵ wobei das betreffende Studiendesign sich von der vorliegenden Studie deutlich unterscheidet und somit nicht geklärt werden kann, ob der Anteil der Patientinnen, für den die Krankheit nicht sinnstiftend ist, vergleichbar ist. Klärungsbedürftig bleibt zum einen, welche Art von Sinn Eltern und PatientInnen in der Krankheit sehen, und zum anderen, welcher Zusammenhang zwischen diesem Deutungsansatz und dem mutmaßlichen Therapieerfolg besteht. Auch diese Fragestellungen bieten interessante Ansatzpunkte für weiterführende Studien.

2.8 Bewunderung und Nachahmungsverhalten

Unsere Untersuchungen stützen Ergebnisse früherer Studien, die beschrieben, dass Menschen mit gestörtem Essverhalten dazu neigen, anorektische PatientInnen zu bewundern oder in ihnen ein „role model“ zu erblicken.⁶ Zu klären wäre, ob diese Be-

² Vgl. Crisp et al. (2000).

³ Vgl. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008).

⁴ Vgl. Tappe (2011).

⁵ Vgl. Holliday et al. (2005).

⁶ Vgl. Mond/Robertson-Smith/Vetere (2006), Roehrig/McLean (2009).

wunderung mit erhöhter Wahrscheinlichkeit zu einem Nachahmungsverhalten führt. Diese Frage ist von besonderer Bedeutung für gesundheitspolitische Maßnahmen und flankierende Aufklärungskampagnen.

Neben diesen unmittelbar aus unseren Projektergebnissen abgeleiteten Fragestellungen scheint es sinnvoll, auch den folgenden Aspekten ein verstärktes Augenmerk zu schenken:

2.9 Ausmaß und Relevanz struktureller Diskriminierung

Schomerus et al. (2006) konnten zeigen, dass psychisch Kranke unter anderem bei der Bereitstellung von Geldern für die Krankenversorgung benachteiligt werden. Befragungen der Bevölkerungen deuten darauf hin, dass dieser Tatbestand von der Bevölkerung goutiert wird.⁷ Erhärtet wird diese These durch eine im Auftrag der Bertelsmann-Stiftung durchgeführte Befragung von Müller/Groß (2009): Um herauszufinden, wie die Bevölkerung eine Priorisierung medizinischer Leistungen vornehmen würde, sollten die Befragten zehn medizinische Leistungen in eine Rangfolge nach Wichtigkeit und gewünschter Finanzierung bringen. Hierunter befand sich auch eine Leistung aus dem Bereich der Psychiatrie, nämlich die Behandlung von Schizophrenie. Die höchste Priorität erreichten präventive und kurative Behandlungen für Kinder, ganz am Ende des Rankings standen die Behandlung von Schizophrenie (Platz 9) und die Krebstherapie bei RaucherInnen (Platz 10).⁸ Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse scheint es lohnend, in künftigen Studien auch das Ausmaß struktureller Diskriminierung in den Blick zu nehmen.

2.10 „Blinder Fleck“ in Anti-Stigma-Programmen?

Schulze (2007) lenkte unlängst den Blick auf das Problem, dass Anti-Stigma-Programme teilweise eher auf eine Entstigmatisierung der Psychiatrie als Institution abzielten als auf eine (schwerpunktmäßige) Entstigmatisierung der Betroffenen. Als Grund gab sie an, dass die institutionelle Psychiatrie als beteiligte Einrichtung naturgemäß keinen vollkommen unverstellten Blick habe, sondern gewissermaßen einen „blinden Fleck“ aufweise:

„There are valid points of criticisms, warning of a blind spot in anti-stigma programmes driven by the psychiatric profession with regard to their own contribution to stigma“.⁹

Auch wenn Schulze diesen Aspekt in ihrer Analyse nicht überbewertet sehen will, verweist dieser Gesichtspunkt doch auf ein Problem, das noch keinesfalls hinreichend untersucht ist. Folglich scheint es – insbesondere im Hinblick auf künftige Anti-Stigma-Kampagnen im Bereich Anorexie – lohnend, die einzelnen Konstituenten von Anti-

⁷ Vgl. Schomerus/Matschinger/Angermeyer (2006).

⁸ Vgl. Müller/Groß (2009).

⁹ Schulze (2007).

Stigma-Programmen, ihre Maßnahmen und Zielsetzungen einer systematischen Analyse zu unterziehen, die diese spezifische Fragestellung mit einbezieht.

3. Anorexie und Stigma: Neue methodische Zugriffe und Herangehensweisen

Nach der Beschreibung neuer Themenfelder und Fragestellungen sollen nun etwaige – neue oder ergänzende – methodische Herangehensweisen diskutiert werden, die es erleichtern könnten, die oben beschriebenen offenen Fragen zu beantworten.

3.1 Embedded Researcher

Um die Selbststigmatisierung stationärer Anorexie-PatientInnen (vgl. 2.6) und mögliche Formen der Stigmatisierung im medizinischen Kontext (vgl. 2.5) zu erfassen, erscheint es hilfreich, auf das methodische Werkzeug einer „teilnehmenden Beobachtung“ durch einen „Embedded Researcher“ (ER) zurückzugreifen.¹⁰ Ein ER ist eine Forscherin bzw. ein Forscher, der/die in den klinischen stationären Alltag integriert, aber nicht in die Hierarchie eingebunden bzw. weisungsgebunden ist. Der ER muss die Abläufe zwischen den AkteurInnen (PatientInnen wie Angehörigen des Behandlungsteams) registrieren. Mit Hilfe des ER soll es den in den stationären Alltag eingebundenen AkteurInnen ermöglicht werden, Stigmatisierungsprozesse aufzudecken und nachzuzeichnen, um sie so in einem zweiten Schritt operationalisierbar zu machen. Das Kennzeichnende dieser Methode ist die persönliche Teilnahme des Forschers bzw. der Forscherin an den Interaktionen der Personen, die das Forschungsobjekt sind. Dabei ist die Annahme leitend, dass durch die Teilnahme beziehungsweise die unmittelbare Erfahrung der Situation Aspekte des Handelns und Denkens beobachtbar werden, die vergleichsweise in Gesprächen und Dokumenten über diese Interaktionen bzw. Situationen nicht zugänglich wären.

3.2 Delphi-Studie

Bei der Delphi-Befragung handelt es sich um ein mehrstufiges Interviewverfahren: Zunächst wird einer Gruppe von ExpertInnen ein Fragen- oder Thesenkatalog – in unserem Fall zum Themenfeld Stigmatisierung bei Anorexie – vorgelegt. Die ExpertInnen haben in zwei oder mehr Runden die Möglichkeit, die Thesen einzuschätzen. Ab der zweiten Runde wird ein (in der Regel anonymes) Feedback gegeben, das Aufschluss gibt, wie andere ExpertInnen geantwortet haben. Die in der ersten Runde schriftlich eingegangenen Antworten bzw. Schätzwerte werden aufgelistet und mit Hilfe einer speziellen Mittelwertbildung zusammengefasst und den Fachleuten anonymisiert erneut für eine weitere Diskussion und Verfeinerung der Schätzungen vorgelegt. Der Meinungsbildungsprozess erfolgt über mehrere Stufen. Am Ende steht eine „aufbereitete“ Gruppenmeinung, welche die Aussagen selbst, aber auch Angaben über die Bandbreite vorhandener Meinungen enthält.

¹⁰ Vgl. Hauser-Schäublin (2003).

Mit der Delphi-Befragung könnten ExpertInneneinschätzungen zu einer Reihe der vorgenannten Fragestellungen eingeholt werden, so etwa zu den Fragen 2.2 bis 2.7 sowie zu 2.10.

3.3 Fokusgruppen-Interviews

Ein weiterer hilfreicher methodischer Zugriff ist in Fokusgruppeninterviews¹¹ mit Betroffenen zum Thema Stigmatisierung zu sehen. Bei Fokusgruppeninterviews diskutieren fünf bis acht TeilnehmerInnen über einen gemeinsamen Aspekt ihrer Alltagserfahrung. Die Diskussion wird aufgezeichnet, transkribiert und ausgewertet. Durch zurückhaltende Moderation und eine annähernd natürliche Gesprächssituation werden kritische Äußerungen erleichtert und das Risiko einer Verfälschung durch sozial erwünschte Antworten vermieden; Fokusgruppen-Interviews scheinen somit für die Erfassung von sog. Stigmatisierungserleben besonders geeignet. Die Fokusgruppeninterviews können mit zwei Adressatenkreisen durchgeführt werden: zum einen mit (ehemaligen) Anorexie-PatientInnen, zum anderen mit betroffenen Eltern.

3.4 Randomisierte Studie

Angesichts des von Crisafulli et al. vermuteten Zusammenhangs zwischen der Annahme einer biologischen Krankheitsursache und der Tendenz zur Fremdstigmatisierung scheint es lohnend, eine empirische Studie¹² zu diesem Themenfeld durchzuführen. Dabei sollen SchülerInnen aus verschiedenen Gymnasien der Euregio-Staaten, SchülerInnen aus einer Logopädie-Schule und einer Krankenpflegeschule randomisiert entweder eine biologische oder eine soziopsychologische Kausalerklärung für Anorexie erhalten und anschließend zu ihrer Einstellung zu Menschen mit Anorexie befragt werden.

3.5 Printmedienanalyse

Wie oben ausgeführt, erbrachte unsere START-Studie eine grundsätzliche Unzufriedenheit der Betroffenen mit der medialen Berichterstattung zum Themenbereich Anorexie. Tatsächlich scheint es sinnvoll, die Darstellung anorektischer PatientInnen in den Medien – namentlich in den Printmedien – zu untersuchen, um zu ergründen, welches „Wissen“ die Laienpresse vermittelt. Dies scheint insbesondere deshalb zielführend, weil die Darstellung anorektischer PatientInnen in den Medien einerseits den gesellschaftlichen Blick auf die Anorexie reflektiert, andererseits diesen aber auch zugleich prägt. Mit anderen Worten: (Print-)Medien bilden Meinungen ab und wirken zugleich meinungsbildend.¹³ Mögliche Untersuchungsquellen wären Tageszeitungen und Wochenmagazine mit überregionalem Verbreitungsgrad. Ein Großteil dieser Printmedien ist online zugänglich und zudem durch Online-Archive mit Schlagwortkatalogen er-

¹¹ Besagte Methodik war ursprünglich für das in diesem Band vorgestellte START-Projekt vorgesehen, wurde jedoch aus Zeitgründen bislang nicht realisiert.

¹² Besagte Methodik war ursprünglich für das in diesem Band vorgestellte START-Projekt vorgesehen, wurde jedoch aus Zeitgründen bislang nicht realisiert.

¹³ Vgl. Steinmetzer/Groß (2008).

schlossen, so dass eine systematische Analyse einschlägiger Berichte ohne Weiteres möglich scheint. Mit der Printmedienanalyse könnten Antworten auf die in 2.1 und 2.5 explizierten Fragestellungen gefunden werden.

4. Schlussbemerkungen

Wie oben ausgeführt, stellt das Verhältnis von Anorexie und Stigmatisierung in einigen Bereichen noch immer eine *terra incognita* dar. Dies mag man beklagen, weil wir aus ebendiesen Gründen nur über wenige valide Daten verfügen, die als Grundlage für künftiges Handeln dienen könnten. Man kann in dem beschriebenen Tatbestand aber auch eine Herausforderung sehen: „Stigmatisierung bei PatientInnen mit Anorexie“ ist ein Forschungsfeld, das interessante Fragestellungen bietet, die wiederum aufschlussreiche Ergebnisse und Erkenntnisse versprechen – zum Vorteil der betroffenen PatientInnen und ihrer Angehörigen.

Literatur

1. Crisafulli/Von Holle/Bulik (2008): Michele A. Crisafulli, Ann Von Holle and Cynthia M. Bulik, Attitudes towards anorexia nervosa: The impact of framing on blame and stigma, *International Journal of Eating Disorders* 41 (2008), 4, pp. 333-339.
2. Crisp et al. (2000): Arthur H. Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix et al., Stigmatisation of people with mental illness, *The British Journal of Psychiatry* (2000), 177, pp. 4-7.
3. Hauser-Schäublin (2003): Brigitta Hauser-Schäublin, Teilnehmende Beobachtung, in: Bettina Beer (Hrsg.), *Methoden und Techniken der Feldforschung*, Berlin 2003, S. 33-54.
4. Holliday et al. (2005): Joanna Holliday, Emma Wall, Janet Treasure et al., Perceptions of illness in individuals with anorexia nervosa: A comparison of lay men and women, *International Journal of Eating Disorders* 37 (2005), pp. 50-56.
5. Mond/Robertson-Smith/Vetere (2006): Jonathan M. Mond, Gemma Robertson-Smith and Arlene Vetere, Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community?, *Journal of Mental Health* 15 (2006), 5, pp. 519-532.
6. Müller/Groß (2009): Sabine Müller und Dominik Groß, Akzeptanz von Leistungsbegrenzungen im Gesundheitswesen: Strategien, Kriterien und Finanzierungsmodelle unter Berücksichtigung ethischer Aspekte, in: Jan Böcken, Bernard Braun und Robert Amhof (Hrsg.): *Gesundheitsmonitor 2009. Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive der Bevölkerung*, Gütersloh 2009, S. 258-279.
7. Roehrig/McLean (2009): James P. Roehrig and Carmen P. McLean, A comparison of stigma toward eating disorders versus depression, *International Journal of Eating Disorders*, published online 8.Oct.2009, pp 1-4.

8. Schomerus/Matschinger/Angermeyer (2006): Georg Schomerus, Herbert Matschinger and Matthias C. Angermeyer, Preferences of the public regarding cutbacks in expenditure for patient care: Are there indications of discrimination against those with mental disorders?, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 41(2006), pp. 369-377.
9. Schulze (2007): Beate Schulze, Stigma and mental health professionals: A review of the evidence of an intricate relationship, *International Review of Psychiatry* 19 (2007), 2, pp. 137-55.
10. Steinmetzer/Groß (2008): Jan Steinmetzer und Dominik Groß, Transsexualität in den Printmedien. Eine Analyse überregionaler deutschsprachiger Tageszeitungen, in: Dominik Groß, Christiane Neuschaefer-Rube und Jan Steinmetzer (Hrsg.), *Transsexualität und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte (= Humandiskurs, 3)*, Berlin 2008, S. 31-63.
11. Tappe (2011): Andrea Tappe, Ursachen, Ausprägungen und medizinethische Implikationen der Stigmatisierung von Patienten mit Anorexia nervosa und deren Eltern, diss. Med. [vorauss. Aachen 2011].

Kontaktadressen der Autoren und Autorinnen

Dr. Katharina Bühren
Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
RWTH Aachen University
Neuenhofer Weg 21
52074 Aachen

Jean-Philippe Ernst
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Medizinische Fakultät
RWTH Aachen University
Wendlingweg 2
52074 Aachen

Prof. Dr. Dr. Dr. Dominik Groß
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Medizinische Fakultät
RWTH Aachen University
Wendlingweg 2
52074 Aachen

Dr. Ulrich Hagenah
Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
RWTH Aachen University
Neuenhofer Weg 21
52074 Aachen

Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann
Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
RWTH Aachen University
Neuenhofer Weg 21
52074 Aachen

Dipl.-Psych. Cornelia Ploeger
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Medizinische Fakultät
RWTH Aachen University
Wendlingweg 2
52074 Aachen

Kontaktadressen der Autorinnen und Autoren

Vasilija Simonovic, M.A.
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Medizinische Fakultät
RWTH Aachen University
Wendlingweg 2
52074 Aachen

Prof. Dr. Gisela Steins
Institut für Psychologie
Fakultät für Bildungswissenschaften
Universität Duisburg-Essen
Berliner Platz 6-8
45127 Essen

Andrea Tappe
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Medizinische Fakultät
RWTH Aachen University
Wendlingweg 2
52074 Aachen

Dipl.-Psych. Bianca Voss
Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik
RWTH Aachen University
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen

Der vorliegende Proceedings-Band basiert auf dem Workshop „Stigmatisierung bei Anorexia nervosa“, der am Universitätsklinikum der RWTH Aachen im Rahmen des Forschungsprojekts „Stigmatisierung von Patientinnen mit Anorexie aus medizinethischer und jugendpsychiatrischer Sicht“ im März 2011 veranstaltet wurde. Gegenstand der Proceedings sind die Ursachen, das Ausmaß und die Folgen von Stigmatisierung bei Magersucht. Dabei sind neben einführnden Artikeln zum einen Aufsätze versammelt, die Einzelergebnisse dieses Projekts vorstellen und zum anderen Beiträge, die einen vertieften Einblick in die klinische Praxis und Forschung der Kinder- und Jugendpsychiatrie gewähren.