

Soziale Unterstützungsnetzwerke von Menschen mit chronischer Polyarthritits

Eine explorative, netzwerkanalytische Studie

Inauguraldissertation
zur
Erlangung des Doktorgrades
der
Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät
der
Universität zu Köln

2002

vorgelegt
von

Wolfgang Haß (M.A.)

aus

Bremen

Referent: Prof. Dr. Jürgen Friedrichs

Korreferent: Prof. Dr. Heiner Meulemann

Tag der Promotion: 15. Juli 2002

Die vorliegende Studie entstand im Rahmen des Themenschwerpunktes "Vernetzung und Dynamik sozialer Gebilde", der mit Förderung der Volkswagenstiftung 1992 bis 1994 am "Graduiertenkolleg Köln für Sozialwissenschaften" an der Universität zu Köln gelehrt und beforscht wurde.

Das Kolleg betreuende Professor(inn)en:

Prof. Dr. Renate Mayntz

Prof. Dr. Jürgen Friedrichs

Prof. Dr. Fritz W. Scharpf

Prof. Dr. Erwin K. Scheuch

Der Entstehungszeit der Arbeit entsprechend wurde die herkömmliche deutsche Rechtschreibweise beibehalten.

Der besseren Lesbarkeit halber wurde in der Arbeit durchgehend die männliche Form gewählt. Es sei an dieser Stelle jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen, daß hiermit auch die weibliche Form eingeschlossen ist.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung und Fragestellung der Untersuchung

1	CHRONISCHE KRANKHEIT IN DER PERSPEKTIVE DER MEDIZINISCHEN SOZIOLOGIE	1
1.1	Ausgangssituation	1
1.2	Zur Bewältigung (chronischer) Erkrankung	3
1.2.1	Krankheitsbewältigung als Prozeß	5
1.2.2	Die entscheidungsorientierte Sichtweise	8
1.2.3	Krankheitsbewältigung und die Rolle sozialer Netzwerke	12
2	SOZIALE NETZWERKE UND SOZIALE UNTERSTÜTZUNG	16
2.1	Soziale Netzwerke	16
2.1.1	Definition und theoretische Implikationen	16
2.1.2	Netzwerkanalyse	21
2.2	Soziale Unterstützung	24
2.2.1	Zur Konzeptualisierung sozialer Unterstützung	25
2.2.2	Dimensionen sozialer Unterstützung	27
2.3	Abgrenzung und Verortung des Netzwerk- und des Unterstützungskonzeptes	32
2.4	Zur Mobilisierung sozialer Unterstützung	34
2.4.1	Zum Einfluß persönlichen Merkmale des Hilfesuchenden auf die Mobilisierung sozialer Unterstützung	35
2.4.2	Kriterien der Nutzung von Ratgebern	39
2.4.3	Hilfesuchen als Netzwerkprozeß	44
2.5	Wirkungszusammenhänge sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung	49
2.6	Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung bei chronischer Erkrankung	61
3	CHRONISCHE POLYARTHRTIS	71
3.1	Epidemiologie	71
3.2	Charakteristika der Erkrankung	71
3.3	Behandlung, Inanspruchnahmeverhalten und Versorgungssituation cP-Kranker	75
3.4	Forschungsstand: Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung bei cP-Kranken	80
3.5	Resümée und Orientierungshypothesen	85

4	METHODOLOGISCHER BEZUGSRAHMEN	90
4.1	Egozentrierte Netzwerkanalyse als methodischer Zugriff auf die Erhebung sozialer Unterstützung	90
4.2	Verfahren und Zielgrößen der egozentrierten Netzwerkanalyse	94
4.2.1	Bestimmung der Netzwerk Grenzen:	95
4.2.2	Beschreibung der Netzwerkmitglieder und deren Beziehungen zu Ego	98
4.2.3	Beziehungen der Netzwerkmitglieder untereinander	101
4.3	Reliabilität und Validität in egozentrierten Netzwerk-Erhebungen	102
4.4	Konzeption der Namensgeneratoren und Festlegung der jeweiligen Netzwerk- Grenzen	106
4.5	Auswahl der Netzwerkmerkmale	117
4.6	Durchführung der Studie	119
4.6.1	Bestimmung der Zielgruppe	119
4.6.2	Datenerhebung	119
4.6.3	Ausschöpfungsquote, Umfang und Zusammensetzung der angeschriebenen Einrichtungen	123
5	BESCHREIBUNG DES KÖLNER CP-KOLLEKTIVS	126
5.1	Soziodemographische Daten	126
5.2	Angaben zur Beschwerdebiographie	131
5.3	Weitere Charakteristika und Einschätzungen der Befragten	135
5.3.1	Gesundheitliches Wohlbefinden	135
5.3.2	Hilfesuchorientierung	138
5.3.3	Rheumabezogener Informationsstand	141
6	ANALYSE DER UNTERSTÜTZUNGSNETZWERKE	145
6.1	Strukturelle Analyse	146
6.1.1	Netzwerkumfang	146
6.1.2	Beziehungen zwischen den partiellen Netzwerken	153
6.1.3	Netzwerkheterogenität	161
6.1.4	Verbundenheit der Beziehungen im Kernnetzwerk	165
6.1.5	Zusammenhänge zwischen den untersuchten Maßen der Reichweite und ausgewählten Drittvariablen	170
6.1.6	Netzwerkzusammensetzung	181
6.1.6.1	Aktives Netzwerk	181
6.1.6.2	Funktionale Netzwerkausschnitte: Wer leistet welche Form sozialer Unterstützung?	185
6.1.7	Zusammenhänge zwischen der Netzwerkkomposition und ausgewählten Drittvariablen	189

6.2	Dyadenanalyse	193
6.2.1	Merkmale der Dyaden	194
6.2.2	Zusammenhänge zwischen (Unterstützungs)Funktionen und Beziehungstypen im Netzwerk	204
6.2.3	Zur Rolle konkreter Personen im Unterstützungsnetzwerk: wichtigste Person und Partner	205
6.3	Vergleichende Betrachtung der funktionalen Netzwerke	207
6.4	Typen sozialer Unterstützungsnetzwerke von cP-Kranken	209
6.5	Sind cP-Kranke sozial isoliert?	214
7	EINFLUß VON NETZWERKMERKMALEN AUF CHARAKTERISTIKA DER CP-KRANKEN	223
7.1	Effekte von Netzwerkmerkmalen auf den Gesundheitsstatus	223
7.2	Einfluß von Netzwerkmerkmalen auf den rheumabezogenen Informationsstand	227
8	ZUR ROLLE SOZIALER NETZWERKE BEI DER INANSPRUCHNAHME VON EINRICHTUNGEN DES GESUNDHEITSVERSORGUNGSSYSTEMS	230
8.1	CP-bedingt erfolgte Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung im Krankheitsverlauf	230
8.2	Analyse der Zugangswege	237
8.3	Soziale Netzwerke als Beratungsinstanz bei der Inanspruchnahme von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung	243
8.4	Soziale Netzwerke als Quelle von Informationen über Einrichtungen der rheumatologischen Versorgung und über Medien zu Rheuma	246
8.5	Bewertung der erhaltenen informationalen Unterstützung	248
8.6	Zusammenhänge zwischen Einstellungen der Netzwerkmitglieder und der Inanspruchnahme von alternativ-medizinischen Professionellen und Angeboten der DRL	250
9	ZUSAMMENFASSUNG	254
	Diskussion, Methodenkritik und Ausblick	266
	Tabellenverzeichnis	274
	Abbildungsverzeichnis	276
	Literaturverzeichnis	278
	<u>Anhang:</u>	
	1 Eingesetzte Erhebungsinstrumente	319
	2 Reliabilität der Skala ‚Hilfesuchorientierung‘	340
	3 Reliabilität der Skala ‚Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes zu Rheuma‘	342

Einleitung und Fragestellung der Untersuchung

Verbesserte Lebensbedingungen und eine effizientere medizinische Versorgung haben dazu beigetragen, daß in modernen Industrieländern die durchschnittliche Lebenserwartung im Vergleich zum letzten Jahrhundert erheblich gesteigert werden konnte. Damit verbunden ist jedoch auch eine Verschiebung des Krankheitsspektrums zu chronisch-degenerativen und -funktionellen Erkrankungen ("Panoramawechsel der Krankheiten"), d. h., immer mehr Menschen müssen immer länger mit chronischer Erkrankung sowie den daraus resultierenden Beschwerden und Belastungen leben. Zurecht wurde daher in den Gesundheitswissenschaften immer wieder gefordert, sich vermehrt Menschen mit bereits beeinträchtigter Gesundheit zu widmen, womit die Zielsetzung verbunden ist, das Ausmaß dieser Beeinträchtigungen und deren Folgen zu begrenzen und ein Maximum an Lebensqualität sicherzustellen (von Ferber 1993).

Sozialwissenschaftliche Modelle zur Krankheitsbewältigung sind in jüngerer Zeit um Konzepte sozialer Unterstützung und soziale Netzwerke erweitert worden (Badura 1981, Schwarzer und Leppin 1989, Siegrist 1986). Damit wurde einer Fülle von Studienergebnissen Rechnung getragen, die die positiven Effekte sozialer Unterstützung im Alltag wie auch in Krisenphasen auf verschiedene Aspekte des gesundheitlichen Wohlbefindens nachgewiesen haben. Informelle soziale Unterstützung wird zwar gesellschaftlich immer noch kaum wahrgenommen, offenbar, weil es so sehr in das Alltagsleben und -handeln integriert und damit im Vergleich zu professionellen Gesundheitsleistungen kaum sichtbar ist, was zu dem Begriff des "hidden health care system" geführt hat (Levin und Idler 1981). Es wird jedoch geschätzt, daß hier zwei Drittel bis drei Viertel aller Handlungen zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitserhaltung erfolgen. Selbst- und Laienhilfe scheinen insbesondere bei kleineren Erkrankungen die naheliegendste Alternative und somit eher die Regel, die Konsultation einer Fachinstanz dagegen eher die Ausnahme zu sein. Entsprechend werden in der medizinischen Soziologie Gesundheitssicherung und Krankheitsbewältigung als Ergebnis gemeinsamer Aktivitäten des professionellen wie auch des informellen Hilfesystems begriffen ("duales System der Gesundheitsversorgung" - Badura 1981). Soziale Netzwerke erlangen darüber hinaus als Informations- und Beratungsressource für das Sich-Zurechtfinden im Gesundheitssektor sowie für eine effektive Nutzung der bestehenden Versorgungseinrichtungen besondere Bedeutung. Denn die Komplexität und Unübersichtlichkeit des Gesundheitssektors stellt gerade an chronisch Kranke mittlerweile ein gewisses Maß an Anforderungen, die diese insbesondere in der Phase des Krankheitsbeginns häufig überfordern.

Unter den chronischen Krankheiten nehmen solche des rheumatischen Formenkreises¹ eine herausragende Stellung ein. Sie dominieren wie keine andere Krankheitsgruppe die Morbi-

¹ Hierzu werden nach der Weltgesundheitsorganisation (WHO) alle chronisch verlaufenden, mit Schmerzen und Funktionseinschränkungen verbundenen Krankheiten des Stütz- und Bewegungsapparates gezählt. Sie lassen sich differenzieren nach entzündlichen und degenerativen Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen, Weichteilrheumatismus sowie pararheumatischen bzw. stoffwechselbedingten Erkrankungen. Bei aller Unterschiedlichkeit der über 100 einzelnen Krankheitsbilder, der Ätiologie und Pathogenese sowie den individuell differierenden Konsequenzen rechtfertigt sich eine Zusammenfassung zu einer Gruppe von

ditätsstatistiken der Sozialversicherungsträger und halten entsprechend seit Jahren einen Spitzenplatz bei den Kosten der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung sowie auch in der Rentenversicherung. Infolge der Zunahme des älteren Bevölkerungsanteils kann dabei von einem weiteren Anstieg der aggregierten individuellen und sozialen Kosten ausgegangen werden.

Innerhalb des rheumatischen Formenkreises wiederum nimmt die chronische Polyarthrit (cP) nicht nur aufgrund der hohen Kosten, die diese Erkrankung volkswirtschaftlich verursacht, sondern auch aufgrund ihrer epidemiologischen Bedeutung und den außerordentlichen Schmerzen, Beschwerden und Belastungen, denen die Betroffenen ausgesetzt sind, eine herausragende Stellung ein. Die mit einer cP verbundenen direkten Kosten sind zwei- bis dreifach höher als in einer nach Alter und Geschlecht vergleichbaren gesunden Population, und die indirekten Kosten (in erster Linie durch Arbeitsunfähigkeit verursachter Lohnausfall) noch einmal zwei- bis dreifach höher als die direkten Kosten (Felts und Yelin 1989, Yelin et al. 1987). In der „Global Burden of Disease“-Studie (Murray und Lopez 1996), die die Beschwerden von Krankheiten bzw. Krankheitsfolgen anhand verschiedener Indikatoren einschätzte, wurde die cP an 14. Stelle von 107 Rangplätzen eingeordnet.

In diesem Zusammenhang verwundert es daher auch nicht, daß die cP geradezu als Prototyp des „Disease-Impairment-Disability-Handicap“-Modells der WHO gilt (WHO 1980). Nach diesem Modell gehen die durch die Erkrankung (disease) hervorgerufenen physischen Schädigungen (impairment) insbesondere der Gelenke im Krankheitsverlauf häufig in bleibende funktionelle Einschränkungen der Beweglichkeit (disability) über, was wiederum Benachteiligungen (handicap) im beruflichen und sozialen Kontext nach sich ziehen kann. Damit rückte in der Forschung die individuelle Bewältigung der Krankheit sowie diese fördernde bzw. hindernde Faktoren stärker in den Fokus der Aufmerksamkeit. Entsprechend wurde immer wieder gefordert, soziale Faktoren der cP stärker zu berücksichtigen (so etwa in der „Expertise zum Forschungsbedarf im Bereich der Epidemiologie rheumatischer Erkrankungen“ - Zink 1990).

Im Rahmen einer vom Autor dieser Studie im Jahre 1993 durchgeführten Befragung von Kölner cP-Kranken wurden daher mit dem in den Sozialwissenschaften noch relativ jungen Verfahren der egozentrierten Netzwerkanalyse (NWA) Unterstützungsnetzwerke erhoben. Ein Ziel der Studie war es, diese Netzwerke vor dem Hintergrund einiger in der Literatur diskutierten Aspekte zur sozialen Situation von cP-Kranken differenziert zu beschreiben. Zudem sollte untersucht werden, auf welche sozialen Ressourcen cP-Kranke im Verlauf ihrer krankheitsbedingten Hilfesuchaktivitäten zurückgreifen. Denn der Zugang zu Informations- und Beratungsressourcen gilt nicht nur als wichtige Komponente der Bewältigung einer chronischen Erkrankung, sondern ist auch Voraussetzung für eine effektive Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitsversorgungssystems. Und cP-Kranke, die

Krankheiten durch die Gemeinsamkeiten hinsichtlich der Schmerzerfahrung, körperlichen Funktionseinschränkungen und hieraus resultierenden physischen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen der Lebensgestaltung, dem zunehmenden Funktions- und Autonomieverlust sowie auch hinsichtlich des Fehlens kausaler Therapiemöglichkeiten (vergl. Zink 1989).

mehr oder weniger kontinuierlich auf Leistungen des professionellen Versorgungssystems angewiesen sind, gelten als besonders betroffen von den oben genannten Strukturdefiziten. So werden immer noch häufige Verzögerungen bei der Diagnosestellung und ein relativ später Erstkontakt beim Rheumatologen beklagt, was zu einem möglicherweise vermeidbaren Ausmaß an Frühinvalidität beiträgt (Zink und Dutiné 1992). Viele Rheumakranke überblicken das Geflecht der Einrichtungen zur gesundheitlichen Versorgung nicht mehr, was die Autoren zu der Vermutung veranlaßte, daß die festgestellten Versorgungsdefizite zumindest teilweise Folge eines zu geringen Bekanntheitsgrades sein können. Häufig haben Betroffene aufgrund von Informationsdefiziten einen langen und zermürbenden Weg hinter sich gebracht, bis ihre Hilfesuchaktivitäten zu einem geeigneten Arzt führen. Und wahrscheinlich gelangt nur ein Teil der cP-Kranken überhaupt in den Genuß der Dienste, die sie benötigen. Zudem wissen viele Ärzte nicht, wohin sie ihre Rheumapatienten zur funktionellen Therapie überweisen sollen, denn nur wenige Krankengymnasten oder Ergotherapeuten sind spezialisiert für die schwierige Materie. In noch weit geringerem Ausmaß sind viele Ärzte über psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten für cP-Kranke informiert bzw. werden solche überhaupt in Erwägung gezogen.

Neben der Erhebung der aktuellen sozialen Unterstützungssituation wird damit in der vorliegenden Studie auch versucht (soweit dies im Rahmen einer Querschnittsanalyse möglich ist), eine verlaufsorientierte Perspektive einzunehmen, um die mehr oder weniger kontinuierliche Hilfesuche von cP-Kranken auch über einen längeren Zeitverlauf adäquat abbilden zu können und zu klären, in welchem Ausmaß Mitglieder des sozialen Netzwerkes in ‚informational support‘-Aktivitäten involviert waren. Hierzu wurden sowohl die krankheitsbedingt in Anspruch genommenen Einrichtungen des gesundheitlichen Versorgungssystems als auch Selbsthilfegruppenangebote sowie die jeweiligen Zugangswege und Informationsquellen chronologisch rekonstruiert.

Das Ausmaß der Einbeziehung von Unterstützungsressourcen in Hilfesuchaktivitäten läßt sich nicht unabhängig von Persönlichkeitsmerkmalen des Hilfesuchenden beurteilen. Obwohl cP-Kranke i.d.R. einen größeren Bedarf an sozialer Unterstützung haben als Gesunde, kann es ihnen u. U. - insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung - schwerfallen, adäquate Unterstützung zu bekommen resp. zu mobilisieren. Dies gilt insbesondere dann, wenn sie alleinstehend sind und potentielle Helfer nur über eine größere Distanz mobilisieren können. Daher wurde als Teil des umfangreichen Komplexes der Persönlichkeitsmerkmale die Hilfesuchorientierung der Befragten (als Ausdruck eines Glaubens oder einer Erwartungshaltung, daß die Mitglieder des eigenen Netzwerkes bei der Bewältigung von Problemen hilfreich sein können) erfaßt und untersucht, inwieweit diese mit den gefundenen Unterstützungsnetzwerken korrespondiert.

Methodisch wird ein mikrosoziologischer Ansatz zugrundegelegt, der aus der Akteursperspektive heraus - dieser entspricht innerhalb der NWA die egozentrierte Variante - versucht, das Unterstützungsgeschehen zu erfassen. Diese Perspektive einzunehmen bedeutet, Definitionen, Interpretationen und alltägliche Aktivitäten im Rahmen des Gesundheits- und Krankheitsverhaltens nicht aus der Perspektive des Medizinsystems, sondern aus der Sicht der Betroffenen zu untersuchen und somit eine Brücke zu einer

"konsumentenorientierten Gesundheitspolitik" zu schlagen (Grunow et al. 1983, vergl. auch Hulka und Wheat 1985).

Die vorliegende Studie hat in zweifacher Hinsicht explorativen Charakter: Erstens wird versucht, den Untersuchungsgegenstand „soziale Unterstützung“ durch eine offene Herangehensweise zu erschließen und den Zugang nicht durch u. U. nur dürftig vorab begründbare Hypothesen zu verstellen. Das Vorhaben steht damit in einer Tradition in der Medizinsoziologie, mit speziellen Fragestellungen Alltagsbereiche zu erkunden, über die mangels öffentlicher Statistiken kaum Daten vorliegen (vergl. McKinlay 1973, 1980). Zweitens ist die Art des methodischen Vorgehens explorativ angelegt, da es für die noch darzustellende Konzeption der Instrumente in dieser Weise nur wenig Orientierungspunkte in der Forschung gibt.

Damit ist der Rahmen des Vorhabens skizziert, und es werden die folgenden Fragekomplexe untersucht:

1. Wie lassen sich die sozialen Unterstützungsnetzwerke der befragten cP-Kranken charakterisieren?
 - Wie sehen die zentralen strukturellen Parameter der Netzwerke bzw. einzelner voneinander unterscheidbarer Teilnetzwerke aus?
 - Inwieweit unterscheiden sich die untersuchten sozialen Netzwerke von denen anderer cP-Kollektive, anderer chronisch Kranker und der gesunden Allgemeinbevölkerung?
 - In welchem Zusammenhang stehen die ermittelten Netzwerkparameter mit soziodemographischen, krankheitsspezifischen und weiteren Merkmalen der cP-Kranken?
2. Wie läßt sich die soziale Unterstützungssituation der cP-Kranken beschreiben?
 - Durch welche Personen erfolgt welche Art(en) sozialer Unterstützung? Welche Rolle spielen Ehepartner, Freunde, Verwandte, Angehörige des Gesundheitssystems und Mitglieder der Deutschen Rheumaliga?
 - Inwieweit und in welcher Weise stehen die erhobenen Unterstützungsleistungen miteinander in Beziehung?
 - Welche Ausprägungen interaktionaler Merkmale charakterisieren die Beziehungen zu den Unterstützungspersonen?
 - Welche der Unterstützungspersonen sind multifunktionale Generalisten, welche zweckspezifisch genutzte Spezialisten?
 - Inwieweit werden Beziehungen der primären sozialen Umgebung auch für Information und Beratung genutzt?
3. Lassen sich verschiedene Netzwerktypen identifizieren und durch welche Merkmale lassen sich diese beschreiben?
4. Sind cP-Kranke sozial isoliert?
5. Inwieweit lassen sich gesundheitsassoziierte Angaben der cP-Kranken sowie deren rheumabezogener Informationsstand mit Netzwerkmerkmalen erklären?

6. Besteht ein Zusammenhang zwischen Einstellungen der Netzwerkmitglieder zu Selbsthilfegruppen oder alternativmedizinischen Professionellen und der Teilnahme an resp. der Inanspruchnahme von diesen?
7. In welchem Ausmaß erweisen sich aufgrund der rheumatischen Beschwerden erfolgte Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung der cP-Kranken als eingebettet in Vermittlungs- und Beratungsaktivitäten von Ärzten oder Mitgliedern des informellen Netzwerkes?
 - Welche Zugangswege zu Einrichtungen des Gesundheitswesens werden von den cP-Kranken genutzt und in welchem Ausmaß sind dabei informelle Netzwerke involviert?
 - Lassen sich charakteristische Hilfesuch- resp. Zugangsmuster identifizieren?
 - Bestehen systematische Zusammenhänge zwischen den Inanspruchnahmen verschiedener Einrichtungen des Gesundheitswesens und den jeweiligen Zugangswegen resp. den genutzten Informationsquellen? Welche sozialen Beziehungen haben an welche Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung vermittelt?
 - In welchem Ausmaß sind hinsichtlich Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung Rheumakranker Beratungen erfolgt? Gibt es „beratungsintensive“ Inanspruchnahmetypen?
 - Mit welchen Personen sind ggf. Beratungsinteraktionen hinsichtlich der Inanspruchnahme dieser Einrichtungen erfolgt?

Die Studie ist wie folgt aufgebaut:

Im ersten Kapitel wird zunächst der theoretische Rahmen aufgespannt. Ausgehend von den relevanten Aspekten der Bewältigung einer chronischen Erkrankung wird ein handlungstheoretischer Ansatz begründet und die zentrale Rolle sozialer Netzwerke herausgearbeitet.

Im zweiten Kapitel erfolgt eine exkursartige Erläuterung der Konzepte des sozialen Netzwerkes – unter Einbeziehung des Verfahrens der NWA und der sozialen Unterstützung. Nach dem Versuch einer „Verortung“ dieser beiden Konzepte folgen einige Ausführungen zur Mobilisierung sozialer Unterstützung und zu den diese beeinflussenden Faktoren. Im Rahmen dieser Betrachtungen werden u. a. Informationsquellen bei der gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Hilfesuche sowie die Kriterien deren Nutzung erläutert und die soziale Bewältigungsstrategie ‚Hilfesuchen‘ aus einer Netzwerkperspektive beleuchtet. Hieran anschließend wird eine komprimierte Forschungsübersicht zum komplexen Wirkungszusammenhang sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung gegeben, um dann den Fokus auf den Kontext chronischer Erkrankungen einzuengen.

Im dritten Kapitel werden die wesentlichen Aspekte der chronischen Polyarthritiden als exemplarische Beschwerdegruppe des rheumatischen Formenkreises behandelt. Dargestellt werden einige epidemiologische Daten sowie die wichtigsten Charakteristika der Erkrankung, Arten der Behandlung, das Inanspruchnahmeverhalten von cP-Kranken und die medizinische Versorgungssituation. In einem Überblick wird der Forschungsstand zur sozialen Situation von cP-Kranken wiedergegeben.

Der theoretische Teil endet mit einem Resümée und einigen Orientierungshypothesen zur sozialen Situation der cP-Kranken.

Im methodischen Teil (Kapitel 4) wird zunächst das Verfahren der egozentrierten NWA als methodischer Zugriff zur Untersuchung sozialer Unterstützung illustriert sowie das in dieser Studie eingesetzte Instrument vorgestellt und begründet. Im Anschluß daran wird die Durchführung der Untersuchung beschrieben.

Der empirische Teil der Arbeit beginnt mit unter Heranziehung einiger Vergleichsstudien mit einer ausführlich Beschreibung des untersuchten Kölner cP-Kollektivs (Kapitel 5).

Hieran schließt sich in Kapitel 6 eine differenzierte Analyse der Unterstützungsnetzwerke der befragten cP-Kranken sowie der einzelnen Dyaden an. Mit den Ergebnissen aus diesen Analysen wird abschließend versucht, eine Typisierung der sozialen Netzwerke vorzunehmen sowie die in der Forschung berichteten Anzeichen einer angeblichen sozialen Isolation von cP-Kranken empirisch zu überprüfen.

Im siebten Kapitel wird versucht, etwas über die Erklärungskraft von Netzwerkvariablen auf gesundheitsassoziierte Angaben der cP-Kranken sowie deren rheumabezogenen Informationsstand auszusagen.

Im achten Kapitel werden die im Krankheitsverlauf der cP-Kranken aufgrund deren rheumatischen Beschwerden erfolgten Inanspruchnahmen von Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems nachgezeichnet und die jeweiligen Zugangswege und evtl. stattgefundenen Beratungsinteraktionen mit Ärzten resp. anderen professionellen Helfern sowie Personen des informellen sozialen Netzwerkes in Hinblick auf die erhobenen Inanspruchnahmen analysiert.

Die Studie endet mit einer Zusammenfassung der wesentlichen Ergebnisse, einer Methodenkritik sowie einem Ausblick auf weiteren Forschungsbedarf zur sozialen Situation von cP-Kranken.

1 Chronische Krankheit in der Perspektive der medizinischen Soziologie

1.1 Ausgangssituation

Adaptionen soziologisch orientierter Arbeiten in der medizinischen Soziologie sowie ein insbesondere von der Selbsthilfebewegung induziertes verstärktes Bewußtsein des Lebens mit Behinderung haben die Aufmerksamkeit der Forschung zunehmend auf chronische Erkrankungen gelenkt (Anderson und Bury 1988, Conrad 1987, Goffman 1953, Glaser und Strauss 1974). In der qualitativ orientierten Sozialforschung avancierten diese zu einer eigenen soziologischen Kategorie (Corbin und Strauss 1985, Strauss et al. 1984), und mit der Soziologie chronischer Erkrankungen und deren Bewältigung, insbesondere in der Familie, etablierte sich ein eigenes Forschungsfeld (Gerhardt und Friedrich 1982, Bury 1991).

Chronische Erkrankungen sind ein Phänomen des 20. Jahrhunderts. Während 1901 noch 40% an akuten und 40% an chronischen Erkrankungen verstarben, verschob sich dieses Verhältnis 1980 auf 80 zu 1 Prozent zugunsten der chronischen Erkrankungen (Schüßler 1993). Nach dem Mikrozensus von 1980 gaben 16% der Befragten an, erkrankt zu sein. Hiervon entfielen zwei Drittel auf chronische und ein Drittel auf akute Erkrankungen (Statistisches Bundesamt 1983). Gegenwärtig leiden über drei Viertel der über 65-jährigen an mindestens einer chronischen Erkrankung, mindestens die Hälfte ist von zwei oder mehr chronischen Beschwerdearten betroffen, mit einer zu beobachtenden Tendenz insgesamt steigender Multimorbidität, die weibliche Bevölkerung dabei stärker betreffend als die männliche (Verbrugge 1995). Diese Zahlen spiegeln sich natürlich auch in der ambulanten Versorgung wider: So entfällt etwa die Hälfte aller ambulanten Kontakte in der BRD auf die Gruppe chronisch Kranker (Hess und Markson 1980, Schach 1989, van den Bos 1995).

Chronische Erkrankungen können zwar ein breites Spektrum aufweisen hinsichtlich der jeweiligen Diagnose, der Art der Prognose, dem Grad der Behinderung, der sichtbaren oder nicht sichtbaren Schädigung, den beruflichen, sozialen und psychischen Belastungen und Folgeproblemen und ihrer jeweiligen gesellschaftlichen Einschätzung und Beurteilung (Beutel 1988, Dimond 1983, Friedrich et al. 1980). Sie weisen aber auch eine Reihe von Gemeinsamkeiten auf:

- ein qua definitionem zumeist lang andauerndes Krankheitsgeschehen
- eine höhere Auftretenswahrscheinlichkeit mit zunehmendem Alter
- einen meist schleichenden Beginn, der den gewohnten Alltagsablauf häufig zunächst nur unwesentlich beeinträchtigt. Da die Beschwerden leicht in den Bereich des Gewohnten einbezogen werden, ist eine exakte Terminierung des Erkrankungsbeginns oft schwierig¹.

¹ So wies bspw. Gore (1989: 311) darauf hin, daß „the timing of the detection of the diseases ... is determined by factors outside the disease process itself - social and psychological factors that shape the individuals response to the often subtle bodily changes that are experienced in daily living“.

- einen zumeist unvorhersagbaren Krankheitsverlauf: So können sich Phasen stärkerer Beschwerden mit einer oft schillernden Symptomatik abwechseln mit u. U. auch länger anhaltenden Phasen relativer Beschwerdefreiheit.
- nur selten Aussicht auf Heilbarkeit: abgesehen vom relativ seltenen Auftreten von medizinisch unerklärlichen Spontanremissionen ist von keiner chronischen Erkrankung eine über die Linderung von Symptomen hinausgehende Behandlungswirkung wissenschaftlich nachgewiesen.
- ein i.d.R. komplexes Zusammenwirken von physischen, psychischen und sozialen Faktoren
- eine erhebliche physische Belastung durch funktionelle Beeinträchtigungen¹ und Schmerzen und damit auch eine Beeinträchtigung der Lebensqualität
- eine oft erhebliche psychische Belastung und Verunsicherung der Betroffenen
- ein i.d.R. langfristiger Bedarf an und damit auch Abhängigkeit von professioneller Hilfe aus einem breiten Spektrum medizinischer und nichtmedizinischer Einrichtungen, wobei die sich abwechselnden akuten und chronischen Probleme häufig nur schwer unterscheidbar sind.

Damit unterscheiden sich chronische in einigen Merkmalen von akuten Erkrankungen, von denen die wesentlichsten nachfolgend einander gegenübergestellt sind:

Abbildung 1: Abgrenzung akuter von chronischer Erkrankung



Standen bei der Erforschung chronischer Erkrankungen zunächst Aspekte wie die psychosoziale Genese der Erkrankung, das Arzt-Patient-Verhältnis und die Phase der Erkrankung vor dem Eintritt in das medizinische Behandlungsfeld im Vordergrund, rückten Fragen des Krankheitsverhaltens und der Krankheitsbewältigung sowie, damit verbunden,

¹ Die lange gültige Annahme, daß funktionelle Beeinträchtigungen die Kernkomponente chronischer Erkrankungen seien, wurde in jüngerer Zeit etwas relativiert. So ergab sich bspw. in einer repräsentativen holländischen Studie (van den Bos 1995), daß die große Mehrheit der befragten chronisch Kranken in der Altersgruppe der 55-79-Jährigen offenbar völlig unabhängig von der Hilfe anderer Personen im Alltag zurechtkommt. Wahrscheinlichkeit und Schwere funktioneller Beeinträchtigungen erhöhen sich natürlich im Falle von Ko- oder Multimorbidität.

verfügbare (soziale) Ressourcen erst mit einem gewissen „time lag“ in den Fokus des Interesses. Diesem Aspekt ist das folgende Kapitel gewidmet.

1.2 Zur Bewältigung (chronischer) Erkrankung

Der in gewissem Ausmaß von der Psychologie okkupierte Begriff der Bewältigung (Coping) beschreibt den Prozeß der bewußten Auseinandersetzung mit den durch eine streßbehaftete Situation direkt oder indirekt hervorgerufenen oder zu erwartenden Belastungen und den Versuch, diese psychisch oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, zu meistern oder zu verarbeiten. Gesundheitliche Störungen werden entsprechend als Resultat eines suboptimalen Copings mit Streßsituationen aufgefaßt („Streß-Coping-Paradigma“)¹. Im Kontext von Krankheit ist das Ziel dieser Bemühungen das Erhalten einer bestmöglichen Lebensautonomie und -qualität sowie die Integration der mit der Krankheitserfahrung verbundenen belastenden Aspekte, womit die Krankheit zu einem Bestandteil der inneren und äußeren Realität des Kranken werden und zugleich die Anpassung an veränderte Lebensumstände im Sinne eines 'person environment-fit' gelingen soll. Da Coping immer auch die Möglichkeit des Scheiterns in sich birgt², wird der Erfolg dieser Bemühungen angesichts eines häufig progredienten Verlaufes chronischer Erkrankungen und der Gefahr der sukzessiven Verschlechterung des Gesundheitsbefindens zu einem Schlüsselfaktor im Krankheitsgeschehen (Heim 1988, Beutel 1988).

In der umfangreichen Literatur sind verschiedene Versuche zu finden, Bewältigung zu definieren und zu klassifizieren. Dementsprechend gibt es keine einheitliche Definition, sondern im Grunde nur verschiedene Rahmenkonzepte³. Bei allen Unterschiedlichkeiten in den Ansätzen scheint jedoch weitgehend Einigkeit darin zu bestehen, Bewältigung als Teilaspekt des Krankheitsverhaltens⁴ und als prozeßhaftes, mehrdimensionales Konstrukt zu begreifen, das zumindest zwei zusammenwirkende Dimensionen unterscheidet:

¹ Vergl. z. B. Badura und Pfaff 1989, Brücker 1992, Kessler und Wortmann 1989, Pearlin 1989, Schwarzer 1992, Shumaker und Brownell 1984.

² Siegrist (1995) zieht daher den Begriff der Bearbeitung dem des Copings vor.

³ Daher wird das Coping-Konzept sehr kritisch diskutiert. Bemängelt wird bspw. das Fehlen allgemein anerkannter Meßinstrumente sowie ein fehlender eindeutiger Nachweis des klinischen Nutzens des Coping-Konzeptes bei chronischen Erkrankungen (vergl. hierzu Badura et al. 1979, Beland 1985, Billings und Moos 1981, Heim 1986, Lazarus und Folkman 1984, Moos und Tsu 1977, Pearlin und Schooler 1978, Prystav 1981, Wiener 1975 Schüßler 1993, Siegrist et al. 1980). Zur Similarität der Begriffe 'Coping' und 'Rehabilitation' siehe Bergerhoff (1988).

⁴ Quer durch die Forschungsliteratur ist die Empfehlung von Kasl und Cobb (1966) aufgenommen worden, zwischen Gesundheits- (health behavior) und Krankheitsverhalten (illness behavior) zu differenzieren. Ersteres definiert sich als präventives, der Vermeidung von Beschwerden und Krankheit dienendes Verhalten auffassen läßt, umfaßt letzteres das Verhalten im Stadium von Beschwerden und definiert sich nach Mechanic (1977: 79) als "... the varying perceptions thoughts, feelings, and acts affecting the personal and social meaning of symptoms, illness, disabilities and their consequences" (vergl. auch Buchmann et al. 1988, Cockerham 1997, Hendel-Kramer und Siegrist 1979, Siegrist 1995, Schaufelberger et al. 1987). Das Begriffspaar umfaßt sowohl Wahrnehmungen, Orientierungen, Wertungen als auch Handlungen von Akteuren.

„Psychisches“ (oder „internes“) Coping betrifft die kognitiv-bewertenden und emotionalen Mechanismen und Prozesse der Krankheitsbewältigung (z. B. Informationsverarbeitung, Ausbalancieren ambivalenter Zustände mit dem Ziel der Aufrechterhaltung des Selbstwertgefühls und des emotionalen Gleichgewichtes). Bei chronisch Kranken ist die „Innenperspektive“ vor allem durch Unsicherheitsmomente und Ambivalenzerfahrungen geprägt (Conrad 1987, Mishel 1999). Unsicherheit besteht zunächst in der Phase medizinischer "Unfaßbarkeit" ("Woran leide ich?"). Die Diagnosestellung konfrontiert den Betroffenen mit weiteren Fragen ("Was bedeutet die Diagnose für mich? Wie ist meine Prognose? Was verändert sich?"). Wechselnde Beschwerdeerfahrungen und Veränderungen der Symptomatik tragen zur Verunsicherung im Alltag („Wann kommt der nächste Schub?"), in der Behandlungsweise oder Medikamentengabe oder im Umgang mit anderen bei (z. B. Befürchtung von Abhängigkeit). Wiener (1975) charakterisierte eine solche Situation zutreffend als fortwährendes "Balancieren in der Unsicherheit". Ambivalenzen liegen bspw. vor in Bezug auf den (gesellschaftlich legitimierten) Status, der irgendwo zwischen der mit bestimmten Rechten und Pflichten ausgestatteten Krankenrolle (Parsons 1965) und dem Status "bedingt gesund", der ein Leben als nahezu vollwertiges Gesellschaftsmitglied und die Erfüllung der damit verbundenen Rollenerwartungen ermöglicht, anzusiedeln ist. Zudem befinden sich Betroffene in dem Dilemma, unter einem i.d.R. dauerhaft reduziertem Gesundheitsstatus zu leiden, gleichwohl aber Autonomie und Lebensqualität aufrechterhalten resp. sichern zu wollen und zu müssen.

„Soziales“ (oder „externes“) Coping“ umfaßt dagegen alle aktiv in der Umwelt eingreifenden Handlungen (Bergerhoff und Novak 1988, Folkman et al. 1986, Gerhardt 1986, Schaufelberger et al. 1987)¹. Auf diese Dimension wird an späterer Stelle ausführlicher eingegangen.

Pearlin und Schooler (1978) grenzten hiervon zudem interindividuell unterschiedliche krankheitsspezifische Copingformen resp. -strategien oder -stile ab, die sie empirisch ermittelten. Sie unterschieden Verändern der Situation (direkteste Art, wirkt auf die Spannungsursache, bei chronischen Erkrankungen allerdings nur bedingt möglich), das Modifizieren der Bedeutung eines Events (zur Vermeidung von Streß) und direkte Kontrolle der Belastungsauswirkungen (vergl. auch Badura 1981b, explizit bezogen auf cP: Schilling 1977, Wiener 1975). Die Entwicklung solcher individuellen Problemlösungsstrategien ist von großer Bedeutung, da diese den Verlauf einer chronischen Erkrankung nachhaltig beeinflussen können (Abelson 1976, Abelson und Black 1986). Ihnen liegt ein multifaktorielles, interindividuell unterschiedliches Bedingungsgefüge zugrunde, d. h., sie sind Ergebnis eines im Zeitverlauf entstandenen Konglomerates aus Wissen, Erfahrungen, Einstellungen und Überzeugungen, welches in der Forschung mit Begriffen wie „subjektive Gesundheitsüberzeugung“, „Krankheitstheorie“ (Filipp 1990)² oder „Krankheitserfahrung“

¹Tolsdorf (1976: 415) spricht in diesem Zusammenhang von ‚individual mobilization‘ und ‚network mobilization‘.

² Bei den Krankheitstheorien, einem noch relativ jungen Konzept der Gesundheitspsychologie, handelt es sich um subjektiv-theoretische Annahmen, die als komplexe Aggregate krankheitsbezogener Kognitionen in bestimmter Weise organisiert und repräsentiert sind und die Gesamtmenge aller Wissens- und Vorstellungsinhalte abbilden, die mit einer Erkrankung assoziiert sind. Solche Theorien entstehen im Verlauf der

("illness experience" - Anderson und Bury 1988, Corbin und Strauss 1985, Hendel-Kramer und Siegrist 1979) belegt worden sind. Krankheitsspezifische Faktoren konnten bisher nicht überzeugend nachgewiesen werden. Im Vordergrund scheinen eher die Wahrnehmung und Bewertung der Erkrankung sowie die individuelle Lebenssituation zu stehen (Schüßler 1993, Broda 1987).

Mit der Entscheidung für oder gegen eine Klassifikation oder Definition von Coping ist auch die Frage nach dem theoretischen Bezugsrahmen verbunden. Der hier vertretenen Auffassung von Krankheitsbewältigung liegt implizit ein handlungstheoretischer Ansatz zugrunde, für den verschiedene „Bausteine“ konstitutiv sind, die im folgenden dargelegt werden (vergl. Bergerhoff und Novak 1988, Schaufelberger et al. 1987). Dabei handelt es sich um

- eine Auffassung von Krankheitsbewältigung als Prozeß
- eine entscheidungsorientierte Sichtweise und
- eine netzwerkgestützte Sichtweise.

1.2.1 Krankheitsbewältigung als Prozeß

In der Literatur sind verschiedene Prozeßvorstellungen von Krankheitsbewältigung formuliert worden. French et al. (1974) etwa postulierten ein adaptives Modell, welches Krankheitsbewältigung als sukzessive Anpassung an die Anforderungen der Umwelt auffaßt. Und Lazarus und Folkman (1984) gingen von einem situationspezifischen, transaktionalen Prozeß aus, in dem im Sinne eines Feedback-Prozesses eine ständige Rück- und Neubewertung situativer und persönlicher Anforderungen erfolgt.

Als kleinster gemeinsamer Nenner der verschiedenen diskutierten Modelle zum Bewältigungsprozeß einer Erkrankung hat sich die folgende Phaseneinteilung herauskristallisiert (vergl. Schaufelberger et al. 1987, Pescosolido 1991)¹:

1) Symptomerfahrung/Problemwahrnehmung- und interpretation:

Änderungen im gesundheitlichen Befinden, die häufig abrupt eintreten und mit Schmerzen verbunden sind, gelten als zentraler Auslöser von Hilfesuchaktivitäten. Diese Veränderungen leiten - im Vergleich zum normalen Zustand - einen Prozeß der Neubewertung ein

Auseinandersetzung mit einer Krankheit, indem Menschen hinsichtlich verschiedenster Aspekte der Krankheit Annahmen formulieren, Erklärungen suchen, Deutungen vornehmen, Überzeugungen entwickeln und krankheitsspezifisches Wissen erwerben. Solche Aspekte können beispw. sein: die Verknüpfung von Symptomen mit einem "Label", Krankheitsursachen, Erwartungen bzgl. der Folgen und der zeitlichen Erstreckung, "Kurabilität", Schweregrad/ Bedrohlichkeit, persönliche Verantwortung für die Entstehung, Kontrollierbarkeit, Veränderbarkeit/ Chronizität (siehe hierzu Filipp 1990: 249).

¹ Die Anzahl der Phasen in den in der Literatur vorfindbaren Modellen variiert von drei (Safer 1979, Suchman 1965b, Wilcox 1983, Wills 1983) bis zu elf in der vielleicht umfassendsten Konzeption von Igun (1979). Entsprechend konstatierte McKinlay (1981), daß solche Einteilungen vorwiegend dem Ziel dienen, in diesem komplexen Feld analytisch abgrenzbare Untersuchungseinheiten zu erhalten, womit allerdings auch die Gefahr verbunden sei, mehr Ordnung oder Klarheit in dieses Feld hinein zu interpretieren, als es tatsächlich der Fall ist (vergl. auch Conrad 1987).

("etwas stimmt nicht"), womit dieser Zustand vom Betroffenen selbst oder von anderen als Problem erkannt wird (Gore 1989, Twaddle und Hessler 1987). Da dieser Prozeß i.d.R. im informellen Netzwerk (und nicht im medizinischen System) stattfindet, läßt sich diese Phase auch durch das Annehmen der Krankenrolle charakterisieren (Parsons 1951, Suchman 1964).

Problemwahrnehmung- und interpretation werden von einer Reihe intermittierender, zumeist sozialpsychologischer Variablen beeinflusst (Zola 1963, McKinlay 1981, Mechanic 1978). Wie zudem die medizinische Anthropologie gezeigt hat, liegen diesem Abwägungen individuell und kulturell unterschiedlich hoch ausgebildete Schwellen zugrunde (Chrisman und Kleinman 1983, Ostrove und Baum 1983). D. h., in der Art und Weise, wie Krankheit wahrgenommen und erfahren wird, spiegelt sich immer auch das gesellschaftliche Umfeld wider.

2) Versuche der Problembewältigung:

In dieser Phase wird die Differenz im Wohlbefinden als so bedeutsam bewertet (hinsichtlich Schwere und Dauer der Symptome, Grad der subjektiven Beeinträchtigung etc.), daß Versuche der Problembewältigung eingeleitet werden. Grundsätzlich bestehen hier zwei Alternativen: Zum einen eigene Versuche der Problembewältigung. Sei es abzuwarten und nichts tun, in der Hoffnung auf ein baldiges Verschwinden der Beschwerden, also Verhaltensweisen, die häufig flankiert sind von Verleugnungs-, Minimalisierungs- oder Bagatellisierungstendenzen, sei es die Ausweitung gesundheitsbezogener Verhaltensweisen (Diät, Schlaf, Bewegung etc.), der Komplex der Selbstbehandlung (Bettruhe, Bäder, Umschläge, Salben, Tees etc.) und Selbstmedikation oder Informationssuche mit dem Ziel, Erkenntnisse über Symptome und Behandlungsmöglichkeiten der Beschwerden zu bekommen. Zum anderen können auch Hilfesuchaktivitäten einsetzen. Beide Alternativen schließen sich nicht aus, sondern verlaufen entweder zeitlich nacheinander - so beginnt Hilfesuchen häufig erst dann, wenn die eigenen Problemlösungsressourcen als unzureichend bewertet werden - oder auch parallel, wobei dann eine komplementäre Gewichtung plausibel erscheint: Je wahrscheinlicher eine eigene Bewältigung des Problems angenommen wird, desto unwahrscheinlicher ist es, daß andere Personen um Hilfe ersucht werden. Letztlich gilt es, die Balance zwischen zwei gleichermaßen ungünstigen Extremen zu halten: So ist es weder hilfreich, Hilfesuchen völlig zu vermeiden und sich damit der Gefahr einer Verschlimmerung des gegenwärtigen Problemzustandes auszusetzen, noch vollständig auf die Meinungen und Ratschläge der sozialen Umgebung zu vertrauen (Nadler 1983: 16). Nach McKinlay (1981) besteht in dieser Phase zudem eine ausgeprägte Neigung zum "Shopping": Betroffene sind sehr aufgeschlossen gegenüber "Rezepten" von anderen und suchen nach Möglichkeiten, was sie gegen ihre Beschwerden unternehmen können.

3) Befolgen der ärztlichen Therapievorschläge (initial compliance):

In dieser Phase geht es um die Akzeptanz der ärztlichen Autorität als Steuerungsinstanz für weitere Aktivitäten der Krankheitsbewältigung. Dies bedeutet ein Annehmen der ärztlichen Therapievorschläge, der empfohlenen Medikation sowie das Einhalten vereinbarter Termine (compliance), ggf. auch Veränderungen der Lebensweise (Suchman 1964).

4) "Outcome":

In dieser Phase des Krankheitsprozesses erfolgt eine zentrale Weichenstellung über den weiteren Verlauf, was insbesondere hinsichtlich der Differenzierung zwischen akuten und chronischen Erkrankungen resp. bleibender Behinderung Bedeutung erlangt. So hat der Hilfesuchende spätestens an diesem Punkt eine Diagnose erhalten und es ist, zumindest bei Akuterkrankungen, i.d.R. ein Ergebnis der Behandlung (Besserung der Beschwerden) festzustellen, was in den meisten Fällen das Ende der Behandlung und das Verlassen des medizinischen Systems bedeutet. Anders verhält es sich bei chronisch Kranken. Auch hier liegt in den meisten Fällen zwar eine Diagnose vor, jedoch kann der "outcome" hier von Person zu Person, auch bei derselben zugrunde liegenden Erkrankung, ein völlig anderer sein. Zudem ermöglicht die Diagnose keine Planbarkeit hinsichtlich der Art und des Ausmaßes weiterer Behandlungen und Inanspruchnahmen und damit auch des zeitlichen Horizonts¹. Die Wahrnehmung anderer Optionen wie die Konsultation von alternativ- oder paramedizinischen Professionellen, Selbsthilfe oder Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe sowie fortgesetzte Beratung im Laiensystem bleiben hiervon natürlich unberührt.

5) Verbleiben im medizinischen System (secondary compliance):

Diese letzte Stufe des Bewältigungsgeschehens kennzeichnet eine mehr oder weniger kontinuierliche Inanspruchnahme professioneller Hilfe und ist damit chronisch Kranken und Menschen mit dauerhaften Behinderungen vorbehalten. Ein Andauern der Beschwerden kann somit als Stimulus für eine Fortsetzung von Hilfesuchaktivitäten wirken, es sei denn, Betroffene haben begonnen, neue Coping-Strategien zu entwickeln, die eher auf eine Anpassung an veränderte Bedingungen als auf fortgesetzte Rat- und Hilfesuche zielen (Chrisman und Kleinman 1983, Finlayson 1976, McKinlay 1980). Der Eintritt in diese Phase muß allerdings keineswegs ein zwangsweises Verbleiben im medizinischen System bedeuten. So sind, neben der Möglichkeit einer Spontanremission, auch längere Unterbrechungen der Krankheitsaktivität oder Verbesserungen des Gesundheitszustandes denkbar, die eine zumindest zeitweise Rückkehr zu einem weitgehend normalen Leben ermöglichen. Das Akzeptieren des verbliebenden Gesundheitsstatus', die Anpassung der Erwartungserhaltung an den Erfolg einer Behandlung sowie sich verändernde Bewertungen der persönlichen Kosten oder Nutzen vermögen zudem zu einer verminderten Inanspruchnahme führen. Obwohl eine steigende Anzahl Betroffener medizinische Leistungen in Anspruch nimmt, die in diese Phase fallen, gibt es jedoch erst wenig Forschungsliteratur hierzu.

Von diesen Phasen resp. Stufen wird angenommen, daß sie in einem Zusammenhang miteinander stehen, d. h., Entwicklungen einer Phase können Auswirkungen auf nachfolgende Phasen haben. Während jedoch frühere Konzeptualisierungen dieses Prozesses eine relative starre Abfolge der genannten Stufen angenommen haben, betonen jüngere Arbeiten einen offeneren Verlauf. So können einzelne Stufen zeitlich ausgedehnt oder

¹ So charakterisierte Schütze (1981) den Alltag des Gesunden als auf Idealitäten des "Ich kann immer wieder" und des "Und so weiter" begründet, während der des Kranken durch begrenzte Zeithorizonte und beschränkte Aktivitätsradien charakterisiert ist.

verkürzt, wiederholt oder übersprungen werden (vergl. McKinlay 1980, Twaddle und Hessler 1987).

Für die Vorhersage des Krankheitsverhaltens bei *chronischen* Erkrankungen hat sich die Festlegung solcher Prozeßstufen jedoch nur als bedingt hilfreich erwiesen, da hier eine ungleich komplexere Problemlage besteht, der Bewältigungsprozeß weniger zielgerichtet abläuft und schließlich, die oft nur geringe Kongruenz zwischen der Bewertung von Symptomen durch die Betroffenen selbst, durch andere Personen ihres Umfeldes und durch Professionelle, die ein diffuses Krankheitsverhalten zur Folge haben¹. So legte Schilling (1977) ein eigenes Modell zum Ablauf chronischer Erkrankungen vor, in dem er verschiedene Phasen unterschied, die Betroffene durchlaufen können, bis ihnen die Chronizität ihrer Erkrankung bewußt wird. Die ärztliche Diagnose kann zunächst eine schockartige Phase hervorrufen, in deren Verlauf der Kranke in einem Aushandlungsprozeß mit sich selbst zwischen nicht annehmen/ nicht glauben, verleugnen und hoffen hin- und herschwankt. Reaktionen können Erleichterung, endlich die Ursache der Beschwerden benannt bekommen zu haben, sein, aber auch Mutlosigkeit und (vorübergehende) Selbstaufgabe. Es folgt die Phase eines mehr oder weniger reflektierten Hinnehmens resp. einer beginnenden Auseinandersetzung mit der Krankheit (Adaptationsphase). In dieser Phase kommt es häufig auch zu der bereits erwähnten Neuorganisation aller Lebensbereiche. Mit der Entwicklung von geeigneten Coping-Strategien und der Akzeptanz der Erkrankung ist schließlich die Integrationsphase erreicht.

Chronisch Kranke unterliegen im Beschwerdeverlauf zudem häufig einem Normalisierungsprozeß, indem sie versuchen, von dem für sie unangenehmen Status des Kranken hinwegzukommen und damit von ihrer sozialen Umwelt unabhängig zu bleiben (Grunow et al. 1983). Dazu zählt bspw., krankheitsbezogene Gespräche zu vermeiden, Anfragen nach sozialer Unterstützung zu reduzieren, eine Artzinsanspruchnahme hinauszuzögern oder auch eine kompensatorische Selbstbehandlung der eigenen Beschwerden.

1.2.2 Die entscheidungsorientierte Sichtweise

Da Menschen im Krankheitsfall immer wieder mit der Notwendigkeit konfrontiert werden, im Verlauf ihrer Beschwerden Entscheidungen treffen zu müssen, etwa hinsichtlich der Auswahl und Inanspruchnahme eines Arztes oder des Befolgens ärztlicher Verordnungen, läßt sich der Bewältigungsprozeß auch als Abfolge kritischer Entscheidungspunkte betrachten. Dabei wird angenommen, daß jeder Stufe in diesem Prozeß eine Ambivalenz zugrunde liegt. Auf die zuvor genannten Phasen bezogen bedeutet dies die Abwägungen "Besteht ein Problem?" (1), "Muß etwas unternommen werden?" (z. B. zum Arzt gehen), „Gibt es weitere Anlaufstellen für Rat und Hilfe? Wenn ja, welche davon ist erfolgversprechend?“ (2), "Wird der Arzt als Steuerungsinstanz des Krankheitsgeschehen akzeptiert?"

¹ Sakalys (1997: 233) stellte in diesem Zusammenhang verschiedene Varianten von Invalidierung der individuellen Symptomwahrnehmung durch formelle oder informelle Kontaktpersonen fest wie z. B. Nichtreaktion, Normalisierung, Verharmlosung, offener Unglaube oder psychische Krankheitszuschreibungen. Die Autorin schätzte diese Reaktionen der sozialen Umwelt insbesondere dann als kontraproduktiv für das Gelingen der Krankheitsbewältigung ein, wenn sie über eine längere Zeit andauern.

(3), "Wie wird das Ergebnis der Behandlung beurteilt?" (4) und (im Falle chronischer Erkrankung) "Wird eine langandauernde Behandlung akzeptiert?" (5). In Abhängigkeit des jeweiligen Resultats solcher Abwägungen entscheidet sich, ob bestimmte Bewältigungsstrategien fortgesetzt oder abgebrochen werden, welche Aktion als nächstes beginnt, wie lange diese andauert etc.

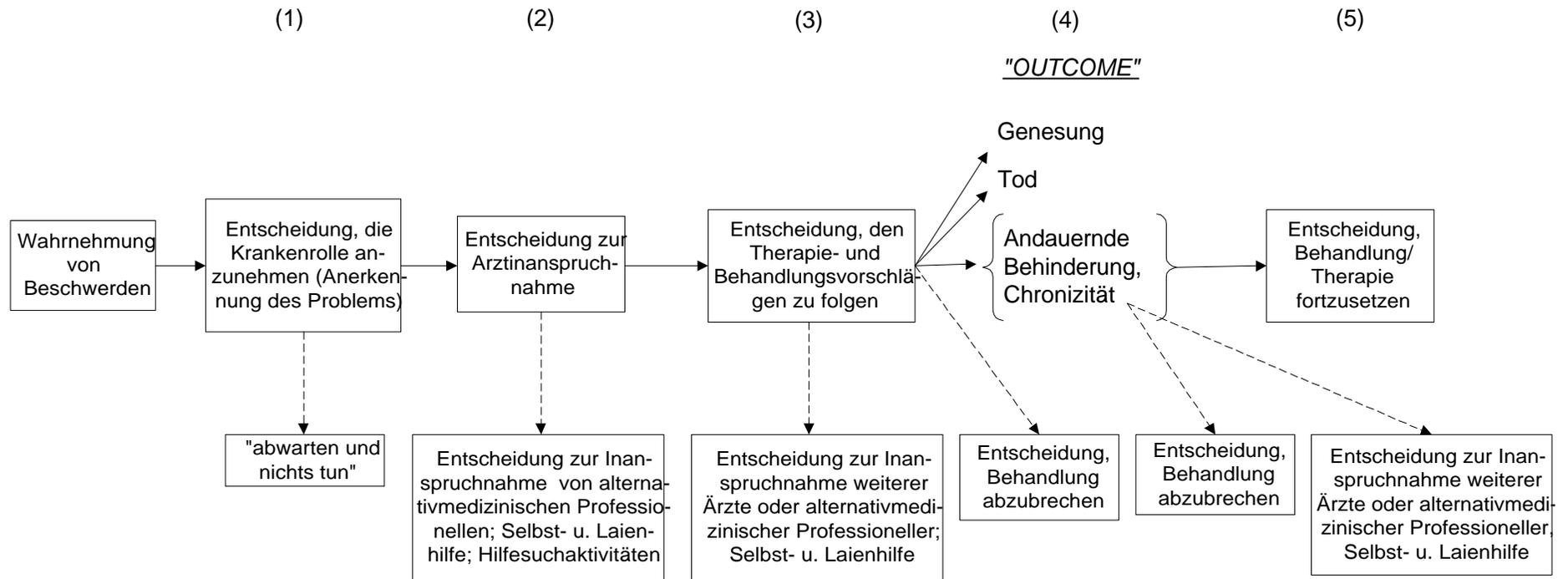
Pescosolido (1991: 168) illustrierte diese Entscheidungsabfolgen im Krankheitsprozeß als „revised illness career“ (Abbildung 2)¹. Die entscheidungsorientierte Sichtweise läßt sich vor allem aus den verschiedenen Varianten der 'Rational Choice'-Forschung der jüngeren amerikanischen Soziologie ableiten (Coleman 1990, Elster 1979, Langenheder 1975, Lindenberg 1981, 1983, 1985, Lindenberg und Wippler 1978, Wiesenthal 1987). Diese Ansätze gehen von einem seinen Nutzen zu maximieren trachtenden Akteur aus, der verfügbare Handlungsalternativen gemäß seinen individuell ausgebildeten Präferenzen, zielgerichtet und zweckorientiert, mit konkreten Vorstellungen über die Ergebnisse seiner Handlungen bewertet. Individuen schätzen danach auf der Grundlage ihrer jeweiligen Wissensbestände und Überzeugungen, also wie die eigenen Handlungsergebnisse in der Vergangenheit erlebt und interpretiert wurden, zukünftige Ziele und Belastungen sowie eigene Handlungsoptionen und -pläne ein. D. h., sie bauen Erwartungen über die perzipierten Handlungsergebnisse und -folgen auf und treffen dann zweckrational Entscheidungen zwischen den subjektiv verfügbar erscheinenden Handlungsalternativen auf der Basis von Kosten-Nutzen-Kalkulationen². Der Kritik, daß es sich um eine einseitige rationalistische Auffassung des Menschen als 'Homo Oeconomicus' handle, ist bspw. von Wiedemann und Wecker (1989: 133) begegnet worden, daß es sich hier um einen erweiterten Nutzungsbegriff handle, der eine starke subjektive Komponente aufweist, aber auch Emotionen und Werte beinhaltet³. Eine Handlung, bei der die damit verbundenen zeitlichen und monetären, aber auch subjektiv perzipierten Kosten (z. B. der benötigte Ener-

¹ Die Abbildung fokussiert Entscheidungen und nicht Prozesse und läßt daher Möglichkeiten des Überspringens einzelner Stufen sowie Feed-Back-Schleifen außer acht. Auch Bedeutung und Folgen der „key exit“-Verhaltensalternativen (gestrichelte Linien) werden von der Autorin nicht weiter vertieft.

² Im Vordergrund der verschiedenen Arten von Kosten des Hilfesuchens stehen solche psychologischer Natur. Grob lassen sich hier persönliche und soziale Kosten unterscheiden: Erstere entstehen bspw., wenn Hilfesuchende, wie die Attributionstheorie gezeigt hat (Kelley 1973), eine Erklärung für ihr Verhalten suchen und darüber ihre Problemlösungskapazitäten als inadäquat erleben, was sich u.a. in negativen Selbstwertgefühlen niederschlagen kann. Darüber hinaus lassen sich hier Gefühle der Verlegenheit, verborgene Bemühungen, die zu Frustrationen führen und Sorge um die mit einer Veröffentlichung der eigenen Probleme verbundenen Folgen (Stigmatisierungen, Sanktionen, Zurückweisung) nennen, mithin Aspekte, die Hilfesuchen nicht als Problemlösungsakt, sondern als belastend thematisieren. Soziale Kosten sind dagegen, wie die Austauschtheorie etwa der Blau'schen Prägung (Blau 1974) gezeigt hat, die Sorge um eine potentiell negative Hilfeausgleichsbilanz.

³ Vergl. Bengel und Belz-Merk 1990, Franz 1989, Gross und McMullen 1983, Pescosolido 1991, 1992, Schaufelberger et al. 1987, Twaddle 1981, Twaddle und Hessler 1987, Wiedemann und Becker 1989, Wills 1982.

Abbildung 2: Krankheitsbewältigung als Entscheidungsprozeß



gieaufwand, die Angst, möglicherweise Stigmatisierungsprozessen ausgesetzt zu werden durch die Notwendigkeit, die eigene Bedürfnislage preiszugeben, Gefühle von Abhängigkeit, Verpflichtung oder Unterlegenheit, usw.) den erwarteten Nutzen übersteigen, wird nach diesen Vorstellungen unterlassen.

Nun werden viele Entscheidungen unter Bedingungen teilweiser resp. unvollständiger Information getroffen, um die Kosten, insbesondere den Zeitaufwand, nicht zu hoch werden zu lassen: So müssen Informationen gesucht, verarbeitet, miteinander verglichen und bewertet werden¹. Denn im Unterschied zu alltäglichen Problemlösungsverhalten zeichnet sich Hilfesuchen im Krankheitsfall durch das Fehlen vorgegebener Routinelösungen, die Unvermitteltheit der notwendigen Handlungen und die Notwendigkeit einer individuellen, problemspezifischen Bewertung des Belastungscharakters und der vorhandenen Handlungsressourcen aus. Zudem findet es häufig unter durch die Erkrankung bedingten streßhaften Umständen statt. Es verläuft mithin außerhalb der gewohnten Alltagsroutinen und es mangelt an Wissen, auf das zurückgegriffen werden kann (Schaufelberger et al. 1987)². Somit erscheint es plausibel, daß Akteure sich eher für eine subjektiv zufriedenstellende (und damit potentiell suboptimale) Alternative als die rational beste entscheiden, was bereits Simon (1957) als 'bounded rationality' beschrieben hatte³. In der Konsequenz wird die erste Option, die zu einem befriedigenden Ergebnis führt, gewählt und "Information wird dann relevant, wenn sie zur Realisierung einer innerhalb der Grenzen befindlichen und angestrebten Handlungsmöglichkeit beiträgt" (Dörenbach 1982: 58). Es ist mithin nicht der rational denkende, die Konsequenzen seines Handels vorher abschätzender - so in der "theory of reasoned action" von Ajzen und Fishbein (1980) - und perfekt informierte Akteur, sondern ein aufgrund subjektiver Einschätzungen, Vermutungen und unvollständiger Informationen handelndes Individuum, das im Zentrum der Betrachtung von Bewältigungs- und Hilfesuchaktivitäten steht.

Die Entscheidungsfindung wird dabei selbst als Prozeß aufgefaßt und läßt sich dementsprechend Sinne der Werterwartungstheorie⁴ zerlegen in die Phasen der Kognition, der Evaluation und der Selektion, in deren Ablauf diejenige Auswahl aus einem bestehenden Set von Handlungsalternativen getroffen wird, die unter den vorgefundenen Bedingungen am ehesten bestimmte Ziele erreichbar erscheinen läßt (vergl. Esser 1991: 238 f.). Die

¹ Hatte Wirth (1938) die eingeschränkte Wahrnehmung der Umwelt von Großstadtbewohnern noch auf einen Mangel an Informationen zurückgeführt, läßt sich unter Bezugnahme auf Milgram (1970) genauso plausibel ein zuviel an Informationen annehmen, was zu einer Überlastung des Akteurs führen kann. Er wird damit gezwungen, Prioritäten festzusetzen und damit die Umwelt nur noch in "praktikablen" Ausschnitten wahrzunehmen und selektiv zu reagieren (vergl. Friedrichs 1980: 308).

² Grunow et al. (1983: 15) sprechen hier von alltagsüberschreitenden „Figurationen“.

³ Wie Veröffentlichungen des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung zeigten, verwenden Individuen dabei vermutlich Entscheidungsheuristiken, etwa, die Zahl der Kriterien zu minimieren, eine Kriterienhierarchie zu bilden und sich auf das aktuell am wichtigsten erscheinende Merkmal zu konzentrieren oder von zwei Alternativen die bekanntere oder bereits bewährte zu wählen (Süddeutsche Zeitung vom 22.3.2000, S. 16).

⁴ Nach der Werterwartungs- resp. SEU (subjectiv expected utility)-Theorie werden bestimmte Erwartungen (über die "Wirksamkeit" der Handlungen) und Bewertungen (des möglichen "outcome" der Handlungen) kombiniert und diese Kombinationen daraufhin miteinander verglichen.

Wahlmöglichkeiten der Individuen werden dabei durch „Opportunitäten“ (z. B. Unterstützungsangebote der sozialen Umgebung) erweitert, jedoch auch durch strukturelle (z. B. Sozialschicht oder Gemeindegröße) und rechtlich-normative oder auch zeitliche Restriktionen begrenzt ('constraint choice' - Franz 1986, Jackson et al. 1977). Franz (1986: 37) illustrierte die Entscheidungsfindung unter diesen Bedingungen als Aufeinanderfolge von zwei Filterprozessen: "In einem ersten Schritt wird die abstrakte Menge aller denkbaren Handlungsalternativen durch strukturelle Zwänge eingegrenzt, die sich der Kontrolle des Akteurs entziehen, und damit auf eine Teilmenge ausführbarer Handlungsalternativen reduziert. Im zweiten Schritt wird dann aus dieser Teilmenge eine bestimmte Alternative gewählt" (vergl. auch Elster 1979).

1.2.3 Krankheitsbewältigung und die Rolle sozialer Netzwerke

Im Rahmen der Beschäftigung mit den auf die soziale Umwelt des chronisch Kranken bezogenen Bewältigungsaktivitäten ist auch diese selbst verstärkt Gegenstand der Betrachtung geworden. Dem lagen im wesentlichen die Annahmen zugrunde, daß der Wunsch nach sozialen Kontakten ein Grundbedürfnis ist und daß Individuen in Krisensituationen dieser Kontakte besonders bedürfen und diese auch hilfreich bei der Bewältigung der Krise sind.

Das Verhältnis zwischen Coping und sozialer Unterstützung/ sozialen Netzwerken ist kontrovers diskutiert worden, ohne daß man bisher zu einer eindeutigen Abgrenzung gelangt ist¹. Im wesentlichen sind drei Sichtweisen unterschieden worden: 1) Soziale Unterstützung als Coping –Modus oder -Strategie, 2) als Coping-Ressource und 3) als Coping-Hilfe. Konzeptuell-schlüssig erscheinen davon insbesondere die beiden letztgenannten Sichtweisen, während die erstgenannte eher auf ein aktives Element wie Hilfesuchen, Mobilisierung von Unterstützung etc. fokussiert. Entsprechend unterschieden bspw. Schwarzer und Leppin (1989: 68) Coping-Ressourcen und Coping-Aktivitäten.

Unabhängig davon, ob soziale Unterstützung als Coping-Ressource oder –Hilfe konzeptualisiert wurde, ist ihr relativ übereinstimmend ein positiver Einfluß bei der Aufrechterhaltung von gesundheitlichem Wohlbefinden und dem Umgang mit alltäglichem Streßerleben (Berkman 1985, Broadhead et al. 1983, Diewald 1991, Schwarzer und Leppin 1989, 1991) sowie der Bewältigung von akuten und chronischen Krankheiten resp. Behinderungen (Badura 1981a, b, Badura und Waltz 1984, Badura et al. 1988) oder belastenden Lebensereignissen (Höfer et al. 1985, Avis und McKinlay 1991, Bankoff 1983, Rands 1988, Walker et al. 1977, Wilcox 1981) zuerkannt worden.

Diese Zusammenhänge sind im wesentlichen auf die Primärumgebung bezogen worden. In dem Maß, in dem die Parson'sche These der isolierten Kernfamilie in der Forschung an Bedeutung verloren hat, weil immer mehr eine Einbettung in ein verzweigtes, intergenera-

¹ Vergl. Filipp und Aymanns 1987, Parker und Endler 1992, Schwarzer und Leppin 1989, Veiel und Ihle 1993. Es scheint gegenwärtig, daß beide Konzepte - entsprechend ihrer in der Forschung weitgehend unabhängig voneinander erfolgten Entwicklung - auch weiterhin als getrennte Paradigmata aufgefaßt werden.

tives und über die Haushaltsgrenzen hinweg bestehendes System gegenseitiger Unterstützung nachgewiesen werden konnte ('modified extended family - vergl. Bien und Marbach 1991, Diewald 1991, Kerber 1986, Litwak 1985), erweiterte sich der Fokus des Interesses am Einfluß sozialer Beziehungen auf das Krankheitsgeschehen zunehmend auf soziale Netzwerke. Damit war es möglich, neben einem Kern stabiler und verlässlicher Verbindungen der Primärumgebung auch den Einfluß von Personen der weiteren sozialen Umgebung einzubeziehen.

Soziale Netzwerke stellen als intermediäre Instanzen ein adaptives System dar, über das sich Individuen an komplexe soziale Umgebungen auf verschiedene Weise anpassen¹. Netzwerken sind dabei verschiedene allgemeine Funktionen zuerkannt worden, so etwa die der Reduzierung (Filterung) komplexer Strukturen, die der Verknüpfung ('linkage') zwischen Individuen und der institutionellen Umgebung oder die der Entlastung von institutionellen Anforderungen auf den Alltag.

Im Kontext von Gesundheit und Krankheit sind sozialen Netzwerken im wesentlichen vier Funktionen zugeschrieben worden (vergl. Gottlieb 1976, Gourash 1978)²:

- Soziale Netzwerke sind die natürliche und hauptsächliche Quelle verschiedener Formen sozialer Unterstützung. Schätzungen zufolge erfolgen hier zwei Drittel bis drei Viertel aller Handlungen zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitserhaltung, womit sich die Konsultation einer Fachinstanz aufgrund gesundheitlicher Probleme eher als Ausnahme erweist³.
- Soziale Netzwerke puffern durch Krankheit entstandene Belastungs- und Streßerfahrungen ab. Entsprechende Effekte sind im wesentlichen in der sozialen Unterstützungsforschung herausgestellt und anhand einer Vielzahl von Studien nachgewiesen worden.
- Soziale Netzwerke transportieren Normen, Werte und Einstellungen, wodurch sie eine soziale Identität und das Gefühl der Zugehörigkeit vermitteln (Rook 1984, Siegrist 1986, Walker et al. 1977). Zudem beeinflussen sie die Meinungsbildung und darüber auch den Umgang mit Gesundheit und Krankheit (Finlayson 1976, Gurin et al. 1960, Freidson 1960, Kadushin 1969, McKinlay 1973). So rückversichern sich Personen in ihrem sozialen Netzwerk einer adäquaten Beurteilung ihrer Beschwerden resp. der Zuschreibung einer Diagnose, der Interpretation möglicher Ursachen und Symptome, Entscheidungen hinsichtlich adäquater Reaktionsweisen oder der Festsetzung eines

¹ Vergl. Diewald 1991, Hall und Wellman 1985, Müller und Bick 1979, Schenk 1984, 1995.

² Darüber hinaus sei hier noch auf eine fünfte Funktion sozialer Netzwerke hingewiesen, die das Gesundheits- und Krankheitsverhalten eher indirekt beeinflusst: Netzwerke sind auch ein Ort für den Erwerb sozialer Kompetenzen und erlangen damit Bedeutung sowohl für die Entwicklung eines flexiblen und angemessenen Problemlösungsverhaltens (Bronfenbrenner 1979, Röhrle 1987) wie auch für das Selbstkonzept und seine verschiedenen Aspekte (Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen, Kohärenzempfinden - Badura 1987, Pfaff 1989).

³ Vergl. Badura und von Ferber 1981, Breitkopf et al. 1980, Chrisman und Kleinman 1983, von Ferber 1988, von Ferber und Badura 1983, FLP 1987, Gottlieb 1978, Gourash 1978, Grunow 1981, 1982, 1987, Grunow et al. 1978, 1983, Grunow und Breitkopf 1983, Grunow-Luther et al. 1983, Höllinger 1987, Kickbusch 1979, Korte 1984, Verbrugge und Ascione 1987, Veroff et al. 1981, Wills 1983.

Zeitpunktes, ab dem ein bestimmtes Verhalten als vernünftig oder ratsam erachtet wird¹. Insbesondere Mitglieder der engeren sozialen Umgebung begleiten und beeinflussen den Bewältigungsprozeß einer chronischen Erkrankung und treiben ihn als quasi zugrunde liegender sozialer Mechanismus an, indem sie Informationen und Lösungsvorschläge anbieten oder Handlungen veranlassen (Pescosolido 1992). Janzen (1978) sprach treffend von der "therapy managing group"².

- Soziale Netzwerke gelten neben den Massenmedien als der zweite große Kommunikationskanal, auf den Menschen zurückgreifen, um sich zu informieren. Hier ist der Ort des Erfahrungsaustausches bspw. über Inanspruchnahme- und Behandlungsmöglichkeiten sowie über Wirkungen und Nebenwirkungen bestimmter Therapien. Dies eröffnet Entscheidungs- und Handlungsoptionen und kann bspw. die Suche nach einem geeigneten Arzt effektivieren (Korte 1984, Lee 1969). Entsprechend wurde sozialen Netzwerken als "lay referral system" eine wichtige Vermittlungsfunktion an Einrichtungen des Gesundheitswesens zuerkannt (Freidson 1960, McKinlay 1980, Salloway und Dillon 1973, Sanders 1982, Suchman 1965a).

Die ersten beiden der genannten Funktionen parallelisieren gewissermaßen Leistungen des professionellen Hilfesystems. Durch die Bereitsstellung von Ressourcen kommt sozialen Netzwerken dabei zudem eine Pufferfunktion zwischen den Defiziten des medizinisch-psychosozialen Versorgungssystems resp. wohlfahrtsstaatlicher Einrichtungen und der "Leistungsschwäche einzelner Haushalte" zu (Diewald 1986: 84, vergl. auch Kaufmann 1987).

Die beiden letztgenannten Funktionen dagegen verweisen auf den Einfluß sozialer Netzwerke auf die Beziehung des Individuums zum medizinischen Versorgungssystem. So gelten Netzwerke als Chancenstruktur für das Sich-Zurechtfinden im System der Gesundheitsversorgung. Denn dieses stellt aufgrund seiner Komplexität mittlerweile ein gewisses Maß an Anforderungen an Betroffene, womit sich für jene zum Teil erhebliche Orientierungs- und Selektionsprobleme ergeben. Die Verfügbarkeit von Informations- und Beratungsressourcen läßt sich daher als Prädiktor für die Zugänglichkeit und effektive Nutzung von Einrichtungen des Gesundheitssystems ansehen³. Soziale Netzwerke lassen sich zudem auch als ein der Kontaktaufnahme mit dem Gesundheitsversorgungssystem vorgeschalteter Filter auffassen. Die Inanspruchnahme eines Professionellen kann dann entweder bereits im Vorfeld beeinflußt werden – so wird eine günstige Bewertung der beabsichtigten Inanspruchnahme im sozialen Umfeld diese beschleunigen, vom

¹ Entsprechend werden soziale Netzwerke in der Inanspruchnahmeforschung als ein wichtiger Einflußfaktor bei der Kontaktaufnahme mit professioneller Einrichtungen angesehen (Becker und Maiman 1983, Cummings et al. 1980, Eraker et al. 1984, Pescosolido 1992, Schaufelberger et al. 1987).

² Man kann annehmen, daß dies auf jeder Stufe des Hilfesuchprozesses erfolgt, angefangen vom Bemerkens eines Gesundheitsproblems über das Aufsuchen eines Arztes bis hin zum Befolgen oder Nichtbefolgen der ärztlichen Therapieempfehlungen. Entsprechend postulierte Pescosolido (1991: 171/ 172) eine Verschränkung zwischen den Unterstützungsnetzwerken und einer Krankheits- oder Beschwerdephase: "... the illness episode and social networks are seen as coexisting strands in the life course...".

³ Siehe Birkel und Reppucci 1983, Booth und Babchuk 1972, Eckenrode 1983, McKinlay 1973.

professionellen Hilfesystem abweichende Überzeugungen sie eher hinauszögern bzw. auch ganz verhindern¹ oder, bei bereits erfolgter Inanspruchnahme, kann der Behandlungsverlauf beeinflusst werden (z. B. durch kritische Äußerungen aus dem sozialen Umfeld, die u.U. zu einem Behandlungsabbruch führen können).

In der Literatur finden sich bisher kaum Versuche, diese Funktionen auf den Kontext chronischer Erkrankungen zu spezifizieren resp. deren Bedeutung bei diesen genauer herauszustellen. Bevor diese Perspektive weiterverfolgt wird, erscheint es indes sinnvoll, sich zunächst etwas grundsätzlicher mit dem sozialen Netzwerk- und dem eng damit verbundenen Unterstützungskonzept zu befassen. Der folgende Abschnitt hat daher Exkurscharakter und dient der Exploration der beiden Konzepte.

¹ Empirisch konnte dies in unteren Sozialschichten, aber auch in relativ abgegrenzten sozialen Milieus, in denen eigene, spezifische Normen gelten, gezeigt werden (McKinlay 1973, Sanders 1982, Seeman et al. 1985).

2 Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung

Von den Ansätzen in den Gesundheitswissenschaften, die die soziale Situation eines Individuums zur Erklärung des physischen oder psychischen Wohlbefindens resp. verschiedener Aspekte des Gesundheits- und Krankheitsverhaltens heranziehen, haben sowohl das Konzept des sozialen Netzwerkes auch das der sozialen Unterstützung große Verbreitung gefunden, was durch einen exponentiellen Anstieg der Veröffentlichungen in beiden Bereichen dokumentiert wird (Klusmann 1989). Leider wurde der Netzwerkbegriff - z. B. durch die Sozialepidemiologie - lange Zeit unkritisch mit dem Unterstützungsbegriff vermengt. In der Konsequenz erhielt er eine ungerechtfertigt positive Konnotation, indem bspw. die Anzahl der Beziehungen mit dem Ausmaß verfügbarer Unterstützung gleichgesetzt wurde und damit, indirekt, per se als gesundheitserhaltend bzw. -förderlich erachtet wurde¹. Insofern wurde in der Forschungsliteratur zurecht gefordert, die Begriffe theoretisch zu differenzieren (Ell 1984, Wellman 1981, 1985).

2.1 Soziale Netzwerke

2.1.1 Definition und theoretische Implikationen

Als ein soziales Netzwerk kann - ohne daß eine einheitliche Definition vorliegt - ein dynamisches System von Beziehungen zwischen einer Menge von Individuen oder anderen sozialen Entitäten bezeichnet werden (Fischer 1977, Pappi 1987). Zugrunde gelegt wird dabei ein weiter gefaßter Beziehungsbegriff, der auch Aspekte wie Kommunikation, Affekte, Bewertungen, Erwartungen Handlungen und Gelegenheiten beinhaltet, die eine Verbindung zwischen zwei Personen herstellen und damit über den Weber'schen Beziehungsbegriff hinausgeht² (vergl. Pappi 1987: 17). Dieses "web of affiliations" läßt sich entsprechend der Netzwerk-Metapher formalistisch als eine Struktur beschreiben, die aus Knoten und Verbindungssträngen besteht, worin die Knoten Personen oder soziale Entitäten darstellen und die Verbindungsstränge materielle oder immaterielle Formen des Austausches zwischen Personen symbolisieren.

In der Netzwerkperspektive besteht die Welt damit aus Beziehungen und nicht aus vordefinierten sozialen Kategorien wie Gruppe, Clique, Schicht, Familie, Haushalt etc., denen qua Definition bestimmte Eigenschaften bereits zugeschrieben sind; jene werden allenfalls als das architektonische Grundgerüst einer Gesellschaft anerkannt. Die vielfältigen, ein soziales Netzwerk konstituierenden Interaktionsbahnen haben an anderen Sozialgebilden

¹ Dies machte den Netzwerkbegriff natürlich auch attraktiv für die Sozialpolitik, die diesen ideologisch zu vereinnahmen suchte, indem soziale Netzwerke in der Tradition des Subsidiaritäts- und Selbsthilfeprinzips geeignet erschienen, Aufgaben von (kostenintensiven) Institutionen zumindest teilweise zu übernehmen.

² Nach Max Webers Definition einer sozialen Beziehung als "...ein nach seinem Sinngehalt nach aufeinander gegenseitig eingestelltes und dadurch orientiertes Sichverhalten mehrerer" (Weber 1976: 13) würde man weder eine Einstellung noch ein Verhalten allein als eine soziale Beziehung verstehen. Die Netzwerkanalyse interessiert sich jedoch für jegliche Art von Beziehung (zu den verschiedenen Versuchen der Klassifizierung sozialer Beziehungen siehe Barnes 1972, Feger 1987, Knoke und Kuklinsky 1982, Pappi 1987).

teil, gehen durch sie hindurch und verlaufen damit gewissermaßen quer zu den genannten Kategorien. Die Vorstellung der Zugehörigkeit etwa zu einer geschlossenen Gruppe¹ wird damit ersetzt durch die der Angehörigkeit verschiedener kommunikativer Netzwerke, was nach Ansicht vieler Protagonisten des Netzwerkkonzeptes zu einem realistischeren Abbild sozialer Situationen führt².

Das Netzwerkkonzept hat seine Wurzeln in mehreren zum Teil konvergierenden theoretischen Strömungen, deren jeweiliger Einfluß von Forscher zu Forscher unterschiedlich bewertet wird, vielleicht, weil eine gute Idee meist viele Väter hat³. Die Ursprünge reichen dabei bis ins letzte Jahrhundert zurück. Sie sind bloß zwischenzeitlich aus dem Blickpunkt geraten. Der Ausgangspunkt schien dabei nach Barnes (1972) in einem eher unspezifischen Interesse an einer kausalen Verbundenheit von kreuzenden ("cross cutting") interpersonalen Beziehungen mit den Handlungsweisen von Personen und den sozialen Institutionen ihrer Gesellschaft begründet zu sein. Es waren die Studien Georg Simmels (1908) über moderne Formen der Vergesellschaftung, die als Tribut an die historische Entwicklung (Auflösung gewachsener verwandtschaftlicher und nachbarschaftlicher Kontakte und deren zunehmende Überlagerung durch frei wählbare Mitgliedschaft) erstmals eine adäquatere Beschreibung von Beziehungsgeflechten in der Großstadt ermöglichten⁴, für die sich Begriffe wie "Familie" oder "Haushalt" sich als nicht mehr ausreichend erwiesen hatten. Die "sozialen Kreise" formten sich nach Simmel um verschiedene fokale Punkte, die damit eine gewisse innere Homogenität der Mitglieder eines sozialen Kreises (bspw. hinsichtlich Alter, Geschlecht, Interessen, Religion) bei gleichzeitiger Abgrenzung gegenüber den Nichtmitgliedern gewährleistete⁵. Jedes

¹ Eine Abgrenzung sozialer Netzwerke von Gruppen ist schwierig, da die einzelnen Individuen "in der Regel in verschiedene Netzwerke und Beziehungen verwickelt [sind], die die Grenzen formaler Gruppen oder Gemeinden usw. durchziehen bzw. verwischen" (Schenk 1984: 36). Netzwerke bilden zwar die Basis sozialer Gruppen, sie überlagern aber zugleich deren Grenzen, und wesentliche Merkmale der Gruppe wie der ‚face to face‘-Kontakt oder ein die Gruppe als soziale Entität auszeichnendes „Wir“-Gefühl sind beim Netzwerkkonzept nicht erforderlich. Letzteres erscheint insofern als das allgemeinere Konzept. Einerseits lassen sich auch innerhalb einer Gruppe Strukturen sozialer Netzwerke feststellen, andererseits finden sich auch in den meisten Netzwerken gruppenartige Verdichtungen. Mackensen (1985: 9-11) wendete die Erkenntnisse der Gruppenforschung auf den Netzwerkbegriff an, indem er soziale Netzwerke als informelle soziale Gruppen mit spezifischen Merkmalen ansah.

² Vergl. hierzu Hall und Wellman 1985, House und Kahn 1985: 91, Milardo 1988, Pappi 1987, Rogers und Kincaid 1981, Wasserman und Faust 1993, Wellman 1985, 1988, Wellman et al. 1988.

³ Vergl. hierzu die Übersichtsarbeiten von Blau 1982, Hummon und Carley 1993, Knipscheer und Antonucci 1990, Galaskiewicz und Wasserman 1993, Hall und Wellman 1981, 1985, Keupp 1987, Röhrle 1994, Schenk 1984, 1995, Wellman 1983, ferner: Fisher 1977, Keul 1993, Laireiter 1993, Maguire 1983, Milardo 1988, Mizruchi 1994, Moos und Mitchell 1982, Röhrle 1992, 1995, Scheuch 1990, Schweizer 1989, Scott 1991, 1993, Wasserman und Faust 1994, Wellman 1981, 1988, 1993.

⁴ Simmel beschrieb in seinen Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung das Phänomen, daß Menschen im Zuge der Industrialisierung, Urbanisierung und Funktionalisierung (bedingt durch die immer stärker arbeitsteilig organisierte Gesellschaft) sich zunehmend von traditionellen Sozialbeziehungen und den damit verbundenen Werten und Normen loslösen (müssen), womit ihnen ein Freiheitsgewinn entsteht. Mit anderen Worten, die zunehmende Vergesellschaftung der Menschen war eine wesentliche Bedingung für die wachsende Individualisierung.

⁵ Diese Idee wurde später in der 'Theorie der sozialen Zirkel' (Kadushin 1966, 1969) und der 'Fokustheorie' (Feld 1982, Wegener 1989) wieder aufgegriffen.

Individuum erscheint daher als Mitglied mehrerer Kreise, womit sich ein persönliches Netzwerk als eine einmalige Konfiguration dieser Kreise ergibt. Unter Rückgriff auf die Ideen Simmels konzipierte dann später Leopold von Wiese (1933) ein Klassifikationssystem sozialer Beziehungen zur Analyse sowohl mikro- als auch makrosozialer Entitäten.

Die Verbreitung des Netzwerkkonzeptes in den Sozialwissenschaften ist nicht zuletzt Folge einer Unzufriedenheit vieler Forscher sowohl mit individualistischen Ansätzen als auch mit dem als zu starr empfundenen kategorialen Apparat des Strukturfunktionalismus, wenn auch unterschiedliche Ziele damit verbunden waren. Die einen suchten nach Strukturen jenseits von primären Gruppen und diesseits eines abstrakten Schichtbegriffes, Konzepten also, die als weitgehend ausgereizt galten. In Abgrenzung zur soziologischen Rollentheorie wurde zudem der Vorstellung vom Individuum als kulturell normierter Marionette eine Absage erteilt¹. Das Netzwerkkonzept bot hier ein Maß an theoretischer Offenheit, diese neuen Handlungsräume empirisch darzustellen. Anderen erschien der Netzwerkbegriff als 'missing link' zwischen Aggregatdaten zur Sozialstruktur und mikrosoziologischen Erklärungsansätzen und damit als eine Möglichkeit zur Überwindung des Mikro-Makro-Problems (vergl. Coleman 1990, Fischer et al. 1977)².

Ob der Netzwerkansatz weitergehende theoretische Implikationen aufweist, ist umstritten (Keul 1993, Wellman 1985). Dies spiegelt sich auch darin, daß der Netzwerkbegriff mal als übergreifendes Forschungsparadigma, mal als theoretischer Ansatz, häufig auch nur als Metapher begriffen und verwendet wird (Granovetter 1979, Keupp 1985, Laireiter 1992, Wellman 1993). Gleichwohl hat er in der theoretischen Diskussion größere Aufmerksamkeit erlangt, so etwa in der zeitgenössischen amerikanischen Soziologie im Rahmen der "community question"-Debatte, in der es um den Einfluß gesellschaftlichen Wandels auf die Struktur, Funktionen und Qualität sozialer Beziehungen geht³. Die verschiedenen Ansätze hierzu lassen sich in zwei konkurrierenden Thesen zusammenfassen (vergl. Diewald 1991, Fischer 1982, Wellman 1979):

Die kulturpessimistische These ('community lost') behauptet im Kern als Folge des technischen Fortschritts, der zunehmenden funktionalen Differenzierung und gestiegener

¹ Schon Boissevain, einer der Nestoren und frühen Vertreter des Netzwerk-Ansatzes in der britischen Sozialanthropologie, hatte sein Unbehagen an der soziologischen Rollentheorie zum Ausdruck gebracht: "Instead of looking at a man as a member of groups and institutional complexes passively obedient to their norms and pressures, it is important to see him as an entrepreneur who tries to manipulate norms and relationships for his own social and psychosocial benefit." (Boissevain 1974: 7). Vergl. auch Homans 1964.

² In jedem Fall waren große Hoffnung und Enthusiasmus mit der beginnenden Ära der Netzwerkanalyse verbunden, wie dies bspw. bei Whitten und Wolfe (1974: 719) zum Ausdruck kommt: "Network analysis provides the investigation with pathways into the heart of social systems".(zitiert nach Rogers und Kincaid, 1981: 87).

³ Diese Diskussion geht zurück auf so bekannte Dichotomien in der Soziologie wie Gemeinschaft-Gesellschaft (Toennies 1912), mechanische vs. organische Solidarität (Durkeim 1976), die Unterscheidung von 'locals' und 'cosmopolitans' (Merton 1957) und auch die Gegensätze in den Parsonsen "pattern variables" "particularism/ ascription" vs. "universalism/ achievement" (Parsons 1951). Dahinter verbirgt sich letztlich die alte Diskussion in der Soziologie um Entfremdung vs. Befreiung der Gesellschaft (vergl. auch Wirth 1938, Simmel 1908).

sozialer und geographischer Mobilität eine Zersetzung der tradierten Lebens- und Beziehungsformen in den urbanen Zentren sowie eine Bedeutungsabnahme traditionell gegebener sozialer Kontexte. Als Beleg hierfür werden u.a. demographische Veränderungen wie die Zunahme der Einpersonenhaushalte, ein steigender Anteil alter und alleinerziehender Menschen an der Bevölkerung sowie eine größere räumliche Ausdehnung des Freundes- und Bekanntenkreises herangezogen. Insbesondere familial-verwandtschaftliche und nachbarschaftliche Beziehungssysteme seien hiervon betroffen, ohne daß gleichwertige neue Beziehungen entstanden seien. Das übriggebliebene soziale Geflecht zeichne sich durch eine zunehmende Aufkündbarkeit der Beziehungen und einen Verlust der traditionell selbstverständlich geleisteten sozialen Unterstützung aus.

Mit der Abnahme des normativen Einflusses vorgefundener Sozialbeziehungen und der damit häufig korrespondierenden sozialen Kontrolle und Verpflichtung wächst aber auch der individuelle Gestaltungsspielraum, womit die Gegenthese der 'community liberated'-Vertreter skizziert ist, die den Wandel sozialer Beziehungen als einen den veränderten Lebensbedingungen angepaßten Struktur- und Funktionswandel begreifen. Nach dieser Auffassung sind soziale Netzwerke das Produkt individueller Handlungsorientierungen resp. nach individuellen Bedürfnissen selbst geschaffene persönliche 'communities' (wie ja bereits der Begriff Netzwerk nahelegt). Diese zunehmende Gestaltbarkeit von Beziehungen verlangt vom Individuum allerdings bestimmte Voraussetzungen resp. Fähigkeiten, womit es zum "Netzwerkmanager" wird, wie Keupp (1987) dies treffend formulierte. Weniger selbstverständlich verfügbare und ihres Verpflichtungscharakters teilweise entledigte Beziehungen müssen nunmehr verstärkt durch Eigenleistungen hergestellt, aufrechterhalten und verhandelt werden¹. Abhängig von dem Maße, in dem das Individuum über solche Fähigkeiten verfügt, stellt sich die gesellschaftliche Entwicklung damit als Risiko oder als Chance da.

Entgegen der ersten These konnte der befürchtete Niedergang resp. eine Funktionsreduzierung primärer Sozialbeziehungen ("decline of community" - Wirth 1938) und deren soziale und psychische Konsequenzen in modernen Gesellschaften, und hier insbesondere den urbanen Zentren, empirisch nicht bestätigt werden². Neben der Kleinfamilie emanzipierte sich vielmehr eine dritte, erstmals von Litwak und Szelenyi (1969) als 'modified

¹ Vergl. Bourdieu 1983, deGraaf und Flap 1988, Diewald 1991, Fischer et al. 1977, Hurrelmann 1991. Schon Boissevain (1974: 7), einer der Nestoren und frühen Vertreter des Netzwerk-Ansatzes in der britischen Sozialanthropologie, schrieb: "Instead of looking at a man as a member of groups and institutional complexes passively obedient to their norms and pressures, it is important to see him as an entrepreneur who tries to manipulate norms and relationships for his own social and psychosocial benefit". Auch Bourdieu (1983: 192) sieht im sozialen Beziehungsnetz ein "Produkt [von] Investitionsstrategien, die ... auf die Schaffung und Erhaltung von Sozialbeziehungen gerichtet sind, die früher oder später einen unmittelbaren Nutzen versprechen".

² Siehe hierzu Bien 1994a, Gans 1962, Fischer 1976, Korte 1980, Pappi und Melbeck 1988, Schenk 1983, Wellman 1979, Wilson 1993. Wilson bspw. begründet dies mit dem in den meisten Studien nicht kontrollierten Einfluß von Drittvariablen wie Sozialstatus oder Lebenszyklusstadium, die sowohl mit Urbanismus-Variablen als auch mit den diesen zugeschriebenden Effekten korrespondieren. Zudem gibt es eine Reihe gegenläufiger Effekte: Z. B. leben aufgrund einer verlängerten Lebenserwartung so viel Generationen gleichzeitig wie nie zuvor, während zugleich das Potential an Verwandtschaftsbeziehungen durch nicht geschlossene und/ oder kinderlose Ehen ausgedünnt wird.

extended family'¹ bezeichnete und später auch von Wellman (1979) als 'community liberated' aufgegriffene Sichtweise einer differenzierteren sozialen Struktur primärer Gruppen, d. h. der Existenz von verwandtschaftlichen wie auch nichtverwandtschaftlichen Beziehungen, die in einem erheblichen Ausmaß untereinander vernetzt sind und in einem sehr lebendigen Kontakt miteinander stehen. Lediglich die ausgedehntere Verwandtschaft hat als Quelle von Austauschinteraktionen an Bedeutung zugunsten von Freunden verloren. Damit existieren in modernen Gesellschaften ungeachtet veränderter Kommunikationsmuster (weniger ‚face to face‘-Kontakte) sowohl ausgedehnte Netze schwacher, asymmetrischer Kontakte als auch Zonen der Verdichtung enger Beziehungen, die jeweils elementare und allenfalls nur teilweise substituierbare Funktionen erfüllen und als wechselseitig verschränkt aufgefaßt werden können. Diese Netze haben allerdings nicht mehr den Charakter einer Solidargemeinschaft, sondern beinhalten ebenso frei wählbare Beziehungen, so daß eine Pluralisierung von Beziehungsmustern konstatiert werden kann².

Aus diesen Annahmen wird in der Netzwerkforschung implizit zumeist ein handlungstheoretischer Ansatz abgeleitet: Soziale Beziehungen werden dabei als Austauschverhältnisse aufgefaßt, in denen jedes Individuum die mit Aufnahme, Pflege und Abbrechen von Kontakten wie auch für die Wahl einer Unterstützungsperson verbundenen Nutzen (z. B. Verfügbarkeit von Ressourcen) und Kosten (z. B. Verpflichtungen) gegeneinander abwägt und darüber seine soziale Umgebung aktiv gestaltet. Individuelle Gestaltungsspielräume konstituieren sich jedoch zugleich immer auf der Basis von limitierten Alternativen und Ressourcen, denn ein nicht geringer Anteil der sozialen Umgebung ist aufgrund kulturell oder sozialstrukturell gegebener Restriktionen vorgefunden, d. h. nicht frei wählbar und auch nur eingeschränkt veränderbar (z. B. engere Verwandtschaft, Nachbarschaft, Arbeitsplatz). Kurz: die Beschaffenheit sozialer Netzwerke definiert Opportunitätsstrukturen. (Fischer et al. 1977, Jackson et al. 1977). Damit erweist sich die Beziehung zwischen dem Individuum und seinem sozialen Netzwerk als eine wechselseitige: Individuen formen ihre sozialen Netze und werden von ihnen geformt (Fischer et al. 1977: VIII).

¹ Diese kann man sich als ein Netz verwandtschaftlich miteinander verflochtener Kernfamilienhaushalte verschiedener Generationen (Eltern, Kinder, sonstige Verwandte) vorstellen, die nicht unbedingt zusammenleben, aber häufigen Kontakt miteinander pflegen. In Deutschland setzte sich diese an die nordamerikanische Familiensoziologie anknüpfende Sichtweise der Familie mit den Diskussionen im Vorfeld des Vierten Familienberichts (1986) durch und führte schließlich zu einer Neuformulierung des Familienbegriffes in der Familiensoziologie als offenes, die Haushaltsgrenzen überschreitendes Netz von Unterstützungsbeziehungen (z. B. Kerber 1986).

² Damit haben sich auch die gebräuchlichen Einteilungen sozialer Beziehungen in modernen Gesellschaften (z. B. ‚interlocking‘ und ‚radial‘ (Laumann 1973) oder ‚strong‘ und ‚weak‘ ties (Granovetter 1973) als zu schematisch und damit letztlich wohl als eine Illusion der Netzwerkforscher erwiesen. So gibt es Netzwerke, in denen soziale Beziehungen auch beide Ausprägungen der genannten Dichotomien erfüllen. Letztlich gibt es aber keine universelle Netzwerkkonstellation, die den Menschen in modernen Gesellschaften auszeichnet. Vergl. hierzu Bien 1994, Bien und Marbach 1991, Diewald 1991, Fischer 1982, Höllinger 1987, 1989, Höllinger und Waller 1990, Litwak 1985, Lüschen 1988, Münch 1986, Pfeil und Ganzert 1973, Rosenmayer 1986, Schenk 1983, Schubert 1992, Shulman 1976, Völker et al. 1992, Wellman 1981.

2.1.2 Netzwerkanalyse

Die Netzwerkanalyse ist eine sozialwissenschaftliche Methode oder Herangehensweise zur Beschreibung und Analyse von Kleingruppen bis zu größeren Sozialsystemen (Knoke und Kuklinsky 1983, Pappi 1987, Ziegler 1984, 1987). Laut einer Definition von Fischer (1977: 19/20) handelt es sich dabei um

"a style of social science research that focus on people's social networks as a means toward understanding their behavior. It differs from social science approaches that concentrate on characteristics of the individual (...) and those that concentrate on features of institutions (...). The domain ... is the attributes of interpersonal relations".

Das Forschungsinteresse der NWA verschiebt sich damit von Individuen und ihren Merkmalen hin zu den sozialen Verbindungen zwischen diesen Individuen¹. Die wesentliche Erweiterung gegenüber bisherigen Ansätzen zeigt sich in der Einbeziehung des Einflusses - und nicht nur, wie bisher, der bloßen Existenz anderer Personen resp. deren Merkmalen. Aus der Struktur und Qualität loser zwischenmenschlicher Verbindungen, ihren Verzweigungen und Überlappungen lassen sich damit auf einer individuellen Ebene Entscheidungen, Emotionen oder Wahrnehmungen und auf einer gesellschaftlichen Ebene die Herausbildung von gesellschaftlichen Normen und Institutionen erklären. Da umgekehrt auch Merkmale des Individuums mit denen seiner sozialen Netzwerke verknüpft werden können, handelt es sich um einen Mehrebenen-Ansatz, in dem zwei Ebenen, die interpersonelle und die individuelle, wechselseitig miteinander verwoben sind.

Mit der Entwicklung der NWA wurde der bis dahin zumeist nur als Metapher verwendete Begriff des sozialen Netzwerkes auch zum Gegenstand empirischer Forschung, womit soziale Netzwerke anhand konkreter Merkmale beschreibbar wurden. Unterschieden wird hier zumeist zwischen strukturellen, interaktionalen und funktionalen Merkmalen (siehe hierzu Kapitel 4.2.2).

Die methodische Entwicklung der NWA läßt sich im wesentlichen auf die Forschungstraditionen der Soziometrie und der Sozialanthropologie zurückführen. Sie begann in den USA der späten 30'er Jahre mit der Anwendung formaler, graphischer Verfahren wie der Topologie (Graphentheorie) zur Beschreibung sozialer Phänomene innerhalb der Sozialpsychologie, hier insbesondere der experimentellen Kleingruppenforschung (Soziometrie) sowie der Gestalt- und der Feldtheorie und ist mit Namen wie dem des Arztes Moreno (1934), des Sozial- und Motivationspsychologen Lewin (1951) und des Motivations- und Kognitionspsychologen Heider (1944) verbunden².

¹ Wellman (1983: 166), einer der Protagonisten der Netzwerkanalyse, bemerkte hierzu mit leichter Ironie, daß "aggregating people into groups bases on discrete properties of individuals inadvertently destroys structural information just as centrifuging genes destroys structure while providing information about composition."

² Zu nennen sind hier ferner die Namen der Sozialpsychologen Heider, Bavelas, Festinger, Cartwright und Newcomb, die Kleingruppen in Bezug auf deren Struktur und Einfluß auf individuelles wie auch Gruppenverhalten untersuchten.

In der europäischen Sozialanthropologie waren es die grundlegenden Arbeiten der Struktur-funktionalisten im Gefolge Radcliffe-Brown (1952), etwa Elisabeth Botts (1957), die mit ihrer Untersuchung der konjugalen Rollen in Londoner Arbeiterfamilien eine Reihe weiterer Anthropologen beeinflusste, die ihrerseits eine Reihe von Netzwerk-Feldstudien mit sehr kleinen Sample-Größen über Einflüsse von Ritualen und Mythen auf Verhaltensmuster in einem kulturell begrenzten Kontext, zumeist in Afrika, durchführten und zusammenfassend als die "Manchester-Schule" bezeichnet werden¹.

In den USA haben vor allem die methodischen Arbeiten der mathematisch orientierten "Strukturalisten" der Havard-Schule um Harrison C. White die Entwicklung der NWA vorangetrieben (vergl. Scott 1991).

Als ein weiterer wichtiger Vorläufer der heutigen und als Beginn der quantifizierenden NWA lassen sich schließlich noch die Studien eines Kreises jüngerer Soziologen um Paul F. Lazarsfeld über die Beeinflussung durch Massenmedien und die Identifizierung von 'opinion leader' in der Wahl- und Einstellungsforschung nennen (Katz und Lazarsfeld 1955).

Im Laufe der Zeit erfolgte eine Synthese verschiedener Strömungen - der theoretischen Überlegungen der Struktur-funktionalisten, der wegweisenden Arbeiten von Netzwerk-pionieren wie Barnes oder Mitchell und Entwicklungen aus der Sozialpsychologie, der Kommunikationswissenschaft, der Soziologie, der mathematischen Graphentheorie, der Statistik und anderen Gebieten, was sich, beschleunigt durch die Verfügbarkeit immer leistungsfähigerer Computer, in immer ausgefeilteren Analysemethoden niederschlug.

Gegenstand von Netzwerkanalysen sind sowohl makrosoziologische Phänomene geworden wie soziale Differenzierung (Blau und Schwartz 1984)², Urbanisierung (Fischer 1982, Fischer et al. 1977, Pappi und Melbeck 1988, Pfeil und Ganzert 1973, Wellman 1979, Wellman und Wortley 1990) Migration (Banerjee 1993, Boyd 1989, Fischer 1977) als auch mikrosoziologische Phänomene wie die Untersuchung von Kommunikationsstrukturen und -prozessen³, schichtspezifische Kontaktmuster (Cubitt 1978, Pearlin 1971), familiäre Lebensformen (Bien et al. 1991a, b, Bien und Marbach 1991, Bott 1957) oder soziale Isolation (Fischer und Phillips 1982). Als wohl umfangreichster Forschungsschwerpunkt hat sich hier in jüngerer Zeit jedoch der der sozialen Unterstützung herausgebildet.

Innerhalb der NWA lassen sich grundsätzlich zwei Varianten unterscheiden:

¹ Dies aus dem Grund, da sie alle zu irgendeinem Zeitpunkt mit der dortigen Universität in Verbindung standen – in erster Linie Barnes 1954, Kapferer 1969, Mitchell 1969, Boissevain 1974.

² Zitiert nach Schenk (1995: 28).

³ Beispiele sind Untersuchungen zu sozialen und politischen Einstellungen (Bienenstock et al. 1990, Laumann 1973, Rogers 1983), zu Wahlentscheidungen (Katz und Lazarsfeld 1955, Katz 1957, Lazarsfeld et al. 1948, Schenk 1984, 1993, 1995, Valente 1993), zur Effektivität politischer Einflußnahme und Partizipation (Gans 1962), zu Einflußstrukturen unter Gemeindeeliten (Laumann und Pappi 1976, Laumann und Knoke 1987) oder zu Informations- und Innovationsdiffusionsprozessen (Coleman et al. 1957, 1966, Katz et al. 1963, Rogers 1979, Rogers und Kincaid 1981).

1) Die soziozentrierte NWA fokussiert sozial und räumlich abgrenzbare Untersuchungseinheiten wie bspw. kommunale Eliten oder ein Wirtschaftsunternehmen. Gegenstand sind damit (partielle) Gesamtnetzwerke, in denen Beziehungen (ggf. eines bestimmten Typs) für alle Mitglieder untersucht werden, um daraus Netzwerkstrukturen zu identifizieren und zu beschreiben. Mit Hilfe komplexer mathematischer Methoden wie etwa der Blockmodellanalyse lassen sich Positionen und Rollen einzelner Individuen sowie Interaktionsmuster in Gruppen untersuchen¹. Zur Realisierung dieses Ansatzes ist es erforderlich, die soziale Einheit komplett zu erfassen.

2) Bei der egozentrierten NWA wird ein Individuum (in der Netzwerkterminologie: Ego) als Zentrum eines Geflechtes direkter und indirekter sozialer Beziehungen gedacht und als Informant über diese Personen (die Alteri) sowie möglichst auch über die Beziehungen dieser Personen untereinander genutzt². Entsprechend läßt sich unter einem egozentrierten Netzwerk, in Anlehnung an die wohl am häufigsten zitierte Definition Mitchells (1969: 2), ein unter einem spezifischen Erkenntnisinteresse vorgenommener Ausschnitt der Beziehungen eines Individuums zu anderen Personen, möglichst unter Einbeziehung der Beziehungen dieser Personen untereinander, verstehen. Bei den dabei betrachteten Netzwerken handelt es sich mithin um eine jeweils spezifische Konstellation von Personen, denen gemeinsam eine Beziehung zu Ego ist. Die kleinste sinnvollerweise als egozentriertes Netzwerk zu betrachtende Untersuchungseinheit besteht dabei aus drei Personen.

Um Angaben über ein persönliches Netzwerk zu erhalten, bedarf es der Befragung lediglich einer Person. Da die Alteri-Daten nicht von diesen selbst stammen, sondern man sich auf die Angaben Egos verläßt, spricht man auch von Proxy-Interviews. In der Praxis beschränkt man sich dabei durchweg auf direkte Beziehungen, da das Erfassen indirekter Beziehungen mit einem zu einem enormen Anstieg des Netzwerkumfangs und damit auch einem erheblichen zeitlichen Mehraufwand verbunden ist. So führt die Einbeziehung indirekter Beziehungen in die Analyse und damit auch der benötigten Interviewzeit, was die Kosten der Durchführung einer solchen Untersuchung entsprechend in die Höhe treibt. Entsprechend selten sind diese Beziehungen untersucht worden.

Die Mitglieder dieses Netzwerkes haben zwar eine gemeinsame Beziehung zu Ego, aber nicht notwendigerweise auch Beziehungen untereinander. Damit läßt sich die folgende Typologie sozialer Netzwerke aufstellen:

¹ Vergl. hierzu Burt 1978, 1980, 1982, Kappelhoff 1987, Schenk 1984, Wellman 1983, White 1963a, b, Ziegler 1984. Diese Variante der Netzwerkanalyse zieht mit eigenen Zeitschriften und einer eigenen wissenschaftlichen Gesellschaft gegenwärtig die größte Aufmerksamkeit auf sich, insbesondere aufgrund ihrer hoch differenzierten, häufig jedoch auch sehr mathematischen Analysemethoden. Hierfür sind spezielle Computer-Programme wie bspw. UCINET entwickelt worden.

² Vergl. Barnes 1972, Boissevain 1974, Bott 1957, Burt 1984, Fischer 1982, Kapferer 1969, Knoke und Kuklinsky 1983, Marsden 1990, Mitchell 1969, Pappi 1987, Schenk 1983, 1984.

Abbildung 3: Typologie sozialer Netzwerke*

Netzwerktyp	Untersuchungseinheit
Totales Gesamtnetzwerk	alle Beziehungen/ Interaktionen in einer sozialen Einheit
Partielles Gesamtnetzwerk	Beziehungen/Interaktionen eines bestimmten Typs in einer sozialen Einheit
Egozentriertes Netzwerk	Beziehungen/Interaktionen einer fokalen Person zu seinen Netzwerkmitgliedern (Dyaden) und deren Beziehungen untereinander (Netzstruktur)
Strukturnetzwerk	Organisationen und Institutionen

* nach Pappi 1987 und Pfenning 1995

Viele Autoren sprechen nur bei der ersten Variante von NWA, obwohl die egozentrierte Variante in der Netzwerkforschung etwa 80% aller empirischen Anwendungen ausmacht, da sie sich als weniger mathematisch, relativ praktikabel und, wie schon erwähnt, erheblicher zeit- und kostengünstiger erwiesen hat. Damit konnte sie (seit den achtziger Jahren) auch in repräsentativen Massenumfragen eingesetzt werden.

Die Rezeption der egozentrierten NWA in den Sozialwissenschaften erfolgte jedoch eher zögerlich und auch recht kritisch (z. B. Ziegler 1987)¹. Die lange Zurückhaltung änderte sich erst in den siebziger Jahren mit ihrer im Rahmen repräsentativer empirischer Bevölkerungsstudien (vorwiegend in Kanada und den USA) erfolgten Nutzbarmachung für Massenumfragen (Burt 1984, Fischer 1982, Laumann 1973, Wellman 1979)². Insbesondere Barry Wellman war es, der den Weg für eine Übertragbarkeit der bis dahin nahezu ausschließlich an anthropologischen Fragestellungen orientierten egozentrierten NWA in die Gemeinde- und damit auch in die empirische Sozialforschung bereitete.

2.2 Soziale Unterstützung

Daß Menschen andere Menschen für das Aufrechterhalten von physischer und psychischer Gesundheit brauchen, ist zwar eine gleichermaßen anerkannte wie alte soziale Tatsache,

¹ Vielleicht war die Soziometrie als ein wichtiger Vorläufer der Netzwerkanalyse vielen Forschern zu mathematisch. Sofern Interesse an Mehrebenenanalyse bestand, war insbesondere in den 70'er Jahren die Kontextanalyse (vergl. Alpheis 1988) populärer, die aber letztlich die in sie gesteckten Erwartungen nicht erfüllen konnte, u. a., weil ihre Anwendung häufig zu spezifische Vorbedingungen verlangte. Schließlich könnte auch die komplexe, mehrere Ebenen betreffende Datenorganisation potentielle Anwender der Netzwerkanalyse abgeschreckt haben.

² Zu nennen sind hier die New Haven-Studie 1969 (Thoits 1982), die beiden 'East York-Studies' (Wellman 1979, Wellman et al. 1988), die 'Detroit Area-Study' (Laumann 1969, 1973, Verbrugge 1977, Jackson et al 1977), die Nashviller Nachbarschaftsstudie (Campbell et al. 1986, Campbell und Lee 1991), die 'Altneustadtstudie' (Lauman und Pappi 1976), die 'Northern California Community-Study' mit Einwohnern der 'San Francisco Bay' (Fischer 1977, 1982, Fischer und Oliner 1983, Campbell et al. 1986), der General Social Survey (GSS - Burt 1984, 1985, Marsden 1987, 1988), die Bevölkerungsumfrage von ZUMA 1987, sowie ab 1993 im Allbus (Daten bis zu acht Haushaltsmitgliedern, Angaben zu den drei Freunden sowie, ob diese sich untereinander kennen). Die erste repräsentative Einzelstudie zu privaten Hilfenetzen in Deutschland erfolgte 1989 durch das Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung in Hannover (Schubert 1990a, b).

wurde jedoch erst relativ spät explizit unter dem Terminus soziale Unterstützung ('social support') Gegenstand der Forschung. Indem man in den 50'er Jahren die unterschiedliche Anfälligkeit für Krankheit mit dem Ausmaß insbesondere emotionaler und instrumenteller Unterstützung durch Familienangehörige, Verwandte und Freunde in Verbindung brachte, wurde der älteren Belastungsforschung quasi eine 'Ressourcenforschung' an die Seite gestellt (Badura 1981: 156 ff.). Maßgeblicher Einfluß kam dabei der klinischen Medizin und der Sozialepidemiologie, der Sozial- resp. Gemeindepsychologie, der Sozialpsychiatrie, der Theorie frühkindlicher Bindung von Bowlby (1969, 1973, 1980), der Streß- und Bewältigungstheorie (z. B. Lazarus und Folkman 1984) sowie der Bedürfnis- und Ressourcentheorie (Weiss 1974), aber jedoch auch vielen einzelnen empirischen Untersuchungen zu (vergl. Laireiter 1993)¹.

2.2.1 Zur Konzeptualisierung sozialer Unterstützung

Beim Unterstützungskonzept handelt es sich um ein heterogenes Konstrukt, welches aus verschiedenen Einzelkomponenten besteht. Diese wiederum spiegeln unterschiedliche und voneinander weitgehend unabhängige theoretische Ansätze wider mit jeweils eigenen, z. T. theoretisch fundierten, z. T. nur illustrierenden Taxonomien. Insofern wird treffend von "umbrella term" (Knipscheer und Antonucci 1989) oder "Meta-Konstrukt" (Röhrle 1994) gesprochen², und es liegt eine entsprechende Fülle von Definitionsversuchen vor.

Näherungsweise läßt sich soziale Unterstützung mit Veiel (1987) als eine Funktion der sozialen Umwelt einer Person bei der Befriedigung ihrer Bedürfnisse auffassen. In der deutschsprachigen Gesundheitsforschung wird zudem häufig synonym der Begriff des „sozialen Rückhalts“ verwendet (Siegrist 1987)³.

Unter der Fülle der theoretischen und konzeptionellen Ansätze in der Unterstützungsforschung läßt sich eine "sozialstrukturelle" und eine "psychologistische" Variante unterscheiden: Während erstere von sozialer Unterstützung tendenziell als externale, stabile Umweltressource, die dem Individuum entweder zur Verfügung steht oder nicht, ausgeht

¹ Der Forschungsstand zur sozialen Unterstützung findet sich im wesentlichen in einigen Sammelbänden (Cohen und Syme 1985, Duck und Cohen 1990, Gottlieb 1978, 1981, 1983, Sarason und Sarason 1985, Schwarzer 1994) und Reviews (Broadhead et al. 1983, Cassel 1974, Cohen und McKay 1984, Cohen und Wills 1985, Heller 1979, Heller und Swindle 1983, Shumaker und Brownell 1984, Thoits 1982, Umberson und Landis 1988). Ein Überblick über die Entwicklung der 'Social Support'-Forschung findet sich bei Nestmann (1988) und Vaux (1988).

² Zur Problematik der ‚Social Support‘-Forschung siehe z. B. Wilcox und Vernberg 1985. Zur Darstellung der verschiedenen Taxonomien vergl. Barrera und Ainley 1983, Cohen und Syme 1985, Cobb 1979, Coyne und Lazarus 1981, Diewald 1991, House 1981: 15 f., House und Kahn 1985, Lairaiter 1993, Lin und Dean 1984, Lin 1986, Moos und Mitchell 1982, Schaefer et al. 1985, Tardy 1985, Shumaker und Brownell 1984, Turner 1983, Vaux 1988, Veiel 1985, 1986, Veiel und Baumann 1992, Wills 1985.

³ In der Exploration des Begriffes wird indes im Grunde eine verinnerlichte Perspektive sozialer Unterstützung deutlich, sei es in Form des Erwerbs frühkindlichen Grundvertrauens (aus dem sich später grundlegende Fähigkeiten wie bspw. die des Beziehungsaufbaus entwickeln können) oder in Form eines über die Lebensspanne entstehenden und immer wieder bestätigten Gefühls, sozial integriert zu sein, wodurch sich ein Individuum Sicherheit verschafft, indem es seines Platzes in der Gesellschaft und seiner Identität vergewissert wird. Sozialer Rückhalt scheint somit das Ergebnis eines längerfristigen Austausches mit anderen zu sein.

(z. B. Cohen und Syme 1985), stehen bei letzterer Persönlichkeits- oder klinisch-psychologische Variablen im Vordergrund (Lieberman 1986, Sarason et al. 1986, Veiel 1985, 1987).

Als Spiegelbild der uneinheitlichen Konzeptualisierungen sozialer Unterstützung sind auch die Schwerpunkte möglicher Operationalisierungen unterschiedlich gesetzt worden. So wurde soziale Unterstützung empirisch mal als Vorhandensein einer (Vertrauens)Beziehung (Brown und Harris 1978), mal als tatsächlich erfolgte, mal als wahrgenommene, potentiell verfügbare Unterstützung (Heller und Swindle 1983, Sarason et al. 1991), mal als subjektive Zufriedenheit mit (House 1981, Turner 1983) oder als Adäquatheit von Unterstützung konzipiert (Barrera 1981, Dunkel-Schetter und Bennett 1990a, Eckenrode 1983, Henderson et al. 1981, House et al. 1988a, b, Schwarzer und Leppin 1989, Schwarzer 1994, Vaux 1988).

Verschiedene Aspekte des Unterstützungskonzeptes werden in der Forschungsliteratur kontrovers diskutiert. Offen ist etwa die Frage, ob soziale Unterstützung als ein Spezialfall sozialer Interaktion angesehen werden kann, der sowohl positive als auch negative Wirkungen hervorruft (Schwarzer 1994) oder aber für positive Einflüsse reserviert bleiben sollte¹. Ferner, ob man von sozialer Unterstützung nur in Krisensituationen oder auch im Alltag, nur im Falle informeller Beziehungen (spontane Hilfe) oder auch bei formellen Helfern (organisierte Hilfe) sprechen sollte. Weitere Fragen ergeben sich aus der Einbeziehung der Helferperspektive in das Unterstützungsgeschehen: Soziale Unterstützung kann danach aufgrund unterschiedlicher Vorstellungen zwischen Helfer und unterstützter Person gut gemeint aber inadäquat sein und ist somit nur als ein Unterstützungs*versuch* zu werten. Überlegungen, daß Unterstützung augenscheinlich hilfreich ist, tatsächlich aber die gegenteilige Wirkung zeigt, können zudem die Einführung eine Beobachter- und damit einer dritten Perspektive begründen (vergl. Shumaker und Brownell 1984).

Bei aller Divergenz der vorliegenden Ansätze wie auch der empirischen Ergebnisse scheint jedoch weitgehend Einigkeit darin zu bestehen, daß es kein unterstützendes Verhalten per se gibt. Vielmehr muß die angebotene Unterstützung im Sinne eines 'person-environment-fit' auch zu den spezifischen sozialen und psychologischen Voraussetzungen und Bedürfnissen eines Individuums passen². Sommer und Fydrich (1989: 10) sprechen auch von der "Spezifität sozialer Unterstützung". So ändern sich individuellen Bedürfnisse im Zeitverlauf und passen dann oft nicht mehr mit den im Netzwerk vorhandenen Ressourcen zusammen. Dies wird gerade in Krisensituationen in der Biographie einer Person sichtbar wie bspw. beim Verlust eines nahen Angehörigen durch Tod oder Trennung (Walker et al. 1977) oder bei Ausbruch einer chronischen Erkrankung (Bury 1982). In

¹ In der zweiten Variante ist z. B. vorgeschlagen worden, diese abzugrenzen gegenüber 'sozialen Anforderungen und Konflikten' als negatives und 'sozialer Regulation und Kontrolle' als neutrales Konzept (House et al. 1988, Abbey et al. 1985). Shumaker und Brownell (1984: 19) sprechen in diesem Fall von ‚nonsocial support exchanges‘.

² Veiel (1987: 398) spricht daher auch von sozialer Unterstützung als einem 'relationalen Phänomen'. Vergl. auch Cutrona und Russell 1990, House et al. 1988, Lieberman 1986, Ludwig-Mayerhofer und Greil 1992, Nestmann 1988, Sarason und Sarason 1982, Sarason et al. 1990, Shinn et al. 1984, Shumaker und Brownell 1984, Thoits 1982, Vaux 1988, Veiel 1985, Veiel und Baumann 1992.

solchen Situationen sind die Adaptationskapazitäten von Menschen mit durchschnittlich unterstützenden Netzwerken und normalen Bewältigungskapazitäten häufig überfordert¹. Wie Gerhardt (1979) ausführte, ist dabei das Bewältigungspotential und die Chance, Belastungen abzubauen umso größer, je aktiver sich eine Person um die „Diagnose“ einer belastenden Situation und je flexibler sie sich um Korrekturen und Veränderungen bemüht.

Infolge der natürlichen Dynamik sozialer Netzwerke im Lebenslauf sind auch die verfügbaren Unterstützungsressourcen nicht notwendigerweise über die Zeit stabil. Daher wird angenommen, daß Unterstützungsnetzwerke als eine Art Geleitschutz ('convoy') fungieren, so daß eine Stabilität zumindest grundsätzlicher Unterstützungsfunktionen auch bei wechselnder Zusammensetzung des Netzwerkes gegeben ist².

2.2.2 Dimensionen sozialer Unterstützung

Die nachfolgende Tabelle gibt eine Übersicht über verschiedene in der Forschungsliteratur beschriebene Dimensionen sozialer Unterstützung (vergl. House 1981, Tardy 1985). Dabei ist Diewald (1991: 83) zuzustimmen, daß alle Herangehensweisen ihre Berechtigung haben und es unsinnig ist, eine umfassende Erhebung und Operationalisierung aller Aspekte durchzuführen. Jedes Verfahren ist allerdings mit Vor- und Nachteilen behaftet, die es im Rahmen des jeweiligen Erkenntnisinteresses gegeneinander abzuwägen gilt.

Abbildung 4: Dimensionen sozialer Unterstützung und ihre Ausprägungen

Dimension	Ausprägung			
	emotionale	instrumentelle	informationale	bestätigende
Art	erhalten		geleistet	
Richtung	erhalten		geleistet	
Quellen	informelles Netzwerk (Familie, Verwandte, Freunde, Arbeitskollegen, Nachbarn)	intermediäres Hilfe- und Dienstleistungssystem (Selbsthilfegruppen, Wohlfahrtsverbände etc.)		formelle Hilfen (Professionelle des Sozial- und Gesundheitswesens)
Erleben/Verhalten	wahrgenommene Unterstützung (perceived support)		erfolgte Unterstützung (received support)	
Beschreibung /Bewertung	zufrieden/ adäquat		unzufrieden/ nicht adäquat	
Quantität	einmalig/ selten		wiederholt/ häufig	
Alltag/ Krise	kontinuierlich		anlaßbezogen	
Impuls	nachgefragte Hilfe		angebotene Hilfe	
Offensichtlichkeit	offen		verdeckt	

¹ Kritische Lebensereignisse erfordern zudem in einem Ausmaß Anpassungsleistungen des Individuums, für die dessen vorhandene persönliche Ressourcen u. U. nicht ausreichen. In der Folge können Spannungszustände oder pathophysiologische Reaktionen auftreten, die, bei gleichzeitigem Vorliegen disponierender Risikofaktoren für das Auftreten einer Erkrankung, auch zu einem erhöhten Risiko eines Krankheitsausbruches führen, wie Siegrist und Dittmann (1981) am Beispiel von Infarktpatienten zeigen konnten. Insofern können solche Ereignisse auch direkte Effekte auf die Gesundheit haben (vergl. auch Siegrist 1987: 369).

² Die Grundidee dieses mit der Bindungstheorie assoziierten Konzeptes ist, daß konstante und wechselnde Beziehungen unterschieden werden, die differenziert nach Lebensbereichen betrachtet werden müssen. ‚Convoys‘ bestehen dieser Sichtweise entsprechend zunächst aus der Familie (Eltern und Geschwister). Später kommen Freunde aus derselben Alterskohorte hinzu und lassen, wie es auch die Sozialisationstheorie darlegt, in der Zeit der Adoleszenz den Einfluß der Eltern zurückgehen. Während die Zeit der Eltern generationsbedingt irgendwann um die Mitte des Erwachsenenalters endet (‘generational turnover’), begleiten Geschwister und Freunde das Individuum häufig lebenslang.

Dimension 'Art der Unterstützung':

Hinsichtlich einer differentiellen Beschreibung sozialer Unterstützung wird zumeist auf die House'sche Kleeblatt-Taxonomie zurückgegriffen, die emotionale, instrumentelle, wertschätzende ('appraisal') und informationale Unterstützung unterscheidet (House 1981, Kahn et al. 1986). Einige Autoren favorisierten eine Dichotomie (sozio-emotionale und instrumentelle Unterstützung - z. B. Suurmeijer et al. 1995), wobei diese letztlich häufig doch wieder weiter untergliedert wurde¹. Andere Autoren erweiterten diese Unterteilungen, bspw. um finanzielle Unterstützung (so Badura und von Ferber 1981), Freundschaft (Moos und Mitchell 1982: 217) oder Freizeit ('companianship' - Barrera und Ainlay 1983, Cutrona und Russel 1990)².

Zudem erstellte Diewald (1991: 71) eine erschöpfende Typologie sozialer Unterstützung, deren Elemente dem Verhaltens-, dem kognitiven oder dem emotionalen Beziehungsaspekt zugeordnet werden können.

Unter '*emotional support*' kann ein Bündel konkreter Verhaltensweisen verstanden werden, welche allesamt darauf gerichtet sind, ein Gefühl des Geliebtwerdens zu vermitteln und auf diese Weise eine emotionale Stabilisierung einer Person zu erreichen. Beispiele sind aufmerksames Zuhören, das Spenden von Trost, Sympathiekundgebungen oder die bloße Signalisierung von Anteilnahme. Emotionale Unterstützung stellte die häufigste Konzeptualisierungsvariante in der 'support'-Forschung dar resp. wird häufig als deren Kernkonzept angesehen (Kahn und Antonucci 1980, Sarason et al. 1987).

'*Instrumental support*' umfaßt die Bereitstellung oder den Austausch von Gütern oder Dienstleistungen, finanzielle Hilfen sowie das Spektrum praktischer Hilfen im Alltag. Dieser Typ ist Antonucci und Depner (1982) zufolge der in empirischen Studien am zweithäufigsten untersuchte.

Unter '*informational support*' können alle Formen der Kommunikation verstanden werden, die Informationen, Hinweise, Tips, Einschätzungen oder Ratschläge beinhalten³. Im

¹ Vergl. Barrera 1986, Badura 1981, Bernard 1990, Cohen und McKay 1984, Gottlieb 1978, Kahn und Antonucci 1985, Laireiter 1992, Lin 1986, Moos und Mitchell 1982, Pflingstmann und Baumann 1987, Schaefer et al. 1981, Schenk 1984, Schwarzer und Leppin 1989, Veiel 1985, 1986, Weiss 1974, Wills 1985.

² Bei Freizeit handelt es sich nicht um soziale Unterstützung im engeren Sinn. Der Freizeitkontext kann jedoch als ein sozialer Raum aufgefaßt werden, in dem neben zahlreichen gemeinsamen Aktivitäten, Gesprächen etc. implizit oder explizit auch soziale Unterstützung stattfindet (vergl. Wills 1985). Rook (1990) sieht daher in der Geselligkeit sogar eine der sozialen Unterstützung ebenbürtige Funktion. Allerdings unterscheiden sich diese Funktionen nach Rook in zweierlei Weise. Zum einen ist Freizeit weitgehend Selbstzweck: Das Zusammensein mit anderen erfüllt grundlegende menschliche Bedürfnisse wie etwa nach Geselligkeit und dient der Sicherung des Zugehörigkeitsgefühls zur Gemeinschaft. Zum anderen besteht hier keine Verpflichtung zu Gegenleistungen, womit auch keine Schuldgefühle entstehen können, was Freizeit einen entlastenden Charakter verleiht.

³ Erstmals findet sich diese Konzeptualisierung bei dem Sozialepidemiologen John C. Cassel (1974), der eine quasi informationstheoretische Reformulierung des auf die Arbeiten von Selye zurückgehenden Streß-Konzeptes vornahm, aus dem er seine aus zwei voneinander unabhängigen Wirkmechanismen bestehende Theorie der Gesunderhaltung und Krankheitsentstehung entwickelte. Das Risiko psychischer oder

Gegensatz zu den anderen Unterstützungsarten wird 'informational support' zumeist anlaßbezogen aktiviert und kann in kürzester Zeit durch Hilfesuchaktivitäten in seinem Umfang erheblich gesteigert werden. Drei Varianten informatorischer Unterstützung sind in der Literatur unterschieden worden, die sich empirisch jedoch nur schwer isolieren lassen (vergl. Horwitz 1978, Schaefer, Coyne und Lazarus 1981, Wethington und Kessler 1986): die reine Information (zweckdienliche Hinweise), der Komplex der Einschätzungshilfen/Feedback (z. B. alternative Interpretationen des Gesundheitszustandes oder Erklärungsangebote zur Entstehung von Krankheiten) und der Komplex der Beratung, Unterstützung bei Entscheidungen (z. B. ob und welche professionellen gesundheitsbezogenen Angebote aufgesucht werden sollten), Empfehlungen und Vorschläge zur Problemlösung. Da die beiden letztgenannten Varianten zu einer Beeinflussung des Individuums führen können, spricht Brücker (1992) hier auch von "informationalen Deutungshilfen".

Unter '*appraisal support*' schließlich lassen sich alle Transaktionen der Wertschätzung, Anerkennung und Bestätigung einer Person fassen. Positive Auswirkungen dieser Unterstützungsform konnten bspw. hinsichtlich einer Steigerung des Selbstwertgefühls oder die Initiierung von Aktivitäten im persönlichen Umfeld des Rezipienten nachgewiesen werden (z. B. Walker et al. 1977).

Einige dieser Unterstützungsformen sind nicht eindeutig voneinander abzugrenzen. So wurden zwischen materiellen Hilfeformen und emotionaler Unterstützung Zusammenhänge gefunden (House 1981, Schaefer et al. 1981). Auch 'informational support' kann eng mit emotionaler Zuwendung, Aufmerksamkeit und Wertschätzung verbunden sein, bspw., wenn die Motive der Informationsgewährung in der persönlichen Beziehung zwischen Hilfe gewährender und empfangender Person liegen (Clark 1984, Sarason et al. 1987, Schaefer et al. 1981)¹. Und auch im Freizeitkontext wurde der implizite Unterstützungscharakter vieler der in diesem sozialen Raum stattfindenden Interaktionen genannt.

Dimension 'Richtung':

Zumeist wurde erhaltene Unterstützung untersucht. Wenn auch die vom Befragten anderen gewährte Unterstützung in die Analyse einbezogen wird, sind Aussagen über die Reziprozität sozialer Unterstützungsleistungen möglich.

Dimension 'Quellen der Unterstützung':

Zur Klassifizierung von Helfern sind eine Reihe von analytischen Vorschlägen gemacht worden. Zu nennen wären hier bspw. die Abgrenzungen 'Primärgruppen vs.

somatischer Erkrankungen wird danach erhöht, wenn Menschen keine ausreichende informatorische Rückkoppelung aus ihrem sozialen Umfeld über die antizipierten Konsequenzen der eigenen Handlungen erhalten. Thoits (1985: 53) definierte informatorische Unterstützung als "informational aid refers to communications of opinion or fact relevant to a person's current difficulties - advice, personal feed-back, notifications of job openings, of available medical assistance, or of other opportunities that might make an individual's life circumstances easier" (die Autorin beruft sich ihrerseits auf House 1981). Vergl. auch Lin 1975, Rogers und Kincaid 1981, Schaefer et al. 1981, Wills 1985.

¹ In der Unterstützungsforschung stellt sich damit das Problem, ob es die Information an sich ist, die zum persönlichen Wohlbefinden des Rezipienten beiträgt oder die ausgedrückte Wertschätzung, die mit der erteilten Information verbunden ist.

Sekundärinstitutionen' (Dimension 'Grad der Intimität von Sozialbeziehungen), formelle vs. informelle Organisationen, funktional spezifische vs. funktional diffuse Orientierung. Während die ersten beiden Dichotomien darunter leiden, daß ein überwiegender Teil der intermediären Instanzen - die formal verfaßten Institutionen - den Sekundärinstitutionen zugerechnet werden muß bzw. es sich bei dem Grad der Formalisierung eigentlich um einen fließenden Übergang handelt, leidet die Dichotomie 'spezifisch/ funktional diffus' an der impliziten Grundannahme, daß Alltagsbeziehungen kaum funktional spezifische Beziehungen beinhalten, mithin mögliche Spezialisierungen in sozialen Netzwerken unterschätzt. Weitere Abgrenzungen, wie bspw. universalistisch vs. partikularistisch (Parsons 1951) sind mit den genannten weitgehend konfundiert. Trojan (1985: 48) skizzierte in einer zusammenfassenden Übersicht der Literatur ein Kontinuum potentieller Hilfen: Von "laienhaft" zu "professionell", von "nicht-" zu "hochgradig organisiert", von "privater" zu "öffentlicher" Hilfe und von "individueller" zu (einer immer abstrakter vermittelten) "solidarischen" Hilfe. Unterschieden wurde ferner nach sozialen und institutionellen Ressourcen, nach primären, sekundären und tertiären oder nach professionellen und informellen Netzwerken (Bauer 1990). Von Ferber (1988) erstellte eine zweidimensionale Typologie medizinischer und sozialer Dienstleistungen, in der nach dem Austauschcharakter der in einer sozialen Beziehung erwarteten und geleisteten Hilfe (gewerblich vs. freiwillig resp. monetäres vs. nichtmonetäres Austauschprinzip) und nach dem Begründungsstatus einer Beziehung (Aktivierung latenter Hilfspotentiale in bestehenden sozialen Beziehungen vs. Begründung einer Beziehung durch die Hilfebedürftigkeit) unterschieden wird¹.

Die verschiedenen Differenzierungsversuche laufen letztlich auf folgendes Schema hinaus:

- Das natürliche (informelle, spontane) 'support'-System². Dieses setzt sich aus Mitgliedern des primären sozialen Netzwerkes, also der Menge der über die Grenzen des einzelnen Haushalts hinweg bestehenden mehr oder weniger beständigen und verlässlichen Beziehungsgeflechten der erweiterten Familie und des engeren Freundes- und Nachbarschaftskreises zusammen.
- Das intermediäre Hilfe- und Dienstleistungssystem, dem sich alle nichtstaatlichen vereins- bzw. verbandsförmigen Organisationen, Genossenschaften, Stiftungen, Interessenverbände, freiwillige Vereinigungen des Sozial- und Gesundheitswesens, Wohlfahrtsverbände, Kirchen und anderen religiösen Gemeinschaften und kommunalen Einrichtungen, aber auch Selbsthilfeorganisationen und -gruppen, Professionelle, die nicht unmittelbar zum Sozial- und gesundheitssystem zurechenbar sind wie Pfarrer oder Lehrer sowie 'community-gate-keeper', also Personen, die aufgrund ihrer beruflich gegebenen Situation mit vielen Menschen zusammenkommen (Friseur, Taxifahrer etc. - Bauer 1990, Grunow 1983a, FVLP 1987).

¹ Vergl. auch Caplan 1974, Caplan und Killilea 1976, Hamburg und Killilea 1979, Hegner 1981, Marbach 1986, Warren 1981.

² Hierbei handelt es sich um gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Selbsthilfe als auf sozialen Bindungen (Verwandtschaft, Freunde, Nachbarn etc.) beruhende Hilfeverpflichtung und -bereitschaft. Im angloamerikanischen Sprachraum ist die Terminologie uneinheitlich. So wird sowohl vom 'natural support system' resp. 'natural helping system' als auch vom 'popular sector' gesprochen.

- Das formelle Gesundheitsversorgungssystem als Gesamtheit der Einrichtungen des ambulanten und stationären Gesundheitssektors und die von diesen angebotenen Leistungen¹. Unterscheiden lassen sich hier ein medizinischer, ein paramedizinischer sowie der Sektor öffentlicher gesundheitsbezogener Dienstleistungen von Gesundheitsämtern, kommunalen Beratungsstellen, Wohlfahrtsverbänden etc. (Beske et al. 1993).

Dimension 'Erleben/Verhalten':

Erlebte oder wahrgenommene Unterstützung (perceived support) läßt sich als subjektive Einschätzung resp. Erwartung charakterisieren, welche Personen soziale Unterstützung leisten (Procidano und Heller 1983). Diese Betrachtungsweise ist den frühen 'support'-Konzepten von Cobb (1976) und Cassel (1976) ähnlich², wonach soziale Unterstützung nur existiert, wenn sie an bestimmte Überzeugungen beim Befragten gekoppelt ist. Zu unterscheiden ist zwischen einer generellen Einschätzung der gegenwärtig verfügbaren Unterstützung und der Einschätzung, Hilfe im Bedarfsfall zu bekommen. Die Verhaltensebene bezieht sich dagegen auf tatsächlich erhaltene Unterstützung (received support) (vergl. z. B. Helgeson 1993a).

Dimension 'Beschreibung/Bewertung':

Hier steht die reine Beschreibung der Erfassung qualitativer Aspekte des Unterstützungsgeschehens gegenüber, etwa der Adäquatheit oder Zufriedenheit des Empfängers mit der erhaltenen Unterstützung (Henderson et al. 1982, Suurmeijer et al. 1995). Die Bewertung durch den Hilfeempfänger muß dabei, wie die Forschung gezeigt hat, nicht unbedingt mit der tatsächlichen Wirkung sozialer Unterstützung übereinstimmen (Sumaker und Brownell 1984, Wortman und Conway 1985).

Dimension 'Quantität':

Zudem kann es sinnvoll sein, einmalig oder selten erfolgende von wiederholt oder häufig vorkommenden Unterstützungsleistungen zu unterscheiden. Diese Unterteilung ist empirisch allerdings bisher kaum umgesetzt worden. Werden Häufigkeiten innerhalb einer bestimmten Zeitspanne zugrundegelegt, lassen sich Angaben über das Quantum erhaltener Unterstützung machen.

¹ Dieses System kann als eine spezialisierte Institution aufgefaßt werden, das die kodifizierten Wissensbestände und Techniken der medizinischen Wissenschaft und ihrer organisatorischen Einrichtungen umfaßt mit der Aufgabe, Definitionen und Behandlungsstandards, die auf eine Erhaltung resp. Wiederherstellung von Gesundheit und eine Linderung von Beschwerden abzielen, aufrechtzuerhalten und durchzusetzen.

² Sydney Cobb brachte eine erste Ordnung in das System unterstützender Leistungen, indem er eine relativ strikte Trennung zwischen einer kognitiven Ebene ("information leaving the subject to believe belonging to a socially coherent community, beeing loved and esteemed" - 1976: 300) und einer Handlungsebene (als sach- oder personenbezogene Dienste verstandener praktischer Hilfen) einführte. Cobb sah die Hauptaufgabe sozialer Unterstützung darin, daß eine Person die Information erhält, daß andere sich um sie kümmern und sie wertschätzen. Cassel hatte darauf hingewiesen, daß 'Feed-Back' einer Person helfen mag, ihre soziale Identität aufrechtzuerhalten, zur Vergewisserung einer sozialen Integration beiträgt und sie in die Lage versetzt, besser mit Streß oder Belastungen umgehen.

Dimension 'Alltag/ Krise':

Hier wird davon ausgegangen, daß sich sowohl die Anforderungen an als auch die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung in Alltagssituationen und in Krisen- und Belastungssituationen unterscheiden (z. B. Suurmeijer et al. 1995). Bei letzteren kann es darüber hinaus sinnvoll sein, zwischen akuten und andauernden resp. chronischen Problemlagen zu unterscheiden. Einige Autoren forderten, entsprechende Taxonomien zu entwickeln (Laireiter 1993, Schwarzer und Leppin 1989, Veiel 1985), was aufgrund relativ hoher methodischer Anforderungen und der Spezifität unterschiedlicher Belastungssituationen bisher jedoch kaum umgesetzt wurde.

Dimension 'Impuls':

Implizit wird zumeist angenommen, daß Hilfesuchende ihre Ressourcen im Netzwerk aktiv nutzen, während Eigenaktivitäten der Netzwerk-Mitglieder nur selten thematisiert worden sind¹. Soziale Unterstützung wird jedoch bisweilen auch ungefragt angeboten, wobei allerdings zumeist davon auszugehen ist, daß Hilfesuchende letztlich irgendeinen Impuls dazu geben. Steht bspw. eine Person unter Streß, so sendet sie bewußt oder unbewußt Signale aus, die andere Personen stimulieren können, Unterstützung zu leisten. Und hat eine Person eine offensichtliche Behinderung, evoziert dies häufig auch bei Fremden Unterstützungsbereitschaft. Auch das bloße Thematisieren von Krankheit oder Beschwerden kann verschiedene Formen der sozialen Unterstützung induzieren. Die Spannweite reicht dabei vom höflichen Erkunden nach dem gegenwärtigen Befinden über Anteilnahme, emotionale Unterstützung und Wertschätzung, Gesprächen zur Handlungsmotivierung bis hin zu aktiven Formen wie Informationsgewährung, Beratung oder Interventionen zur Einleitung von Aktivitäten (vergl. Sarason und Sarason 1990).

Dimension ,Offensichtlichkeit':

Hiermit ist angesprochen, inwieweit der Zweck der Nachfrage nach Unterstützung für den Hilfesuchenden wie auch für Dritte unmittelbar erkennbar ist resp. inwieweit dies intendiert ist durch den Hilfesuchenden. So kann es bspw. für chronisch Kranke wichtig sein, Informationen über bestimmte Behandlungsarten oder Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung eher beiläufig zu erfragen, wenn sie ihre Erkrankung nicht über einen bestimmten Personenkreis hinaus publik machen wollen.

2.3 Abgrenzung und Verortung des Netzwerk- und des Unterstützungskonzeptes

Nach den vorangegangenen Ausführungen läßt sich nunmehr in der differenziellen Betrachtung ein soziales Netzwerk als eine Art Matrix verstehen, welche die Infrastruktur für die Produktion und Verteilung eines breiten Spektrums an Unterstützungsleistungen bereitstellt, die wiederum die sozialen Ressourcen resp. das soziale Kapital² einer Person

¹ So stellte bspw. Gourash (1978: 419) fest: "Networks ... serve as active screening and referral agents to professional sources of help". Entsprechend differenzierten Cross et al. (1980) informationale Unterstützung u. a. danach, ob sie angeboten oder gesucht wird.

² Nach Bourdieu (1983: 190) ist das soziale Kapital die "Gesamtheit der aktuellen und potentiellen Ressourcen, die mit dem Besitz eines dauerhaften Netzes von mehr oder weniger institutionalisierten

repräsentieren. Entsprechend ist soziale Unterstützung eine spezifische Funktion resp. ein spezifischer Inhalt sozialer Beziehungen in einem Netzwerk. Folglich kann dann unter einem Unterstützungsnetzwerk der Ausschnitt aus dem persönlichen Netzwerk verstanden werden, von dem eine Person eine oder mehrere Formen sozialer Unterstützung erhalten hat oder, wenn ihre subjektive Einschätzung zugrundegelegt wird, im Bedarfsfall zu erhalten glaubt. Damit wird deutlich, daß das Netzwerk- gegenüber dem Unterstützungskonzept als das umfassendere angesehen werden kann. Oder, wie Wellman (1981: 179) es in seinem programmatischen Aufsatz dargelegt hat, Netzwerke können als Subjekt, soziale Unterstützung als Objekt der Untersuchung aufgefaßt werden:

"Networks ... are structures that help to determine which persons are available for interaction, what resources are available for use and the extent to which resources can flow to network members. ... By treating the content of ... ties as flows of resources, it transforms the study of support into the study of supportive resources".

Erst diese Differenzierung ermöglichte damit zwei im Grunde banale Einsichten, die durch die unkritische Vermengung der beiden Begriffe aber lange Zeit verstellt worden waren: Zum einen, daß es in persönlichen sozialen Netzwerken offenbar nicht unbedeutende Anteile „neutraler“ Beziehungen gibt, die also keinerlei Art von Unterstützung leisten. In einer amerikanischen Bevölkerungsumfrage wurde dieser Anteil auf etwa zehn Prozent geschätzt (Wellman und Wortley 1990). Zum anderen die Wiederentdeckung der bereits in der Belastungsforschung erlangten Erkenntnis, daß Beziehungsgeflechte nicht notwendigerweise "nice things" sind (Wellman 1982: 79).

Sowohl das Netzwerk- als auch das Unterstützungskonzept sind ihrerseits von einer Reihe weiterer Forschungsrichtungen beeinflusst worden resp. weisen Überschneidungen mit anderen Konzepten auf, etwa mit dem der sozialen Integration. Damit ist auch die Frage nach der „Verortung“ der jeweiligen Konzepte berührt.

Nach einem Vorschlag von Gottlieb (1985: 9 f.) etwa können analytisch drei Ebenen unterschieden werden: Auf der Makroebene ist die Einbindung in resp. die Zugehörigkeit zu einer größeren sozialen Einheit angesprochen (soziale Integration), wobei die Ausrichtung hier weniger auf konkrete Interaktionen resp. deren Inhalte, sondern eher auf Übereinstimmung mit zentralen Werten einer Gesellschaft bezogen ist. Entsprechend hat die "Integrationsforschung" im Gefolge Durkheims vorwiegend die regulativen Funktionen sozialer Beziehungen (im Sinne einer Sanktionierung bei von der Gruppe abweichendem Verhalten) betont. Auf der Mesoebene werden genauere Informationen über strukturelle und interaktionale Merkmale sozialer Netzwerke sowie die Inhalte einzelner Beziehungen erfaßt. Diese Ebene repräsentiert quasi die Verbindungslinien eines Individuums zu der weiteren sozialen Umgebung resp. der institutionellen Welt. Auf der Mikroebene schließlich

Beziehungen gegenseitigen Kennens oder Anerkennens verbunden sind", was auch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe beinhaltet. Die Theorie des sozialen Kapitals postuliert, daß Beziehungen ebenso Ressourcen darstellen wie Geld oder Zeit. Zu diesen Ressourcen hat man infolge von Beziehungen zu den entsprechenden Personen Zugang und kann diese nutzen. Mit dem Begriff des sozialen Kapitals können bestimmte Aspekte einer institutionellen oder informellen sozialen Struktur durch ihre Funktion, die sie für die Interessendurchsetzung eines Akteurs haben, identifiziert werden.

wird die Bedeutung der Primärumgebung resp. des Kernnetzwerkes und die (hier zumeist implizit angenommenen) Unterstützungsleistungen untersucht.

Gleichwohl bleibt das Verhältnis der Begriffe zueinander in der Forschungsliteratur kontrovers. So wird das Netzwerkkonzept einmal dem der sozialen Unterstützung untergeordnet (Cohen 1988, House und Kahn 1985, House et al. 1988a, b) und einmal umgekehrt (Wellman 1985). Wieder andere Autoren sehen im 'social support'-Konzept das umfassendere gegenüber dem der sozialen Integration (Antonucci und Knipscheer 1990, van Sonderen et al. 1989), und auch hier ist die umgekehrte Sichtweise vertreten (Laireiter und Baumann 1992).

Es läßt sich somit aus der Literatur keine klare Verortung der Konzepte ableiten, womit natürlich eine unbefriedigende Situation vorliegt. Im Kontext dieser Studie wird daher vorgeschlagen, soziale Isolation und soziale Integration als einander gegenüberliegende Enden eines Kontinuums aufzufassen, welches sich mit strukturellen, interaktionalen und funktional-inhaltlichen Netzwerkmerkmalen letztlich als die Vergesellschaftungssituation eines Individuums beschreiben läßt.

2.4 Zur Mobilisierung sozialer Unterstützung

Bei der Beschäftigung mit sozialen Unterstützungsressourcen stellt sich natürlich auch die Frage nach den Modalitäten ihrer Aneignung bzw. ihrer Mobilisierung. Die Mobilisierung sozialer Unterstützung resp. das Zustandekommen einer entsprechenden Interaktion kann zunächst als Ziel von Hilfesuchbemühungen betrachtet werden. Thematisiert worden ist dies sowohl in der Unterstützungs-, der Hilfesuchforschung als auch in der Gesundheits- und Sozialpsychologie¹.

Hilfesuch(verhalt)en wird zumeist als soziale, d. h., nach außen, auf die soziale Umgebung gerichtete Copingstrategie angesehen (Veiel und Ihle 1993)². Zugleich spiegelt sich darin ein grundlegendes Bedürfnis nach Information und Unterstützung (Conrad 1987). Gourash (1978: 414) definierte Hilfesuchen als "... any communication about a problem or troublesome event which is directed toward obtaining support, advice, or assistance in times of distress". Und Siegrist (1995: 206) spricht von einem „Prozeß selbst- oder fremdini-

¹ Die Hilfesuchforschung ist ein sehr heterogenes Forschungsfeld, in dem die veröffentlichte Literatur über ein breites Spektrum an Monographien und Zeitschriften verschiedener Disziplinen verstreut ist und in dem verschiedene Erklärungsansätze unterschiedlicher theoretischer Provenienz konkurrieren. Interdisziplinarität ist somit ein zentrales Kennzeichen der Hilfesuchforschung und vielleicht auch ihr großer Vorteil, wie Mechanic (1983: 591) feststellte: "approaches from various angles ... provide a richer picture of the fascinating complexity of how people experience and express discomfort" (Siehe hierzu auch Becker und Maiman 1983, Buchmann, Karrer u. Meier 1985, Chrisman und Kleinman 1983, Fabrega 1973, Fischer et al. 1983, Freidson 1960, Heim und Willi 1986, Kadushin 1958, 1969, McKinlay 1981, Pescosolido 1991, Siegrist 1995, Schaufelberger et al. 1987, Twaddle 1981). Bei der Gesundheitspsychologie handelt es sich um eine noch relativ junge Disziplin, die wiederum als ein Konglomerat verschiedener Strömungen wie der Motivations-, der Handlungs- und der sozialwissenschaftlichen Entscheidungstheorie aufgefaßt werden kann.

² Als Gegenstück hierzu kann der soziale Rückzug aufgefaßt werden.

tierter Entscheidungen, dessen Ziel die Mitteilung, Abklärung und ggf. Behandlung von Leidenserfahrungen, häufig in Form körperlicher Symptome, darstellt¹. In Abhängigkeit davon, wie akut der Informationsbedarf und wie konkret die Vorstellungen über die benötigte Hilfe sind, läßt sich zwischen gezieltem oder diffusem sowie zwischen kontinuierlichem oder sporadischem Hilfesuchen unterscheiden (Stewart und Sullivan 1982).

Die Mobilisierung sozialer Unterstützung ist zugleich aber auch häufig der Anfang eines längeren Hilfesuchprozesses, von dem aus alle weiteren Aktivitäten ausgehen. Insofern läßt sich keine klare Abgrenzung zwischen den Begriffen ziehen. Allgemein kann jedoch davon ausgegangen werden, daß der Entscheidung zur Hilfesuche eine Erwartungshaltung zugrunde liegt, durch Hilfe von außen schneller und/ oder besser ein Ziel zu erreichen als bei Verzicht auf diese Alternative. Damit spielen auch hier individuelle Kosten-Nutzenkalkulationen eine Rolle, wie sie im Rahmen einer entscheidungsorientierten Sichtweise der Krankheitsbewältigung diskutiert wurden (siehe Kapitel 1.2.2).

Das Zustandekommen einer Unterstützungsbeziehung scheint nun von verschiedenen Faktoren sowohl auf der Seite des Rat- und Hilfesuchenden als auch auf der Seite des Hilfgewährenden beeinflußt zu werden. Zudem spielen auch interaktionale Merkmale eine Rolle (Hornung und Gutscher 1994, Röhrle 1994, Sarason et al. 1986, Schwarzer und Leppin 1989). Diesen Aspekten wird in den nachfolgenden Unterkapiteln 2.4.1 bis 2.4.3 nachgegangen.

2.4.1 Zum Einfluß persönlichen Merkmale des Hilfesuchenden auf die Mobilisierung sozialer Unterstützung

Zu den persönlichen Merkmalen des Hilfesuchenden lassen sich höchst unterschiedliche Variablen rechnen wie die Lebenslage, persönliche Ressourcen², psychophysische Dispositionen resp. Einstellungen, aber auch klassische Persönlichkeitseigenschaften im Sinne von traits.

Soziodemographische Variablen sagen nach Fischer und Phillips (1982) etwas über Kontaktchancen aus: So werden über Bildung soziale Fertigkeiten vermittelt, quasi ein Nebenprodukt einer längeren Ausbildung ist die Existenz von Mitschülern oder

¹ Für die Gesamtheit aller aus präventiven, kurativen oder rehabilitativen Motiven begründeten Kontakte mit medizinischen oder paramedizinischen Professionellen, für die ein formeller Rahmen konstitutiv ist, erscheint es dagegen sinnvoll, den Begriff der Inanspruchnahme zu verwenden. Diese kann als eine Problemlösungsstrategie verstanden werden, die die Bereitschaft ausdrückt, als vom „Gesund“-Status abweichend definierte Probleme an professionelle Helfer zu delegieren. Nach Thiele (1976, zitiert nach Wirth 1982: 60) konstituiert dabei nicht schon der bloße Kontakt, sondern erst die durch Mitwirken des Patienten stattgefundenene Konsumption eine Inanspruchnahme.

² Darunter läßt sich das einem Individuums verfügbare Potential an kognitiven, emotionalen, motorischen sprachlichen und sozialen Fähigkeiten verstehen, also die Handlungs- und Bewältigungskompetenzen, die in verschiedenen Lebenssituationen von ihm zur Lösung eines Problems eingesetzt werden können. Die Kehrseite der Medaille ist gewissermaßen eine Anfälligkeit (vulnerability) des Individuums (im Sinne einer subjektiven Nichtverfügbarkeit dieser Ressourcen), ausgelöst durch dispositionale Faktoren wie bspw. Ärger, Angst oder externe Kontrollüberzeugung (Jerusalem 1990). Eine einheitliche theoretische Basis der Ressourcenkonzepte wie auch deren jeweilige Abgrenzung untereinander scheint indes noch auszustehen.

Kommilitonen, zu denen mitunter lebenslange Kontakte bestehen. Frauen haben bereits aufgrund ihrer Sozialisation soziale Kompetenzen erworben, die nützlich sind für das Knüpfen und Aufrechterhalten von Kontakten, was auch Hilfesuchaktivitäten erleichtert. Einkommen stellt Ressourcen für Mobilität zur Verfügung, um auch entferntere Beziehungen über die Zeit aufrechtzuerhalten, während im Alter häufig gesundheitliche Probleme bestehen, die die Mobilität einschränken. Empirisch ist zudem gut belegt, daß Frauen in erheblich höherem Umfang emotionale Unterstützung leisten, sich stärker bei der Pflege von sozialen Kontakten engagieren - in Partnerschaften nehmen sie häufig die Funktion des „Außenministers“ wahr, eine positivere Einstellung gegenüber Hilfesuchen haben und eher bereit sind, Probleme zu veröffentlichen als Männer (Campbell und Lee, 1990, Graham 1985, Grunow-Lutter 1991). Während somit bei Frauen Hilfesuchen zugleich oft auch Kontaktpflege ist, sind bei Männern Aspekte wie das Eingestehen einer nur begrenzten Kompetenz, Bedrohung der eigenen Unabhängigkeit usw. berührt (dePaulo 1982). Daher wurden bei Frauen häufig mehr Unterstützungsressourcen gefunden, die zudem als hilfreicher wahrgenommen werden als bei Männern. Darüber hinaus scheinen Beziehungen von Frauen häufiger intensiver und eher multiplexer Natur zu sein und auch mehreren gesellschaftlichen Bereichen (Verwandtschaft, Freundschaft, Arbeitskollegen etc.) zu entstammen als die von Männern¹.

Röhrle (1994) sieht zwar keine Anhaltspunkte für eine altersspezifische Nutzung sozialer Unterstützung, indes scheint das Ausmaß von Hilfesuchaktivitäten bei älteren Personen insgesamt geringer zu sein (z. B. Antonucci 1984, Nadler 1983).

Die Existenz schichtspezifischer Hilfe(such)muster zeigte sich darin, daß Angehörige höherer und mittlerer Sozialschichten insbesondere bei emotionalem Unterstützungsbedarf sich eher an Freunde wenden, während bei unteren Sozialschichten eher Verwandte Unterstützungsfunktionen wahrnehmen².

Forschungsergebnisse zum Zusammenhang zwischen Persönlichkeitskonstrukten wie ‚locus of control‘ (Wallston et al. 1976) oder ‚hardiness‘ (Kobasa 1979) und der Mobilisierung sozialer Unterstützung zeigten zumeist, daß Personen mit einer hohen „internen Kontrolle“ soziale Ressourcen effektiver nutzen, und zwar unabhängig von der Anzahl bestehender Kontakte (Eckenrode 1983, Lefcourt et al. 1984, Sandler, und Lakey 1982). Burish et al. (1990) dagegen fanden bei chronisch Kranken Vorteile einer externen Ausrichtung des ‚health locus of control‘. Lambert et al. (1990) konnten zudem Zusammenhänge zwischen der Ausprägung der ‚hardiness‘ und der Anzahl verfügbarer Unterstützungspersonen nachweisen.

¹ Vergl. Antonucci und Depner 1982, Benenson 1990, Bien und Marbach 1991, Campbell und Lee 1992, Fischer 1982, Fischer und Oliner 1983, House et al. 1988, Kaufmann et al. 1989, Keupp 1987, Kessler et al. 1985, Leavy 1983, Marsden 1987, Mayr-Kleffel 1991, Nestmann 1988, Verbrugge 1983, Veroff et al. 1981, Willmott 1987, Wills 1983.

² Siehe bspw. Campbell et al. 1986, Diwald 1986, 1993a, Fischer 1982, Fischer und Phillips 1982, Kähler 1983, Marsden 1987, Pappi und Melbeck 1988.

Die gefundenen Zusammenhänge zwischen Selbstwertgefühl und sozialer Unterstützung sind uneinheitlich, weisen allerdings auf eine stärkere Tendenz zum Hilfesuchen bei Personen mit einem niedrigen Selbstwertgefühl hin. Dies wird damit begründet, daß Personen mit hohem Selbstwertgefühl eher in Konflikt geraten mit dem Zugeben eines Hilfebedürfnisses, was zu Inkonsistenzen in der Selbstwahrnehmung führt (Nadler 1983). Sarason et al. (1990b) sahen im ‚sense of acceptance‘, also der Überzeugung, von anderen als Person akzeptiert zu werden, ein wichtiges Fundament der Wahrnehmung sozialer Unterstützung. Nicht zuletzt wurde eine hohe Selbstwirksamkeitsüberzeugung (‚self-efficacy‘) sowohl auf der Verhaltens- als auch auf der kognitiven Ebene als förderlich angesehen für die Nutzung sozialer Hilfpotentiale (Bandura 1986)¹.

Andererseits hat sich gezeigt, daß eher unkommunikative und häufig depressive Personen weniger soziale Unterstützung erhielten als solche mit einer positiven Lebenseinstellung und einer optimistischen Grundhaltung (Coyne und Downey 1991, Scheier und Carver 1985).

Eine breitere Aufmerksamkeit hat in den letzten Jahren das bereits in den 70‘er Jahren von Tolsdorf (1976) formulierte Konzept der Netzwerk- oder Hilfesuchorientierung erfahren. Es läßt sich als Glauben oder Erwartungshaltung verstehen, inwieweit die Mitglieder des eigenen Netzwerkes bei der Bewältigung von Problemen hilfreich sein können. Damit ist sie Ausdruck der Bereitschaft, sich mit seinen Problemen an andere zu wenden². Das Konzept wurde zudem auch als eine Art Bewußtseinsform über Fremdhilfe aufgefaßt, das auch Bindungsängste und Gefühle der Abhängigkeit von Verpflichtungen (Wiedemann und Becker 1989) und Unterstützungserwartungen (Diewald 1993) transportiert sowie ein Zeichen des Vertrauens resp. des Glaubens in die Hilfebereitschaft anderer (‘sense of support‘ - Sarason et al. 1990) ist. Eine positive Hilfesuchorientierung³ scheint das Aufrechterhalten von Kontakten, auf die im Krisenfall zurückgegriffen werden kann zu fördern und sowohl zu einer größeren Nähe zu den betreffenden Personen beizutragen als auch die (positive) Wahrnehmung der einzelnen Netzwerkmitglieder zu bestätigen. Sie äußert sich zudem in einem größeren Vertrauen gegenüber dem Know-How von Laien, baut Hemmungen ab, im informellen Netzwerk Hilfe zu suchen und ermutigt, auch andere streßerzeugende Ereignisse durch gegenseitige Hilfe anzugehen (Gottlieb 1985b: 66). Eine negative Hilfesuchorientierung dagegen ist oft Folge von Erfahrungen, daß Hilfeleistungen anderer im Netzwerk nicht effektiv, diese überfordert waren oder aber in negativer, bspw.

¹ Auf der Verhaltensebene würde eine entsprechende Überzeugung bspw. lauten: „Ich bin mir sicher, daß ich adäquate Hilfe finde“, und auf der kognitiven Ebene: „Ich weiß, daß Hilfesuchen eine erfolgreiche Strategie zur Bewältigung meiner Erkrankung ist“.

² Implizit finden sich solche Vorstellungen bereits bei Cobb (1976) im Rahmen der Ausführungen zu sozialem Coping, das er als Manipulation der sozialen Umgebung im Dienste des Individuums auffaßt, bspw., indem es aktiv an die Anteilnahme und Hilfebereitschaft anderer appelliert. Das Konzept der Netzwerk- bzw. Hilfesuchorientierung wurde ferner von einer Reihe von Autoren aufgegriffen (siehe hierzu Diewald 1993b, Höfer et al. 1985, Moos und Mitchell 1982, Röhrle und Nagel-Schmitt 1990, Straus et al. 1987, Vaux 1986 (zur Übersicht siehe Röhrle 1994: 183 f.).

³ Eine positive Ausprägung der Hilfesuchorientierung definierte Tolsdorf (1976: 413) als Einschätzung, daß "... it is safe, advisable, and in some cases necessary to confide in the social network and draw on it for advice, support, and feedback in a stress situation", eine negative als „... that it is inadvisable, impossible, useless, or potentially dangerous to draw on network resources“.

sanktionierender Weise reagiert haben. Sie ist assoziiert mit einem geringen Vertrauen in andere und drückt sich bspw. aus in dem persönlichen Unwillen, Probleme anderen mitzuteilen oder in der Wahl eines Coping-Stils, der durch Rückzugstendenzen in den vertrauten Kreis der Familie gekennzeichnet ist oder, im Extremfall, dadurch, Probleme mit sich allein auszumachen. Eine negative Ausprägung wird damit als ein möglicher Erklärungsfaktor für eine geringe Nutzung sozialer Ressourcen angesehen.

Ob die Hilfesuchorientierung an persönliche Beziehungen gebunden ist oder auch im Kontext beliebiger Beziehungen Auswirkungen hat, ist umstritten (Archer und Cook 1984¹, Barrera und Ainley 1983). Gefundene Schwankungen im Rahmen von Untersuchungen zur Test-Retest-Reliabilität (Vaux et al. 1986) verweisen auf weiteren Forschungsbedarf hinsichtlich der Frage, ob die Hilfesuchorientierung die Bedingungen eines persönlichen Charakteristikums, von dem zu erwarten ist, daß es im Zeitverlauf relativ stabil bleibt, erfüllt oder ob jene nicht einfach nur die "innere Repräsentanz" einer individuellen Netzwerk-Konfiguration und deren Nutzung ist. Zusammenhänge konnten nachgewiesen werden mit der sozialökonomischen Lage und der ethnischen Zugehörigkeit (Eckenrode 1983, Gourash 1978, Korte 1983, netzwerkanalytischen Merkmalen wie den Anteilen multiplexer, reziproker und Verwandtschaftsbeziehungen (Tolsdorf 1976), dem Streßerleben, der Art und Weise der Krisenbewältigung, der Wahrnehmung anderer Netzwerkmitglieder, der subjektiv empfundenen Unterstützung und dem 'health locus of control' (Röhrle 1994).

All diesen Persönlichkeitsmerkmalen ist gemeinsam, daß sie mit der Wahrnehmung sozialer Unterstützung (im Sinne einer subjektiven Bewertung oder Zufriedenheit damit) korrelieren (Sarason et al. 1986). Auch erscheint es plausibel, von einem beträchtlichen Zusammenhang zwischen sozialen Kompetenzen einer Person und der verfügbaren sozialen Unterstützung auszugehen. Darüber hinaus wird angenommen, daß hohe Ausprägungen dieser Persönlichkeitsmerkmale einen besseren Umgang mit streßerzeugenden Ereignissen ermöglicht und darüber auch zu geringeren gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Schwarzer und Leppin (1989: 73) kommen insofern zu dem Schluß, daß Menschen mit solchen Merkmalsausprägungen gewissermaßen mehrfach profitieren. Dabei spielt es keine Rolle, ob man davon ausgeht, daß soziale Unterstützung zu einer adaptiveren Copingstrategie führt oder ob Personen, die solche Strategien anwenden, mehr soziale Unterstützung erfahren.

Bei der Mobilisierung von sozialer Unterstützung setzen Hilfesuchende offenbar auch verschiedene Strategien ein, wie Goldsmith und Parks (1990) berichteten. Als ein allen von den Autoren gefundenen Strategien gemeinsames Moment erwies sich dabei, sich gegenüber der Person, an die man sich um Rat und Hilfe wendet, möglichst positiv darzustellen. Silver und Wortman (1990) fanden zudem, daß es von Bedeutung ist, die eigene Hilfebedürftigkeit adäquat zu präsentieren. Damit scheint auch die Attraktivität einer Person für andere die Bereitschaft zur Unterstützung in der sozialen Umgebung zu initiieren.

Thoits (1986) verwies darauf, daß die Wirksamkeit sozialer Unterstützung auch von sozio-kulturellen Ähnlichkeiten und einem gemeinsamen Erfahrungshintergrund abhängt.

¹ Zitiert nach Shumaker und Brownell (1984: 29).

Schließlich spielt hinsichtlich des Zustandekommens einer Unterstützungsinteraktion auch die jeweilige Befindlichkeit des Hilfesuchenden eine Rolle, etwa das Ausmaß und die Qualität der vorliegenden Stresssituation (Dunkel-Schetter et al. 1987, Pearlin und Schooler 1978), der aktuelle Leidensdruck (Wallston et al. 1976) sowie auch die zugrundeliegende psychische und emotionale Verfassung (Schaufelberger et al. 1987). Zudem können Unsicherheitsmomente in der Einschätzung anderer bestehen, z. B. hinsichtlich deren Bereitschaft zu helfen, ob die Hilfe auch gerne geleistet wird, usw., was ebenfalls die Neigung zur Mobilisierung von Unterstützungspersonen beeinflussen kann (dePaulo 1982, Wiedemann und Becker 1989).

Im folgenden werden einige wichtige Kriterien, die bei der Nutzung von Unterstützungsquellen im m Hilfesuchgeschehen eine Rolle spielen, beleuchtet. Die Ausführungen zur Mobilisierung sozialer Unterstützung werden, daran anschließend, durch die Betrachtung des Hilfesuchprozesses aus einer Netzwerkperspektive abgeschlossen.

2.4.2 Kriterien der Nutzung von Ratgebern

Ein Großteil des gesundheits- und krankheitsbezogenen Wissens ist interpersonal vermittelt und konstituiert sich insofern durch Wissen "aus zweiter Hand". Diese Vermittlung kann prinzipiell in zwei sozialen Systemen sowie an deren Schnittstelle erfolgen: in informellen Netzwerken sowie im professionellen Gesundheitsversorgungssystem.

Informelle Helfer zeichnen sich aus durch emotionale Nähe, Vertrautheit aufgrund i.d.R. längerer Beziehungsdauer, leichte Verfügbarkeit, geringe Kosten, Alltagsnähe, Vielseitigkeit der Unterstützungsleistungen sowie eine verhältnismäßig hohe Übereinstimmung hinsichtlich der Normen, bei welchen Anlässen und in welcher Weise Hilfe gesucht wird. Bei informeller Hilfe ist es unwahrscheinlicher, unangenehme Informationen zu bekommen, die Hilfe ist dem Charakter nach unverbindlicher und das Nichtbefolgen von Ratschlägen wird nicht in der Weise sanktioniert, wie es im professionellen System der Fall ist¹. Zudem kann hier auch unauffällig resp. verdeckt im Rahmen anderer Interaktionen Hilfe nachgefragt und somit der Anlaß diffus gelassen bzw. verschleiert werden (Froland et al. 1981).

Professionelle Helfer hingegen versprechen qualifizierte und legitime Hilfe, was durch formalisierte Ausbildungen und den Schutz der Berufsbezeichnung geregelt ist. Anderen zu helfen ist ihre Raison d'être. Sie gewähren Anonymität, Vertrauen (Probleme werden meistens unter vier Augen verhandelt) sowie Kontinuität², und ihre Konsultation weist nur eine geringe soziale Verpflichtung auf. Andererseits ist eine Inanspruchnahme zumeist relativ aufwendig (Terminvereinbarung, Entfernung, zeitliche Begrenztheit der

¹ Die Annahme der Krankenrolle scheint allerdings auch die Verpflichtung zu beinhalten, sich nicht nur mit Professionellen, sondern auch mit Laien zu beraten.

² So wird vom Hilfesuchenden erwartet, daß er nicht beliebig weiter Hilfe sucht, wenn er erst einmal formelle Hilfe in Anspruch genommen hat. Es ist quasi ein Auftrag gegeben worden, aus dem sich eine bevorzugte Zuständigkeit des Professionellen ableitet (vergl. auch Merton 1976).

Sprechstunde etc.), wenig durchschaubar und die Helfer sind in nur eingeschränktem Maße mit alltäglichen Problemlagen des Hilfesuchenden vertraut (dePaulo 1982, Veiel 1985)¹.

Die Abgrenzung zwischen informellem und formellem System hinsichtlich der jeweiligen Aufgabenbereiche, der fachlichen Kompetenz oder Qualifizierung und der Unentgeltlichkeit ist jedoch mitunter schwierig. Die herkömmlichen Gleichungen "beruflich-entgeltliche Hilfe = professionell und qualifiziert" und "freiwillige Hilfe = laienhaft" erscheinen jedenfalls überholt². Zwar weisen sowohl das professionelle als auch das Laiensystem jeweilige eigene Domänen und damit weitgehend komplementäre Funktionen auf. So gewähren kleine gewachsene Beziehungsnetze eine unmittelbare, personennahe, den ganzheitlichen Lebensbezug wahrende Unterstützung, während professionelle Helfer in erster Linie Expertise bereitstellen. Jedoch bestehen auch Interdependenzen bzw. Schnittstellen. So gibt es bspw. "Grenzgänger", also hauptamtlich im professionellen Gesundheitssystem Tätige, die zeitweise ins Laiensystem abwandern (Breitkopf et al. 1980, Grunow et al. 1983). Bestehen informelle Beziehungen zu (ehemaligen) Angehörigen des professionellen Gesundheitsversorgungssystems, kann diesen die Rolle eines 'professionellen Laien' im sozialen Netzwerk zukommen und läßt sie damit zu Spezialisten in bestimmten Gesundheitsfragen werden. Gleiches gilt im Falle einer außerhalb der formalen beruflichen Sozialisation erworbenen Selbstqualifikation, sei es aufgrund direkter oder indirekter Betroffenheit, wenn also Betroffene oder Angehörige ein spezifisches Wissen (z. B. durch Engagement in einer Selbsthilfegruppe oder durch Fortbildungen in ehrenamtlicher Arbeit) über eine Erkrankung erworben haben. Solchen Personen kommt eine potentielle Vermittlerrolle zwischen Laien- und medizinischem Versorgungssystem zu, wodurch letzteres u. U. gezielter und effizienter genutzt werden kann³.

Nur wenige Studien haben sich explizit mit der Identifizierung von Ratgebern resp. den Merkmalen ratgebender Personen beschäftigt. Mit Gottlieb (1976) kann zunächst angenommen werden, daß nicht alle Mitglieder eines Hilfesuchnetzwerkes gleichermaßen

¹ Corrigan (1978) fand bei der Untersuchung der Hilfesuche von College-Studenten unterschiedliche persönliche Gewichtungen von Merkmalen, nach denen professionelle und Laienhelfer beurteilt werden: Während professionelle Helfer die Kriterien 'Kompetenz' und 'Vertrauenswürdigkeit' erfüllten, standen bei Helfern im Freundes-Netzwerk neben der Vertrauenswürdigkeit insbesondere deren Attraktivität im Vordergrund. Kriterien für die Wahl eines bestimmten Arztes sind insbesondere Gegenstand der Inanspruchnahmeforschung. Hier wurde die Verfügbarkeit (Praxisöffnungs- und voraussichtliche Wartezeiten), die "Raumüberwindungskosten" (Herlyn 1976: 3), also die Entfernung der Praxis zu Wohn- oder Arbeitsplatz sowie der dafür benötigte Zeitaufwand und schließlich auch die Kosten im Vorfeld der Inanspruchnahme (bspw. der Zeitaufwand für die Informationssuche) hervorgehoben. Während bei Gebietsärzten die fachliche Qualifikation und die Praxisausstattung im Vordergrund zu stehen scheinen, sind es bei Allgemeinärzten eher persönliche Faktoren.

² Das damit vorhandene Qualifikationspotential der Laien bedarf natürlich einer "Aufwertung im Sinne einer 'Professionalisierung'", um es bspw. für eine "Bürgerarbeit", die weit über den mit der ehrenamtlichen Hilfe abgesteckten relativ engen Rahmen hinausgeht, nutzbar zu machen, wie der Münchner Soziologe Ulrich Beck in der Süddeutschen Zeitung feststellte ("Die Seele der Demokratie", 28.11.1997, S. 7).

³ Eine repräsentative Untersuchung von (Grunow et al. 1983) zeigte, daß bei Fragen der Gesundheitserhaltung und Krankheitsbewältigung von über einem Drittel der befragten Haushalte solche Experten zu Rate gezogen wurden. Eine Studie von Warren (1981) ergab zudem, daß Personen, die Experten in ihrem informellen sozialen Netzwerk aufweisen, ungleich häufiger Professionelle in Anspruch nehmen.

über gesundheitliche Belange Bescheid wissen. So mag der eine gut informiert sein bei Hilfeangeboten für bestimmte Beschwerden oder Krankheiten, der andere kennt sich besser bei alternativen Behandlungsmethoden aus. Booth und Babchuk (1972a) beschrieben Personen, die häufig in gesundheitsbezogene Informations- und Beratungsprozesse involviert waren, als vornehmlich gut informiert, tendenziell weiblich, gesellig, eingebunden in umfangreiche Freundesnetzwerke und kompetent in verschiedenen Sachgebieten. Im Gegensatz zu nur gelegentlich aktiven Ratgebern, die sich hauptsächlich auf den engen Verwandtenkreis und hier i.d.R. auch nur auf ein Sachgebiet beschränkten, berieten erstere praktisch alle Personen ihres sozialen Netzwerkes.

In den schon klassischen Columbia-Studien etwa wurde eine Schlüsselstellung im Meinungsbildungsprozeß dem 'opinion leader'¹ zuerkannt. Dabei handelte es sich um Personen mit häufig ausgeübter Ratgeberfunktion, deren Einfluß sich weniger durch formale Kriterien erklären ließ als vielmehr durch persönliche Fähigkeiten wie kommunikative Kompetenz, kognitive Flexibilität, Rollenübernahme und Beherrschung elaborierter Kommunikations-Codes (Coser 1975). Auch eine besondere Ausstrahlung, Persönlichkeitsstärke und Charisma sind Meinungsführern nachgesagt worden, insbesondere dort, wo sie auf mehreren (Sach-)Gebieten als "generalized opinion-leader" Einfluß haben (Noelle-Neumann 1983, zitiert nach Schenk 1995: 8). Eine Voraussetzung scheint zudem ein gewisses Maß an Verfügbarkeit, Glaubwürdigkeit und Geselligkeitsverhalten zu sein, so daß es sich hier um Personen handelt, mit der man leicht in Kontakt kommt (Katz 1957: 73, Katz und Lazarsfeld 1955)².

Weitere Studien haben Personen, deren Beruf eng mit Gesprächen mit ihrer Kundschaft verbunden ist wie etwa Friseur oder Ladenbesitzer als Ratgeber identifiziert, womit offenbar ein lebendiger Kommunikationsfokus erfaßt wurde (Gottlieb 1976, 1978, Cowen et al. 1979, Warren 1981). Auch Bekannte und nichtmedizinische Professionelle wie Lehrer, Pfarrer etc. scheinen als vielseitige Ratgeber prädestiniert zu sein und 'linkages' zu anderen Helfersystemen herzustellen (Warren 1981: 50). Dagegen spielten verschiedenen Studien zufolge Nachbarn, Arbeitskollegen, Apotheker und andere paramedizinische Professionelle offenbar kaum eine Rolle (Booth und Babchuk 1972b, Grunow et al. 1983, Lee 1969).

Eine Reihe von Forschungsarbeiten hat in den achtziger Jahren eine Sozialpsychologie des Hilfesuchens begründet, in deren Rahmen untersucht wurde, unter welchen spezifischen sozialen Kontextbedingungen Hilfe geleistet und angenommen wird³. Unter den

¹ Bei dem 'opinion leader' handelt es sich um einen von Katz und Lazarsfeld im amerikanischen Wahlkampf entdeckten, aktiven und gut informierten Wählertyp, von dem angenommen wurde, daß seine politischen Meinungen maßgeblich auf seine Umgebung abfärben (siehe auch Merton 1948/49).

² Da in Netzwerkstudien auch Personen, die Brückenbeziehungen aufwiesen oder "gate-keeper"-Funktionen wahrnahmen, solche Fähigkeiten zugeschrieben wurden, sieht Eulau (1980) in der Konzeption der 'weak ties' eine Fortentwicklung des Meinungsführerkonzeptes (vergl. auch Campbell et al. 1986, Bourdieu 1980, 1983, de Graaf und Flap 1988, Ericksen und Yancey 1980, Friedkin 1980, Lee 1969, Lin 1982, 1986, Lin et al 1981, Marsden und Hurlbert 1988, Schenk 1984, Wegener 1987, 1989).

³ Der Forschungsstand findet sich im wesentlichen in den drei Sammelbänden DePaulo et al. 1983, Fisher et al. 1983 und Nadler et al. 1984.

verschiedenen in diesem Rahmen entstandenen Entwürfen zur Klassifizierung von Hilfeinteraktionen sei ein Schema von Wills (1983: 113) herausgegriffen, in dem Hilfesuchen nach dem Anlaß, dem Ausmaß der Beschwerden, dem Typ der gesuchten Hilfe und der Spezifität der Helfer differenziert wird:

Abbildung 5: Zusammenhang zwischen Anlaß des Hilfesuchens, Ausmaß der Beschwerden, Typ der gesuchten Hilfe und Helfer

Anlaß	Ausmaß der Beschwerden	Typ der gesuchten Hilfe	Helfer
Hilfesuchen im Alltag	gering	Information, Vermittlung	Jeder
Krisensituationen	mittel	Problembewertung, Beratung	Informelles Netzwerk
Erkrankung	hoch	Behandlung	Professionelle

Zunächst einmal spielt das Ausmaß der Beschwerden und inwieweit das soziale Umfeld mit diesen vertraut ist eine Rolle. So geht man mit einer Erkältung nicht unbedingt gleich zum Arzt. Mit zunehmendem Belastungsgrad wird die benötigte Hilfe offenbar spezifischer und es werden strengere Kriterien bei der Auswahl eines potentiellen Helfers angelegt, womit zugleich deren Anzahl eingeschränkt wird. Gutscher et al. (1985) bspw. untersuchten im Rahmen einer Studie zur Selbstmedikation Ratsuchstrategien der Schweizer Bevölkerung und stellten fest, daß bei Bagatellerkrankungen wie bspw. Schnupfen meistens nur der Partner und der Kreis vertrauter Person zurate gezogen werden, woraus sie folgerten, daß bei kleineren, akuten Gesundheitsbeschwerden insbesondere die emotionale Nähe zu einem Helfer eine Rolle zu spielen scheint. Dagegen wird bei ernsthafteren Krankheitsanzeichen der Kompetenz ein größeres Gewicht zugemessen.

Informationen sind an keine besonderen persönlichen Voraussetzungen gebunden und daher prinzipiell von jedem erhältlich. Und selbst wenn Personen nicht über das benötigte Wissen verfügen, können sie immer noch eine Vermittlungsfunktion ausüben. Beratung wird dagegen meist nur von Personen gesucht, zu denen ein gewisses Maß an Vertrauen besteht, wie Dunkel-Schetter (1979) am Beispiel von Krebskranken zeigen konnte. Beratung setzt damit im Grunde das Kennen einer Person voraus. Ist dies nicht der Fall, kommt der Offensichtlichkeit einer Ratgeberkompetenz Bedeutung zu (Booth und Babchuk 1972a, Evers 1985, Warren und Clifford 1975).

Bei der Analyse von Merkmalen, die sich bei der Wahl eines Helfers als beeinflussend erwiesen haben, lassen sich situative, interaktionale und Merkmale des Helfers unterscheiden, wobei diese nicht unabhängig voneinander gesehen werden können.

Situationspezifische Faktoren betreffen in erster Linie die Verfügbarkeit von Helfern (räumliche Entfernungen, Kontaktchance, Zeitbudget etc. - vergl. Gross und McMullen 1983).

Zu den interaktionalen Faktoren lassen sich die aktuelle Beziehungsqualität (emotionale Nähe, Attraktivität etc.), die Belastbarkeit der Beziehung und das Ausmaß der Balance

zwischen in der Vergangenheit erhaltener und selbst geleisteter Unterstützung rechnen, damit keine ungewollten Obligationen entstehen¹ (Clark 1984, Diewald 1986, dePaulo 1982, Uehara 1990).

Personenbezogene Faktoren schließlich umfassen Attribute wie Glaubwürdigkeit, Vertrauenswürdigkeit, das Empfinden für entgegengebrachtes Verständnis für die eigene Situation (Ludwig-Mayerhofer 1992) oder die einer Person zugeschriebene Kompetenz (qua beruflichen Status, z. B. Arzt oder Apotheker oder als "informierter Laie")². Der Helfer sollte dabei mindestens über eine der eigenen vergleichbare Fachkompetenz verfügen (DePaulo 1982). Aber auch das Vorhandensein von kommunikativen und Problemlösungskompetenzen kann eine Person als Helfer qualifizieren. Zudem spielen soziodemographische Merkmale wie Geschlecht, Alter und Beruf des Helfers eine Rolle. So werden Gleichaltrige als Helfer häufig gegenüber Älteren/ Jüngeren bevorzugt (dePaulo 1982). Frauen neigen dazu, eher andere Frauen um Hilfe zu bitten, während Männer sich in erster Linie an ihre Partnerin wenden (Bruckner und Knap 1988). Bei älteren Menschen sind angesichts oft reduzierter Netzwerkkontakte zumeist der Partner, nahe Familienangehörige oder der behandelnde Arzt die bevorzugte Adresse für Information, während darüber hinaus kaum Personen gefragt werden (Brody 1981, Furstenberg und Davis 1984). Aufgrund der hohen Prävalenz degenerativer oder chronischer Erkrankungen im Alter ist hier allerdings zugleich eine gewisse Wahrscheinlichkeit gegeben, im Netzwerk andere Menschen mit ähnlichen Beschwerden oder Krankheiten zu finden, so daß hierüber ein Austausch stattfinden kann.

Neben diesen Kriterien spielen auch Unsicherheiten beim Hilfesuchenden, die der Entscheidung, eine andere Person um Hilfe zu bitten, vorausgehen³, die in der Vergangenheit erfahrene Adäquatheit erhaltener Unterstützung als Bewertungsmaßstab für zukünftige Hilfe sowie schließlich auch die Beurteilung der Angemessenheit der eigenen Auswahlkriterien eine Rolle. Aber auch die Wahrnehmung einer grundsätzlichen Hilfsbereitschaft anderer Personen oder das Empfinden, daß die Hilfsangebote von diesen gerne erfolgen - so ist Hilfe, die nicht freiwillig und/ oder nicht gerne geleistet wird, weniger effektiv – können von Bedeutung sein (dePaulo 1982, Ludwig-Mayerhofer 1992, Thoits 1986, Wiedemann und Becker 1989).

Die Ermittlung der Konstruktions- und Auswahlprinzipien, welche Personen letztlich im Bedarfsfall um Hilfe gebeten werden, ist auch mit Hilfe entscheidungspsychologischer

¹ In diese Richtung weist auch ein bei älteren, alleinstehenden Frauen gefundenes Denkmuster der "Bescheidenheit" (Engel et al. 1996: 342), nach dem lieber mehr gegeben als genommen wird, um nichts schuldig zu bleiben.

² Entsprechend konnte ein positiver Zusammenhang zwischen dem Hilfeumfang und der eingeschätzten Kompetenz des Helfers nachgewiesen werden (Bruckner und Knap 1988, DePaulo und Fisher 1980).

³ Kritische Fragen wären bspw.: Ist die Einschätzung der Helferperson zutreffend? Ist sie vertrauenswürdig? Hat sie Zeit oder stehen vielleicht gerade deren eigene Probleme im Vordergrund? Ist die Beziehung belastbar? Welche Verpflichtungen bestehen? Wie ist die aktuelle Austauschbilanz? (Vergl. auch Antonucci und Jackson 1990, Shumaker und Brownell 1984, Udriș et al. 1992, Uehara 1990, Wiedemann und Becker 1989.)

Ansätze zu klären versucht worden¹. So kann auch bei der Wahl eines Helfers davon ausgegangen werden, daß diese aufgrund von komplexen Kosten-Nutzen-Kalkulationen des Hilfesuchenden zustande kommt, eine Sichtweise, die auch der Netzwerkforschung nicht fremd ist. So konstatierten Jackson et al. (1977: 42):

"People seek, consciously or not, to maximize rewards relative to their costs, and therefore pick the most 'profitable' and 'rational' alternative".

Damit kann festgehalten werden, daß Menschen offenbar bestimmte Vorstellungen haben, an wen sie sich mit welchen Problemen wenden, und diese Helfer werden nach bestimmten Kriterien gewählt. Zumeist scheinen emotionale Nähe, Kompetenz und die Verfügbarkeit eines Helfers eine wesentliche Rolle zu spielen, wobei diese Kriterien individuell gewichtet oder durch von Person zu Person unterschiedliche weitere Kriterien ergänzt werden können (vergl. auch Gutscher et al. 1985).

2.4.3 Hilfesuchen als Netzwerkprozeß

In der Hilfesuchforschung sind einige Beiträge erschienen, die Hilfesuchaktivitäten sowie die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems stärker aus einer Netzwerkperspektive zu beschreiben und erklären versuchen. Angeknüpft wird damit an einen kleinen netzwerkorientierten Zweig innerhalb der angloamerikanisch dominierten Inanspruchnahmeforschung ('pathways of help-seeking'), in dessen Rahmen sich grob zwei Richtungen unterscheiden lassen.

1) Eine Reihe von Studien konnte zeigen, daß der Inanspruchnahme von medizinischen Einrichtungen häufig ein Prozeß der Ratsuche im informellen Netzwerk vorausgeht². Bereits Freidson (1979: 201) verband mit dem Prozeß des Hilfesuchens die Vorstellung einer "Folge ... sozialer Ereignisse, die die Menschen durchlaufen"³. Die einzelnen Stadien des Hilfesuchprozesses sind dabei durch "... Rollen oder Beimessungen, die der einzelne auf seinem Wege durch die verschiedenen Instanzen sozialer - medizinischer oder sonstiger - Kontrolle erfährt" gekennzeichnet. Und auch Warren (1981: 17) postulierte, daß sich Hilfesuchaktivitäten entlang sozialer Netzwerke ausbreiten und spricht daher von Hilfesuchen als Netzwerkprozeß.

McKinlay (1980: 87) charakterisierte ein solches Hilfesuchnetzwerk als "the range of informal consultants used by an individual to evaluate symptoms and identify sources of help

¹ Vergl. bspw. Bruckner und Knaupp 1988, dePaulo 1982, dePaulo et al. 1983, Eckenrode und Wethington 1990, Gross und McMullen 1983, Nadler et al. 1984, Sanders 1982, Wiedemann und Becker 1989, Wills 1982.

² Booth und Babchuk 1972, Croog et al. 1972, Freidson 1960, Gutscher et al. 1984, Kadushin 1966, Lee 1969, Suchman 1965b, Wilcox 1983, Wilcox und Birkel 1983, Wills 1983 (zur Übersicht Gottlieb 1976, Gourash 1978, McKinlay 1980).

³ Freidson erschien es, bezugnehmend auf Devianzprozesse, wie sie bei Howard S. Becker (1963) in 'Outsiders' skizziert wurden sowie auf die Krankenrolle bei Talcott Parsons (1951) analytisch zweckmäßiger, die Krankenkariere anhand der Instanzen und ihrer Vertreter zu konstruieren, mit denen das Individuum nacheinander in Kontakt kommt, anstatt sich nur an den Krankheitsprozessen zu orientieren.

and courses of action". Warren (1981: 160) definierte "social contacts that an individual makes with any number of other persons ... with the result that a particular problem or concern or crisis is discussed and advice or help provided".

Warren (1981: 175) sieht eine Schlüsselrolle des Hilfesuchnetzwerkes in dessen ‚Fähigkeit‘, zwischen primären Gruppen und der weiteren sozialen Umgebung zu vermitteln, womit es exemplarisch zu einer "transmission line over which messages about the health or sickness of community may be carried" wird¹. Es ist somit gerade nicht auf Personen der Primärumgebung beschränkt, die i.d.R. das multifunktionale Unterstützungsnetzwerk bilden und häufig die erste Anlaufstelle für Rat und Hilfe sind, sondern kann auch zufällige und flüchtige Begegnungen mit Bekannten oder Ad-hoc-Kontakte (bspw. im Wartezimmer des Arztes), Angehörige des Gesundheitswesens und nichtmedizinische Professionelle (Psychologen, Sozialarbeiter etc.) sowie Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Mitarbeiter formaler Organisationen (Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände, Gesundheitsamt etc.) umfassen.

Dieses Netzwerk weist vermutlich einen hohen Anteil schwacher Beziehungen auf, also Personen, die sich untereinander nicht kennen. Es ist somit kein monolithischer Block, sondern ein Set unterschiedlichster Akteure, das im Hilfesuchprozeß quasi durchlaufen wird. Komplette Beratungsvorgänge bestehen dabei, so ist ferner anzunehmen, aus einer Konfiguration mehrerer unterschiedlicher Gesprächspartner. Denn informationale Unterstützung findet sich sowohl in existierenden Beziehungen als latent vorhandenes, mobilisierbares Potential als auch außerhalb des persönlichen Netzwerkes, wo sie allerdings nur mittelbar verfügbar ist². Ein Hilfesuchnetzwerk ist zudem kein statisches, sondern ein höchst variables soziales Gebilde, worin auch ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal zu Unterstützungsnetzwerken besteht (Warren 1981). Denn im Gegensatz zu anderen Formen sozialer Unterstützung, die ein gewisses Maß an Mobilisierungsbemühungen voraussetzen, ist informationale Unterstützung relativ leicht verfügbar und bei Bedarf in ihrem Ausmaß enorm steigerbar, da Kontakte auch kurzfristig über die Grenzen des persönlichen Netzwerkes hinweg herstellbar sind (Heller und Swindle 1983).

Freidson (1960: 377) postulierte ein hierarchisch angelegtes Netzwerk, womit er dem Hilfesuchprozeß zugleich eine Richtung gab:

¹ Warren (a.a.O.: 169 f.) nannte drei Beispiele, wie diese Vermittlungsrolle wahrgenommen werden kann: Zum einen durch Aufrechterhalten des Kontaktes zu 'close-knit'-Netzwerken, denen eine Person früher selbst angehört hat, zum zweiten durch schwache Beziehungen, über instrumentelle Anlässe im Laufe der Zeit zu engen Beziehungen werden können und zum dritten, daß Hilfeleistungen längerfristig zur Reziprozität tendieren.

² So beschrieb bspw. Leutz (1976) in einer Milieustudie über Drogenabhängige ein bunt zusammengesetztes informelles Beratungsnetzwerk, das als ein Bindeglied zwischen Betroffenen und Drogen- und Alkoholberatungsstellen fungierte und die Vermittlung dorthin förderte.

"...the whole process of seeking help involves a network of potential consultants from the intimate and informal confines of the nuclear family through successively more selected, distant and authoritative laymen, until the professional is reached"¹.

In Anlehnung an Sommer und Kalinke (1980), die die Zugangswege im klinisch-psychologischen Sektor untersucht haben, lassen sich dabei exemplarisch folgende Zwischenstufen benennen:

- Ratgeber im informellen Laiensystem
- Selbsthilfegruppen
- Nichtprofessionelle Mediatoren (Personen ohne fachliche Ausbildung, aber von Professionellen angeleitet)
- paramedizinischen Berater² (z. B. Apotheker, Heilpraktiker)
- professionelle Hilfe.

D. h., hat jemand sein Hilfebedürfnis wahrgenommen und sich entschieden, andere um Hilfe zu fragen, wird er nach dieser Modellvorstellung zunächst ihm nahestehende Personen konsultieren und versuchen, deren Wissen, ihre Erfahrung, Ratschläge und Einschätzungen und evtl. auch ihre tatkräftige Unterstützung zur Lösung seines Problems zu aktivieren. Sind diese Bemühungen nicht erfolgreich, etwa, wenn die Natur der Probleme spezielleres Wissen erfordert als in den primären sozialen Netzwerken vorhanden ist, wie es insbesondere bei chronischen Erkrankungen häufig der Fall ist, wird Laienhilfe auch außerhalb dieser Grenzen gesucht und Familienmitglieder durch solche Personen, von denen eine höhere Expertise erwartet wird, verdrängt (Furstenberg und Davis 1984, Mair 1990). In einer quasi zentrifugalen Bewegung aus den Primärumwelten heraus werden somit immer 'entferntere' Personen kontaktiert. Professionelle sind nach dieser Sichtweise das letzte Glied in einer Kette von Hilfesuchaktivitäten, das dann erreicht wird, wenn die vorherigen Instanzen erschöpft sind, wie bspw. Smith (1979) bei der Konsultation von Rehabilitationseinrichtungen durch Behinderte feststellte. Damit würde im Verlauf des Hilfesuchprozesses eine sukzessive Überlassung von Problemen im Sinne einer Auslagerung von Sachentscheidungen an zunehmend spezialisierte Personen erfolgen (Zunahme von Professionalisierung und Formalisierung), zugleich wäre eine Abnahme der emotionalen Nähe resp. Vertrautheit zu diesen Personen zu erwarten.

Untersuchungen zum Einfluß des Laienetzwerkes auf Hilfesuchprozesse sind jedoch traditionell einer medizinischen Perspektive verpflichtet, in der das Laiennetzwerk vorwiegend als Wegweiser in das professionelle System aufgefaßt und die Verweildauer im

¹ Ähnlich definierten auch Gottlieb (1976: "direct influence of lay persons on the individual's help-seeking behavior through a process of selective channeling of persons to helping resources") und Suchman (1965b: 127: "functional and positive force toward the seeking of medical care").

² Nach Freidson (1979: 43) bezieht sich der Ausdruck "paramedizinisch" auf die Berufsgruppen, die mit der Heiltätigkeit des Arztes zu tun haben und die letztlich von Ärzten kontrolliert werden.

Laiensystem als Unsicherheitsfaktor angesehen wird¹. Freidson selbst (1960) hatte jedoch darauf hingewiesen, daß die Konsultation eines Professionellen im Anschluß i.d.R. im Laiensystem "abgeglichen" wird. Daher erscheint es viel realistischer, eine fortwährende oder zumindest zeitweise Parallelität der Informationssuche im Professionellen- und Laienratgebersystem anzunehmen: So werden einerseits die Behandlungsvorschläge von Professionellen in Interaktionen mit Angehörigen des informellen sozialen Netzwerkes auf ihre Sinnhaftigkeit, Realisierbarkeit etc. überprüft, so daß man auch von einer Einbettung der Arztinanspruchnahme in einen begleitenden Prozeß der Ratsuche und Meinungsbildung im informellen Netzwerk sprechen kann. Dies schließt natürlich nicht aus, daß Arztinanspruchnahmen auch direkt, d. h. unbeeinflusst vom Austausch mit anderen, erfolgen können (Warren 1981: 145f.).

Zwar wurde vielfach ein zwangsläufiges Einmünden in das medizinische Hilfesystem unterstellt, jedoch nicht alle Krankheits- oder Beschwerdeepisoden erreichen das medizinische System. Vielmehr ist anzunehmen, daß ein erheblicher Teil - insbesondere bei leichteren Beschwerden - auf der Vorstufe der Selbsthilfe, der Ratsuche im Laien- oder paramedizinischen System verbleibt (Conrad 1987, Gutscher et al. 1985, Mechanic 1972, Wills 1983). So repräsentieren Personen des informellen Unterstützungsnetzwerkes auch selbst eine Hilfeoption. Wie die Hilfesuch- und auch die Unterstützungsforschung gezeigt hat, erfolgt Hilfesuchen dabei überwiegend in informellen Netzwerken².

2) Eine zweite Richtung im Rahmen des netzwerkorientierten Forschungszweiges befaßte sich mit dem Einfluß der Netzwerkstruktur und der darin vorherrschenden Wertvorstellungen auf das Hilfesuchverhalten. Dabei konnte bspw. gezeigt werden, daß die Neigung zur Inanspruchnahme von professionellen Helfern und Einrichtungen im System der gesundheitlichen Versorgung je nach Beschaffenheit des sozialen Netzwerkes des Hilfesuchenden gefördert oder gehemmt wird³.

In der hierzu wohl systematischsten theoretischen Analyse klassifizierte Freidson (1960, 1979) das ‚lay referral System‘ anhand zweier Variablen: anhand des Grades der Übereinstimmung von Normen zwischen dem professionellen System und dem Laiensystem und anhand der Anzahl der bei einer Inanspruchnahme zurate gezogenen Laien. Er dichotomisierte beide Variablen, so daß sich eine Vierfeldertafel ergibt, in der sich die höchste Inanspruchnahmeneigung im Falle der Übereinstimmung der Normen beider Systeme und einer Vielzahl involvierter Laien zeigte und die geringste Inanspruchnahme-

¹ So wird bspw. die Zeitspanne vom Beginn des Krankheitsprozesses bis zur Diagnosefindung durch den Arzt als 'Prepatienthood'-Phase bezeichnet (McKinlay 1981) und Balint (1972) sprach von der „unorganisierten Phase“ der Krankheit. Vergl. auch Croog et al. 1972, Freidson 1979, Gottlieb 1976, Gourash 1978, Sanders 1982, Sommer und Kalinke 1980, Suchman 1965b.

² Die Konsultation von Laien ist dabei schichtspezifisch interpretiert worden: Während sie in unteren Sozialschichten als Versuch aufgefaßt wird, die soziale Distanz zum Arzt zu kompensieren, gilt Laieninanspruchnahme in Bildungsschichten als differenzierte und bewußte Nutzung der verfügbaren sozialen Ressourcen (Cockerham et al. 1986).

³ Siehe Eckenrode 1983, Freidson 1970, Horwitz 1977a, 1977b, 1978, McKinlay 1972, 1973, Rosenblatt und Suchman 1964, Salloway und Dillon 1973.

neigung im Falle der Nichtübereinstimmung der Normen bei ebenfalls ausgedehnten Laienkonsultationen.

Eine Reihe von zumeist in den siebziger Jahren durchgeführten Studien hat den Einfluß struktureller Netzwerkmerkmale auf die Inanspruchnahme von Ärzten oder anderen Einrichtungen des medizinischen oder psychotherapeutischen Hilfesystems auch empirisch herausgestellt. Relativ übereinstimmend zeigte sich darin, daß soziale Netzwerke, die aus eng verbundenen, vorwiegend verwandtschaftlichen Beziehungen bestehen, eine Inanspruchnahme hinauszögern oder sogar gänzlich verhindern, während „offene“ Netzwerke mit einem hohen Anteil Freunde und Bekannter eine Entscheidung zur Inanspruchnahme eher beschleunigen¹.

Warren (1981) stellte zudem fest, daß der soziale Kontext, in dem Hilfesuchen stattfindet, stärker den Zeitpunkt und die Effektivität der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe zu bestimmen scheint als die Entscheidung, ob überhaupt professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird. Dabei scheinen untere Sozialschichten mehr Mitglieder ihres sozialen Netzwerkes zu konsultieren und der Geltungsbereich des Laienzuweisungssystems scheint ausgedehnter zu sein als in sozioökonomisch höheren Schichten, was bei ersteren zu einem hinausgezögerten Inanspruchnahmeverhalten führen kann.

Über diese beiden hier dargestellten Forschungsrichtungen hinaus sind soziale Netzwerke natürlich nicht nur Zuweisungssystem zu Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung, sondern stellen auch ihrerseits eine Wahloption im Hilfesuchprozeß dar. Ratsuche im informellen Netzwerk kann somit auch als eigenständige Form der Krankheitsbewältigung aufgefaßt werden.

Insgesamt betrachtet läßt sich die Ergebnislage zu der Feststellung verdichten, daß das Bewältigungs- und Hilfesuchgeschehen im Krankheitsfall „sozial organisiert“ ist. Diese These ist natürlich nicht neu². Durch die systematische Integration der Netzwerkperspektive in neuere theoretische Ansätze der Medizinsoziologie hat sie indes eine fruchtbare Renaissance erlebt. Pescosolido (1991: 173) etwa formulierte ein „network episode model“, in dessen Rahmen sie eine fortwährende Wechselbeziehung zwischen dem „social support system“ und dem Hilfesuchprozeß postulierte. Danach werden Handlungsentscheidungen nicht von isolierten Akteuren getroffen, sondern im Kontext sozialer Beziehungen abgesichert, indem ihre Auswirkungen, Vor- und Nachteile besprochen und reflektiert werden. Interaktionen in sozialen Netzwerken können dabei als Mechanismus betrachtet werden, der diesen Entscheidungen zugrundeliegt und den Prozeß zugleich vorantreibt.

¹ Booth und Babchuk 1972b, Garms-Homovolá und Hütter 1990, Horwitz 1977a,b, Langlie 1977, Lee 1969, Liberman 1965, McKinlay 1973, Salloway und Dillon 1973, Suchman 1964, Walker et al. 1977.

² So stellten bspw. Furstenberg und Davis (1984: 828) fest, daß "...sharing of information may lead to socially patterned responses to the illness and strategies for dealing with it". Ähnlich sprachen Buchmann et al. (1988: 17) von der sozialen Organisation der gesundheitlichen Versorgung als "die Gesamtheit der kulturell determinierten Wahrnehmungen und Bewertungen von Gesundheit und Krankheit sowie die hiervon mitbestimmten Handlungsstrategien im Rahmen des Gesundheits- und Krankheitsverhaltens von Individuen". Siehe hierzu auch Chrisman und Kleinman 1983, Cockerham 1997, Diewald 1991, Freidson 1970, McKinlay 1980, Pescosolido 1992, Tilly 1984, Twaddle 1969, Warren 1981, Zola 1973.

2.5 Wirkungszusammenhänge sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung

Im folgenden werden einige zentrale Forschungsergebnisse zu den Effekten sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung im Kontext von Gesundheit und Krankheit vorgestellt. Dabei wird versucht, die verschiedenen ‚outcome‘-Variablen mit den jeweiligen Einflußfaktoren in Beziehung zu setzen. Daran anschließend wird die Perspektive eingengt auf soziale Unterstützung bei chronischer Erkrankung.

Die mannigfaltigen Aspekte des Unterstützungsgeschehens und deren differentielle Effekte auf verschiedene Aspekte des gesundheitlichen Wohlbefindens sind in der umfangreichen Literatur "von der Wiege bis zur Bahre" (Klusmann 1989: 17) untersucht und durch eine Fülle von empirischen Befunden illustriert worden. Dies allerdings um den Preis, daß der Forschungsgegenstand praktisch unüberschaubar geworden ist¹.

Entsprechend divergent sind die Forschungsergebnisse hinsichtlich der Zusammenhänge zwischen verschiedenen Formen sozialer Unterstützung (die z. T. auch miteinander korrelieren) und sozialen Netzwerken einerseits und den verschiedenen ‚outcome‘-Variablen des gesundheitlichen Wohlbefindens eines Individuums resp. dessen Umgang mit Streß andererseits. Zudem haben sich die meisten Studien nur mit einzelnen Faktoren und vor dem Hintergrund jeweils spezifischer Problemlagen beschäftigt. Empirisch nachgewiesene Beziehungen zwischen 'social support' und solchen ‚outcome‘-Variablen lassen aufgrund eines i.d.R. multivariaten Geschehens keine höheren Korrelationen als 0.5 erwarten (Heitzmann und Kaplan 1988: 100). Bei aller Heterogenität der vorliegenden Ergebnisse zu den Effekten sozialer Unterstützung scheinen jedoch eher die subjektive Wahrnehmung sowie qualitative Aspekte von sozialer Unterstützung wie etwa die Zufriedenheit mit erhaltener Unterstützung und deren Verfügbarkeit im Sinne einer generalisierten Erfahrung von Bedeutung zu sein und weniger quantitative Aspekte und tatsächlich erhaltene Unterstützungsleistungen².

Auch die spezifischen Auswirkungen sozialer Unterstützung sind keineswegs geklärt. Dies betrifft die genaue Art und Weise, wie soziale Unterstützung auf das gesundheitliche Wohlbefinden wirkt ebenso wie die differentielle Wirkungsweise verschiedener Unterstützungsarten (Cohen und Syme 1985, McKinlay 1980, Seeman und Syme 1987). Während bspw. einige Forscher emotionaler Unterstützung den stärksten Einfluß auf physisches und psychisches Wohlbefinden zuschrieben (Henderson et al. 1981, Lin et al. 1981, LaRocco et al. 1980), fanden andere diese Zusammenhänge insbesondere bei materiellen Hilfeleistungen (Schaefer et al. 1981). Wieder andere Studien haben den Zusammenhang zwischen dem Erhalten von informationaler Unterstützung und Bewältigungskompetenzen, Zufriedenheit,

¹ Siehe hierzu die Übersichtsarbeiten von Callaghan und Morissey 1993, Ell 1984, Gore 1981, House et al. 1988, Lairaiter 1993, Schwarzer und Leppin 1989, Turner 1983, Veiel 1985.

² Vergl. hierzu Antonucci und Depner 1982, Broadhead et al. 1983, Brown und Harris 1978, Callaghan und Morissey 1993, Cohen 1988, Cohen und Syme 1985, Cutrona 1986, Gottlieb 1978, Heller und Swindle 1983, House et al. 1988, Israel et al. 1983, Israel und Antonucci 1987, Kahn und Antonucci 1980, Procidano und Heller 1983, Röhrle 1994, Sarason et al. 1987, Sommer und Fydrich 1989.

emotionaler Balance, dem Abbau von Ängsten, einer effektiven Nutzung des gesundheitlichen Versorgungsangebotes oder einer besseren Compliance betont (Berkman 1985, Cohen und McKay 1984, Cohen und Syme 1985, Thoits 1986, Wills 1983). Freizeitaktivitäten wurden dagegen insbesondere mit einem positiven Selbstwertgefühl in Verbindung gebracht (Diewald 1991, Fischer 1982a, van der Poel 1990, Wills 1985). Vaux (1988: 246) bemängelte in diesem Zusammenhang, daß die Forschung sich mehr auf das Vorhandensein als auf die Stärke des Effektes sozialer Unterstützung auf Gesundheit konzentriert hat. Von einer „allgemeinen salutogenen Wirkung sozialer Unterstützung“ kann jedenfalls, wie Röhrle (1994: 95) resümiert, nicht gesprochen werden.

Die Beziehung zwischen sozialer Unterstützung und gesundheitlichem Wohlbefinden wurde in der Literatur zunächst im wesentlichen in zwei Varianten diskutiert.

Vertreter der *Haupt- oder Direkteffekt-These* sehen schon in der reinen Verfügbarkeit sozialer Unterstützung - also unabhängig vom Auftreten belastender Situationen - einen gesundheitsfördernden Effekt, indem sie die Exponiertheit gegenüber Krankheiten und streßerzeugenden Events oder deren Auftretenswahrscheinlichkeit reduziert. Entsprechend werden Direkteffekte sozialer Unterstützung häufig mit strukturellen Variablen sozialer Netzwerke in Verbindung gebracht (Cohen 1988, Cohen und Wills 1985, Cohen et al. 1997, Gottlieb 1983). Die Wirkungsweise besteht hier wahrscheinlich sowohl in der Befriedigung von Solidaritäts-, Zugehörigkeits- und Rückzugsbedürfnissen als auch in der Ausbildung und Stützung des Selbstkonzeptes¹ und individueller Orientierungs- und Handlungskompetenzen.

Bei der *Puffereffekt-oder Moderatoreffekt-These* hingegen wird von einer positiven Wirkung sozialer Unterstützung nur in Kombination mit Streßsituationen ausgegangen, sei es, indem der Streß entweder direkt reduziert wird oder aber indirekt, indem die adaptiven Ressourcen der betroffenen Individuen im Umgang mit Streß (z. B. durch Aufrechterhaltung einer positiven Selbstwertschätzung, Stärkung individueller Coping-Fähigkeiten etc.) erweitert werden, was wiederum eine streßmildernde Wirkung zur Folge hat (Cohen und McKay 1984, Heller und Swindle 1983, Thoits 1986). Und auch die Bewertung des Stressors selbst scheint durch soziale Unterstützung beeinflußt zu werden (Gore 1981). Puffereffekte fanden sich vor allem in Zusammenhang mit dem Vorhandensein enger Beziehungen und emotionaler Unterstützung (vergl. Schwarzer und Leppin 1989).

Empirisch wurde die Puffer-Effekt-These zwar häufiger untersucht und entsprechend häufiger bestätigt gefunden als die Direkteffekt-These, wohl aber auch aufgrund der engen Verknüpfung der Unterstützungs- mit der Streßforschung. Beide Effekte scheinen unabhängig voneinander, möglicherweise auch simultan zu wirken resp. sich zu ergänzen, in Abhängigkeit der Art der erhaltenen Unterstützung und des Vorhandenseins oder

¹ So scheinen Menschen mit hohen Unterstützungsressourcen mehr positiv bewertete Lebensereignisse aufzuweisen (resp. mehr als solche wahrzunehmen), ein höheres Maß an Selbstwertgefühl zu besitzen und eine optimistischere Grundhaltung einzunehmen als solche mit geringen (Brücker 1992, House 1981, Röhrle 1994: 88 f., Schwarzer und Leppin 1991).

Nichtvorhandenseins von Stressoren (Cohen et al. 1985), funktionieren jedoch vermutlich nicht komplementär: Überschreiten nämlich die Belastungen ein bestimmtes Limit, so werden auch die besten sozialen Ressourcen keinen (dauerhaften) Schutz vor physischen und/ oder psychischen Beeinträchtigungen bieten. Zudem sind auch Interaktionseffekte wie bspw. das Fehlen sozialer Unterstützung bei gleichzeitigem Auftreten von Streß zu berücksichtigen. Schließlich müssen auch belastende Formen sozialer Interaktionen resp. negative Effekte sozialer Unterstützung berücksichtigt werden, die häufig einen höheren Grad an Varianz aufgeklärt haben als positive¹.

Hinsichtlich der Frage, welche Formen sozialer Unterstützung von welchen Personen resp. Beziehungstypen erbracht wird, wurde als „Differenzierungsthese“ postuliert, daß es einen funktional-logischen Zusammenhang zwischen der Art der geleisteten Unterstützung und dem Typ des Helfers gibt². Bereits Parsons' und Bales' (1955) Unterscheidung von 'task specialists' und 'socio-emotional-specialists' in kleinen Gruppen wies darauf hin, daß es in jedem sozialen Netzwerk Personen gibt, die entweder eher instrumentelle oder eher expressive Hilfe anbieten. Entsprechend fand sich in einer amerikanischen Bevölkerungsumfrage von Wellman und Wortley (1990) nur eine geringe Überschneidung zwischen verschiedenen Unterstützungsdimensionen, d. h., die meisten Netzwerkmitglieder wurden vorwiegend als funktionsspezifische Helfer und weniger als Generalisten genutzt ("different strokes from different folks"). Die Forschungsergebnisse hierzu lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Der *Partner* vereint emotional-expressive Elemente wie Zuneigung und Intimität auf der einen und Verlässlichkeit und Dauerhaftigkeit auf der anderen Seite. Während viele Studien den Status 'verheiratet' bereits als positiven Effekt auf das gesundheitliche Wohlbefinden interpretiert haben, wurde in jüngerer Zeit die Qualität der Partnerbeziehung als entscheidender Faktor in den Vordergrund gerückt (Diewald 1986). Dean et al. (1990) konnten bei älteren Menschen durchschnittlich größere Effekte der Partnerbeziehung auf das gesundheitliche Wohlbefinden als die anderer enger Sozialbeziehungen feststellen.

Familie/ Verwandte sind sozusagen die Basisausstattung eines sozialen Netzwerke, womit ihnen bereits eine wichtige Integrationsfunktion zukommt³. Auf ihre Existenz hat man, mit Ausnahme der durch Heirat entstehenden Anverwandtschaft, keinen Einfluß. Die Anzahl verfügbarer Verwandtschaftsbeziehungen bestimmt sich damit vor allem durch den Familienstand und das Alter. Je enger der Verwandtschaftsgrad und je geringer die geographische Entfernung, desto häufiger besteht Kontakt, wobei die meisten empirischen Untersuchungen darin übereinstimmen, daß die verwandtschaftlichen Kontakthäufigkeiten im Lebensverlauf nur wenig Schwankungen aufweisen

¹ Vergl. Badura 1981, Lin und Ensel 1989, Rook 1984, Rook und Pietromonaco 1987. Die Betrachtung von belastenden Auswirkungen sozialer Beziehungen ist insbesondere in den verschiedenen Forschungsgebieten der Psychologie, etwa in der Sozialpsychologie, der Entwicklungspsychologie, der klinischen Psychologie und in der Psychotherapieforschung Gegenstand von Analysen geworden (vergl. Croog 1970, Kanner et al. 1981, Laireiter und Lettner 1992, Röhrle 1989, 1994).

² Siehe auch Grunow et al. 1983, Lin 1986, Litwak und Szelenyi 1969, Litwak et al. 1985, Pfeil und Ganzert 1973, van der Poel 1993.

³ Die Identitäts- und Zugehörigkeitsgefühl stiftende Bedeutung verwandtschaftlicher Beziehungen hat vor allem die Familienpsychologie herausgearbeitet (Segalen 1990). Danach hat sich Familie immer wieder als Refugium erwiesen, das Stabilität vermittelt und durch das Menschen ihren Platz erkennen: "... durch die Familiengeschichte weiß man, wer man ist, ..., woher man kommt" (a.a.O.: 25).

(Bott 1957, Moore 1990, Schulz und Rau 1985). Aufgrund des diesem Beziehungstyp inhärenten Verpflichtungs- und Verlässlichkeitscharakters wird von Verwandten ein breites Spektrum sozialer Unterstützungsformen erwartet und auch geleistet (Fehr und Perlman 1985). Da der Fortbestand verwandtschaftlicher Beziehungen i.d.R. weitgehend unabhängig von der Kontakthäufigkeit ist, funktioniert deren Aktivierung zur Krisenintervention offenbar auch nach längeren Phasen geringen oder fehlenden Kontakts¹. Auch wenn sich Verwandte insbesondere bei Notsituationen wie Pflege oder finanzielle Unterstützung als kaum substituierbare Helfer erwiesen haben (Kaufmann et al. 1989, Lee 1985, Litwak und Szeleny 1969, Litwak 1985), konnte ein Zusammenhang zwischen der Häufigkeit von Verwandtenkontakten und dem individuellen Wohlbefinden nicht gefunden werden (Schulz und Rau 1985).

*Freundschaftliche Kontakte*² sind nicht so stark durch Regeln und Verpflichtungen festgelegt wie Verwandtschaftsbeziehungen, sondern zeichnen sich durch einen Gestaltungsfreiraum aus. Dies bedingt freilich auch, daß sie immer wieder erhalten oder erneuert werden müssen (Beck 1986). Dementsprechend sind Freundschaften wesentlich sensibler für Asymmetrien in den Interaktionen (z. B. hinsichtlich sozialer Anerkennung), und Hilfeleistungen durch sie sind stärker an das Reziprozitätsprinzip gekoppelt als dies bei Verwandten der Fall ist (Diewald 1991, Nestmann 1988). Andererseits tragen Freunde eher zur Lebenszufriedenheit bei als Verwandte (Perlman und Dickens 1981), schützen vor Gefühlen der Einsamkeit und sind wichtig für ein positives Selbstwertgefühl (Diewald 1991, Weiss 1974). Zudem haben sie sich besonders für emotionale Unterstützung und Freizeitgestaltung als wichtig erwiesen und werden vielfach als Vertrauensperson bei Lebensentscheidungen zu Rate gezogen³. Freunde haben sich zudem auch als oft genutzte Informationsquelle bei gesundheitlichen Aspekten erwiesen, da sie zumeist der gleichen Alterskohorte entstammen und ihnen damit am ehesten eine adäquate Einschätzung der eigenen gesundheitlichen Beschwerden zugetraut wird. Entsprechend fand sich auch empirisch, daß Freunde offenbar gegenüber Verwandten bevorzugt werden. Und während erstere dazu tendieren, eher an Professionelle zu vermitteln, scheinen Verwandte häufiger Laienlösungen anzubieten.

Nachbarn zeichnen sich durch Verfügbarkeit (hohe Kontaktchance, geringe räumliche Entfernung) ohne soziale Verpflichtung zur Interaktion aus. Damit sind sie prädestiniert für kleinere und spontane Hilfeleistungen ("small services" - Fischer 1982, vergl. auch Bruckner und Knaup 1988, Diewald 1986, Herlyn et al. 1982, Schenk 1984, Strohmeier 1985, Verbrugge 1979). Und je länger die Wohndauer am aktuellen Wohnort, desto wahrscheinlicher sind freundschaftliche Beziehungen zu Nachbarn. Untersuchungen im Bundesgebiet wie auch in den Vereinigten Staaten haben ergeben, daß etwa ein Viertel aller direkten oder weitervermittelnden Hilfeleistungen (inkl. im Krankheitsfall) durch Nachbarn erfolgt (Schneider 1969, Warren und Clifford 1975). Als alltägliche Gesprächspartner sind Nachbarn insbesondere für alleinstehende, ältere Personen und Frauen von

¹ Rosenmayr (1978) sprach insofern bei intergenerativen Kontakten von "Intimität auf Abstand" (vergl. auch Clark 1984, Diewald 1986, 1991, Fischer et al. 1977, 1982, Grunow et al. 1983, Kaufmann et al. 1989, Kerber 1986, Lüschen 1988, Mills und Clark 1982, Schubert 1990).

² Freundschaft - nach Simmel (1904: 400) als "durch absolute seelische Vertrautheit" charakterisierbar, womit sie scharf von der Bekanntschaft ("Mangel eigentlich intimer Beziehungen" (a.a.O: 395) abgegrenzt wird - basiert auf der gegenseitigen, freiwilligen Wahl zu gemeinsamen Interaktionen privater, intimer und individueller Natur, deren Inhalt diffuser Art, also nicht auf spezifische Zwecke begrenzt ist (Schneider 1969). Die Wahl von Freunden unterliegt bestimmten sozialen Gesetzmäßigkeiten, d. h., bei der Freundschaftswahl werden in bestimmten Merkmalen ähnliche Menschen vorgezogen, etwa hinsichtlich Alter, Bildung, Lebenssituation, gemeinsamer Interessen und Werte, weitgehender Übereinstimmung grundlegender Ansichten und Einstellungen, gleichem sozial-kulturellem Milieu etc. (Fischer 1982). Laumann (1973) nannte dies das "Homophilie"- resp. "like me"-Prinzip (Volksmund: "Gleich und gleich gesellt sich gern").

³ Vergl. Dickens und Perlman 1981, Diewald 1986, Grunow et al. 1983, Korte 1984, Socialdata 1980, Verbrugge 1979, Walter 1993, Wellman und Wortley 1990.

Bedeutung, wie Ergebnisse des Wohlfahrtssurveys (1984) gezeigt haben (vergl. Diewald 1986, Haller 1987), insbesondere, wenn ein Mangel an primären sozialen Bezugspersonen besteht.

Arbeitskollegen stellen eine Unterstützungsquelle mit hohem Verfügbarkeitsgrad für Berufstätige dar, insbesondere hinsichtlich Information (bspw. in Gesundheitsfragen - Bick und Müller 1979, Grunow et al. 1983). Darüber hinausgehende Unterstützungsleistungen hängen von der Qualität der Beziehung im Einzelfall ab.

Natürlich besteht kein starrer Determinismus zwischen dem Beziehungscharakter und verschiedenen Formen sozialer Unterstützung. Daher wurde alternativ auch ein „hierarchisch-kompensatorisches Modell“ der informellen Netzwerkhilfe formuliert (Cantor 1980, Wentowski 1981). Fällt die eigentlich für eine benötigte Hilfeleistung "zuständige" Person aus, so die Annahme des Modells, wird sie aus der jeweils niedrigeren Hierachiestufe kompensiert. An der Spitze der Hierarchie stehen Verwandte und hier als universelle Hilfeinstanz schlechthin zuerst der Partner: Er ist der engste Vertraute und wird in praktisch allen Belangen zu Rate gezogen. Es folgen die erwachsene Tochter, Sohn und Geschwister, erst danach folgen die erweiterte Familie und Freunde etwa gleichauf¹.

Einschränkend muß hinzugefügt werden, daß regelmäßige Interaktionen und gemeinsame Lebenserfahrungen diese Rangfolge modifizieren können. Zudem kann, insbesondere im Alter, das Akzeptieren verwandtschaftlicher Hilfe mit erheblichen psychischen Kosten verbunden sein, die ihre Inanspruchnahme möglicherweise vermeiden (Lee 1985, Diewald 1993a). Möglicherweise auch aus diesem Grund wurde bei älteren Menschen festgestellt, daß Freunde - wenn das Verwandtschaftsnetzwerk nicht ohnehin ausgedünnt ist - offenbar eine ähnliche Bedeutung wie der Partner oder die Kinder erlangen können, insbesondere hinsichtlich emotionaler Unterstützung und psychischem Wohlbefinden².

Auch von einer Reihe von Netzwerkmerkmalen wird angenommen, daß ihnen eine Prädiktorfunktion hinsichtlich des Erhaltens bestimmter Formen sozialer Unterstützung und damit letztlich auch des gesundheitlichen Wohlbefindens zukommt (Antonucci 1985, Berkman 1984, Gourash 1978, Wellman 1985, 1992). Pattison et al. (1979) bspw. kennzeichneten im Rahmen von klinisch-psychologischen Fragestellungen den grundsätzlichen Zusammenhang wie folgt:

"Das psychosoziale Netzwerk bildet eine fundamentale soziale Matrix, die entweder Gesundheit oder Pathologie fördern kann, je nach Komposition und Eigenart" (nach Keupp 1985: 19).

Psychische Störungen werden danach auf den Einfluß interaktionaler und struktureller Netzwerkmerkmale zurückgeführt resp. gelten als Indikatoren für pathogene oder pathologisierende Netzwerkkonfigurationen. Dahinter steht die Annahme, daß Netzwerkstrukturen die Zirkulation von sozialen Ressourcen beeinträchtigen oder nur ungenügend

¹ Siehe auch Bruckner und Knaup 1988, Clark 1984, Diehl 1988, Diewald 1991, Gurin 1969, Höllinger 1987, Lieberman et al. 1978, Kerber 1986, Veroff et al. 1981, Wilcox und Birkel 1984, Wills 1983.

² Siehe Chappell 1983, Larson et al. 1986, Lee 1985, Lubben 1988, Seeman et al. 1987, Seeman und Berkman 1988.

soziales Feedback anbieten können (Hammer 1963, Pattison et al. 1979). Im Rahmen sozialwissenschaftlicher Krankheitsmodelle wiesen Perrucci und Targ (1982) zudem auf einen pathologisierenden Effekt sozialer Netzwerke durch die Zuweisung der Krankenrolle hin.

Die Erkenntnisse der Netzwerkforschung zu den Effekten interaktionaler Merkmale lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Starke Beziehungen gewähren die Einbindung in ein soziales Kernnetzwerk, welches dem Individuum eine stabile soziale Verortung (Identität, Zugehörigkeitsgefühl, Rückhalt)¹ verleiht sowie grundsätzliche Unterstützungsbedürfnisse erfüllt. Entsprechend haben sie sich als guter Prädiktor für emotionale und finanzielle Unterstützung, kleinere instrumentelle Hilfen sowie Freizeitgestaltung erwiesen. Zudem gewähren sie als "Multi-Kommunikationskanäle" (Schenk 1983) einen schnellen Informationsaustausch (Laumann 1973, Marsden und Hulbert 1986, Kadushin 1982, Marsden 1987, Moore 1991). Da jedes Individuum nur eine begrenzte Zahl starker Beziehungen "managen" kann, ist ihre Zahl resp. ihr Anteil im sozialen Netzwerk i.d.R. begrenzt.

Schwachen Beziehungen wird eine wichtige Funktion bei der Realisierung neuer Kontakte über die eigenen Netzwerkgrenzen hinweg zuerkannt. Entsprechend haben sie sich als hilfreich für instrumentelle Unterstützungsformen sowie insbesondere für die Informationsbeschaffung erwiesen (Granovetter 1973, 1977, Wegener 1987). Zudem sind sie eine potentielle Quelle für starke Beziehungen, so daß ihnen auch eine ressourcengenerierende Funktion zukommt.

In einer arbeitsteiligen, pluralistischen Gesellschaft erfüllen unter dem Aspekt der sozialen Integration sowohl starke als auch schwache Beziehungen elementare und nicht wechselseitig substituierbare Funktionen. Während starke Beziehungen sozialen Entitäten eine gewisse Geschlossenheit verleiht, als Kehrseite die Gesamtgesellschaft aber eben dadurch auch fragmentiert wird, fördern schwache Beziehungen die Verbindungen von Gruppen untereinander resp., auf einer gesamtgesellschaftlichen Ebene, die Integration dieser Gruppen. In gleichem Maße kann angenommen werden, daß auch für die Aufrechterhaltung des individuellen Wohlbefindens in einem sozialen Netzwerk das Vorhandensein beider Beziehungstypen förderlich ist.

*Multiplexität*² kann auf zweifache Weise mit gesundheitlichem Wohlbefinden verknüpft werden: Erstens gewähren multiplexe Beziehungen per definitionem mehr Unterstützung

¹ So schrieb bspw. Segalen (1990: 125): "Durch die Familiengeschichte weiß man, wer man ist, woher man kommt durch die geographische Herkunft der Familie erkennt jeder seinen Platz. Die Netzwerke vermitteln ein Gefühl der Stabilität und Zugehörigkeit".

² Multiplexität läßt sich als struktureller Aspekt einer Beziehung auffassen, der über Art und Anzahl einer Verbindung zwischen zwei Personen informiert (vergl. Lin et al. 1986: 160). Der Begriff entstammt einer Untersuchung von Gluckman (1962) über die 'Barotse' in Nordrhodesien. Er definierte ihn als "the coexistence of different normative elements in a social relationship" (vergl. auch Barnes 1972, Boissevain 1974, Kapferer 1969, Mitchell 1969, Schenk 1984, Verbrugge 1979).

(Fischer et al. 1977), zweitens werden sie von vielen Autoren als eine Voraussetzung wie auch ein Kernelement starker Beziehungen angesehen, womit weitere Beziehungskomponenten wie etwa Emotionalität ins Spiel kommen. Die empirische Evidenz ist hingegen dürrftig. Hirsch (1980) fand Multiplexität mit besserer psychischer Gesundheit und auch der Wahrnehmung positiverer Effekte sozialer Unterstützung assoziiert. Ergebnisse von Lin et al. (1986) hingegen erbrachten keinen eindeutigen Zusammenhang zwischen der Anzahl multiplexer Beziehungen und dem Ausmaß an Depression der Befragten¹.

*Similarität/ Homophilie*² in bestimmten Merkmalen zwischen Netzwerkmitgliedern zeigt sich bspw. in gemeinsamen Interessen, die wiederum Verständnis für die Probleme des anderen und gegenseitige Unterstützung wahrscheinlicher machen (Feld 1982, Marsden 1988). So wurde bspw. Beratung bei gesundheitsbezogenen Problemen mit Gleichaltrigen aufgrund des im allgemeinen ähnlichen Problemspektrums als hilfreicher interpretiert als mit Älteren (Booth und Babchuk 1972b). Dagegen konnten Wellman und Wortley (1990) in der East York-Studie beim Austausch von Unterstützungsleistungen häufig Dissimilarität hinsichtlich des Alters feststellen: So gewährten jüngere Erwachsene den Älteren mit höherer Wahrscheinlichkeit praktische Hilfe, während Ältere den Jüngeren als Vermittler von Wissen und Fähigkeiten hilfreich waren. Lin et al. (1986) kamen in einer Analyse des Einflusses homophiler Beziehungen auf Depressionen der Befragten zu keinem eindeutigen Ergebnis.

Je größer die *Kontakthäufigkeit* zwischen zwei Netzwerk-Mitgliedern, desto wahrscheinlicher ist der Austausch sozialer Unterstützungsleistungen (Galaskiewicz 1985, Homans 1974, Marsden und Campbell 1984, Mitchell 1987). Die dahinter stehende Annahme lautet, daß Kontakthäufigkeit gemeinsame Werte stärkt und das gegenseitige Wahrnehmen von Bedürfnissen fördert³. Die in der Forschung gefundenen Zusammenhänge zwischen der Kontakthäufigkeit und subjektivem Wohlbefinden sind allerdings nicht eindeutig bzw. fallen deutlich schwächer aus, wenn Variablen wie Alter oder Einkommen kontrolliert werden (Reis 1984). Am stärksten sind die Zusammenhänge bei der Kontakthäufigkeit mit Freunden, bei denen gemeinsame Interessen und nicht Verpflichtung im Vordergrund stehen (Lee 1985).

¹ Die Autoren fanden nur im Falle einer multiplexen Beziehung zum Partner eine geringere Depressivität bei den Befragten, während sich bei anderen Beziehungen einschließlich anderer Familienmitglieder kein Zusammenhang und bei Freunden sogar eine geringfügig höhere Depressivität der Befragten ergab.

² Mit dem Vorliegen von bestimmten Personeneigenschaften oder Einstellungen sowohl Egos als auch der Alteri ist es möglich, die Übereinstimmung bzw. Nichtübereinstimmung von Merkmalsausprägungen zu bestimmen (Homophilie resp. Heterophilie). Eine Beziehung zwischen zwei Personen wird dann als homophil hinsichtlich eines Merkmals bezeichnet, wenn dieses bei beiden Personen eine identische Ausprägung aufweist. Der Homophiliebegriff wurde von Robert K. Merton eingeführt (siehe Lazarsfeld und Merton 1954).

³ Dies gilt für persönliche Kontakte. Dagegen scheint telefonische Kontakthäufigkeit nicht direkt mit sozialer Unterstützung assoziiert zu sein; vielmehr läßt sie sich als *Konsequenz* starker Beziehungen und häufigen persönlichen Kontakts auffassen (Wellman und Wortley 1990).

Langanhaltene Beziehungen vermitteln Stabilität und Routine. Das Verfügen über solche Beziehungen scheint sich positiv auf das gesundheitliche Wohlbefinden auszuwirken (Walker et al. 1977).

Eine geringe *räumliche Entfernung* zu anderen Netzwerkpersonen erhöht sowohl die Wahrscheinlichkeit für häufigen Kontakt wie auch die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung. Die Eingebundenheit in ein funktionierendes Nachbarschaftsnetzwerk wurde in vielen Studien als dem gesundheitlichen Wohlbefinden förderlich bewertet.

*Reziproke resp. symmetrische Beziehungen*¹ haben sich als wichtig für die Bestätigung eigener Kompetenzen erwiesen und tragen damit zur Aufrechterhaltung eines positiven Selbstwertgefühls und zur Vermittlung von Anerkennung bei (Barrera 1981, DiMatteo und Hays 1981). Es kann angenommen werden, daß reziproke Beziehungen der Gesundheit förderlich sind. Wenn eine Person einseitig Hilfe erbittet, scheint kein Zusammenhang zu bestehen, und wenn eine Beziehung durch einseitiges Hilfeanbieten einer anderen Person gekennzeichnet ist, scheint ein negativer Zusammenhang zur Gesundheit zu bestehen (House und Kahn 1985).

Unter den strukturellen Netzwerkmerkmalen konnte schon der reinen Anzahl von Beziehungen, also dem *Netzwerkumfang*, eine Prädiktorfunktion nachgewiesen werden.

Zunächst scheint zu gelten: Je größer das Netzwerk, desto höher ist sowohl die Anzahl als auch der Anteil unterstützender Personen. Menschen mit großen Netzwerken profitieren damit gewissermaßen doppelt: Sie haben mehr Unterstützer und jedes Netzwerkmitglied leistet mit höherer Wahrscheinlichkeit irgend eine Form sozialer Unterstützung (Walker et al. 1993). Große Netzwerke steigern zudem die Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein verschiedener Arten sozialer Unterstützung und bieten zudem Freiräume, indem sie mehr Alternativen zu möglicherweise einengenden oder belastenden Beziehungen bieten, was wiederum positive Effekte auf die Gesundheit hat (Gallo 1982). Lediglich emotionale Unterstützung hat sich als unabhängig von der Netzwerkgröße erwiesen oder korrelierte mit dieser sogar negativ (McFarlane et al. 1984). Dagegen scheinen kleine Netzwerke mit Erkrankungsrisiken, Morbidität und Mortalität bei somatischen (Berkman und Syme 1979, Finlayson und McEwen 1977, Waltz 1981), psychischen (Brown und Harris 1978, Eaton 1978, Hammer 1981, Henderson et al. 1981, Tolsdorf 1976) und psychosomatischen Beschwerden (Freyberger 1982) in Beziehung zu stehen². Entsprechend gilt soziale Isolation als Risikofaktor hinsichtlich eines schlechten Gesundheitsstatus', Mortalität und subjektivem Wohlbefinden, wobei insbesondere das Fehlen starker Beziehungen ins Gewicht fällt. So wird sie seit langem als eine Ursache seelischer Erkrankungen angesehen und

¹ Reziprozität in einer Beziehung verweist auf die „Bilanz“ sozialer Transaktionen, also auf das Verhältnis von geleisteter zu erhaltener Unterstützung.

² Vergl. auch Alcalay 1983, Badura 1981, Blazer 1982, Caplan 1974, Finlayson 1976, Funch und Marshall 1983, Gallo 1983, Henderson 1980, 1982, Hibbard 1985, Holahan und Moos 1981, House et al. 1982, Kadushin 1982, Pilisuk und Froland 1978, Silver und Wortmann 1980, Syme 1982, Thoits 1982, 1985, Wethington und Kessler 1986.

erhöht bei kranken Menschen die Wahrscheinlichkeit einer Institutionalisierung¹. Garms-Homovolá und Hütter (1990) fanden eine häufigere Inanspruchnahme von Ärzten und ambulanten Pflegediensten sowie häufigere Krankenhausaufenthalte bei alten Menschen, die im Krankheitsfall von keiner Person in ihrem sozialen Netzwerk resp. nur von Ihrem Ehemann Pflege erwarten konnten als bei Personen, die ein breites Spektrum an Unterstützungsressourcen aufwiesen.

Zur Beziehung zwischen der Netzwerkdichte und gesundheitlichem Wohlbefinden liegen in der Literatur uneinheitliche Ergebnisse vor. In einigen Untersuchungen scheinen Netzwerke hoher Dichte das psychische Wohlbefinden zu fördern (Gallo 1982, Kadushin 1982), in anderen zu hemmen (Cohen et al. 1997, Hirsch 1980, 1981, Lin et al. 1986). Empirisch sind diese Befunde zum Teil auf den Einfluß von Drittvariablen zurückgeführt worden (bspw. sozioökonomischer Status, Gemeindegröße – Fischer 1982, Kadushin 1982), zum Teil können diese Befunde aber auch mit den Vor- und Nachteilen, die eine hohe Netzwerkdichte für eine spezifische Problemsituation mit sich bringt, in Zusammenhang gebracht werden:

So gewährleisten *geschlossene Netzwerke* und eine damit i.d.R. korrespondierende hohe *Dichte* eine hohe soziale Integration, die Aufrechterhaltung einer stabilen Identität sowie Unterstützung und Hilfe in "bewährten" Alltagssituationen. Solche Netzwerke führen aber auch zu einer relativen Abgeschottetheit von der weiteren sozialen Umgebung, da eine große Anzahl enger Beziehungen wie bspw. Familienmitglieder das Kontaktbedürfnis nach außen gewissermaßen absorbieren (Pool 1980). Die "Leitfähigkeit" (reachability) eines solchen Netzwerkes, also auf wie vielen Wegen eine Person eine zweite erreichen kann, ist zwar sehr hoch, der Informationskreislauf ist jedoch zugleich auch relativ geschlossen und die kursierenden Informationen damit weitgehend redundant, d. h., alle weisen einen relativ ähnlichen Informationsstand auf. Es besteht die Gefahr, daß kaum Informationen, die über das unmittelbare Interesse des Kernnetzwerkes hinausgehen, von außen eintreten können. Zudem sind die Netzwerkmitglieder einer verhältnismäßig hohen sozialen Kontrolle ausgesetzt (Burt 1984, Hammer et al. 1978, Marsden 1987, Mitchell 1974). In der Folge kann die primäre Bezugsgruppe über normativen Druck bspw. Informations- und Beratungsfunktionen ausüben, auch wenn adäquates Wissen gar nicht verfügbar ist, so daß ein Netzwerkmitglied u. U. nur suboptimal informiert resp. beraten wird. Geschlossene Netzwerke lassen daher bei Situationen, die Neubewertungen erfordern, wie sie etwa bei psychischer oder chronischer Erkrankung häufig auftreten (z. B. ein akut erweiterter Informationsbedarf), häufig kaum Alternativen zu den vorhandenen Helfern zu und stehen damit auch individuellen Veränderungsbemühungen als Folge einschneidender Life-Events wie Verlust des Lebenspartners, Ausscheiden aus dem Arbeitsleben oder Scheidung möglicherweise im Weg². In solchen Fällen passen mithin (veränderte) Bedürfnisse mit der vorhandenen Netzwerkstruktur häufig nicht mehr zusammen.

¹ Siehe hierzu Badura 1987, Cohen und Wills 1985, Diewald 1993a, Fischer und Phillips 1982, House 1986, House et al. 1988b, Jones et al. 1981, Peplau und Perlman 1982, Pearlin 1985, Perlman 1988, Rook 1984, Wan und Weissert 1981.

² Bankoff (1983) berichtete bei verwitweten Frauen in der ersten Trauerphase eine klare Preferierung der Eltern als emotionale Unterstützer, während diese Rolle in einer späteren Phase von Freunden (mit auch

Offene Netzwerke erhöhen die Chancen für das Erhalten verschiedener Formen sozialer Unterstützung (insbesondere informationaler Unterstützung) und damit auch die Chancen, adäquate Unterstützung für ein spezifisches Problem zu bekommen. Zudem ist das Individuum mit einer Vielzahl von Normen, Rollen, und Meinungen konfrontiert, die wiederum einen größeren Freiraum bei der Meinungsbildung und Entscheidungsfindung gewährleisten (Beinstein 1977¹). Aber auch ihnen kann eine Integrationsfunktion zugesprochen werden, da sie in hohem Maße eine Vermittlungsfunktion zu den verschiedenen Instanzen der Gesellschaft erfüllen und die Mitglieder mit verschiedenen sozialen Zirkeln in Berührung bringen. In einer Studie von Finlayson (1976) über das Gesundheitsbefinden von Männern nach einem Herzinfarkt wiesen diejenigen eine bessere Befindlichkeit auf, deren Frauen in der postoperativen Phase viele und vor allem heterogen zusammengesetzte (anstatt nur familiäre) Kontakte im sozialen Netzwerk hatten. Henderson et al. (1981, 1986) fanden bei psychisch Kranken einen Zusammenhang zwischen der Anzahl diffuser Beziehungen und psychischem Wohlbefinden.

Über die Beziehung zwischen der *Zusammensetzung* eines Netzwerkes und gesundheitlichem Wohlbefinden lassen sich keine eindeutigen Aussagen treffen, da das Merkmal selbst unscharf ist. So kommt es darauf an, ob und welche Eigenschaften der Netzwerkpersonen oder Beziehungen zugrundegelegt werden. Zumeist scheinen sich solche Netzwerke als vorteilhaft für das gesundheitliche Wohlbefinden erwiesen zu haben, die sowohl einen Kern aus starken Beziehungen als auch eine hinreichende Anzahl schwacher Beziehungen aufweisen (Gottlieb 1985a, Weiss 1974). Hammer (1983) machte zudem darauf aufmerksam, daß die Anfälligkeit eines Individuums für Krankheiten zwar insbesondere von der Adäquatheit seines Kernnetzwerkes abhängt, darüber hinaus jedoch auch die Struktur des ausgedehnten Netzwerkes wichtig ist, um defizitäre Kontakte im Kernnetzwerk zu „regenerieren“².

Insgesamt betrachtet scheint damit der Zusammenhang zwischen strukturellen Netzwerkmerkmalen und gesundheitlichem Wohlbefinden den vorliegenden empirischen Untersuchungen zufolge nur beim Netzwerkumfang relativ eindeutig zu sein, während die

anderen Formen der Unterstützung) übernommen wurde. Wilcox (1983) ermittelte bei geschiedenen Frauen größere psychische Probleme in den Fällen, in denen kleine, dichte Netzwerke mit vielen mit dem Ehemann gemeinsamen Personen bestanden hatten, die in der Situation nach der Scheidung nicht mehr für emotionale Unterstützung zur Verfügung standen resp. gemieden wurden. Diese Netzwerke waren in der Folge stark dezimiert. Rands (1988) fand in den Netzwerken Geschiedener nach knapp zwei Jahren nur zu etwa der Hälfte noch identische Personen vor. Insbesondere die Kontakte zu Verwandten des Expartners wurden abgebrochen und die Kontakte zu Paaren reduziert, während die Zahl der Freunde konstant blieb. Siehe auch Finlayson und Mc Ewen 1977, Gottlieb 1979, Hirsch 1979, 1980, Walker et al. 1977.

¹ Beinstein fand in einer Studie über das Diskussionsverhalten von Frauen über Medieninhalte im Freundeskreis, daß Frauen mit locker verbundenen Netzwerken häufiger die Medien als Informationsquelle nannten und diese auch als einflußreicher auf ihre Meinungsbildung einstufen als solche mit dichten Netzwerken, die am meisten der interpersonellen Kommunikation vertrauten.

² Damit wird erneut auf die Fähigkeit schwacher Beziehungen als Quelle für starke Beziehungen resp. Freundschaften hingewiesen.

Ergebnisse bei weiteren quantitativ-strukturellen wie auch –interaktionalen Netzwerkmerkmalen heterogen und auch eher schwach sind.

Ein Vergleich der Stärke struktureller und interaktionaler Netzwerkeffekte auf das gesundheitliche Wohlbefinden ist nach diesen Ausführungen schon deshalb schwierig, weil die erläuterten Merkmale nicht unabhängig voneinander sind. Gleichwohl wurde argumentiert, daß interaktionalen Merkmalen ein etwas größerer Effekt zukäme, da sich ihr psychologischer Bedeutungsgehalt stärker auf der Wahrnehmungsebene des Hilfeempfängers niederschlägt als dies bei strukturellen Merkmalen der Fall sei (Schwarzer und Leppin 1989, Seemann und Berkman 1988). Empirisch ist dies jedoch nicht belegt.

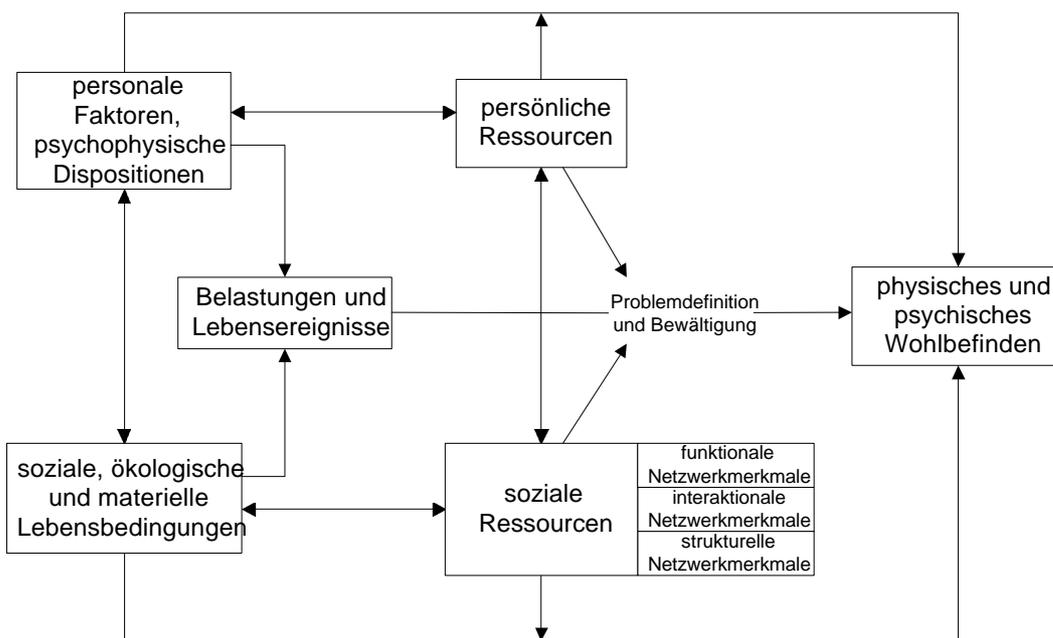
Die De-facto-Fusion mit der Netzwerkforschung sowie der Einfluß anderer Ansätze aus der Life-Event-, der Lebenslauf-, der Hilfesuch- und Inanspruchnahmeforschung und der Gesundheitspsychologie haben das Unterstützungskonzept in mehrerer Hinsicht ergänzt und damit gewissermaßen kontextualisiert resp. als Bestandteil eines umfassenderen Wirkungszusammenhangs ausgewiesen (Badura 1987, Diewald 1991, Röhrle 1987, 1994, Shumaker und Brownell 1984).

In einem Versuch, die Art und Weise zu typisieren, wie das Verhältnis von Merkmalen der Person und Merkmalen sozialer Netzwerke/ sozialer Unterstützung bestimmt werden kann, unterschied Röhrle (1994: 162 f.) drei Varianten: Merkmale der Person und Charakteristika sozialer Netzwerke sind zwei unabhängig voneinander die Gesundheit beeinflussende Faktorenbündel. Gleichwohl stehen diese aber mit einiger Wahrscheinlichkeit in einer wechselseitigen Beziehung. So sind Persönlichkeitsmerkmale auch das Ergebnis von (in sozialen Netzwerken gewonnenen) Sozialisationserfahrungen, während personale Ressourcen häufig erst dann aktiviert werden können, wenn genügend starker sozialer Rückhalt geboten oder wahrgenommen wird (Collins und Gunnar 1990). Zum zweiten lassen sich Merkmale der Person als eine Voraussetzung für den Zugang zu sozialen Ressourcen betrachten. So beeinflussen persönliche Fähigkeiten den Umgang mit Stressoren, aber auch das Management sozialer Beziehungen, was sich bspw. in der Verbundenheit resp. Dichte des persönlichen Netzwerkes oder der Verfügbarkeit der Netzwerkmitglieder in Stresssituationen niederschlagen kann (Kadushin 1982). Zudem fand sich empirische Evidenz dafür, daß attraktive Menschen mit hoher Bildung und hohem Einkommen wesentlich positivere Unterstützungseffekte berichten als solche, die nicht über diese Merkmale verfügen (Riley und Eckenrode 1986). Eine dritte Variante besteht darin, Persönlichkeitsmerkmalen und Netzwerkressourcen Effekte in einem komplexeren Modell zuzuschreiben. Inwieweit die individuelle Bewältigung gesundheitlicher Belastungen gelingt, scheint danach u. a. von persönlichen und sozialen Ressourcen abhängig zu sein, um welche Art von Unterstützungsressourcen es sich dabei handelt und wie diese wahrgenommen werden sowie vom spezifischen Beziehungsgeflecht dieser Variablen untereinander.

Für jede der aufgeführten Varianten hat sich empirische Evidenz gefunden, so daß einiges dafür spricht, verschiedene Wirkungszusammenhänge nebeneinander zuzulassen. Obwohl jedoch eine Reihe von Ansätzen vorliegt, die das Zusammenspiel der verschiedenen

Faktoren in mehr oder weniger komplexen Modellen abzubilden versucht haben, ist es darüber nicht zu einem einheitlichen Bezugsrahmen gekommen¹. Faßt man indes die in jüngerer Zeit vorgelegten Modellentwürfe zusammen, so zeichnet sich eine Tendenz ab, persönliche Ressourcen und soziale Netzwerke als vermittelnde Konstrukte zwischen den personalen Faktoren und psychophysischen Dispositionen der Person resp. den Lebensbedingungen auf der einen und dem Gesundheitszustand auf der anderen Seite zu betrachten (Gutscher 1989, Hall und Wellmann 1985, Hurrelmann 1989). Synoptisch lassen sich diese Überlegungen wie nachfolgend abgebildet darstellen, ohne daß hier jedoch eine weitergehende Diskussion der abgebildeten Wirkungszusammenhänge geleistet werden kann.

Abbildung 6: Heuristik des Zusammenspiels verschiedener Einflußfaktoren auf das gesundheitliche Wohlbefinden



Als ein großes Problem hat sich bei solchen Betrachtungen erwiesen, daß diese Faktoren in erheblichem Maße voneinander abhängig sein können. So müssen bspw. individuelle Handlungskompetenzen in Abhängigkeit unterschiedlicher Einbindungen in soziale Mikrostrukturen, repräsentiert über strukturelle und interaktionale Netzwerkmerkmale, gesehen werden. Die Komplexität dieser Zusammenhänge und der prozeßhafte Charakter des Krankheitsgeschehens stellen dabei empirische Studien vor ein kaum lösbares Problem, da eben immer nur – zeit- und problembezogene - Ausschnitte aller beteiligten Variablen erfaßt werden können. Nicht ausgeschlossen werden kann zudem, daß es günstige Konstellationen von bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen und bestimmten Formen sozialer Unterstützung gibt (Badura et al. 1988). Jenseits der Betrachtung von gesundheitlichem Wohlbefinden als

¹ Bereits Mechanic (1983) hatte ein solches Vorhaben als eines der kniffligsten theoretischen wie auch empirischen Probleme beim Studium der Bewältigung von Krankheit bezeichnet.

abhängige Variable muß schließlich davon ausgegangen werden, daß Gesundheit auch die Fähigkeit beeinflußt, sich soziale Kontakte zu erschließen sowie diese aufrechtzuhalten resp. zu pflegen. Es ist daher sehr wahrscheinlich, daß der Zusammenhang zwischen Netzwerken resp. sozialer Unterstützung und Gesundheit ein wechselseitiger ist (Hammer 1983, Berkman 1984).

Ob die Beteiligung der unterschiedlichen Forschungsrichtungen als eine "vielversprechende Konvergenz" anzusehen ist oder sich damit gar "Konturen eines einheitlichen theoretischen Bezugsrahmens" herausgebildet haben (Schwarzer 1994: 144), bleibt indes abzuwarten. Über das differenzierte Unterstützungsgeschehen im Einzelfall wird jedoch, aufgrund der Vielzahl potentieller Einflußfaktoren, wohl zumindest partiell auch weiterhin Unsicherheit bestehen bleiben.

2.6 Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung bei chronischer Erkrankung

Aus der medizinischen Soziologie wie auch der klinischen Forschung liegen eine Reihe von Arbeiten vor, die die Bedeutung sozialer Unterstützung im Kontext chronischer Krankheit hervorgehoben haben¹. Verschiedene Aspekte sind dabei beleuchtet worden: Kassebaum und Baumann (1965) etwa untersuchten die verschiedenen Dimensionen der Krankenrolle bei chronischer Erkrankung. Weitere Autoren zogen die Größe des sozialen Netzwerkes (Evers et al. 1998) oder die Qualität der familiären Beziehungen bei Krankheitsbeginn als soziale Prognose für chronische Erkrankungen heran (Mathies 1972, Yelin et al. 1980). In der Rehabilitationsforschung faßte man die soziale Situation als wichtigen Einflußfaktor auf den klinischen Verlauf auf (Nichols 1980), und es fand sich einige empirische Evidenz, daß die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung die Rehabilitationschancen verbessert (Badura 1981a, 1981c, Wortman und Conway 1985). Zudem konnten bei chronisch Kranken im Falle vorhandener sozialer Unterstützung eine bessere Compliance (Eraker et al. 1984) und kürzere Krankenhausaufenthalte (Kulik und Mahler 1989, Lubben 1988) festgestellt werden. Und Wan und Weissert (1981) zeigten, daß ein funktionierendes soziales Beziehungsgeflecht im Alter auch bei chronischer Erkrankung die Aufrechterhaltung eines weitgehend unabhängigen Lebens ermöglicht und somit das Risiko einer Institutionalisierung mindert.

All diesen Arbeiten gemeinsam ist die Annahme, daß eine chronische Erkrankung besser ertragen zu werden scheint, wenn soziale Unterstützung vorhanden ist (siehe auch Broadhead et al. 1983, Wallston et al. 1983, Berkman 1984). Auch Ergebnisse der sozialepidemiologischen Forschung haben gezeigt, daß bei grundsätzlich ähnlichen Belastungen durch chronische Erkrankung einmal mehr und einmal weniger erfolgreiche Bewältigungsmuster zu finden sind, was u. a. auf die unterschiedliche Verfügbarkeit sozialer

¹ Zur Rolle sozialer Unterstützung bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen vergl. Badura 1981a, b, Badura und Waltz 1984, Badura et al. 1988, Berkman 1984, Beutel 1988, Broadhead et al. 1983, Cohen und Syme 1985, Crawford 1987, Doeglas et al. 1996, Eraker et al. 1984, Fitzpatrick et al. 1988, Grunow-Lutter und Grunow 1989, Hamburg und Killilea 1979, Kaplan und Toshima 1990, Krol et al 1993, Leimkühler 1988, Waltz 1981, Keupp 1985, Patrick et al. 1986, Wallston et al. 1983.

Ressourcen zurückgeführt wurde (Badura 1981). Versucht man nun, Anforderungen an soziale Unterstützung zu formulieren, die der spezifischen Situation chronisch Kranker gerecht werden, so ergeben sich im wesentlichen die folgenden Punkte:

1) Soziale Unterstützung bei chronischer Erkrankung muß zunächst als dauerhafte Ressource begriffen werden, die mithin nicht nur ad hoc bereitgestellt oder mobilisiert wird, sondern mehr oder beständig verfügbar ist. So sind bspw. die Compliance, also das Befolgen der ärztlichen Therapievorschläge und die Medikation oder evtl. notwendige Änderungen der Lebensweise kontinuierliche Herausforderungen für den chronisch Kranken. Und diese erfordern angesichts häufig ausbleibender unmittelbarer Therapieerfolge oder auftretender Nebenwirkungen und einer damit zugleich fortwährend induzierten Unsicherheit eine gewisse Abstützung im Laiensystem. Damit kommt sozialer Unterstützung ein bedeutender Einfluß im Long-Time-Management der Erkrankung zu (vergl. Dimond 1983, Furstenberg und Davis 1984). Entsprechend ist es im Kontext chronischer Krankheit auch nicht sinnvoll, zwischen Unterstützung in Krisen- und in Alltagssituationen zu unterscheiden, wie dies in der Unterstützungsforschung postuliert wurde. So kann bei chronischen Krankheiten ein anfänglicher Ausnahmezustand schnell zur Dauerkrise werden, womit sich der Alltag gewissermaßen auf ein ungleich höheres Streßniveau verschiebt und diese Unterschiede verwischen resp. als solche nicht mehr wahrgenommen werden.

2) Aus einer austauschtheoretischen Perspektive sozialer Unterstützung haben Tihuis et al. (1998: 292) darauf aufmerksam gemacht, daß chronisch Kranke wahrscheinlich in erheblich geringerem Ausmaß Unterstützung leisten als sie erhalten, da sie i.d.R. auf Unterstützung angewiesen sind. Dies kann dazu führen, daß chronisch Kranke im Bemühen um eine ausgeglichene Austauschbilanz bestehende Hilferessourcen in ihrem sozialen Netzwerk nicht nutzen oder angebotene Hilfe ablehnen. Damit kann die Situation entstehen, daß weder die Bedürftigkeit, Hilfe zu erhalten noch das Bedürfnis zu helfen befriedigt werden, was u.U. eine erhebliche Unzufriedenheit auf beiden Seiten nach sich ziehen kann.

3) Hilfebedürfnisse chronisch Kranker können sich im Beschwerdeverlauf ändern. So ist bspw. zu Beginn der Erkrankung, insbesondere nach der Diagnosestellung, häufig eine eher professionell ausgerichtete Orientierungsphase festzustellen, der in einem späteren Stadium der Erkrankung bei einer (gelungenen) Akzeptanz der oft nachhaltig veränderten Lebenssituation eine Verlagerung zu einer eher gesellig/ sozialen Bedürfnisphase folgt. Zudem scheinen zu Beginn einer chronischen Erkrankung an den Partner gerichtete emotionale Unterstützungsbedürfnisse im Vordergrund zu stehen, während im weiteren Krankheitsverlauf zunehmend Bedürfnisse nach informationaler Unterstützungsbedürfnisse hinzukommen, wie Helgeson (1993b) in einer Untersuchung von Herzinfarktpatienten und deren Partner herausfand. Insofern ist es wichtig, daß in den verschiedenen Phasen einer chronischen Krankheit eine jeweils bedürfnisadäquate und auch situationsspezifische soziale Unterstützung verfügbar ist (Cohen und Wills 1985, Cutrona 1995). Das Ausmaß, in dem solche Abstimmungen gelingen, kann dann als Indikator für die Flexibilität eines Unterstützungsnetzwerkes angesehen werden. Im Falle des Scheiterns treten u. U. belastende Aspekte sozialer Netzwerke hervor, so etwa das Risiko des Verlustes von sozialen

Beziehungen und Rollen oder das Erleben von Ambivalenz in bisher stabilen Beziehungen, was sich in erheblichen Belastungspotentialen durch Partnerschaft oder enge Familienangehörige ausdrücken kann.

4) Trotz des Ausbaus staatlicher und wohlfahrtsverbandlicher Dienstleistungen kommt aufgrund ihres besonders engen und emotionalen Bindungsgeflechts, aber auch aufgrund des ihr gewährten rechtlichen und ökologischen gesellschaftlichen Schutzraums, nach wie vor der Familie ein großer Stellenwert bei der Bewältigung von chronischen Krankheiten zu¹. Etwa 80% aller Pflegebedürftigen leben in ihrer Familie resp. werden hier versorgt (Socialdata 1980), womit sich diese als unersetzliche Institution erwiesen hat. Mit abnehmender Verweildauer im Krankenhaus erfolgt hier zudem immer mehr Nachsorge und Rehabilitation, womit auch die Lasten der Erkrankung in den Alltag verlagert werden. Die damit zumeist erforderliche Reorganisation der Alltagsstruktur stellt i.d.R. eine Herausforderung an die Haushaltsmitglieder da. Siegrist (1986) spricht von "Mustern des familiären Arrangements mit der Krankheit", womit kollektive Coping-Strategien der Familie wie etwa gemeinsame Aufgabenbewältigung (vs. Verleugnung) oder eine konflikthafte und beziehungsgefährdende Bewältigung angesprochen sind (Friedrich et al. 1980). Negative Muster scheinen dabei in Zusammenhang zu stehen mit einer rigiden, d. h. unflexiblen Aufrechterhaltung traditioneller, patriachalisch organisierter und wenig Spielraum für Veränderungen lassender Rollengestaltungen auch nach Ausbruch der Krankheit, während eine flexible Anpassung an die durch Krankheit/ Behinderungen geschaffenen neuen Verhältnisse, bspw. durch Reorganisation der Rollenaufteilungen bei der Versorgung der Familie, sich als erfolgreiche kollektive Bearbeitungsstrategie erwiesen haben (Finlayson und McEwan 1977, Gerhardt 1986)².

Die Krisenbewältigungsfunktion der Familie funktioniert im Gegensatz zu den übrigen der Familie zugeschriebenen Funktionen - Versorgung, Produktion, Sozialisation, Sicherung, Vermittlung (Gerhardt und Friedrich 1982) - anlaßabhängig, was zu dem Begriff der "energized family" geführt hat (Pratt 1976)³. Kompensatorische Hilfe von außerfamilialen Netzwerken ist kaum zu erwarten, auch, wenn Angehörige des weiteren sozialen Netzwerkes angeblich zu Hilfeleistungen bereit sind. Eher kompensiert die Familie mangelnde Unterstützungsleistungen des Netzwerkes⁴.

¹ Vergl. Anderson und Bury 1988, Angermeyer und Freyberger 1982, Gerhardt 1986, Gerhardt und Friedrich 1982, Pratt 1976, Siegrist 1986, 1988, Thorbecke 1975.

² Vergl. Friedrich et al. 1980, Denecke 1983.

³ Die 'energized family' wird von Pratt als eine der traditionellen Familie entgegengesetzte Konstellation beschrieben, die von der mannigfaltigen gesellschaftlichen Einbindung profitiert und quasi als Spiegelbild dieser Entwicklung bspw. eine fortgeschrittene Rollenaufteilung und einen häufigen Austausch zwischen den Familienmitgliedern ausgebildet hat.

⁴ Auswirkungen hat dies insbesondere auf die Generation älterer Menschen, die noch stärker normativen Familienleitbildern und damit einer verwandtschaftlichen Orientierung verhaftet sind, so daß hier das Fehlen eines Lebenspartners, Kindern oder näherer Verwandter besonders durchschlägt (Kerber 1986). Ein Risiko besteht insbesondere für ältere Männer, wie Diwald (1993a) anhand einer Sekundärauswertung des Allbus 1986 und des Wohlfahrtssurveys 1984 nachweisen konnte. Dagegen fanden Seeman und Berkman (1988) in einer Studie über die sozialen Netzwerke und Unterstützungsleistungen älterer Menschen, daß auch andere Personen emotionale Unterstützung gewährten und der Partner weniger wichtig war. Vergl.

Unterstützung bei längerfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die ein hohes Maß an instrumenteller Unterstützung erfordern (z. B. Pflege, Leben mit Behinderung), erfolgt dabei hauptsächlich von weiblichen Familienangehörigen, wobei deren Anteil an den Unterstützungsleistungen mit zunehmendem Alter der Hilfebedürftigen noch steigt (Furstenberg und Davis 1984, Haller 1987). Da dies Leistungen sind, die zusätzlich zum Alltag bewältigt werden müssen und zudem in einem Spannungsfeld zwischen Verpflichtung und Belastung stehen, sind die Angehörigen häufig (insbesondere psychisch) überfordert, zumal fatalerweise eine Tendenz zu bestehen scheint, diese Situation bis an den letztmöglichen Punkt aufrechtzuerhalten¹. Andererseits bedeuten kollektive Bearbeitungsstrategien implizit immer auch ein „Mitspracherecht“ der übrigen Beteiligten, das u. U. in Macht- und Kontrollansprüche ausgeweitet werden kann. Es ist evident, daß mit beiden Varianten ein erhebliches Konfliktpotential verbunden ist.

5) Aufgrund der i.d.R. hohen Spezifität einer chronischen Erkrankung spielt der behandelnde Arzt eine weitaus bedeutendere Rolle als bei Akuterkrankungen. Von ihm wird in einer Beschwerdeepisode sowohl direkte Hilfe in Form kompetenter Behandlung und Beratung erwartet als auch indirekte Hilfe, in erster Linie die Motivierung des Kranken, etwa bei der Mobilisierung weiterer Unterstützungsressourcen. Infolge der i.d.R. mehr oder weniger kontinuierlichen Inanspruchnahme über eine längere Zeit kann der Arzt zu einem einflußreichen Ratgeber auch in anderen Lebensbelangen werden. Gleichwohl konfligiert die Langfristigkeit einer chronischen Erkrankung mit den Maßgaben des Versorgungssystems, das auf Akuterkrankungen und kurzfristige Hilfe ausgerichtet ist. Trotzdem besteht vom behandelnden Arzt eine relativ große Abhängigkeit. So besteht infolge der geringen Heilungs- resp. Rehabilitationschancen bei chronischen Erkrankungen oft ein großes Bedürfnis der Betroffenen, von ihrem Arzt emotionale Unterstützung zu erhalten. Dieser Erwartungshaltung wird der Arzt indes nur selten gerecht, u. a. aufgrund knapp kalkulierter zeitlicher Ressourcen. So fand Ben-Sira, daß das Ausbleiben emotionaler Unterstützung des Arztes einen negativen Einfluß auf den Umgang des Betroffenen mit seiner Erkrankung hat. Dies traf insbesondere dann zu, wenn persönliche Ressourcen der Problembewältigung nur eingeschränkt zur Verfügung standen oder Unzufriedenheit mit dem informellen Netzwerk vorherrschte. Auch die mit der Erkrankung häufig verbundenen Ängste des Patienten bedürfen der besonderen Aufmerksamkeit des Arztes. Dessen immer noch sehr naturwissenschaftlich geprägte medizinische Sozialisation kann allerdings dazu beitragen, daß diese Ängste als der Erkrankung inhärent angesehen werden und dann die Auffassung besteht, bei medizinisch adäquater Behandlung würden sie wieder verschwinden (Ben-Sira 1984, Fitzpatrick et al. 1991).

auch Campbell und Lee 1990, Diewald 1991, Grunow et al. 1983, Kaufmann et al. 1989, Lüschen 1988, Mair 1990.

¹ So sind Angehörige auf der einen Seite 'intimates', sie kennen den Kranken genau und können am besten auf ihn eingehen. Auf der anderen belastet sie der gleichzeitige Zerfall eben dieser Intimität ebenso wie das Krankheitsgeschehen und der nicht vorhersehbare weitere Verlauf der Ereignisse. Vergl. hierzu auch Belle 1982, 1990, Deyo et al. 1982, Dunkel-Schetter und Bennett 1990b, Gerhardt und Friedrich 1982, Reisine et al. 1987, Siegrist 1986, 1988.

6) Eine bedeutsame Rolle in der sozialen Unterstützungssituation chronisch Kranker nehmen Selbsthilfegruppen ein. Diese lassen sich als eine wichtige zusätzliche Ressource bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung und den damit verbundenen psychischen und sozialen Problemen ansehen. So konnte gezeigt werden, daß die Teilnahme an Selbsthilfegruppen einen bewußteren und konsequenteren Umgang mit der Erkrankung resp. den Beschwerden unterstützt (insbesondere durch Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung über die Krankheit und bestehende Behandlungsmöglichkeiten), beim Auffangen psychosozialer Probleme hilfreich ist, neue Anstöße und Motivation vermittelt, zu einer effektiveren Inanspruchnahme von medizinischen Professionellen beiträgt (und auf diesem Wege kostengünstig wirkt, da ein chronisch Kranker ohne die Hilfe solcher Gruppen oft mehrere Facharztpraxen durchläuft, bevor er einen für seinen Fall kompetenten Mediziner findet), die Stabilisierung von bestehenden und Initiierung von neuen Sozialzusammenhängen und Hilfequellen sowie auch die Fähigkeit zur Mobilisierung informeller Hilfen im sozialen Netzwerk fördert und nicht zuletzt auch eine Verbesserung der Partnerbeziehung zur Folge hat (Trojan et al. 1987, von Ferber 1988, Volle et al. 1990). So wiesen bspw. in einer Studie von Lieberman und Bormann (1979)¹ verwitwete Frauen, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren, im Vergleich zu Nichtmitgliedern deutlich größere und differenziertere Netzwerke mit einem höheren Unterstützungspotential auf.

Weitere Studien belegen eine Senkung des Medikamentenverbrauches, positive Auswirkungen auf den Heilungsverlauf sowie möglicherweise auch auf die gesamte persönliche Entwicklung und auf das Compliance-Verhalten und Eigenengagement bei der medizinischen Behandlung. Auch hinsichtlich des Informationsbedürfnisses, der Nutzung von Informationsquellen und des Krankheitswissens scheinen Selbsthilfegruppenmitglieder besser abzuschneiden, was sich an einer größeren Anzahl genutzter Informationsquellen und einem umfangreicheren Krankheits- und Therapiewissen zeigte. Außerdem wurden Unterschiede in Bezug auf die krankheitsbezogene Kommunikation erkennbar: SHG-Mitglieder führen nicht nur häufiger Gespräche über Krankheit und Behandlung, sie schätzen sie auch als bedeutsamer ein (Röhrle 1994, Slesina 1991).

Entsprechend hat eine Reihe von Forschungsarbeiten die Ergänzungsfunktion informeller Netzwerke zu professioneller Hilfe hervorgehoben (von Ferber und Badura 1983, Gottlieb 1978). In einem Beitrag über theoretische Voraussetzungen und praktische Möglichkeiten einer Verknüpfung ("linkage") zwischen alltäglichen Hilfenetzen und professionellen organisierten und institutionalisierten Dienstleistungen nannte Kardorff (1987) diesbetreffend zwei Zielsetzungen: Zum einen die Schaffung eines besseren Zugangs zum sozialen Umfeld des chronisch Kranken, um die Akzeptanz professioneller Hilfeangebote zu erhöhen, aber auch, um dieses Umfeld in geeignete Formen der (medizinischen) Behandlung miteinzubeziehen. Zum anderen die Stärkung der Familien- und Nachbarschaftshilfe². Froland (1981, 1982,

¹ Zitiert nach Lieberman 1986: 464. Vergl. auch Röhrle et al. 1989.

² Wie das von Danzelot (1982) beschriebene Beispiel der Durchsetzung elementarer Gesundheits- und Hygienepraktiken in der Bevölkerung oder auch der von Ritzer (1974 - beide zitiert nach Kardorff 1987: 224) angeführte Versuch der Einbindung von Laienhelfern ("indigenous helpers") in die psychosoziale Versorgung in den USA der frühen 70'er Jahre gezeigt haben, sind die Erfolge solche Maßnahmen begrenzt, wenn eine professionelle Bevormundung besteht. Entsprechend ist von Mitte der siebziger Jahre

zitiert nach Kardorff 1987: 227) unterschied mehrere z. T. aufeinander aufbauende mögliche Strategien der Zusammenarbeit professioneller und informeller Helfer, angefangen beim Aufbau von Laienhilfesystemen und der Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Moeller 1978) über die Stärkung persönlicher und ggf. Schaffung neuer, "künstlicher" Netzwerke bis hin zur Einrichtung informeller Unterstützungssysteme als "community support"-Systeme in der Nachbarschaft oder der Region ("community empowerment"), die nun gezielt auf einer interaktiven Ebene einflußreiche Personen als 'opinion leader' miteinbezieht. Diesen Personen soll dabei die Funktion eines Mediators professioneller Wahrnehmungs- und Deutungsmuster zukommen (vergl. Röhrle und Stark 1985).

Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen scheint für chronisch Kranke nicht unabhängig vom Krankheitsstadium zu sein. So stehen zu Beginn der Erkrankung in einer in der Regel professionell ausgerichteten Orientierungsphase häufig eher Informations- und Beratungsinhalte und später, in einer eher gesellig/ sozialen Bedürfnisphase, eher die Abdeckung sozialer Bedürfnisse im Vordergrund. Als künstliche resp. „sekundäre“ Netzwerke (Mair 1990) werden Selbsthilfegruppen originäre Sozialbeziehungen allerdings wohl nur in seltenen Fällen ersetzen können, wenngleich Betroffene in diesem Umfeld sicherlich ein hohes Ausmaß an Verständnis für ihre Situation erwarten können.

7) Zur Frage, welchen Unterstützungsformen bei chronischer Erkrankung besondere Bedeutung zukommt, findet sich in der Literatur auffallend wenig.

Plausibel erscheint, daß in erster Linie *emotionaler Unterstützung* und hier insbesondere Verständnis und wertschätzender Unterstützung seitens der sozialen Umgebung für die Situation eines chronisch Kranken eine große Bedeutung zukommt¹. Beides dient der Aufrechterhaltung seines positiven Selbstwertgefühls und würdigt seine Bemühungen zur Krankheitsbewältigung, was insbesondere bei zunehmenden physischen Einschränkungen von Bedeutung sein dürfte (Laireiter 1993, Ludwig-Mayerhofer 1992).

Wichtig ist zudem *Unterstützung bei der Alltagsanpassung*: Eine unzureichende Anpassung im Alltagsleben stellt eine der Quellen von Gefährdungen des labilen gesundheitlichen Gleichgewichts bei chronischem Kranksein dar, absorbiert darüber hinaus Energie und führt über kurz oder lang zu Krisen und Verschlechterungen. Angesprochen sind hier u. a. die Neuverteilung von Zuständigkeiten, Veränderung von Tagesablauforganisationen, Versuche, eine krankheitsangemessene Lebensweise zu etablieren und damit evtl. auch die ärztlich verordnete Therapie zu unterstützen.

an eine Wandlung der Konzepte in Richtung einer stärker kooperativen Einbeziehung der Laienhilfe festzustellen. Gleichwohl ist der Einfluß Professioneller häufig noch sehr groß, etwa, weil die Gründung einer Selbsthilfegruppe oft von Ärzten angestoßen wird. Diese Abhängigkeit scheint sich allerdings bei einzelnen Erkrankungen wie etwa Krebs dann zu reduzieren, wenn psychische und soziale Faktoren bei der Krankheitsbewältigung an Bedeutung gewinnen.

¹ Nach Walker et al. (1977: 36) läßt sich Verständnis dem emotionalen Unterstützungskonzept subsumieren.

Für chronisch Kranke mit schwereren funktionalen Einschränkungen fällt es schwer, bestimmte Aufgaben auszuüben. Sie sind daher in höherem Ausmaß auf *instrumentelle Hilfen* angewiesen, etwa in Form der Übernahme von Erledigungen, Hilfe im Haushalt etc.

Chronisch Kranke haben zudem einen hohen Bedarf an *Information* über ihre Krankheit, über das professionelle Hilfeangebot, adäquate Behandlungsweisen und ergänzende Hilfen (bspw. Behindertentransporte, Essen auf Rädern, Betreuung durch Sozialstationen etc.) sowie über eine optimale medikamentöse Versorgung. Informationen sind damit ein wichtiger Faktor für eine effektive Arztanspruchnahme, die richtige Deutung von Symptomen, das Erlangen von Fähigkeiten, die Krankheit zu kontrollieren und damit auch ein erster Schritt zur Reduzierung von Unsicherheit und Angst, kurz, für die Bewältigung der Erkrankung schlechthin (Conrad 1987). Die wahrgenommene Verfügbarkeit von ‚informational support‘ hat sich nach Helgeson (1993a) als guter Prädiktor für die Krankheitsgenesung erwiesen. Und wie Raspe (1985) im Krankenhaussektor feststellen konnte, liefern informierte Patienten später präzisere anamnestiche Angaben. Andererseits kann Informationsmangel als ein Stressor angesehen werden, der in seiner Wirkung den Belastungen aufgrund subjektiver Krankheitsbedrohung nahezu gleichkommt¹. Gleichwohl wird immer wieder festgestellt, daß chronisch Kranke nicht ausreichend informiert sind, wie Zink et al. (1985) bei rheumatisch Erkrankten konstatierten.

Angesichts nur geringer Heilungsaussichten, einer ständigen latenten Unsicherheit über den weiteren Beschwerdeverlauf sowie häufig als unzureichend erlebten Informationen vom Arzt kann bei chronisch Kranken angenommen werden, daß diese mehr oder weniger kontinuierlich an den verschiedensten Orten, gelegenheitsorientiert und sowohl zielgerichtet als auch zufällig Information und Rat suchen. Dies bedeutet jedoch häufig auch, daß sie im Verlauf der Erkrankung zwischen dem Professionellen- und dem Laienhilfesystem pendeln. Damit sind sie zugleich unterschiedlichen Meinungen und Werthaltungen ausgesetzt, die im günstigsten Fall harmonisieren², im ungünstigsten Fall in Konkurrenz zu einander stehen. In Abhängigkeit davon, welche und wieviele Personen gefragt wurden, können solche Inkonsistenzen sowohl innerhalb des informellen Netzwerkes, innerhalb des professionellen Systems als auch zwischen beiden Systemen entstehen. Diese Ambiguitätserfahrungen müssen ihrerseits bewältigt werden und können zu einer Verunsicherung der Betroffenen bei krankheitsbezogenen Entscheidungen beitragen. Oft werden diese Inkonsistenzen wenig reflektiert, und die Notwendigkeit des gegeneinander Abwägens der verschiedenen Informationen und Ratschläge stellt für den Hilfesuchenden einen Streßfaktor dar. Bei cP-Kranken konnte dies insbesondere hinsichtlich Ratschlägen zum Gebrauch von Medikamenten gezeigt werden (Zink et al. 1985: 98).

¹ Natürlich können Informationen auch bisher nicht vergegenwärtigte Belastungen beim Hilfesuchenden hervorrufen.

² In dem Ausmaß, in dem eine kongruente Einordnung, ein Abgleichen der eigenen Krankheitstheorie hinsichtlich Ursachen und Symptome auf "Konsensfähigkeit" im sozialen Bezugssystem gelingt, kann der Akteur Problemlösungsstrategien entwickeln und bleibt damit insbesondere in unsicher, neu oder auch widersprüchlich erlebten Phasen entscheidungs- und handlungsfähig (Eraker et al. 1984, Heller und Swindle 1983). So gilt es immer wieder zu entscheiden, ob neue Informationen ignoriert oder abgelehnt (ungenutzte Information), lediglich als neuer Sachverhalt zur Kenntnis genommen (neutrale Information) oder konstruktiv genutzt wird (‚chance-information‘ - Evashenko und Bauwens 1976).

Eine weitere wichtige Unterstützungsform für chronisch Kranke sind *Beratung, Feedback und Anregungen* (z. B. Dinge aus einer neuen Perspektive zu betrachten). Diesen Interaktionen kommt u.a. eine große Bedeutung für die Entwicklung und Absicherung von Copingstrategien zu. Häufig stehen sie in engem Zusammenhang mit informationaler Unterstützung. Wichtig ist in diesem Zusammenhang sicher auch die Unterstützung bei einer umsichtigen *Nutzung von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung*. Zwar erlangen Betroffene im Zeitverlauf häufig ein hohes Maß an Krankheits- und Nutzerexpertise, jedoch bleibt ihnen oft (insbesondere zu Beginn ihrer Beschwerden) keine andere Wahl, als selbst das „Management“ ihrer gesundheitlichen Versorgung in die Hand zu nehmen, ohne daß ihnen hierfür allerdings immer die erforderlichen Informationen zur Verfügung stehen. Neben der medizinischen Behandlung betrifft dies natürlich auch rehabilitative und psychosoziale Hilfen sowie nicht selten auch professionelle Pflege.

Mittlerweile liegt eine große Anzahl vergleichender, z. T. netzwerkanalytischer Forschungsarbeiten zur sozialen Unterstützungssituation chronisch Kranker sowie von Menschen in dauerhaften Belastungssituationen vor¹. Einige empirische Evidenz hat dabei die Vermutung erfahren, daß die Folgen einer chronischen Erkrankung wie das Ausmaß der funktionalen Einschränkungen, der verfügbare Energiehaushalt, die Sichtbarkeit der Symptome sowie durch eine Anpassung der Lebensweise bedingte Einschränkungen Einfluß auf soziale Netzwerke sowie das Ausmaß und die Art der erhaltenen wie auch durch den Rezipienten wahrgenommenen sozialen Unterstützung haben können (Fitzpatrick et al. 1991, Lyons 1991, Janssen 1992, Tjihuis 1998)².

¹ Neben Studien zu chronischer Polyarthrit (Affleck et al. 1988 Berkanovic und Hurwicz 1990, Bolwijn et al. 1994, Doeglas et al. 1994, Faßbender 1981, Fitzpatrick et al. 1988) lassen sich hier nennen: Multiple Sklerose (Denecke 1983, Gulick 1994), Krebserkrankungen (DiMatteo und Hays 1981, Dunkel-Schetter et al. 1987, Wortman 1984, Wortman und Dunkel-Schetter 1979, deRuiter et al. 1993, Funch und Marshall 1983), Chorea Huntington (Leimkühler 1988), koronare Herzerkrankungen (Badura und Waltz 1984, Badura et al. 1988, Reed et al. 1983, Vogt et al. 1992) oder AIDS (Namir et al. 1989, Schmidt et al. 1992). Untersucht wurden zudem Netzwerke psychisch Kranker (Angermeyer und Lammers 1986, Baars et al. 1990, Beels et al. 1984, Blazer 1983, Cohen et al. 1984, Eaton 1978, Hammer 1963, 1981, Hammer et al. 1978, Holahan und Moos 1981, Horwitz 1978, Ibes und Klusmann 1989, Mueller 1980, Tolsdorf 1976), älterer, zum Teil hilfe- resp. pflegebedürftiger Menschen (Berkman 1983, Chappell 1983, Crawford 1987, Diehl 1988, Engel et al. 1996, Gallo 1983, Israel et al. 1983, Kahn und Antonucci 1983, Klose und Löschner 1989, Litwak 1985, Lubben 1988, Minkler 1985, Minkler et al. 1983, Schubert 1990a, Schubert und Sauermann 1992, Seeman und Berkman 1988, Sosna 1983, Suter und Meyer 1997), Behinderter (Patrick et al. 1986, Patrick und Peach 1989), Drogenabhängiger (Minor 1983), Alkoholkranker (Angermeyer und Bock 1984) aber auch Netzwerke von Personen in besonderen Belastungssituationen wie Alleinerziehende (Niepel 1994) oder Langzeitarbeitslose (Gröhnke 1996, Strehmel 1992).

² Die Art und Weise der Reaktionen der sozialen Umwelt bzw. der erhaltenen sozialen Unterstützungsleistungen kann dabei krankheitsspezifisch differieren (Moos und Schaefer 1985). Bspw. rufen Krebserkrankungen in der sozialen Primärumgebung eine Reaktion mehr oder weniger ständiger Sorge hervor, da ihre mögliche Konsequenzen stets präsent sind. Dagegen werden Erkrankungen mit eher konstanten und vorhersehbarem Verlauf wie bspw. Diabetes oder Herzinfarkt hier im wesentlichen nur in ihrer Anfangsphase für Beunruhigung sorgen. Bei Krankheiten mit episodischem Verlauf verschwinden die Primärsymptome immer wieder für eine bestimmte Zeit, so daß die Risiken und Konsequenzen der Erkrankung für die Personen der sozialen Umgebung oft nicht mehr gegenwärtig sind, was zu Reaktionen mangelnden Verständnisses führen kann.

In der Literatur wird zumeist davon ausgegangen, daß mit zunehmender Krankheitsdauer eine Ausdünnung der sozialen Kontakte chronisch Kranker erfolgt (Janssen 1992, Lyons 1991, Rounds und Israel 1985, Stoller und Pugliesi 1991, Wortman und Conway 1985.) Physische Beeinträchtigungen und Schmerzen und eine dadurch bedingte verringerte Mobilität schränken häufig die Teilnahme am sozialen und beruflichen Leben ein. Bei alten Menschen wurde einerseits gerade bei denjenigen, die bereits funktionelle Einschränkungen aufwiesen und bereits ein bestimmtes Maß an Unterstützung benötigten, die geringsten Unterstützungspotentiale gefunden (Garms-Homolová und Hütter 1990). Andererseits ist eine Abnahme der Netzwerkkontakte nicht notwendigerweise mit einem entsprechenden Rückgang sozialer Unterstützung verbunden, wie Suter und Meyer (1997) bei älteren leicht hilfebedürftigen Personen ermittelten. So kann es auch zu einer Intensivierung der Unterstützungsleistungen aus dem verbliebenen Personenkreis kommen. Schließlich können natürlich auch psychische Befindlichkeitsstörungen und soziale Rückszugs- resp. Vermeidungsbestrebungen eines chronisch Kranken reduzierten sozialen Kontakt nach sich ziehen (Depner und Ingersoll-Dayton 1988, Janssen 1992)¹.

Tijhuis et al. (1998) nehmen an, daß sich der Einfluß der Erkrankung auf das soziale Netzwerk in verschiedenen Phasen abspielt: Mit dem Ausbruch der Erkrankung ist zunächst häufig ein positiver Effekt verbunden - so mag die Besuchshäufigkeit steigen, es wird Anteilnahme ausgedrückt etc. Infolge der krankheitsbedingten häuslichen Rahmung der Kontakte reduziert sich mit der Zeit das Interesse und die Besuche nehmen ab, so daß Kontakte hauptsächlich mit den Haushaltsmitgliedern bestehen bleiben. Ob in der Folge positive Aspekte dieser Entwicklung (z. B. Intensivierung dieser Kontakte) oder negative (Belastung, Überforderung) überwiegen, hängt nicht zuletzt vom Gelingen der Coping-Bemühungen ab. In einer weiteren Phase, wenn die Krankheit zur alltäglichen Begleitung geworden ist, kann mit einem Neuaufbau von Kontakten, insbesondere mit anderen Betroffenen (z. B. in Selbsthilfegruppen) begonnen werden.

Damit ist bereits angesprochen, daß verschiedene Teilbereiche der Netzwerke möglicherweise in unterschiedlichem Ausmaß von Veränderungen betroffen werden können. Während etwa bei Familien- und Verwandtenbeziehungen eine gleichbleibende Verlässlichkeit und sogar eine Zunahme sozialer Unterstützung festgestellt wurde (Kahn und Antonucci 1981), scheinen Beziehungen zu Freunden und Bekannten, Beziehungen also, die ein stärkeres Maß an „Pflege“ erfordern, eher reduziert zu werden. Andererseits wurde im Rahmen gezielter Copingstrategien auch eine gezielte Ausweitung der sozialen Kontakte festgestellt, etwa, wenn bei Ausbruch einer chronischen Erkrankung ein akut erweiterter Informationsbedarf besteht, den das bestehende Netzwerk nicht in der Lage ist abzudecken (Finlayson und Mc Ewen 1977, Litwak 1985, Stoller et al. 1991). Die Strategie der aktiven

¹ Wenn chronisch Kranke realisieren, daß die eigenen Fähigkeiten, andere unterstützen zu können, reduziert sind, nimmt oft auch die Bereitschaft ab, deren Hilfe anzunehmen, weil sie Verpflichtungen gegenüber oder gar potentielle Abhängigkeiten von diesen Personen vermeiden oder diese schlicht nicht belasten wollen. Auch eine evtl gering ausgeprägte Veröffentlichungsbereitschaft der eigenen Problemlage wird sich im Falle chronischer Krankheit mit dem kontinuierlichen Hilfebedarf und der Schwere der Belastung eher verstärken als daß sie aufgegeben wird, mit der Konsequenz, daß vorhandene soziale Ressourcen u. U. immer weniger genutzt werden.

Netzwerkerweiterung ist insofern vorteilhaft, als bei einer großen Anzahl von Netzwerkmitgliedern sich die Inanspruchnahme von Hilfe besser verteilt und so die "Schuld" gegenüber Einzelnen geringer gehalten werden kann (De Ruiter et al. 1993, Stoller et al. 1991).

Kritisch ist zu diesen Befunden anzumerken, daß die vorliegenden empirischen Untersuchungen zumeist als Querschnittsstudien angelegt sind, so daß sich letztlich keine Aussagen über die Kausalität dieser Beziehung machen lassen (Janssen 1992). Aber auch bei Längsschnittstudien ist es nicht ausgeschlossen, daß Artefakte produziert werden, etwa wenn bei Follow-Up-Studien der Abstand zwischen den einzelnen Meßzeitpunkten ungünstig gewählt wurde (vergl. De Witte 1991)¹. Auch scheint der Zeitpunkt, wann die Untersuchung durchgeführt worden war, eine Rolle zu spielen. So fanden bspw. Lipton et al. (1981) bei psychisch Kranken insbesondere die Ersthospitalisation als einschneidend für negative Veränderungen in deren Netzwerken.

Hinsichtlich der Größe sozialer Netzwerke und damit zum Teil auch des Vorhandenseins von Unterstützungsleistungen ist schließlich auch zu berücksichtigen, daß die „Ausstattung“ der sozialen Netzwerke bei Eintritt der Krise und/ oder Erkrankung eine Rolle spielt. So versprechen große Netzwerke sicherlich eine gewisse Reserve, wenn einzelne Kontakte infolge von Mobilitätseinschränkungen nicht mehr aufrechterhalten werden können, während ein vorhandener Kern von engen Beziehungen sich als belastbarer erweisen und damit eine größere Kontinuität haben dürfte.

¹ De Witte (1991) ermittelte kleinere Netzwerke, insbesondere weniger nicht-verwandte Beziehungen von Personen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen zwei Jahre nach der Aufnahme in einem Rehabilitationszentrum. Zwischen dem Zeitpunkt der Entlassung und drei Monate danach schrumpfte das Netzwerk zunächst, um dann wieder etwas anzuwachsen und schließlich unter den Umfang bei der Entlassung zurückzufallen.

3 Chronische Polyarthrit

Die cP (ICD 725-29, bekannteste Synonyme im deutschen Sprachgebrauch: primärchronische Polyarthrit, idopathische Arthritis oder rheumatoide¹ Arthritis) ist die bedeutsamste, d. h. verbreitetste, subjektiv eingreifendste und kostenträchtigste entzündliche Erkrankung innerhalb des rheumatischen Formenkreises und die wohl häufigste singuläre Ursache für chronische funktionelle Beeinträchtigungen (Fitzpatrick et al. 1991, Martin et al. 1988). Entsprechend ist sie von allen rheumatischen Erkrankungen am intensivsten Gegenstand epidemiologischer Studien gewesen². Als "vergessene Volkskrankheit" - so Hans Harald Bräutigam am 20.12.91 in der "ZEIT" - ist die cP bloß zwischenzeitlich völlig zu Unrecht etwas aus dem Blickpunkt geraten.

3.1 Epidemiologie

Die Prävalenz der cP in Europa wird auf 0,5-1% geschätzt, Frauen sind nach den meisten vorliegenden Studien etwa 2-3 mal häufiger betroffen. Die Angaben zur Inzidenz sind stark schwankend, wobei mit steigendem Lebensalter eine Zunahme angenommen wird³. Das Alter bei Erstmanifestation der Erkrankung scheint sich von ehemals 50 Jahren nunmehr stärker in Richtung 60 Jahren zu verschieben (Raspe 1998). In nennenswerter Verbreitung tritt die cP hauptsächlich in der zweiten Lebenshälfte auf, der Großteil der Betroffenen ist zwischen 55 und 75 Jahren alt und steht damit im späten mittleren Lebensalter resp. im beginnenden Alter (Badley 1995).

In Mortalitätsstatistiken taucht die cP i.d.R. nicht auf. Es wird jedoch davon ausgegangen, daß sie das Leben der Erkrankten im Durchschnitt um fünf bis zehn Jahre verkürzt und ein relatives Mortalitätsrisiko von 2% besteht (Raspe 1990).

3.2 Charakteristika der Erkrankung

Bei der cP handelt es sich um eine chronische entzündliche Allgemeinerkrankung der mesenchymalen Gewebe, die sich vor allem in den Gelenken manifestiert und wie keine andere chronische Erkrankung form- und funktionsverändernde Schäden erzeugt, aber nur selten lebensbedrohende Auswirkungen hat. Aufgrund der Vielfalt an Verlaufsformen und Krankheitsmanifestationen - so präsentiert nach Raspe (1985: 2234) jeder Kranke "einen

¹ Diese Bezeichnung ist jedoch unlogisch, da hiermit die wichtigste rheumatische Erkrankung nur als rheumaähnlich eingeordnet wird.

² Nach Raspe und Zink (1992) liegen die vor allem vom BMFT geförderten Schwerpunkte hier in den Bereichen der Versorgungsforschung, der Ermittlung der Prävalenz einzelner Krankheits- und Beschwerdebilder sowie in klinisch-epidemiologischen Fragestellungen. Inhaltlich standen bspw. die Arbeits- und Lebensbedingungen, die Früherkennung und Prognostik, die Ätiologie und Pathogenese, Therapiestudien sowie Interventionsstudien zur gemeindenahen kooperativen Versorgung im Vordergrund. Innerhalb des rheumatischen Formenkreises hat die cP zudem am meisten Aufmerksamkeit erfahren hinsichtlich möglicher psychosomatischer Hintergründe (Raspe 1990).

³ Siehe Ambs 1992, Ihle und Hartlapp 1996, Raspe 1998, Zink 1990, Zink und Dutiné 1992. Wegen des häufig episodischen Verlaufes einer cP ("Schübe") ergeben Querschnittserhebungen jedoch ein nur unzureichendes Bild der tatsächlichen Prävalenz.

einzigartigen, unwiederholbaren und unvorhersehbaren Zusammenhang von Persönlichkeit, Krankheit und Lebenslage" - wird die cP heute überwiegend als Syndrom unterschiedlicher vermuteter Ätiologie und Pathogenese verstanden (Zink 1989). Auch wenn teilweise fließende Übergänge zu anderen Erkrankungen bestehen (bspw. Arthrose der peripheren Gelenke), weist das Krankheitsbild der cP einen "festen und zuverlässigen Kern auf", der aber umgeben scheint "von einem weiten Hof weniger prägnanter bis atypischer Manifestationsformen" (Raspe 1987: 12).

Die Diagnosestellung erfolgt anhand verschiedener, von der American Rheumatism Association (ARA)¹ 1957 aufgestellten und danach mehrfach revidierten Kriterien (vergl. Arnett et al. 1988):

- Morgensteifigkeit der Gelenke (mind. 1 h Dauer) > 6 Wochen
- Arthritis mit tastbarer Schwellung in 3 oder mehr Gelenkregionen > 6 Wochen
- Arthritis an Hand- oder Fingergelenken > 6 Wochen
- Symmetrische Arthritis (gleichzeitig, beidseits dieselbe Gelenkregion) > 6 Wochen
- Rheumaknoten
- Rheumafaktornachweis im Blut
- Typische Röntgenveränderungen (gelenknahe Osteopenie und/oder Erosionen)

Zudem läßt sich der Schweregrad der Erkrankung nach dem Stadium ermitteln, wie weit die Beschwerden fortgeschritten sind².

Die Charakteristika und verschiedenen Belastungsdimensionen einer cP decken sich zum Teil mit den typischen Merkmalen anderer chronischen Erkrankungen (Beutel 1988: 91), weisen aber auch einige Besonderheiten auf. Nennen lassen sich hier:

- ein zumeist offener Krankheitsverlauf
- ein i.d.R. progredientes Krankheitsgeschehen und damit verbundene zunehmende Verschleißerscheinungen und Funktionsbehinderungen des Bewegungsapparates, begleitet von den Primärsymptomen Schmerz³, Behinderung, Kraftlosigkeit und Gestaltveränderung. Zu nennen sind zudem generelle Symptome wie Steifheit, Müdigkeit, Fieber, Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme; nur selten gibt es Zeiten völliger Beschwerdefreiheit.

¹ Heute: American College of Rheumatology (ACR).

² Die Bestimmung des Schweregrades der Erkrankung geht auf Steinbrocker (1949) zurück, der vier Stadien unterschied: 1) Keine Behinderung bei den gewöhnlich anfallenden täglichen Arbeiten, 2) normale Tätigkeit ist trotz Funktionseinschränkung noch möglich, 3) starke Funktionseinschränkung, nur teilweise kompensierbar und 4) Pflegebedürftigkeit.

³ Schmerzen sind ein zumeist ständiger Begleiter der cP, verhalten sich progredient und werden im Rahmen der Rheumatherapie als Begleitsymptomatik behandelt. Wiener (1975) beschrieb den Schmerz treffend als privaten, kaum für andere nachvollziehbaren und mehr oder weniger ständigen Begleiter der Erkrankung, der die Lebensqualität wohl am nachhaltigsten beeinträchtigt (vergl. auch Raspe und Mattussek 1989). Der Volksmund sagt: "An Rheuma leidet man, stirbt aber nicht daran". Von den geschätzten 1,2 Millionen cP-Kranken in der BRD haben ca. 50% kontinuierliche starke Schmerzen. Die hierdurch verursachte Medikamenteneinnahme nimmt mit dem Alter stark zu und betrifft Frauen zu 50% mehr als Männer (Raspe und Zeidler 1982, Seemann 1989).

- Komplexität/ Multifokalität der Erkrankung: Raspe (1982) unterschied drei Grunddimensionen des Krankseins: eine somatische, eine psychische und eine seelische. Dies bedeutet, daß biomedizinisch/ physische Belastungen mit hoher Krankheitspezifität häufig auch von psychisch/ seelischen Leiden¹ sowie u. U. weitreichenden Konsequenzen im sozialen und beruflichen Alltag begleitet sind, bei ein und demselben Kranken also mehrere zeitlich parallele oder aufeinanderfolgende "Brennherde" im Krankheitsgeschehen auftreten. Die Wahrscheinlichkeit hierfür erhöht sich mit zunehmender Krankheitsdauer, wobei die genauen Zusammenhänge zwischen diesen Aspekten - insbesondere bedingt durch das Fehlen prospektiver Studien - bisher nicht völlig geklärt sind (Locker 1983, Meenan et al. 1981). Kumulieren diese Aspekte mit evtl. bereits zuvor bestehenden Konflikten, bildet sich schnell ein unentwirrbar erscheinendes Problemnäuel, dessen einzelne Aspekte zudem im Krankheitsverlauf wechselnde Bedeutung erlangen können.
- funktionelle Beeinträchtigungen: Arthritis ist die am häufigsten dokumentierte Ursache funktioneller Beeinträchtigungen in der Bevölkerung. Als Folge der Erkrankung kommt es zu einem meist irreversiblen Verlust an Mobilität und Geschicklichkeit sowie zu Deformierungen (insbesondere der Hände) und damit auch an Lebensqualität, was in quantitativen (z. B. Deyo et al. 1982) wie auch in qualitativen Studien (z. B. Bury 1982) nachgewiesen werden konnte.
- psychisch/seelische Leiden, die bei der cP sowohl in Form psychisch bedingter Störungen und Funktionseinschränkungen (bspw. in Form einer reaktiven oder endogenen Depression; meist handelt es sich hierbei um mechanisch nicht erklärbare polytope Weichteilbeschwerden vorwiegend im gelenknahen und Wirbelsäulenbereich) als auch in Form einer psychischen Komponente als Begleit- oder Folgeerscheinung der Krankheit auftreten². Das Depressivitätsrisiko von cP-Kranken ist 1,5 bis 2 mal höher als die epidemiologischen Erwartungswerte (Fitzpatrick et al. 1988, Revenson und Felton 1989) und wahrscheinlich auch höher als bei anderen chronischen Erkrankungen, auch wenn dies bisher nicht empirisch belegt ist (Frank et al. 1988). Auch Ängstlichkeit wird etwa vier mal so häufig wie in der Allgemeinbevölkerung berichtet (Penninx et al. 1996, Pincus et al. 1996). Das "Psychosyndrom des chronisch Kranken" (Langen 1975, zitiert nach Zeidler 1980: 7596) trifft sicher auch für die cP zu, jedoch gibt es keinen "psychoreaktiven bzw. somatopsychischen Automatismus" (Raspe 1985: 2234). Auch Forschungen zur "arthritischen Persönlichkeit" haben keine empirische Evidenz gefunden³.

Die gemäß des „Disease-Impairment-Disability-Handicap“-Modells der WHO als Handicaps beschreibbaren Auswirkungen einer cP lassen sich rekurrierend auf die Daten einer der größten hierzu durchgeführten repräsentativen Studien, des Canadian Health and Activity Limitation Survey (Badley 1995), wie folgt benennen:

¹ Nach Raspe (1985: 2233) hat es sich bewährt, nach Belastungen als sachlicher Kern der Probleme und Leiden als die seelische Verfassung kennzeichnender Begriff zu differenzieren.

² Bspw. in Form einer Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls, Unzufriedenheit, Unsicherheit, emotionaler Irritierbarkeit, massiver Gefühle der Abhängigkeit und Hilflosigkeit, Streßempfindlichkeit, Nervosität, geringerer Konzentrations- und Durchsetzungsfähigkeit, der Angst vor starken Bewegungseinschränkungen, vor sexuellen Problemen etc. (vergl. Frank et al. 1988, Fitzpatrick et al. 1990, Hurwicz und Berkanovic 1993, Lankveld et al. 1994, Meenan et al. 1981, Siegrist 1988, Young 1992, Zink et al. 1985 sowie die Übersichtsarbeit von Anderson et al 1985).

³ Spergel et al. (1978) sprachen daher von einem psychodiagnostischen Mythos (vergl. auch Anderson et al. 1985, Kohler et al. 1991).

- Einschränkungen der Mobilität (*mobility handicap*): Die große Mehrheit der cP-Kranken weist mindestens eine sich auf ihre Mobilität auswirkende Beeinträchtigung auf. Etwa ein Viertel der cP-Kranken benötigt eine Gehhilfe, ein etwa gleich hoher Anteil kann das Haus nicht ohne Hilfe verlassen.
- Physische Abhängigkeit (*physical independence handicap*) betrifft das Angewiesensein auf fremde Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens, die man nur eingeschränkt oder gar nicht allein zu bewältigen im Stande ist. Etwa zwei Drittel der von funktionellen Beeinträchtigungen betroffenen cP-Kranken fühlen sich physisch abhängig. Nach einer Studie von Westhoff et al. (2000) hatten etwa ein Drittel eines Querschnitts aller fachrheumatisch betreuten cP-Kranken die Fähigkeit zur selbständigen Lebensführung verloren und waren dauerhaft von fremder Hilfe abhängig.
- Beeinträchtigungen beim Ausüben von Tätigkeiten im beruflichen und im privaten Bereich (*occupational handicap*): Im Beruf entstehen infolge der eingeschränkten Leistungsfähigkeit Schwierigkeiten durch wiederholtes Krankschreiben oder ein Nicht-Mithalten-Können des Arbeitstempos der Kollegen (Karhausen-Beermann et al. 1992, Zeidler 1980). Auch die Aufrechterhaltung des vertrauten Alltags wird durch abnehmende Mobilität und Schmerzen erschwert. Reisine et al. (1987) konnten Einschränkungen sowohl auf dem Gebiet der funktionellen Tätigkeiten als auch hinsichtlich Versorgungsaufgaben wie der Kindererziehung oder Pflege bei 95% der von ihnen befragten Frauen nachweisen. Indem krankheitsbezogene Aktivitäten plötzlich breiten Raum einnehmen, wird auch das verfügbare Zeitbudget geschmälert. Aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen ist es den Erkrankten zudem häufig nicht mehr möglich, an Freizeitaktivitäten, insbesondere solchen, die mit Bewegung oder körperlicher Anstrengung verbunden sind, wie gewohnt teilhaben zu können.
- Verlust der finanziellen Unabhängigkeit (*economic self-sufficiency handicap*): Die Bedrohung durch Stellenverlust sowie einer frühzeitigen Berentung ist mit dem Risiko finanzieller Einbußen verbunden (Albers et al. 1999). Fast 80% der cP-Kranken stehen nicht (mehr) im Berufsleben, etwa die Hälfte infolge ihrer Erkrankung (Badley 1995, Deck et al. 1990, Raspe et al. 1982, Reisine et al. 1987, Zink et al. 1985). Einige Autoren berichten ein geringeres Einkommen von cP-Kranken gegenüber der Allgemeinbevölkerung (z. B. Badley 1995).
- Konsequenzen im sozialen Kontext (*social integration handicap*): Während der genannten kanadischen Studie zufolge der Anteil der Alleinlebenden unter den cP-Kranken ca. drei mal so hoch ist wie in der Allgemeinbevölkerung, bestehen bundesrepublikanischen Daten zufolge diesbetreffend keine Unterschiede (Raspe 1983). Der Rückzug aus bestimmten sozialen Kontexten aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen und/oder Schamgefühlen und sozialen Rückzugsbedürfnissen führt oft auch zu einem Abbruch der damit verbundenen Beziehungen, da die Opportunitäten für Kontakte wegfallen¹.

Es ist evident, daß das Ausmaß des jeweiligen Handicaps dabei in hohem Maße abhängig von der Schwere der körperlichen Beeinträchtigung ist.

Eine cP hat darüber hinaus häufig auch Auswirkungen auf die Identität und das Selbstbild: Bury (1982) bezeichnete das Ausbrechen der Erkrankung als "biographical disruption", da die physischen, psychischen oder emotionalen Probleme oft erhebliche Einschneidungen

¹ Vergl. Broda 1987, Deyo et al. 1982, Fitzpatrick et al. 1988, 1991, Johnson 1991, Katz 1995, Lyons 1991, Tjihuis et al. 1998.

nach sich ziehen und Auswirkungen auf die Identität haben¹. Betroffene müssen häufig Balanceakte gehen zwischen der Wahrnehmung eines mehr und mehr zerbröckelnden früheren Selbstbildes, also dem Bemühen um biographische Kontinuität und Versuchen der Realisierung neuer Identitäten, verbunden mit der Anpassung an durch die Krankheit sich ergebende neue Lebensumstände. Dabei scheinen Frauen sich eher mit der neuen Identität eines Kranken arrangieren zu können, während bei Männern eher Verlustgefühle im Vordergrund stehen. Faßbender (1981) fand bei cP-Kranken eine deutliche Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls. Locker (1983) wies auf Probleme durch Stigmatisierungen hin. Als Kernproblem der cP sieht Wiener (1975) die aus der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsgeschehens resultierende Unsicherheit für die Betroffenen, da sie den Hauptbeitrag zu den sozialen und psychischen Problemen zu leisten scheint und damit die Lebensqualität unmittelbar beeinträchtigt (siehe auch Krol et al. 1993).

3.3 Behandlung, Inanspruchnahmeverhalten und Versorgungssituation cP-Kranker

Da die Ursache der cP bis heute unbekannt und die Pathogenese in vielen Schritten unklar ist, gibt es praktisch keine primär- und sekundärpräventiven Möglichkeiten der Behandlung. So erfolgt die Konzentration auf tertiäre Prävention mit ihren Übergängen zur Therapie, zur Rehabilitation² und zur Selbsthilfe. Die Therapiemöglichkeiten der cP sind in den letzten 20 Jahren allerdings erheblich verbessert worden. Führte die Erkrankung früher bei etwa der Hälfte der Erkrankten nach einem Zeitraum von 10 Jahren zu schweren bis schwersten Behinderungen bis hin zur völligen Bewegungseinschränkung und Rollstuhlabhängigkeit, gelingt es heute bei der überwiegenden Mehrzahl der Betroffenen, die Erkrankung zu kontrollieren, die Schmerzen zu beherrschen und die krankheitsbedingte Einschränkung im täglichen Leben zu verhindern oder auf ein erträgliches Maß zu reduzieren.

An Therapieformen ist zunächst die vorwiegend symptomatisch orientierte medikamentöse Therapie zu nennen, die jedoch meist nur zu einer vorübergehenden Symptomreduzierung und Milderung der Leiden, nicht aber zu langfristiger Genesung führt, zumal erlittene Schädigungen oft irreversibel sind (Pincus 1986). Bei 20-40% der wissenschaftlich dokumentierten Fälle erfolgt eine mehr oder weniger vollständige Remission, ein Teil davon spontan (d. h., nicht wegen, sondern während der Therapie). Die übrigen cP-Kranken erwartet ein eher ungünstiger Verlauf (Raspe 1982). Darüber hinaus stehen physikalische

¹ Beland (1985) unterschied diesbezüglich fünf Reaktionsformen: Einbruch und Zerstörung der Identität, Bedrohung bei gleichzeitigem Festhalten an der bisherigen (Gesunden-)Identität, Identitätsverwirklichung als Kranker, Identitätserweiterung bei Annahme einer Identität als Kranker und Identitätsfindung im Sinne von Selbstverwirklichung (vergl. auch Abram 1980, Beland 1985, Charmaz 1980, 1983, 1987, Corbin und Strauss 1985, 1993, Strauss et al. 1984).

² Die Anwendung des Begriffs 'Rehabilitation' ist sinnvoll für Zustände nach Unfällen, nach großen Operationen, nach Herzinfarkt usw., nicht aber für die Rheumatologie. Denn chronisch rheumatische Krankheiten stellen in aller Regel einen langsam fortschreitenden Prozeß dar, der eine täglich aktuelle medikamentöse und funktionelle Bemühung erfordert, so daß man eine Behandlung als tägliche Dauerrehabilitation bezeichnen müßte. Ebenso wenig gibt es in der Rheumatologie eine 'Akutversorgung' (wie z. B. beim Herzinfarkt), die abgetrennt werden könnte von einer anschließenden 'rehabilitativen' Langzeitversorgung.

Therapie und operative Therapie (Synovektomien und rekonstruktive Chirurgie) zur Verfügung. Indiziert sind zudem Interventionen zur Entwicklung von Selbstmanagementkompetenzen und Schmerzbewältigungsstrategien, wie sie u. a. von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie empfohlen werden..

Da cP-Kranke wahrscheinlich mehr als die meisten anderen chronischen Kranken durch ihre Erkrankung belastet sind (Felton et al. 1984, Murray und Lopez 1996), sollte der behandelnde Arzt versuchen, im Rahmen des "Trajectory-Managements" (Strauss et al. 1984)¹ Betroffene sowie ggf. auch deren Angehörige von Anfang an aktiv in die Behandlung einzubeziehen. So nützt es bspw. wenig, wenn vom Arzt eine rigide Umstellung der Verhaltensweisen und Lebensumstände verordnet wird und diese von den Angehörigen nicht unterstützt wird. Um der ständig latenten Gefahr der Überforderung der Angehörigen und damit auch einer Destabilisierung der Situation des Betroffenen zu begegnen, müssen diese ggf. auch für die Bereitstellung von Rückversicherungs- und Entlastungsmöglichkeiten angeleitet und begleitet werden. CP-Kranke müssen zudem motiviert werden hinsichtlich der Aufrechterhaltung ihrer Beweglichkeit (Funktionstraining, Krankengymnastik) sowie ggf. hinsichtlich der Teilnahme an Selbsthilfgruppenaktivitäten.

Die hohe diagnostische und therapeutische Komplexität der cP bei Krankheitsbeginn und auch im -verlauf schreibt dem Rheumatologen im System der medizinischen Versorgung eine zentrale Rolle bei der Diagnosestellung sowie der Therapieeinleitung, -steuerung und -kontrolle im Krankheitsverlauf zu. Hinsichtlich Patientennähe und Fachspezifität nimmt er eine Position zwischen der Hausarztbetreuung und der klinischen Versorgung ein, setzt in der ambulanten Therapie aber einen der klinischen Versorgung vergleichbar hohen Standard². Da der Verlauf einer cP und darüber mittelbar auch der Verbleib der Erwerbsfähigkeit maßgeblich von der ärztlichen Behandlung in den ersten zwei Jahren beeinflusst wird (Zink et al. 1994, Kaarela et al. 1987)³, ist die Bedeutung eines frühzeitigen Rheumatologenkontaktes evident. Zink et al. (1994) ermittelten in einer Studie, an der ausgewählte Versorgungseinrichtungen teilnahmen, diesbetreffend einen überraschend hohen Anteil von über 50% der Erkrankten im ersten Jahr und ca. zwei Drittel in den ersten beiden Jahren nach Krankheitsbeginn.

¹ Damit ist eine Art Verlaufsplanung der Krankheit gemeint, in deren Rahmen die Aktivitäten aller beteiligten Akteure zu einer integrierten Gesamtstrategie koordiniert und der Krankheitsprozeß somit besser gestalt- und steuerbar wird (z. B. bei Phasenwechseln im Krankheitsverlauf eine Reflektion der Handlungsstrategien oder Modifizierung der Interventionsziele).

² Die langfristigen und unter Kostengesichtspunkten entstehenden Vorteile dieses Versorgungskonzeptes gegenüber der diskontinuierlichen Therapie durch Krankenhausaufnahme konnten im BMFT-Modellprojekt "Gemeindenaher Versorgung von Rheuma-Patienten", in dem in mehreren Regionen Deutschlands verschiedene Versorgungsvarianten erprobt wurden, illustriert werden. So litten die Patienten der Modellversuche seltener unter depressiven Verstimmungen und Schmerzen, und es zeigte sich ein milderer Krankheitsverlauf. Allerdings blieben die erzielten Effekte hinter den Erwartungen zurück. So hatte sich bspw. die Funktionskapazität der Gelenke im Modellprojekt kaum verbessert (Ambs 1992, BMFT 1988, 1992, Zeidler 1980, Zink und Dutiné 1992).

³ In der Studie von Zink et al. (1994) wies die Gruppe der länger Erkrankten einen deutlich höheren Anteil an vorzeitig Berenteten auf, während sich der jeweilige Erwerbstätigenanteil nicht sonderlich unterschied.

Bei vielen chronischen Erkrankungen hat sich die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als förderlich für die Bewältigung ihrer Erkrankung erwiesen und ist daher auch bei cP-Kranken empfohlener Bestandteil jeder Therapie. So ergab eine Studie von Volle et al. (1990) bei in Selbsthilfegruppen organisierten Rheumatikern ein relativ starkes Erleben eigener Kontrollmöglichkeiten (Internalität), eine vergleichsweise geringe Wahrnehmung der Abhängigkeit vom medizinischen Fachpersonal (soziale Externalität) oder Schicksalschlägen (fatalistische Externalität), was sich in einem günstigem Compliance-Verhalten und Eigenengagement bei ihrer Behandlung niederschlug. Zudem zeigten sie hinsichtlich der Nutzung von Informationsquellen resp. des Informiertseins über ihre Erkrankung mehr Interesse, nutzten mehr Informationsquellen und verfügten über ein umfangreicheres Krankheits- und Therapiewissen als Nichtmitglieder. Außerdem waren Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern in Bezug auf die krankheitsbezogene Kommunikation erkennbar. So führten erstere häufiger Gespräche über Krankheit und Behandlung und schätzten sie auch als bedeutsamer ein. Aufgrund der beschränkten Heilungschancen einer cP durch die Schulmedizin, der mit einer medikamentösen Therapie häufig verbundenen Nebenwirkungen, einem mit der Zeit nachlassenden Interesse des Arztes an dem "Fall" und oft knapper Zeitbemessung für die Untersuchung/ Behandlung sind für die Betroffenen zudem auch experimentelle Aktivitäten attraktiv¹.

CP-Kranke sind zumeist in der Deutsche Rheuma-Liga organisiert, der größten und bekanntesten Selbsthilfeorganisation² für Menschen mit Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises in Deutschland. Die Angebote der DRL umfassen Sport- und Bewegungsgruppen, Vermittlung von Techniken der Schmerzbewältigung, Informationsabende zu Möglichkeiten der Vorbeugung, Rehabilitation und Fragen der beruflichen und sozialen Eingliederung, Initiativen zur Nachbarschafts- und Familienhilfe resp. zur Hilfe bei Problemen im sozialen Bereich sowie Vermittlung oder Bereitstellung technischer Hilfsmittel. Dazu kommen Angebote an sozialen Aktivitäten, die mitunter aus bestehenden Gruppen hervorgehen. Indem die DRL Aufklärungs- und Beratungsgespräche für Betroffene, deren Angehörige und Interessierte durchführt, physiotherapeutische Gruppenangebote vermittelt oder selbst anbietet, ist sie anerkannter Teil des Versorgungssystems für Rheumakranke geworden. Zudem arbeiten viele Ärzte mehr oder weniger direkt mit einzelnen Ansprechpartnern der Organisation zusammen. Die DRL hat 16 Landesverbände und ca. 500 örtliche Arbeitsgemeinschaften und Beratungsstellen und ist in

¹ Zu nennen sind hier bspw. die Einnahme von rezeptfrei erhältlichen Medikamenten, von Teezubereitungen, die Einhaltung spezieller Diäten, die Verwendung von Salben, Bädern oder Magnetbändern, Wärme- oder Kältebehandlungen etc. Solche Eigenbehandlungen haben eher den Charakter einer akuten Reaktion, wenn sie vor Aufnahme einer kontinuierlichen ärztlichen Behandlung erfolgen, während sie, wenn sie parallel dazu erfolgen, auch den einer langfristigen Therapie erhalten können.

² Charakteristische Kennzeichen einer Selbsthilfeorganisation sind die bundesweite Vertretung, hohe Mitgliedszahlen, formalisierte Arbeits- und Verwaltungsabläufe und (im Vergleich mit Selbsthilfegruppen) stärkeren Kontakten zum staatlich/ professionellen System. Gegenüber der primären Aufgabe der Interessenvertretung steht das Moment der solidarischen und persönlichen Problembehandlung eher im Hintergrund bzw. erlangt aufgrund des Charakters der Organisation als Träger professioneller Dienste und Einrichtungen Dienstleistungscharakter (aus der Selbstdarstellung der DRL im Jahresspiegel 1992 der BAG Hilfe für Behinderte und ihrer Mitgliedsverbände, vergl. auch BMFFG 1986/89: 258).

allen Bundesländern durch Landesverbände vertreten, wobei es von Ort zu Ort spezifische Aktivitäten gibt. In ländlichen Regionen arbeiten häufig kleinere lokale Gruppen mit einer benachbarten Arbeitsgemeinschaft der DRL zusammen. Bundesweit über 60.000 Mitglieder lassen bei bekannter Prävalenz der cP allerdings auf nur ca. 5% der cP-Kranken in Deutschland schließen, die in der DRL organisiert sind.

CP-Kranke nehmen in erheblich höherem Ausmaß ambulante Versorgungseinrichtungen in Anspruch als Gesunde (von Ferber und Ihle 1997). Die EVaS-Studie, eine repräsentative Querschnittsstudie des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland, zeigte, daß unter den 20 häufigsten Hauptdiagnosen bei Arztkontakten rheumatische Erkrankungen den zweiten Rang belegen. Wegen der zum Teil sehr schmerzhaften Begleitumstände der Krankheit wird davon ausgegangen, daß über 90% der cP-Kranken mindestens einmal im Jahr aufgrund ihrer rheumatischen Beschwerden den Arzt aufsuchen, womit diese als "Symptombringer" gelten (von Ferber 1994, Wasmus et al. 1988)¹. Bei über 80% der an einer cP Erkrankten ist zudem von Komorbiditäten auszugehen, was eine erhöhte Inanspruchnahme ärztlicher Einrichtungen nach sich zieht (van den Bos 1995). Andere Quellen gehen dagegen von bis zu 30% gänzlich unbehandelten cP-Kranken aus (Raspe 1990, BMFT 1988).

Die cP stellt besondere Anforderungen an die Kontinuität der ärztlichen Betreuung (z. B. regelmäßige ärztliche Kontrolle, Entwicklung einer individuellen Therapie zusammen mit dem Patienten). Dies würde erwarten lassen, daß chronisch Kranke eher als Akutpatienten bei einem Arzt bleiben. Nach einer repräsentativen Studie von infas (BMA 1980) stellten chronisch Kranke jedoch einen höheren Anteil an den Arztwechslern als an den Nichtwechslern. Die Hoffnung auf Heilung wird anscheinend auf immer neue Ärzte übertragen. Entsprechend umfassen die Bemühungen von cP-Kranken zur Bewältigung ihrer Beschwerden auch häufig die Inanspruchnahme von Professionellen des heterodoxen Komplexes (Moll 1986), also alternativmedizinisch-naturheilkundlich ausgerichtete Helfer wie Heilpraktiker, homöopathisch ausgerichtete Ärzte etc.

Die medizinische Versorgung cP-Kranker in der BRD gilt jedoch immer noch als unzureichend. Bemängelt wird u. a.

¹ Aus einer Analyse der ambulanten Versorgung von AOK-versicherten cP-Kranken ging hervor, daß diese im Jahr 1991 im Mittel zwischen 3,4 (Männer) und 4,6 (Frauen) Ärzte aufsuchten, wobei zwischen 32 und 41 Praxiskontakte und rund 100 ärztliche Leistungen pro Jahr abgerechnet wurden. Die Häufigkeit der Arztinanspruchnahme scheint mit dem Alter leicht zuzunehmen, wobei sie bei Frauen in allen Altersgruppen höher ist als bei Männern. Der größte Teil der cP-Kranken scheint dabei durch Allgemeinärzte betreut zu werden, und zwar in allen Altersgruppen (Ambs 1992, Ihle und Hartlapp 1994, Krappweis und Köster 1994). Von den primärärztlich betreuten Kranken wurden Anfang der neunziger Jahre nur ein Fünftel an Fachärzte überwiesen, und der Anteil, der - gemessen an der Häufigkeit des Krankheitsbildes in der Bevölkerung - überhaupt in der spezialisierten rheumatologischen Versorgung erscheint, wird auf höchstens ein Drittel geschätzt (Wasmus et al. 1989). Die Autoren berichteten zudem, daß nur 16% der von ihnen befragten cP-Kranken innerhalb der letzten 12 Monate einen internistischen Rheumatologen konsultiert hatten. Der Anteil zu einer aktiven Physiotherapie überwiesener cP-Kranker wird auf bis zu 15% geschätzt (Raspe 1998).

- eine noch immer zu spät erfolgende und häufig zu ungenaue Diagnose
- die überwiegend durch den Allgemeinarzt (und nicht durch den Rheumatologen) erfolgende Regelversorgung mit der Folge einer individuell oft nur unzureichend angepassten medikamentösen Therapie
- das Fehlen einer flächendeckenden Versorgung durch Rheumatologen¹. Bestehende Praxen sind daher häufig so überlaufen, daß eine individuelle Betreuung nicht immer möglich ist.
- eine zu geringe und häufig erst späte Überweisungsneigung an den Rheumatologen (Zink 1989)
- eine weitgehend fragmentierte, lokal unterschiedlich entwickelte und im wesentlichen unkoordinierte Versorgungssituation. Die Verflechtung von ärztlicher Therapie und komplementären, nichtärztlichen Therapiemaßnahmen wie Ergotherapie, Krankengymnastik, psychotherapeutischer Unterstützung, Schmerzbewältigungstrainings und, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, sozialpädagogisch/ rehabilitativer Maßnahmen, pflegerischer Hilfen sowie Selbsthilfeaktivitäten erscheint verbesserungsbedürftig.
- Aus der strikten Trennung der ambulanten Diagnostik und Behandlung von der stationären Versorgung resultieren Unterbrechungen in der Kontinuität der Behandlung und unnötige Doppeluntersuchungen. Umgekehrt ist eine lückenlose Versorgungskette nach stationärem Aufenthalt häufig nicht sichergestellt (Deck et al. 1990, Wohlfahrt und Zühlke 1993, Zink und Dutiné 1992).
- die immer noch vorherrschenden nur periodischen, i.d.R. wohnortfernen stationären Kur- und Krankenhausaufenthalte
- die fehlende Absicherung bei dauerhafter Pflegebedürftigkeit.

Diesen Mängeln wird in Deutschland seit einiger Zeit mit Konzepten zur ambulanten wohnortnahen Langzeitbetreuung sowie kooperativen Nachsorgekonzepten zu begegnen versucht (Forschungsförderung im Modellprogramm des BMFT). Eine zentrale Rolle kommt hierbei dem niedergelassenen Rheumatologen zu. Ergänzt wird dieses Konzept durch die Einrichtung regional integrierter Rheumazentren zur wohnortnahen, klinischen Schwerpunktversorgung, die eng mit den Hausärzten zusammenarbeiten (Schmidt 1988: 295). Raspe (1985: 2236) beschrieb mit der "komprehensiven" Behandlung² ein Versorgungskonzept, das die verschiedenen medizinischen und paramedizinischen Berufsgruppen einbezieht, zudem wohnortnah, möglichst ambulant, interdisziplinär, kooperativ und kontinuierlich erfolgt. Angestrebt wird damit ein System aufeinander aufbauender, immer spezifischer werdender Ebenen medizinischer Versorgung, die gegeneinander durchlässig und in ihren Leistungen komplementär sind. Der Hausarzt ist dabei immer noch die Wunschansprechadresse vieler cP-Kranker und ihrer Angehörigen als dauerhafter Begleiter und Koordinator des Krankheitsgeschehens (Zink und Dutiné 1992), auch wenn

¹ Die zweijährige Zusatzqualifikation "Rheumatologe" für Orthopäden und Internisten wurde erst 1980 eingeführt. Bundesweit gab es 1993 ca. 450 Rheumatologen.

² Gemeint ist damit eine Therapie, die vom Hausarzt und einem Rheumatologen koordiniert wird und an der krankheitsbegleitend mehrere Fachdisziplinen wie Orthopäden (für extraartikuläre Organmanifestationen, Nebenwirkungen), Krankengymnasten (bei drohendem Bewegungsverlust), Ergotherapeuten (bei drohender Behinderung), Krankenschwester (Hauskrankenpflege) sowie Psychotherapeuten und Sozialarbeiter (beratend hinsichtlich Krankheitskosten, Berentung) mitwirken. Auch laiengestützte Selbsthilfeaktivitäten werden mit eingeschlossen. Berücksichtigt werden sollen damit neben den körperlichen auch die psychisch/ seelischen und sozialen Probleme (vergl. auch BMFT 1992: 24).

seine Bedeutung gegenüber dem Rheumatologen in den vergangenen Jahren wahrscheinlich sicherlich zurückgegangen ist.

3.4 Forschungsstand: Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung bei cP-Kranken

Ein bedeutender Anteil der Studien über soziale Netzwerke und soziale Unterstützung im Kontext chronischer Erkrankungen entfällt auf den rheumatischen Formenkreis und hier insbesondere auf cP (zur Übersicht siehe Krol et al. 1993). Eine Forschungstradition besteht hier bereits seit den 60' er Jahren (z. B. Scotch und Geiger 1962), wobei die meisten Studien dem angloamerikanischen Sprachraum entstammen. Sie weisen dabei i.d.R. den cP-typisch hohen Frauenanteil aus, oder es handelt sich um rein weibliche Stichproben. Hinsichtlich der Altersspanne als auch der Beschwerdedauer der Befragten sind zwischen den Studien zum Teil erhebliche Unterschiede festzustellen.

Bedauerlicherweise findet sich auch in diesem Feld die in der Unterstützungsforschung bestehende Situation der Komplexität und Heterogenität der Untersuchungsansätze und eingesetzten Instrumente wieder.

Die Forschungsergebnisse zu den Umfängen der Netzwerke von cP-Kranken sind etwas heterogen, was neben Unterschieden bei den jeweils eingesetzten Erhebungsinstrumenten und betrachteten Netzwerkausschnitten zumindest zum Teil auch auf kulturelle Faktoren zurückzuführen sein dürfte, da die Studien in verschiedenen Ländern durchgeführt worden sind. Fyrand et al. (2000) ermittelten bei einem weiblichen cP-Kollektiv signifikant kleinere Gesamtnetzwerke als bei einer gesunden Kontrollgruppe, wobei die Unterschiede aber hauptsächlich aus einer Differenz in der Anzahl wichtiger Personen resultierten, während die Anzahl der Familienmitglieder, Freunde und Nachbarn nur geringfügig niedriger war. Fitzpatrick et al. (1988) dagegen fanden kaum Unterschiede zwischen den affektiven Beziehungen cP-Kranker und der gesunden und der älteren Bevölkerung, jedoch konstatierten sie eine geringere Anzahl an diffusen Beziehungen als in beiden Referenzpopulationen. Vergleiche der Netzwerkumfänge von cP-Kranken mit denen von Personen mit anderen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises (Bolwijn et al. 1994) oder mit anderen chronischen Erkrankungen (Penninx et al. 1999) erbrachten nur geringe Unterschiede und auch nur auf bestimmten Dimensionen, etwa bei ‚instrumental support‘¹.

Für die in cP-Literatur mitunter vertretene These der sozialen Isolation von cP-Kranken (z. B. Zink und Zink 1980) fand sich empirisch nur geringe Evidenz. Einer Studie von Raspe et al. (1983) zufolge lebten zwar 15% bis 26% der befragten cP-Kranken (ländliche Region) in Einpersonenhaushalten, aber nur 3% schienen von allen sozialen Kontakten abgeschnitten zu sein. Auch eine Studie von Taal et al. (1993) legt den Schluß nahe, daß cP-Kranke nur

¹ Broda (1987) dagegen fand bei cP-Kranken im Vergleich zu Personen mit anderen chronischen Erkrankungen einen etwas geringeren Netzwerkumfang, einen höheren Verwandtenanteil und eine geringere Anzahl von Kindern.

wenig Probleme mit sozialen Aktivitäten haben und daß diese Probleme nur schwach mit dem Schweregrad der Erkrankung zusammenzuhängen scheinen.

Verheiratete cP-Kranke schätzen einerseits ihren Zugang zu instrumenteller Unterstützung höher ein und nehmen auch mehr körperliche Zuneigung sowie das Gefühl des Gebrauchtwerdens stärker wahr als nichtverheiratete (Reisine 1993). Die Autorin leitete u. a. daraus ab, daß sich die Vorteile des Verheiratetseins für das gesundheitliche Wohlbefinden vor allem auf den Umstand gründen, ein unterstützendes soziales Netzwerk zu haben. Andererseits hat sich in einigen Studien die Ausprägung familiärer Unterstützung als vergleichsweise gering erwiesen, und es waren nur sehr wenige Personen involviert, hauptsächlich der Partner. Entsprechend fühlten sich Rheumatiker von ihrer Familie häufiger als Nichtrheumatiker nicht genug unterstützt (von Ferber 1988, Zink et al. 1985) oder beklagten mangelndes Verständnis und Fremdheit der Netzwerkmitglieder (Raspe et al. 1982). In der Folge besteht möglicherweise eine gewisse Motivation zu einer häufigeren (kompensatorischen) Inanspruchnahme professioneller Helfer.

Auf der interaktionalen Ebene leiteten Zink et al. (1985) aus einer niedrigen Besuchshäufigkeit zuhause eine geringe soziale Integration cP-Krankter ab.

Auf der Ebene der psychisch-emotionalen Isolation wurden im Vergleich zu anderen chronisch Kranken emotionale Defizite, in erster Linie Einsamkeit¹ festgestellt (Hurwicz und Berkanovic 1993, Raspe et al. 1982, 1983, Penninx et al. 1999). Dieser Befund korrespondierte häufig einerseits mit einer hohen Ausprägung der Krankheitssymptome, andererseits mit einer Netzwerkstruktur, die durchaus eine Reihe sozialer Kontakte aufwies, sich allerdings zumeist als familien- oder haushaltsgebunden erwies. Broda (1987) berichtete zudem, daß cP-Kranke unzufriedener sind mit ihren Freizeitkontakten als andere chronisch Kranke.

Dieser Befundlage entsprechend hatte schon Raspe (1982) die soziale Situation der cP-Kranken als „einsam, aber nicht isoliert“ zusammengefaßt.

Neben der sozialen Unterstützungssituation von cP-Kranken, die natürlich immer nur eine statische Momentaufnahme darstellt, ist auch die Veränderung ihrer sozialen Netzwerke im Krankheitsverlauf Gegenstand von Untersuchungen geworden. CP-Kranke haben einerseits unter den krankheitsbedingten Einschränkungen bei der Ausübung sozialer Rollen, insbesondere in der Familie, zu leiden, was sich in der Literatur als „social burdens“-Hypothese (z. B. Waltz et al. 1998) wiederfindet. Infolge der abnehmenden Funktionskapazität und den daraus resultierenden Mobilitätseinschränkungen wird die Fähigkeit der

¹ Unter Einsamkeit läßt sich eine mit negativen Gefühlszuständen einhergehende subjektive Bewertung der Adäquatheit verfügbarer Sozialkontakte und erhaltener sozialer Unterstützung verstehen, die fast immer von defizitären sozialen Beziehungen herrührt, in allen Phasen der Lebensspanne auftreten kann und oftmals ein länger anhaltender Zustand ist. Dabei können verschiedene Dimensionen wie die Nichterfüllung wesentlicher menschlicher Grundbedürfnisse, z. B. nach Intimität oder sozialer Integration (Bowlby 1973, Weiss 1974), kognitive Prozesse (Peplau 1985, Perlman 1988, Rook 1984) oder Aspekte sozialer Belohnung (Social Reinforcement - Young 1982) berührt sein.

Betroffenen zur Teilnahme am sozialen und beruflichen Leben im Laufe der Zeit zunehmend eingeschränkt, womit zugleich auch die Opportunitäten für neue Kontakte erheblich reduziert werden (Katz 1995, Yelin et al. 1980)¹. Entsprechend fanden Bolwijn et al. (1994) bei cP-Kranken ein Defizit an neuen Sozialkontakten. Andererseits konnte gezeigt werden, daß sich positive Gefühle gegenüber affektiven Beziehungen mit zunehmender Anpassung an den veränderten Status Quo im Krankheitsverlauf verbessern (Cassileth et al. 1984). In dem Ausmaß, in dem diese Anpassung und damit auch eine gewisse psychische Stabilität gelingt, kann es auch zu einer Neugestaltung und/ oder -ausrichtung sozialer Kontakte i.S. einer „sozialen Rehabilitation“ kommen (Bergerhoff 1988). Gelingt dies dagegen nicht, kann sich eine Tendenz zur sozialen Abschottung entwickeln mit der möglichen Folge familiärer Belastungssituationen und/ oder Gefühlen der Einsamkeit (Fitzpatrick et al. 1988). Die vorliegenden Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und sozialen Netzwerken cP-Krankter sind somit heterogen. In einigen Studien zeigte sich auch, daß sich der Netzwerkumfang und das Ausmaß erhaltener sozialer Unterstützung im Krankheitsverlauf verringern, das Ausmaß der Netzwerkverbundenheit und die Kontakthäufigkeit sich dagegen erhöhen (Hurwicz und Berkanovic 1993, Raspe et al. 1983)².

Veränderungen des sozialen Umfelds betreffen, wie einige empirische Studien zeigen konnten, allerdings verschiedene Netzwerksegmente in unterschiedlichem Ausmaß. So scheint die Primärumgebung und die von dieser gewährten sozialen Unterstützungsleistungen erheblich weniger durch die Krankheit und ihre Folgen betroffen zu sein als Beziehungen im weiteren sozialen Netzwerk, die aufrechtzuerhalten mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen immer schwieriger wird (Cassileth et al. 1984, Deyo et al. 1982, Fitzpatrick et al. 1988, 1991, Reisine et al. 1987). Übereinstimmung besteht in der Literatur zumindest darin, daß die meisten cP-Kranken Kontakte zur engeren Familie aufrechtzuerhalten scheinen. Kontakte zu Freunden, Nachbarn und Bekannten hingegen scheinen nur unter großen Anstrengungen aufrechterhalten werden zu können. Auch eine Umschichtung der Kontaktarten wurde im Krankheitsverlauf festgestellt, etwa, indem außerhäusliche Kontakte zunehmend durch das Erhalten von Besuch oder durch Telefongespräche substituiert werden. CP-Kranke scheinen zudem im Verlauf ihrer Erkrankung dazu zu neigen, soziale Kontakte von sich aus einzuschränken, wovon insbesondere schwache Beziehungen betroffen zu sein scheinen (Fitzpatrick et al. 1991, Raspe et al. 1983, Zink et al. 1985).

Bei den vorliegenden Studien zu den Auswirkungen von sozialen Netzwerken und sozialer Unterstützung auf die Lebenssituation der cP-Kranken reicht das Spektrum der betrachteten abhängigen Variablen von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über Beeinträchtigungen des funktionellen Status³, psychische Begleiterscheinungen (in erster Linie Depressionen) bis zum Ausmaß einer gelingenden Krankheitsbewältigung. Die gefundenen

¹ Katz (1995) fand bei cP-Kranken im Vierjahreszeitraum eine Abnahme von Aktivitäten, die von den Befragten hoch bewertet wurden, in der Größenordnung von 10 Prozent.

² Cornelissen et al. (1988) machten in einer vergleichenden Untersuchung auf Hintergrundvariablen aufmerksam, die die Veränderung von sozialen Netzwerken beeinflussen. Die Autoren fanden bei cP-Kranken im Krankheitsverlauf eine Abnahme ihrer Netzwerke vorwiegend in städtischen und weniger in ländlichen Regionen.

Wirkmechanismen sozialer Unterstützung sind dabei wenig überraschend im großen und ganzen die gleichen wie die bei Kollektiven mit anderen chronischen Krankheiten resp. bei Gesunden gefundenen auch. Bei Betrachtung der untersuchten erklärenden Variablen in den Studien fällt auf, daß nur selten strukturelle Netzwerkparameter, vom Umfang der auf ‚support‘-basierenden Namensgeneratoren erhaltenen Netzwerke einmal abgesehen, verwendet wurden.

Direkte Effekte zeigten sich bei cP-Kranken hauptsächlich zwischen qualitativ-bewertenden Aspekten sozialer Unterstützung, insbesondere emotionaler Unterstützung und der allgemeinen Lebensqualität (Krol et al. 1993, Patrick et al. 1986), einer geringeren sozialen und psychologischen Dysfunktionalität, insbesondere Depressivität (Brown et al. 1989, Doeglas et al. 1994, Fitzpatrick al. 1988, Hurwicz und Berkanovic 1993, Manne und Zautra 1992, Penninx et al. 1997)¹, einer besseren Bewältigung der Erkrankung (Affleck et al. 1988) sowie einem besseren funktionellen Status (Goodenow et al. 1990, Kaplan und DeLongis 1983, Ward und Leigh 1993, Weinberger et al. 1986)².

Zudem wurden indirekte Effekte sozialer Unterstützung im Zusammenhang mit einer besseren Streßbewältigung nachgewiesen, und zwar insbesondere bei älteren Personen mit schwereren Symptomen (Affleck et al. 1990, Penninx et al. 1997). Spitzer et al. (1995) dagegen konnten einen Puffereffekt sozialer Unterstützung auf das Streßerleben nur bedingt bestätigen, da dieser hauptsächlich durch die wahrgenommene Kontrolle über die Krankheit bedingt war. Jene wurde darüber hinaus vom Informationsstand über die Erkrankung und vom ökonomischen Status beeinflusst.

Zusammenhänge fanden sich auch zwischen strukturellen und qualitativen Aspekten der sozialen Netzwerke von cP-Kranken einerseits und verschiedenen Variablen ihres gesundheitlichen Wohlbefindens andererseits. Kraaimaat et al. (1995) berichteten bei männlichen cP-Kranken vermehrt depressive Symptome im Falle einer geringen Anzahl von Freunden. Ward und Leigh (1993) stellten eine geringere Progression der funktionellen Bewegungseinschränkungen bei verheirateten cP-Kranken fest. Neben dem Vorhandensein eines Partners und engen Sozialbeziehungen scheint auch die Anzahl diffuser Beziehungen einen positiven Effekt auf das psychische Wohlbefinden insbesondere von jüngeren cP-Kranken zu haben (Fitzpatrick et al. 1988, 1991). Dies wurde damit erklärt, daß gerade in Streßsituationen Kontakte, die stärker auf dem Prinzip der freien Wahl (und nicht auf Verpflichtung) beruhen, auch gewisse Freiräume bedeuten. Umgekehrt waren soziale Isolation resp. kleine Netzwerke sowie auch ein geringes Kontaktvolumen mit Streßerfahrungen resp. Depressionen assoziiert, und zwar auch dann, wenn Life-Event-Variablen kontrolliert wurden³.

¹ Doeglas et al. (1994) konnten zudem eine geringere Depressivität von cP-Kranken in Abhängigkeit der Geselligkeitsdimension sozialer Unterstützung zeigen.

² Nach Goodenow et al. (1990) ist soziale Unterstützung auch dann ein starker Prädiktor für den funktionellen Status von cP-Kranken, wenn deren physische Befindlichkeit kontrolliert wird.

³ Vergl. Guillemin et al. 1995, Hurwicz und Berkanovic 1993, Krol et al. 1993, Newman et al. 1989. Ensslen und Mattussek (1993) kamen allerdings zu dem Schluß, daß die Life-Event-Forschung als ein

In der EURIDISS-Studie¹ (Doeglas et al. 1996) ergab sich, daß eher Zufriedenheit mit als das Ausmaß erhaltener sozialer Unterstützung eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung von cP-Kranken fördert. Zudem erwiesen sich beide Ergebnisse als weitgehend unabhängig voneinander: So waren 80% der befragten cP-Kranken zufrieden mit der erhaltenen Unterstützung, von denen wiederum die eine Hälfte in großem Umfang, die andere Hälfte in geringem Umfang Unterstützung erhalten hatte. Umgekehrt waren lediglich drei Prozent unzufrieden mit der erhaltenen Unterstützung, obwohl diese in erheblichem Umfang erfolgt war. Auch Lambert et al. (1990) fanden in erster Linie einen Effekt der Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung auf das psychische Wohlbefinden von cP-Kranken, allerdings zeigte sich in ihrer Studie zugleich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl der Unterstützungspersonen und der Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung.

Eine Reihe von Studien hat sich zudem mit belastenden Auswirkungen sozialer Beziehungen von cP-Kranken, insbesondere in der familialen Umgebung, beschäftigt. Dabei ist davon auszugehen, daß es zumeist die selben Personen sind, die Unterstützung leisten und zu denen gleichzeitig problematische Interaktionen bestehen, womit sich insbesondere die Qualität der Partnerbeziehung als Hauptfaktor für eine erfolgreiche Anpassung an die Krankheitssituation erwiesen hat².

Die Auswirkungen sozialer Unterstützung wurden darüber hinaus hinsichtlich einer Reihe weiterer Variablen untersucht. Cobb (1976) bspw. konnte zeigen, daß bei einem Mangel an emotionaler Unterstützung die Anzahl der Krankheitsschübe bei cP-Kranken bis zum zehnfachen höher liegt. Reisine et al. (1989) wiesen ein 2,5-fach erhöhtes Risiko der Arbeitsunfähigkeit bei cP-kranken Frauen mit geringer sozialer Unterstützung nach.

Hinsichtlich der Reziprozität sozialer Unterstützung stellte Grunow (1988) bei Rheumatikern im Vergleich zu Gesunden eine mit der Tendenz zur Selbstüberforderung

wichtiger Teil der psychosomatisch orientierten Rheumatologie bisher keine eindeutigen Ergebnisse zwischen Lebensereignissen, deren Verarbeitung und somatischen Reaktionen belegen konnte.

¹ European Research on Incapacitating Diseases and Social Support. Hierbei handelt es sich um eine multidisziplinäre, multizentrische Longitudinalstudie mit dem Ziel der Untersuchung von Zusammenhängen zwischen verschiedenen Krankheitsvariablen, sozialer Unterstützung und einer Reihe von Lebensqualität-Variablen von cP-Kranken im Ländervergleich.

² Manne und Zautra (1989) bspw. wiesen nach, daß Frauen mit einem sehr kritischen Partner weniger adäquate Coping-Strategien wählten und ihnen die psychische Anpassung an den Status Quo vergleichsweise schlechter gelang als Frauen, die sich von ihrem Partner unterstützt fühlten. Kraaimaat et al. (1995) ermittelten bei männlichen cP-Kranken ängstliche und bei weiblichen zudem depressive Reaktionen auf häufige Kritik des Partners. Waltz et al. (1998) fanden bei negativen Verhaltensweisen des Ehepartners (z. B. Kritik üben, ausweichendes Verhalten) eine höhere Schmerzbelastung bei cP-Kranken, und zwar unabhängig von der initialen Belastung. Faßbender (1981) konnte bei jüngeren weiblichen cP-Kranken mit bereits relativ schweren körperlichen Beeinträchtigungen zeigen, daß auch im Falle vergleichsweise günstiger familialer Bedingungen ein erhebliches Belastungspotential bestand, bedingt durch enttäuschte Erwartungen der jeweiligen Partner und Tendenzen sozialen Rückzugs aufgrund krankheitsbedingter Einschränkungen. Auch Broda (1987) fand bei cP-Kranken vermehrt Unzufriedenheit und Probleme mit dem Partner (vergl. auch Brown et al. 1989, Doeglas et al. 1994, Fitzpatrick et al. 1988, Goodenow et al. 1990, Manne und Zautra 1990, Revenson et al. 1991, Revenson und Gibofsky 1995).

korrespondierende Neigung fest, anderen bereitwillig Hilfe in Form von Ratschlägen und auch praktischen Hilfeleistungen zu gewähren, selbst aber diese Hilfen häufiger abzulehnen resp. gar nicht erst darum zu bitten. Penninx et al. (1999) fanden bei Arthritiskranken im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein höheres Maß an gewährter emotionaler Unterstützung, das die Autoren als austauschtheoretisch begründbaren Versuch interpretierten, ein Ungleichgewicht beim instrumentellen Hilfeaustausch zu kompensieren. Auch eine mitunter bei cP-Kranken berichtete Zögerlichkeit, Hilfe direkt und offen zu erbitten, könnte in einem gewissermaßen präventiven Bestreben liegen, die Austauschbilanz an Hilfeleistungen immer möglichst positiv zu halten, um Gefühle der Abhängigkeit von anderen erst gar nicht aufkommen zu lassen. Desweiteren ließe sich dieses Verhalten auch als Bemühen interpretieren, die eigenen Beschwerden vor anderen zu verbergen. Ein Grund hierfür könnte in der "geringen Hoffähigkeit" des Rheumas (von Ferber 1988: 75) liegen, daß also die Erkrankung in der sozialen Umwelt möglicherweise als nicht ernsthaft genug eingestuft wird.

Dagegen berichtete Schüßler (1993: 161), daß cP-Kranke im Vergleich zu anderen chronisch Kranken vermehrt soziale Unterstützung suchen. Zumindest scheinen cP-Kranke häufiger über ihre Erkrankung zu sprechen als Personen mit anderen rheumatischen Erkrankungen (Zink et al. (1985). Dieses Verhalten wird damit begründet, daß äußerliche Stigmata, insbesondere Verformungen der Fingergelenke, die eine cP häufig begleiten, nicht vor der sozialen Umwelt verborgen werden können, so daß die Betroffenen diesen Aspekt im Rahmen des „Stigmamaneagements“ selbst thematisieren.

Schließlich ist auch das Inanspruchnahmeverhalten von Einrichtungen des Gesundheitssystems durch cP-Kranke mit der sozialen Unterstützungssituation in Beziehung gesetzt worden. So fanden sich überdurchschnittlich häufig Motive für den Arztbesuch, die auf eine mangelnde Unterstützung durch Angehörige und Verwandte hindeuten (Grunow 1988, Zink et al. 1985). Andererseits konstatierte Raspe (1989)¹, daß etwa die Hälfte der paramedizinischen Konsultationen von cP-Kranken das Ergebnis sozialen Druckes von Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn und Kollegen sind.

3.5 Resümee und Orientierungshypothesen

Im Rahmen dieser Arbeit wurde eine theoretische Perspektive eingenommen, die Krankheitsbewältigung als prozeßhaft, entscheidungsorientiert und in Interaktionen mit anderen verortet beschreibt. Dabei haben sich soziale Netzwerke als ein konstitutives Element dieser verschiedenen „Bausteine“ erwiesen: sie sind quasi die Bühne, auf der sich das Bewältigungsgeschehen im Verlauf des gesamten Krankheitsprozesses abspielt. Es läßt sich daher postulieren, daß die Bewältigung einer (chronischen) Erkrankung sozial organisiert ist.

Sozialen Netzwerken wurden dabei im wesentlichen vier Funktionen zuerkannt: eine soziale Unterstützungsfunktion, die sich entsprechend den vorherigen Ausführungen vielfach

¹ Zitiert in Raspe 1990: 823.

differenzieren läßt, eine Pufferfunktion bei Belastungs- und Streßsituationen, eine Informations- und Vermittlungsfunktion, die der Herstellung von Kontakten zur weiteren informellen sowie auch zur institutionellen Umgebung dient und eine Meinungsbildungsfunktion, die für eine Rückkoppelung und Beurteilung der vorhandenen Informationen wichtig ist und zudem auch eine Hilfestellung bei Entscheidungssituationen bietet.

Die Nutzung sozialer Ressourcen kann als Option betrachtet werden, die prinzipiell auf jeder Stufe des Krankheitsbewältigungsprozesses (vergl. Abbildung 2) wahrgenommen werden kann. Allerdings wurde hier die Vorstellung einer chronologisch abfolgenden, zentrifugalen Bewegung aus dem Laien- in das professionelle System aufgegeben zugunsten einer Konzeption von Professionellen und informellen Helfern als interagierende Netzwerke. So werden Vermittlungs- und Beratungsfunktionen vermutlich von einem heterogenen Satz von Akteuren unterschiedlicher Kompetenzen und Erfahrungen erfüllt, und Hilfesuchprozesse müssen als jeweils spezifische Konfigurationen von Beratern und Behandlern eines gewissermaßen arbeitsteiligen, aus Professionellen und Laien bestehenden Überweisungssystems beschrieben werden. Dabei spielt es keine Rolle, ob diese beiden Systeme bestimmte Funktionen parallel erfüllen („Konkurrenzthese“) oder sich ergänzen („Komplementärthese“ - siehe hierzu Badura 1981c). Auch die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems läßt sich nach dieser Sichtweise als eingebettet in ein ausgedehntes Hilfesuchnetzwerk auffassen. Für die Wahl einer Helferperson haben sich dabei die emotionale Nähe, die Sachkompetenz und die zeitlich-räumliche Verfügbarkeit als wichtige Kriterien erwiesen, wobei, in Abhängigkeit u. a. des Ausmaßes der Belastungen, an informelle und professionelle Helfer unterschiedliche Erwartungen gerichtet sind.

Indem auch das soziale Netzwerk als Matrix für potentielle Hilfeinteraktionen Berücksichtigung gefunden hat, wurde das ehemals stark psychologisierte Unterstützungskonzept wieder stärker in den Kontext einer strukturalistischen Betrachtungsweise eingebettet, und soziale Unterstützung läßt sich nunmehr als ein sozial interaktives Geschehen ansehen, das auf den Baumustern stabiler sozialer Beziehungen und Strukturen sozialer Netzwerke beruht. Auch wenn die genaue Art und Weise des Zusammenhangs zwischen Netzwerkstrukturen und sozialer Unterstützung erst ansatzweise geklärt ist, so findet sich doch einige empirische Evidenz dafür, daß große, offene Netzwerke mit einem hohen Anteil schwacher Beziehungen (Bekannte, Freunde von Freunden) Zugang zu unterschiedlichen Informationsquellen, Meinungen und Werten versprechen, während kleine, geschlossene Netzwerke mit einem hohen Anteil starker Bindungen (enge Verwandte und Freunde) für Stabilität, Rückhalt und diverse Unterstützungsleistungen, aber auch für die "Verarbeitung" von Informationen prädestiniert zu scheinen. Adäquat für die Aufrechterhaltung des gesundheitlichen Wohlbefindens sind vermutlich Netzwerke, die sowohl eine hinreichende Anzahl schwacher als auch einen Kern starker Bindungen aufweisen und dadurch Optionen für die jeweils benötigte Unterstützungsform bereithalten.

Die im Rahmen des „Disease-Impairment-Disability-Handicap“-Modells der WHO diskutierten möglichen Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im beruflichen und

privaten Kontext sind - analog den in Abbildung 6 skizzierten Wirkmechanismen - nicht als unabdingbare Konsequenz der Erkrankung und der damit einhergehenden physischen Schädigungen anzusehen, sondern müssen in einem komplexeren Zusammenhang betrachtet werden. Hier spielen auch eine Reihe von Umgebungsfaktoren sowie die sozialen und persönlichen Ressourcen der von chronischer Krankheit Betroffenen eine Rolle. D. h., es bedarf eines Aneignungsprozesses der latent vorhandenen Unterstützungspotentiale, um diese zu aktivieren. Stellvertretend für eine ganze Reihe von Persönlichkeitskonstrukten wurde in diesem Zusammenhang das Konzept der Hilfesuchorientierung etwas ausführlicher dargestellt. Es zeigte sich dabei, daß dieses sich sowohl als Produkt von Interaktionserfahrungen mit der sozialen Umgebung (wie z. B. Hilfesuchaktivitäten) als auch als Voraussetzung für die Mobilisierung von sozialer Unterstützung auffassen läßt. Zugleich dürfte diese Orientierung oft auch ein Spiegelbild der aktuellen Unterstützungssituation sein. Erst im Zusammenwirken all dieser Faktoren entscheidet sich, ob ein Leben in relativer Gesundheit gelingt oder in Abhängigkeit von fremder Hilfe mündet, welche als Damoklesschwert über jeder chronischen Erkrankung schwebt.

Während Akutkrankheiten temporär begrenzt und zumeist lokal eingrenzbar sind, zeichnen sich chronische Erkrankungen durch Langfristigkeit und Komplexität der Problemlagen aus, woraufhin nicht selten die ganze weitere Biographie der Betroffenen neu strukturiert wird. Entsprechend bestehen hier besondere Erwartungen an soziale Unterstützung. So sollte diese als dauerhafte Ressource angelegt sein, aber auch genügend Flexibilität bieten, um auf im Krankheitsverlauf neu entstehende Problemlagen adäquat „reagieren“ zu können. Als wichtige Unterstützungsformen bei Menschen mit cP wurden in der Literatur insbesondere emotionale, wertschätzende und informatorische Unterstützung, aber auch Hilfe bei der Alltagsanpassung hervorgehoben. Da cP-Kranke, wie die Forschung gezeigt hat, Hilfeleistungen im wesentlichen von der Familie erhalten und kompensatorische Hilfe von nichtfamilialen Ressourcen im informellen Netzwerk kaum zu erwarten besteht ist, besteht häufig eine fortwährende Belastungssituation für die primären Bezugspersonen, die zugleich das Risiko der Überforderung birgt. Damit sind es oft dieselben Beziehungen, durch die verschiedene Formen von Unterstützung erfolgen und durch die zugleich auch belastende Inhalte transportiert werden, so daß im Falle der Abhängigkeit von wenigen Personen (oder gar nur einer Person) das Risiko entsprechender negativer Konsequenzen besteht.

Für den chronisch Kranken heißt es daher nicht nur, seine individuelle Handlungsplanung in Einklang zu bringen mit dem, was durch die Restriktionen der Erkrankung noch möglich ist, sondern auch, die Belastbarkeit seiner sozialen Primärumgebung einschätzen zu lernen. Häufig impliziert dies Bewältigungsstrategien, die das soziale Umfeld aktiv beteiligen. Denn erst das Gelingen eines solchen „kooperativen Managements“ der Erkrankung eröffnet die Chance, daß der weitere Lebensverlauf nicht nur durch das Krankheitsgeschehen selbst, sondern auch durch das jeweilige Handeln aller am Copingprozeß beteiligten Akteure bestimmt und damit steuerbar wird. Dabei hat sich immer wieder die besondere Rolle sowohl professioneller Helfer als auch weiterer Personen des informellen Umfelds gezeigt, die aufgrund jeweils spezifischer Erfahrungen und Kompetenzen, sei es als selbst von der Erkrankung Betroffene oder als informelle „Gesundheitsspezialisten“, wichtige Funktionen im Bewältigungsprozeß wahrnehmen können.

Die vorliegenden Ergebnisse zu sozialen Netzwerken und sozialer Unterstützung von cP-Kranken sind aufgrund verschiedener Definitionen, Operationalisierungen und Erhebungsinstrumenten sozialer Unterstützung, die zudem oft sehr spezifisch sind, leider heterogen, eine Situation, in der sich das Dilemma der Unterstützungsforschung insgesamt widerspiegelt. Die Netzwerke von cP-Kranken scheinen tendenziell etwas kleiner zu sein als die der gesunden Normalbevölkerung, wobei auch die Krankheitsdauer und ein damit konfundierender Alterseffekt eine Rolle spielen. Allerdings wirkt sich eine Reduzierung der sozialen Kontakte anscheinend weniger auf die „starken“, sondern eher auf die „schwachen“ Beziehungen aus. Darüber hinaus zeigte sich, daß Kontakte, deren Aufrechterhaltung Mobilität erfordert, Gefahr laufen, eingeschränkt oder durch telefonische Kontakte und Besuche zuhause ersetzt zu werden.

Zumeist wurde auch ein Zusammenhang zwischen einer positiven Wahrnehmung insbesondere emotionaler Unterstützungsformen und einer Verbesserung der individuellen Bewältigung der Erkrankung, einer Verminderung von Krankheitsschüben und depressiven Störungen festgestellt. Umgekehrt kann sich das Fehlen sozialer Unterstützung entsprechend negativ auf verschiedene gesundheitsbezogene ‚outcome‘-Variablen von cP-Kranken auswirken. Entsprechende positive Effekte scheinen auch durch die Netzwerkgröße und den Anteil diffuser Beziehungen im Netzwerk bedingt zu sein, während die Ergebnisse bezüglich entsprechender Einflüsse der Netzwerkdichte uneinheitlich sind.

„Einsam, aber nicht isoliert“ - dieses vor fast 20 Jahre formulierte Resümée von Raspe (1982) hat auch nach den Ergebnissen einer Reihe neuerer Untersuchungen über die soziale Situation von cP-Kranken seine Gültigkeit nicht verloren. Es kann daher angenommen werden, daß sich der Umfang der Sozialkontakte von cP-Kranken von dem der gesunden Bevölkerung wahrscheinlich nicht grundlegend unterscheidet, die subjektive Dimension der Wahrnehmung bzw. Zufriedenheit mit der sozialen (Unterstützungs)Situation jedoch durchaus infolge direkter oder indirekter Krankheitsauswirkungen beeinträchtigt sein kann. Insgesamt betrachtet erscheinen die vorliegenden Forschungsergebnisse jedoch - nicht zuletzt aufgrund der Unterschiede in den eingesetzten Erhebungsmethoden - in sich zu heterogen, um Aussagen über „die“ soziale Unterstützungssituation von cP-Kranken treffen zu können.

Aus dem referierten Forschungsstand sollen nun zur weiteren Orientierung und damit den theoretischen Teil der Arbeit abschließend einige operationale Hypothesen¹ abgeleitet werden. Es ist dann zu prüfen, ob sich diese mit den Ergebnissen der empirischen Analyse in Einklang bringen lassen oder nicht. Nach den vorliegenden Erkenntnissen ist zu erwarten, daß

¹ Vergl. hierzu Bortz und Döring (1995: 461).

- die erhobenen Unterstützungsnetzwerke der Kölner cP-Kranken sich nicht wesentlich von denen anderer untersuchter chronisch Kranker und auch nicht von denen der älteren Bevölkerung unterscheiden.
- die Nutzung von sozialen Ressourcen auch bei den Kölner cP-Kranken abhängig ist von der soziodemographischen und krankheitsbezogenen Variablen: Bspw. ist damit zu rechnen, daß ältere cP-Kranke mit längerer Erkrankungsdauer kleinere Netzwerke aufweisen.
- die Größe der Netzwerke mit dem Alter und der Krankheitsdauer abnimmt, während die Verbundenheit (Dichte) der Netzwerke zunimmt.
- familial-verwandtschaftliche Hilferessourcen wahrscheinlich eine herausragende Rolle auf der emotionalen, weniger aber auf der informationalen Unterstützungsdimension spielen.
- aufgrund der hohen Spezifität der Erkrankung auch professionellen Helfern, Selbsthilfegruppenmitgliedern sowie evtl. auch Gesundheitsspezialisten im informellen sozialen Netzwerk als in Fragen der Erkrankung kompetenten Personen wichtige Funktionen zukommen.
- professionelle Helfer dann vermehrt von den cP-Kranken als Unterstützungspersonen genannt werden, wenn ihre (insbesondere primären) Sozialbeziehungen defizitär sind.
- weibliche cP-Kranke besser über ihre Erkrankung informiert sind und eine höhere Ausprägung der Hilfesuchorientierung aufweisen.
- eine geringe Hilfesuchorientierung der cP-Kranken mit kleineren Unterstützungsnetzwerken einerseits und einem Hilfesuchverhalten andererseits korrespondiert, bei dem weniger informelle Netzwerkmitglieder als Ratgeber fungieren, sondern die Befragten entweder tendenziell auf sich allein gestellt agieren und/ oder stärker professionelle Helfer nutzen.
- das Hilfesuchverhalten der cP-Kranken sozial organisiert ist, in der Weise, daß sich eine Beteiligung informeller oder formeller Netzwerkpersonen als Vermittler oder Berater im Inanspruchnahmegeschehen oder als Informant bezüglich des krankheitsbezogenen Wissens zeigen läßt.

4 Methodologischer Bezugsrahmen

Im Rahmen dieses Kapitels wird zunächst die egozentrierte NWA als methodischer Zugriff auf die Erhebung sozialer Unterstützung vorgestellt und begründet und daran anschließend Verfahren und Zielgrößen dieser Methode illustriert. Es folgen unter Rückgriff auf vorliegende Forschungsergebnisse einige Ausführungen zur Reliabilität und Validität dieses Verfahrens, bevor in den Unterkapiteln 4.4 und 4.5 die im Rahmen dieser Arbeit erfolgte Vorgehensweise bei der Konzeption der Namensgeneratoren und der Festlegung der jeweiligen Netzwerkgrenzen sowie bei der Auswahl der untersuchten Netzwerkmerkmale erläutert werden. Das Kapitel endet mit der Beschreibung der einzelnen Schritte, die zur Durchführung der Studie erforderlich waren.

4.1 Egozentrierte Netzwerkanalyse als methodischer Zugriff auf die Erhebung sozialer Unterstützung

Der Verwertungsnutzen des Netzwerkkonzepts für die Analyse von sozialen Unterstützungssystemen liegt insbesondere darin begründet, daß es den Vorteil einer offenen Herangehensweise an den Untersuchungsgegenstand bietet, indem unterstützende Personen nicht mehr durch festgeschriebene Sozialkategorien definiert werden, sondern durch funktionale Netzwerkmerkmale. So stellte Hirsch (1981: 151) fest:

“Different types of relationships may provide different types of support Thus, while we certainly need to distinguish among types of support, we will be severely restricted in the conclusions we may draw from such data if we do not also classify and understand the relationships from which these supports emerge. ... We need as well to be able to differentiate relationships according to their content, process and development.”

Entsprechend warnte Tilburg (1990: 152) davor, vom Typ der sozialen Beziehung auf einen diesem quasi inhärenten Unterstützungscharakter zu schließen. Das Merkmal 'Beziehungstyp' sollte vielmehr als zusätzliche Information genutzt werden. Andererseits können auf diese Weise Personen erfaßt werden, von denen bestimmte Unterstützungsleistungen nicht unbedingt erwartet werden, in erster Linie „schwache“ Beziehungen, Angehörige des professionellen Gesundheitssystems etc. Damit sind Aussagen über die tatsächliche Nutzung vorhandener sozialer Ressourcen möglich, und es wird letztlich ein realistischeres und differenzierteres Abbild der jeweils vorliegenden Unterstützungssituation erzeugt als lediglich nach Verwandten und Freunden zu fragen.

Mittlerweile, so läßt sich resümieren, hat sich die egozentrierte NWA als das Verfahren der Wahl bei der Untersuchung von Hilfebeziehungen erwiesen. House und Kahn (1985: 91) stellten zudem fest, daß es sich insbesondere dort als fruchtbar erwiesen hat für das Verstehen und Erklären von Gesundheits- und Krankheitsverhalten, wo die Zugänglichkeit von Informationen erschwert ist.

Eine Reihe von Erhebungsverfahren zur sozialen Unterstützung liegen mittlerweile vor¹, die allesamt letztlich Variationen des Schemas von James House (1981: 11) sind. Dieser stellte zur Systematisierung verschiedener Forschungsansätze die Frage "Who gives what to whom regarding which problems?", womit zur näheren Bestimmung des Geschehens ein dreidimensionaler Raum aufgespannt wird: die Bestimmung der Helfer-Empfänger-Dyade (Von wem kommt Unterstützung? Wem wird sie zuteil?), die Inhalte der Unterstützung und der Anlaß der Hilfeinteraktion (vergl. auch House und Kahn 1985: 95).

Während in vielen empirischen Studien der siebziger Jahre 'social support' noch global mit einer oder wenigen Fragen erfaßt wurde, überwiegt in neueren Untersuchungen eine sehr differenzierte Erfassung spezifischer Unterstützungsaspekte. Deren Beschreibung und die Untersuchung ihrer differentiellen Wirkungen stellt den Forscher allerdings vor ein äußerst komplexes Problem, so daß es sinnvoll erscheint, sich von vornherein auf einen Ausschnitt der möglichen Analyseaspekte zu beschränken. Entsprechend empfahlen McCallister und Fischer (1978), "to be as specific as possible when defining the content of the network being elicited".

Bei dem Versuch einer Klassifizierung der bestehenden Verfahren lassen sich grob zwei Vorgehensweisen unterscheiden: Bei der von Personenmerkmalen abstrahierten, rein quantitativen Erfassung von Unterstützungspersonen wird mit einfachen Summen-Scores operiert, woraus dann Maße wie soziale Integration oder das Unterstützungspotential ableitbar sind². Demgegenüber stehen solche Verfahren, die soziale Unterstützung im Kontext des jeweiligen sozialen Netzwerkes verorten und damit ungleich differenziertere Auswertungen ermöglichen. Bei diesen Verfahren finden sich wiederum zwei Varianten: Die Beschränkung auf die reine Erfassung von Unterstützungspersonen und ein zweistufiges Verfahren, in dem zuerst z. B. nach für den Interviewten wichtigen Personen oder nach Verwandten gefragt wird und dann erst nach unterstützenden Leistungen von diesen, womit sich auch nicht unterstützende Beziehungen erfassen lassen und die tatsächliche Involviertheit von Netzwerkmitgliedern in Unterstützungsaktivitäten überprüfbar wird. So haben Gemeindestudien Ergebnisse über das vorhandene Unterstützungspotential in

¹ Nennen lassen sich hier bspw. das 'Interview Schedule for Social Interaction' (ISSI) von Henderson et al. (1980), der 'Social Support Questionnaire' von Schaefer et al. (1981), der 'Perceived Social Support'-Fragebogen von Procidano und Heller (1983), das 'Social Support Questionnaire' von Sarason et al. (1983), das 'Perceived Support Network Inventory' von Oritt et al. (1985, zitiert nach Sommer und Fydrich 1989: 33), die 'Social Relationship Scale' von McFarlane et al. (1981), das 'Inventory of Socially Supportive Behaviours' (ISSB) und das 'Arizona Social Support Interview Schedule' (ASSIS) von Barrera (1981), der 'Personal Support Systems Survey' von Pearson (1990), die Maastricht Social Network Analysis von Baars et al. (1990), der 'Family Relationship Index (FRI) von Billings und Moos (1981), die 'Social Support Appraisals Scale' (SS-A) und die 'Social Support Behavior Scale' (SS-B) von Vaux et al. (1986), die 'Interpersonal Support Evaluation List' (ISEL) von Cohen et al. (1985), die 'Lubben Social Network Scale' (Lubben 1988). Zur Übersicht siehe Bowling (1991), Gallagher und Morrissey (1993), McDowell und Newell (1996: 127f.).

² Angermeyer und Klusmann (1989) haben dieses Vorgehen mit dem Versuch verglichen, die Wirkung eines Breitbandmedikaments zu bemessen, dessen Zusammensetzung nicht nur unbekannt, sondern auch von Packung zu Packung verschieden ist. Entsprechend stellte Veiel (1989) fest, daß die Erfassung sozialer Unterstützung mit Hilfe von Summenwerten "... eine Homogenität vor[täuscht], die der tatsächlichen Vielfalt sozialer Interaktionsformen nicht entspricht", wodurch differenziertere resp. feinere Wirkmechanismen verdeckt werden.

informellen Netzwerken zusammengetragen und damit auch erforscht, inwieweit dieses genutzt wird. Wellman (1979, 1981) etwa konnte in einer Befragung der Einwohner des Stadtteils "East York" in Toronto zeigen, daß viele der erhobenen Netzwerke Personen aufwiesen, die keinerlei Unterstützung gewährten. In einer holländischen Bevölkerungsstudie bezifferte van der Poel (1993) deren Anteil auf immerhin 13%, wobei es sich überwiegend um Arbeitskollegen, Mitglieder von Vereinen oder Organisationen und Bekannte handelte.

Zumeist wurden soziale Unterstützungsleistungen in der psychologisch-kognitivistischen Tradition Lewins, Kellys oder Cobbs oder im Gefolge phänomenologischer Ansätze als eine Kognition resp. subjektive Überzeugung, im Notfall über die entsprechenden Ressourcen zu verfügen und damit aus der deutenden Perspektive der Hilferezipienten (wahrgenommene Unterstützung) konzipiert, wohl auch, weil sich hier die stärksten Zusammenhänge mit gesundheitlichem Wohlergehen ergeben haben (z. B. Wethington und Kessler 1986).

Diese Variante ist indes mit einigen Problemen behaftet, die die Validität der erhaltenen Angaben beeinflussen können. So konnte empirisch gezeigt werden, daß wahrgenommene und tatsächlich erhaltene Unterstützung nicht selten beträchtlich voneinander abweichen¹. D. h., die Person, an die man sich hypothetisch wenden würde, ist nicht unbedingt dieselbe, die man im Bedarfsfall tatsächlich in Anspruch nimmt. Zudem fließen verschiedene, nur schwer zu kontrollierende Effekte ein wie eine Über- oder Unterschätzung des Hilfe potentials, unrealistische Erwartungen des Hilfebedürftigen, ein vermutlich generelles Bedürfnis nach Beliebtheit (z. B. häufige Nennung von emotional nahestehenden Personen) und/ oder sozialer Erwünschtheit (Nennung möglichst vieler Personen - insbesondere Personen mit wenigen Sozialkontakten könnten hier übertreiben, um nicht den Eindruck mangelnder sozialer Attraktivität zu erwecken - Höllinger 1989), Unterstützungserfahrungen in der Vergangenheit (Laireiter und Baumann 1992) oder normative Rollenerwartungen². Auch psychische Faktoren wie die aktuelle Streßbelastung oder Einsamkeitsgefühle beeinflussen die wahrgenommene Unterstützung (Cutrona 1986, Dean und Ensel 1982, Hammer 1981, Lin und Ensel 1984, van der Poel 1993). Schließlich hat man es auch mit Konfundierungsproblemen zu tun, da nicht nur nahezu alle Maße wahrgenommener Unterstützung relativ hoch untereinander korrelieren (Sarason et al. 1987), sondern diese auch mit Persönlichkeitsvariablen (Sarason et al. 1986) und mit gesundheitlichem Wohlbefinden (Kriegsmann et al. 1995) in Beziehung stehen. Daraus erwächst die Gefahr, daß die Qualität sozialer Unterstützung als Zufriedenheit des Hilfeempfängers und damit letztlich als Persönlichkeitsmerkmal operationalisiert wird, was von einigen Autoren als ein Kernproblem der Unterstützungsforschung angesehen wird (z. B. Sarason et al. 1990a, Veiel 1987).

¹ Siehe hierzu bspw. Broadhead et al. 1983, Cohen et al. 1985, Cohen und Syme 1985, Dunkel-Schetter und Bennett 1990b, Heller und Swindle 1983, Procidano und Heller 1983, Sarason und Sarason 1983, 1985, 1987, 1991, Schwarzer und Leppin 1989, Turner 1983, Wethington und Kessler 1986.

² Siehe bspw. Diwald 1993b, Haller 1987, Höllinger 1989: 533, Horwitz 1978, McCormick et al. 1987, Milardo 1988, Schwarzer und Leppin 1989: 398 f., van Tilburg 1985.

Das Erheben tatsächlich erhaltener Unterstützung erscheint mithin als das validere Verfahren¹, wobei bei der egozentrierten NWA letztlich natürlich auch diese über die subjektive Wahrnehmung des Befragten gemessen wird. Allerdings kann hier der interpretative Spielraum relativ klein gehalten werden, und i.d.R. liegt auch ein überschaubarer zeitlicher Rahmen vor. Einige Autoren haben daher vorgeschlagen, von Unterstützungsnetzwerken konsequenterweise nur im Fall tatsächlich erfolgter, zeitlich zuordenbarer und konkreter Hilfeleistungen zu sprechen (Dunkel-Schetter und Bennet 1990b, McFarlane et al. 1981).

Sinnvoll wäre es sicherlich, eine jeweils separate Erhebung von im Netzwerk vorhandenen sozialen Ressourcen und in Bedarfssituationen tatsächlich aktivierten Unterstützern durchzuführen. Es ist evident, daß ein solches Vorgehen wegen des methodischen und zeitlichen Aufwands bisher kaum realisiert worden ist².

Die meisten empirischen Verfahren zur Erfassung sozialer Unterstützung sind ad hoc nach Gutdünken des jeweiligen Forschers gebildete und weniger auf einer theoretischen Konzeptualisierung sozialer Unterstützung basierende Konzeptionen (Sarason et al. 1990b, Bowling 1991). Die wenigsten weisen daher Angaben zur Validität und Reliabilität auf. Da viele dieser Verfahren zudem recht komplex sind und/ oder in Hinblick auf spezifische Fragestellungen, meist in Zusammenhang mit Streßerleben, konstruiert wurden sind, ist eine Übertragbarkeit auf andere Fragestellungen selten gegeben. Auch im deutschsprachigen Raum stehen mittlerweile einige zum Teil auch validierte Verfahren der egozentrierten NWA zur Verfügung, die sich in Inhalt, Aufbau, Methodik und Elaboriertheit jedoch z. T. erheblich unterscheiden³ (vergl. die Übersichtsarbeiten von Pfingstmann und Baumann 1987, Baumann et al. 1987, Heitzmann und Kaplan 1988, Veiel 1985). Sommer und Fydrich (1989: 39) sprachen sich daher dafür aus, daß es beim derzeitigen Stand der Forschung sinnvoll erscheint, weiterhin Erfahrungen mit unterschiedlichen Verfahren zu sammeln. Die dabei gewonnenen Erkenntnisse könnten in einen Instrumenten-Pool einfließen, der im Laufe der Zeit nach bestimmten Kriterien zu systematisieren wäre.

Auch wenn ein solcher Vorschlag sicherlich Chancen bietet, wird die Erhebung von Unterstützungsphänomenen auch weiterhin an Grenzen stoßen, da eine grundsätzliche Problematik berührt wird. Diese hatte bereits Lieberman (1986: 462) wie folgt formuliert:

¹ Die Validität von Angaben zu erhaltener Unterstützung wurde u. a. mit der Variablen 'Kontakthäufigkeit' überprüft (Cohen 1989, Cutrona 1986, Milardo 1989).

² Lediglich im Rahmen der EURIDISS-Studie wurde ein solches Instrument eingesetzt (Suurmeijer et al. 1995).

³ Nennen lassen sich hier bspw. das "Interview zum sozialen Netzwerk und zur sozialen Unterstützung" (SONET – Baumann et al. 1987b), das „Interview zu sozialem Rückhalt“ von Siegrist (1987), das „Mannheimer Interview zur sozialen Unterstützung“ (MISU) von Veiel (1989), das 'Munich Social Support Interview Schedule for Psychiatric Patients' (Mussis) von Ludwig-Mayerhofer (1992). Zudem liegen deutsche Übersetzungen des ISSB (Laireiter 1993) und des 'Personal Support Systems Survey' (Nestmann 1991) vor. Vergl. auch Angermeyer und Pfingstmann 1989, Baumann 1987, Klusmann 1989, Laireiter 1995, Röhrle 1994, Veiel und Baumann 1992 sowie die Übersichten von Baumann et al. 1987, Heitzmann und Kaplan 1988, Sommer und Fydrich 1989, Pfingstmann und Baumann 1987, Veiel 1985, 1987.

"To try to capture relationships that are fluid and that change over time with even a well designed questionnaire that is static and represents one point (or at best several points) in time in order to build a model of interpersonal relationships is challenging. Building a framework that will be sufficiently suitable to provide us with a differentiated understanding of the nature of social supports may be unachievable".

Auch die in den vorliegenden Studien zu sozialen Netzwerken/ sozialer Unterstützung von cP-Kranken eingesetzten Instrumente unterscheiden sich erheblich. Das Spektrum reicht von selbst entwickelten Kurzfragebögen bis hin zur Verwendung komplexer Item-Batterien, die mehrere Dimensionen sozialer Unterstützung abbilden (Doeglas et al. 1994, 1996, Leymarie et al. 1997, Suurmeijer et al. 1995).

4.2 Verfahren und Zielgrößen der egozentrierten Netzwerkanalyse

Als generelle Vorgehensweise der egozentrierten NWA haben sich in der empirischen Forschung folgende Schritte herauskristallisiert¹:

- 1) Bestimmung der Netzwerkgrenzen
- 2) Beschreibung der Netzwerkmitglieder und deren Beziehungen zu Ego
- 3) Beziehungen der Netzwerkmitglieder untereinander.

Das sich damit ergebende komplexe System von Analyseeinheiten führt zu den nachfolgend systematisierten Auswertungsmöglichkeiten (vergl. Pfenning 1995: 34).

Punkt 1) sind zuordenbar

- die Anzahl der erhobenen Beziehungen
- verschiedene Partitionierungen der Menge dieser Beziehungen durch Einsatz verschiedener Namensgeneratoren (siehe folgendes Kapitel).

Punkt 2) sind zuordenbar

- die einzelnen Ego-Alter-Dyaden
- die Kenngrößen für die Zusammenfassung der Ego-Alter-Dyaden: Interaktionale und funktionale Maße werden sinnvollerweise zu Durchschnittswerten zusammengezogen. Beispiele sind die mittlere Kontakthäufigkeit oder die mittlere Dauer der Netzwerkbeziehungen.

Punkt 3) sind zuordenbar

- die einzelnen Alter-Alter-Dyaden sowie
- die Kenngrößen für die Zusammenfassung der Alter-Alter-Dyaden (z. B. Dichte, Heterogenität).

Diese drei Punkte werden in den folgenden Kapiteln 4.2.1 bis 4.2.3 illustriert.

¹ Vergl. hierzu die Darstellungen in House und Kahn 1985, House et al. 1988, Knoke und Kuklinsky 1982, Marsden 1987, 1990, 1993, Milardo 1988, Moore 1991, Pappi 1987, van der Poel 1993, Wellman 1979, 1981, 1983.

4.2.1 Bestimmung der Netzwerkgrenzen:

Das soziale Netzwerk eines Menschen ist ein komplexes Phänomen mit einer Vielzahl verschiedener Beziehungen resp. Beziehungstypen, so daß auch eine adäquate Beschreibung komplexer Natur sein muß. Da nur selten alle Beziehungen Egos zu seiner Umwelt interessieren (was einer unspezifischen Totalerhebung seines persönlichen Netzwerkes, auch "globales" Netzwerk genannt, gleichkäme), deren Erhebung mit einem rationellen Mitteleinsatz zumeist gar nicht leistbar ist und bei der egozentrierten NWA sowieso nur unvollständige Ausschnitte aus der sozialen Realität einer Person vorliegen, muß eine sinnvolle Begrenzung vorgenommen werden („boundary specification“¹). Dies erfolgt mittels einer oder mehrerer Stimulusfragen, in der Burt'schen Terminologie (Burt 1984) den Namensgeneratoren. Daraufhin nennen die Befragten Personen, die das mit dem jeweiligen Generator vorgegebene Kriterium erfüllen

Die damit erhaltenen Personenmengen sind natürlich immer nur ein willkürlicher Ausschnitt aus dem Gesamtnetzwerk und damit ein soziales Artefakt, und zwar in mehrerer Hinsicht: So wird dieser Ausschnitt zunächst einmal durch die Anzahl und Kombination der eingesetzten Namensgeneratoren bestimmt². Grundsätzlich gilt es dabei, die Kombination zu finden, die den Gegenstand der jeweiligen Fragestellung möglichst elegant, d. h., adäquat und sparsam, abbildet (van Sonderen et al. 1990: 105). Im Falle der Verwendung mehrerer Namensgeneratoren lassen sich die damit jeweils erhobenen Personenmengen zudem auch für sich genommen als (eigenständige) partielle Netzwerke betrachten.

In der Praxis sind dabei fast immer Kompromisse hinsichtlich einer ökonomischen Beschränkung des Erhebungsaufwandes und Reliabilitätsabwägungen zu machen. Da jeder Generator gleichbedeutend mit einem Schnitt durch das Netzwerk ist und dieser nicht entlang von Personen, sondern von Beziehungen erfolgt, ergeben sich beim Einsatz mehrerer Generatoren schnell redundante Personennennungen. Dies bedeutet, daß sich der Großteil des Beziehungsnetzes in den meisten Fällen mit nur wenigen Fragen abbilden läßt (van der Poel 1993)³. Wird hingegen nur ein Generator eingesetzt, besteht die Gefahr, daß u. U. für die jeweilige Fragestellung relevante Netzwerkmitglieder vom Befragten vergessen werden. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, daß diese Beschränkung auf Kosten von selten oder längere Zeit nicht gesehenen Personen, im allgemeinen also weniger gut bekannten Personen geht, während Verwandte und Nachbarn überproportional

¹ Entsprechend den beiden Möglichkeiten, von wem diese Grenzen definiert werden, also aufgrund von Kriterien Egos oder des Forschers, unterschieden Laumann et al. (1989: 67) hier einen realistischen und einen nominalistischen Ansatz (vergl. auch Burt 1980, Barnes 1972, Milardo 1988, Schenk 1983: 89, 1984: 39).

² Dies gilt insbesondere für den Umfang des Netzwerkes, wie Campbell und Lee (1991) in einem Vergleich mehrerer Surveys in den USA feststellten. Dagegen hat sich die Zusammensetzung des Netzwerkes als weitgehend unabhängig von den jeweils eingesetzten Verfahren erwiesen (Burt 1984, Laumann et al. 1983, Marsden 1990, Walker, Wasserman und Wellman 1993).

³ Nach van der Poel läßt sich mit fünf Generatoren 84% der Varianz der Größe des Unterstützungsnetzwerkes und innerhalb jeder Rollenbeziehungskategorie drei Viertel aller Personen erklären. Diese Zahl nannte nach einer Analyse vorliegender empirischer Netzwerkuntersuchungen auch Burt (1983).

Berücksichtigung finden (Hammer et al. 1982, 1984, McCallister und Fischer 1983). Häufig werden Zielvorgaben für die zu generierenden Beziehungen auch in einer Frage kombiniert, etwa wichtiger und regelmäßiger Kontakt (z. B. Cochran et al. 1990).

Das Begrenzungsproblem bei der Netzwerkerhebung ist in dreierlei Hinsicht zu lösen:

a) hinsichtlich der Art von Beziehungen und Beziehungsinhalten:

In der Forschungsliteratur gibt es unterschiedliche Versuche, Netzwerke zu systematisieren (vergl. Knoke und Kuklinsky 1982: 16, Mitchell 1969). Eine häufig vorgenommene Unterteilung ist eine Mixtur aus Beziehungstypen und -inhalten: So wurden das "affektive" ("psychologische"), das "Austausch"- resp. Unterstützungs-, das "Rollen"- und das "interaktive" Netzwerk unterschieden (vergl. Burt 1984, Marsden 1987, Milardo 1988, 1992, van der Poel 1993, van Sonderen et al. 1990).

Das *affektive Netzwerk* betrifft Personen, denen man sich nahe, vertraut und verbunden fühlt¹. Bei der Erhebung von *Austausch- resp. Unterstützungsnetzwerken* wird explizit auf erfolgte Transaktionen abgehoben, womit ausschließlich "sichtbare" Beziehungen erfaßt werden und zudem der interpretative Spielraum der Befragten bei der Beantwortung gering gehalten wird². Mit der Erhebung von *Rollen-Netzwerken* werden Beziehungskategorien vorgegeben, von denen angenommen wird, daß sie im Bedarfsfall Hilfe leisten. Dieses Verfahren ist dann sinnvoll, wenn ermittelt werden soll, in welchem Umfang etwa Verwandte oder Freunde auch tatsächlich Unterstützung gewähren³. Das *Interaktions-Netzwerk* schließlich konstituiert sich als unspezifische Auswahl von Personen, denen man im Alltag in einer festgelegten Zeitperiode begegnet ist⁴.

¹ Es wurde häufig mit nur einer Frage erhoben, etwa nach Personen, mit denen wichtige Dinge (Burt 1984, Fischer 1982, Marsden 1987) oder verschiedene Arten von Problemen (McFarlane et al 1981) besprochen oder die als nahestehend oder wichtig eingeschätzt werden (Boissevain 1977, Kahn und Antonucci 1980).

² Eine zeitaufwendige Maximallösung stellt hier die Erhebungsvariante von McCallister und Fischer (1978) dar, die im Rahmen einer Gemeindestudie anhand zehn hypothetischer Beispielsituationen ein breites Spektrum potentieller Hilfeleistungen (z. B. Personen, die auf die Wohnung aufpassen würden, mit denen Arbeitsangelegenheiten besprochen würden, usw.) abfragt. Da die Spezifität der erfragten Hilfeleistungen dieses Verfahren für die Erhebung sozialer Unterstützung prädestiniert, hat es in mannigfaltigen, zum Teil auch verkürzten Varianten (da sich relativ bald Redundanz bei den erhobenen Personen ergab) Verbreitung gefunden (Fischer 1982, Hoffmeyer-Zlotnik 1987, van der Poel 1993). In Deutschland wurde zudem von ZUMA eine Variante eingesetzt, die zwar das gesamte Fragenspektrum des Fischer-Generators nutzte, allerdings die Anzahl der hierauf zulässigen Personennennungen beschränkte (Pfenning und Pfenning 1987).

³ Nachteile dieses Ansatzes ergeben sich aus einer häufig erhaltenen Überbetonung verwandtschaftlicher Kontakte, ohne daß diese Personen notwendigerweise Unterstützung gewährt haben (vergl. Fischer 1982, Litwak und Szelenyi 1969, Marsden und Campbell 1984, Campbell et al. 1986, van der Poel 1993, Verbrugge 1977, Wegener 1987). Zudem können wichtige Unterstützungspersonen, die den vorgegebenen Rollenschemata nicht entsprechen, unberücksichtigt bleiben (Reisenzein et al. 1992, van Sonderen et al. 1990). Als problematisch haben sich zudem auch interindividuell verschiedene Auffassungen hinsichtlich vorgegebener Kategorien wie bspw. "Freund" erwiesen.

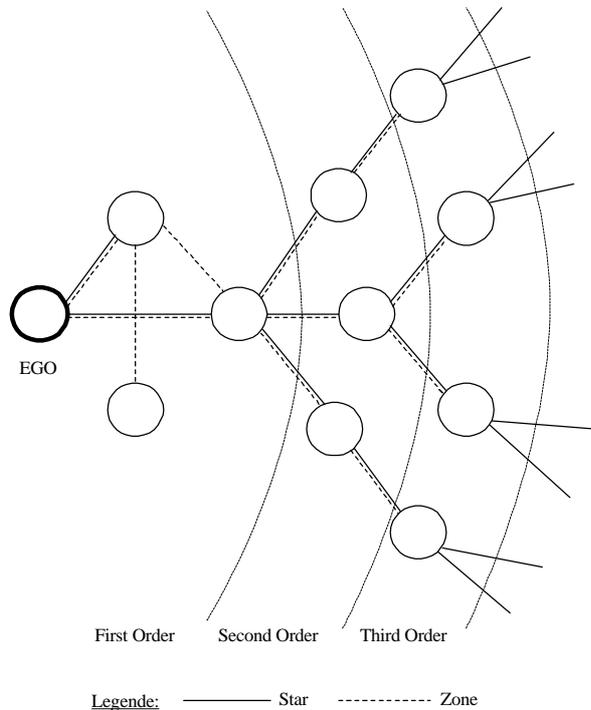
⁴ Die Erhebung des Interaktionsnetzwerkes erfolgt damit unabhängig von sozialen Rollen, der persönlichen Nähe zu einer Person oder den Inhalten einer Beziehung. Der denkbar allgemeinste Stimulus ist die Frage nach Personen, die die fokale Person kennt. Mit Studien, in denen solche protokollarischen Verfahren eingesetzt worden sind, wurden bis zu 2000 Personen generiert (Bernard und Killworth 1990, Pool und Kochen 1978).

Vergleiche der aufgeführten Verfahren ergaben, daß die größten Netzwerke mit dem Interaktionsansatz generiert werden, die kleinsten hingegen mit dem affektiven Ansatz (van Soderen et al. 1989), während die mit den übrigen Verfahren generierten Personenmengen dazwischen liegen. Werden die Verfahren kombiniert eingesetzt, ergeben sich natürlich in erheblichem Ausmaß Kongruenzen. Die höchste Überschneidung wurde hier zwischen affektiven und Austausch-Netzwerken festgestellt. Darüber hinaus sind zahlreiche weitere Namensgeneratoren konstruiert worden, die sich nur zum Teil der hier erläuterten Systematisierung subsumieren lassen und sich vor allem durch Ideenreichtum auszeichnen¹.

b) Hinsichtlich der zu betrachtenden Netzwerkzonen:

In Abhängigkeit des Erkenntnisinteresses und der verfügbaren Erhebungszeit ist die Entscheidung zu treffen, welche Zonen eines Netzwerkes berücksichtigt werden sollen. So können die direkten Beziehungen zu Ego ("first-order star"), zudem die Beziehungen dieser Personen untereinander ("first-order zone") und zusätzlich auch die (nur über eine weitere Person bestehenden) indirekten Beziehungen ("second-order star/ -zone") einbezogen werden, wobei der Netzwerkumfang mit jeder genannten Variante zunimmt (Barnes 1969, Hammer 1983, Kapferer 1969, Schenk 1984). Da diese Ausdehnung theoretisch unendlich fortgesetzt werden kann, wird klar, welcher kleinen Ausschnitt der „First-Order Star“ aus dem weiteren Netzwerk darstellt.

Abbildung 7: First-, Second- und Third-Order Stars und Zonen



¹ So rekonstruierte bspw. Tolsdorf (1976) die Netzwerke Schizophrener aus Intensivinterviews. Kadushin (1966) verwendete berichtete Kommunikation als Namensgenerator. Scheuch (1986) fragte in einer Kölner Lokalstudie nach Personen, die zu Besuch kamen.

Ähnlich ist eine häufig zu findende, unter inhaltlich-funktionalen Gesichtspunkten vorgenommene Differenzierung: die zwischen dem 'Core'- (auch 'intimate', 'close' oder 'immediate') Netzwerk und dem 'extended'-Netzwerk¹. Beim 'Core'-Netzwerk handelt es sich um „... jenen Kern starker Bindungen, der multifaktoriell als das Freundschafts- und Hilfsnetzwerk bezeichnet werden kann" (Völker et al. 1992). Das 'extended'-Netzwerk dagegen ist das weitläufige Beziehungsgeflecht, in das das 'Core'-Netzwerk gewissermaßen eingebettet ist. Während 'Core'-Netzwerke im interindividuellen Vergleich zumeist eine ähnliche Struktur aufweisen, können sich 'extended'-Netzwerke beträchtlich unterscheiden (Hammer 1983).

c) Hinsichtlich der Zahl der Personen, die in die Analyse hineingenommen werden sollen: Die Festlegung der Personenzahl, die in die Analyse einbezogen werden sollen, wird von Forscher zu Forscher unterschiedlich entschieden. Einige Netzwerkstudien haben die Personenmenge von vornherein beschränkt, meist zwischen drei und sechs Personen (Burt 1984, Horwitz 1977a). Auch die Anzahl der Personen, von denen bestimmte Merkmale erhoben werden, kann eingegrenzt werden, bspw. auf die jeweils erstgenannten Personen, welche dann als zentrale Netzwerkmitglieder interpretiert werden, was erheblich Zeit bei der Durchführung einer Netzwerkerhebung sparen kann (Diewald 1993, Fischer 1978, 1982). Alternativ kann den Befragten die Auswahl der ihnen wichtig erscheinenden Personen auch selbst überlassen werden, wie es bspw. in der ZUMA-Variante der Fall ist (Pfenning und Pfenning 1987).

4.2.2 Beschreibung der Netzwerkmitglieder und deren Beziehungen zu Ego

Zu den mit den Namensgeneratoren ermittelten Personen werden Anschlußfragen gestellt, in der Terminologie Burts (1984): Namensinterpretatoren. Analytisch lassen sich hier drei Arten von Angaben unterscheiden:

1) *Beschreibung der Netzwerkmitglieder*: Hierbei handelt es sich um Verteilungen soziodemographischer und persönlicher Merkmale, was den Standardfall empirischer Sozialforschung darstellt und insofern nicht weiter erläutert werden braucht.

2) *Relationale resp. interaktionale Merkmale* beschreiben Eigenschaften der Ego-Alter Beziehungen: Die Soziologie bietet einen reichhaltigen Fundus an Klassifikationen von sozialen Beziehungen, dessen sich auch die Netzwerkforschung bedient². Pappi (1987: 16) wies jedoch zurecht darauf hin, daß der Versuch einer erschöpfenden inhaltlichen Klassifizierung sozialer Beziehungen auf den Entwurf einer allgemeinen Soziologie hinauslaufen würde.

¹ Dem Begriffspaar sehr nahe kommen auch Epsteins (1969) 'effective' und 'extended'-Beziehungen. (Vergl. auch Barrera 1981, Boissevain 1968, Milardo 1992, Schenk 1984).

² Die Beschäftigung mit sozialen Beziehungen weist eine lange Tradition in den Sozialwissenschaften auf, und entsprechend viele Namen berühmter Soziologen wie etwa Simmel, Weber, von Wiese, Mead, Cooley, Parsons oder Homans lassen sich damit assoziieren. In einer Synopsis der verschiedenen Kategorien der vorgenannten Autoren unterschieden Litwak und Szelenyi (1969) 'face to face'-, 'permanent'-, 'affective'-, 'non-instrumental'-, 'particularistic', 'collective', 'diffused', 'affective' und 'ascribed' Beziehungen.

Eine für die Zwecke der NWA hilfreiche Kategorisierung sozialer Beziehungen beschreibt Pfenning (1995). Er ordnete soziale Interaktionen nach den theoretischen Dimensionen der Regelmäßigkeit und der emotionalen Intensität. Erstere rekuriert auf die zeitliche Stabilität und die Kontaktfrequenz der sozialen Beziehungen, letztere berücksichtigt den Aspekt der sozialen Dynamik und sozialen Stabilität. Auf einer weiteren Dimension ließen sich relationale Merkmale zudem nach objektiv beobachtbaren und subjektiv bewertenden differenzieren.

Zur Kategorie der *Regelmäßigkeit* lassen sich anführen:

- Kontakthäufigkeit
- Räumliche Entfernung
- Beziehungsdauer

Zur Kategorie der *Intensität* lassen sich anführen:

- Art der sozialen Beziehung
- emotionale Nähe
- *Multiplexität*: In der Netzwerk-Literatur werden drei Varianten unterschieden:
 - *Rollenmultiplexität*: In einer Beziehung zwischen zwei Personen können sich verschiedene soziale Rollen überlappen. So können zwei Personen bspw. gleichzeitig befreundet und Nachbarn sein. Ist für eine Relation nur eine Rolle konstitutiv, so wird sie als uniplex, weist sie dagegen mindestens eine weitere Rolle auf, wird sie als multiplex bezeichnet;
 - *Funktionsmultiplexität*: In dieser Bedeutung hebt der Begriff auf die Anzahl transferierter Inhalte (Unterstützungsarten) in einer Beziehung ab. In Abgrenzung zur vorherigen Variante spricht man sinnvollerweise von Uni- oder Multifunktionalität einer Beziehung¹. Unifunktionale Beziehungen werden häufig zweckspezifisch, also wegen ihrer Effizienz für die Erreichung eines konkreten Ziels genutzt und damit oft auch nur zeitlich begrenzt unterhalten. Fischer (1982) brachte diesen Beziehungstyp daher in Zusammenhang mit modernen Lebensformen in der Stadt. Während unifunktionale Beziehungen damit keinen konkret abgrenzbaren Netzwerkausschnitt darstellen, weisen multifunktionale Beziehungen auf Verdichtungszonen hin, in denen verschiedene Unterstützungsleistungen kumulieren wie bspw. in familialen Bezügen. Sie ermöglichen eine große Ausdehnung persönlicher Netzwerke. Ihnen wird daher ein höheres Maß an gegenseitiger Erreichbarkeit, Erwartungen und Verbindlichkeiten zugeschrieben (Schenk 1984: 68);

¹ In der Literatur verwendete äquivalente Bezeichnungen sind Uni- vs. Multidimensionalität (Hirsch 1979), ‚single- vs. multistrandedness‘ (Verbrugge 1979), relationale Dichte (‘how many different ways an individual is involved with someone’ - Fischer 1982: 139) oder auch ‚relationship density‘ (Tolsdorf 1976: 409).

- *'Kontext'-Multiplexität*: Eine Beziehung zwischen zwei Personen ist multiplex, wenn sie mehrere gemeinsame Aktivitätsfelder resp. Foki (Feld 1981, 1984) aufweist.

- *Reziprozität*: Wie stadtsoziologische Untersuchungen gezeigt haben, sind soziale Beziehungen in der Momentaufnahme zwar zumeist asymmetrisch reziprok, langfristig wird allerdings immer eine ausgeglichene Bilanz angestrebt. Der Typ der geleisteten Hilfe kann dabei unterschiedlich sein und die Gegenleistung kann auch zeitversetzt erfolgen (Wellman 1988)¹. Hat sich ein gegenseitiger Austausch an Transaktionen etabliert und wird dies auch rückgemeldet, hat die Unterstützungsbeziehung eine positive Geschichte, sie erlangt Stabilität (Antonucci und Jackson 1990, Schwarzer 1994)².
- *Homophilie*.

Merkmale der Intensität und der Regelmäßigkeit sozialer Beziehungsformen können natürlich auch zusammengefaßt resp. miteinander kombiniert werden: Beispiele sind

- die *Stärke einer Beziehung*: Die Gegenüberstellung 'starke' vs. 'schwache' Beziehungen spiegelt eine Variation des soziologischen Grundthemas ‚Kohäsion und Integration‘ wider. Granovetter (1973: 1361) definierte eine starke Beziehung „a (probably linear) combination of the amount of time, the emotional intensity, the intimacy (mutual confiding), and the reciprocal services which characterize the tie“³. Neben dieser Definition gibt es einige weitere, entsprechend unterschiedlich ist die Beziehungsstärke operationalisiert worden⁴. Zumeist wurde Eigenschaften, die kennzeichnend für die

¹ Walker et al. (1993) unterschieden hier drei Arten der Reziprozität: direkte Entsprechung (Leistung A gegen Leistung A), generalisierte Entsprechung (Leistung A wird mit Leistung B abgegolten) und Netzwerk-Balance (von einer Person erhaltene Unterstützung wird in beliebiger Form an eine andere Person weitergegeben). Diewald (1991) verwies zudem auf die Unmöglichkeit der Umrechnung in einen einheitlichen objektiven Bewertungsmaßstab und auf "process benefits".

² In diesem Zusammenhang ist auch die Auffassung sozialer Unterstützung als intergenerativer Hilfe-austausch zu sehen, dessen Inhalte lebenszyklisch variieren. Antonucci (1984) illustrierte dies mit der Vorstellung eines im Verlauf des Lebens akkumulierenden Unterstützungs-"Kontos", auf das man in frühen Jahren, etwa durch die Aufzucht der Kinder, "einahlt" und im Alter bei Hilfebedürftigkeit wieder "abhebt". Vergl. auch Antonucci 1985, Antonucci und Akiyama 1994, Kahn und Antonucci 1980, Levitt 1991, Schulz und Rau 1985, Udris et al. 1992.

³ Die Definition basiert auf einer Reihe soziologischer Grundannahmen, so etwa auf der Balance- und austauschtheorie, wonach eine häufige Interaktion die Stärke von Beziehungen fördert (Grundgesetz der Interaktion, Homans 1950), auf der Theorie der kognitiven Balance von Heider (1958) oder Newcomb (1961) und auf dem Homophilieprinzip (Laumann 1973). Danach haben Individuen mit solchen Personen eine intensive Beziehung und eine hohe Interaktionsfrequenz, die ihnen in einem oder mehreren Aspekten ähnlich sind. Mit der Klassifikation von starken und schwachen Beziehungen wollte Granovetter die Wahrscheinlichkeit bestimmter Anordnungen von Beziehungstriplets in sozialen Netzwerken vorhersagen. Wenn A (Ego) jeweils eine starke Beziehung zu B und C hat, so seine Annahme, dann kennen sich B und C mit hoher Wahrscheinlichkeit auch untereinander. Granoveters Thesen gelten empirisch mittlerweile jedoch teilweise als widerlegt (siehe bspw. Friedkin 1990).

⁴ Etwa über Kontakthäufigkeit, Intimität, Vertrauen, Freundschaft, Geselligkeit, über den Wunsch nach Zusammensein und gegenseitiger Unterstützung, die Bedürfnisse des anderen wahrnehmend, gegenseitige Verpflichtung, Motivation, Freiwilligkeit, Multiplexität oder verschiedene Kombinationen dieser Merkmale. Schenk bspw. konstruierte einen Beziehungsstärke-Index, der sich additiv aus den Merkmalen ‚Bekanntheitsdauer‘, ‚Kontakthäufigkeit‘ und ‚emotionale Nähe‘ der Beziehung zwischen Ego und den Alteri zusammensetzt (persönliche Mitteilung vom Oktober 1993). Nicht unproblematisch ist dabei die Kontakthäufigkeit: So findet sich bspw. bei schwachen Beziehungen wie Arbeitskollegen oder Nachbarn

Primärumgebung einer Person sind und zugleich auch deren Einbindung in diese gewähren, in den Vordergrund gestellt.. Schwache Beziehungen definieren sich invers aus dem Nicht-Zutreffen der genannten Kriterien, mithin alle flüchtigen, eher instrumentellen, punktuellen und zumeist rein funktional „genutzten“ Beziehungen, die nicht die ganze Persönlichkeit einbeziehen¹.

- die *Verfügbarkeit einer Beziehung* läßt sich als eine Funktion der räumlichen Entfernung und der persönlichen Kontakthäufigkeit auffassen (Wellman und Wortley 1990: 569)². Hierbei geht es um die Chance, eine Person anlaßbezogen für bestimmte Zwecke in Anspruch nehmen zu können. Die wahrgenommene Verfügbarkeit einer Person hat dabei einen direkten Einfluß auf deren tatsächliche Inanspruchnahme (Bruckner und Knaup 1988).

3) *Funktionale Netzwerkmerkmale* beziehen sich auf die Inhalte sozialer Beziehungen (siehe hierzu das Kapitel über soziale Unterstützung).

4.2.3 Beziehungen der Netzwerkmitglieder untereinander

Angaben des Befragten über die Beziehungen der Netzwerkmitglieder untereinander werden benötigt, um Aussagen über die Struktur seines Netzwerkes treffen zu können. Die bestimmbareren Merkmale lassen sich unter den beiden Oberbegriffen 'Reichweite' (,range') und ,Zusammensetzung' (,composition') zusammenfassen (Burt 1983b).

Maße der Reichweite geben Aufschluß über Möglichkeiten, Zugang zu verschiedenen sozialen Ressourcen im Netzwerk zu haben resp. herzustellen³. Hierzu lassen sich der Netzwerkumfang, der Grad der Verbundenheit der Netzwerkmitglieder sowie die Heterogenität eines Netzwerkes hinsichtlich verschiedener Eigenschaften der Mitglieder rechnen.

Für die Bestimmung der Verbundenheit eines Netzwerkes wird üblicherweise die Dichte berechnet. Sie definiert sich als Anteil tatsächlich bestehender an den potentiell in einem Netzwerk möglichen Beziehungen (Mitchell 1969, Barnes 1969, Marsden 1987, 1993,

i.d.R. eine viel höhere Kontakthäufigkeit als bei starken, während die Kontaktdauer die Bedeutung von Verwandten überbetont (Wellman und Wortley 1990). Vergl. hierzu auch Diewald 1991, Duck 1983, Friedkin 1990, Lin et al. 1981, Marsden 1990, Marsden und Campbell 1984, Schenk 1983, Verbrugge 1977, Walker et al. 1990, Wegener 1989.

¹ Jene hatte schon Simmel (1923: 509 f.) mit dem "Fremden" beschrieben. Die Ausbildung schwacher Beziehungen läßt sich als Folge der Arbeitsteilung resp. einer notwendig gewordenen Spezialisierung auffassen, mit der es verstärkt zu einer ausschnitthaften und funktionsbezogenen Wahrnehmung der Interaktionspartner kommt (Blau 1974, Gans 1962, Wegener 1987).

² Näherungsweise wurde die Verfügbarkeit über die Kontakthäufigkeit (Bruckner und Knaup 1988) bestimmt. Dieses Verfahren ist jedoch nicht unproblematisch. So fand Horwitz (1977b) bei Arbeitskollegen, also Personen, die man nahezu täglich sieht, die geringste Verfügbarkeit.

³ Vergl. Pappi 1987: 23, Schenk 1984: 47. Bei Burt (1983b: 177f.) finden sich verschiedene Operationalisierungsvorschläge des Reichweitebegriffes: 1) als Anzahl der Beziehungen, 2) als Anzahl der Gruppen, denen sich die einzelnen Netzwerkmitglieder zuweisen lassen sowie 3) als Variationen der Bestimmung der Netzwerkdichte resp. der Stärke der Beziehungen der Alteri untereinander.

Schenk 1984). Für die Annahme der Verbundenheit zweier Personen wird zumeist das Kriterium "sich kennen" zugrundegelegt.

Die Heterogenität (Homogenität) eines Netzwerkes gibt Aufschluß über die Verschiedenheit (Ähnlichkeit) der Netzwerkmitglieder hinsichtlich soziodemographischer oder anderer Merkmale oder deren persönliche Einstellungen. Eine große Heterogenität eines Merkmals kann ein Hinweis darauf sein, daß die Netzwerkmitglieder verschiedenen sozialen Kreisen resp. Foki angehören (Feld 1981, 1982, vergl. auch Kadushin 1966)¹, was wiederum mit einer geringen Netzwerkdichte korrespondiert. Heterogenität ist zu dieser insofern das inverse Maß.

Die Zusammensetzung eines Netzwerkes läßt sich hinsichtlich der Anteile bestimmter Beziehungs- oder Personenmerkmale bestimmen.

4.3 Reliabilität und Validität in egozentrierten Netzwerk-Erhebungen

Im Rahmen der egozentrierten NWA treten eine Reihe methodisch induzierter Probleme auf, die darin begründet sind, daß die Befragten lediglich als Informanten über ihre Beziehungen fungieren. Die jeweils erhaltene Personenmenge basiert damit letztlich auf der subjektiven Wahrnehmung der Befragten. So bestehen einige systematische Meßfehler im Antwortverhalten: Beispiele sind das bereits erwähnte Streben nach sozialer Beliebtheit, indem mehr Kontakte oder Unterstützungsleistungen genannt werden als tatsächlich vorhanden sind (vergl. Kapitel 4.1) oder interindividuell unterschiedliche Auslegungen (z. B. wer als wichtige Person betrachtet wird). Zudem ist eine gegenüber der üblichen Befragung in der empirischen Forschung erhöhte Quote fehlender Angaben in Kauf zu nehmen, dadurch bedingt, daß die Befragten zu bestimmten Merkmalen der Netzwerkpersonen keine Angaben machen können oder wollen.

Die Forschungsergebnisse zur Reliabilität und Validität von egozentrierten Netzwerkanalysen lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Reliabilität: Einer egozentrierten NWA liegt i.d.R. ein Querschnittsdesign zugrunde, d. h., Person werden nur einmal und i.d.R. retrospektiv zu ihrem sozialen Netzwerk befragt. Dies bedeutet, daß eine spezifische und zu einem bestimmten Zeitpunkt wahrscheinlich einmalige Personenkonstellation erfaßt wird. Bei einer wiederholten Befragung Egos können daher mehr, weniger oder auch andere Personen genannt werden. Zudem können die Angaben zu

¹ Ein Fokus konstituiert sich nach Feld (1981: 1016) durch "... social, psychological, legal or physical objects around which joint activities are organized (e. g. workplaces, voluntary organizations, hangouts, families etc.)". Er ist mithin eine Art Kristallisationskern sozialer Aktivitäten, ein formeller oder informeller sozialer Bezugs- oder Anknüpfungspunkt, der als Gelegenheitsstruktur den sozialen Kontext liefert, der bestimmte Interaktionen entstehen läßt resp. wahrscheinlich macht und in dem bestimmte Eigenschaften (u. U. auch erst nachträglich) bereitgestellt werden, was die Aufrechterhaltung dieser Beziehungen fördert. Entsprechend findet sich in einem sozialen Fokus eine relative Übereinstimmung der Merkmalsausprägungen seiner Mitglieder.

identischen Personen variieren (vergl. Marsden 1993: 402)¹, bspw. wenn flüchtige Interaktionen sich im Zeitverlauf verfestigen, es also zu regelmäßigerem Kontakt und größerer emotionaler Intensität kommt (wie es etwa charakteristisch für die Entwicklung von Freundschaften ist²) oder wenn belastende Ereignisse den aktuellen Beziehungsstatus zu einer Person ändern.

Vom ZUMA-Institut Mannheim liegen Grundlagenstudien über den Einsatz egozentrierter NWA in Massenumfragen vor, die auf eine moderate Reliabilität dieses Verfahrens hinweisen (Hoffmeyer-Zlotnik 1987, Pfenning und Pfenning 1987, Pfenning 1988, Bien et al. 1991b). Test-Retest-Studien, die die Anzahl übereinstimmend genannter Personen bei zwei verschiedenen Befragungen innerhalb eines Zeitintervalls überprüften - das Spektrum reichte dabei von zwei Tagen bis zu einem Jahr - ergaben i.d.R. über 70% identische Personennennungen, wobei die Reliabilität mit der Anzahl der eingesetzten Namensgeneratoren zunahm³. Hierbei spielt allerdings sowohl das gewählte Erhebungsverfahren - bspw. ist die Test-Retest-Reliabilität bei der 'free recall'-Technik, also wenn die Netzwerke ad hoc aus der freien Erinnerung der Befragten generiert werden, niedriger als bei der 'recognition'-Technik (Verwendung vorgefertigter Listen, die die Kenntnis des kompletten Netzwerkes voraussetzen)⁴ - als auch der Netzwerktyp eine Rolle: Bei Rollen-netzwerken wurde eine Test-Retest-Reliabilität von 88% erreicht, bei Tauschnetzwerken zwischen 63% und 74% und bei affektiven Netzwerken von 78% (vergl. Marsden 1993: 403). In größeren Netzwerken sind natürlich auch größere Veränderungen zu erwarten als in kleinen, während die höchste Konstanz der Nennungen in den Kernnetzwerken (bis zu 94% Überlappung - Broese van Groenau et al. 1990) oder bei den jeweils erstgenannten Personen eines Generators erzielt wurde (Hoffmeyer-Zlotnik 1987). Entsprechend reliabel erwies sich auch die Erfassung emotional nahestehender Personen (Marsden 1990: 449).

Hinsichtlich der Reliabilität einzelner Netzwerkmerkmale erwiesen sich bei den interaktionalen Merkmalen quantitative Maße wie die Kontakthäufigkeit und die Beziehungsdauer zuverlässiger als qualitative. Hier wurden Test-Retest-Reliabilitäten (1 Jahr) von 0.4 bis 0.6 erzielt (Donald und Ware 1982). Auch für strukturelle Netzwerkmaße wurden Reliabilitätsuntersuchungen durchgeführt. Da es sich hier um aggregierte Maße handelt, sind allerdings besondere Schätzverfahren notwendig. Eine relativ hohe Reliabilität

¹ Eine Unterscheidung zwischen Meßfehlern und Veränderungen im Netzwerk über die Zeit ist indes nur mit aufwendigen Methoden wie bspw. loglinearen Modellen möglich (z. B. Iacobuci und Wasserman 1987, zitiert nach Walker et al. 1993: 87). Ergebnisse einer Studie von Minor (1983) über die Veränderung von Netzwerken Heroinabhängiger zeigten, daß sich etwa 5% der Angaben zur Beziehungskategorie im Halbjahreszeitraum änderten, obwohl es sich um identische Personen handelte.

² Vergl. hierzu Boissevain 1974, Bott 1957, Lazarsfeld und Schenk 1984, Merton 1957, Straits 1996, Verbrugge 1979.

³ Barrera 1980, Bien et al. 1991, Broese van Groenau et al. 1990, Hoffmeyer-Zlotnik 1987, Shulman 1976, van Sonderen et al. 1990.

⁴ Bei der 'recognition'-Technik steht mehr Zeit zur Verfügung, die Antworten zu überlegen, zu ordnen und ggf. zu ergänzen.

ergab sich hier für die Netzwerkzusammensetzung¹ und die Dichte (Marsden 1993). Auch der Umfang weist noch eine moderate Test-Retest-Reliabilität auf (Marsden 1990). Zu berücksichtigen ist jedoch die Abhängigkeit der erhaltenen Reliabilitätsmaße von der Homogenität der Netzwerke.

Validität: Die Validität egozentrierter Netzwerkdaten berührt die Frage der Verzerrung und Fehlerperzeption in den Aussagen Egos. Hier gilt es zu prüfen, inwieweit die Angaben der fokalen Person die Merkmale und Einstellungen der Alteri korrekt wiedergeben. Während man sich bspw. bei der Wahlstudie von Lazarsfeld et al. (1948) noch allein auf die subjektive Wahrnehmung Egos verließ, liegen in jüngerer Zeit auch Messungen über die Validität von Egos Angaben durch Befragung der Alteri vor. Antonucci und Jackson (1986) bspw. fanden die größte Übereinstimmung bei den Ehe- oder Lebenspartnern, gefolgt von Familienangehörigen und emotional nahestehenden Personen, während bei Freunden eine geringere Übereinstimmung vorlag.

Die vorliegenden Ergebnisse sind zwar nicht ganz einheitlich, insgesamt zeichnet sich jedoch eine zufriedenstellende Validität ab, d.h., den Angaben der Befragten über ihr soziales Netzwerk ist im Großen und Ganzen zu trauen. Vergleichsweise "harte" Daten wie Kontakthäufigkeit, Dauer oder Verwandtschaftstatus einer Beziehung erwiesen sich dabei in einem höheren Maße als übereinstimmend als "weiche" Daten wie z. B. Persönlichkeitsmerkmale oder die Parteipräferenz der Alteri (Hammer 1984, Pappi und Wolf 1984). Angaben Egos über solche Merkmale der Alteri scheinen einer latenten Neigung zu unterliegen, die Ähnlichkeit zur eigenen Person zu erhöhen (Pfenning und Pfenning (1987: 76). Die Validität scheint somit auch ein Problem der Perzeption von Aspekten der Umwelt zu sein.

Eine Übersicht über Reliabilität und Validität von Erhebungsverfahren sozialer Unterstützung findet sich bei Bowling (1991). Forschungsarbeiten zur Validierung des vom Befragten wahrgenommenen Hilfeumfangs in sozialen Netzwerken haben gezeigt, daß dieser um bis zum doppelten überschätzt wird (Schubert 1992). Das Gegenteil läßt sich allerdings aus Befunden einer Studie von Wellman (1979) schließen. Dieser fand in der Toronto-Studie, daß Personen häufig in ein so umfassendes Netz an täglichen Hilfeleistungen eingebettet sind, daß sie diese gar nicht mehr wahrnehmen resp. diese als unterstützend empfinden. Unterschätzt wird insbesondere Unterstützung durch den Partner und durch Verwandte, mit denen häufiger Kontakt besteht (Bowling 1991: 124).

Systematische Verzerrungen sind auch in Abhängigkeit des Geschlechts der Befragten zu erwarten: So scheinen Frauen stringenter Kriterien anzulegen, welche Qualität eine Beziehung haben muß, um als dem eigenen Netzwerk zugehörig definiert zu werden (Hammer 1984)² und scheinen auch in geringerem Ausmaß emotionale Zuneigung,

¹ Die Zusammensetzung wurde bspw. hinsichtlich ethnoreligiöser und (partei)politischer Rollenanteile untersucht. Als nicht-reliabel erwies sich dagegen die Netzwerkzusammensetzung nach Geschlecht.

² Hammer bietet für dieses Phänomen drei Erklärungen an: Entweder sind Frauen zurückhaltener, weniger gut bekannte Personen zu nennen, oder Männer sind zurückhaltener, enge Beziehungen auch als solche zu bezeichnen. Eine dritte Erklärung ergibt sich schließlich aus der Überlegung, daß Männer weniger enge

Bestätigung oder instrumentelle Unterstützung wahrzunehmen als Männer (z. B. Gulick 1994).

Weitere Verzerrungen ergeben sich zudem durch situative Faktoren auf Seiten des Befragten, die die Wahrnehmung seines Netzwerkes beeinflussen sowie durch die Interviewsituation. Die methodisch bedingte relativ eintönige Abfrage von Merkmalen der Netzwerkmitglieder kann zudem im Verlauf des Interviews zu Ermüdungserscheinungen bei den befragten Personen führen, was die Validität der Angaben ebenfalls sinken läßt.

Über die Validität retrospektiv erhobener Daten liegen uneinheitliche Ergebnisse vor. Bernard und Killworth (1982) kamen zu dem eher ernüchternden Ergebnis, daß "people do not know, with any accuracy, those with whom they communicate"¹. Dies wurde allerdings dahingehend konkretisiert, daß Befragte vor allem nicht routinisierte Interaktionen nur mangelhaft erinnern: "The implication for network measurement is that people are incapable of reporting accurately on transactions that take place within highly specific time frames, but are able to recall and report their typical social relations" (Marsden 1990: 447, vergl. auch Freeman et al. 1987). Hammer (1984) wies zudem auf systematische Selektionskriterien hin, Beziehungen mit hoher Kontaktfrequenz, Aktualität des letzten Kontaktes, hoher Intensität, nicht aber Dauer, häufiger zu nennen. Mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit erfolgt zudem die Nennung von multiplexen Beziehungen. Über fehlerhaften 'report' und 'telescoping'-Effekte bei retrospektiv erhobenen Daten berichteten Cannel und Küchler 1984, Rubin u. Baddely 1989)².

Zu einigen experimentellen Studien (z. B. Bernard und Killworth 1982) wurde kritisch angemerkt, daß diese zu spezifisch seien hinsichtlich der Auswahl der untersuchten Personen, der erfragten Inhalte, des zugrundegelegten Zeitrahmens etc. um verallgemeinernde Schlußfolgerungen ziehen zu können (Hammer 1984: 342, Knoke und Kuklinsky 1982: 32).

Insgesamt betrachtet lassen sich den vorliegenden Untersuchungen in den Sozialwissenschaften zufolge Angaben der Netzwerkmitglieder jedoch als ausreichend valide und reliabel auffassen (Baumann 1987, Bernard et al. 1982, Pfenning und Pfenning 1987, Pfenning 1988). Die im Vergleich zu anderen Erhebungsverfahren immer noch geringe Zahl solcher Studien wird allerdings von einigen Autoren auch als großes Defizit der egozentrierten NWA angesehen (Broese van Gronau et al. 1990, Schenk et al. 1993).

Beziehungen haben, und daher die so offenbar werdenden Lücken in ihrem Netzwerk mit weniger engen Beziehungen aufzufüllen trachten.

¹ So konnte Befragte in der Studie noch nicht einmal die Hälfte der Personen nennen, mit denen sie in einer vorangegangenen Situation am häufigsten bis vierthäufigsten kommuniziert hatten.

² Zitiert nach Brückner (1990: 380).

4.4 Konzeption der Namensgeneratoren und Festlegung der jeweiligen Netzwerkgrenzen

Für die Erhebung der sozialen Unterstützungsnetzwerke der cP-Kranken war zunächst eine Festlegung auf die Art und Anzahl der Namensgeneratoren notwendig. Erfahrungen aus einer experimentellen holländischen Studie (van der Poel 1993) legten nahe, für die Erhebung eines solchen Netzwerkes mehr als einen Generator zu verwenden. Das im folgenden vorgestellte und in dieser Studie verwendete Instrument ist letztlich eine dem Untersuchungsgegenstand angepaßte Kombination von in verschiedenen Netzwerkstudien eingesetzten Generatoren, wobei der Fokus auf tatsächlich erfolgte Hilfeleistungen gerichtet ist.

Im vorliegenden Zusammenhang und Bezug nehmend auf die Ausführungen in Kapitel 2.6 war zunächst die Abbildung eines Kernnetzwerkes („core“-network) von Interesse. Dieser Netzwerkausschnitt ist zwar in den meisten Studien erhoben worden, wurde jedoch unterschiedlich operationalisiert. Neben der persönlichen Nähe¹ zu und der Wichtigkeit einer Person (Antonucci und Israel 1986) hat sich die Operationalisierung über Kommunikation als effizient erwiesen, etwa in der Variante 'wichtige Angelegenheiten diskutieren' im General Social Survey (Burt 1984) oder ‚persönliche Dinge besprechen‘ in der ‚Northern California Communities‘-Studie von McCallister und Fischer (1983)².

Das 'Core'-Netzwerk wurde mit einer Frage operationalisiert, in der verschiedene Aspekte kombiniert sind (Personen, die wichtig sind, mit denen persönliche Dinge besprochen werden und zu denen Vertrauen besteht - zum genauen Wortlaut des Generators siehe weiter unten in diesem Kapitel). Da sich für die Größe des 'Core'-Netzwerkes in den meisten Studien ein Wert zwischen vier und sechs Personen ergeben hat (Birkel und Reppucci 1983, Hammer 1983, Horwitz 1977, McKinlay 1973, Wellman 1985), wurde die Erhebung auf sechs Personen begrenzt.

Verwandtschaft ist traditionell immer noch die größte und verlässlichste Unterstützungsressource. Um Hinweise darauf zu erhalten, in welchem Ausmaß vorhandene Ressourcen auch tatsächlich genutzt werden, erschien es zweckmäßig, nach Verwandtenbeziehungen unabhängig von erfolgten Unterstützungsleistungen zu fragen. Um jedoch nicht Beziehungen ohne weitere Bedeutung für die fokale Person ins Netzwerk aufzunehmen, wurde die Erfassung von Verwandten mit einem Filter versehen, womit nur diejenigen

¹ Zur Erfassung der persönlichen Nähe sind graphische Darstellungsverfahren entwickelt worden, sei es in Form einer Skala (z. B. Booth u. Babchuk 1972) oder in Form konzentrischer Kreise, wobei die befragte Person den Kreismittelpunkt darstellt und sie aufgefordert wird, die engeren Netzwerkmitglieder in den innersten und die weniger engen in die äußeren Kreise einzutragen. Der jeweilige meßbare Abstand repräsentiert dann die wahrgenommene emotionale Nähe der Person zum Befragten (Kahn und Antonucci 1980, 1985, vergl. auch Fischer et al. 1977, Wellman 1979).

² Der von Burt und später auch Marsden (1987) eingesetzte Generator lautete: "From time to time, most people discuss important matters with other people. Looking back over the last six months - who are the people with whom you discussed matters important to you?" Fischer (1982b) hatte diesen Generator "moderately intense content, that represents a middle ground between acquaintanceship and kin, but ... less ambiguous in its meaning than friendship" charakterisiert. Den mit diesem Generator erhaltenen Netzwerkausschnitt nannte Marsden (1987) das 'core-discussion-network'.

berücksichtigt wurden, mit denen die Befragten auch nach dem Beginn Ihrer rheumatischen Beschwerden noch Kontakt hatten.

Da die soziale Situation von cP-Kranken wiederholt durch einen Mangel an Verständnis beschrieben, zugleich diese Unterstützungsvariante aber nur in wenigen Studien berücksichtigt worden ist (z. B. Deck et al. 1990, Zink et al. 1985), erschien es sinnvoll, explizit Personen zu ermitteln, die Verständnis für die Situation der Betroffenen gezeigt haben. Zusammen mit den 'wichtigen Personen' wird damit die 'emotional support'-Dimension abgebildet.

Angesichts der komplexen Problemlage chronischer Erkrankungen, deren Bewältigung Betroffene allein häufig überfordert, war es ferner von Interesse, Personen zu ermitteln, mit denen cP-Kranke sich in allgemeinen Fragen der Erkrankung beraten haben.

Als außerordentlich wichtig für cP-Kranke hat sich zudem informatorische Unterstützung erwiesen. Die im Rahmen einer Reihe von explorativen, qualitativen Studien erfolgten Operationalisierungen informatorischer Unterstützung sind zumeist induktiv erfolgt (z. B. Booth und Babchuk 1972b, Furstenberg und Davis 1984, Gottlieb 1976) und auf diese Studien beschränkt geblieben, d. h., in der weiteren Forschung nicht wieder aufgegriffen worden. Booth und Babchuk (a.a.O.: 95/96) etwa unterschieden eine eher instrumentell ausgerichtete Variante ("counsel that included evaluating medical services, making diagnoses based on the clients symptoms, directing the client to seek particular medical attention, and other activities whose functions was to cope with the external environment") und eine eher expressiv ausgerichtete Variante ("counsel, that was primary orientated tension management, such as providing reassurance, that the client was making the 'right' decision, assuring him that he could cope with a specific treatment, and providing relief for the client in the form of diversionary activities and assurance that close ties would not be severed regardless of the diagnosis or treatment needed."). Furstenberg und Davis (1984) fanden in einer Untersuchung gesundheitlicher Probleme und Aktivitäten älterer Menschen¹ verschiedene gesundheitsbezogene Kommunikationsmuster in deren informellen Netzwerken: Als 'consulting' bezeichneten sie Muster, die das implizite oder explizite Sammeln von Informationen zum Inhalt haben. Ein zweites Muster nannten die Autoren 'reporting': Hierbei handelt es sich um Mitteilungen an Vertraute des informellen Netzwerkes über den Stand des gegenwärtigen Befindens, Behandlungsweisen etc. Ein drittes Muster ('instrumental conversations') zeichnet sich dadurch aus, daß Mitteilungen an andere diese zu Hilfeaktivitäten veranlaßt – insbesondere im Fall der Hilfebedürftigkeit bei körperlicher Beeinträchtigung.

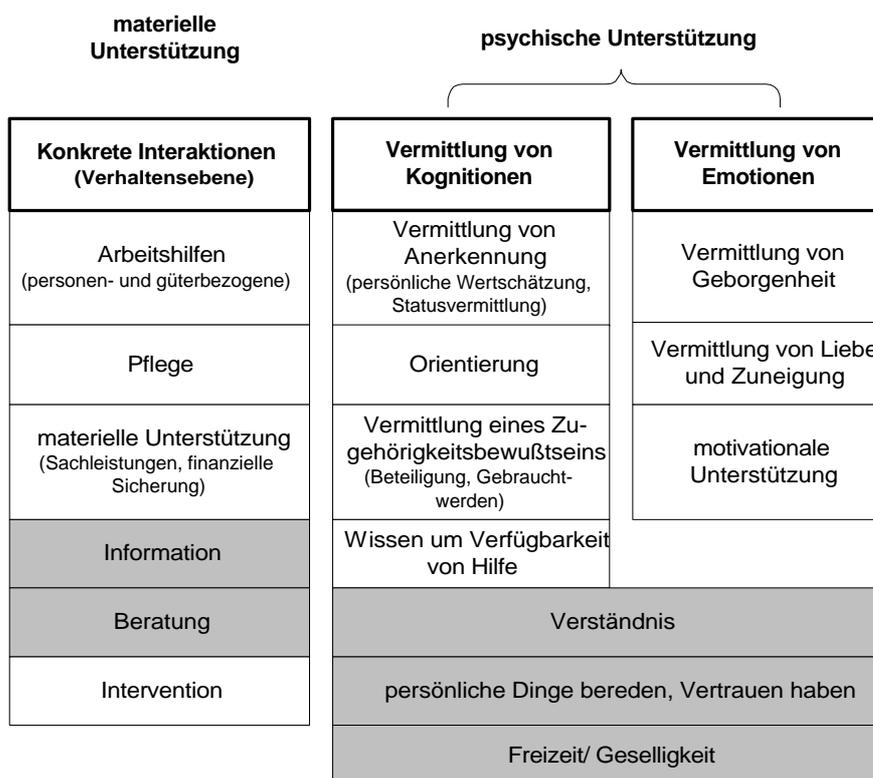
In den meisten Studien, in denen soziale Unterstützungsnetzwerke erhoben wurden, ist die Bedeutung des Freizeitbereiches vernachlässigt worden. Zum einen sei noch einmal auf den Zusammenhang der Geselligkeitsdimension sozialer Unterstützung mit einer geringeren Depressivität von cP-Kranken hingewiesen (Doeglas et al. 1994), womit dem

¹ Hierbei handelte es sich um eine qualitative, explorative Teilstudie des Projektes "Mental and Physical Health Practices of Older People", Philadelphia Geriatric Center's Health Practises Project (Brody und Kleban 1981).

Vorhandensein von Freizeitpartnern gerade für eine bessere Krankheitsbewältigung Bedeutung zuzukommen scheint. Zum anderen bieten freizeitorientierte Zusammenkünfte Gelegenheiten für einen unverbindlichen Austausch, stellen also einen Informationspool dar und erhöhen auch die Wahrscheinlichkeit für das Knüpfen in vielerlei Hinsicht nützlicher Kontakte (vergl. auch Feld 1982). So konnte bspw. Kadushin (1966) in seiner Ende der fünfziger Jahre an verschiedenen psychiatrischen Kliniken in New York durchgeführten Studie "The Friends and Supporters of Psychotherapy" eindrucksvoll die hohe Funktionalität eines Kreises der Psychotherapie gegenüber aufgeschlossenen Personen zeigen¹, die sich durch gemeinsame kulturelle Interessen und Freizeitaktivitäten identifizieren ließen. Diesen Überlegungen wurde mit einem Freizeitnamensgenerator Rechnung getragen, ähnlich dem, wie er im DJI-Familiensurvey eingesetzt wurde (vergl. Bien 1994a).

Damit sind die im Rahmen der Untersuchung erhobenen Unterstützungsleistungen umrissen. Zur Übersicht werden diese in der nachfolgenden Abbildung (grau schraffiert) mit einer umfassenden Typologie sozialer Unterstützung von Diewald (1991: 71) hinterlegt.

Abbildung 8: Typen sozialer Unterstützung



¹ Kadushin verwendete berichtete Kommunikation als Namensgenerator. Er konnte damit Personen identifizieren, die der Psychotherapie gegenüber aufgeschlossen waren. Diese tauschten Wissen und Meinungen zu Psychotherapie aus, besaßen also eine psychotherapeutische 'sophistication', die wiederum mit einer kulturellen 'sophistication' (Theater-, Museums-, Musical- und Cocktail-Partybesuche) korrespondierte. D. h., eigentlich unstrukturierte, nur gering verflochtene Gruppierungen bildeten letztlich infolge der gleichzeitigen "Mitgliedschaft" identischer Personen soziale Zirkel, denen Kadushin einen großen Einfluß hinsichtlich der Entscheidung, eine Psychotherapie zu beginnen, nachweisen konnte. (Diese Funktionalität war letztlich auch für die Therapeuten von Nutzen, da die Freundes- und Bekanntenkreise der Therapienachfrager eine kostenneutrale Form der Werbung für die betrieben.)

Bei der Abbildung von 'informational-support'-Interaktionen ist es nach den vorangehenden Ausführungen wichtig, nicht nur nahestehende Personen zu berücksichtigen, sondern auch die weniger intensiven, anlaßbezogenen, zufälligen und unregelmäßigen Kontakte im Alltag, also die 'weak ties', die einigen Studien zufolge in besonderem Maße als Chancenstrukturen für die Zugänglichkeit zu neuen Informationen aufzufassen sind (Granovetter 1973, vergl. auch Clark 1984: 206)¹. Für dieses Vorhaben erschien es sinnvoll, die erhaltene informationale Unterstützung differenziert, d. h., mit mehreren Fragen zu erheben.

Als ein geeigneter Zugang erscheint der Kenntnisstand der cP-Kranken über verschiedene mit ihrer Erkrankung verbundene Aspekte. Es ist anzunehmen, daß in dem Spektrum möglicher Informationsquellen, über die die cP-Kranken ihr Wissen bezogen haben, auch Netzwerkpersonen eine Rolle spielen.

Eine weitere Datenquelle sind die Zugangswege zu den von den cP-Kranken im Krankheitsverlauf in Anspruch genommenen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung. So ist in einer Reihe von Studien eine Involvierung von Netzwerkmitgliedern in das Inanspruchnahmegeschehen festgestellt worden. Diese Studien beschränkten sich indes zumeist auf eine konkrete Einrichtung und damit auf einen eng begrenzten Zeitraum (McKinlay 1973, Salloway und Dillon 1973, Booth und Babchuk 1972). Erst durch das Betrachten eines längeren Untersuchungszeitraumes lassen sich jedoch Rückschlüsse ziehen auf das Ausmaß der sozialen Organisiertheit des Inanspruchnahmeverhaltens, da jede Konsultation eines Professionellen ebenso wie auch die vorangegangene Informationssuche immer nur eine Momentaufnahme in der Beschwerdebiographie darstellen.

Mit dieser Erhebungsweise von 'informational-support' werden somit ein zeitaktuelles Unterstützungsnetzwerk (implizit werden bis zu einem Jahr zurückliegende Interaktionen zugelassen) wie auch ein zeitverlaufsbezogenes Hilfesuchnetzwerk abbildbar, welches alle Personen umfaßt, die irgendwann im Krankheitsverlauf in Hilfesuchaktivitäten involviert gewesen sind². Die Wahl eines solchen Verfahrens läßt sich damit rechtfertigen, daß 'informational-support' ohnehin von einem gegenüber dem persönlichen Netzwerk stark erweiterten und zudem schwankenden Personenkreis erfüllt wird, so daß das Zulassen eines längeren Zeitraumes hier kaum zusätzliche Heterogenität erwarten läßt.

¹ Auch in einer im Vorjahr der Erhebung vom Autor durchgeführten Erkundungsstudie mit zehn Mitgliedern verschiedener Kölner Selbsthilfegruppen, die ein recht heterogenes Spektrum chronischer Erkrankungen repräsentierten, bestanden die informellen Informationsnetzwerke nur zu einem geringen Teil aus Verwandten und nahestehenden Personen. Bei den Befragten handelte es sich infolge nahezu durchweg langer Betroffenheit von chronischen Beschwerden (neben cP u. a. Psoriasis, Neurodermitis, Narkolepsie und Nieren-Dialyse) einerseits um "Kenner", andererseits um besonders engagierte Personen in der Kölner Gesundheitsszene, die bereits viele Ärzte konsultiert und sich auch mit vielen anderen Personen über gesundheitliche Probleme ausgetauscht hatten. Der Zugang zu diesen Personen war über das "Kölner Forum Gesundheitsselbsthilfe" erfolgt, einem Zusammenschluß verschiedener Gruppen, welches von der Kölner Informationsstelle Selbsthilfe (KISS) organisiert wurde.

² Es ist evident, daß dabei die Anzahl der jeweils genannten Personen im ersten Fall vom Kenntnisstand der Befragten und im zweiten Fall von der Anzahl in Anspruch genommener Einrichtungen und damit vermutlich auch von der Dauer der Inanspruchnahmekarriere abhängt.

Während die Gegenwartsdimension keine weiteren methodischen Probleme aufwirft, erfordert die Erhebung zeitverlaufsbezogener Hilfesuchkontakte ein besonderes methodisches Vorgehen.

Nur wenige Studien haben versucht, den Verlauf von Inanspruchnahmen im Gesundheitssektor nachzuzeichnen. Freidson (1960) führte zur Untersuchung von Faktoren, die die Arztinanspruchnahme verzögern können, eine empirische Studie durch, in der Patienten einer großstädtischen Klinik in Intensivinterviews gebeten wurden, in chronologischer Reihenfolge die Zwischenstationen zu den von ihnen aufgesuchten Ärzten anzugeben. Burgess et al. (1974) untersuchten in einer explorativen Netzwerkstudie die verschlungenen Inanspruchnahmepfade von Klienten im psychotherapeutischen resp. psychiatrischen Bereich mit dem Ziel, Aufschluß über Kosten und Effektivität der gesundheitlichen Versorgung zu erhalten. Der Begriff der NWA wurde von den Autoren jedoch lediglich als Metapher für ein System von Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems benutzt, die ein Klient im Verlauf seiner Hilfesuchkarriere durchwandert. Wenn dabei eine Einrichtung erneut in Anspruch genommen wurde, also eine „Schleife“ feststellbar war¹, korrespondierte dies mit dem Schweregrad von Erkrankungen sowie mit stationären Aufenthalten. Ingenleuf et al. (1990) analysierten mit Hilfe der egozentrierten NWA anhand der Patientenwege und der interorganisationalen Kontakte die Kooperation von Einrichtungen der psychosozialen Versorgung. Es zeigte sich, daß ein nahtloser Wechsel der Patienten von einer Einrichtung zur nächsten die Ausnahme war, so daß diese nach Beendigung der Behandlung bei der Suche nach weiterbetreuenden Institutionen zumeist auf sich selbst gestellt waren.

An diese Arbeiten reiht sich eine Empfehlung von Zink (1989: 21) an, als einen Schwerpunkt zukünftiger Erforschung rheumatischer Krankheiten eine Längsschnittdokumentation aller Versorgungsleistungen durchzuführen. Diese sollte auf Selbstauskünften der Patienten beruhen, um auf diese Weise die tatsächlich im Zusammenhang mit der Erkrankung entstandenen Aufwendungen zu ermitteln.

Bereits McKinlay (1972: 139, 1980) hatte festgestellt, daß für die Analyse von Hilfesuchverhalten

"... there is a need for a number of hypothesis generating, small-scale, exploratory studies",

was für eine zeitverlaufsbezogene Betrachtungsweise in besonderem Maße gilt. Die sich mit einer solchen Vorgehensweise ergebenden Nachteile wie mangelnde Quantifizierbarkeit, geringe Reliabilität etc. sind dabei nach McKinlay (1980) in Kauf zu nehmen.

¹ Eine Schleife definierten die Autoren als "a network path that begins at a given agency node and returns again to that same agency node" (a.a.O.: 341). Das Auftreten solcher Schleifen wurde entweder als unbefriedigende oder ineffektive Inanspruchnahme einer Einrichtung oder als Versorgungslücke für eine bestimmte therapeutische Leistung interpretiert, was jeweils zu einer mehr oder weniger zufälligen Suche führte, bis eine bereits konsultierte Einrichtung erneut aufgesucht wurde. Ein weiteres untersuchtes Kriterium war die Länge der Pfade aufeinanderfolgender verschiedener Einrichtungen.

Da die knappen zeitlichen und finanziellen Rahmenbedingungen die Realisierung eines für die Untersuchung von Hilfesuchverläufen eigentlich angemessenen Longitudinaldesigns nicht gestatteten, wurde ein Querschnittsdesign mit einer retrospektiven Erhebungsmethode gewählt. Dabei wurden sowohl die im Beschwerdeverlauf durchlaufenen "Stationen" als auch die jeweiligen Zugangswege aus dem Gedächtnis der Befragten rekonstruiert. Auch hierfür erwies sich die Akteursperspektive als vorteilhaft.

Für die Erhebung retrospektiver Daten sind anspruchsvolle Kriterien formuliert worden (bspw. Siegrist und Dittmann 1981), die sich jedoch in der Forschungspraxis als nur bedingt umsetzbar erwiesen haben. So ist es für die valide Rekonstruktion in der Vergangenheit erfolgter Handlungen natürlich am günstigsten, auf schriftliche Dokumente oder Aufzeichnungen zurückgreifen zu können. Andere Möglichkeiten bestehen darin, den Befragten vor der Realisierung eines Interviews um eine Niederschrift der interessierenden Daten zu bitten oder eine weitere Person zur zeitlichen Rekonstruktion hinzuzubitten. Beide Vorgehensweisen können indes zu Verzerrungen der Ergebnisse führen: So wären im ersten Fall unterschiedliche Fähigkeiten des schriftlichen Ausdrucks zu berücksichtigen, zudem kann der damit verbundene Aufwand abschreckend auf eine Interviewteilnahme wirken. Im zweiten Fall wären alleinstehende Personen benachteiligt.

Alle Verfahren, die das Gedächtnis als Ressource (Rubin 1986) resp. Datenquelle nutzen, gehen implizit davon aus, daß die Befragten ihr Wissen in einer für die Forschung statistisch auswertbaren, chronologisch richtigen Weise geordnet haben. Aus den Daten einer experimentellen Studie folgerten Bernard et al. (1982: 64) jedoch, daß "people store information incorrectly in their memories, much of the time"¹. Und Katz u. Lazarsfeld (1955) hatten in einer Studie über den Einfluß von Primärgruppenkontakten bemerkt, daß sich Leute oft gar nicht mehr erinnern können, mit wem sie in Zusammenhang mit bestimmten Entscheidungen gesprochen haben. In einigen Studien wurde zudem auf die Neigung von Befragten hingewiesen, den Einfluß von Laienkontakten auf Krankheitsverhalten grundsätzlich unterzubewerten. Allgemeine Fragen zu evtl. stattgefundenen Gesprächen über Beschwerden, Arztkonsultationen usw. führten hier zu keinen befriedigenden Ergebnissen (Furstenberg und Davis 1984).

Über die Schwierigkeit, den Einfluß von Laien auf das Krankheitsverhalten zu erforschen, äußerte sich auch Freidson (1961: 144):

"Commiseration and helpful suggestions, trading symptoms and experiences, gossip about doctors and medical institutions, these are a ubiquitous part of everyday life. But to study interpersonal influence is about as difficult to study such routine and unwitting behavior as coughing and yawning - one finds it as hard to recall accurately all the recent occasions on which he coughed or yawned as to recall accurately the occasions on which he discussed

¹ Wie sie am Schluß ihres Aufsatzes bemerken, wird damit das Erfassen unrichtig gespeicherter Informationen zum eigentlich interessanten Phänomen für die Sozialwissenschaften. Zu Problemen der Stabilität zeitbezogener biographischer Ereignisdaten siehe Wegener (1990), zur Ungenauigkeit resp. Fehlerhaftigkeit erinnelter Aussagen, insbesondere hinsichtlich Verhaltensweisen siehe Bernard et al. (1982).

babies and pediatricians, wives and gynecologists, early morning stiffness and rheum, 'flu' and viruses."

Diese doch eher ernüchternden Einschätzungen verdeutlichen das Risiko eines solchen Vorgehens. Dem standen jedoch positive Erfahrungen einer kleinen vom Autor durchgeführten Voruntersuchung gegenüber, in der sich ein gutes spontanes Rekonstruktionsvermögen der zu ihren Krankheitsverläufen interviewten Personen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen zeigte. Dies ermutigte, den skizzierten Weg, allein das Gedächtnis der Befragten als Ressource zu nutzen, im Rahmen eines persönlichen Interviews einzuschlagen.

'One shot studies' sind insbesondere in der Lebenslaufforschung durchgeführt worden (Brückner 1990, siehe auch Mayer und Huinink 1990). Bei dieser Methode wird quasi "eine 'Sonde' quer durch die Zeit gelegt" (Brückner 1990: 378) und retrospektiv ein Ablauf von Ereignissen in einer definierten Zeitspanne erhoben¹. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Auffassung einzelner Ereignisse als Markierungspunkte, die einen Beginn und ein Ende einer Zeitphase festlegen: "Erinnerungen an diese Schaltstellen sind im autobiographischen Gedächtnis gespeichert und dienen als 'proximity to landmarks' dem Abruf anderer eher marginaler episodischer Vorkommnisse als Ankerpunkte" (Brückner 1990: 380). Die Bedeutung dieser Punkte ergibt sich also aus den Ableitungsmöglichkeiten für nicht unmittelbar zugängliche oder erinnerbare Ereignisse und Interaktionen.

Im hiesigen Kontext werden als solche Ankerpunkte alle von den cP-Kranken aufgrund und im Verlauf ihrer rheumatischen Beschwerden erstmals in Anspruch genommenen Einrichtungen des Gesundheitswesens und Angebote der DRL aufgefaßt, an denen die Befragten teilgenommen haben. Die kontaktierten Einrichtungen werden gedanklich zunächst mit dem jeweiligen Jahr der Inanspruchnahme und dann mit dem jeweiligen Zugangsweg verbunden, über den die Kontaktaufnahme erfolgte sowie ferner mit Personen, die ggf. in Bezug auf diese Inanspruchnahme beraten hatten, und dadurch auf einer "Gerade geometrischer Versinnlichung der Zeit" (Wundt 1918) angeordnet. Auf dieser Gerade erfolgen, um bei dieser Metapher zu bleiben, Verkettungen von Ereignissen, mittels derer die Befragten sich quasi von Glied zu Glied hangeln und auf diese Weise den gesamten Inanspruchnahmeverlauf rekonstruieren können.

Die Ermittlung sowohl von Zugangswegen zu Einrichtungen des Gesundheitswesens als auch von Informationsquellen gesundheitsbezogenen Wissens erfolgt üblicherweise in zwei Schritten: Zunächst wird erfaßt, ob es sich um nicht-personenbezogene (Medien, Eigeninitiative) oder personenbezogene Nennungen handelt. Im Falle von Personenennungen wird in einem zweiten Schritt dann nachgefragt, um welche Personen es sich handelt (Granovetter 1974, Ensel und Vaughn 1981, Marsden und Hurlbert 1988, Wegener

¹ Während die Lebenslaufretrospektive mit einer in sich geschlossenen, systematischen Rekonstruktion als Fragenkonstrukt arbeitet, in dem Einzelereignisse in einen größeren Zusammenhang gebracht und durch ihre Kontinuität, nicht zuletzt auch durch eine immanente Logik ihrer zeitlichen Entwicklung bestimmt werden, kann dieses Verfahren im Rahmen dieser Untersuchung nur als Orientierung dienen.

1989: 280)¹. Berücksichtigt werden dabei nur direkte Kontakte, d. h., alle indirekten Kontakte (Informationsketten) werden ausgeschlossen, zumal deren Zurückverfolgen bei der Länge der untersuchten Zeiträume ein wenig aussichtsreiches Unterfangen gewesen wäre.

Wird die auf diese Weise generierte Personenmenge als Netzwerk betrachtet, so handelt es sich hier infolge eines Schnitts durch die Zeit natürlich um ein Artefakt. Denn die dokumentierten Hilfeinteraktionen mit der fokalen Person sind hier an Inanspruchnahmen gekoppelt, die unterschiedlich lang zurückliegen können, womit verschiedene Zeitphasen berührt sind.

Während mit der Auswahl der Namensgeneratoren die Netzwerkinhalte festgelegt sind, sind für die Bestimmung der jeweiligen Netzwerk Grenzen zusätzliche Vereinbarungen notwendig.

Diese betreffen etwa die Frage der Einbeziehung von professionellen Helfern in die Abbildung des Unterstützungsgeschehens. Deren Einfluß als Ratgeber und Vermittler bei der gesundheitsbezogenen Hilfesuche ist zwar nie bestritten worden, gleichwohl hat sich die Hilfesuchforschung bisher nahezu ausschließlich auf die Analyse informeller Beziehungen beschränkt. Während die Inanspruchnahme eines Arztes normalerweise eine zusätzliche Option zur informellen Netzwerkhilfe darstellt, die selten ausschließlich erfolgt (Gourash 1978), kann bei chronischen Erkrankungen von einer herausragenden Stellung des Professionellen im Unterstützungssystem ausgegangen werden. So ist nach der Forschungslage anzunehmen, daß cP-Kranke mindestens einmal jährlich einen Arzt aufsuchen; sie sind „Symptombringer“. Insbesondere dem Rheumatologen als kontinuierlich und über längere Zeitspannen hinweg benötigte Hilfeinstanz kommt damit eine wichtige Koordinierungsfunktion bei der Therapieplanung zu. Zudem kann dem Arzt, insbesondere bei defizitären sozialen Kontakten des Patienten, eine Vertrauten- und Beraterrolle zuwachsen, womit er Einfluß auf die Einschätzung der Beschwerden, den weiteren Krankheitsverlauf und damit auch auf weitere potentielle Bewältigungsaktivitäten erhält². Entsprechend stellten Fitzpatrick et al. (1991: 691) fest, daß „the provision of social support by health professionals ... involved in caring may be just as important a function as more conventionally recognised interventions“.

Die Berücksichtigung von Professionellen bei den Informationsquellen ist allerdings mit der Gefahr verbunden, Vermittlungsaktivitäten in Form von Überweisungsketten abzubilden, also die Überweisung eines Arztes an den nächsten. Gleichwohl kann im Einzelfall auch dies ein reelles Ergebnis sein, so bspw., wenn informelle Ressourcen nicht genutzt werden oder diese evtl. gar nicht vorhanden sind. Auch eine große Arztgläubigkeit kann Professionelle

¹ Hierbei handelt es sich insofern um einen Quasi-Namensgenerator, da Personennennungen lediglich eine unter mehreren zugelassenen Antwortkategorien sind.

² Auch in der bereits erwähnten, vom Autor durchgeführten Erkundungsstudie mit zehn Mitgliedern verschiedener Kölner Selbsthilfegruppen hatte die Mehrheit der Befragten einen relativ hohen Anteil von Ärzten als Informationsquelle bei der gesundheitsbezogenen Ratsuche genannt. Paramediziner spielten hingegen nur eine geringe Rolle.

zumindest vorübergehend zu alleinigen Akteuren im ‚informational support‘-Geschehen machen.

Für den Fall der Nennung eines Arztes als Vermittler an eine Einrichtung des Gesundheitswesens war zudem vorgesehen, nach einer Überweisung (zur Mit- oder Weiterbehandlung an einen ärztlichen Kollegen) und einer Vermittlung im weiteren Sinn (Hinweis auf einen weiteren professionellen Helfer) zu differenzieren. Die Umsetzung dieses Vorhabens gelang indes nur zum Teil, da von vielen Befragten jegliche Form der Weitervermittlung eines Arztes, bspw. auch an einen Krankengymnasten, als Überweisung aufgefaßt wurde, so daß die scheinbar differenzierten Antworten nicht sehr valide erscheinen.

Ein weiterer Aspekt ergibt sich mit der Frage, ob der jeweilige Partner der Befragten einbezogen werden soll. Viele 'support'-Studien, die sich für die 'community question' (Fischer 1982, Litwak 1960, Litwak und Szeleny 1969, Wellman 1979) oder den Austausch informeller Hilfen zwischen Haushalten (Diewald 1986, 1991) interessierten, haben sich - vielleicht als Gegenreaktion auf Parsons These von der isolierten Kleinfamilie (Parsons 1949) - auf die Analyse haushaltsexterner Hilfen beschränkt. Das Argument hierfür lautet, daß Familienangehörige wie Partner oder erwachsene Kinder als multiplexe Beziehungen selbstverständliche und meistnachgefragte Quellen von Hilfe aller Art sind und damit immer eine herausragende Rolle im Unterstützungsnetzwerk spielen. Obendrein erscheint die Erhebung von interaktionalen Merkmalen wie 'Intensität der Beziehung', 'Kontakthäufigkeit' oder 'Wohnentfernung' bei Haushaltsmitgliedern trivial. Andererseits ist die Zusammensetzung eines Netzwerkes ein gegebenes soziales Faktum, d. h., das Vorhandensein eines Partners/ einer Partnerin hat auch soziale Konsequenzen. So haben Bruckner und Kaup (1988) zurecht darauf hingewiesen, daß die Zusammensetzung des Haushalts¹ und hier insbesondere das Vorhandensein resp. das Fehlen eines Partners einen Einfluß darauf nimmt, in welchem Ausmaß Personen außerhalb des Haushaltes für Hilfeleistungen in Anspruch genommen werden und wie sich dadurch auch die „Netzwerkhierarchie“, also die Reihenfolge, an wen man sich bei bestimmten Problemen zuerst wendet, verändert. Der Ausschluß von Haushaltsmitgliedern und hier insbesondere des Partners würde insofern eine verzerrte Abbildung der Netzwerke und der Unterstützungssituation zur Folge haben.

Beide Vorgehensweisen lassen sich somit begründen², so daß hier willkürlich die Entscheidung für die Einbeziehung des Partners getroffen wurde. Der Partner kann dabei

¹ Familienanalytische Studien (z. B. Bien und Marbach 1991) haben gezeigt, daß der Haushalt in modernen Gesellschaften nur unzureichend charakterisiert ist, wenn lediglich verwandtschaftliche Beziehungen einbezogen werden. Zudem ist die Vorstellung des Haushalt als räumliche begrenzte Lokalität zu eng, etwa im Falle des nicht im selben Haushalt wohnenden Partners. Entsprechend werden auch die Begrifflichkeiten differenziert und der Haushaltsfamilie das (externe) soziale Netzwerk gegenübergestellt.

² Dies trifft auch für das Argument der Vergleichbarkeit der Netzwerke von alleinstehenden und in Partnerschaft lebenden Personen zu: Wird der/ die Partner/in hier ausgeklammert, ergeben sich in gleichem Maße Verzerrungen wie im Falle der Einbeziehung (vergl. hierzu z. B. Fischer 1982).

entweder separat¹, als Haushaltsmitglied oder, bei Verheirateten, als angeheirateter Verwandter ausgewiesen werden (vergl. zu dieser Problematik Bruckner und Kaupp 1988, Hammer 1983, Henderson 1980, Lin 1986, Pfenning 1995, Völker et al. 1990).

Die im Interview eingesetzten Namensgeneratoren haben folgenden Wortlaut:

- 'Core'-Netzwerk:
"Zunächst möchte ich gerne wissen, welche Personen Ihnen gegenwärtig am wichtigsten sind. Also Menschen, mit denen Sie z. B. persönliche Dinge besprechen, zu denen Sie Vertrauen haben, usw.) Welche Personen fallen Ihnen da spontan ein?"
- Verwandte:
"Kommen wir nun auch gleich noch zu Ihren Verwandten! Ich meine damit nur die Erwachsenen, mit denen Sie auch nach dem Beginn Ihrer Rheumabeschwerden noch Kontakt hatten."²
- Allgemeine Beratung in Fragen einer rheumatischen Erkrankung:
„Gibt es Personen, mit denen sich schon mal beraten haben, wenn Sie aufgrund Ihres Rheumas Probleme hatten, wenn Entscheidungen anstanden, was Sie weiter unternehmen könnten, usw.?"
- Verständnis:
"Können Sie mir Personen nennen, von denen Sie das Gefühl haben, daß diese Ihnen wirkliches Verständnis für Ihre Rheumabeschwerden entgegengebracht haben?"
- Freizeit:
„Mit wem verbringen Sie gern Ihre freie Zeit, unternehmen etwas zusammen o. ä.?"
- 'Informational Support':
Gefragt wird
 - 1) nach dem aktuellen Kenntnisstand über Einrichtungen der rheumatologischen Versorgung in Köln sowie über Berichte zu Rheuma in verschiedenen Medien (Bücher und Zeitschriften). Mit einer Anschlußfrage wurden die Informationsquellen (u. a. Netzwerkkontakte) erhoben.
 - 2) zeitverlaufsbezogen
 - a) nach Personen, die irgendwann im Krankheitsverlauf an eine Einrichtung des Gesundheitsversorgungssystems oder die DRL vermittelt hatten

¹ Erfolgt eine separate Ausweisung, bspw. bei der Bestimmung des Anteils verschiedener Beziehungstypen an einzelnen Unterstützungsleistungen, muß man sich darüber im klaren sein, daß es sich hierbei im Gegensatz zu allen anderen Beziehungstypen immer nur um eine Person handelt. In zeitverlaufsbezogenen Analysen kommt es hier mitunter zu dem Problem, daß eine Person wieder geheiratet resp. einen neuen Partner hat, so daß bei der Erfassung von sozialer Unterstützung in diesem Fall zwei Personen die Kategorie „Partner“ bilden können. In gegenwartsbezogenen Analysen stellt dies dagegen kein Problem dar, da hier die Kategorie „Ex-Partner“ gebildet oder die betreffende Person einer anderen Kategorie wie bspw. „Bekannter“ subsumiert werden kann.

² Damit soll vermieden werden, daß für den Forschungszusammenhang bedeutungslose Personen erhoben werden.

- b) nach Personen, die in Bezug auf die (beabsichtigte) Inanspruchnahme eines Professionellen beraten hatten.

Zu 1) Die Fragen zum Kenntnisstand über Rheuma lauten:

- "Kennen Sie Praxen von Rheumatologen in Köln? Wenn ja: Welche?"
- "Kennen Sie Rheumaambulanzen von Krankenhäusern in Köln? Wenn ja: Welche?"
- "Kennen Sie Veranstaltungsangebote der deutschen Rheumaliga? Wenn ja: "Welche?"
- "Kennen Sie eine Kontakt- und Informations- oder eine Beratungsstelle, wohin man sich mit Problemen bei Rheuma, wenden kann?" Wenn ja: "Welche?"
- "Kennen Sie Zeitschriften der deutschen Rheumaliga?" Wenn ja: "Welche?"
- "Kennen Sie Buchveröffentlichungen zu Rheuma?" Wenn ja: "Welche?"
- "Kennen Sie das Sorgentelefon der deutschen Rheumaliga?"

Zu 2a)

- "Ich möchte nun gern wissen, wie Sie auf ... [betreffende Einrichtung des Gesundheitsversorgungssystems] gekommen sind. Denken Sie bitte genau nach, es interessieren hier alle Personen, also auch die, von denen Sie vielleicht meinen, daß diese nicht so wichtig seien!"

In einer Anschlußfrage wurde zudem ermittelt, ob die betreffende Person zuvor bereits selbst bei der betreffenden Einrichtung in Behandlung gewesen war (nur bei informellen Kontakten).

Zu 2b)

- "Wenn Sie nun einmal an die Zeit vor dieser Inanspruchnahme zurückdenken: Gab es eine oder mehrere Personen, mit der oder denen Sie sich beraten oder die Ihnen die Einrichtung vielleicht empfohlen haben? Denken Sie bitte genau nach, es interessieren hier alle Personen, also auch die, von denen Sie vielleicht meinen, daß diese nicht so wichtig seien!"

Auch hier wurde in einer Anschlußfrage wieder ermittelt, ob die betreffende Person zuvor bereits selbst bei der jeweiligen Einrichtung in Behandlung gewesen war.

Im einzelnen werden somit folgende partielle Netzwerke erhoben:

Tabelle 1: Partielle Netzwerke und jeweilige Personenzahl

Partielles Netzwerk	max. Personenzahl
'Core'-Netzwerk	6
Verwandte	6
Beratung	unbegrenzt
Verständnis	unbegrenzt
Freizeit	unbegrenzt
Informationale Unterstützung	unbegrenzt

Die angegebene Begrenzung des Verwandtengenerators schließt natürlich nicht aus, daß über die anderen Generatoren noch weitere Verwandte genannt werden können.

Die auf die Namensgeneratoren hin genannten Personen wurden in der dargestellten Reihenfolge in vorbereitete Listen eingetragen, die für jeden Generator eine eigene Spalte enthalten. Für jede im weiteren Verlauf des Interviews genannte Person wurde dann geprüft, ob sie schon in der Liste steht – trifft dies zu wird die zugehörige Namensgenerator-Spalte einfach markiert - oder ob es sich bei der Person um eine weitere, bisher noch nicht genannte handelt, was zu einem Neueintrag der Person in die Liste führte.

Um auch die subjektive Unterstützungsdimension zu berücksichtigen, wurde bei informationaler Unterstützung zudem erhoben, wie zufrieden die cP-Kranken rückblickend mit dieser gewesen sind.

4.5 Auswahl der Netzwerkmerkmale

Ähnlich wie bei der Festlegung der Netzwerkgrenzen ist auch bei den ‚name interpreter‘-Variablen eine Auswahl geboten. Es wurden die folgenden interaktionalen und personenbezogenen Merkmale erhoben:

Interaktionale Merkmale:

- *Art der Beziehung*: Vorgegeben wurden die Kategorien Verwandter, Freund, Nachbar, Arbeitskollege, sonstige Beziehung (Bekannter) und professioneller Helfer (Arzt, Arzthelferinnen, Heilpraktiker, Physiotherapeut, Psychologe, Apotheker usw.). Verwandtschaft läßt sich ggf. weiter nach Herkunfts-, eigener und angeheirateter Familie (z. B. Marbach 1986, 1991) oder nach nahen (Eltern, Geschwister, Kinder) und entfernten Verwandten unterscheiden¹.
- *Emotionale Nähe*: Die emotionale Nähe wird über die Frage "Wie nahe steht Ihnen die Person?" erhoben².

¹ Die Verwandtschaftsgrade beruhen auf der Zählung nach dem französischen Zivilcode (Lüschen 1988: 153).

² Ein ursprünglich geplantes graphisches Bestimmungsverfahren nach Antonucci (1980) mit mehreren konzentrischen Kreisen, die die emotionale Nähe zu der befragten Person symbolisieren, wurde aufgrund von Irritationen bei den in einer Vorstudie befragten Personen, bedingt durch deren Assoziation der Darstellung mit räumlichen Entfernungen, wieder verworfen.

- *Kontakthäufigkeit*: Es wurde sowohl die persönliche als auch die telefonische Kontakthäufigkeit erhoben. Welcher Zeitraum für die Erhebung dieses Merkmals sinnvollerweise zugrunde gelegt wird, differiert von Studie zu Studie. Er sollte weder zu kurz (aufgrund von Ausnahmesituationen wie bspw. Krankheit) noch zu lang sein (begrenzte Erinnerungsvermögen). Als Bezugszeitraum wurde hier das zurückliegende Jahr gewählt.
- *Räumliche Entfernung*: Diese läßt sich in Kilometern oder Zeitaufwand (zu Fuß/ mit dem Auto oder dem öffentlichen Nahverkehr) angeben. Da exakte Angaben häufig nicht möglich sind, hat es sich bewährt, Wertebereiche vorzugeben. Als Bezugsbasis wird die benötigte Zeit gewählt, und zwar abhängig vom individuell benutzten Verkehrsmittel.
- *Dauer der Beziehung*: Im Interview erwies es sich als ein Problem, die Beziehungsdauer zu Verwandten zu ermitteln. Diese scheint aufgrund einer impliziten Selbstverständlichkeit dieses Beziehungstyps sowie einer i.d.R. sehr langen Beziehungsdauer bei vielen Befragten in der Vorstellung nicht „abrufbar“ zu sein. Da dieses Problem in der Forschungsliteratur zu sozialen Netzwerken nicht diskutiert wird, ist zur Berechnung der Beziehungsdauer ein Hilfsalgorithmus verwendet worden, nach dem das Alter des jeweils jüngeren Verwandten eingesetzt und angenommen wird, daß zwei Verwandte sich von der Geburt der jüngeren Person an kennen¹.
- *Reziprozität* im engeren Sinn wurde nicht erhoben, da in einer Querschnittserhebung ohne weiteres gar nicht genau festgestellt werden kann, in welchem Ausmaß zwei Personen Unterstützungsleistungen ausgetauscht haben. Es wurde lediglich danach gefragt, ob andere Personen (ausgenommen: Professionelle des Gesundheitswesens) sich schon einmal um Information oder Rat zu gesundheitlichen Problemen an die fokale Person gewendet hatten.
- *Multiplexität*: Die Funktionsmultiplexität (‘multi-strandedness’) wird als Summe der geleisteten Unterstützungsarten auf der Basis der genannten Stimulusfragen bestimmt. Dieses Maß kann damit Werte von 1-5 annehmen². Analog wird die Rollenmultiplexität als Summe der sozialen Rollen ermittelt. Berücksichtigt werden die Nennungen „Verwandter“, „Freund“, „Nachbar“, „Arbeitskollege“ und „professioneller Helfer“. Entsprechend ergibt sich auch hier ein Wertebereich von 1-5.

Merkmale der Netzwerkmitglieder:

Um Aussagen über die Netzwerkmitglieder machen zu können, wurden auch von diesen Angaben zu ihrer Person erhoben. Dabei handelt es sich um die Merkmale

- Alter
- Geschlecht
- Familienstand
- Konfession

¹ Dabei ist zu berücksichtigen, daß sich aufgrund der abnehmenden Bedeutung verwandtschaftlicher Beziehungen in modernen Lebensformen es entfernte Verwandte immer *persönlich* kennen müssen, also face-to-face-Kontakt hatten.

² Werden alle Netzwerkmitglieder einbezogen, die keine (Unterstützungs)Funktion wahrgenommen haben, kann die Funktionsmultiplexität auch den Wert 0 aufweisen.

- Beruf
- (ggf.) Art der gesundheitsbezogenen Ausbildung
- (ggf.) von rheumatischer Erkrankung betroffen

Aus diesen Merkmalen lassen sich alle weiteren im Rahmen dieser Arbeit berechneten strukturellen Netzwerkmaße ableiten.

4.6 Durchführung der Studie

In diesem Kapitel werden die einzelnen Schritte dargestellt, die zur Umsetzung der Studie erforderlich waren. Beschrieben wird die Bestimmung der Zielgruppe, die Art und Vorgehensweise bei der Datenerhebung sowie die Datenquellen und die bei diesen erreichten Ausschöpfungsquoten.

4.6.1 Bestimmung der Zielgruppe

Um die Heterogenität des Untersuchungskollektivs möglichst gering zu halten, wurde die Zielgruppe auf cP-Kranke eingegrenzt, die folgende Kriterien erfüllen sollten:

- Diagnose: klassische oder sichere cP (nach ARA)
- Alter: 35 - 70 Jahre
- Beschwerdedauer: mindestens vier Jahre
- Wohnsitz: Köln oder nahe Umgebung.

4.6.2 Datenerhebung

Ein grundlegendes Problem jeder Untersuchung ist die Auswahl geeigneter Datenquellen. Nach Prüfung verschiedener infrage kommender Möglichkeiten erschien es am erfolgversprechendsten, cP-Kranke über Arztpraxen zu gewinnen¹. So kann nach dem Nuprin Pain Report (Taylor und Curran 1985) bei 80-90% der chronischen Schmerzpatienten von einer mindestens einmal jährlich erfolgenden Inanspruchnahme eines Arztes ausgegangen werden. Auch in einer repräsentativen holländischen Studie zur medizinischen Versorgung chronisch Kranker zeigte sich, daß über zwei Drittel der befragten Personen mit einer rheumatischen Erkrankung in ärztlicher Behandlung war (van den Bos 1995). Insbesondere cP-Kranke gelten als "Symptombringer", d. h., suchen i.d.R. von sich aus den niedergelassenen Arzt auf.

¹ Möglichkeiten einer direkten Kontaktaufnahme mit der Zielgruppe, also ohne Einbeziehung von Zwischeninstanzen wie dem niedergelassenen Arzt, einer Klinikambulanz oder der Deutschen Rheumaliga oder auch über einen Aufruf in der Tagespresse oder im Lokalradio bergen die Gefahr einer selektiven Erhebung und wurden daher verworfen. Bspw. würden bei einem Aufruf über die Medien natürlich nur die Nutzer dieser Medien Eingang in die Studie finden und darüber hinaus allenfalls noch solche, die Bekannte haben, welche die Informationen auf diese Weise erlangen und an sie weiterleiten. Zudem ist der Graben, den es an Mißtrauen, Unsicherheit, Schamgefühl etc. bei der direkten Kontaktaufnahme zu überqueren gilt, häufig zu groß, als daß Betroffene sich von sich aus melden.

Seit Mitte der achtziger Jahre nehmen Rheumatologen (i.d.R. Internisten oder Orthopäden mit einer zweijährigen klinischen Zusatzausbildung) die zentrale Rolle in der medizinischen Versorgungsfunktion von cP-Kranken ein. Ferner verfügen - zumeist nur in Ballungsgebieten - einige Krankenhäuser entweder über stationäre Rheumaabteilungen, die meistens erst nach Überweisung durch den behandelnden Gebietsarzt in Anspruch genommen werden können, oder über Rheumaambulanzen. Hier erfolgt der Patientenzugang über einen Berechtigungsschein.

Die Versorgung der Rheumakranken in Köln erfolgt zum Zeitpunkt der Befragung (1993) durch ca. 250 Internisten, ca. 80 Orthopäden, ca. 300 Allgemeinmediziner und praktische Ärzte. Hinzu kommen acht rheumatologische Schwerpunktpraxen und drei Kliniken, die eine rheumatologische Ambulanz vorhalten. Die nächstgelegene Rheuma- bzw. Reha-Klinik im Umkreis liegt in Aachen¹. Darüber hinaus gibt es in Köln einen Ortsverband der DRL, der neben den bewegungs- und geselligkeitsorientierten Angeboten ein Rheuma-Nottelefon unterhält, eine ehrenamtliche Einrichtung, die zweimal wöchentlich je zwei Stunden besetzt ist. Hier können Betroffene sich über Rheuma und damit verbundene Probleme informieren.

Da im Krankheitsverlauf eine zunehmende Orientierung hin zu Spezialisten wahrscheinlich ist, wurde zunächst eine Datenerhebung lediglich über niedergelassene Kölner Rheumatologen ins Auge gefaßt. Dabei war zu berücksichtigen, wie eine Studie von Ambs (1992) zeigte, daß in Abhängigkeit der für die Untersuchung gewählten Versorgungsinstanz eine Patientenselektion stattfinden kann².

Im Spätsommer 1992 wurden acht niedergelassene Kölner Rheumatologen über die Ziele der Studie informiert und um Unterstützung bei der Gewinnung von Patienten zur Teilnahme an der Studie gebeten. Mit nahezu allen Ärzten fanden hierzu persönliche Gespräche statt. Im Interesse einer geringstmöglichen Belastung für die Ablauforganisation der Praxen wurden diesen Vordrucke mit einem Teilnahmeaufruf für ihre cP-Patienten gekoppelt mit Informationen über die geplante Studie sowie einer aus datenschutzrechtlichen Gründen angefügten Einverständniserklärung ausgehändigt. Die Erklärungen sollten von den Patienten beim nächsten Sprechstundenkontakt unterschrieben und schließlich am Ende eines dreimonatigen Erhebungszeitraumes an den Studienleiter zurückgesandt werden³. Auf den Erklärungen abgedruckte Telefonnummern der cP-

¹ Eine Datenerhebung im stationären Bereich hätte natürlich den großen Vorteil, Personen befragen zu können, die über einen ganz anderen Zeitrahmen als im Alltag verfügen, so daß hier eine gewisse Bereitwilligkeit zur Teilnahme am Interview angenommen werden kann. Entsprechende Verhandlungen mit den leitenden Ärzten der stationären Rheumaabteilungen von Kliniken im Großraum Köln verliefen jedoch erfolglos.

² Dies gilt sowohl für soziodemographische als auch für beschwerdespezifische Daten. So fand Ambs bei Hausarztpatienten (im Vergleich zu fachrheumatologischer und klinischer Behandlung) einen höheren Anteil weiblicher, nicht berufstätiger und älterer Patienten. Diese wiesen eine längere Krankheitsdauer, einen geringeren Schweregrad der Erkrankung (nach ARA), eine geringere Krankheitsaktivität (BSG) und eine niedrigere Funktionskapazität (FFbH) auf, zeichneten sich aber auch durch vermehrte chronische Folgeerscheinungen der Erkrankung aus.

³ Für ein möglichst reibungsloses Procedere wurde angestrebt, in jeder Praxis für die im Rahmen der Patientengewinnung anfallenden Aktivitäten (Ansprechen, Hilfestellung beim Ausfüllen der Erklärung

Kranken und erwünschte Anrufzeiten sollten den Interviewern dann eine direkte Kontaktaufnahme ermöglichen.

Es erwies sich jedoch als unerwartet schwierig, genügend cP-Patienten für die Studie zu gewinnen. Einer der Gründe hierfür war, daß die genannten Kriterien für die Zielgruppe sehr rigide waren. Zudem verursachte die Einführung des Gesundheitsstrukturgesetzes im Jahre 1993 und die Teilnahme an weiteren wissenschaftlicher Studien¹ zu erheblichen Mehrbelastungen in den Arztpraxen, womit sich der Rücklauf der Einverständniserklärungen erheblich verzögerte. Die Datenerhebung wurde daher auf Kölner Krankenhäuser mit einer rheumatologischen Ambulanz, Krankengymnastik-Praxen und schließlich auch auf die DRL, die in Köln ca. 850 Mitglieder hat (Stand 1993), erweitert.

Diese Vorgehensweise brachte zwei Nachteile mit sich: Zum einen den einer größeren Heterogenität des Datenzugangs², zum anderen mußte bei den cP-Kranken, die über die DRL-Mitgliederlisten angeschrieben worden waren, eine relative Diagnoseunsicherheit in Kauf genommen werden. Bei den über die Krankengymnastik-Praxen gewonnenen Patienten lag dagegen eine Bestätigung des behandelnden Krankengymnasten vor.

Wenngleich dies bei einer cP unwahrscheinlich ist, so gibt es natürlich Betroffene, die weder medizinische Hilfe (und damit i.d.R. auch keine physikalischen Anwendungen durch Krankengymnasten etc.) in Anspruch nehmen noch sich an die DRL oder eine andere Selbsthilfegruppe wenden. Diese Gruppe wird in der Studie mithin nicht erfaßt.

Die im Rahmen der egozentrierten NWA gestellten Fragen und damit auch der Ablauf des Interviews weichen erheblich von üblichen Befragungen ab und berühren darüber hinaus auch die Privatsphäre der Interviewten. Diese Ausgangssituation sowie das häufig hohe Alter der Zielgruppe ließen ein persönliches Interview als adäquat erscheinen, um durch den damit möglichen Aufbau einer Vertrauensbasis die Teilnahmeakzeptanz zu verbessern und zudem ggf. kontrollierend in das Interviewgeschehen, etwa bei Mißverständnissen, Unklarheiten oder Erläuterungen der Fragestellung, eingreifen zu können³.

usw.) eine feste Ansprechpartnerin zu gewinnen, was in den Fällen, in denen dies gelang, überaus hilfreich war.

¹ Niedergelassene Ärzte sind seit jeher für Forschungseinrichtungen der Universität, der Krankenkassen, der Ärzteverbände und auch der Pharmaindustrie attraktiv. Dies hat auf Seiten der Ärzte allerdings zu einer Zurückhaltung hinsichtlich der Teilnahme an Befragungen geführt, zumal dem für die Praxen mitunter beträchtlichen Aufwand häufig kein erkennbarer Nutzen gegenübersteht.

² Die Strategie, verschiedene Datenquellen zu kombinieren, gilt grundsätzlich als guter Kompromiß (vergl. Conrad 1987) und ermöglicht obendrein Gruppenvergleiche (z. B. hinsichtlich DRL-Mitgliedern und Nichtmitgliedern). cP-Kranke über die DRL zu gewinnen führt damit zwangsläufig zu Verzerrungen bezüglich solcher Vergleiche, so daß diese Option erst zuletzt in Betrachtung gezogen wurde.

³ So führte eine postalische Befragung in Hamburg im Rahmen eines Forschungsprojektes zu Selbsthilfegruppen (Trojan 1987) zu einer relativ niedrigen Teilnahmequote der Gruppen. Zu den „Verweigerern“ zählte u. a. die DRL, was die Autoren auf ein gewisses Mißtrauen unter den Rheumatikern zurückführten.

Als Form der Datenerhebung kommen bei der egozentrierten NWA im wesentlichen Fragebögen und strukturierte Interviews in Betracht¹. Die Datenerhebung erfolgte aufgrund des erwarteten höheren Alters der Zielgruppe mittels eines standardisierten persönlichen Interviews. Im ersten Teil des Fragebogens (siehe Anhang 1) wurden zunächst einige krankheitsrelevante Daten der cP-Kranken erhoben. Es folgte die Generierung von Personen, die verschiedenen Formen sozialer Unterstützung geleistet haben. Im Kontext der Erhebung informationaler Unterstützung wurden zudem die im Krankheitsverlauf rheumabedingt in Anspruch genommenen Einrichtungen des Gesundheitswesens rekonstruiert. Im zweiten Teil des Fragebogens wurde eine Reihe von 'name-interpretier'-Fragen zu den erhobenen Netzwerkmitgliedern gestellt und auf diese Weise die nötigen Informationen über die Netzwerkdyaden gewonnen. Darüber hinaus erhielten die cP-Kranken einen im Beisein des Interviewers selbstauszufüllenden Fragebogen (Items zur Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes, der Hilfesuchorientierung und des rheumabezogenen Informationsstandes).

Da die Durchführung retrospektiver Untersuchungen ein gewisses Maß an Anforderungen an die Interviewer stellt, wurden ausschließlich vom Autor geschulte StudentInnen der Soziologie mit dieser Aufgabe betraut, die die Interviews gegen Honorar durchführten. Die Interviews erfolgten bei den cP-Kranken zuhause, was mit teilweise erheblichen Anfahrtswegen verbunden ist, so daß alle Interviewer zusätzlich zum Honorar noch ein Fahrtgeld erhielten.

Der Termin der Befragung wurde telefonisch mit den cP-Kranken direkt - unter Berücksichtigung deren Angaben auf den zurückgesandten Einverständniserklärungen, an welchen Wochentagen und zu welchen Tageszeiten sie angerufen werden wollten - vereinbart. Dieses Vorgehen führte zu einer hohen Realisierungsquote, d. h., die Interviewer konnten sich im Falle der telefonisch gegebenen Zustimmung an der Haustür der zu Befragenden des Zustandekommens des Interviews auch sicher sein, was auch ihrer Motivation zugute kam.

Als etwas problematisch erwiesen sich ausgeprägte Gesprächsbedürfnisse einiger cP-Krankter, die natürlich nicht ignoriert werden konnten. Die Durchführung der Interviews geriet in diesen Fällen relativ zeitaufwendig und war für die Studenten daher weniger lukrativ. Zudem wurden die meisten von ihnen zum ersten Mal in ihrem Leben mit den typischen, z. T. erheblichen körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen, die eine cP begleiten können, konfrontiert, was teilweise zu persönlichen Belastungen bei einigen Interviewern führte. Beide Faktoren zusammen brachten eine zuvor nicht erwartete Fluktuation im Interviewerstab mit sich.

¹ Einige Forscher haben ferner Interaktionen auch direkt beobachtet (z. B. Bernard et al. 1980, 1982 - zitiert nach Wasserman und Faust 1993: 49), aus archivierten Beständen bspw. von Zeitungen (Burt und Lin 1977) oder Tagebüchern (Pool und Kochen 1978) rekonstruiert oder in experimentellen Designs nachgestellt (z. B. Bavelas 1950). Neben diesen Methoden der direkten Befragung von Personen gibt es noch weitere Verfahren, etwa das "snow ball-sampling" (Goodman 1961).

Die Motivation und Kooperation der meisten befragten cP-Kranken bei der Erhebung ihrer sozialen Netzwerke waren sehr gut, entsprechend konnten alle Interviews durchgeführt werden, ohne daß es zu einem Abruch seitens eines Befragten kam¹.

Die Interviewdauer betrug zwischen 50 und 180 Minuten (MW: 90, s: 28)².

4.6.3 Ausschöpfungsquote, Umfang und Zusammensetzung der angeschriebenen Einrichtungen

Bei der vorliegenden Stichprobe handelt es um eine unausgelesene, konsekutive Auswahl von Kölner Einwohnern mit cP-Beschwerden, die sicherlich nicht die Kriterien einer repräsentativen Zufallsstichprobe erfüllt, so daß gegenüber der (unbekannten) Kölner cP-Population nicht abzuschätzende Selektionseffekte vorliegen.

104 cP-Kranke konnten schließlich zur Teilnahme an der Studie gewonnen werden. Um diese Fallzahl zu erreichen, mußten jedoch Abstriche bei den unter 4.6.1. genannten Auswahlkriterien gemacht werden, so bei der Altersgrenze und der Beschwerdedauer. Ein nicht unbeträchtlicher Teil der Befragten ist daher über 75 Jahre alt und weist entsprechend lange Beschwerdedauern auf.

Die Teilnahmequote der angeschriebenen Einrichtungen und die Zusammensetzung des cP-Kollektivs nach Zugängen ist Tabelle 2 zu entnehmen.

Tabelle 2: Response-Quote der angeschriebenen Einrichtungen und Zusammensetzung des cP-Kollektivs nach Datenzugängen

Typ der Einrichtung	angeschrieben n	an Studie teil- genommen n	Ausschöpfung %	Fallzahl n
niedergelass. Rheumatologe	8	5	63	29
Rheumaambulanz	3	3	10	8
Krankengymnastik-Praxis	100	17	1	23
DRL	81	43	53	43
sonstiger Zugang*	-	-	-	1
insgesamt	192	69	36	104

* Eine weibliche cP-Kranke hatte sich aufgrund der Mitteilung einer anderen Studienteilnehmerin gemeldet.

Während alle drei Rheumaambulanzen Patienten zur Teilnahme an der Studie vermitteln konnten, konnten sich nur drei der angesprochenen acht niedergelassenen Rheumatologen zur

¹ Die bei Netzwerkanalysen relativ langen Erhebungstechniken sind zwar ermüdend, aus anderen Studien vorliegende Erfahrungen haben jedoch gezeigt, daß die Interviewten meist sehr geduldig und bereitwillig sind, Auskunft über ihr soziales Netzwerk zu geben (vergl. Knoke und Kuklinsky 1982: 33). Einige cP-Kranke hatten jedoch trotz einer zuvor erhaltenen Beschreibung des Forschungsprojektes offenbar andere Erwartungen an das Interview. Diese reichten von der Hoffnung, Informationen zu neuen Heilmethoden und Medikamenten zu erhalten bis dahin, ein Forum für Kritik am ärztlichen Versorgungssystem zu finden. Nahezu bei allen Interviews spielte darüberhinaus ein Gesprächsbedürfnis der Befragten über ihre Krankheit und die damit verbundenen Folgen eine Rolle.

² MW = Mittelwert; s = Standardabweichung.

Teilnahme entschließen. Bei den Krankengymnastik-Praxen ließ sich nicht mehr ermitteln, ob die geringe Teilnahmequote von 17% eine Konsequenz der als zu gering erachteten angebotenen Aufwandsentschädigung, zeitlichen Engpässen oder einer zu kleinen Patientenzahl in der jeweiligen Praxis war.

III Empirischer Teil

Der empirische Teil der Arbeit gliedert sich, wie bereits aus der Einleitung ersichtlich, in vier Abschnitte:

Zunächst erfolgt eine Beschreibung des Kölner cP-Kollektivs (Kapitel 5).

Hieran schließt sich in Kapitel 6 eine Analyse der anhand von verschiedenen Unterstützungsinteraktionen konstruierten sozialen Netzwerke und deren Verhältnis zueinander an. Verschiedene strukturelle Merkmale werden berechnet und diskutiert. Daran anschließend erfolgt eine differenzierte Analyse der Dyaden. Mit den dabei erhaltenen Ergebnissen wird abschließend versucht, eine Typisierung der sozialen Netzwerke vorzunehmen sowie die in der Forschung berichteten Anzeichen sozialer Isolation von cP-Kranken zu überprüfen.

Im siebten Kapitel wird versucht, etwas über die Erklärungskraft von Netzwerkvariablen auf Persönlichkeitsmerkmale der cP-Kranken auszusagen.

Die Rekonstruktion der im Krankheitsverlauf rheumabedingt in Anspruch genommenen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie der Zugangswege zu diesen sind Gegenstand des achten Kapitels. Es soll untersucht werden, in welchem Ausmaß Netzwerkmitglieder im Beschwerdeverlauf der cP-Kranken in Hilfesuchaktivitäten (Vermittlung und Beratung in Bezug auf Inanspruchnahmen) involviert gewesen sind. Im Rahmen dieses Abschnitts wird zudem die Bedeutung sozialer Netzwerke als Quelle von Informationen über Einrichtungen der rheumatologischen Versorgung und über Medien zu Rheuma beleuchtet. Der Abschnitt endet mit der Analyse von Zusammenhängen zwischen Einstellungen der Netzwerkmitglieder und der Inanspruchnahme von alternativmedizinischen Professionellen und Angeboten der DRL durch die cP-Kranken.

5 Beschreibung des Kölner cP-Kollektivs

In der empirischen Sozialforschung erfolgt die Beschreibung einer Stichprobe im allgemeinen anhand soziodemographischer Merkmale, die sowohl eine deskriptive als auch eine differentiell-erklärende Funktion besitzen. Dabei interessieren zumeist zwei Dimensionen der Lebensbedingungen resp. -lage: Neben den jeweiligen „Sicherheitsbedürfnissen“ (Einkommen, Bildung, Gesundheit, Erwerbs- und Wohnsituation etc. werden hier auch die „Zugehörigkeitsbedürfnisse“ (Beziehungen zu Verwandten, Freunden und Bekannten, Mitgliedschaften usw.) berührt (vergl. Zapf et al. 1987).

Im folgenden wird zunächst das untersuchte Kölner cP-Kollektiv anhand ausgewählter Daten der ersten Dimension beschrieben, während die zweite Dimension im Netzwerkteil behandelt wird. Die Wahl der Daten und die Form der Abfrage orientiert sich an der ZUMA-Standarddemographie (Ehling et al. 1992).

Vorangeschickt sei noch, daß sich aufgrund der Variabilität vieler Merkmale einer cP und der noch relativ wenig erforschten sozialen Situation der Betroffenen keine generell zutreffenden Aussagen über die cP-Kranken machen lassen (vergl. Deck et al. 1990, Raspe et al. 1982). Beschreiben lassen sich lediglich, orts- und zeitgebunden, einzelne cP-Kollektive, in diesem Fall aus Köln im Jahr 1993.

Die nachfolgend präsentierten Daten basieren auf der Befragung von 89 weiblichen und 15 männlichen cP-Kranken (n=104).

5.1 Soziodemographische Daten

Zum Vergleich wurden Daten von cP-Kranken einer Rheumaambulanz in Hannover und einer Rheumaklinik in Schleswig-Holstein (Raspe et al. 1982) sowie eine Subpopulation hospitalisierter cP-Kranken aus einer Berliner Rheumastudie des Bundesgesundheitsamtes (Zink et al. 1985) herangezogen. Als bevölkerungsstatistischer Vergleich diente zudem das statistische Jahrbuch der Stadt Köln (Bevölkerung ab 35 Jahren).

Tabelle 3: Soziodemographische Daten der Kölner cP-Stichprobe im Vergleich

	cP-Studien				Bevölkerung
	Köln 1993	Hannover 1980	Schlesw.- Holstein 1981	Berlin 1979/ 80	Stadt Köln 1993
Studienumfang	104	91	77	82	--
%-Anteil weibl.	85,6	80	77	84	53,2
Alter (MW) ¹	60,2	52	56	60	--
Familienstand					
verheiratet	59,6	77	64	38	64,1
ledig	9,6	12	9	17	13,4
verwitwet	17,3	7	18	31	8,2
geschieden/ getrennt ²	13,5	2	7	14	12,4
Schulabschluß ²					
kein	2,9	--	--	--	2,1*
Volks-/Haupt- Realschule	47,1	--	66	--	50,2*
FH/ Abitur	27,0	--	--	--	24,1*
FH/ Abitur	23,0	--	--	--	21,6*
Anteil Erwerbs- tätiger	16,0	--	16	24	54,6*
Berufliche Stellung ³					
angestellt	68,8	--	--	--	50,5*
Arbeiter/in	9,7	--	--	--	35,3*
Selbständige/r	7,8	--	--	--	4,7*
Beamte/r	3,9	--	--	--	5,9*
freiberufl. Akad.	3,9	--	--	--	0,9*
im Haushalt tätig	4,9	--	--	--	1,0*
in Ausbildung	1,0	--	--	--	0,3*
Einkommen ⁴					
bis 1500	10,7	6,5	--	63	29,0
1500 bis 2000	15,5	8,5	--	8	23,2
2000 bis 3000	29,7	24,0	--	15	23,9
3000 bis 4000	17,8	21,2	--	10	13,1
4000 bis 5000	14,3	16,4	--	--	10,8
über 5000	11,9	23,7	--	--	--
Anteil alleinste- hender Befragter	36,5	12,0	26	--	44,2
Haushaltsgröße (MW) ⁵	1,9	2,7	2,3	--	2,0
Konfession ⁶					
kathol.	57,7	53,3	--	--	70,0
evang.	32,7	23,5	--	--	30,0
andere	1,9	--	--	--	--
keine	7,7	--	--	--	--

-- Nicht erhoben resp. nicht ausgewiesen

1 Die Hannover-Stichprobe enthielt 1%'andere' und 2% 'k.A.'

2 Im Allbus zusätzlich 2% andere Abschlüsse

3 inkl. ehemaliger Berufstätigkeit

4 Haushaltsnettoeinkommen (Stadt Köln: Nettoeinkommen der Bevölkerung mit Hauptwohnung)

5 Berücksichtigt sind Kinder ab 16 Jahren (Stadt Köln, k.A.)

6 Kölner Einwohnerstatistik: andere und keine Religion unberücksichtigt.

* Mangels Vergleichsdaten wurde hier der Allbus 1992 herangezogen.

Geschlecht: Die Kölner Stichprobe weist einen krankheitstypisch hohen Frauenanteil von über 85% auf, der damit noch über den Anteilen der aufgeführten cP-Vergleichskollektive liegt.

Alter: Der Altersdurchschnitt liegt mit ca. 60 Jahren an der Obergrenze der Vergleichsstudien (Männer: 62,7 Jahre, Frauen: 59,7 Jahre)¹. Die erfaßte Altersspanne reicht von 28 bis 87 Jahre. Knapp 86% der Befragten entfallen auf die beiden mittleren Altersgruppen (46-75 Jahre), während die über 75-jährigen und die bis 45-jährigen zusammen nur etwa 14% ausmachen. Die Hälfte der Befragten ist über 60 Jahre alt.

Abbildung 9: Zusammensetzung der Kölner cP-Population nach Alter und Geschlecht

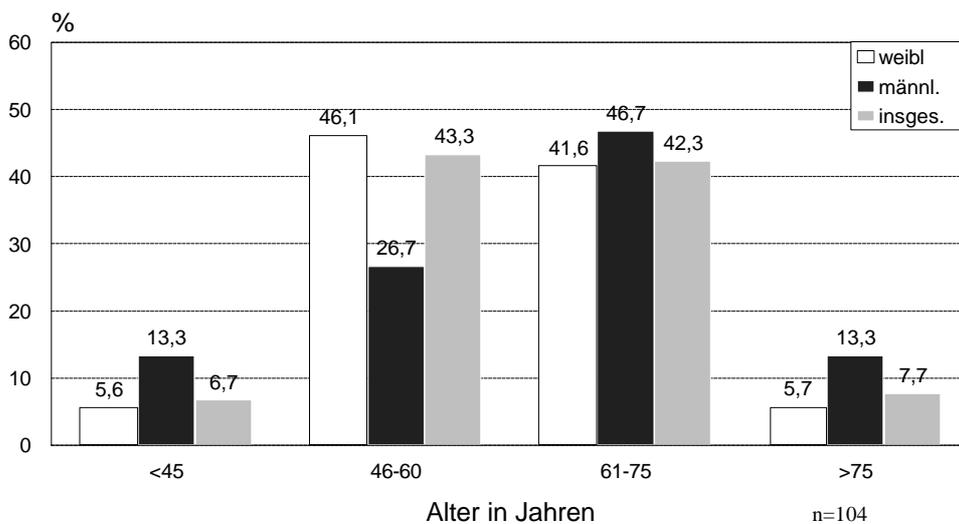


Abbildung 9 ist zu entnehmen, daß bei den Männern sowohl die niedrigste als auch die höchste Altersgruppe doppelt so hoch besetzt ist wie bei den Frauen, d. h., es wurden im Verhältnis zur jeweiligen Gesamtzahl mehr bis 45-jährige und mehr über 75-jährige Männer als Frauen erfaßt. Aufgrund der geschlechtsschiefen Verteilung beträgt der Frauenanteil in allen Altersgruppen aber über 70%.

Familienstand: Der Anteil Verheirateter beträgt knapp 60% und liegt damit etwas niedriger als in der Kölner Bevölkerung. Die herangezogenen cP-Vergleichsstudien ergeben hier ein uneinheitliches Bild, wobei die Berliner Studie einen deutlich niedrigeren Anteil Verheirateter ausweist. Laut Raspe et al. (1983) sind cP-Kranke möglicherweise zwar seltener verheiratet als die übrige Bevölkerung, im hier vorgenommenen Vergleich läßt sich dies jedoch nicht bestätigen. 9,6% der Befragten sind ledig, 17,3% verwitwet und 13,5% geschieden. Da auch einige ledige Befragte einen Partner haben und auch mit diesem in einem Haushalt zusammenleben, liegt der Anteil der Befragten mit Partner geringfügig über dem der Verheirateten (61%).

¹ Ein geringeres Durchschnittsalter fand sich auch in cP-Studien von Deck et al. 1990 (57 Jahre), Zink und Dutiné 1992 (52 Jahre) sowie Reisine et al 1987 (52 Jahre).

Schulabschluss: Etwa die Hälfte der Befragten hat einen Real- oder höheren Schulabschluß. Gegenüber dem hier ersatzweise herangezogene Allbus (1992) ergeben sich keine auffälligen Abweichungen. Die hierzu vorliegenden Vergleichsdaten aus den in Tabelle 3 aufgeführten cP-Studien sind lückenhaft, aber zwei weitere cP-Studien haben ergeben, daß nur etwa ein Drittel der Befragten einen Real- oder höheren Schulabschluß aufweisen (Faßbender 1981, Zink et al. 1985).

Erwerbsstatus: Der Anteil Erwerbstätiger liegt bei den Kölner cP-Kranken mit 16% am unteren Rand der Vergleichsstudien, wobei zu berücksichtigen ist, daß die Hälfte der Befragten über 60 Jahre alt und damit altershalber berentet ist. 3% der cP-Kranken sind zum Zeitpunkt der Befragung arbeitslos, 8% sind nie erwerbstätig gewesen. Mit dem Fortschreiten der Krankheit steigt auch die Zahl der vorzeitig aus dem Beruf ausgeschiedenen cP-Kranken an (vergl. Zink et al. 1994). Deren Anteil ergibt sich hier, legt man als Grenzwert wiederum ein Alter von 60 zugrunde, zu 63%. Ob das Ausscheiden aus dem Beruf infolge der Erkrankung oder aus anderen Gründen geschah, wurde nicht erfragt¹.

Berufliche Stellung: Gefragt wurde hier nach der beruflichen Tätigkeit, unabhängig davon, ob diese gegenwärtig oder in der Vergangenheit ausgeübt wurde. Es dominieren, korrespondierend mit der Schulbildung, Angestellten-Tätigkeiten. Vergleichsdaten lassen sich hier einer Studie von Rainer (1986) entnehmen, in der der Hausfrauenanteil 40%, der Anteil der Arbeiter 18%, der Angestellten 17%, der Akademiker 6% und der pensionierter cP-Kranker 12% betrug.

Haushaltsnettoeinkommen: Aufgrund der Sensibilität von Einkommensangaben wurden keine exakten Werte, sondern Einkommensgrenzen erhoben. Trotzdem verweigerten 19% der Befragten hier eine Angabe. Das geschätzte mittlere Einkommen pro Haushalt liegt jenseits von 3000 DM², woraus sich wiederum ein verfügbares Prokopf-Einkommen von mindestens 1800 DM schätzen läßt. Hierbei ist zu berücksichtigen, daß nur 16% der Befragten noch auf Einkommen aus Erwerbstätigkeit zurückgreifen können. Allerdings verfügen knapp drei Viertel der Befragten über ein Haushaltsnettoeinkommen von mehr als 2000 DM. Die Vergleichsdaten der übrigen cP-Studien ergeben ein heterogenes Bild, wobei besonders die Berliner cP-Kranken finanziell sehr viel schlechter gestellt scheinen. Auch wenn sich hier somit keine Anzeichen für eine finanzielle Schlechterstellung gegenüber der Allgemeinbevölkerung ergeben haben, ist die Bedrohung der cP-Kranken durch Einkommensausfall infolge funktioneller Einschränkungen und damit auch hinsichtlich der Absicherung im Alter in der Forschungsliteratur wiederholt belegt worden (z. B. Yelin et al. 1980, 1987).

Haushaltsgröße und -zusammensetzung: Der Durchschnittswert der Haushaltsgröße liegt mit 1,9 Personen etwas unterhalb der mit den Vergleichsstudien erhaltenen Spannen und

¹ Raspe et al. (1982) schätzten den Anteil vorzeitig aufgrund der Erkrankung aus dem Beruf ausgeschiedener cP-Kranker anhand eigener Daten auf ca. 40%.

² In Abhängigkeit des gewählten Wertes für die Obergrenze bei der Vorgabe „mehr als 5000 DM“.

erscheint daher als eine Besonderheit des Kölner Kollektivs. 36,5% der Kölner Befragten wohnen allein, was deutlich weniger ist als der entsprechende Anteil in der Kölner Bevölkerung. In jenem mag sich zwar der in Großstädten typische hohe Anteil an Single-Haushalten niederschlagen, andererseits herrschen im fortgeschrittenen Alter, wie es im untersuchten Kollektiv überwiegend der Fall ist, fast immer Ein- und Zweipersonenhaushalte vor, denn die Kinder sind zumeist aus dem Haus¹. Entsprechend findet sich zwischen der Haushaltsgröße und dem Alter ein moderater Effekt ($r = -.40$), der auch dann erhalten bleibt, wenn außer dem Partner keine weiteren Haushaltsmitglieder berücksichtigt werden. So beträgt das durchschnittliche Alter der Alleinwohnenden 64,8 Jahre, das der in Zwei- oder Mehr-Personenhaushalten Lebenden hingegen nur 57,5 Jahre. Immerhin 51% der cP-Kranken wohnen in Zwei-Personen-Haushalten, wobei es sich hier nahezu ausschließlich um verheiratete Personen handelt, die mit ihrem Partner zusammenleben. Wurden mehr als zwei Personen als zum Haushalt zugehörig angegeben, was bei knapp 13% der Befragten der Fall ist, so handelt es sich dabei durchweg um die noch zuhause lebenden Kinder, d. h., weitere Formen des Zusammenlebens kommen nicht vor. Zwischen männlichen und weiblichen Befragten gibt es hinsichtlich der Haushaltsgröße keine nennenswerten Unterschiede.

Konfession: Es überwiegt mit knapp 58% die katholische Konfession, knapp 33% sind evangelisch (andere 1,9%). Weitere 7,7% sind konfessionslos. Im Vergleich zur Kölner Bevölkerung ist bei den cP-Kranken ein etwas geringerer Personenanteil mit katholischer Konfession festzustellen, wobei der in der Kölner Statistik genannte entsprechende Anteil aufgrund der Nichtberücksichtigung anderer Konfessionen in der Realität etwas niedriger sein dürfte.

Wohnort: Alle Befragten wohnen in Köln, davon drei Viertel im inneren Stadtgebiet und knapp ein Viertel in den Randbezirken. Die Wohndauer in Köln beträgt durchschnittlich 43 Jahre, unter der aktuellen Adresse 21 Jahre. 63% leben in einer Mietwohnung, die anderen in den eigenen vier Wänden. Eine Befragte lebt in einem Seniorenwohnheim.

Bei den hier untersuchten cP-Kranken lassen sich, so kann resümiert werden, sowohl im Vergleich zur Kölner Bevölkerung (abgesehen vom krankheitsbedingt hohen Frauenanteil) als auch zu den Ergebnissen anderer cP-Studien keine größeren soziodemographischen Auffälligkeiten feststellen. Allerdings gibt es Unterschiede in Abhängigkeit des gewählten Datenzugangs. So sind das Durchschnittsalter wie auch die mittlere Beschwerdedauer der über rheumatologische Ambulanzen gewonnenen cP-Kranken jeweils am geringsten (51,3 bzw. 10,3 Jahre), während beide Variablen im Falle des Zugangs über die DRL die jeweils höchsten Mittelwerte erreichen (64,1 resp. 19,2 Jahre). Und auch der Anteil weiblicher cP-Kranker variiert mit der Datenquelle: Bei den Patienten der rheumatologischen Ambulanzen liegt er nur etwas über der Hälfte, während er bei den Patienten aus Rheumatologen- und Krankengymnastikpraxen 93% resp. 96% beträgt. Damit wird erneut deutlich, daß die

¹ Nach Schubert (1990a) leben ca. 60% der über 70-jährigen allein, wobei nicht zuletzt aufgrund der unterschiedlichen Lebenserwartungen für ältere Männer tendenziell der Zweipersonenhaushalt und für Frauen der Einpersonenhaushalt die vorherrschende Form des Zusammenlebens ist.

Verteilung soziodemographischer Variablen in einer betrachteten cP-Population auch von der Art des Datenzugangs abhängt (vergl. auch Ambs 1993).

5.2 Angaben zur Beschwerdebographie

Zur Beschreibung der Beschwerdebographien wurden die folgenden Angaben erhoben bzw. ließen sich berechnen:

- Beschwerde- resp. Krankheitsmanifestationsdauer
- Alter bei Krankheitsausbruch
- Erstreaktionen bei Ausbruch der Erkrankung
- vergangene Zeit seit Diagnosestellung
- diagnosestellender Arzt
- Beschreibung des Verlaufs der Erkrankung aus der Sicht der Betroffenen
- Begleitbeschwerden der cP (Schmerzen und Depressionen).

Die durchschnittliche Beschwerdedauer beträgt 17 Jahre, wobei die der weiblichen cP-Kranken um die Hälfte höher liegt als die der männlichen (17,8 vs. 12,1 Jahre). Bei dem hier untersuchten Kollektiv scheint es sich damit in stärkerem Ausmaß um Langzeiterkrankte zu handeln als in den herangezogenen cP-Vergleichsstudien¹. Die Spannweite der erhobenen Beschwerdedauern reicht von einem bis zu 52 Jahren (Median: 13 Jahre), womit offenbar auch juvenile Formen der Polyarthritiden vorliegen. Knapp 60% der Befragten sind Langzeiterkrankte (Beschwerdedauer über 10 Jahre), nur bei 10% liegt der Beginn der Beschwerden weniger als fünf Jahre zurück.

Das durchschnittliche Alter bei Krankheitsausbruch beträgt 43 Jahre und ist bei den Frauen mit 42 Jahren signifikant niedriger als bei den Männern (51 Jahre). In der Rheumaliteratur wird hier zumeist ein umgekehrter Sachverhalt berichtet. Auch beim Krankheitsmanifestationsalter findet sich eine große Spanne (3 bis 73 Jahre, Median: 44 Jahre). Drei Personen sind bereits in der frühen Kindheit an cP erkrankt, so daß offenbar auch juvenile Formen der cP erfaßt worden sind, knapp 10% sind bei Krankheitsausbruch älter als 60 gewesen.

Ein wichtiger Aspekt bei der Rekonstruktion von Krankheitsverläufen sind die auf den Beginn der Beschwerden folgenden Erstreaktionen. Die Verteilung der Antworten gibt Tabelle 4 wieder²:

¹ So fällt die mittlere Erkrankungsdauer z. B. im Berliner Kollektiv 3 Jahre geringer aus (14 Jahre).

² Eine weitere bestehende Antwortmöglichkeit "sonstiges" wurde nicht genutzt.

Tabelle 4: Erstreaktionen auf den Beschwerdebeginn

Art der Reaktion	Anzahl der Nennungen
nichts gemacht/ abgewartet	7
zum Arzt gegangen	95
sich selbst über Rheuma informiert	8
Selbsthilfe	8
sich mit jemandem beraten	3
Lebensgewohnheiten geändert	2
sich an die DRL gewendet	1

n=104, Mehrfachnennungen

Lediglich sieben Nennungen drücken passive Reaktionen aus („nichts gemacht/ abgewartet“), in allen anderen Fällen wurde aktiv etwas unternommen. Von diesen aktiven Erstreaktionen entfallen 82% der Nennungen auf die Arztinanspruchnahme, womit sich jene hier als dominierend erweist und sich damit einmal mehr zeigt, daß cP-Kranke "Symptombringer" sind, also von sich den Arzt aufsuchen. In jeweils 7% der Fälle informierten sich die Befragten zunächst über Rheuma bzw. versuchten es mit Selbsthilfe. (Um welche Art der der Selbsthilfe es sich dabei handelt, wurde nicht erfragt.) Weitere Nennungen fallen nicht ins Gewicht. Aufgrund der Mehrfachnennungen können zudem Erstreaktionsmuster abgebildet werden. Die einzelnen Aktivitäten müssen dabei nicht notwendigerweise simultan erfolgt sein, plausibel ist vielmehr eine Sequenz im Sinne des Ausprobierens verschiedener Alternativen nacheinander. Es zeigt sich eine klare Dominanz singulärer Reaktionsmuster (81%) und hier insbesondere der Arztinanspruchnahme, während bei 19% der Befragten pluralistische Reaktionsmuster anzutreffen sind, die im wesentlichen aus der Option "Arzt" in Verbindung mit einer weiteren Reaktion bestehen. Die häufigste Kombination ist hierbei "zum Arzt gegangen" und "sich selbst über Rheuma informiert" (8%), gefolgt von "zum Arzt gegangen" und "Selbsthilfe" (4%). Vor dem Hintergrund zum Teil sehr langer Beschwerdedauern sind die Ergebnisse allerdings mit Zurückhaltung zu interpretieren.

Das Erkennen und Vermitteln der richtigen Diagnose wird als eine der Hauptaufgaben der modernen Medizin gesehen, da nur dadurch eine schnelle und adäquate (gesundheitserhaltene) Behandlung gewährleistet ist und der Patient gezielt zur Mitarbeit bei der Bewältigung seiner Erkrankung motiviert werden kann. Fast alle Befragten in der vorliegenden Studie (98%) können eine Angabe zu ihrer Diagnose machen. In einer Studie von Zink et al. (1985) lag dieser Anteil bei knapp 90% der befragten cP-Kranken. Die Diagnose "chronische Polyarthritits" wird allerdings nur von 79% angegeben. Zum Vergleich kann noch einmal die bereits erwähnte Studie von Gansauge (1990) herangezogen werden, in der nur 56% des untersuchten Kollektivs die richtig Diagnose nennen konnten. Die übrigen nennen verschiedene Umschreibungen oder sind sich nicht sicher.

Im einzelnen ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 5: Diagnosen nach Angabe der cP-Kranken

Diagnose	%
„Chronische Polyarthritits“	78.8
"Rheuma"	2.9
"chron. Gelenkrheumatismus"	2.9
"Gelenkarthrose"	1.9
"entzündete rheumatische Knochenbeschwerden“	1.0
"Gelenkschmerzen"	3.8
sonstige Diagnose	6.8
Diagnose unklar/"weiß nicht“	1.9
Total	100.0

n=102

Ärztlich bestätigt und damit relativ sicher sind diese Diagnosen indes nur bei den Patienten der rheumatologischen Praxen und Ambulanzen (36% der Fälle). Auf eine Befragung des behandelnden Arztes bei den Personen, die über die DRL oder die Krankengymnasten gewonnen wurden, mußte aufgrund des damit verbundenen Aufwands verzichtet werden.

Auch bei der seit der Diagnosestellung vergangenen Zeit findet sich eine beträchtliche Variation (1-48 Jahre, Mittelwert: 14,3), wobei bei den weiblichen cP-Kranken der längeren Beschwerdedauer entsprechend die Diagnose im Schnitt etwas länger zurückliegt als bei den männlichen (14,3, vs. 11,4 Jahre). Ob die niedrigeren Zeitspannen bei den Männern Artefakte sind, läßt sich aufgrund der Schiefe der Geschlechtsverteilung ebenso wenig klären wie eine plausible Annahme für diesen Sachverhalt gegeben werden kann.

Die Diagnosen der cP-Kranken wurden von verschiedenen Professionellen gestellt (Tabelle 6).

Tabelle 6: Diagnosestellender Arzt

Arzttyp	%	
PraktischerArzt/ Allgemeinmediziner	11.0	} ambulant
Orthopäde	28.6	
Internist	20.8	
niedergelass.Rheumatologe	16.8	
sonstiger niedergelass.Gebietsarzt	6.1	
Arzt im Krankenhaus	16.7	stationär
insges.	100.0	

Angaben in % n = 101

Die Diagnose "chronische Polyarthritits" ist bei 83% der Befragten im ambulanten Sektor erfolgt und hier wiederum zu 87% durch Fachärzte, angeführt von den Orthopäden (28,6%) und Internisten (20,8%). Bei knapp 17% der Kölner cP-Kranken haben Rheumatologen die cP diagnostiziert. Da die Ausbildung zum Rheumatologen erst seit 1980 möglich ist, und Rheumatologen sich erst seit Mitte der achtziger Jahre in einer nennenswerten Anzahl niedergelassen haben, erscheint diese Zahl hinsichtlich der in der Stichprobe erfaßten langen

Beschwerdedauern sehr niedrig. Eine Studie von Gansauge (1990) ergab in diesem Zusammenhang, daß 25% der deutschen cP-Kranken ihre Diagnose erst bei Vorstellung in einer Rheumaambulanz erhalten hatten. Aus den USA wird sogar eine entsprechende Quote von über 50% berichtet (Sakalys 1997).

Wie die EVaS-Studie gezeigt hat, werden über zwei Drittel der Krankheitsgruppe der Arthritiden im ambulanten Bereich vom Allgemeinmediziner und 6,7% vom Internisten diagnostiziert (Hauptdiagnosen). Eine ähnlich hohe Bedeutung des Allgemeinarztes konstatierten auch Krappweis und Köster (1994). Im Kontrast dazu steht, daß bei nur 11% der Kölner cP-Kranken die Diagnose durch praktische Ärzte erfolgt ist, womit diesen hier ein deutlich niedrigerer Stellenwert zukommt als in den genannten Studien. Bei 25% der Befragten sind diagnosestellender Arzt und Hausarzt identisch. War dies nicht der Fall, wurde zusätzlich nach dem Hausarzt gefragt. Dabei handelt es sich in 46% der Fälle um einen praktischen Arzt, in 32% um einen Internisten und in 20% um einen Frauenarzt. Orthopäden sind nur von 3% der Befragten angegeben worden.

Zudem wurden die cP-Kranken aufgefordert, den jeweiligen Verlauf ihrer Erkrankung zu charakterisieren. Dieser ist, wie schon ausgeführt, äußerst variabel und daher i.d.R. unvorhersehbar. Mit Raspe (1990: 816) lassen sich zumindest eine (ungünstige) chronisch progrediente Form mit oder ohne abgrenzbare Schübe, eine chronisch -symptomatische und eine (gutartige) remittierende, evtl. nur episodische Form unterscheiden.

Um das breite Spektrum denkbarer Antworten einzuschränken, wurden sechs verschiedene Kategorien vorgegeben. Die Ergebnisse sind nachfolgend wiedergegeben.

Tabelle 7: Angaben zum Krankheitsverlauf in Prozent (Mehrfachnennungen)

Angaben zum Krankheitsverlauf	%
Meine Beschwerden sind anhaltend gleich schwer	5
Meine Beschwerden haben kontinuierlich zugenommen	26
Meine Beschwerden haben schubweise zugenommen	29
Meine Beschwerden haben kontinuierlich abgenommen	8
Es gab Phasen, da hatte ich keine Beschwerden	5
Es ging mit meinen Beschwerden immer rauf und runter	27

n=104

Bei über der Hälfte der Befragten haben sich die Beschwerden im Krankheitsverlauf verschlimmert. 27% berichten von einem wechselvollen Verlauf, also einem Auf und Ab ihrer cP und nur 8% von einem Beschwerderückgang. 5% haben ihre Beschwerden als unverändert empfunden. Damit zeichnet sich hier einerseits der typisch progrediente Verlauf einer cP ab, zum anderen spiegelt sich in dem wechselvollen Beschwerdeverlauf die - sowohl für die Betroffenen als auch die behandelnden Ärzte - Unvorhersehbarkeit des Krankheitsgeschehens wider.

Bei fast allen Befragten ist Schmerz ein vorherrschendes Thema. So geben 64% der Befragten an, unter ständigen und ein Drittel unter häufigen Schmerzen zu leiden. Fast die Hälfte ist zudem von Depressionen betroffen: Ca. 20% geben an, diese häufiger und 24%, diese nur selten zu haben. Zwischen den angegebenen Schmerz- und Depressionshäufigkeiten besteht nur ein schwacher Zusammenhang, was darauf hindeutet, daß die beiden häufigen Begleiterscheinungen der cP offenbar relativ unabhängig voneinander auftreten.

Zwei Drittel der Befragten sind Mitglied der DRL und hiervon wiederum knapp 90% länger als zehn Jahre. Dies zeigt langandauernde und kontinuierliche Mitgliedschaften an. Entsprechend wurde eine einmal begonnene Mitgliedschaft in der DRL auch aufrechterhalten, d.h., in keinem Fall wurde ein Austritt berichtet.

Vergleichsdaten liegen hier aus verschiedenen Untersuchungen vor, in denen der entsprechende Anteil zwischen 23% und 49% schwankte (Raspe et al. 1982, Zink et al. 1985). Ein Vergleich der DRL-Mitglieder und –Nichtmitglieder ergibt, daß erstere im Mittel zwei Jahre älter sind (60,8 vs. 58,8 Jahre).

5.3 Weitere Charakteristika und Einschätzungen der Befragten

Neben den soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmalen der cP-Kranken sind im Kontext sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung auch die jeweiligen Ausprägungen des Gesundheitsstatus¹, der Hilfesuchorientierung sowie des rheumabezogenen Kenntnisstandes der cP-Kranken von Interesse. Die hierzu gefundenen Ergebnisse werden im folgenden dargestellt¹.

5.3.1 Gesundheitliches Wohlbefinden

Die Erfassung und Bewertung gesundheitlichen Wohlbefindens hat sich in den letzten zwanzig Jahren zu einem umfassenden Forschungsfeld entwickelt, in dem eine große Zahl differenzierter und damit umfangreicher, zum Teil auch krankheitsspezifischer Meßinstrumente entwickelt worden sind (zur Übersicht: Bowling 1991: 56f., McDowell und Newell 1996).

Auch wenn es sich bei gesundheitlichem Wohlbefinden unbestritten um ein multidimensionales Konstrukt handelt, haben die häufig beträchtlichen interindividuellen Unterschiede im Beschwerdeverlauf von chronisch Kranken dazu geführt, daß auch deren subjektive Bewertung ihres gesundheitlichen Befindens als „Experten in eigener Sache“ zu einer in der

¹ Bei den subjektiven Einschätzungen zugrundeliegenden Werten handelt es sich im strengen Sinn nicht um metrische Variablen, denn hierzu müssten die Abstände zwischen den einzelnen Ausprägungen exakt zu quantifizieren sein. Am Beispiel der Gesundheitseinschätzung hieße dies, daß eine Person mit der Ausprägung ‚10‘ einen doppelt so hohen Gesundheitsstatus aufweisen müsste wie eine Person mit der Ausprägung ‚5‘, was sicherlich nicht zutrifft. Zudem kommen semantische Probleme durch subjektive Deutungen der Befragten hinzu. Gleichwohl lässt es sich methodisch rechtfertigen, solche ordinalen Variablen wie metrische zu behandeln (siehe hierzu bspw. Golden und Brockett 1987).

Forschung allgemein akzeptierten Bewertungsgrundlage wurde¹. Subjektive Gesundheit läßt sich dabei als individuelle Erfahrung körperlicher, psychischer und sozialer Ereignisse verstehen, wobei jedoch davon ausgegangen werden kann, daß diese nicht notwendigerweise mit diagnostisch-funktionalen Aussagen übereinstimmen muß (Taal et al. 1993).

Das bereits sehr umfassende Instrumentarium der NWA ließ weitere komplexe Item-Batterien nicht zu, so daß zur Erfassung des gesundheitlichen Wohlbefindens die Wahl auf ein ‚single-item‘-Instrument fiel. Solche Instrumente haben natürlich den Nachteil, daß sie die Komplexität des Konstruktes ‚gesundheitliches Wohlbefinden‘ nur sehr verkürzt abbilden. Jedoch sind sie in vielen empirischen Studien eingesetzt worden und haben sich zudem als guter Prädiktor für die Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe als auch für Morbidität, Mortalität und funktionale Kapazität erwiesen (Baltes und Zank 1990, Kaplan und Camacho 1983, Miilunpalo et al. 1997).

In Anlehnung an im angloamerikanischen Sprachraum verbreitete (McDowell und Newell 1996: 94f.) wie auch in der EURIDISS-Studie (Doeglas et al. 1996) verwendete Versionen wurde eine unskalierte Visual Analogue Scale mit einem Wertebereich von 1-10 verwendet.

Die Befragten erreichen auf der Skala im Mittel einen Wert von 4,3 (s: 2,5), wobei eine leicht linksschiefe Verteilung vorliegt: Knapp die Hälfte aller Befragten beurteilt ihre Gesundheit geringer als der Durchschnitt und nur knapp 32% höher. Als die Validität dieser Skala einschränkend ist allerdings eine deutliche Tendenz der Antworten zur Mitte festzustellen.

Referenzdaten liegen aus einer Population chronisch Kranker in der Erprobungsregelung (ER) sowie aus der Deutschen Interventionsstudie Herzkreislaufprävention (DIHP-Studie) vor. Zum Vergleich wurden die Angaben der Kölner cP-Kranken zu ihrem Gesundheitsbefinden, wie nachfolgender Tabelle zu entnehmen ist, ebenfalls zusammengefaßt:

Tabelle 8: Verteilung der Ergebnisse zur Einschätzung des subjektiven Gesundheitsstandes im Vergleich zur DIHP und ER-Studie

	cp-Studie Köln 1993(n=102) %	ER 1994 (n=293) %	DIHP 1991 (n=?) %
schlecht	29,4	17	3
eher schlecht	20,6	37	13
mäßig	30,4	35	39
eher gut	12,7	9	38
gut	6,9	2	7
insges.	100	100	100

¹ Vergl. Hunt und McEwen 1980, Schwarzer und Leppin 1991, Siegrist und Junge 1990, Zink et al. 1985. Selbsteinschätzungen des Gesundheitszustandes werden zwar als nur bedingt valide kritisiert – so ergab sich bspw., daß diese nicht notwendigerweise mit diagnostisch-funktionalen Befunden übereinstimmen (Taal et al. 1993), andererseits wird gerade ihre Subjektivität als Stärke angesehen.

Während 45% der (25-69-jährigen) in der DIHP-Studie Befragten ihren Gesundheitsstand mit eher hoch oder besser einstufen, sind es bei den Kölner cP-Kranken nur knapp 20%, damit jedoch immer noch fast doppelt soviel wie bei der ER-Studie (11%). Dagegen bezeichneten einer Studie von Grunow (1988: 74) zufolge nur 16% der Rheumatiker ihren Gesundheitszustand als schlecht, während dieser Anteil hier mit etwa 29% nahezu das Doppelte beträgt. Die Vergleiche zeigen damit kein einheitliches Bild, was neben Spezifika des verwendeten Meßinstruments auch von soziodemographischen und Krankheitsparametern der jeweiligen Population abhängen dürfte.

In der der Literatur hat sich der Gesundheitsstatus von cP-Kranken in erster Linie als abhängig von Schmerzen, dem Grad der funktionellen Einschränkung, Gefühlen der Abhängigkeit und von Selbstwirksamkeitseinschätzungen erwiesen (Roberts et al. 1987¹, Taal et al. 1993). Mit den erhobenen Daten ließ sich lediglich der erste Zusammenhang bestätigen ($r=-.27$, $p < .05$).

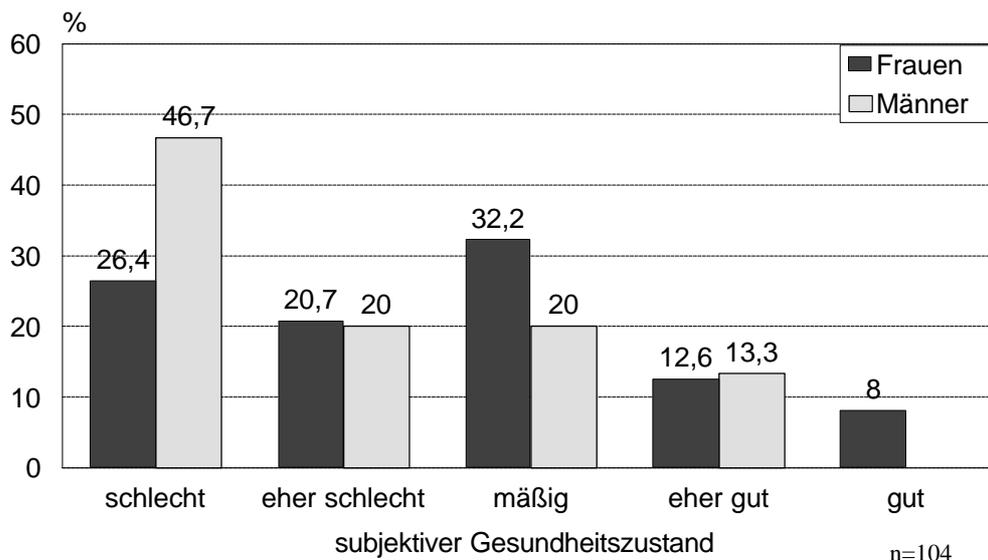
Aus einer älteren BMJFG-Studie ist bspw. bekannt, daß ab einem Alter von etwa 50 Jahren mit einer deutlichen Zunahme subjektiv als schlechter eingeschätzter Gesundheits-Ratings zu rechnen ist². Und auch bei cP-Kranke konnte ein relativ eindeutiger negativer Alters-effekt festgestellt werden (Wasmus et al. 1988). Dieser ließ sich auch mit den vorliegenden Daten bestätigen ($r=-.28$, $p < 0,05$). Kein Zusammenhang findet sich dagegen mit der Dauer der Erkrankung.

Einer Bevölkerungsumfrage von Infratest Gesundheitsforschung (1981) zufolge schätzen Frauen ihren Gesundheitszustand zwar allgemein schlechter ein als Männer, in der cP-Literatur finden sich jedoch zumeist keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern (Wasmus et al. 1988). Im Gegensatz dazu weisen die hier befragten weiblichen cP-Kranken einen etwas höheren Mittelwert auf der Skala auf als männliche (4,5 vs. 3,3, n.s.), was in der nachfolgenden Abbildung illustriert ist.

¹ Zitiert nach Schüßler 1993: 73. Auch bei in jüngerer Zeit erfolgten empirischen Anwendungen subjektiver Gesundheitskonzepte überwogen zwischen Männern und Frauen die Gemeinsamkeiten gegenüber den Unterschieden (Kwon 2001).

² Schriftenreihe des BMJFG (1977): Daten des Gesundheitswesens, zitiert nach Schmädel (1981: 124).

Abbildung 10: Subjektiver Gesundheitszustand nach Geschlecht



Kategorienbildung: 0-2 Punkte „schlecht“, 3-4 „eher schlecht“, 5-6 „mäßig“, 7-8 „eher gut“, 9-10 „gut“.

Unterschiede zeigen sich in Abbildung 10 vor allem in der Kategorie „schlecht“, in der sich knapp 47% der männlichen aber nur 26% der weiblichen cP-Kranken einordnen. Auf der anderen Seite schätzen 21% der weiblichen Befragten ihren Gesundheitszustand als „eher gut“ oder besser ein, aber nur 13% der männlichen. Keiner der letzteren bezeichnet seinen Gesundheitszustand als „gut“.

Geringfügig höhere Durchschnittswerte beim selbsteingeschätzten Gesundheitszustand ergeben sich für Personen mit höherem Schulabschluß und höherem Einkommen. Bei den krankheitsbezogenen Merkmalen ergibt sich erwartungsgemäß ein jeweils negativer Zusammenhang mit der Beschwerdedauer und der Schmerzbelastung, nicht jedoch mit der Depressionshäufigkeit. Die Effekte der soziodemographischen Variablen werden auch in der multiplen Regressionsanalyse bestätigt, ohne daß indes einer der Effekte im Modell statistisch signifikant ist. Sie stimmen allerdings mit den aus der Forschungsliteratur bekannten Ergebnissen überein.

5.3.2 Hilfesuchorientierung

Ergebnisse der Voruntersuchung dieser Studie wiesen darauf hin, daß Hilfesuchende bei Gesundheitsproblemen offenbar in sehr unterschiedlichem Ausmaß zur Kontaktierung von sozialen Ressourcen im Netzwerk neigten, auch wenn diese - zumindestens objektiv - verfügbar schienen. Diese Erkenntnis führte zur Entscheidung, ein dispositionales Konstrukt in den Fragebogen aufzunehmen, welches einen Anhaltspunkt hinsichtlich der Neigung einer Person gibt, sich bei gesundheitlichen Problemen an andere zu wenden.

In den letzten zwei Dekaden wurden verschiedene Varianten der Netzwerk- oder Hilfesuchorientierung in der Forschungsliteratur aufgegriffen, ohne daß dies jedoch zu einer einheitlichen Konzeptualisierung geführt hat. Zu nennen sind hier etwa die Einschätzung der Effektivität/ Kompetenz der Hilfeleistungen anderer (Eckenrode 1983) oder des damit verbundenen Nutzens (Sarason und Sarason 1982) resp. der Glauben, daß Hilfesuchen

überhaupt eine effektive Strategie der Problemlösung ist (Barrera und Baca 1990), die Veröffentlichungsbereitschaft der eigenen Problemlage (Straus et al. 1987: 188 f.)¹, Konstrukte wie 'readiness for self-referral' (Veroff et al. 1981), 'self-disclosure' ("the explicit communication ... of some personal information" - Sermat und Smyth 1973: 332), 'avoidance' (Billings und Moos 1981), die 'reticence'- und 'mistrust'-Skalen von Brown (1978), 'soziales Interesse' (Crandall 1984 - vergl. auch Röhrle 1994: 184) und 'interpersonelle Orientierung' (Swap und Rubin 1983).

Die Entwicklung von Skalen zur Netzwerk- bzw. Hilfesuchorientierung begann mit kurzen, 4- oder 5-item-Versionen (Colletta 1987, Pilisuk et al. 1987, Tolsdorf 1976) über einen ersten umfassenderen Versuch von Vaux et al. (1986) bis hin zu einer mehrdimensionalen 69-item-Version von Röhrle und Nagel-Schmitt (1990)². Vaux et al. bspw. gaben jeweils zehn positive und negative items vor. Ein positives item lautet bspw. "Sometimes it is necessary to talk to someone about your problems", ein negatives "People should keep their problems to themselves".

Für die Skalen von Vaux et al. und Tolsdorf liegen auch Angaben zu Reliabilität und/ oder Validität vor. Für erstere ergab sich eine hohe interne Konsistenz, die Skala veränderte sich allerdings relativ stark im Zeitverlauf (zweite Messung nach drei Wochen). Beide Skalen wurden von Ihren Autoren anhand der Überprüfung funktionaler und struktureller Netzwerkparameter als valide eingeschätzt. Versuche der externen Validierung zeigten bei einigen Autoren allerdings nur mäßige Zusammenhänge, etwa mit der Verfügbarkeit oder der Wahrnehmung sozialer Unterstützung (Pilisuk et al. 1987, Colletta 1987). Vaux et al. (1986) hingegen fanden eine klare negative Ausprägung bei Personen mit kleinen Netzwerken mit wenigen multiplexen Beziehungen.

Gleichwohl erschienen diese Skalen als zu allgemein und auch zu lang, um einfach für den vorliegenden Kontext übernommen zu werden, so daß eine eigene Skala entwickelt wurde.

Skala „Hilfesuchorientierung“

- | Nr. | item |
|-----|---|
| 1 | Wenn ich Probleme mit meinem Rheuma habe, mache ich diese am besten mit mir alleine aus. |
| 2 | Die Probleme zuzugeben, die ich mit meinem Rheuma habe, wäre mir peinlich. |
| 3 | Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle, empfinde ich das häufig belastend für die anderen. |
| 4 | Hilfe von anderen annehmen gibt mir das Gefühl, daß ich etwas schulde. |
| 5 | Mit jemanden über meine Probleme zu reden kann mich sehr erleichtern, und ich fühle mich meistens besser hinterher. |

¹ Dieses Konzept repräsentiert die Bedeutung erlernter und/ oder anderer vorgelebter Verhaltensweisen im sozialen Netzwerk. Leimkühler (1987: 291) sprach daher auch von "sozial vermittelten Privatheitsideologien".

² Zitiert nach Röhrle 1994. Bei den Dimensionen handelt es sich um 'Kontaktbereitschaft', 'Familienbindung/ Orientierung', 'anlaßbezogene Hilfesuche', 'Integrationsbereitschaft', 'allgemeine Hilfesuchbereitschaft', 'Unabhängigkeit von Reziprozitätsregeln' und 'Selbstöffnung'.

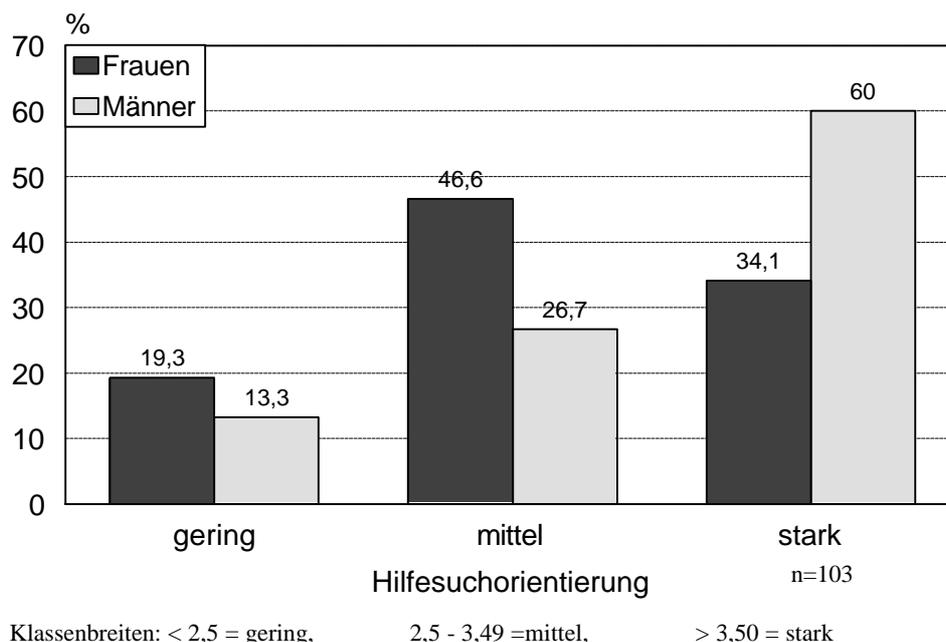
- 6 Mir wäre es nicht so recht, anderen von meinen Rheumaproblemen zu erzählen, weil es mich in meinem Stolz verletzen würde.
- 7 Die eigene Notlage anderen mitzuteilen, empfinde ich als ein Eingestehen von Schwäche.
- 8 Wirksame Hilfe für mein Rheuma kann mir nur mein Arzt geben.
- 9 Ich vertraue darauf, daß die Menschen meiner nahen Umgebung mir hilfreichen Rat für mein Rheuma geben können.
- 10 Bekannte oder Freunde zu fragen ist wenig hilfreich, weil es da an fachlichem Wissen fehlt.
- 11 Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle, gibt es meistens nur mitleidige Reaktionen, was mir gar nicht recht ist.
- 12 Richtig verstehen können mich nur Menschen, die gleiche oder ähnliche Beschwerden wie ich haben.

Zur Konstruktion der Skala wurden die einzelnen Aussagen (1-5 Likert-skaliert, von „trifft nicht zu“ (1) bis „trifft voll und ganz zu (5)“) zunächst durch Umkodierung der „negativ“ formulierten items vereinheitlicht. Die Skala wurde dann nach der Methode der 'summed ratings' aus der Addition der 11 Items geteilt durch deren Anzahl gebildet, so daß sie den gleichen Wertebereich wie die einzelnen items aufwies. Die Eindimensionalität des auf diese Weise gebildeten Konstruktes wurde mit einer Korrelationsanalyse sowie einem Test auf interne Konsistenz überprüft (vergl. Friedrichs 1973: 175 f.). Es ergab sich ein Cronbach's alpha von .63 (vergl. Anhang 5)¹.

Für die Hilfesuchorientierung der cP-Kranken ergibt sich ein mittlerer Wert von 3,19 (s=0,68), sowie ein Minimum von 1,55 und ein Maximum von 4,64. Weibliche Befragte geben dabei entgegen der üblicherweise bei ihnen angenommenen stärkeren sozialen Orientierung etwas niedrigere Werte an als männliche (3,16 vs. 3,38). Die Verteilung der Skala nach Geschlecht ist nachfolgender Abbildung zu entnehmen.

¹ Für ein ursprünglich weiteres einbezogenes Item ("Ich vertraute darauf, daß die Menschen meiner nahen Umgebung mir hilfreichen Rat für mein Rheuma geben konnten.") ergaben sich nur schwache Korrelationswerte, so daß dieses wieder aus der Skala entfernt wurde. Mit der Beschränkung auf elf Items verbesserte sich der Reliabilitätskoeffizient um 6%.

Abbildung 11: Hilfsuchorientierung der cP-Kranken nach Geschlecht



Während der überwiegende Teil der weiblichen cP-Kranken Abbildung 11 zufolge eine geringe oder mittlere Hilfsuchorientierung aufweist (knapp 66%), trifft dies auf nur ca. 40% der männlichen zu. Auf der anderen Seite weist die Skala bei 60% der befragten Männer eine starke Ausprägung aus, womit der Anteil fast doppelt so hoch ist wie bei den Frauen.

Zusammenhänge der Hilfsuchorientierung mit dem Alter und der Krankheitsdauer sind erwartungsgemäß schwach negativ, d. h., mit steigendem Alter und zunehmender Krankheitsdauer nimmt die Hilfsuchorientierung etwas ab. Ob die Befragten mit einem Partner zusammenleben oder nicht, hat keinen Einfluß. Dagegen besteht ein schwach positiver Zusammenhang zwischen der Hilfsuchorientierung und dem subjektiven Gesundheitszustand ($r=.17$).

5.3.3 Rheumabezogener Informationsstand

Von allen cP-Kranken wurde zudem der rheumabezogene Informationsstand erhoben. Dieser wurde auf zweierlei Weise konzeptualisiert: Zum einen als subjektive Einschätzung, wie gut man über verschiedene Aspekte einer rheumatischen Erkrankung informiert ist und zum anderen als tatsächlicher Informationsstand.

Subjektive Einschätzung des eigenen rheumabezogenen Informationsstandes: Für die Skala wurden acht verschiedene Aspekte einer rheumatischen Erkrankung berücksichtigt. Die Befragten konnten auf einer Likert-Skala ihre Einschätzung jeweils mit "überhaupt nicht" (1) bis "sehr gut" (5) zum Ausdruck bringen. Die Konstruktion der Skala erfolgte, analog dem Verfahren bei der Skala „Hilfsuchorientierung“, durch Aufaddierung der einzelnen

items geteilt durch deren Anzahl, womit die 5er-Skalierung für die Skala beibehalten wurde. Der nachfolgenden Tabelle ist die Verteilung der einzelnen items und der Skala zu entnehmen.

Tabelle 9: Statistische Kennwerte und Verteilung der Einzel-Items und der Skala „Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes zu Rheuma“

Wie gut fühlen Sie sich informiert hinsichtlich ...	MW	s	Verteilung in %					insgesamt
			überhaupt nicht (1)	wenig (2)	durchschnittl. (3)	gut (4)	sehr gut (5)	
der Ursachen von Rheuma?	3,27	1,51	21,3	8,5	23,4	16,0	30,9	100
Wesen und Charakter der Krankheit?	3,85	1,24	7,4	6,4	20,2	25,5	40,4	100
Folgen und Nachsorge der Krankheit?	3,70	1,25	8,3	6,3	28,1	21,9	35,4	100
Behandlungseinrichtungen?	3,76	1,28	8,3	8,3	20,8	24,0	38,5	100
Behandlungsweisen?	3,79	1,19	6,3	6,3	26,3	24,2	36,8	100
alternativen Heilverfahren?	2,96	1,41	22,6	12,9	30,1	15,1	19,4	100
sonst. Diensten (Sozialstationen etc.)?	2,93	1,62	31,8	11,8	15,3	14,1	27,1	100
Angeboten der DRL?	3,48	1,58	20,7	9,8	17,4	13,0	39,1	100
Skala insges.*	3,43	0,84	0,0	12,6	39,8	34,0	13,6	100

* Klassengrenzen: <1,5=1, 1,50- 2,49=2, 2,50-3,49=3, 3,50-4,49=4, >4,49=5

n=104

Ein Mittelwert von 3,43 zeigt an, daß die cP-Kranken sich tendenziell als gut informiert ansehen. Etwa 87% der Befragten (Ausprägungen 3-5 der Skala zusammengefaßt) geben an, sich durchschnittlich oder besser informiert zu fühlen, was einem nur wenig niedrigeren Anteil entspricht als der in einer vergleichbaren Studie von Zink et al. (1985) ermittelte. Der eigene Informationsstand wird am höchsten hinsichtlich Kenntnissen über Angebote der DRL und hinsichtlich des Wesens und der Charakter der Krankheit, am geringsten dagegen hinsichtlich Kenntnissen über gesundheitsbezogene Dienste sowie über alternative Heilverfahren bewertet.

In der erwähnten Studie von Zink et al. hatten 76% der befragten cP-Kranken ein Informationsdefizit bezüglich den Ursachen der Krankheit angegeben, womit ein deutlich höheres Wissensdefizit als bezüglich anderer erfragter Krankheitsaspekte wie Prognose, Therapie, Medikamentennebenwirkungen, Verhaltensregeln, Ernährung oder Gymnastik bestand. Im vorliegenden Fall scheint diesbezüglich dagegen nur bei knapp 13% der Befragten ein Informationsmangel (Ausprägungen 1 u. 2 der Skala zusammengefaßt) zu bestehen.

Gruppenvergleiche ergeben einen höheren selbst eingeschätzten Kenntnisstand bei den weiblichen cP-Kranken (Mittelwert: 3.47 gegenüber 3.17 bei den männlichen, n.s.) und bei

¹Um eine vollständige Datenbasis zu erlangen, wurden fehlende Werte auf die mittlere Ausprägung (3) der Skala recodiert. Die Reliabilität resp. interne Konsistenz des Indices ist mit einem cronbach's alpha-Wert von .79 als gut zu bezeichnen, auch wenn einige Korrelationen der Einzel-Items untereinander (ca. 19% aller Korrelationen) sich als nicht signifikant erwiesen haben. (Zur Darstellung der Reliabilitätsberechnung siehe Anhang 6.)

DRL-Mitgliedern gegenüber Nichtmitgliedern (Mittelwert: 3.55 gegenüber 3.17, $p < .05$)¹. Während zudem Jüngere sich als signifikant besser informiert einschätzen als Ältere, bleiben Krankheitsdauer, Erwerbsstatus, Schulbildung und Wohndauer am Ort ohne Einfluß auf den selbsteingeschätzten Kenntnisstand.

Tatsächlicher Informationsstand: Der tatsächliche Informationsstand der cP-Kranken wurde in Anlehnung an eine Studie von Zink et al. (1985) anhand der Abfrage des Kenntnisstandes über Einrichtungen und Angebote der rheumatologischen Versorgung in Köln (Rheumatologen, rheumatologische Ambulanzen, Angebote der DRL) sowie rheumabezogener Bücher und der Zeitschrift der DRL erfaßt. Jede Nennung wurde mit einem Punkt bewertet und die Anzahl der einzelnen Punkte anschließend als einfacher summativer Index zusammengefaßt. Das Ergebnis ist Tabelle 10 zu entnehmen:

Tabelle 10: Tatsächlicher rheumabezogener Informationsstand

Kennen Sie ...	Anzahl der Fragen (=mögliche Punkte)	Anzahl der jeweils erreichten Punkte (Angaben in %)				insges.
		0	1	2	3	
Praxen von Rheumatologen?	2	57,7	27,9	14,4	-	100,0
Rheumaambulanzen?	3	69,2	24,0	6,7	0,0	100,0
eine Kontakt- und Informationsstelle?	1	74,0	26,0	-	-	100,0
Buchveröffentlichungen zu Rheuma?	2	50,0	26,0	24,0	-	100,0
Veranstaltungsangebote der DRL?	3	39,4	15,4	19,2	26,0	100,0
die Zeitschrift der DRL?	1	31,7	68,3	-	-	100,0
das Sorgentelefon der DRL ?	1	63,5	36,5	-	-	100,0
max. erreichb. Punktzahl des Indices „Tatsächliche Informiertheit“	13					

n=104

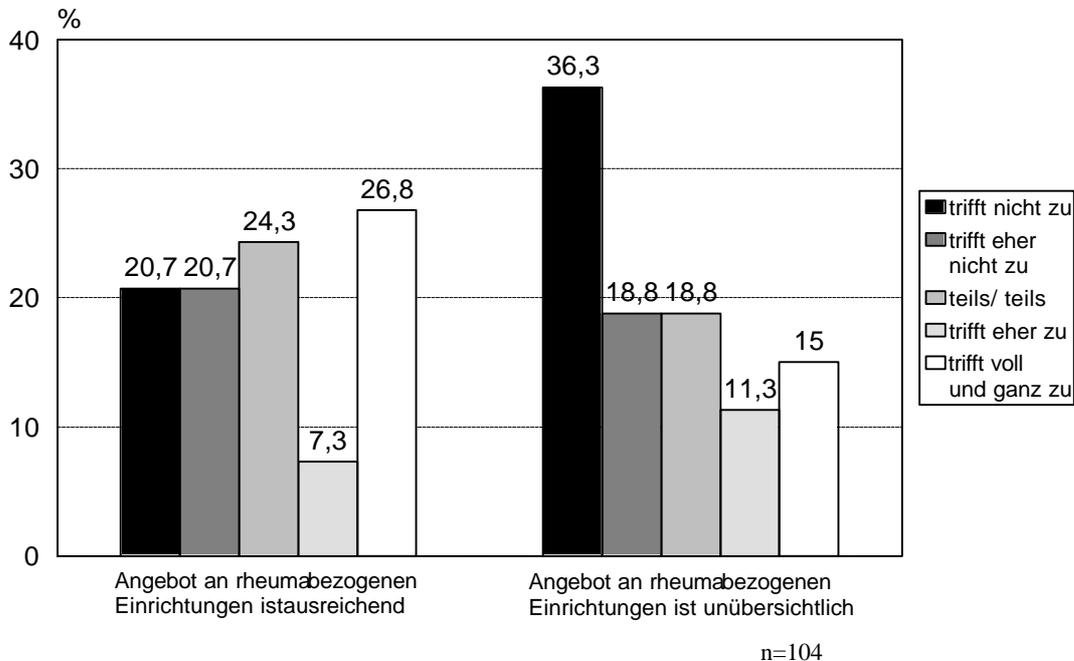
Im Gegensatz zu den Ergebnissen beim subjektiven Informationsstand erweist sich der tatsächliche Informationsstand mit einer durchschnittlich erreichten Punktezahl von 4,1 (von 13 möglichen) als eher gering. Einmal abgesehen von den Zeitschriften und Veranstaltungsangeboten der DRL fällt auf, daß bei den übrigen items jeweils 50% und mehr der cP-Kranken keine Angabe machen konnten. Weibliche cP-Kranke scheinen dabei wiederum etwas besser informiert zu sein als männliche (Mittelwertvergleich: 4,2 vs. 3,4 Punkte), ein Ergebnis, welches auch durch zahlreiche andere Studien bestätigt wird (z. B. Avis und McKinlay 1991). Während das Alter der Befragten nur eine geringe Rolle spielt, besteht zwischen der Erkrankungsdauer und der tatsächlichen Informiertheit ein signifikanter Zusammenhang. Informiertheit könnte somit als ein fast zwangsläufiges Ergebnis eines langwierigen Bewältigungsprozesses interpretiert werden. Zudem scheint die DRL-Mitgliedschaft einen deutlichen Informationsvorteil mit sich zu bringen: Mitglieder sind durchschnittlich mehr als drei mal so gut informiert wie die Nichtmitglieder (Mittelwerte: 5,46 vs. 1,49, $p < .05$).

¹ Ein Vergleich der Mittelwerte des Items zur subjektiven Informiertheit über DRL-Angebote zwischen DRL-Mitgliedern und Nichtmitgliedern ergibt 4.08 gegenüber 1.93 ($p < .01$), d. h., die DRL-Angebote sind nahezu ausschließlich DRL-Mitgliedern bekannt.

Beide Formen des erhobenen Informationsstandes stehen miteinander in einem positiven Zusammenhang ($r=.47$, $p<.05$).

Zusätzlich wurden die cP-Kranken nach ihrer Einschätzung des Angebotes an rheumatologischen Einrichtungen in Köln gefragt (Abbildung 12).

Abbildung 12: Einschätzung der rheumabezogenen Versorgungslage in Köln



Faßt man jeweils die beiden höchsten und niedrigsten Ausprägungen in der Abbildung zusammen, bezeichnet nur etwa ein Drittel der cP-Kranken das in Köln vorhandene Angebot an Einrichtungen der rheumatologischen Versorgung als ausreichend, während ca. 41% es nicht ausreichend finden. Knapp ein Viertel der Befragten ist unentschlossen. Andererseits stimmen zusammengenommen ca. 55% der Aussage nicht zu, das Angebot der rheumatologischen Versorgung sei schwer oder überhaupt nicht zu durchschauen, während 26% offenbar Probleme haben, sich zurechtzufinden.

Damit ist die Darstellung der soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmale der Befragten abgeschlossen, so daß nunmehr ihre sozialen Netzwerke in das Zentrum der weiteren Analyse rücken.

6 Analyse der Unterstützungsnetzwerke

In diesem Kapitel werden die über verschiedene Namensgeneratoren erzeugten sozialen Netzwerke der Kölner cP-Kranken analysiert.

Datenbasis sind die Angaben von 103 cP-Kranken zu ihren jeweiligen egozentrierten Netzwerken (eine Person machte keine Angaben zu ihren sozialen Beziehungen). Bei insgesamt 1319 genannten Netzwerkmitgliedern wurden durchschnittlich 12,7 Personen pro Befragtem erfaßt.

Die Beschreibung der Netzwerke erfolgt sowohl in Form absoluter Werte, d. h. Anzahl der genannten Personen in einer Kategorie als auch in Form relativer Ausprägungen der einzelnen Kategorienwerte in prozentualer Darstellung (Kategoriensumme geteilt durch Referenznetzwerk * 100).

Ergebnisse können sich auf die Anzahl der Beziehungen im Gesamtnetzwerk oder auf einen Ausschnitt davon, also ein partielles Netzwerk, beziehen. Letztere lassen sich über die Personenmengen definieren, die auf den jeweiligen Namensgenerator hin genannt worden sind. So konstituiert sich bspw. das "Verständnis"-Netzwerk als Summe der Personen, die Verständnis gezeigt haben usw. Die Betrachtung einzelner Netzwerkausschnitte ermöglicht zudem Aussagen über deren jeweiligen „Stellenwert“ im Gesamtnetzwerk. Denn die durch die Auswahl und Kombination der eingesetzten Namensgeneratoren erhaltenen Netzwerkausschnitte sind natürlich, wie bereits erläutert, soziale Konstrukte und können nicht unabhängig voneinander betrachtet werden.

Hauptbezugsgröße bei den Darstellungen ist aktive Netzwerk, nach Milardo (1988) jene Menge von Personen, die (mindestens) eine (Unterstützungs-)Funktion im Netzwerk ausüben. Hierzu werden folglich alle Personen gerechnet, die als wichtige Person oder als Freizeitpartner genannt worden sind, allgemein in Fragen der Erkrankung beraten oder Verständnis gezeigt oder informatorische Unterstützung gewährt haben¹. Es ist damit, mathematisch ausgedrückt, die Vereinigungsmenge der über die verschiedenen funktionalen Namensgeneratoren gewonnenen Personen. Das aktive Netzwerk wurde von einigen Forschern näherungsweise auch als Gesamtnetzwerk interpretiert (z. B. Wellman und Wortley 1990). Letzteres umfaßt alle erhobenen Netzwerkpersonen, unabhängig davon, ob sie eine Unterstützungsfunktion wahrgenommen haben oder nicht².

¹ Umfang wie auch Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes variieren natürlich mit dessen Definition, also mit der Entscheidung, welche Namensgeneratoren einbezogen werden. Aufgrund der Annahme, daß 'informational support' zumeist von schwachen resp. flüchtigen Beziehungen gewährt wird, stellt sich natürlich die Frage der Relevanz dieser Beziehungen. Da sie aber eine soziale Realität im Unterstützungskontext der cP-Kranken darstellen, wurde entschieden, sie bei der Konstruktion des aktiven Netzwerkes mit zu berücksichtigen.

² Da das Gesamtnetzwerk im Kontext dieser Studie von keiner weiteren Bedeutung ist, wird sein Umfang lediglich der Vollständigkeit halber berechnet und in den weiteren Analysen nicht mehr berücksichtigt.

Aussagen über das soziale Netzwerk eines Untersuchungskollektivs erscheinen indes nur sinnvoll, wenn ein Vergleichsmaßstab vorliegt, der eine Bewertung ermöglicht, ob ein Netzwerk groß oder klein ist, eine hohe oder geringe Dichte aufweist etc. Hier bieten sich zum einen repräsentative Untersuchungen an, in denen Merkmale von Netzwerken der Normalbevölkerung erhoben wurden, zum anderen solche, die explizit Netzwerke von chronisch, insbesondere von cP-Kranken untersucht haben. Dabei sind nicht nur methodische Spezifika der einzelnen Studien wie etwa die verwendeten Namensgeneratoren oder eine evtl. vorgegebene Beschränkung der angebbaren Personenzahl zu berücksichtigen, sondern auch demographische und krankheitsbezogene Spezifika der jeweils befragten Personen.

Zunächst erfolgt im Rahmen der strukturellen Analyse eine Darstellung des Netzwerkumfangs sowie der -heterogenität und -dichte als Maße der Reichweite. Hieran anschließend wird die Netzwerkzusammensetzung bestimmt.

Da, wie bereits ausgeführt, Netzwerkparameter von diversen demographischen Variablen beeinflusst werden, erscheint es zudem sinnvoll, die Ergebnisse hinsichtlich dieser Variablen zu kontrollieren. Die Darstellung beschränkt sich dabei auf die wesentlichen Zusammenhänge.

Im Rahmen der Dyadenanalyse werden zudem verschiedene interaktionale Merkmale betrachtet und miteinander in Beziehung gesetzt, etwa hinsichtlich der Frage, welche Unterstützungsleistungen von welchen Beziehungstypen erwartbar sind.

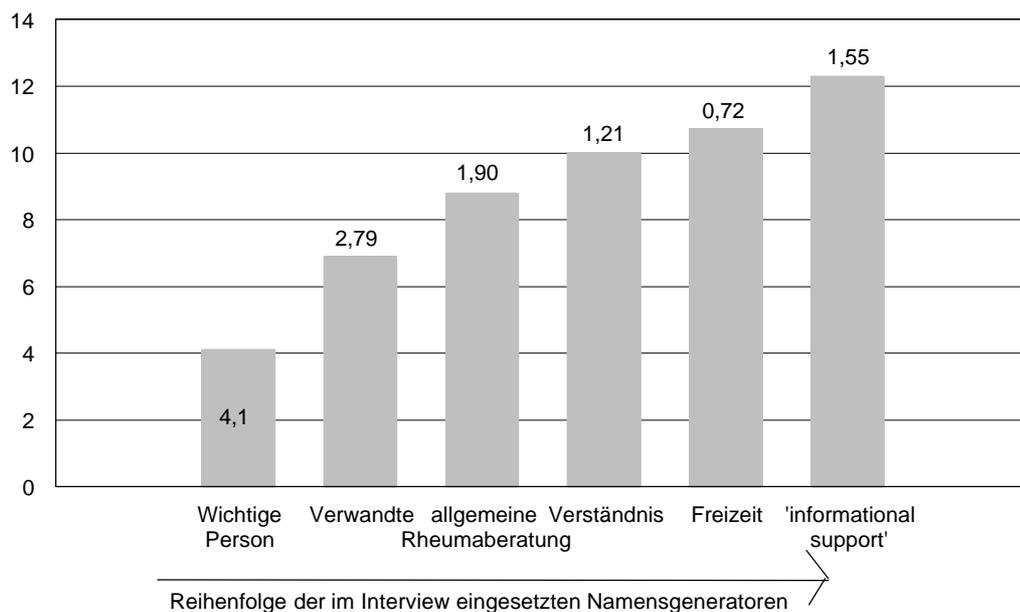
Die in diesen Kapiteln gewonnenen Erkenntnisse werden dann diskutiert in Hinblick auf eine vergleichende Betrachtung der funktionalen Netzwerke und die Möglichkeit, anhand der empirischen Daten Typen sozialer Netzwerke zu bilden. Das Kapitel endet mit einer Überprüfung der in der Literatur mitunter vertretenen These einer (relativen) sozialen Isoliertheit von cP-Kranken.

6.1 Strukturelle Analyse

6.1.1 Netzwerkumfang

Zur Illustration des Erhebungsinstrumentes wird zunächst die mittlere Anzahl der mit den einzelnen Namensgeneratoren jeweils neu erhobenen Personen bestimmt. Dazu sind in Abbildung 13 die Namensgeneratoren in der Reihenfolge, wie sie im Interview verwendet wurden, wiedergegeben:

Abbildung 13: Mittlere Anzahl der pro Namensgenerator jeweils neu genannten Netzwerkmitglieder (kumulative Darstellung)



Aus der Abbildung wird deutlich, daß bereits mit dem ersten Namensgenerator im Mittel etwa vier Personen erhalten werden. Mit den weiteren eingesetzten Namensgeneratoren geht die Menge der jeweils neu angegebenen Personen dann sukzessive zurück, was eine zunehmende Redundanz der Nennungen anzeigt. Erst mit dem letzten Generator (,informational support‘) nimmt die Zahl neuer, also bisher noch nicht genannter Personen wieder zu.

Die durchschnittliche Ausschöpfung der funktionalen Namensgeneratoren, des aktiven sowie des Gesamtnetzwerkes sind Tabelle 11 zu entnehmen. Zudem ist die Anzahl der Personen ausgewiesen, die keinerlei Unterstützungsfunktion innehatten. Sofern Netzwerkdaten anderer Studien vorliegen, werden diese zum Vergleich herangezogen.

Tabelle 11: Durchschnittliche Ausschöpfung der funktionalen Namensgeneratoren sowie Umfänge weiterer partieller Netzwerke und des Gesamtnetzwerkes

	MW	s	Min	Max	
wichtige Personen	4,1	1,7	0	6	} funktionale Netzwerke
allgemeine Beratung	3,9	3,4	0	20	
Verständnis	7,8	6,2	0	27	
Freizeit	5,1	4,6	0	23	
Information	3,4	2,5	0	16	
aktives Netzwerk	11,6	5,6	2	29	
Personen ohne Funktion	1,1	2,1	0	14	
Verwandte*	5,3	3,1	0	15	
Gesamtnetzwerk	12,7	5,9	2	29	

* inkl. Partner n=103

Über alle Netzwerkumfänge hinweg fällt die große Bandbreite der Nennungen ins Auge, abzulesen an den relativ hohen Standardabweichungen (s) bzw. den Differenzen zwischen Minimal- und Maximalwerten. Die einzelnen Netzwerkumfänge unterscheiden sich damit von Person zu Person erheblich. Zudem zeigt sich, daß es Befragte gibt, die in zumindest einem der partiellen Netzwerke keine Person genannt haben. Solche „Leerbearbeitungen“ können dabei, wie aus der Tabelle ersichtlich, bei jedem partiellen Netzwerk auftreten.

Im Mittel umfassen die Gesamtnetzwerke 12,7 und das aktive Netzwerk 11,6 Personen, während die Umfänge der einzelnen partiellen Netzwerke von 3,9 (allgemeine Beratung) bis 7,8 Personen (Verständnis) reichen. Wie lassen sich diese Ergebnisse nun vor dem Hintergrund weiterer Untersuchungen einordnen?

In egozentrierten Netzwerkuntersuchungen der Allgemeinbevölkerung wurden Sets von ca. drei bis ca. dreißig Personen generiert, jedoch ohne daß dabei immer explizit auf soziale Unterstützung abgehoben wurde. Mit der Kombination von Namensgeneratoren von Fischer (1982), die für die Erhebung verschiedener hypothetischer Unterstützungsleistungen konzipiert und die auch in einer verkürzten Variante eingesetzt wurde, ergaben sich mittlere Netzwerkgrößen zwischen 3,1 (kleines Netz) und 7,8 Personen (großes Netz). ZUMA's Variante des kleinen Netzwerkes von Fischer erbrachte mittlere Netzwerkumfänge von 3,2 Personen (Penning und Pfenning 1987).

Eine ähnliche Streubreite bei den Netzwerkumfängen haben verschiedene Netzwerkerhebungen chronisch Kranker und der älteren Bevölkerung erbracht. Hier ergaben sich Personenzahlen von 5 bis 15 Personen. Aufgrund der Zunahme von chronischen Erkrankungen und Multimorbidität bei älteren Menschen in den westlichen Industriestaaten sind die Unterschiede zwischen diesen beiden Vergleichspopulationen allerdings gering.

In der nachfolgenden Tabelle ist eine Auswahl von Vergleichsstudien verschiedener Populationen zusammengestellt, von denen Netzwerkumfänge (Mittelwerte) erhoben wurden.

Tabelle 12: Umfänge von Unterstützungsnetzwerken verschiedener Untersuchungspopulationen

	cP-Studien		div. chron. Kranke ²	ältere Be-völ-kerung ³	Surveys Allgemein-bevölkerung ⁴
	Köln 1993	andere ¹			
Unterstützungs-NW	11,6 (9,9)*	8 – 26	5,7-13,6	5-15	3-30
Core (,intimate‘)-NW	4,1 (3,7)	1,1-7,4	?	?	2,3- 4,5
Beratungs-NW (n)	3,9 (2,3)	1-2	?	?	?
Verständnis-NW (n)	7,8 (6,3)	50-100%	?	?	?
Freizeit-NW (n)	5,2	-	?	?	2,7-4,4 ⁵
Informations-NW (n)	3,4 (1,3)	1-4	?	?	?

* Werte in Klammern (ohne Professionelle)

1 Bolwijn et al. 1994, Fyrand et al. 2000, Penninx et al. 1997, Raspe et al. 1982, 1983.

2 Gulick 1994, Penninx et al. 1999.

3 Diehl 1988, Diewald 1993a, Minkler 1985, Schubert 1990a, Schubert und Sauer mann 1992, Schulz und Rau 1985.

4 (BRD, Holland, USA): Burt 1984, Diewald 1991, Fischer 1982, Marsden 1987, Pappi und Melbeck 1988, Pfenning und Pfenning 1987, Schubert 1990, van der Poel 1993.

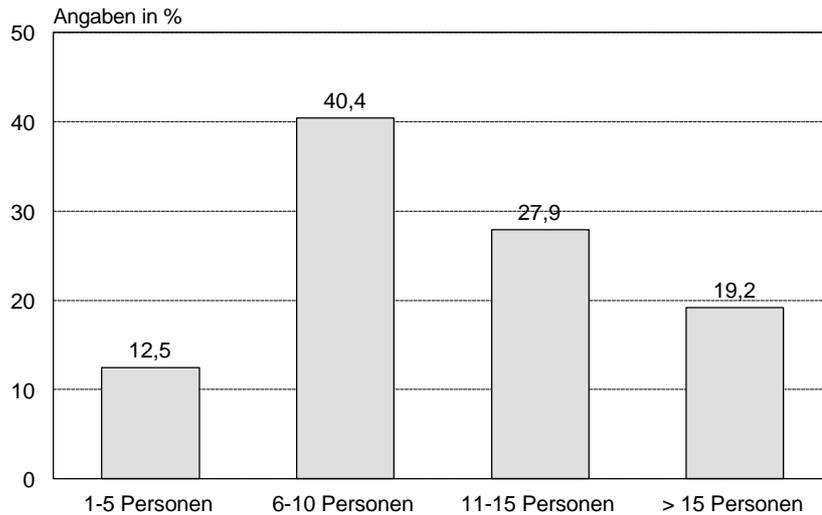
5 Freizeitnetze von Singles in der BRD (Schlemmer 1996)

Wie Tabelle 12 zeigt, liegt die mittlere Größe der Unterstützungsnetzwerke der befragten Kölner cP-Kranken im unteren Bereich des Spektrums der angeführten Studien. Dies gilt auch im direkten Vergleich mit den Ergebnissen weiterer cP-Studien. Andererseits zeigt sich, daß der untere in den cP-Studien ermittelte Durchschnittswert deutlich über den entsprechenden der übrigen Populationen liegt, so daß weder von einer quantitativ geringeren sozialen Einbindung von cP-Kranken im allgemeinen noch der Kölner cP-Kranken im besonderen gesprochen werden kann. An anderer Stelle wurde bereits darauf hingewiesen, daß sich zudem offenbar nur geringe Anzeichen für krankheitsspezifische Unterschiede in den Netzwerken von Personen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen finden (Broda 1987, Penninx et al. 1999).

Bei solchen Vergleichen sind allerdings zum einen Spezifika der jeweils untersuchten Population zu berücksichtigen, bspw. die jeweilige Krankheitsdauer der Befragten. Zum zweiten ist zu beachten, daß die sozialen Netzwerke mit unterschiedlichen Erhebungsinstrumenten generiert wurden. Mögliche Unterschiede betreffen etwa die Anzahl und Art der eingesetzten Namensgeneratoren, eine evtl. vorgegebene Begrenzung der Personenanzahlen oder eine Einbeziehung des Partners/ der Haushaltsmitglieder/ professioneller Helfer (vs. jeweilige Nichteinbeziehung). Bolwijn et al. (1994) bspw. fanden bei cP-Kranken einen mittleren Netzwerkumfang von 26 Personen, der aber mit einem sehr umfassenden und insofern nur eingeschränkt vergleichbaren Namensgenerator erzielt wurde (Kontakt mit Familienmitgliedern resp. Verwandten, Freunden, Bekannten und Professionellen im letzten Jahr).

Die Verteilung der Personenanzahl im aktiven Netzwerk des Kölner cP-Kollektivs ist Abbildung 14 zu entnehmen.

Abbildung 14: Verteilung der genannten Personen im aktiven Netzwerk



n=103

Von 12,5% der Befragten wurden nur bis zu fünf Personen angegeben, während auf der anderen Seite fast ein Fünftel mehr als 15 Personen angeben kann. Die größte Gruppe stellen der Abbildung zufolge cP-Kranke mit sechs bis zehn Netzwerkmitgliedern (40,4%), während die zweitgrößte Gruppe (knapp 28%) 11 bis 15 Personen angibt.

Die Zahl der in den partiellen Netzwerken durchschnittlich genannten Personen schwankt zwischen 3,9 (allgemeine Beratung) und 7,8 Personen (Verständnis). Lediglich 1,1 Personen haben keinerlei (Unterstützungs)Funktionen wahrgenommen, wobei es sich ausschließlich um Verwandte handelt. Bei den Personennennungen auf die einzelnen Namensgeneratoren ergeben sich folgende Verteilungen:

Tabelle 13: Verteilung der in den partiellen Netzwerken genannten Personen

Partielles Netzwerk	Anzahl der genannten Personen							
	keine	1	2	3	4	5	6	> 6
wichtige Pers.	1,9	1,9	13,6	20,4	14,6	18,4	29,1	-*
Beratungs	10,7	10,7	17,5	15,5	16,5	6,8	5,8	16,5
Verständnis	1,9	6,8	8,7	10,7	4,9	5,8	12,6	48,5
Freizeit	6,6	11,7	11,7	12,6	10,7	10,7	9,7	26,2
'informat. support'	2,9	9,6	14,4	13,5	14,4	18,3	10,6	16,3
Verwandte	1,9	5,8	11,5	10,6	14,4	16,3	12,5	26,9

Zeilenprozente

n=103

* bedingt durch die in der Frage vorgegebene Begrenzung auf sechs Personen

Durchschnittlich beinhalten die 'Core'-Netzwerke der cP-Kranken 4,1 wichtige Personen. Dies ist deutlich weniger als in einer cP-Studie von Raspe et al. (1982), in der mit einer ähnlichen Stimulusfrage ("Gibt es Personen, die Ihnen besonders nahestehen?") im Mittel 7,4 Personen generiert wurden. Die Unterschiede könnten zum einen von dem um zehn Jahre geringeren Altersdurchschnitt in jener Studie herrühren, zum anderen war dort keine

Begrenzung der Personenzahl vorgegeben. In der bereits genannten amerikanischen cP-Studie von Fyrand et al. hingegen wurden durchschnittlich nur 1,1 wichtige Personen und damit deutlich weniger als hier vorgefunden genannt. Zieht man zudem Ergebnisse repräsentativer Bevölkerungs-Surveys aus verschiedenen Ländern heran, finden sich für diesen Netzwerkausschnitt zwischen 2,3 und 4,5 Personen (Marsden 1987, Pappi und Melbeck 1988). Die hier ermittelte Personenzahl liegt mithin innerhalb dieser Spannweite, d. h., die Umfänge der Kernnetzwerke der Kölner cP-Kranken sind durchaus vergleichbar mit der gesunden Allgemeinbevölkerung, womit nahestehende und vertraute Beziehungen hier anscheinend ebenso eine verlässliche Basis darstellen bilden wie für andere Bevölkerungsgruppen auch. Dieses Ergebnis steht damit im Gegensatz zu dem bereits angeführten von Fyrand et al. Gleichwohl lässt es sich mit weiteren Forschungserkenntnissen in Einklang bringen, nach denen sich Kernnetzwerke von chronisch Kranken als relativ unabhängig von krankheitsbedingten Streßfaktoren erwiesen haben und eher als Manifestationen konstanter Persönlichkeitsfaktoren und Fähigkeiten angesehen werden (vergl. Arpin et al. 1990). Fast alle Befragten (98%) können mindestens eine ihnen wichtige Person nennen und 29% sogar die vorgegebene Begrenzung von sechs Personennennungen im Interview voll ausschöpfen, womit sich diese Kategorie als am stärksten besetzt erweist. Zwei der Befragten hingegen nennen hier keine einzige Person.

Beratung in allgemeinen Fragen der Erkrankung erfolgte im Mittel von 3,9 Personen. Hierzu konnten keine Vergleichsdaten ermittelt werden. Mit knapp 11% fällt der Anteil der Befragten, die hier keine Person nennen konnten, relativ hoch aus.

Verständnis für die Situation der cP-Kranken haben durchschnittlich 7,8 Netzwerkmitglieder gezeigt. Hierzu liegen aus zwei Studien Vergleichswerte vor: Während in einer Untersuchung im Rahmen eines Modellversuches zur mobilen Rheumahilfe in Schleswig-Holstein nur von knapp über der Hälfte der Netzwerkmitglieder der (überwiegend) an einer cP erkrankten Befragten Verständnis geäußert wurde (Weber-Falkensammer 1988), berichteten Zink et al. (1985) in einer Studie zur sozialen Lage von Rheumakranken, daß praktisch alle Freunde und Bekannte der befragten cP-Kranken Verständnis gezeigt hätten. Fast alle der Kölner cP-Kranken haben hier wenigstens eine Person angegeben, wobei der relativ größte Anteil der Nennungen auf die Kategorie '> 6 Personen' entfällt (48,5%).

Sowohl Beratung mit anderen als auch Verständnis für die Situation der cP-Kranken setzen natürlich voraus, daß anderen Personen die eigene Situation mitgeteilt wurde. Dies wurde in der vorliegenden Studie nicht erhoben. Einen Anhaltspunkt, um wieviele Personen es sich diesbezüglich bei cP-Kranken handeln könnte, bietet jedoch eine Studie von Gansauge (1990). 85% der dort Befragten berichteten, mehr als zehn Personen in ihrem Netzwerk von ihrer Krankheit erzählt zu haben.

Wird die Anzahl der auf einen Namensgenerator hin genannten Personen als Verfügbarkeit einer Unterstützungsart interpretiert, so erscheint Verständnis in nahezu doppelt so hohem Ausmaß verfügbar zu sein wie Beratung. Dies ist wahrscheinlich dadurch zu erklären, daß ersteres mit weniger Anforderungen an eine Unterstützungsperson verbunden und daher

leichter zu bekommen ist als Beratung. Zu beiden hier erhobenen Unterstützungsformen fanden sich in der Literatur keine Vergleichsangaben.

Zum *Freizeitnetzwerk* gehören im Mittel 5,2 Personen. Von den cP-Kranken können 93% mindestens einen Freizeitpartner und über ein Viertel sogar über sechs nennen. Auch zur Freizeitsituation cP-Kranker liegen keine Vergleichsdaten anderer cP-Studien vor. So läßt sich lediglich eine Studie von Schlemmer (1996) über Freizeitnetze von Singles heranziehen, in der sich, in erster Linie in Abhängigkeit davon, ob es sich um Allein- oder mit Partner Lebende handelte, eine durchschnittliche Größe der Freizeitnetzwerke zwischen 2,7 und 4,4 Personen ergab. Danach läßt sich bei den befragten cP-Kranken kein Mangel an Freizeitpartnern feststellen.

Dem *'informational support'-Netzwerk*¹ lassen sich im Mittel 3,4 Personen zurechnen. Über 16% der Befragten geben hier mehr als sechs Personen an. Da dieser Netzwerkbereich über verschiedene Namensgeneratoren konstruiert wurde (über Personen, die an eine Einrichtung des Gesundheitsversorgungssystems vermittelt, in Bezug auf eine beabsichtigte Inanspruchnahme derselben beraten oder Informationen zur rheumatischen Versorgung gegeben haben), läßt er sich entsprechend differenzieren. Die Subnetzwerke sind in folgender Tabelle dargestellt:

Tabelle 14: Differenziertes *'informational support'-Netzwerk*

	Art der informationalen Unterstützung		
	Vermittlung	Beratung*	Information
Anzahl	Spalten%	Spalten%	Spalten%
keine	9,6	55,8	42,3
eine	22,1	29,8	24,0
zwei	26,0	8,7	18,3
3-5	37,4	5,8	12,5
> 5	4,9	-	2,9
Summe	100,0	100,0	100,0
MW	2,6	2,2	1,5
s	1,80	1,60	0,86
Min	0	1	1
Max	8	7	5

* hier: in Bezug auf die Inanspruchnahme professioneller Hilfe n=103

Während sich durchschnittlich 2,6 Personen im Krankheitsverlauf als Vermittler betätigt haben, ist die Anzahl der in Bezug auf eine Inanspruchnahme stattgefundenen Beratungen mit im Mittel 2,2 Personen bereits deutlich niedriger. Nur von durchschnittlich 1,5 Personen je Netzwerk haben die cP-Kranken dagegen Informationen bezogen.

¹ Es sei noch einmal darauf hingewiesen, daß dieses Netzwerk zum einen sowohl zeitaktuell als auch – verlaufsbezogen genannte Personen beinhaltet, zum anderen die Zahl der jeweils maximal möglichen Nennungen an bestimmte Voraussetzungen geknüpft ist. Diese ergeben sich bei ‚Information‘ aus der Anzahl beantworteter Fragen zum rheumaversorgungsbezogenen Kenntnisstand und bei ‚Vermittlung‘ und ‚Beratung in Hinblick auf eine Inanspruchnahme‘ aus der Anzahl der rheumabedingt in Anspruch genommenen professionellen Hilfen resp. der DRL.

Schließlich geben die Befragten im Mittel 5,3 Verwandte an, ein Wert, der den in anderen cP-Studien gefundenen vergleichbar erscheint (z. B. Raspe et al. 1982)¹. Deutlich über die Hälfte davon sind nahe Verwandte (3,2), also Eltern, Kinder und Geschwister.

Nach diesen Ergebnissen setzt sich die emotionale Unterstützungsdimension (wichtige und Verständnis zeigende Personen) aus 8,6 und die informatorisch-beratende Dimension (allgemeine Beratung und differenzierte ‚informational support‘-Formen) aus 5,89 Netzwerkmitgliedern zusammen. Damit bildet die emotionale Dimension ein deutliches Schwergewicht der hier erfaßten Personen.

In welcher Weise fügt sich nun das erhaltene soziale Beziehungsgefüge aus den einzelnen hier differenzierten Netzwerkausschnitten zusammen? Setzt man den Umfang des aktiven Netzwerkes in Beziehung zum Gesamtnetzwerk, so ergibt sich ein durchschnittlicher Anteil von etwas über 91%, der damit etwa gleichauf mit einer in einer amerikanischen Bevölkerungsstudie ermittelten Schätzung von Wellman und Wortley (1990) liegt. Damit nimmt nur ein geringer Anteil der Alteri keine - wohlgerneht der hier erhobenen - Funktionen wahr, wobei nicht ausgeschlossen werden kann, daß dieser Anteil bei einem mit einer anderen Namensgeneratorkombination durchgeführten Erhebung hiervon abweicht.

Nimmt man als Bezugsgröße das aktive Netzwerk, so werden 41% aller genannten Netzwerkmitglieder als wichtige Personen betrachtet, mit 33% haben allgemeine Beratungen in Fragen der Erkrankung stattgefunden, 62% haben Verständnis gezeigt, 43% werden als Freizeitpartner genannt und 31% haben informationale Unterstützung geleistet (Mehrfachnennungen). Im Vergleich der Namensgeneratoren erweist sich damit die Frage nach Verständnis zeigenden Personen als diejenige, mit der der größte Anteil am aktiven Netzwerk erzeugt wurde. Beim Anteil der wichtigen Personen ist natürlich zu berücksichtigen, daß erhebungstechnisch bedingt eine Limitierung der Nennungsmöglichkeiten auf sechs Personen vorgegeben war.

Da soziale Netzwerke immer nur einen Ausschnitt aus der sozialen Realität eines Individuums darstellen und dieser Ausschnitt durch die Art und Kombination der eingesetzten Namensgeneratoren festgelegt wird, erscheint es sinnvoll, auch das Verhältnis der partiellen Netzwerke zueinander zu illustrieren. Dies ist Gegenstand des folgenden Kapitels.

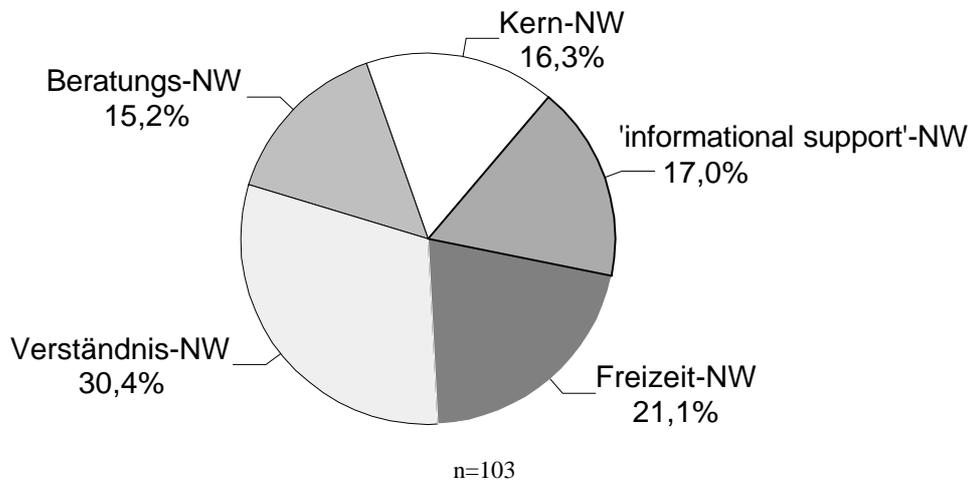
6.1.2 Beziehungen zwischen den partiellen Netzwerken

Beziehungen zwischen den partiellen Netzwerken lassen sich auf verschiedene Weisen darstellen. Einen ersten Überblick geben die prozentualen Anteile einzelner Unterstützungsfunktionen an allen Unterstützungsformen. Ausgedrückt wird damit das „Gewicht“ jeder

¹ Natürlich sind dabei die jeweils verwendeten Namensgeneratoren zu berücksichtigen. In der genannten Studie ergaben sich auf die Frage nach nahestehenden Personen durchschnittlich 5,8 Verwandte.

Unterstützungsfunktion im Gesamtspektrum der erhaltenen Hilfeleistungen, was in Abbildung 15 wiedergegeben ist.

Abbildung 15: Gewichtung der einzelnen Unterstützungsarten im Gesamtunterstützungsgefüge



Der Abbildung ist zu entnehmen, daß bei Betrachtung des gesamten Unterstützungsgeschehens das höchste Gewicht dem den cP-Kranken entgegengebrachten Verständnis seitens der Netzwerkmitglieder zukommt (Anteil: ca. 30%), während die anderen Funktionen erst mit einigem Abstand danach folgen. An zweiter Stelle finden sich hier Freizeitaktivitäten (ca. 21%) und danach rangieren etwa gleichauf die übrigen Unterstützungsarten mit Anteilen zwischen 15% und 17%. Faßt man die Unterstützungsformen wieder inhaltlich zusammen, so zeigt sich erneut, daß der Schwerpunkt auf der emotionalen Dimension liegt – das „Core“- und das Verständnisnetzwerk bilden zusammen knapp 47% aller Unterstützungsleistungen ab, während auf die Informations- und Beratungsdimension 32% entfallen.

Wie aus den Ausführungen zu den Erhebungsverfahren egozentrierter Netzwerke schon deutlich geworden, sind die mit den funktionalen Namensgeneratoren erhobenen partiellen Netzwerke zudem nicht unabhängig voneinander. So ist davon auszugehen, daß aufgrund wahrscheinlich bestehender Überschneidungen bei den Personennennungen (identische Personen gehören verschiedenen partiellen Netzwerken an – auf der interaktionalen Ebene betrifft dies die Funktionsmultiplexität von Beziehungen) auch die Umfänge der einzelnen Netzwerke kovariieren.

Der folgenden Tabelle sind die Korrelationen zwischen den Umfängen der funktionalen Netzwerke und des Verwandtennetzwerkes zu entnehmen (obere Dreiecksmatrix). Zudem sind die jeweiligen Korrelationen zum aktiven Netzwerk ausgewiesen. Da die Interkorrelationen der partiellen Netzwerke vermutlich nicht unabhängig von der Gesamtzahl der angegebenen Netzwerkpersonen sind - so verfügen Menschen mit einem großen Netzwerk über viele, solche mit einem kleinen Netzwerk über wenige Ressourcen, so daß in der Konsequenz viel mit viel und wenig mit wenig korreliert - sind in der unteren Dreiecksmatrix der Tabelle die Partialkorrelationen der funktionalen Netzwerke angegeben, mit dem aktiven Netzwerkumfang als Kontrollvariable.

Tabelle 15: (Partial)Korrelationen der Umfänge verschiedener Netzwerke (Pearsons Corr.)

Partielle Netzwerke	'Core'	Beratung	Verständnis	Freizeit	'informatio- nal-support'	Verwandte	aktives Netzwerk
'Core'	--	.31*	.36*	.24*	.18	.26*	.41*
Beratung	.19	--	.51*	.34*	.42*	.35*	.54*
Verständnis	.20*	.26*	--	.66*	.14	.63*	.83*
Freizeit	.05	.03	.35*	--	.13	.46*	.74*
'informat.-supp.'	.01	.22*	-.46*	-.36*	--	.23*	.49*
Verwandte	.05	.00	.21*	-.02	-.29*	--	

* $p < .05$

n=103

Zunächst ist festzustellen, daß alle untersuchten bivariaten Zusammenhänge positiv sind, d.h., eine Zunahme der Anzahl der genannten Personen in einem funktionalen Netzwerk korrespondiert mit der Zunahme auch in einem anderen funktionalen resp. dem Verwandtenetzwerk. Der stärkste Zusammenhang besteht nach der Tabelle zwischen den Verständnis- und Freizeitnetzwerken, gefolgt von den Kombinationen ‚Verständnis-/Verwandtenetzwerk‘ und ‚Beratungs-/Verständnisnetzwerk‘. Starke Zusammenhänge finden sich häufig, wenn ‚Verständnis‘ im Spiel ist, woraus sich auf eine hohe Verfügbarkeit dieser Unterstützungsform im Netzwerk schließen läßt. Beim konstruierten ‚informationalsupport‘-Netzwerk hingegen finden sich, mit Ausnahme des Zusammenhangs zum Beratungsnetzwerk, deutlich schwächere Korrelationen, was auf eine relative Unabhängigkeit dieser Unterstützungsform von den übrigen hinweist. In anderen Worten: Informatorische Unterstützung wird offenbar tendenziell stärker von einem separaten Personenkreis erbracht als die übrigen hier untersuchten Formen der Unterstützung.

Wird die untere Dreiecksmatrix betrachtet, so zeigt sich zunächst, daß die Einzelkorrelationen zwischen den verschiedenen Funktionen bei Kontrolle des aktiven Netzwerkumfangs erheblich geringer ausfallen. Die negativen Zusammenhänge weisen dabei auf eine Tendenz zur komplementären Nennungshäufigkeiten der jeweiligen partiellen Netzwerkmitglieder hin, d.h., je mehr Personen in einem dieser Netzwerkbereiche genannt werden, desto weniger in einem anderen. Dieser Effekt ist am deutlichsten zwischen dem Verständnis- und dem ‚informationalsupport‘-Netzwerk, aber auch zwischen dem Freizeit- und dem ‚informationalsupport‘-Netzwerk zu beobachten.

Die Ergebnisse können dahingehend interpretiert werden, daß cP-Kranke, die über eine ausreichende Zahl an verständnisvollen Personen und Freizeitpartnern in ihren Netzwerken verfügen, möglicherweise einen geringeren Bedarf an informatorischer Unterstützung haben. So könnten etwa Freizeitnetzwerke einen Informations- und Beratungspool darstellen, aus dem cP-Kranke auch mit krankheitsrelevanten Informationen versorgt werden, während Verständnis für die Betroffenen diesen möglicherweise das Gefühl gibt, bereits ausreichend umsorgt zu sein. Andersherum wäre natürlich auch denkbar, daß wenige informelle Unterstützungsressourcen zu einem (quasi kompensatorisch) vermehrten Kontakt mit Professionellen geführt haben, durch die ja der Großteil der informatorischen Unterstützung erfolgt ist.

Der rechten Tabellenspalte in Tabelle 15 ist zudem zu entnehmen, daß die Umfänge der partiellen Netzwerke unterschiedlich stark mit dem Umfang des aktiven Netzwerkes kovariieren. Während sich zwischen der Anzahl Verständnis zeigender Personen und der Mitgliederanzahl des aktiven Netzwerkes der stärkste Zusammenhang ergibt ($r=.83$), ist die Beziehung zwischen dem Kern- und dem aktiven Netzwerk im Vergleich am schwächsten. Damit erweist sich die Anzahl wichtiger Personen nur als begrenzt abhängig vom Umfang des aktiven Netzwerkes, d. h., Kernnetzwerke ähnlichen Umfangs können offenbar in unterschiedlich große Gesamtnetzwerke eingebettet sein (Tabelle 16)¹.

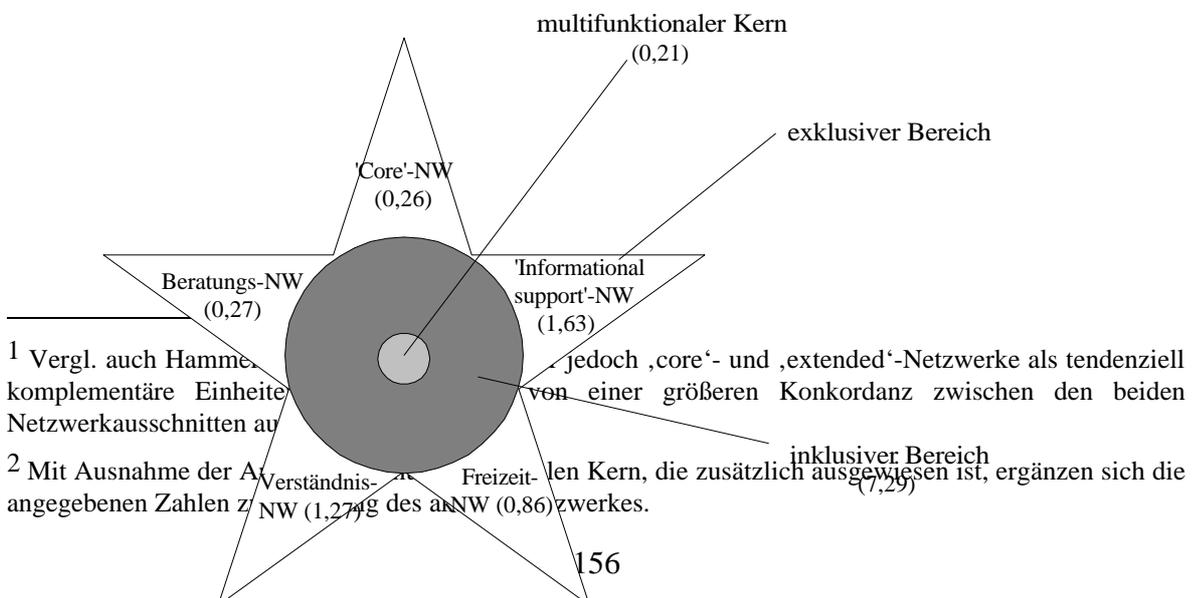
Tabelle 16: Verhältnis der Umfänge der Kern- und der aktiven Netzwerke

Umfänge der Kernnetzwerke	Umfänge der aktiven Netzwerke	
	Minimum	Maximum
1	2	9
2	2	25
3	3	26
4	5	20
5	5	27
6	7	29

n=103

Darüber hinaus ist von Interesse, inwieweit die mit den verschiedenen Namensgeneratoren erzeugten Netzwerkausschnitte sich überschneiden, also identische Personen verschiedenen Ausschnitten zugeordnet werden können.

Ein geeignetes Verfahren für die Darstellung von Schnittmengen ist ein Venn-Diagramm, das überlappende und nichtüberlappende Bereiche, hier Mengen von Personen, übersichtlich abbilden kann. Da es jedoch ohne aufwendige mathematisch-graphische Verfahren kaum möglich ist, die jeweiligen Schnittmengen maßstabsgerecht wiederzugeben, ist dieser Sachverhalt in Abbildung 16 lediglich schematisch dargestellt. Abgebildet sind die mittleren Personenzahlen, die jeweils nur eine (weiß) sowie mindestens zwei (schraffiert) oder alle fünf Funktionen (grau) wahrgenommen haben².



n=103

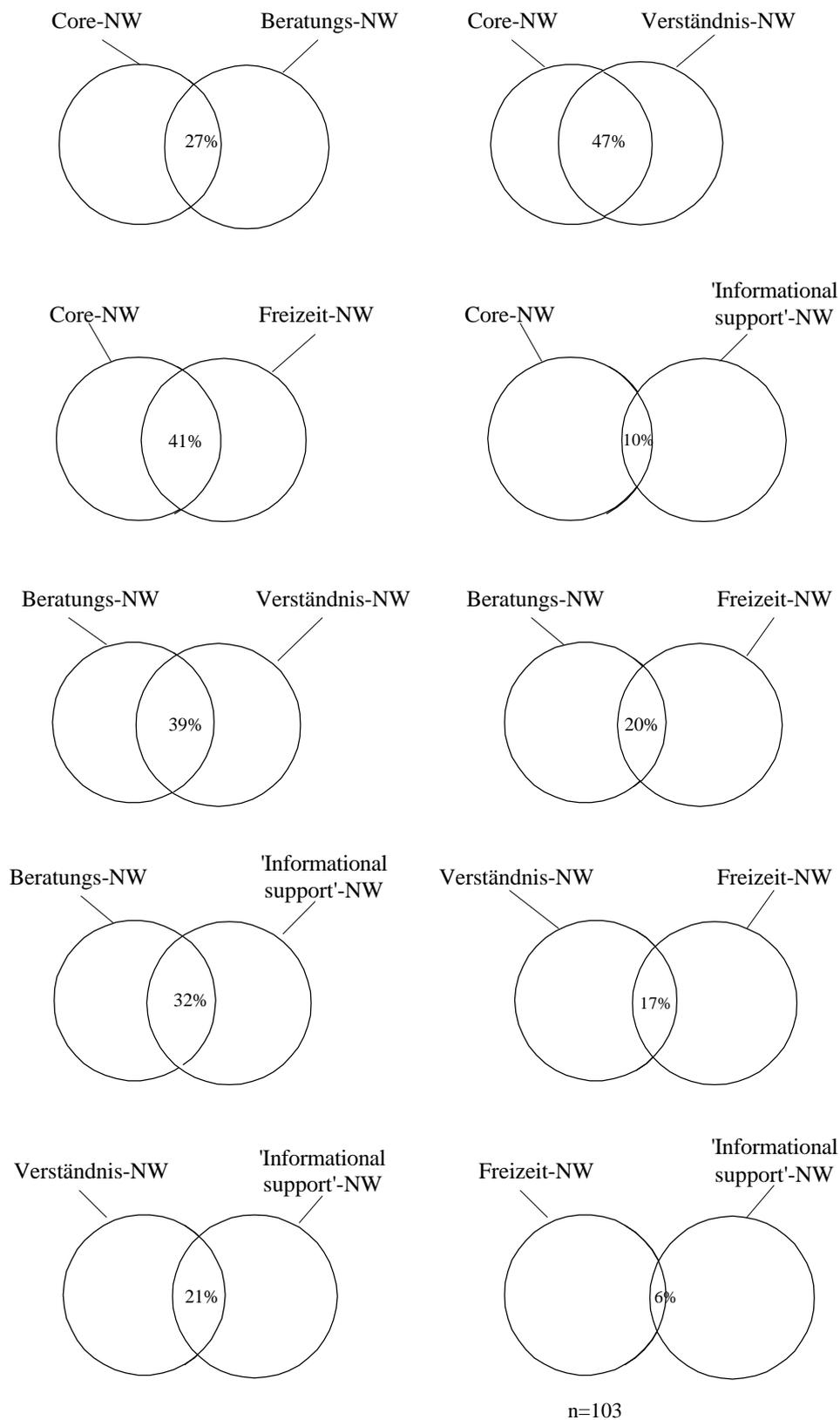
Als exklusiv werden hier die Netzwerkausschnitte bezeichnet, in denen die zugehörigen Personen lediglich die entsprechende (und keine andere) Unterstützungsfunktion ausgeübt haben resp. als Freizeitpartner genannt wurden. Es ist zu erkennen, daß dies am stärksten auf das 'informational support'-Netzwerk zutrifft, in dem 1,63 solcher Personen genannt wurden (alle angegebenen Werte sind Durchschnittswerte). Fast 1,3 Personen haben ausschließlich Verständnis gezeigt. Die prozentualen Anteile dieser beiden Bereiche am aktiven Netzwerk ergeben sich damit zu 16% resp. 9%¹. Die Beratungs- und 'Core'-Netzwerke dagegen erweisen sich in deutlich geringerem Ausmaß als exklusive Bereiche (jeweils knapp 3% Anteil).

Zum inklusiven Bereich lassen sich alle Netzwerkmitglieder zählen, die mindestens zwei Unterstützungsfunktionen ausgeübt haben (resp. eine und zugleich als Freizeitpartner genannt worden sind). Dies sind 7,3 Personen (entspricht knapp 62% am aktiven Netzwerk). Hiervon läßt sich noch einmal die Teilmenge der Personen differenzieren, die allen fünf funktionalen Netzwerken zuordenbar sind (0,21 Personen bzw. knapp 2%).

Weitere Informationen sind Abbildung 17 zu entnehmen:

¹ Der prozentuale Anteil errechnet sich aus der Inbezugsetzung der jeweilige Personenzahl in einem Netzwerk, die ausschließlich diese eine Funktion wahrnimmt zur jeweiligen Gesamtzahl aller „funktionalen“ Personen.

Abbildung 17: Überschneidungen zwischen den funktionalen Netzwerken



Dargestellt sind die möglichen Überschneidungen jeweils zweier funktionaler Netzwerke miteinander. Die angegebenen Prozentwerte geben dabei den Anteil der Netzwerkmitglieder

wieder, die beide Unterstützungsfunktionen wahrgenommen haben im Verhältnis zu den Personen, die mindestens eine der beiden Funktionen ausgeübt haben.

Die höchste prozentuale Überschneidung von Personen ergibt sich mit 47% zwischen dem Kern- und dem Verständnisnetzwerk, dicht gefolgt von den Kombinationen ‚Kern- und Freizeitnetzwerk‘ und ‚Beratungs- und Verständnisnetzwerk‘ mit 41% resp. 39%. Zugleich findet offenbar ein erheblicher Teil der Freizeitaktivitäten mit Mitgliedern des ‚Core‘-Netzwerkes statt resp. sind Freizeitpartner zugleich auch wichtige Personen (Überschneidung: 41%).

Das ‚informational support‘-Netzwerk weist nur mit dem Beratungsnetzwerk eine größere Schnittmenge (32%) auf, was auf eine gewisse Affinität dieser beiden Unterstützungsfunktionen schließen läßt. Überschneidungen mit den anderen partiellen Netzwerken sind dagegen deutlich geringer: Mit dem Kernnetzwerk beträgt diese ganze 10% und mit dem Freizeitnetzwerk sogar nur 6%.

Die Venn-Diagramme zeigen damit anschaulich, wo teilweise redundante Personennennungen und wo größtenteils separate Netzwerksegmente erfaßt worden sind. Der Aspekt der Multifunktionalität von sozialen Beziehungen wird noch einmal im Kapitel 6.2.1 im Rahmen der Dyadenanalyse aufgegriffen.

Neben der Aufdeckung exklusiver und inklusiver Bereiche in den Netzwerken resp. des Ausmaßes wechselseitiger Überschneidungen der funktionalen Netzwerke läßt sich zudem untersuchen, welche Vorhersagewahrscheinlichkeit eine (Unterstützungs)Funktion auf eine andere hat. Diese Wahrscheinlichkeit läßt sich dabei in beiden Richtungen ermitteln.

Ein adäquates Maß hierfür ist die bedingte Wahrscheinlichkeit eines Ereignisses B unter der Voraussetzung, daß das Ereignis A eingetreten ist. Diese definiert sich nach Bortz (1985:71) als:

$$p(B|A) = \frac{p(A \cap B)}{p(A)} \quad (1)$$

Im folgenden werden zunächst die gemeinsamen Auftretenswahrscheinlichkeiten für die einzelnen funktionalen Netzwerke dargestellt. Die obere Dreiecksmatrix der nachfolgend abgebildeten Tabelle enthält die bedingten Wahrscheinlichkeiten für $p(A|B)$, die untere für $p(B|A)$.

Tabelle 17: Beziehungen zwischen (Unterstützungs)Funktionen: Bedingte Wahrscheinlichkeiten mit $p(A \div B)$ und $p(B \div A)$

Unterstützungs- funktionen	A				
	wichtige Person	allgemeine Beratung	Verständnis	Freizeit	'informational support'
wichtige Person		.43	.81	.61	.19
allgemeine Beratung	.40		.84	.39	.51
B Verständnis	.43	.42		.49	.25
Freizeit	.48	.29	.73		.12
,informat. support'	.18	.46	.45	.14	

n=103

Aus der Tabelle geht hervor, daß eine relativ hohe bedingte Wahrscheinlichkeit besteht, daß „wichtige Personen“ auch Verständnis haben (81%) bzw. mit ihnen auch die Freizeit verbracht wird (61%). Hingegen ist die Wahrscheinlichkeit, daß „wichtige Personen“ auch ‚informational support‘ gewährt haben, gering (19%). Diese Wahrscheinlichkeit fällt dabei umso niedriger aus, je höher sich die Dichte des ‚Core‘-Netzwerkes bestimmt, also je mehr Netzwerkmitglieder sich untereinander kennen¹.

Netzwerkmitglieder, mit denen sich cP-Kranke allgemein in Rheumafragen beraten, haben mit großer Wahrscheinlichkeit auch Verständnis gezeigt (84%), umgekehrt hingegen ist die Wahrscheinlichkeit nur etwa halb so hoch (42%). Dieses Ergebnis hängt natürlich auch damit zusammen, daß die Verständnisnetzwerke deutlich größer sind als die Beratungsnetzwerke.

Die zumeist erheblich niedrigeren Werte in der Tabellenspalte ‚informational support‘ deuten auf eine Sonderstellung dieser Unterstützungsart hin: So sind mit Ausnahme der Personen, mit denen sich cP-Kranke allgemein in Rheumafragen beraten haben, die bedingten Wahrscheinlichkeiten für ‚informational support‘ bei den übrigen Funktionen eher gering, was in erster Linie Folge des hohen Professionellen-Anteils dieses Netzwerkes sein dürfte. Am deutlichsten wird dies beim Freizeitbereich, der daher nur in sehr geringem Ausmaß einen Informationspool darzustellen scheint. Möglicherweise ist dies jedoch auch ein Indiz dafür, daß von den Betroffenen versucht wird, den Freizeitbereich von Themen, die in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, freizuhalten. Hierauf würde auch die relativ geringe Wahrscheinlichkeit, sich mit Freizeitpartnern in Fragen der Erkrankung allgemein zu beraten, hindeuten. Andererseits scheint bei der Wahl der Freizeitpartner eine Rolle zu spielen, daß diese auch Verständnis für die Situation der cP-Kranken haben. So findet sich hierfür eine bedingte Wahrscheinlichkeit von 73%.

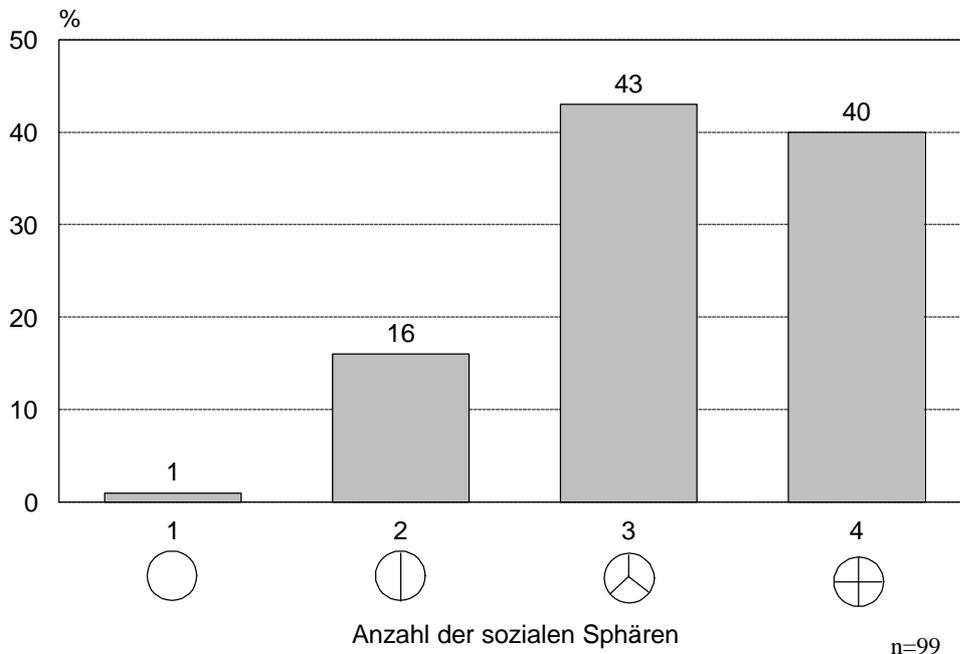
¹ Dieser Zusammenhang ist insbesondere bei Involvierung der Netzwerkmitglieder in Vermittlungen an Einrichtungen des Gesundheitswesens und bei Nennung als Informationsquelle festzustellen, weniger hingegen bei Beratungen in Bezug auf eine beabsichtigte Inanspruchnahme.

6.1.3 Netzwerkheterogenität

Die Heterogenität eines Netzwerkes gibt Aufschluß über die Verschiedenheit der Netzwerkmitglieder hinsichtlich bestimmter Merkmale. Eine große Heterogenität eines Merkmals kann ein Hinweis darauf sein, daß die Netzwerkmitglieder verschiedenen sozialen Kreisen oder Sphären angehören, da jene hinsichtlich der Ausprägung dieses Merkmals i.d.R. jeweils tendenziell homogen sind, sich zugleich aber von anderen sozialen Sphären dahingehend unterscheiden.

Ein erster Zugang zur Abbildung der Heterogenität im Unterstützungsnetzwerk bietet sich, wenn man die Anzahl der sozialen Sphären bestimmt, denen die Netzwerkmitglieder entstammen. Hierzu sollen vier verschiedene Bereiche unterschieden werden: Verwandtschaft, Freundeskreis, Bekanntenkreis (inkl. Arbeitskollegen und Nachbarn) und professionelle Helfer. Um diese Bereiche zumindest theoretisch besetzen zu können, sind in der nachfolgenden Abbildung nur Netzwerke mit mindestens vier Personen berücksichtigt.

Abbildung 18: Anzahl der sozialen Sphären im Unterstützungsnetzwerk



Wie aus der Abbildung ersichtlich, weisen die Netzwerke bei den weitaus meisten cP-Kranken drei oder vier sozialen Sphären (83%) auf. 16% der Netzwerke setzen sich aus nur zwei Sphären zusammen, und nur ein Befragter hat ein aktives Netzwerk, dessen Mitglieder allesamt einer sozialen Sphäre entstammen¹.

Zur Operationalisierung der Heterogenität eines einzelnen Merkmals im Netzwerk wurde dessen Standardabweichung vorgeschlagen (Marsden 1985, Pappi 1987). Die Zielvariable ist somit ein Diversifikationsmaß, das die Verteilung der Streuungen in den einzelnen Netzwerken angibt. Sie nimmt den Wert "0" bei keiner (alle Merkmale sind gleich) und den Wert "1" bei maximaler Streuung an. Ein Netzwerk ist heterogen, wenn sich hinsichtlich

¹ Hierbei handelt es sich um ein Netzwerk, das ausschließlich aus nahen Verwandten besteht.

eines oder mehrerer Personen-oder Beziehungsmerkmale eine maximale Streuung zeigt, homogen hingegen, wenn in Hinblick auf diese Merkmale keine Variation vorliegt. Voraussetzung für dieses Vorgehen ist allerdings eine metrische Skalierung des Merkmals. Da ein Vergleich der Streuungen in verschiedenen Netzwerken nur bei gleicher Skalierung vorgenommen werden darf und zudem von der Höhe des Mittelwerts abhängt¹, erscheint jedoch ein anderes Maß als die zuvor genannte Standardabweichung geeigneter, der Variations- oder Variabilitätskoeffizient Pearson's V (vergl. Clauß und Ebner 1979: 96-98). Dieser ermöglicht Streuungsvergleiche für unterschiedlich skalierte Variablen mit differierenden Mittelwerten und gibt die Streuung in Prozentwerten des arithmetischen Mittels an:

$$V = \frac{s}{\bar{x}} * 100 \quad (2)$$

mit
 s = Standardabweichung
 \bar{x} = Mittelwert

Bei nominal skalierten Variablen wie bspw. dem Geschlecht muß auf ein anderes Verfahren zurückgegriffen werden. Marsden (1987) verweist in diesem Zusammenhang auf den 'index of qualitative variation' (IQV) von Agresti und Agresti (1978), der die Wahrscheinlichkeit für Merkmalsvariation ausdrückt und sich wie folgt berechnet:

$$IQV = 1 - \frac{\sum_{i=1}^k p_i^2}{k-1} \quad (3)$$

mit
 p_i = Verteilungshäufigkeit des beobachteten Merkmals in der i-ten Kategorie (in Prozent) und
 k = Anzahl der Ausprägungen des Merkmals.

Der Index hat einen Wertebereich von $0 < IQV < 1$, wobei der Wert 1 infolge des Quotienten $(k / (k-1))$ unabhängig von der Kategorienanzahl erreicht werden kann, so daß auch Vergleiche von Merkmalen mit unterschiedlicher Ausprägungsanzahl möglich sind². Deren Anzahl muß indes bekannt sein. Angenommen, der IQV eines Merkmals i in einem Netzwerk beträgt 0,8, so bedeutet dies, daß die Wahrscheinlichkeit, daß zwei zufällig ausgewählte Personen verschiedene Ausprägungen dieses Merkmals aufweisen, 80% beträgt. Der Wert "1" des IQV weist dabei auf maximale, der Wert "0" auf minimale Variation hin. Untersucht man zum Beispiel die Heterogenität des Merkmals 'Geschlecht', so sind im ersten Fall die Anteile beider Geschlechter gleich (50%/ 50%), im zweiten Fall besteht das Netzwerk ausschließlich aus männlichen resp. ausschließlich aus weiblichen Mitgliedern³.

Die Netzwerkheterogenität ist lediglich gegenüber Varianzen in der Ausprägung des zugrundeliegenden Merkmals der Alteri sensitiv, nicht aber gegenüber der Merkmalsausprägung Egos. Der Fall, daß ein Netzwerk aus Personen besteht, die alle die gleiche

¹ Siehe Clauß und Ebner 1979: 88 f., Schenk 1987.

² Vergl. Agresti und Agresti 1978: 208.

³ Im Falle der dichotomen Variable "Geschlecht" kann auch der prozentuale Anteil der weiblichen (männlichen) Netzwerkmitglieder als Heterogenitätsmaß verwendet werden.

Merkmalsausprägung aufweisen, diese zugleich aber verschieden von der entsprechenden Ausprägung bei Ego ist, ist aufgrund einer generellen Tendenz zur Homophilie in Netzwerken sehr unwahrscheinlich (Verbrugge 1977, Blau und Schwartz 1984¹).

Im folgenden wird die Heterogenität einiger soziodemographischer Variablen der Netzwerkmitglieder (Alter, Geschlecht, Familienstand, Konfession) sowie deren Einstellungen gegenüber Gesundheitsselbsthilfegruppen und alternativen Heilverfahren bestimmt². Bis auf das Alter handelt es sich dabei um diskrete Variablen, deren Heterogenität mit dem 'index of qualitativ variation' (IQV) berechnet wird. Im Falle des Alters findet der Variations- oder Variabilitätskoeffizient V nach Pearson Anwendung. Bezugsgrößen sind das aktive sowie die funktionalen Netzwerke.

Tabelle 18: Heterogenität soziodemographischer Merkmale und Einstellungen der Mitglieder des aktiven Netzwerkes und der funktionalen Netzwerke

Merkmal der Netzwerkmitglieder ¹	betrachtetes Netzwerk											
	aktives (n=96)		'Core' (n=82)		Beratung (n=47)		Verständnis (n=75)		Freizeit (n=64)		'informational support' (n=29)	
	MW	%	MW	%	MW	%	MW	%	MW	%	MW	%
Alter ²	27,85		29,48		25,94		28,43		26,42		17,08	
0-10%		5,2		14,5		15,4		8,5		16,9		23,3
11-20%		10,3		7,2		15,4		11,0		14,1		40,0
21-30%		47,4		30,1		28,8		37,8		28,2		30,0
> 30%		37,1		48,2		40,4		42,7		40,8		6,7
Geschlecht ³	0,88		0,78		0,76		0,82		0,74		0,70	
0-0,50		2,9		7,1		14,3		9,4		18,0		17,2
0,51-0,75		18,3		32,9		27,0		15,3		22,2		31,0
0,76- 1		78,8		60,0		58,7		75,3		59,7		51,7
Familienstand ^{3,4}	0,66		0,52		0,43		0,55		0,50		--*	
0		16,0		25,9		35,6		18,3		24,3		--
0,01-0,5		10,0		14,8		6,8		17,1		17,1		--
0,51-0,75		27,0		30,9		32,2		32,9		32,9		--
0,76- 1		47,0		28,4		25,4		31,7		25,7		--
Konfession ^{3,5}	--		0,47		--		--		--		--	
0-0,5				43,9								
0,51-0,75				19,5								
0,76- 1				36,6								
Einstellung gegenüber SHGs ^{3,6}	0,25		0,20		0,15		0,21		0,18		0,13	
0		66,3		77,2		81,0		72,2		78,8		84,8
0,01-0,5		9,2		0,0		1,7		3,8		3,0		0,0
0,51-0,75		4,1		7,6		8,6		7,6		1,5		4,5
0,76- 1		20,4		15,2		8,6		16,5		16,7		10,6
Einstellung gegenüber AHV ^{3,7}	0,46		0,30		0,36		0,39		0,32		0,33	
0		35,4		63,3		54,5		44,3		57,4		58,1
0,01-0,5		14,6		0,0		3,6		12,7		8,8		4,8
0,51-0,75		20,8		15,2		16,4		16,5		8,8		12,9
0,76- 1		29,2		21,5		25,5		26,6		25,0		24,2

1 Berücksichtigt werden nur Netzwerke mit einem Umfang von mindestens jeweils drei Personen

2 Durchschnittliche prozentuale Abweichung vom Mittelwert (Pearson's V)

¹ Zitiert nach Marsden (1987: 124, Fußnote)

² Die Heterogenität kann prinzipiell natürlich auch für Beziehungsmerkmale der Netzwerkmitglieder bestimmt werden.

3 'Index of qualitative variation'

4 Verheiratet, alleinstehend und verwitwet/ geschieden, nur für informelle Netzwerkmitglieder bestimmt

5 nur informelle Mitglieder des Kernnetzwerkes (katholische und evangelische Konfession, n=94)

6 SHG=Selbsthilfegruppen

7 AHV=alternative Heilverfahren

* Berechnung aufgrund nur teilweise vorhandener oder fehlender Angaben nicht möglich.

Altersheterogenität: Mit einer knapp 28%igen Abweichung vom Mittelwert erweisen sich die aktiven Netzwerke als moderat altershomogen. Bei Betrachtung der funktionalen Netzwerke ergeben sich nur geringfügige Abweichungen. Auffällig ist eine geringfügig höhere Altersheterogenität im ‚Core‘-Netzwerk. Referenzwerte liegen nur aus einer Studie von Marsden (1987) vor: Für das ‚core discussion network‘ der amerikanischen Bevölkerung ermittelte er eine Altersheterogenität von 10,5. Operationalisiert wurde diese indes als Standardabweichung. Der entsprechende Wert für das Kernnetzwerk der cP-Kranken beträgt 13,9 und liegt damit etwa um ein Drittel höher. Im Vergleich der funktionalen Netzwerke erweist sich nur der Wert im ‚informational support‘-Netzwerk geringer.

Die *Geschlechtsheterogenität* im aktiven Netzwerk bestimmt sich zu 0,88, d. h., die Wahrscheinlichkeit, daß zwei zufällig ausgewählte Mitglieder des aktiven Netzwerkes unterschiedliches Geschlecht haben, beträgt 88%¹. Die aktiven Netzwerke sind damit ausgeprägt geschlechtsheterogen, d. h., beide Geschlechter sind annähernd gleich vertreten. Entsprechend ist der Anteil vollständig geschlechtshomogener Netzwerke nahezu null. Gegenüber dem aktiven Netzwerk fallen die übrigen hier betrachteten partiellen Netzwerke hinsichtlich der Geschlechtsheterogenität etwas ab, wobei sich der geringste Wert im ‚informational support‘-Netzwerk ergibt.

Heterogenität des Merkmals ‚Familienstand‘: Im Vergleich zum Geschlecht fällt die Heterogenität des Merkmals ‚Familienstand‘ mit 0,58 im aktiven Netzwerk deutlich geringer aus. Dies wird auch plausibel durch den relativ hohen Anteil verheirateter Netzwerkmitglieder (knapp 63%). Im Vergleich der funktionalen Netzwerke findet sich im Beratungsnetzwerk die niedrigste Heterogenität.

Heterogenität des Merkmals ‚Konfession‘: Noch geringer ist die Heterogenität hinsichtlich der Religionszugehörigkeit der Alteri im Core‘-Netzwerk (0,52), so daß hier nicht von einer gleichmäßigen Verteilung der beiden untersuchten Ausprägungen (evangelisch und katholisch) ausgegangen werden kann².

Heterogenität von Einstellungen (gegenüber Selbsthilfegruppen und alternativen Heilverfahren): Die Beurteilung von Selbsthilfegruppen durch Mitglieder des aktiven

¹ Die Geschlechtsheterogenität ist maximal (1), wenn das Geschlecht der Netzwerkmitglieder zu 50% männlich und zu 50% weiblich ist, sie ist minimal (0), wenn das Netzwerk ausschließlich aus männlichen oder aus weiblichen Mitgliedern besteht.

² Da die Befragten die Religionazugehörigkeit zumeist nur von Personen ihrer Primärumgebung nennen konnten, konnte die Heterogenität auch nur für diesen Netzwerkausschnitt berechnet werden. Der Anteil weiterer Religionsgruppen bzw. der von Personen ohne Religionszugehörigkeit betrug lediglich 5,6% resp. 1,5%, so daß diese vernachlässigt wurden.

Netzwerkes weist die mit Abstand niedrigste Heterogenität auf: Durchschnittlich 83% der Netzwerkmitglieder sind solchen Gruppen gegenüber tendenziell aufgeschlossen, mithin lediglich 13% lehnen diese eher ab¹. Bei zwei Drittel der cP-Kranken bestehen die aktiven Netzwerke ausschließlich aus Personen, die Selbsthilfegruppen gegenüber positiv eingestellt sind. Im Vergleich der funktionalen Netzwerke bildet das ‚informational support‘-Netzwerk hier das Schlußlicht, d. h., in diesem Netzwerk ist der Anteil positiv eingestellter Mitglieder am höchsten. Dagegen ist der Heterogenitätswert für die Einstellung der Netzwerkmitglieder gegenüber alternativen Heilverfahren deutlich höher, die Haltung der Netzwerkmitglieder gegenüber alternativen Heilverfahren mithin uneinheitlicher. Dies korrespondiert mit einem Anteil von im Mittel 58% der Mitglieder des aktiven Netzwerkes, die eine positive Einstellung zu alternativen Heilverfahren haben. Bei etwa 35% der cP-Kranken bestehen die aktiven Netzwerke ausschließlich aus Personen, die alternativen Heilverfahren gegenüber positiv eingestellt sind.

Eine vergleichende Betrachtung der ermittelten Heterogenitäten (Mittelwerte) zeigt zunächst, daß sich die höchsten Werte überwiegend im aktiven Netzwerk ergeben. Dies ist auch zu erwarten, da die Wahrscheinlichkeit einer großen Merkmalsstreuung mit der Größe des betrachteten Netzwerkausschnittes zunimmt. Abweichend hiervon ist aber die Altersheterogenität im Kernnetzwerk am höchsten. Unterschiede in der Heterogenität finden sich vor allem zwischen den hier untersuchten Merkmalen und weniger zwischen identischen Merkmalen in unterschiedlichen Netzwerkausschnitten. Die Geschlechterheterogenität erweist sich dabei am höchsten, gefolgt von der Heterogenität des Familienstandes und, etwa gleichauf, der Konfession und der Einstellung gegenüber alternativen Heilverfahren. Relativ homogen dagegen erweisen sich die Einstellungen der Mitglieder des aktiven Netzwerkes zu Selbsthilfegruppen.

Zu den hier ermittelten Heterogenitätswerten liegen nach Kenntnis des Autors keine Vergleichsdaten aus anderen cP-Studien vor.

6.1.4 Verbundenheit der Beziehungen im Kernnetzwerk

Als weiteres strukturelles, dem ‚range‘ eines Netzwerkes zuordenbares Maß wurde die Verbundenheit (Dichte) der Netzwerkmitglieder untersucht. Zu deren Berechnung wird üblicherweise folgende Formel angewendet:

$$D = \frac{n_k}{N*(N-1)/2} \quad (4)$$

mit

n_k = Anzahl der realisierten Kontakte

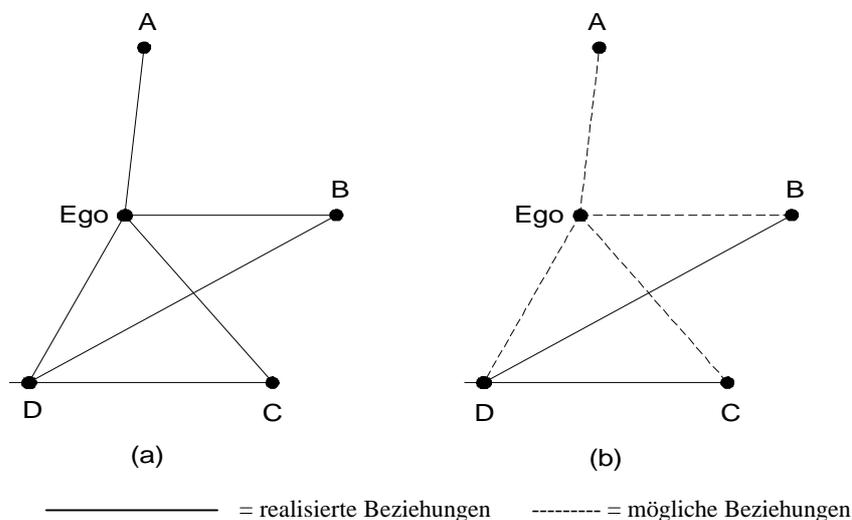
N = Anzahl der Netzwerkmitglieder

Das Dichtemaß ist eine kontinuierliche Variable mit dem Wertebereich 0–1, wobei „0“ eine vollständige Unverbundenheit und „1“ eine vollständige Verbundenheit aller

¹ Eine Aufschlüsselung der aktiven Netzwerke ergibt, daß verwandte, nichtverwandte und professionelle Unterstützer etwa zu gleichen Anteilen Selbsthilfegruppen gegenüber positiv eingestellt sind.

Netzwerkmitglieder indiziert¹. Netzwerkforscher wie Peter Marsden (1987, 1990) oder John Scott (1991) modifizierten die bis heute gültige Definition später lediglich dahingehend, daß bei der Auszählung der realisierten Beziehungen im egozentrierten Netzwerk die jeweilige Verbindung zur fokalen Person ausgeschlossen wird, da es ja um die "Operationalisierung des persönlichen Kontextes" der Befragten geht (Pfenning und Pfenning 1987: 70, vergl. auch Schenk 1984, Pappi 1987). Die Einbeziehung Egos würde bei der Untersuchung von Zusammenhängen zwischen Netzwerk-Merkmalen und solchen der fokalen Person somit zu einer Konfundierung zwischen Explanans und Explanandum führen. Zudem hätte dies eine Erhöhung der Dichte zur Folge, die bei Anwendung der obigen Formel in Abbildung 19a eine Ausprägung von 0,6, in Abbildung 19b dagegen von lediglich 0,33 aufweisen würde.

Abbildung 19: Dichte-Maße in Abhängigkeit der Einbeziehung (a) oder Exklusion (b) Egos



Da das Dichtemaß Schwächen hinsichtlich seiner Interpretierbarkeit bei verschiedenen Netzwerkgrößen aufweist, kann zusätzlich auch die mittlere Anzahl der pro Person realisierten Beziehungen in einem Netzwerk bestimmt werden, der sogenannte ‚degree‘. Dazu ist die Anzahl realisierter Beziehungen in einem Netzwerk mit dem Wert „2“ zu multiplizieren und durch die Anzahl der Netzwerkmitglieder zu teilen²:

¹ Vorläufer des Dichtemaßes ist die Verbundenheit ('connectedness'). Bott (1957) schrieb: "By connectedness, I mean the extent to which people known by a family (or individual) know and meet one another independently of the family (or individual). I use the word 'close knit' to describe a network in which there are many relationships among the component units, and the word 'loose knit' to describe a network in which there are few such relationships". Laumann (1966) unterschied, zwischen "radialen" und 'interlocking' Netzwerken. Er analysierte in der "Detroit-Studie", einer Sekundäranalyse des Survey Research Centers der Universität Michigan, Freundesnetzwerke (bis zu drei Freunde), die er als radial bezeichnete, wenn die Freunde sich untereinander nicht kannten und als 'interlocking', wenn mindestens zwei der von Ego genannten Freunde auch untereinander befreundet sind. Während diese lediglich einer analytischen Unterscheidung der Netzwerkstruktur dienenden Maße dichotom sind, handelt es sich bei der Dichte um ein kontinuierliches Maß.

² Entsprechend berechnet sich der ‚degree‘ im Beispiel der Abbildung 20a zu 2,4 und in Abbildung 20b zu 1.

$$d = \frac{n_k}{N} * 2 \quad (5)$$

mit

n_k = Anzahl der realisierten Kontakte

N = Anzahl der Netzwerkmitglieder

Die Dichte variiert direkt mit dem ‚degree‘, steht aber in einem umgekehrten Verhältnis zum Umfang des Netzwerkes. Von zwei Netzwerken unterschiedlicher Größe aber gleicher Dichte wird der ‚degree‘ im größeren einen höheren Wert einnehmen.

Da im Falle egozentrischer Netzwerke keine in sich geschlossenen Netzwerke mit einer genau bestimmbaren Anzahl von Beziehungen vorliegen (was aber implizit bei der Berechnung des Dichtemaß vorausgesetzt wird), sondern künstlich auf die direkten Relationen des Befragten und die der genannten Personen untereinander beschränkt wird, ist es nach einem Vorschlag von Pfenning und Pfenning (1987) evtl. sinnvoller, die (relative) Dichte als den Anteil der starken an allen Beziehungen, die zwischen den erfaßten Alteri rechnerisch möglich sind, zu operationalisieren¹. Für die Berechnung dieses (relativen) Dichtemaßes ist dann in Formel (4) für n_k die Anzahl starker Beziehungen im Netzwerk einzusetzen. Da dieser Wert natürlich geringer ist als die Anzahl der Personen, die sich kennen, führt dies zu einem niedrigeren Dichtemaß.

Voraussetzung für diese Vorgehensweise sind allerdings Angaben über die Stärke der Beziehungen der Alteri untereinander, was in der Regel nicht der Fall ist. Man hilft sich hier mit den Einschätzungen Egos, wie gut sich die Mitglieder eines definierten Netzwerkes untereinander kennen.

Die Mindestanzahl in die Analyse einzubeziehender Personen beträgt dabei drei, da bei nur einer genannten Person relationale Analysen logischerweise ausgeschlossen sind und sich bei zwei Personen Extremwerte ergeben. Folglich werden nur Netzwerke bestehend aus mindestens drei Personen als „echte“ Netzwerke bezeichnet².

In der Literatur sind darüber hinaus weitere Varianten zur Bestimmung der Dichte vorgeschlagen worden. So läßt diese sich auch als durchschnittliche Intensität resp. Stärke der Beziehungen der Alteri untereinander ausdrücken (Marsden 1993³, Pappi 1987, Pappi und Melbeck 1988). Nach einem Vorschlag von Pappi und Melbeck können die starken Beziehungen dann mit „1“, die schwachen mit „0.5“ und nicht bestehende Relationen mit „0“ kodiert werden, wobei als „stark“ Beziehungen zwischen den Personen aufgefaßt werden, die sich nach Angabe Egos gut kennen. Das Ergebnis ist wiederum ein Koeffizient,

¹ Dieses Verfahren wurde auch in der „Northern California Communities Study“ angewendet (Marsden 1993).

² Anders Burt (1984), der auch zwei Personen als Netzwerk zuließ.

³ Marsden (1993: 401) begründet dies mit der Parallelität der Dichteformel und der Berechnung der Zusammensetzung eines Netzwerkes nach einem bestimmten item (z. B. Alter) als Durchschnittswert dieses Merkmals.

der sich im Wertebereich 0–1 bewegt, und auch hier entspricht die höchste Ausprägung einer maximalen und die niedrigste einer minimalen Dichte.

Unabhängig vom gewählten Vorgehen zur Bestimmung der Dichte hat sich diese innerhalb der Primärumgebung i.d.R. als hoch erwiesen, während die ‚overall density‘ (Dichte des Gesamtnetzwerkes) aufgrund der zumeist starken Segmentierung der Netzwerke in modernen Gesellschaften eher gering ist. In diesem Fall bestehen nur mit geringer Wahrscheinlichkeit personelle Überlappungen zwischen den verschiedenen sozialen Foki (Feld 1981, 1982, Kadushin 1966). In jedem Fall sollten bei der Bestimmung der Netzwerkdicke Drittvariablen kontrolliert werden, bspw. das Alter der Netzwerkmitglieder, der Verwandtenanteil und der Anteil der sozialen Sphären (Kontexte), aus denen die Personen entstammen.

In empirischen Netzwerkanalysen wurden Dichteberechnungen zumeist nur mit einer begrenzten Zahl an Personen durchgeführt, da die Erfassung der Beziehungen der Netzwerkmitglieder untereinander eine eigene Matrix erfordert, die abzufragen mit steigender Anzahl der Netzwerkmitglieder einen exponentiell zunehmenden Zeitaufwand bedeutet. Fischer (1982: 145) bspw. beschränkte sich in seinen Analysen sozialer Netzwerke von Stadtbewohnern auf fünf Personen, bei denen es sich um die auf verschiedene Namensgeneratoren hin jeweils zuerst genannten handelte. Birkel u. Reppucci (1983) berechneten die Dichte lediglich für bestimmte Netzwerkausschnitte (Verwandtschafts- und Freundschaftsnetzwerk).

Wie bereits im theoretischen Teil (Kapitel 2.5) ausgeführt, kann eine hohe Dichte als Indikator der Verfügbarkeit stabiler Unterstützungsressourcen angesehen werden und steht zudem für die Aufrechterhaltung einer für die Bewältigung chronischer Erkrankungen so wichtigen sozialen Identität.

Einschränkend für die Interpretierbarkeit der nachfolgend dargestellten Ergebnisse ist anzumerken, daß aus Gründen eines bewältigbaren (und für die Befragten zumutbaren) Erhebungsaufwands die zur Berechnung notwendigen Daten lediglich für das ‚Core‘-Netzwerk erhoben wurden¹.

Die Dichte berechnet sich nach Formel (4), wobei im Zähler einmal die Anzahl der Personen, die sich kennen und einmal die Anzahl der Person, die sich gut kennen eingesetzt wird. Berücksichtigt werden Netzwerke mit einem Umfang ≥ 3 Personen. Die durchschnittliche Intensität der Beziehungen der Alteri untereinander errechnet sich aus den Werten für nicht kennen (=0), kennen (=0,5) und gut kennen (=1).

¹ Im vorliegenden Fall wäre eine Berechnung der Dichte für das aktive Netzwerk wünschenswert gewesen, was sich aber aufgrund des damit verbundenen zeitlichen Aufwands nicht realisieren ließ. Insofern kann die Dichte lediglich für das ‚Core‘-Netzwerk berechnet werden.

In der nachfolgenden Tabelle sind Mittelwerte, Standardabweichungen und die Verteilung verschiedener Dichtekennziffern für das 'Core'-Netzwerk wiedergegeben. Zudem ist der Anteil vollständig verbundener Netzwerke (Dichte=1) angegeben.

Tabelle 19: Mittelwert, Standardabweichung und Verteilung verschiedener Dichtemaße im 'Core'-NW

Dichte auf der Basis	MW	s	Verteilung in %				% gesamt
			0-0.32	0.33-0.65	0.66-0.99	1	
von Personen, die sich kennen	.82	.26	4,7	16,5	21,2	57,6	100
von Personen, die sich gut kennen	.69	.33	14,1	24,7	18,8	42,4	100
der durchschnittlichen Beziehungsintensität*	.76	.28	9,4	23,5	24,7	42,7	100

* Kodierung der Kernnetzwerkbeziehungen (vergl. auch Liste 6 im Anhang):
 Personen kennen sich gut=1, Personen kennen sich=0,5, Personen kennen sich nicht:=0. n=85

Wie aus der Tabelle ersichtlich, ergeben sich im 'Core'-Netzwerk, in Abhängigkeit des zugrundegelegten Berechnungsalgorithmus', durchschnittliche Dichtewerte zwischen 0,69 und 0,82. Der Wert auf der Basis der Personen, die sich gut kennen, fällt erwartungsgemäß am geringsten, der Wert auf der Basis der Personen, die sich kennen, am höchsten aus, während das als mittlere Beziehungsintensität operationalisierte Dichtemaß mit einem Wert von 0,76 dazwischen liegt.

Nun stellt sich natürlich zunächst die Frage, welche Netzwerke als „dicht“ zu bezeichnen sind. In den meisten Netzwerkstudien ergaben sich Mischformen, also Werte > 0 und < 1 (bzw. 100%) (Pfenning und Pfenning 1987).

Schenk (1993) dichotomisierte die DichtevARIABLE bei 50% und bezeichnete Dichtewerte bis zu dieser Grenze als gering und jenseits dieser Grenze als hoch. Etwas genauer erscheint eine Drittelung der Dichtegrenzwerte, so daß Netzwerke geringer, mittlerer und hoher Dichte ausweisbar sind. Eine Dichte von bis zu 0,32 kann dann als gering, zwischen 0,33 und 0,66 als mittel und zwischen 0,66 und 0,99 als hoch betrachtet betrachtet werden.

Bei Zugrundelegung des Dichtemaßes auf der Basis von Personen, die sich kennen, sind nach Tabelle 19 knapp 58% der Kernnetzwerke vollständig verbunden, d.h., jeder kennt jeden. Dieser Netzwerktypus stellt damit den größten Anteil, während Netze geringer Dichte (< 33%) erwartungsgemäß kaum vorkommen. Anders verhält es sich, wenn die Dichte auf der Basis der Personen berechnet wird, die sich untereinander gut kennen: Hier liegt der Anteil vollständig verbundener Netzwerke nur noch bei gut 42%, während gleichzeitig der Anteil von Netzwerken mittlerer und geringer Dichte gestiegen ist, letzterer auf gut 14%. Wird schließlich die Dichte als durchschnittliche Beziehungsintensität berechnet, so setzen sich knapp 43% der 'Core'-Netzwerke ausschließlich und knapp 25% überwiegend aus sich gut kennenden Personen zusammen. Völlig unverbundene Netzwerke (Dichte=0) fanden sich bei den cP-Kranken nicht.

Letztlich ergeben sich für die Kernnetzwerke der cP-Kranken bei jedem Berechnungsalgorithmus verhältnismäßig hohe Dichtewerte. Dies kann bei dem verwendeten Namensgenerator auch nicht weiter überraschen, da dieser explizit auf den Kernnetzwerk ausschnitt rekurriert. Aus Bevölkerungsumfragen ist bekannt, daß Personen dieses Netzwerksegments sich i.d.R. auch untereinander kennen (z. B. Marsden 1987). Dies trifft insbesondere im Falle eines hohen Verwandtenanteils zu. Entsprechend beträgt im vorliegenden Fall die Korrelation zwischen der Dichte und dem Verwandtenanteil im Kernnetzwerk 0,6 (Pearsons's Corr.) Weniger stark ist dagegen der Einfluß der Größe dieses Netzwerkausschnittes auf die Dichte, ablesbar an Korrelationen von $-0,10$ (berechnet auf der Basis von Personen, die sich kennen), $-0,11$ (durchschnittliche Beziehungsintensität) und $-0,15$ (Personen, die sich gut kennen).

Die Ergebnisse verdeutlichen, daß Berechnungen der Dichte auch für Kernnetzwerke differenzierte Ergebnisse liefern. Zwar weisen grob betrachtet über alle drei Berechnungsweisen hinweg über zwei Drittel der Kernnetzwerke eine hohe, damit aber auch knapp ein Drittel eine mittlere resp. niedrige Dichte auf.

Referenzdaten aus anderen cP-Populationen liegen nicht vor, so daß Ergebnisse von bundesrepublikanischen und amerikanischen Bevölkerungstudien herangezogen werden. Für das Netzwerk von Personen, mit denen wichtige Dinge besprochen werden, einem also in etwa dem 'Core'-Netzwerk vergleichbaren Netzwerk, ergeben sich in den vorliegenden Studien Dichtemittelwerte zwischen 0,57 und 0,76 (Pappi und Melbeck 1988, Burt 1985, Marsden 1987). Die Dichte wurde dabei jeweils als durchschnittliche Intensität der Beziehungen unter den Alteri berechnet. Der in der vorliegenden Studie entsprechende Wert liegt damit knapp oberhalb dieses Bereiches.

6.1.5 Zusammenhänge zwischen den untersuchten Maßen der Reichweite und ausgewählten Drittvariablen

Grundsätzlich hängt die Beschaffenheit sozialer Netzwerke, wie Fischer und Phillips (1982: 37) generalisierend resümierten, von der Zugänglichkeit verschiedener sozialer Kontexte und damit der Möglichkeit zur Wahrnehmung von Optionen ab. So bedingt Bildung Zugang zu Schul- und Studienkameraden, Berufstätigkeit und Einkommen stellen Ressourcen für regelmäßigen Kontakt dar. Zudem spielen sozialstrukturelle Variablen wie Alter, Familienstatus bzw. Lebenszyklus, Sozialschicht sowie individuelle Werdegänge (Lebensgeschichte, Erwerb sozialer Rollen, Life Events) eine Rolle (Fischer 1982, Fischer und Olikier 1983, Hammer 1983).

Soziale Netzwerke sind zudem keine statischen, sondern dynamische Entitäten. Dies wird schon aus der natürlichen Veränderung der Netzwerkgröße im Lebenszyklus deutlich. I.d.R. zeigt sich ein kurvilinearere Verlauf: Zunächst werden die Netzwerke größer - es kommen engere Freunde, aber auch Bekannte an den charakteristischen Wendepunkten wie Berufseintritt und -wechsel, Heirat, Geburt des ersten Kindes etc. hinzu -, um im letzten Lebensdrittel wieder zurückzugehen und zudem räumlich stärker auf den Nahbereich zu schrumpfen. Entsprechend hat man im mittleren Erwachsenenalter größere Netzwerke als

bei jungen und alten Leuten gefunden (Campbell und Lee 1992, Fischer 1982, Fischer und Olikier 1983, Marsden 1987). Zudem hat eine Vielzahl von Studien gezeigt, wie kritische Lebensereignisse oder der Ausbruch einer Erkrankung nachhaltige Veränderungen in sozialen Netzwerken nach sich ziehen können (z. B. Avis und McKinlay 1991, Bankoff 1983, Walker et al. 1977, Wilcox 1981). Ein soziales Netzwerk erweist sich damit immer auch als Spiegelbild der aktuellen Lebenssituation.

Empirisch gefundene Unterschiede zwischen den Netzwerkgrößen von Menschen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen wie auch Unterschiede zwischen chronisch Kranken und der gesunden Normalbevölkerung verschwanden häufig bei Kontrolle von Variablen wie Berufstätigkeit und Einkommen (Atkinson et al. 1991, Fyrand et al. 2000), aber auch Geschlecht, Alter, Ausbildung und Familienstand (Penninx et al. 1999, Ward und Leigh 1993).

Die Ergebnisse der wenigen vorliegenden cP-Studien zu Beziehungen zwischen dem Netzwerkumfang und soziodemographischen sowie auch krankheitsbezogenen Variablen haben nur schwache Effekte ergeben. Raspe et al. (1982) z. B. fanden weder einen Einfluß der Funktionskapazität und der Anamnesedauer noch des Alters, der Haushaltsgröße, der Wohndauer oder der Berufstätigkeit auf den Umfang der von ihnen untersuchten Netzwerke cP-Kranker.

Um den Einfluß von Drittvariablen auf die hier betrachteten Maße der Netzwerkreichweite zu ermitteln, wurden multiple Regressionsanalysen durchgeführt, ohne daß sich jedoch eines der Modelle hinreichend statistisch absichern ließ. Somit wurden bei den nichtmetrischen Kontrollvariablen Mittelwertvergleiche (T-Tests) und für bei den metrischen Einzelkorrelationen durchgeführt¹. Die graphischen Abbildungen beschränken sich dabei auf den Netzwerkumfang. Die folgenden Ausführungen sind nach den einbezogenen Drittvariablen gegliedert, d. h., die verschiedenen Maße der Reichweite werden jeweils zusammengefaßt hinsichtlich eines potentiellen Einflusses jeder dieser Variablen untersucht.

Geschlecht: Hinsichtlich des Einflusses der Geschlechtszugehörigkeit auf den Netzwerkumfang sind die vorliegenden allgemeinen Forschungsergebnisse uneinheitlich, wobei zwei Erklärungsansätze konkurrieren (Dykstra 1990). Ein Ansatz geht davon aus, daß das Geschlecht nur mittelbar, also via der genannten sozialstrukturellen Faktoren, eine Rolle spielt, und entsprechend fanden sich nur marginale Unterschiede bei den Netzwerkumfängen zwischen Männern und Frauen (Fischer 1982, Marsden 1987). Vertreter des zweiten Ansatzes, der auf den Einfluß geschlechtsspezifischer sozialer Fähigkeiten und von Sozialisationsbedingungen abhebt, fanden etwas größere Netzwerke bei Frauen (Benenson 1990, Rubin 1983). Jene scheinen zudem, insbesondere in Populationen älterer Menschen, eine größere Anzahl ‚confidants‘ aufzuweisen (Dickens und

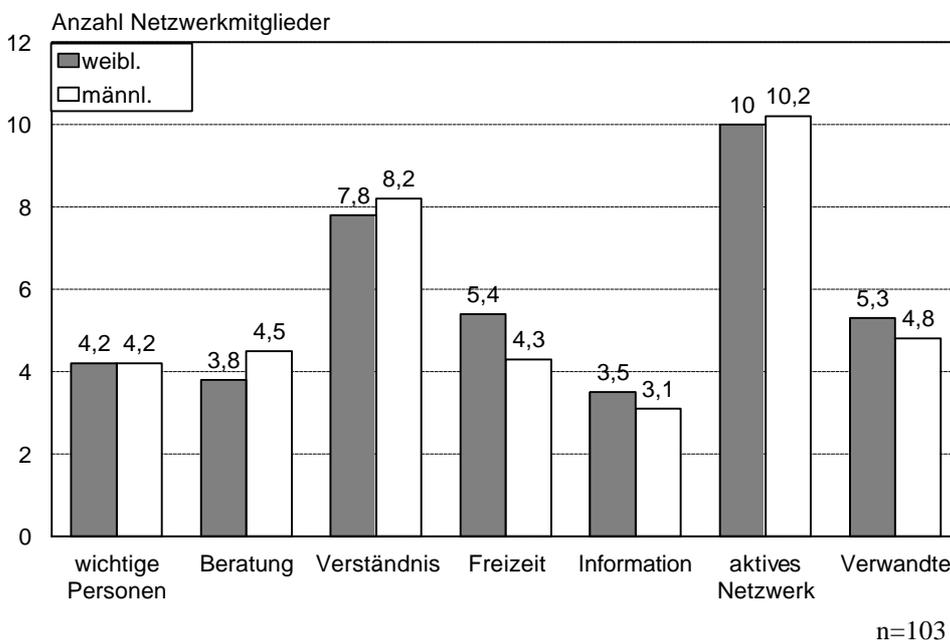
¹Neben den diskutierten Variablen wurde auch ein Einfluß der Wohndauer in Köln auf die Umfänge der Netzwerke vermutet. Da jedoch fast alle Befragten lange in Köln wohnten, kommt dieser Variable kein Effekt zu.

Perlman 1981) und auch eher eine Person als wichtig resp. als enge Bezugsperson definieren als Männer (Kessler et al. 1985).

Bei cP-Kollektiven ergibt sich krankheitsbedingt immer das Problem eines hohen Frauenanteils, der die Berücksichtigung der Kontrollvariable ‚Geschlecht‘ obsolet erscheinen läßt. (Entsprechend sind viele cP-Studien von vornherein nur mit weiblichen Kranken durchgeführt worden). In den Gesundheitswissenschaften spielt das Geschlecht jedoch traditionell eine herausragende Rolle, so daß es hier trotz der extremen Schiefe der Verteilung dieser Variablen im Kollektiv berücksichtigt werden soll.

Die Unterschiede in den Netzwerkkenngrößen nach dem Geschlecht der cP-Kranken sind indes gering, wie Abbildung 20 zu entnehmen ist. Die Umfänge von drei der betrachteten funktionalen Netzwerke sowie der Umfang des aktiven Netzwerkes sind bei den männlichen cP-Kranken geringfügig größer als bei den weiblichen. Dagegen wird von den weiblichen Befragten im Mittel eine Person mehr als Freizeitpartner genannt (5,4 vs. 4,3 Personen), was zugleich die höchste Differenz zwischen den beiden Gruppen darstellt. Hinsichtlich der Anzahl der Kernnetzwerkmittglieder besteht jedoch die aufgrund der geschilderten Forschungsergebnisse erwarteten Differenzen zwischen weiblichen und männlichen cP-Kranken nicht. Dieses Ergebnis deckt sich mit einer Untersuchung der ‚core discussion networks‘ der amerikanischen Bevölkerung von Marsden (1987).

Abbildung 20: Umfänge der funktionalen Netzwerke, des aktiven und des Verwandtennetzwerkes nach Geschlecht



Bei den übrigen Maßen der Reichweite, also der Anzahl der sozialen Felder, den verschiedenen Merkmalsheterogenitäten und der Netzwerkdichte, bestehen zwischen männlichen und weiblichen cP-Kranken keine nennenswerten Unterschiede.

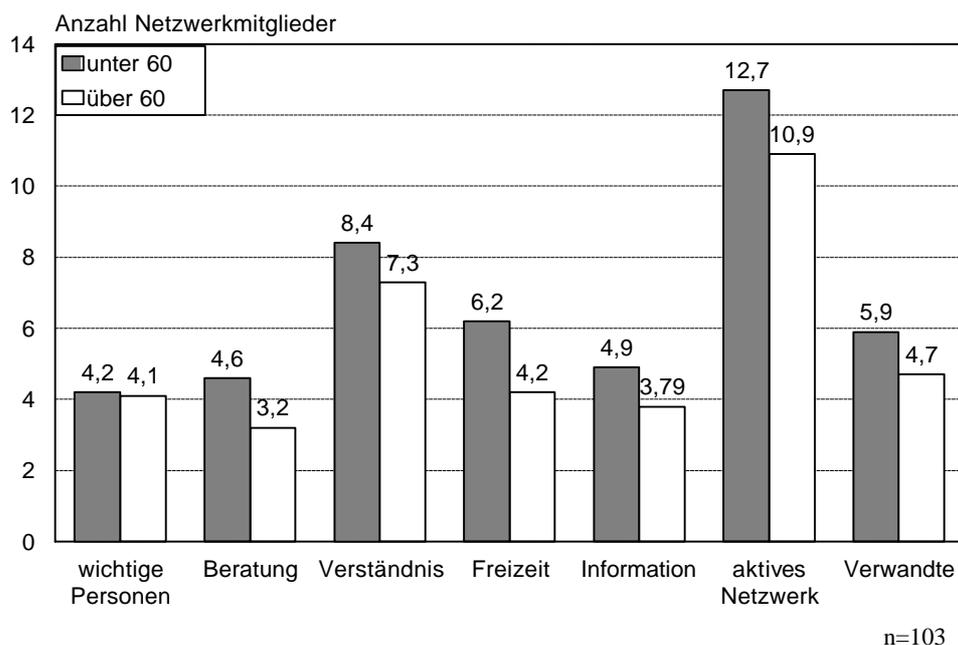
Alter: Bei älteren Menschen wurden in den meisten Studien kleinere und weniger weitverzweigte Netzwerke mit einer relativ hohen Dichte¹ und einem hohen Verwandtenanteil nachgewiesen als bei jüngeren, wobei als Wendemarke etwa ein Lebensalter von 70 angesetzt wird (Diewald 1991, Engel et al. 1996, Laireiter et al. 1993). Nach der sogenannten „Disengagementtheorie“ (Lehr 1979) wächst im Alter die Gefahr des Verlustes an traditionellen Unterstützungsressourcen. Das Ausscheiden aus dem Beruf, der Rückzug aus dem öffentlichen Leben sowie der Verlust von Freunden durch Todesfälle sind einige der wesentlichen Gründe für die häufig kurzfristig und relativ drastisch erfolgenden Veränderungen in der sozialen Umgebung. Häufig erschwert zusätzlich eine abnehmende Mobilität infolge gesundheitlicher Funktionsbeeinträchtigungen die Aufrechterhaltung von Kontakten, so daß Kontaktverluste nur noch in abnehmendem Maße oder auch nicht mehr kompensiert werden können². Das primäre Netzwerk scheint sich dagegen nicht sonderlich von denen jüngerer Personen zu unterscheiden, resp., Kontakte mit nahestehenden Personen scheinen auf einem relativ konstanten Niveau bestehen zu bleiben (Fischer 1982, Garms-Homolová und Hütter 1990, Kahn und Antonucci 1983). Dies ist auch eine mögliche Erklärung dafür, warum bei älteren Menschen zumeist eine relativ hohe Zufriedenheit mit ihren sozialen Beziehungen festgestellt wurde (Peplau und Perlman 1982, Perlman 1988).

Mit steigendem Alter nehmen die Umfänge der betrachteten Netzwerkausschnitte der cP-Kranken - einmal abgesehen vom Kernnetzwerk - erwartungsgemäß ab ($p < .05$). Die vorliegenden Forschungsergebnisse werden damit in zweierlei Hinsicht bestätigt: Zum einen dahingehend, daß mit dem Alter weniger Netzwerkbeziehungen unterhalten werden (können) resp. überhaupt noch bestehen. Der stärkste (negative) Zusammenhang besteht dabei zwischen dem Alter und der Anzahl der Freizeitpartner. Zum anderen dahingehend, daß die sozialen Beziehungen im Alter tendenziell auf ein Kernnetzwerk zu schrumpfen scheinen, dessen Umfang in der Folge weitgehend altersunabhängig bestehen bleibt. Abbildung 21 illustriert diese Zusammenhänge anhand der Umfänge der einzelnen partiellen Netzwerke.

¹ Marsden (1987) dagegen fand zwischen der Dichte und dem Lebensalter einen kurvilinearen Zusammenhang: So erwies sich die Dichte der ‚core discussion networks‘ der amerikanischen Bevölkerung bei jungen und älteren Befragten als relativ hoch, während sie im mittleren Lebensalter eher niedrige Werte hatte.

² Die Forschungsdebatte hat mittlerweile allerdings ein differenzierteres Bild der Lebenslage älterer Menschen ergeben. Danach scheint diese im wesentlichen durch zwei Pole charakterisiert zu sein: eine Mehrzahl von in Familien- oder Verwandten-Lebenszusammenhängen Integrierten mit entsprechender Haushaltsform (insbesondere Zusammenleben mit dem Partner), die als relativ gut versorgt angesehen werden können und eine Minderzahl von Personen mit "löchrigen" Hilfenetzen, die sich durch das Fehlen des Partners oder der Kinder auszeichnen. Nur bei den Hochbetagten scheinen die Netzwerkgröße und die Anzahl der Hilfebeziehungen hauptsächlich durch das Alter bestimmt zu werden. Eine gewisse Sonderstellung nehmen zudem Hochgebildete ein, die aufgrund entsprechender persönlicher und finanzieller Ressourcen in der Lage sind, ihre Versorgungsbedürfnisse zu befriedigen. Dies bedeutet jedoch nicht, daß nicht auch im Alter neue Beziehungen entstehen können. So wird bspw. oft übersehen, daß ältere Leute vielfach als Helfer in der ehrenamtlichen Hilfe, in der kirchlichen Gemeindegemeinschaft etc. engagiert sind, worüber sich in aller Regel vielfältige Kontakte ergeben (Diewald 1993a, Lehr 1988, Diehl 1988, Diewald 1986, 1991, Fischer und Phillips 1982, Kerber 1986, Lehr 1988, Minkler 1985, Schubert 1990a, b, 1992, Schulz und Rau 1985).

Abbildung 21: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte und des aktiven Netzwerkes nach Altersgruppen



Da der gewählte Trennwert für die Altersgruppen (=Median) nahezu mit dem Ende der Berufstätigkeit zusammenfällt, kann in den Fällen, in denen ein/e Befragte/e berufstätig gewesen ist, zudem ein konfundierender Effekt durch den Wegfall von Arbeitskollegen angenommen werden. Differenziert man zudem das Verwandtennetzwerk nach nahen und entfernten Verwandten, erweist sich die durchschnittliche Zahl naher Verwandter in der Altersgruppe bis 60 Jahre als deutlich höher (3,9 vs. 2,6), während sich bei der Zahl entfernter Verwandter keine Unterschiede zeigen.

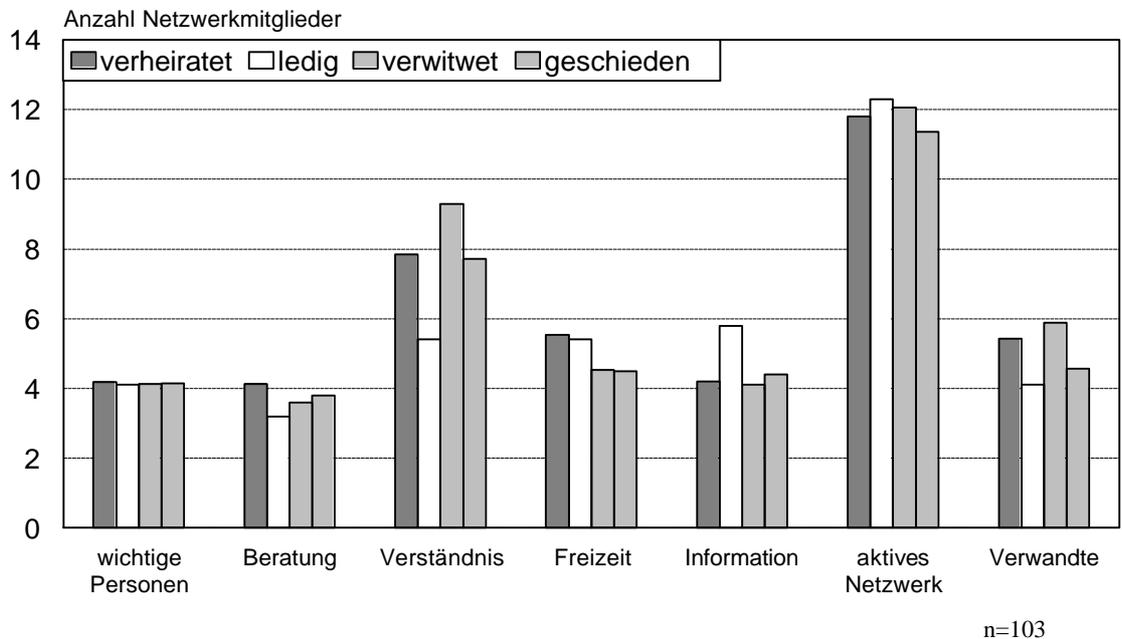
Die Anzahl der sozialen Sphären im Unterstützungsnetzwerk nimmt mit dem Alter der Befragten erwartungsgemäß (allerdings nur geringfügig) ab. Der Zusammenhang zwischen dem Alter der cP-Kranken und der Dichte ihrer Kernnetzwerke erweist sich dagegen überraschenderweise andersherum als es aufgrund der vorliegenden Forschungsergebnisse zu erwarten war: Mit zunehmendem Alter fällt die Dichte in den Kernnetzwerken der cP-Kranken leicht ab. Je nach Art der Berechnung der Dichte finden sich Korrelationen mit dem Alter zwischen $r=-0,12$ und $-0,16^1$. Die bestimmten Heterogenitätswerte in den Netzwerken erweisen sich dagegen als altersunabhängig.

Familienstand: Verheiratete haben i.d.R. automatisch mehr Verwandte in ihrem Netzwerk als nicht Verheiratete und damit auch tendenziell größere Netzwerke. Bei Geschiedenen und Verwitweten hängt die Netzwerkgröße davon ab, ob das jeweilige kritische Lebensereignis zu einem Wegbrechen der gewachsenen sozialen Beziehungen geführt hat oder ob eine Kontinuität im Netzwerk möglich und gewünscht war (Wilcox 1981, Walker et al. 1977). Bei den befragten cP-Kranken unterscheiden sich die partiellen Netzwerkumfänge in

¹ Dieser negative Zusammenhang ist unabhängig von der Größe des Kernnetzwerkes und steigt nur geringfügig an bei Kontrolle des Verwandtenanteils. Kontrolliert man das Geschlecht der Befragten, so erweist sich der Zusammenhang zwischen Alter und Netzwerkdichte bei den Männern als deutlich stärker.

Hinblick auf den Familienstand - aufgrund der Altersstruktur der Befragten fallen die Merkmale ‚verheiratet‘ und ‚Zusammenleben mit Partner‘ weitgehend zusammen –nur geringfügig (der/ die Partner/in wurde jeweils in die Analyse einbezogen). Die Ergebnisse sind folgender Abbildung zu entnehmen:

Abbildung 22: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte und des aktiven Netzwerkes nach Familienstand



Es zeigt sich, daß der Umfang der Kernnetzwerke (wichtige Personen) vom Familienstand praktisch unabhängig ist. Verheiratete verfügen in allen funktionalen Netzwerken (außer ‚informational support‘) sowie erwartungsgemäß bei den Verwandten mit über die meisten sozialen Ressourcen. Die ledigen Befragten schließen mit den verheirateten in den Freizeitnetzwerken etwa gleichauf und stehen bei den ‚informational support‘-Netzwerken mit deutlichem Abstand an der Spitze. Dagegen haben sie weniger Beratungs- und Verständnisressourcen und natürlich auch weniger Verwandte. Bei verwitweten und verheirateten cP-Kranken findet sich eine tendenziell vergleichbare Anzahl verfügbarer Ressourcen. Dies gilt auch für die Zahl der verwandtschaftlichen Beziehungen. Die Anzahl der sozialen Sphären, aus denen die Mitglieder des aktiven Netzwerkes entstammen, ist bei verheirateten cP-Kranken mit durchschnittlich 3,1 am geringsten und bei geschiedenen mit 3,4 am höchsten. Die Ledigen und Verwitweten liegen dazwischen. Alle drei berechneten Dichtemaße sind, wenig überraschend, deutlich höher bei den Befragten, die einen Lebenspartner haben. Analog finden sich bei Betrachtung des Familienstandes bei den Verheirateten durchweg die höchsten und bei den Ledigen die niedrigsten Dichtewerte, während die Verwitweten und die Geschiedenen dazwischen liegen.

Sozialschicht: In verschiedenen Studien wurden bei Mittelschichtangehörigen und Erwerbstätigen größere Netzwerke gefunden als bei Angehörigen der unteren Sozialschicht und

Nichterwerbstätigen¹. Diese Zusammenhänge scheinen auch über das Ende der Erwerbstätigkeit hinaus zu gelten. So zeigte sich etwa in einer Studie von Klose und Löschner (1989) über Sozialkontakte älterer alleinstehender Frauen ein positiver Zusammenhang zwischen verschiedenen Merkmalen der Berufstätigkeit (Dauer, Qualifikation, Grad der Selbständigkeit in der Arbeit) und der Häufigkeit der Kontakte mit Freunden. Auch wenn eine schichtspezifische Verwandtschaftsorientierung insgesamt eher rückläufig zu sein scheint (Lüschen 1988), überwiegen bei Personen mit höherem sozio-ökonomischen Status und höherer Bildung immer noch heterogenere Netzwerke mit einem geringeren Anteil verwandtschaftlicher Beziehungen resp. einer niedrigeren Dichte. Die durchschnittliche Kontakthäufigkeit ist zugleich etwas geringer, zu Nichtverwandten besteht aber ein intensiverer Kontakt.

Personen mit *höherer Schulbildung*, so zeigt sich, weisen größere Umfänge des aktiven wie auch der partiellen Netzwerke auf (Ausnahme: ‚Core‘- und Verwandtennetzwerk). Die Unterschiede zwischen den gebildeten Gruppen² sind indes nicht signifikant. In einer Studie über die Diskussionsnetzwerke der amerikanischen Bevölkerung ermittelte Marsden (1987) eine geringere Dichte in Netzwerken von Personen mit höherem Bildungsstand (vergl. auch van der Poel 1993). Zur Untersuchung dieses Zusammenhangs wurde hier das Dichtemaß auf der Basis „sich kennen“ zugrundegelegt und die Ausprägungen des Schulabschlusses zu drei Gruppen zusammengefaßt (kein Schulabschluß/ Hauptschule, mittlere Reife und Fachhochschulabschluß/ Abitur). Es zeigt sich, daß der von Marsden berichtete Zusammenhang bestätigt wird, auch wenn sich die Gruppenmittelwerte nur geringfügig unterscheiden. So ergibt sich in der Gruppe mit dem höchsten Schulabschluß eine Dichte von 0,20, in der mittleren Gruppe von 0,27 und in der Gruppe mit dem niedrigsten Schulabschluß von 0,29. Mit diesen Ergebnissen in Einklang steht eine Zunahme der Anzahl der sozialen Sphären im Unterstützungsnetzwerk mit höherer Schulbildung. Die Ausprägungen der untersuchten Merkmalsheterogenitäten unterscheiden sich hingegen nicht nach Schulbildung.

Zwischen den Netzwerkmaßen der Reichweite und dem *Haushaltseinkommen* besteht kein Zusammenhang.

Betrachtet man den *Erwerbsstatus* der cP-Kranken, so finden sich nennenswerte Unterschiede in den Netzwerkumfängen diesbezüglich lediglich im Freizeitkontext: Erwerbstätige nennen hier durchschnittlich sieben Personen, während Nichterwerbstätige im Mittel 4,6 angeben ($p < .05$). Dies ist einerseits ein Hinweis auf die Berufstätigkeit als potentieller sozialer Fokus auch für Freizeitaktivitäten, andererseits spielt hier auch der Alterseffekt eine Rolle. Bei der Dichte im Kernnetzwerk ergeben sich signifikante Unterschiede nur im Falle des Dichtemaßes, das auf der Basis von „sich kennen“ beruht. Netzwerke erwerbstätiger

¹ Vergl. Boissevain 1974, Fischer 1982, Hammer et al. 1982, Laireiter et al. 1993, Pool und Kochen 1978, Wellman 1982, 1985.

² In einer Gruppe wurden ‚kein Schulabschluß‘ sowie ‚Volks- und Hauptschulabschluß‘ zusammengefaßt, in der anderen ‚mittlere Reife‘ und höhere Abschlüsse.

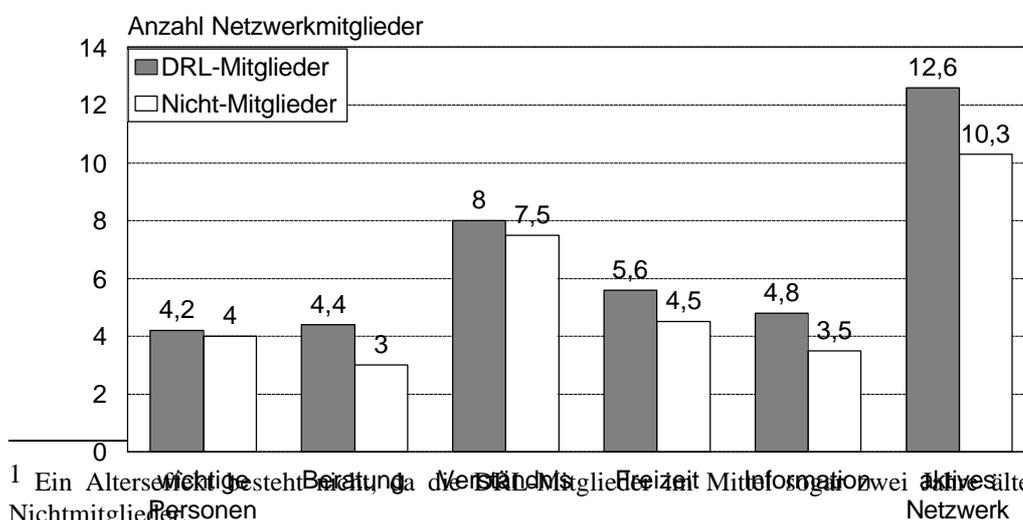
cP-Kranker weisen hier höhere Dichtewerte auf als von nicht erwerbstätigen, ein Ergebnis, das nicht unerheblich durch den bereits erläuterten Alterseffekt mitbedingt sein dürfte.

Die Heterogenitätswerte in den analysierten Netzwerkausschnitten unterscheiden sich hinsichtlich des Erwerbsstatus' nur geringfügig.

Zieht man bei der Betrachtung dieser Maße die Konfession der Befragten heran, so finden sich bei den katholischen cP-Kranken signifikant höhere Dichtemaße der ‚Core‘-Netzwerke als bei den evangelischen (.73 vs. .58, Dichte auf der Basis ‚sich gut kennen‘). Ebenso deutlich sind die Unterschiede bei den Heterogenitäten hinsichtlich der Merkmale ‚Familienstand‘ und ‚Konfession‘: Beim erstgenannten Merkmal weisen die verwitweten resp. geschiedenen cP-Kranken die höchste Heterogenität auf (0,68), etwa gleichauf gefolgt von den verheirateten und den ledigen (0,52 resp. 0,50). Auch hinsichtlich der ‚Konfession‘ der Alteri (nur informelle ‚Core‘-Netzwerkmitglieder) weisen die Katholiken deutlich homogenere Netzwerke auf als die Protestanten (0,46 vs. 0,63). Dagegen bleiben Unterschiede in den übrigen Merkmalsheterogenitäten wie auch den Umfängen der betrachteten partiellen Netzwerke marginal.

Selbsthilfegruppen sind ein sozialer Fokus für Aktivitäten und möglicherweise auch Einstellungen ihrer Mitglieder, aus dem heraus sich durch gemeinsame Teilnahme an den angebotenen Aktivitäten Kontakte mit anderen Betroffenen resp. deren Angehörigen ergeben können. Eine Mitgliedschaft bedeutet demnach eine Zugangsmöglichkeit zu (zusätzlichen) Ressourcen, was erwarten läßt, daß DRL-Mitglieder mehr Netzwerkmitglieder aufweisen als Nichtmitglieder. Diese Vermutung kann für alle funktionalen Netzwerke empirisch bestätigt werden (siehe Abbildung 23) auch wenn keiner der Unterschiede signifikant ist¹. Die deutlich höheren Umfänge der Beratungs- und ‚informational support‘-Netzwerke stehen zudem in Einklang mit Ergebnissen einer repräsentativen Untersuchung zur Inanspruchnahme verschiedener professioneller Helfer von Grunow et al. (1983), der zufolge Mitglieder von Gesundheitsselbsthilfegruppen sowohl professionelle als auch informelle Hilfequellen in höherem Maß zu erschließen und zu nutzen scheinen als Nichtmitglieder.

Abbildung 23: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte nach Status der DRL-Mitgliedschaft



¹ Ein Altersseffekt steht bei den DRL-Mitgliedern im Vordergrund, da die Mitglieder im Durchschnitt älter sind als die Nichtmitglieder.

Bei den DRL-Mitgliedern findet sich im Unterstützungsnetzwerk eine etwas größere Zahl sozialer Sphären als bei Nichtmitgliedern (3,3 vs. 2,9)¹. Dementsprechend weisen auch die Kernnetzwerke der DRL-Mitglieder eine geringere Dichte auf als die der Nichtmitglieder. Die Unterschiede sind signifikant bei den Dichtemaßen auf der Basis „sich kennen“ und „durchschnittliche Beziehungsintensität“. Dies kann wahrscheinlich damit erklärt werden, daß bei den DRL-Mitgliedern einige „wichtige Personen“ dem Umfeld dieser Selbsthilfeorganisation entstammen, den übrigen Kernnetzwerkmitgliedern aber nicht oder nur zu einem geringen Anteil bekannt sind. Bei den untersuchten Merkmalsheterogenitäten fanden sich keine großen Unterschiede zwischen DRL-Mitgliedern und Nichtmitgliedern. Allerdings ist die in den meisten Netzwerken sowieso überwiegende Zustimmung gegenüber Selbsthilfegruppen in denen der DRL-Mitglieder nochmals höher.

Zwischen der *Beschwerdedauer* und den Umfängen der hier betrachteten Netzwerke besteht kein Zusammenhang. Da es sich bei der cP um eine progrediente chronische Erkrankung handelt, gilt dies mit hoher Wahrscheinlichkeit auch für das Ausmaß körperlicher Beschwerden und funktioneller Beeinträchtigungen. Diese Befunde wurden auch aus einer kürzlich publizierten Studie von Fyrand et al. (2000) berichtet, wenngleich, wie bereits in Kapitel 3.4 ausgeführt, die Forschung insgesamt heterogene Ergebnisse geliefert hat. Die soziale Ausgangssituation der untersuchten cP-Kranken ist dabei, da es sich hier um eine Querschnittsstudie handelt, ebenso unbekannt wie der Einfluß von Life-Events oder Bemühungen der cP-Kranken um eine soziale Neuorientierung im Krankheitsverlauf. Eine zusätzliche geschlechtsdifferenzierte Analyse ergibt nur für die weiblichen Befragten mit zunehmender Krankheitsdauer etwas kleinere Netzwerkumfänge (Ausnahme: ‚Core‘-Netzwerk), während bei den Männer dagegen sogar eine geringfügige Zunahme der Netzwerkgrößen zu beobachten ist².

Kein Zusammenhang besteht zwischen der Heterogenität im Unterstützungsnetzwerk bzw. der Dichte im Kernnetzwerk – unabhängig von ihrem Erfassungsmodus – und der Erkrankungsdauer. Letzteren Zusammenhang hatten Raspe et al. (1983) bei einer klinischen cP-Population gefunden. Die analysierten Merkmalsheterogenitäten variieren kaum mit der Beschwerdedauer, lediglich die Geschlechtsheterogenität im Netzwerk nimmt mit längerer Erkrankungsdauer ab.

¹ Natürlich könnte man auch die DRL als sozialen Fokus ansehen. Indes ist der Zugang über die Mitgliedschaft reglementiert, so daß Netzwerke der Mitglieder bei Zulassung dieses Fokus' immer ein Feld mehr aufweisen würden als Nichtmitglieder. Derweil haben Nichtmitglieder kaum Rheumakranke in ihrem sozialen Netzwerk.

² Hierbei ist zu berücksichtigen, daß die mittlere Krankheitsdauer bei den weiblichen cP-Kranken länger ist als bei den männlichen, so daß hier auch größere Effekte zu erwarten waren.

Als weiterer relevanter Einflußfaktor auf die Netzwerkgröße hat sich verschiedenen Studien zufolge der *Gesundheitszustand* erwiesen (vergl. Kapitel 2.3). Entsprechend finden sich bei den cP-Kranken fast durchweg positive Zusammenhänge zwischen ihrem Gesundheitszustand und den Umfängen der einzelnen betrachteten Netzwerke, wobei der stärkste Zusammenhang zum 'informational support'- und zum Freizeitnetzwerk besteht ($r=.28$ bzw. $.26$, $p < .05$). So ist es einleuchtend, daß die Möglichkeit zur Teilnahme an vielen Freizeitaktivitäten an eine (relative) Gesundheit geknüpft ist. Diese Zusammenhänge fanden sich in sozialepidemiologischen Studien, womit auf die Notwendigkeit einer aktiven Gestaltung und „Pfleger“ sozialer Kontakte verwiesen ist, zu der kranke Personen möglicherweise weniger in der Lage sind. Kein Zusammenhang besteht hingegen mit der Anzahl wichtiger Personen. Dieses Ergebnis wird auch durch eine Studie von Fitzpatrick et al. (1988) bestätigt, der den Umfang der Kernnetzwerke von cP-Kranken unbeeinflusst sah vom Ausmaß der Krankheitsaktivität und funktioneller Beeinträchtigungen. Damit erweist sich dieser Netzwerkausschnitt auch hier wiederum als verhältnismäßig beständig.

Die Dichte der ‚Core‘-Netzwerke steht mit dem selbsteingeschätzten Gesundheitszustand der cP-Kranken nur in einem schwach positiven Zusammenhang. Auch hier hatten Raspe et al. (1983) einen (wenn auch schwachen) gegenläufigen Effekt berichtet, wobei die Autoren die Funktionskapazität als Gesundheitsindikator betrachtet hatten. Die Heterogenität im Unterstützungsnetzwerk sowie auch die verschiedenen berechneten Merkmalsheterogenitäten erweisen sich hingegen als unabhängig vom Gesundheitszustand.

Die Beziehung zwischen den Umfängen der funktionalen Netzwerke und der *Hilfesuchorientierung* der cP-Kranken ist generell schwach. Eine mögliche Erklärung hierfür wäre zunächst, daß die Skala nicht valide ist. Ein Blick in die Literatur zeigt jedoch, daß dort ein empirischer Zusammenhang lediglich mit einer negativen Ausprägung der Hilfesuchorientierung und dann auch nur für das 'intimate'-Netzwerk nachgewiesen werden konnte (Tolsdorf 1976, Vaux et al. 1986)¹. Da der relativ stärkste Zusammenhang zwischen der Hilfesuchorientierung und dem Umfang des Beratungsnetzwerkes besteht ($r=.16$), könnte dies ein Hinweis darauf sein, das Konstrukt von einer allgemeineren Netzwerkorientierung abzugrenzen. So dürfte Beratung (neben Information) der wesentliche Inhalt von Hilfesuchinteraktionen sein, während andere Unterstützungsinhalte eine geringere Rolle spielen.

Die Korrelationen der Dichte im Kernnetzwerk mit der Hilfesuchorientierung schwanken zwischen 0,17 und 0,24 (je nach Dichtemaß): Danach haben Personen mit einer stärker ausgeprägten Hilfesuchorientierung etwas enger verbundene ‚Core‘-Netzwerke. Eine plausible Erklärung hierfür kann indes nicht gegeben werden. Die Anzahl der sozialen Sphären im Unterstützungsnetzwerk bzw. die einzelnen Merkmalsheterogenitäten und die Hilfesuchorientierung erwiesen sich als voneinander unabhängig.

¹ Tolsdorf (1976) verweist im Falle einer negativen Hilfesuchorientierung lediglich auf Zusammenhänge mit geringeren Anteilen multiplexer, reziproker sowie verwandtschaftlicher Beziehungen.

Zusammenfassend lassen sich nur wenige und zumeist schwache Zusammenhänge zwischen den untersuchten Maßen der Reichweite und der herangezogenen Drittvariablen feststellen, was sich ja auch in den multiplen Regressionsanalysen schon abgezeichnet hat¹.

Effekte auf die Netzwerkumfänge haben (in den bivariaten Korrelationen) das Alter, die Schulbildung, der selbsteingeschätzte Gesundheitszustand und die DRL-Mitgliedschaft. Lediglich das Kernnetzwerk bleibt als anscheinend relativ stabiles soziales Gefüge weitgehend unbeeinflusst von Effekten von Drittvariablen.

Die Dichte der Kernnetzwerke sinkt wider Erwarten mit dem Alter, während sich bei Betrachtung der Beziehung zwischen der Dichte und des Familienstandes erwartungsgemäß hohe Werte für Verheiratete und niedrige für Ledige ergeben. Desweiteren

Insgesamt lassen die Ergebnisse jedoch den Schluß zu, daß die festgestellte Varianz der Netzwerkumfänge vorwiegend durch hier nicht erfaßte Einflußfaktoren bedingt ist. So ist bspw. die soziale Ausgangssituation der cP-Kranken, sei es in früheren Lebensabschnitten oder bei Krankheitsbeginn, unbekannt.

Die in der Literatur immer wieder berichtete größere soziale Orientierung von Frauen konnte bei den hier untersuchten cP-Kranken nur partiell bestätigt werden. Die bei männlichen cP-Kranken gefundenen größeren Beratungs- und Verständnisnetzwerke lassen sich dahingehend interpretieren, daß diese beiden Unterstützungsdimensionen Domänen von Frauen sind und (die in einer Partnerschaft lebenden) Männer daher hier möglicherweise auf mehr Ressourcen zurückgreifen können. Auffällig an den gefundenen Ergebnissen ist, daß die Stärke der Zusammenhänge je nach betrachtetem partiellen Netzwerk nicht unerheblich schwankt. Dabei finden sich beim Umfang des 'Core'-Netzwerkes die relativ schwächsten Zusammenhänge, womit sich dieses als weitgehend „stabil“ gegenüber den betrachteten Variablen erweist.

Abweichend von Befunden anderer Netzwerkstudien zum Zusammenhang zwischen Alter und Netzwerkdicke weisen die Kernnetzwerke der älteren cP-Kranken eine niedrigere Dichte auf als die der jüngeren. Auch eine Mitgliedschaft in der DRL ist assoziiert mit einer niedrigeren Dichte als bei Nichtmitgliedern, was den Schluß nahelegt, daß erstere offenbar Kontakte zu einem von ihren übrigen wichtigen Personen relativ separierten sozialen Fokus hergestellt haben. Dagegen spiegelt sich ein Einfluß krankheitsbezogener Maße wie der Gesundheitszustand oder die Krankheitsdauer der cP-Kranken kaum in der Netzwerkdicke und den untersuchten Netzwerkheterogenitäten wider.

¹ Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Untersuchungen anderer Erkrankungsgruppen, so etwa bei psychotisch Erkrankten (Klusmann und Angermeyer 1989).

6.1.6 Netzwerkzusammensetzung

Während die Netzwerkmaße der Reichweite rein quantitative Beschreibungen der strukturellen Beschaffenheit eines sozialen Netzwerkes repräsentieren, berührt der Aspekt der Netzwerkkomposition auch dessen qualitative Eigenschaften.

Die Zusammensetzung eines Netzwerkes kann nach verschiedenen Kriterien bestimmt werden, etwa nach Merkmalen der Beziehungen zu den Netzwerkmitgliedern (z. B. Anteil nahestehender Beziehungen)¹ oder nach den Anteilen aggregierter Merkmale dieser Personen (z. B. Prozentanteil weiblicher Personen)

Im Falle der Bestimmung der Netzwerkzusammensetzung nach sozialen Beziehungstypen (Verwandtschaft, Freundschaft, Nachbarschaft, Arbeitskontext, Bekanntschaft und professionelle Hilfe) kann das Problem der Multiplexität auftreten. Bsp. ist es möglich, daß eine Person gleichzeitig Freund und Arbeitskollege ist. Hier wird es mithin notwendig, eindeutige, sich gegenseitig ausschließende Kriterien zu verwenden, d. h., es muß eine Priorität gesetzt werden, wobei wie folgt verfahren wird: Verwandtschaft wird Freundschaft übergeordnet² (der freundschaftliche Aspekt der Beziehung bleibt noch durch die emotionale Nähe berücksichtigt), Freundschaft wird sowohl dem Arbeits-, dem Nachbarschafts- als auch dem Status des professionellen Helfers übergeordnet und informelle Bezüge zudem den formellen.

Basis der Berechnungen können das Gesamtnetzwerk sowie Netzwerkausschnitte sein. Um Prozentanteile zu erhalten, die sich zu 100 Prozent addieren, muß - aufgrund der Funktionsmultiplexität vieler Beziehungen - eine komplementäre Einordnung der genannten Netzwerkmitglieder in die Beziehungstypologie erfolgen, damit einzelne Personen nicht doppelt gezählt werden. Dies betrifft in erster Linie die Einstufungen Freund vs. Arbeitskollege resp. Nachbar und Freund vs. professioneller Helfer.

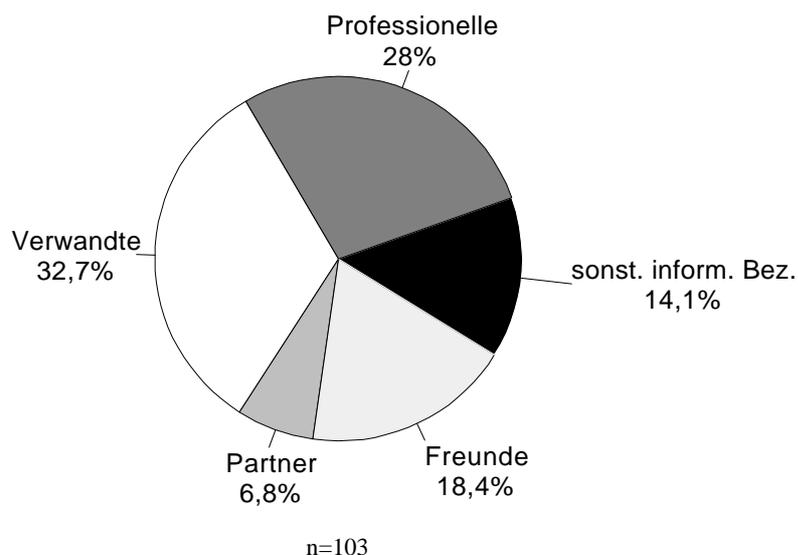
6.1.6.1 Aktives Netzwerk

Die Netzwerkzusammensetzung wird zunächst anhand der Art der Beziehungen zu den Netzwerkmitgliedern bestimmt. Unterschieden wurden Verwandte, Freunde, Bekannte und professionelle Helfer. Die Ergebnisse sind in Abbildung 24 wiedergegeben.

¹ Grundsätzlich könnte diese Form der Berechnung auch innerhalb der Dyadenanalyse erfolgen. So stellt bspw. die Berechnung des Anteils unifunktionaler Beziehungen sowohl eine Aussage über die Zusammensetzung eines Netzwerkes wie auch über die Verteilung des Beziehungsmerkmals 'Funktionsmultiplexität' in diesem Netzwerk dar. Marsden (1987) rechnet im Fall metrischer Merkmale der Ego-Alter-Dyaden auch Durchschnittswerte zu den 'composition'-Merkmalen der Netzwerkanalyse. Zugleich lassen sich diese aber auch als durchschnittliche Ausprägung eines Beziehungsmerkmals zwischen Ego und einem beliebigen Alter interpretieren.

² Da für alle Netzwerkmitglieder neben dem Typ der sozialen Beziehung weitere Merkmale erhoben wurden, kam es gelegentlich auch bei Verwandtschaftsbeziehungen zu der Charakterisierung "befreundet". Der Begriff „Freund“ wird auf Verwandte indes auch dann nicht angewendet, wenn diese die sozialen Funktionen von Freunden ausüben (vergl. Fischer 1982, Marsden 1987). Eine Lösung dieses Problems wäre erst durch die Schaffung eines neuen Beziehungstypus', etwa dem „befreundeten Verwandten“, möglich.

Abbildung 24: Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes nach dem Typ der sozialen Beziehung



Es ergibt sich im Mittel ein Verwandtenanteil von 39,5% (32,7% ohne Partner), womit Verwandte die größte Einzelkategorie stellen. Gleichzeitig nennen 13,5% der Befragten keine verwandtschaftliche Beziehung. 27,4% (20,6%) der angegebenen Beziehungen sind nahe Verwandte, wobei hier erster Stelle die Kinder (11,9%), gefolgt von den Geschwistern (6,3%) rangieren, während Eltern infolge des relativ hohen Alters der Befragten nur selten genannt werden (2,4%). 11,9% der angegebenen Beziehungen sind entfernte Verwandte.

Vergleichsdaten aus anderen cP-Studien lassen sich aufgrund der Unterschiedlichkeit der jeweils verwendeten Namensgeneratoren nur bedingt heranziehen. Raspe et al. (1983) bspw. ermittelten einen durchschnittlichen Verwandtenanteil nur auf Basis der nahestehenden Personen (siehe hierzu das folgende Kapitel). Netzwerkangaben aus repräsentativen Bevölkerungsstudien ergaben Verwandtenanteile zwischen 39% und 55% (Pappi und Melbeck 1988, Pfenning und Pfenning 1987, van der Poel 1993). Dabei schwankten die Anteile der engen Verwandten (inkl. Partner) zwischen 27% und 43% und die der weiteren Verwandtschaft zwischen 6% und 14%. Läßt man zum Zwecke des Vergleichs der Verwandtenanteile mit diesen Referenzangaben die in dieser Studie einbezogenen Professionellen einmal unberücksichtigt, so ergäbe sich bei den Kölner cP-Kranken ein Verwandtenanteil im aktiven Netzwerk von insgesamt 56%, wobei nahe Verwandte 39% und entfernte Verwandte 17% stellen würden. Der Verwandtenanteil insgesamt als auch der Anteil entfernter Verwandter lägen bei dieser Berechnungsweise geringfügig oberhalb, der Anteil naher Verwandtschaftsbeziehungen jedoch innerhalb des durch die Bevölkerungsstudien gegebenen Vergleichsrahmens.

Bei 32% der Mitglieder des aktiven Netzwerkes handelt es sich um nichtverwandtschaftliche informelle Beziehungen. Hier stellen Freunde mit 18,2% den größten Anteil, was allerdings nicht darüber hinwegtäuschen darf, daß 39% der cP-Kranken keine einzige befreundete Person nennen. Sowohl Nachbarn als auch Beziehungen aus dem beruflichen Umfeld (4,2% bzw. 2,9% - in Abbildung 24 mit Bekannten zu sonstigen informellen Beziehungen zusammengefaßt) spielen eine nur geringe Rolle, was im Falle der

beruflichen Kontakte aufgrund der geringen Erwerbstätigenquote der Befragten nicht weiter verwundert.

Überraschend stark fällt mit 28% der Anteil der professionellen Helfer aus, was im wesentlichen aber keineswegs ausschließlich auf deren ‚informational support‘-Funktion zurückzuführen ist. Bei vier von fünf dieser Personen handelt es sich um Ärzte, die die cP-Kranken im Verlauf ihrer Erkrankung konsultiert haben.

Der Anteil der Personen, die sich keiner Kategorie zuordnen lassen (sonstige Personen) beträgt 7,5%. Hierbei handelt es sich um auf irgendeine Weise mit den Befragten bekannte Personen.

Tabelle 20 sind die Korrelationen zwischen den Kategorienanteilen im aktiven Netzwerk zu entnehmen. Da diese sich zu 100% ergänzen, sind die Vorzeichen der Korrelationen negativ. Je höher die Korrelation, als desto stärker komplementär ist das jeweilige Verhältnis anzusehen.

Tabelle 20: Korrelationen der Kategorienanteile im aktiven Netzwerk (Pearsons Corr)

Kategorie	Freunde	Nachbarn	Arbeitskollegen	sonstige inform. Personen	Professionelle
Verwandte	-.42*	-.16	-.18	-.18	-.36*
Freunde		-.01	.00	-.25*	-.35*
Nachbarn			-.06	-.09	-.25*
Arbeitskollegen				-.07	-.02
sonstige inform. Personen					-.17

* p < .05

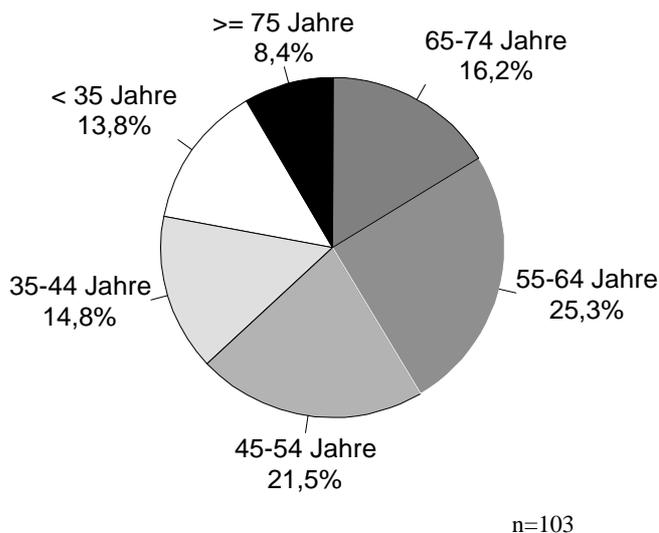
n=103

Im Vergleich zeigt sich Komplementarität am stärksten zwischen Verwandten und Freunden, darüber hinaus zwischen Verwandten und Professionellen sowie Freunden und Professionellen. Die Nennung von Freunden und Arbeitskollegen einerseits und Nachbarn und Arbeitskollegen andererseits erfolgt offenbar unabhängig voneinander. Die Anteile der beiden letztgenannten Kategorien am aktiven Netzwerk sind jedoch, wie dargestellt, sehr gering.

Partialkorrelationen mit Kontrolle des Netzwerkumfangs erbringen nahezu unveränderte Ergebnisse, was darauf hinweist, daß die Zusammensetzung der aktiven Netzwerke weitgehend unabhängig von ihrem jeweiligen Umfang ist.

Die weitere Aufschlüsselung der Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes nach verschiedenen Merkmalen der Mitglieder ergibt einen mittleren Anteil weiblicher Personen von ca. 54%. Die Zusammensetzung nach Altersgruppen ist folgender Abbildung zu entnehmen:

Abbildung 25: Zusammensetzung der aktiven Netzwerke nach Altersgruppen



Netzwerkpersonen zwischen 55 und 64 Jahren stellen danach den größten Anteil. Dagegen finden sich nur wenig Personen, die über 75 Jahre sind (8,3%). Das mittlere Alter im aktiven Netzwerk beträgt 53,1 Jahre.

Betrachtet man den Familienstand der Netzwerkmitglieder (ohne Professionelle), so ergeben sich Anteile von 63,1% verheirateter, 20,1% lediger und weitere 16,8% geschiedener oder verwitweter Netzwerkmitglieder.

Ähnlich wie Kadushin (1966) bei Psychotherapieklienten ein Netzwerk von Personen identifizieren konnte, die der Psychotherapie gegenüber aufgeschlossen waren und daher zum Teil Wegweiser-Funktionen hinsichtlich der Aufnahme einer Therapie übernommen hatten, läßt sich ein solches Netzwerk auch bei cP-Kranken in Gestalt ebenfalls an Rheuma erkrankter Personen vorstellen. Denkbar sind hier ein gegenseitiger Austausch über Aspekte der Krankheit, aber auch gemeinsame Aktivitäten im Alltag.

Die Daten zeigen, daß 10% der Mitglieder des aktiven Netzwerkes selbst von einer rheumatischen Krankheit betroffen sind. Dies scheint auf den ersten Blick nicht viel, indes stellen solche Personen aufgrund der durch die eigene Betroffenheit gegebenen Kompetenz und Empathie in die Erkrankungssituation eine besondere soziale Ressource dar und spielen daher für die hier diskutierten Unterstützungsarten eine nicht zu unterschätzende Rolle.

Lediglich 2,4% der aktiven Netzwerkmitglieder haben einen Gesundheitsberuf, womit sie berufliche Qualifikation mit einer durch den informellen Charakter der Beziehung bedingten größeren Verfügbarkeit vereinen¹.

¹ Bei diesen Personen handelt es sich im wesentlichen um (Reihenfolge nach Häufigkeit) praktische Ärzte, Krankengymnasten und -pfleger, Apotheker und MTAs.

6.1.6.2 Funktionale Netzwerkausschnitte: Wer leistet welche Form sozialer Unterstützung?

Da die funktionalen Netzwerke über Fragen nach verschiedenen Formen sozialer Unterstützung generiert wurden, ist hier die Bestimmung der Zusammensetzung nach dem Typ der sozialen Beziehung deckungsgleich mit der Frage, welche Unterstützungsleistungen von welchen Beziehungstypen erbracht worden sind.

Die Zusammensetzungen der funktionalen Netzwerke nach dem Typ der sozialen Beziehung sind Abbildung 26 zu entnehmen. Arbeitskollegen, Nachbarn und sonstige Personen sind dort aufgrund ihrer jeweils geringen Anteile zu „Bekannten“ zusammengefaßt. Darüber hinaus sind in Tabelle 21 die Anteile weiblicher, verheirateter und an Rheuma erkrankter Personen sowie der Anteil informeller Gesundheitsspezialisten in den Netzwerken angegeben.

Abbildung 26: Zusammensetzung der funktionalen Netzwerke nach dem Typ der sozialen Beziehung: Wer leistet welche Form der Unterstützung?

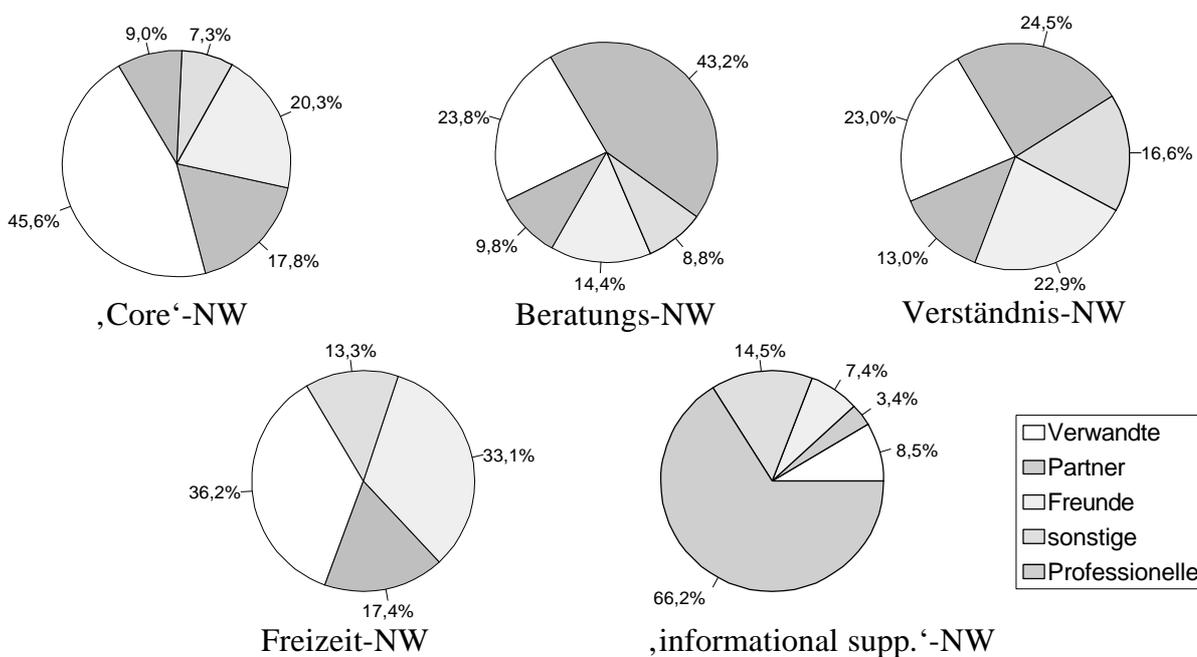


Tabelle 21: Zusammensetzung der funktionalen Netzwerke nach Beziehungs- und Personenmerkmalen der Netzwerkmitglieder (mittlere prozentuale Anteile und absolute Zahlen)

Anteile	'Core'-Netzwerk		Beratungs-netzwerk		Verständnis-netzwerk		Freizeit-netzwerk		'informat. support'-Netzwerk	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
weiblicher Personen	54,5	2,35	46,0	2,09	53,9	4,34	64,0	3,46	29,4	1,48
verheirateter Personen	65,4	2,50	61,8	1,88	64,2	4,39	65,7	3,56	--*	--*
an Rheuma erkrankter Pers.	11,2	0,47	12,8	0,59	12,3	0,91	10,0	0,50	5,8	0,36
inform. Gesundheitsspez..	3,5	0,14	3,5	0,14	5,5	0,28	3,70	0,16	1,2	0,07

* aufgrund zu geringer Fallzahl nicht berechenbar

n=103

Die Zusammensetzung der partiellen Netzwerke nach dem Typ der sozialen Beziehung und nach Merkmalen der Netzwerkmitglieder wird im folgenden gemeinsam analysiert. Die Zahlen in Klammern bei den ausgewiesenen Verwandtenanteilen geben den prozentualen Anteil bei Einbeziehung des Partners in diese Kategorie wieder. Als weiteres ‚composition‘-Maß wurde zudem das Durchschnittsalter der Mitglieder der einzelnen Teilnetzwerke berechnet (nicht in der Tabelle ausgewiesen).

‚Core‘-Netzwerk: Von den Personen, die für die cP-Kranken wichtig sind und mit denen persönliche Dinge besprochen werden erlangt erwartungsgemäß der Partner der Befragten eine überragende Bedeutung. Darüber hinaus sind es in erster Linie nahe Verwandte, die hier einen Anteil von knapp 38% stellen, während entfernte Verwandte mit knapp 8% nur eine marginale Rolle spielen. Der Verwandtenanteil insgesamt beträgt hier 45,6% (63,4%) und liegt damit deutlich unter dem in einer cP-Studie von Raspe et al. (1982) genannten Anteil von 78%, aber doch geringfügig höher als der in einer Bevölkerungsumfrage von Pappi und Melbeck (1988) gefundene Wert, den die Autoren mit 60% angaben (Netzwerk auf der Basis ‚Diskussion wichtiger Probleme‘). Dem hier ausgewiesenen Anteil nichtverwandter Personen (36,6%, absolute mittlere Zahlen: 1,34 vs. 1,6 Personen) steht in der Studie von Raspe et al. ein Anteil von 22% gegenüber. Freunde stellen bei den Kölner cP-Kranken einen Anteil von ca. 20% und Bekannte von etwas über 7%. Bemerkenswert ist, daß 9% der genannten Personen professionelle Helfer sind; im Schnitt jede/r vierte Befragte stuft mindestens einen professionellen Helfer als „wichtige Person“ ein. Die Spezialisierung des Wissens bei hochkomplexen biomedizinischen Zusammenhängen, und die damit verbundene Abhängigkeit des cP-Kranken von den Entscheidungen und Empfehlungen des Professionellen kann sich somit in dessen Stellung als Vertrautem ausdrücken. 55% der genannten Kernnetzwerkmitglieder sind weiblich, 65% sind verheiratet und 11% selbst an Rheuma erkrankt. Das Durchschnittsalter der Kernnetzwerkmitglieder liegt bei 50 Jahren.

Beratungsnetzwerk: Allgemeine Beratung in Fragen der rheumatischen Erkrankung erweist sich als eine Domäne von Professionellen des Gesundheitswesens (Anteil: 43%). Die hohe Spezifität der Symptomatik und der Behandlung einer cP läßt insofern bei Beratern offenbar ein bestimmtes Maß an Kompetenz sowie, im Sprechzimmer, auch eine garantierte Vertraulichkeit erwarten. Dieses Ergebnis deckt sich mit dem aus der Studie von Zink et al. (1985), wonach cP-Kranke häufiger als Personen mit anderen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises den Arzt als beratenden Gesprächspartner nannten. Eine genauere Analyse der Ärzte zeigt, daß hier zwei großen Gruppen dominieren: praktische Ärzte und Rheumatologen. Erst mit großem Abstand folgen Internisten, Orthopäden und Krankengymnasten, während andere Professionelle des Gesundheitswesens nur vereinzelt genannt werden. Die Hypothese, daß Ärzte vermehrt dann für Beratungsfragen in Anspruch genommen werden, wenn nahestehende Personen nicht verfügbar sind, läßt sich indes nicht bestätigen¹. An zweiter Stelle der Nennungen werden mit 23,8% (33,6%) Verwandte

¹ Träfe dies zu, so müßte die Anzahl professioneller Helfer im Beratungs-Netzwerk negativ mit der Anzahl nahestehender Personen korrelieren. Dies ist indes nicht der Fall. Die Korrelation zwischen diesen beiden Größen beträgt $r=,02$.

angegeben, wobei nahe Verwandte mit 19,1% (28,9%) deutlich überwiegen, während entfernte Verwandte 4,7% der Beziehungen ausmachen. Der Anteil befreundeter Personen fällt mit ca. 14% deutlich geringer aus als der Verwandtenanteil. Knapp 13% aller im Beratungskontext angegebenen Beziehungen entfallen auf ebenfalls an Rheuma erkrankter Netzwerkmitglieder, was auf eine diesen offenbar seitens der cP-Kranken beigemessene recht hohe Kompetenz in Fragen rheumatischer Erkrankungen verweist. Das Durchschnittsalter der Personen im Beratungsnetzwerk liegt bei 53 Jahren.

Verständnisnetzwerk: Verständnis für ihre Rheumabeschwerden finden cP-Kranke in erster Linie wiederum bei ihren Verwandten (Anteil: 35,8% bzw. 48,8%) wobei hier auch entfernte Verwandte eine größere Rolle zu spielen scheinen als in den anderen betrachteten Netzwerkausschnitten. Professionelle Helfer rangieren mit einem Anteil von knapp 20% an zweiter Stelle, aber immer noch vor befreundeten Personen (ca. 18%). Vergleichsweise hoch ist hier der Anteil Bekannter, die Verständnis für die Situation der cP-Kranken geäußert haben, und auch der Anteil an Rheuma erkrankter Netzwerkmitglieder erweist sich als relativ hoch (ca. 12%). Das Durchschnittsalter der genannten Personen im Verständnis-Netzwerk liegt bei 52,5 Jahren.

„Informational support“-Netzwerk: Informationale Unterstützung schließlich wird ganz überwiegend von professionellen Helfern gewährt, hauptsächlich von praktischen Ärzten und Rheumatologen (66,2%)¹. Ähnlich hohe Anteile werden auch von anderen chronischen Erkrankungsgruppen berichtet (z. B. bei MS-Kranken - Gulick 1994). Bekannte erreichen 15%, womit die Bedeutung dieser als schwache Beziehungen interpretierbaren Kontakte für Informationskanäle hier zwar nicht absolut, aber doch im Vergleich mit den anderen Netzwerkausschnitten bestätigt wird. Verwandte weisen mit 8,5% (11,9%) noch einen geringfügig höheren Anteil auf als Freunde (7,4%). Während sich der relativ geringe Anteil weiblicher Personen aufgrund des hohen Anteils der (zumeist männlichen) professionellen Helfer erklären lassen dürfte, verwundert der geringe Anteil von Personen mit einer rheumatischen Erkrankung im informationalen Unterstützungsnetzwerk. Möglicherweise werden hier bestehende Kontakte nicht oder nur in geringem Maße zum Informationsaustausch genutzt. Eine weitere Erklärung könnte sein, daß diese Kontakte quasi „abgeschöpft“ sind, das hier vorhandene Wissen mithin mehr oder weniger bekannt ist resp. der zu erwartende Informationsgewinn als gering erachtet wird. Das Durchschnittsalter in diesem Netzwerkausschnitt beträgt 55,4 Jahre. Aufgrund der Professionellendominanz sind lediglich 29,4% der Personen in diesem Netzwerkausschnitt weiblich, und auch der Anteil von Rheuma betroffener Netzwerkmitglieder ist mit 5,4% deutlich geringer als in den übrigen funktionalen Netzwerken.

Eine differenzierte Betrachtung der Zusammensetzung des informationalen Unterstützungsnetzwerkes nach der Art der gewährten informationalen Unterstützung ergibt, daß Personen, die an einen Arzt oder andere Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung vermittelt haben, zu 75% professionelle Helfer sind, während Beratungen hinsichtlich einer

¹ Die Beziehungstypanteile sind unabhängig davon ermittelt worden, ob die zugrundeliegenden Arten von 'informational support' ein- oder mehrmalig gewährt wurden.

beabsichtigten Inanspruchnahme und Hinweise/ Informationen jeweils nur zu etwas über der Hälfte durch professionelle Helfer erfolgt sind.

Freizeitnetzwerk: Mit einem Anteil von ca. 36,2% (53,6%) werden Verwandte offenbar auch als Freizeitpartner bevorzugt, und zwar noch vor befreundeten Personen, obwohl diese hier mit einem Drittel der Nennungen ihren im Vergleich zu den anderen Netzwerkausschnitten höchsten Anteil erreichen. 64% der genannten Personen sind weiblich, ein Anteil, der auch hier wieder fast genau mit dem Anteil gleichgeschlechtlicher Personen zusammenfällt. Die in der cP-Literatur bisweilen geäußerte Vermutung, daß cP-Kranke im Bemühen um Distanz zu ihrer Krankheit nicht auch noch bei ihren Freizeitaktivitäten mit Problemen ihrer Erkrankung konfrontiert werden möchten, läßt sich nicht uneingeschränkt bestätigen. So sind 10% der hier genannten Personen auch Rheumatiker. Auch im Freizeitnetzwerk liegt das Durchschnittsalter bei 53 Jahren.

Zudem wurde die Anzahl der sozialen Sphären auch für die einzelnen funktionalen Netzwerke bestimmt, die aufgrund der gegenüber dem aktiven Netzwerk kleineren Netzwerkkumfänge natürlich geringer ausfällt. So finden sich in den Kern- und allgemeinen Beratungsnetzwerken Personen aus durchschnittlich jeweils 1,9, im Verständnisnetzwerk aus 2,5, im ‚informational support‘-Netzwerk aus 1,79 und im Freizeitnetzwerk aus 1,83 sozialen Sphären. Damit weist das Verständnisnetzwerk im Vergleich die bezüglich genannter Beziehungstypen größte und das ‚informational support‘-Netzwerk die kleinste Heterogenität auf.

Bei den untersuchten Unterstützungsfunktionen läßt sich, so kann resümiert werden, überwiegend eine relativ deutliche Verwandtenorientierung erkennen, und nahe Verwandte stellen im Durchschnitt fast durchweg die größte Einzelkategorie. Dies trifft erwartungsgemäß insbesondere für die „wichtigen Personen“ zu - 40% der Kernnetzwerke bestehen ausschließlich aus Verwandten¹ -, aber auch für den Freizeitkontext und für Verständnis. Deutlich weniger gilt dies dagegen für allgemeine Beratung und am wenigsten für ‚informational support‘, bei dem Verwandte nur eine marginale Rolle spielen.

Die beiden letztgenannten Unterstützungsfunktionen sind hingegen durch eine Professionellendominanz gekennzeichnet. Deren jeweils relativ hoher Anteil ist wahrscheinlich damit zu erklären, daß die chronische Polyarthrititis mit ihren vielen Facetten eine komplizierte, sich wenig mit dem Alltagswissen überschneidende Materie ist, so daß Information und Beratung in Fragen der rheumatischen Erkrankung an spezielle Kenntnisse gebunden ist. In der Gegenüberstellung der Subnetzwerke informationaler Unterstützung zeigt sich der größte Anteil professioneller Helfer im Kontext von Vermittlungen, was nahelegt, daß es sich hier zu einem nicht unerheblichen Teil um Überweisungen handelt,

¹ Zu dieser Aussage findet sich in der Vergleichsstudie von Raspe et al. (1983) und auch in der herangezogenen Bevölkerungsstudie keine Entsprechung. Einen Anhaltspunkt liefert allerdings die mit einem vergleichbaren Namensgenerator durchgeführte ZUMA-Bevölkerungsumfrage (Hoffmeyer-Zlotnik 1987), in der ein Anteil reiner Verwandtennetzwerke von zwei Dritteln berichtet wird.

während bei den anderen beiden Varianten in beträchtlichem Ausmaß auch schwache Beziehungen involviert gewesen sind.

Ergebnisse einer Reihe von Hilfesuchstudien hatten erwarten lassen, daß Freunde, die aufgrund der zumeist gleichen Alterskohorte auch mit ähnlichen Problemlagen vertraut sind, die bevorzugten Ratgeber in vielen Fragen der Bewältigung der Krankheit sind. Dies ist indes nur bedingt der Fall. Ob die cP-Kranken diese sozialen Ressourcen nur in geringem Umfang genutzt haben oder möglicherweise auch nur über eine geringe Anzahl von Freundesbeziehungen verfügen, läßt sich nicht beantworten, da nach diesen nicht explizit (wie bei den Verwandten) gefragt wurde. Somit läßt sich hier eine größere Bedeutung von Freunden lediglich im Freizeitkontext bestätigen.

Die ermittelten Anteile von Bekannten in den funktionalen Netzwerken sind generell niedrig und spielen nur im Kontext der informationalen Unterstützung eine Rolle.

Hohe Anteile weiblicher Netzwerkmitglieder finden sich vor allem der Freizeitkontext, zudem werden sie von den cP-Kranken offenbar als wichtige und Verständnis zeigende Personen geschätzt, während ihr Anteil im ‚informational support‘-Netzwerk vergleichsweise gering ist. Eine Aufschlüsselung der geleisteten Unterstützungsformen nach dem Familienstand der Netzwerkpersonen erbringt keine nennenswerten Unterschiede zwischen den betrachteten Netzwerkausschnitten. Die Anteile an Rheuma erkrankter Netzwerkmitglieder bewegen sich in den betrachteten funktionalen Netzwerken zwischen 10% und 12%. Der vergleichsweise höchste Anteil ebenfalls an Rheuma erkrankter Netzwerkmitglieder bei Beratungsinteraktionen könnte auf die diesen zugemessene hohe Kompetenz in Fragen rheumatischer Erkrankungen verweisen, während sie bei informationaler Unterstützung lediglich eine geringe Rolle spielen. Informellen Gesundheitsspezialisten scheint generell eine überraschend geringe Bedeutung im hier untersuchten Unterstützungsgeschehen zuzukommen.

Das mittlere Alter in den betrachteten Netzwerkausschnitten schließlich variiert nur wenig: es ist am geringsten bei den „wichtigen Personen“ und am höchsten im Kontext informationaler Unterstützung.

6.1.7 Zusammenhänge zwischen der Netzwerkcomposition und ausgewählten Drittvariablen

Auch die Zusammensetzung eines egozentrierten Netzwerkes, so haben empirische Studien ergeben, variiert mit soziodemographischen Variablen und in Abhängigkeit des Familienzyklus' (Fischer 1982, Moore 1990, Straits 1996, Stueve und Gerson 1977), so daß es auch hier sinnvoll erscheint, deren Einfluß zu kontrollieren.

Es wurden wiederum multiple Regressionsanalysen gerechnet, wobei sich abermals zeigte, daß - bis auf die Mitgliedschaft in der DRL - keine der untersuchten Variablen einen statistisch absicherbaren Effekt ausübte. Es wurden daher auch hier Einzelgruppenvergleiche hinsichtlich der untersuchten Kategorienanteile und der Zusammensetzung

nach den analysierten Beziehungs- und Personenmerkmalen durchgeführt. Die Darstellung beschränkt sich auf die wesentlichen Ergebnisse.

Geschlecht: Moore (1990) fand in einer Re-Analyse des GSS eine unterschiedliche Netzwerkzusammensetzung bei Frauen und Männern¹: Erstere wiesen tendenziell einen höheren Verwandtenanteil und letztere einen höheren Freundesanteil unter ihren jeweiligen Netzwerkmitgliedern auf. Während sich der Verwandtenanteil nicht nach dem Geschlecht der Befragten unterscheidet, ist der Freundesanteil im aktiven Netzwerk bei weiblichen cP-Kranken signifikant höher (23% vs. 13%). Männliche cP-Kranke weisen dagegen einen deutlich höheren Anteil professioneller Helfer auf als weibliche (29% vs. 14%). Dieser erreicht im Beratungsnetzwerk 61%, was möglicherweise auf einen kompensatorischen Effekt verweist: So beraten sich männliche cP-Kranke offenbar hauptsächlich mit ihren Ärzten und weniger mit Personen des informellen Netzwerkes². Weibliche cP-Kranke haben deutlich mehr weibliche Beziehungen im aktiven Netzwerk als männliche cP-Kranke (53% vs. 31%). Bei den männlichen cP-Kranken finden sich mehr verheiratete, dafür deutlich weniger verwitwete oder geschiedene Personen als bei weiblichen. Schließlich weisen weibliche cP-Kranke mit knapp 13% einen etwa vier Mal so hohen Anteil von Personen mit einer rheumatischen Erkrankung und mit ca. 6,4% einen mehr als doppelt so hohen Anteil von informellen Gesundheitsspezialisten im Netzwerk auf wie männliche.

Alter: Das Alter der cP-Kranken hat nur geringen Einfluß auf die Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes nach dem Typ der sozialen Beziehung. So nehmen die Anteile nachbarschaftlicher Beziehungen, weiblicher Personen und der Beziehungen zu anderen Personen mit einer rheumatischen Erkrankung im aktiven Netzwerk etwas zu, die Kontakte zu (ehemaligen) Arbeitskollegen dagegen etwas ab. Keine Beziehung besteht dagegen zwischen dem Alter und dem Verwandtenanteil, dem Anteil professioneller Helfer sowie der Anzahl der sozialen Sphären. Ein von Fitzpatrick et al. (1988) gefundener negativer Zusammenhang zwischen dem Alter und der Anzahl schwacher Beziehungen im Netzwerk läßt sich anhand der vorliegenden Daten nicht bestätigen. Die Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes nach Altersgruppen variiert allerdings mit dem Alter der Befragten, wie Tabelle 22 zeigt³. Entsprechend ist in allen Altersgruppen Egos der Alteri der jeweils gleichen Altersgruppe am höchsten.

¹ Diese Unterschiede blieben auch bei vergleichbaren sozialstrukturellen Bedingungen der Befragten bestehen.

² Dies zeigt sich auch am Umfang der jeweiligen informellen und formellen Beratungsnetzwerke: Während das informelle Beratungsnetzwerk der weiblichen cP-Kranken im Mittel knapp 2,5 Personen umfaßt, weist das der männlichen nur 1,9 Personen auf. Umgekehrt geben letztere durchschnittlich ca. 2,5 professionelle Berater an (gegenüber 1,4 bei den weiblichen cP-Kranken).

³ Für die Gegenüberstellung der Altersgruppen Egos und der Alteri wurden hier abweichend von der Darstellung in Abbildung 24 aufgrund der geringen Zahl der Befragten unter 35 Jahren die unter 45-Jährigen zu einer Gruppe zusammengefaßt.

Tabelle 22: Altersgruppen der Mitglieder des aktiven Netzwerkes nach Altersgruppe der Befragten

Altersgruppen	Ego				
	< 45 (n=8) Spalten%	45-54 (n=23) Spalten%	55-64 (n=32) Spalten%	65-74 (n=30) Spalten%	≥ 75 (n=9) Spalten%
< 45	54,9	34,1	21,1	27,6	22,6
45-54	17,1	35,7	19,3	14,1	20,0
55-64	17,5	20,6	41,5	16,0	14,7
65-74	10,0	4,0	12,7	31,5	15,5
≥ 75	0,5	5,6	5,4	10,7	27,2
insges.	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

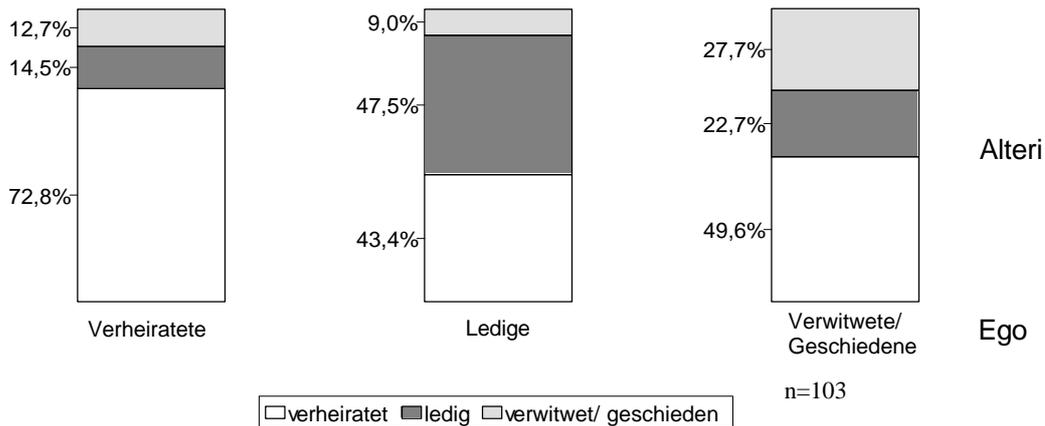
n=102

Schulbildung: cP-Kranke mit höherer Schulbildung weisen einen geringfügig niedrigeren Verwandtenanteil im aktiven Netzwerk als solche mit mittlerer oder niedriger Schulbildung aus. Zudem findet sich bei ersteren ein deutlich höherer Freundesanteil als bei denen mit maximal Hauptschulabschluß resp. mittlerem Schulabschluß (22% vs. 15% resp. 20%), und sie nennen, zusammen mit Befragten mit mittlerem Schulabschluß, einen mehr als doppelt so hohen Anteil von informellen Gesundheitsspezialisten im Vergleich zu Befragten mit maximal Hauptschulabschluß. Eine höhere Schulbildung korrespondiert damit offenbar mit dem Zugang zu wichtigen sozialen Ressourcen. Fitzpatrick et al. (1988) hatten zudem einen höheren Anteil diffuser Beziehungen bei cP-Kranken mit höherer Sozialschicht berichtet. Dieser Befund läßt sich mit den vorliegenden Daten nicht bestätigen.

Erwerbsstatus und Einkommen: Es lassen sich bei der Zusammenstzung der einzelnen Netzwerke keine nennenswerten Unterschiede bezüglich dieser beiden Variablen feststellen.

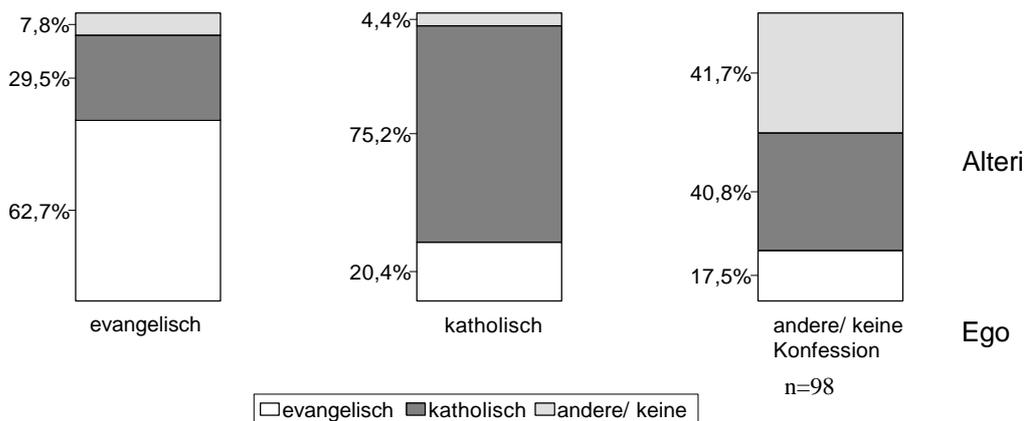
Familienstand: In allen funktionalen Netzwerken weisen cP-Kranke ohne Lebenspartner zum Teil signifikant höhere Freundes- und Bekanntenanteile auf als verheiratete, während es sich hinsichtlich der Verwandtenanteile umgekehrt verhält. Ledige weisen die höchsten Freundes- und Geschiedene die höchsten Bekanntenanteile auf. Bei verheirateten cP-Kranken findet sich zudem ein deutlich niedrigerer Anteil von Rheumatikern im Netzwerk. Möglicherweise wirkt das Zusammenleben mit dem Partner hemmend auf die Kontaktaufnahme und Möglichkeiten des Austausches mit anderen von der Erkrankung Betroffenen. Die Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes hinsichtlich des Familienstandes der Netzwerkpersonen differiert zudem erwartungsgemäß mit dem Familienstand der Befragten, wie nachfolgende Abbildung illustriert:

Abbildung 27: Familienstand der Mitglieder des Unterstützungsnetzwerkes nach Familienstand Egos



Konfession: Die Verteilung der Konfessionszugehörigkeit im Kernnetzwerk hängt in hohem Maße von der Konfession der Befragten ab. So beträgt bei den Katholiken der Anteil der „wichtigen Personen“ gleicher Konfession etwa 75% und bei den Protestanten 63%, während bei cP-Kranken mit anderer resp. keiner Konfession auch der entsprechende Anteil im Kernnetzwerk knapp 42% beträgt.

Abbildung 28: Konfessionszugehörigkeit der „wichtigen Personen“ nach Konfessionszugehörigkeit Egos



Beschwerdedauer: Lediglich der Verwandtenanteil nimmt mit der Beschwerdedauer geringfügig ab, der Anteil sonstiger Personen hingegen zu, während der Freundesanteil unbeeinflusst bleibt. Personen mit längerer Krankheitsdauer weisen zudem tendenziell höhere Anteile nachbarschaftlicher und weiblicher Beziehungen sowie informeller Gesundheits-spezialisten auf. Weitere Anhaltspunkte zur Veränderung der Netzwerkzusammensetzung im Krankheitsverlauf können zudem die Einschätzungen der Befragten nach der Veränderung der Anzahl ihnen wichtiger Personen und Bekannter in toto seit Krankheitsbeginn geben: So schätzt die Hälfte der Befragten, daß die Anzahl der ihnen wichtigen Personen unverändert und 45%, daß auch die Anzahl ihrer Bekannter mehr oder weniger konstant geblieben sei. Während sich dabei hinsichtlich der Anzahl der wichtigen Personen im Netzwerk die Zu- und Abnahmen bei jeweils einem Viertel der Befragten die Waage hielten, berichten mit 35% deutlich mehr cP-Kranke eine Zu- als eine Abnahme

(25%). Hier bestehen allerdings deutliche Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen cP-Kranken¹.

Mitgliedschaft in der Deutschen Rheumaliga: Der Anteil von Personen im aktiven Netzwerk, die selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind, beläuft sich bei den DRL-Mitgliedern auf mehr als das Doppelte wie bei den Nichtmitgliedern (14% vs. 6%). Im 'informational support'-Netzwerk beträgt dieser Anteil sogar das Fünffache (8,1% vs. 1,5%). Die Mitgliedschaft in der DRL stellt somit offenbar einen wichtigen Zugang zu krankheitsspezifisch und Betroffenen-orientierten Informationsquellen her. Darüber hinaus wurde untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Rheumakranken im Netzwerk und der Dauer der Mitgliedschaft in der DRL besteht. So gilt natürlich auch für diesen sozialen Fokus, daß Beziehungen erst im Zeitverlauf wachsen. Ein solcher Zusammenhang kann indes nicht gefunden werden², und auch die (aktive) Teilnahme an DRL-Aktivitäten spielt keine Rolle.

Die Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes wie auch der einzelnen funktionalen Netzwerke variiert damit deutlich stärker mit Merkmalen der Lebenslage der cP-Kranken als die betrachteten Maße der Netzwerkreichweite (vergl. Kapitel 6.1.5). Weibliche Befragte scheinen zudem die insbesondere über die DRL bestehenden Kontaktmöglichkeiten zu anderen cP-Kranken erheblich stärker zu nutzen als männliche. Weibliche Befragte und solche mit einer hohen Schulbildung haben zudem offenbar zu einem höheren Anteil Gesundheitsressourcen in ihre Netzwerke in Form von Personen mit einem Gesundheitsberuf. Zudem zeigt sich erwartungsgemäß bei verheirateten resp. mit einem Partner zusammenlebenden Befragten ein höherer Verwandtenanteil in den Netzwerken, während Alleinlebende beträchtlich höhere Freundes- und Bekanntenanteile aufweisen. Zwischen der hier nicht diskutierten Kontrollvariable 'Gesundheitszustand' und den aufgeführten Netzwerkmerkmalen besteht kein Zusammenhang.

6.2 Dyadenanalyse

Im Rahmen der Dyadenanalyse lassen sich zum einen Durchschnittswerte und Verteilungen der interaktionalen Merkmale berechnen. Darüber hinaus können Zusammenhänge sowohl zwischen einzelnen Unterstützungsfunktionen als auch zwischen diesen und sozialen Beziehungstypen untersucht werden. Schließlich können auch einzelne Dyaden resp. Personen Gegenstand der Betrachtung werden, von denen angenommen werden kann, daß

¹ Während 27% der weiblichen cP-Kranken angeben, daß sie weniger und 24%, daß sie mehr wichtige Personen in ihrem Netzwerk hätten, betragen die entsprechenden Anteile bei den männlichen Befragten 7% und 40%. Ähnlich verhält es sich auch bei den Bekannten im Netzwerk: Ca. 21% der weiblichen cP-Kranken geben hier weniger und 34% mehr Personen an (entsprechende Anteile bei den männlichen cP-Kranken: 7% und 47%). Inwieweit die Männer hier nur eine positivere Einschätzung hinsichtlich der Entwicklung ihres Netzwerkes haben oder aber tatsächlich eine Zunahme ihrer sozialen Beziehungen vorliegt, läßt sich mit den vorliegenden Daten nicht beantworten.

² Andererseits wurde von den Befragten zu etwa der Hälfte aller genannten Personen mit Rheuma im Netzwerk auch eine freundschaftliche Beziehung angegeben.

sie i.d.R. eine herausragende Rolle im sozialen Netzwerk spielen, etwa die jeweils wichtigste Person (Erstnennung in den 'Core'-Netzwerken) oder der/ die Lebenspartner/in.

Die nachfolgenden Unterkapitel behandeln diese Aspekte. In Kapitel 6.2.1 werden übersichtsartig Mittelwerte und Verteilungen der untersuchten interaktionalen Netzwerkmerkmale dargestellt. In Kapitel 6.2.2 werden die Zusammenhänge zwischen (Unterstützungs)Funktionen und Beziehungstypen im Netzwerk analysiert und in Kapitel 6.2.3. geht es um die Rolle konkreter Personen im Unterstützungsnetzwerk, der wichtigsten Person und des Partners.

6.2.1 Merkmale der Dyaden

Auch die Analyse der Dyadenmerkmale in den Netzwerken von cP-Kranken hat vorwiegend deskriptiven Charakter. Zudem fehlt es an geeigneten Vergleichsdaten weiterer cP-Studien oder aus Studien zu sozialen Netzwerken von Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen.

Im folgenden werden Maße der Intensität und der Regelmäßigkeit der Ego-Alter-Beziehungen dargestellt. Als Maße der Intensität werden die emotionale Nähe sowie die Rollen- und Funktionsmultiplexität untersucht, als Maße der Regelmäßigkeit die Beziehungsdauer, die Kontakthäufigkeit und die räumliche Entfernung. Darüber hinaus wird die Homophilie der Beziehungen hinsichtlich verschiedener Merkmale untersucht. Bezugsbasis sind die funktionalen Netzwerke und, als Referenzkategorie, das aktive Netzwerk. Um auch Aussagen über Eigenschaften von Verwandtschafts- und Freundschaftsbeziehungen sowie über Bekannte und professionelle Helfer treffen zu können, wird darüber hinaus die Analyse interaktionaler Netzwerkmerkmale auch für diese Beziehungstypen durchgeführt. Das Kapitel endet mit einer Betrachtung starker und schwacher Beziehungen im Netzwerk.

Tabelle 23 gibt Verteilungs- und, wo das Skalenniveau dies zuläßt¹, Durchschnittswerte der erhobenen interaktionalen Merkmale wieder.

¹ Bei der Kontakthäufigkeit wurden die Kategorien auf durchschnittliche Werte pro Monat umgerechnet.

Tabelle 23: Verteilung interaktionaler Merkmale in den funktionalen Netzwerken

Beziehungsmerkmal	aktives Netzwerk	„Core“	allgem. Beratung	Verständnis	Freizeit	„informat. support“
Anteil in	%	%	%	%	%	%
emotionale Nähe¹ (MW)	3,63	4,36	3,63	3,93	4,22	2,86
nahestehend	37,5	62,9	39,3	46,5	55,2	15,8
eher nahestehend	17,8	18,1	16,8	18,7	19,5	15,5
neutral	25,1	13,3	23,4	21,8	18,5	32,0
eher nicht nahestehend	9,5	3,6	8,8	7,4	5,7	12,6
nicht nahestehend	10,1	2,1	11,7	5,6	1,1	24,1
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Beziehungsdauer (MW)	27,14	31,65	21,4	28,7	29,25	15,98
1-5 Jahre	13,4	8,8	21,6	12,1	8,1	18,5
6-10 Jahre	13,4	6,5	18,7	12,5	10,5	29,4
11-20 Jahre	18,2	15,6	17,3	16,0	19,7	25,4
> 20 Jahre	55,0	69,0	42,4	59,4	61,7	26,7
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
persönl. Kont.freq. (MW)²	5,72	9,85	6,03	7,77	9,49	2,71
(beinahe) täglich	14,8	30,1	16,4	22,4	28,6	5,9
mehrmals wöchentlich	8,8	12,1	9,0	11,3	12,0	4,9
etwa 1 mal pro Woche	15,1	21,4	14,3	17,3	19,6	7,5
1-2 mal pro Monat	19,5	17,1	22,6	17,6	21,5	20,2
1-2 mal im Vierteljahr	15,5	10,6	16,8	12,5	13,0	14,6
etwa 1-2 pro Jahr	10,2	5,6	5,4	9,9	3,6	9,2
kein Kontakt mehr	16,1	3,2	15,5	9,1	1,5	37,7
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
telef. Kont.freq (MW)²	4,86	8,67	5,66	5,55	8,22	2,0
(beinahe) täglich	8,8	19,1	13,0	10,4	19,3	2,7
mehrmals wöchentlich	13,0	23,0	14,4	15,2	18,4	6,6
etwa 1 mal pro Woche	19,1	27,7	13,4	21,5	26,7	8,5
1-2 mal pro Monat	19,3	13,2	15,9	20,9	17,7	12,2
1-2 mal im Vierteljahr	8,0	2,2	6,1	8,4	4,9	6,8
etwa 1-2 pro Jahr	5,8	2,5	3,7	4,4	1,7	6,0
kein Kontakt mehr	26,0	12,2	33,5	19,2	11,3	57,2
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
räumliche Distanz (MW)³	95,36	73,15	87,93	101,17	66,8	73,62
im selben Haus(halt)	21,6	33,1	22,9	26,1	32,5	17,0
bis zu 30 Min.	37,7	34,7	41,7	34,2	31,4	53,8
bis zu 1 Stunde	22,4	18,8	19,9	20,3	24,3	16,2
weiter entfernt	18,3	13,4	15,5	19,4	11,8	13,0
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Funktionsmultiplexität (MW)	2,18	2,96	3,18	2,71	2,77	2,18
singlestranded	38,3	27,3	3,9	15,0	16,7	47,0
2-stranded	27,1	26,3	19,0	25,3	23,6	12,6
3-stranded	21,4	34,8	39,5	37,1	31,5	21,9
4-stranded	11,4	26,6	30,4	19,0	21,9	12,9
5-stranded	1,8	5,0	7,2	3,6	6,3	5,6
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Rollenmultiplexität (MW)	1,07	1,10	1,01	1,11	1,03	1,0
Uniplex	85,9	87,5	89,5	84,4	89,5	93,0
2fach multiplex	12,5	10,9	9,0	14,5	9,7	7,0
3fach multiplex	1,6	1,6	1,5	1,1	0,8	0,0
insgesamt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Homophilie						
gleichgeschlechtlich	55,2	54,8	53,2	59,2	63,7	40,2
gleichhalt	31,1	34,2	38,3	32,9	42,3	23,0
gleicher Familienstand	40,6	49,1	34,4	41,7	55,3	--*
gleiche Konfession		58,7	--	--	--	--

1 Kodiert wurde „sehr nahe“=5 und „nicht nahestehend“=1.

2 umgerechnet in Kontakte pro Monat.

3 umgerechnet in Minuten. Kodiert wurde: „im selben Haushalt“ (0), die übrigen Ausprägungen wurden mit ihrer Obergrenze angesetzt.

* nicht berechenbar, da zu wenig Fälle mit gültigen Angaben.

Die höchste mittlere *emotionale Nähe* ergibt sich in einer vergleichenden Betrachtung der partiellen Netzwerke erwartungsgemäß im ‚Core‘- und im Freizeitnetzwerk. Entsprechend handelt es sich zu knapp 63% im erstgenannten und zu ca. 55% im letztgenannten Netzwerkausschnitt um nahestehende Personen, denen jeweils ein nur verschwindend geringer Anteil nicht nahestehender Netzwerkmitglieder gegenübersteht. Dagegen scheint ‚informational support‘ deutlich weniger an emotionale Verbundenheit geknüpft zu sein. Gruppenvergleiche nach soziodemographischen Variablen der cP-Kranken (Basis: aktives Netzwerk) ergeben keine nennenswerten Unterschiede hinsichtlich dieses interaktionalen Merkmals. Auch die Krankheitsdauer hat keinen Einfluß.

Die *Beziehungsdauer* der Netzwerkmitglieder beträgt im Mittel etwa 27 Jahre, wobei hier starke Abweichungen vom Mittelwert bestehen ($s=10,8$). Zu fast drei Vierteln der Netzwerkmitglieder bestehen langjährige Beziehungen (> 10 Jahre), und nur zu knapp 14% weisen die Beziehungen eine Dauer von höchstens fünf Jahren auf. Dabei zeigt sich, daß durchschnittlich zu fast drei Vierteln der angegebenen informellen Netzwerkmitglieder erst seit Krankheitsbeginn der Befragten Kontakt besteht. Inwieweit sich hier in der Folge der Krankheitsauswirkungen eine Neuausrichtung der sozialen Kontakte widerspiegelt, muss an dieser Stelle offen bleiben. Die mittlere Beziehungsdauer im Netzwerk nimmt erwartungsgemäß mit dem Alter der Befragten zu. Bei den weiblichen cP-Kranken ist die durchschnittliche Beziehungsdauer etwas geringer als bei den männlichen (26 vs. 32 Jahre), was zum Teil damit zu erklären ist, daß die Frauen auch ein niedrigeres Durchschnittsalter aufweisen. Im Vergleich der partiellen Netzwerke findet sich die im Mittel längste Beziehungsdauer mit 31,6 Jahren im ‚Core‘-Netzwerk, gefolgt vom Verständnis-Netzwerk (Mittelwert: 28,7 Jahre), während sich in den übrigen partiellen Netzwerken jeweils eine deutlich niedrigere Beziehungsdauer findet.

Die mittlere *Kontaktfrequenz* zu den Personen des aktiven Netzwerkes beträgt 5,7 persönliche und knapp 4,9 telefonische Kontakte pro Monat. Der Anteil von Personen mit täglichem persönlichem Kontakt beläuft sich auf 15%. Dabei werden die Mitglieder des Kern- und des Freizeitnetzwerkes mit Abstand am häufigsten, Personen, die ‚informational support‘ geleistet haben, dagegen erwartungsgemäß am seltensten gesehen (MW: 2,7/ Monat). Zu 30% der Mitglieder des Kernnetzwerkes besteht (fast) täglicher Kontakt, womit sich die in einer älteren cP-Studie von Raspe et al. (1982) berichtete Quote exakt reproduzieren läßt. Die telefonische Kontakthäufigkeit ist durchweg etwas niedriger, wobei insbesondere der Personenanteil, mit dem täglich telefoniert wird, in den einzelnen Netzwerken deutlich geringer ausfällt als der entsprechende Anteil persönlicher Kontakte. Zwischen beiden Kontaktarten besteht eine positive Beziehung d.h., je häufiger eine Person gesehen wird, desto häufiger wird auch miteinander telefoniert¹. Und je weiter weg eine wichtige Person wohnt, desto seltener wird sie gesehen. Der entsprechende Zusammenhang mit der telefonischen Kontakthäufigkeit ist erwartungsgemäß deutlich schwächer. Vorliegenden Forschungsergebnissen zufolge wurde bei Älteren und bei Angehörigen höherer Sozialschichten eine geringere durchschnittliche Kontakthäufigkeit festgestellt (Diewald

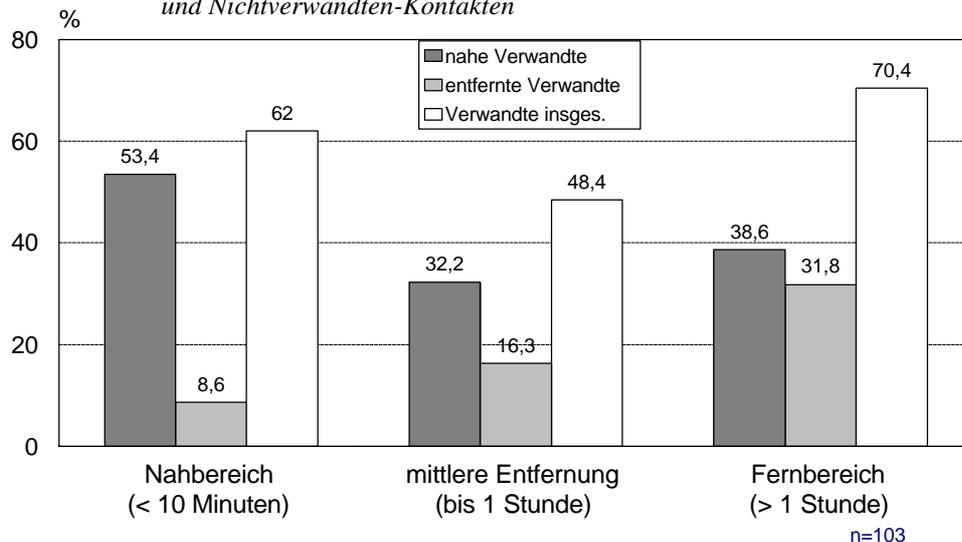
¹ Entsprechend bewertete Wellman (1990) die telefonische Kontaktfrequenz als Ausdruck eines funktionierenden persönlichen Austausches.

1991). Lediglich die Kontaktfrequenz zu engeren Verwandten hat sich als relativ unempfindlich gegenüber dem Einfluß von Drittvariablen erwiesen. Im multiplen Regressionsmodell ergeben sich hier ein positiver Effekt der Haushaltsgröße sowie jeweils negative Effekte der Krankheitsdauer und der Haushaltsgröße auf die mittlere persönliche Kontakthäufigkeit (aktives Netzwerk). Detailliertere Analysen ergeben zudem eine etwas höhere persönliche Kontakthäufigkeit bei den über 60-Jährigen und eine etwas höhere telefonische Kontakthäufigkeit bei den weiblichen cP-Kranken.

Betrachtet man die *räumlichen Distanzen* im aktiven Netzwerk der cP-Kranken, so wohnen knapp 22% der genannten Personen im selben Haus(halt), weitere 38% sind innerhalb einer halben Stunde und gut 40% nur mit einem Zeitaufwand von mehr als einer halben Stunde erreichbar. Durchschnittlich sind die aktiven Netzwerkmitglieder innerhalb von 95 Minuten zu erreichen¹. Die im Vergleich relativ geringe räumliche Entfernung zu den 'Core'-Netzwerkmitgliedern wird nur noch von der Distanz zu den Mitgliedern des Freizeitnetzwerkes unterboten (jeweils etwa ein Drittel wohnen im selben Haus(halt)). Die Unterschiede zwischen den einzelnen partellen Netzwerken sind indes nicht sehr groß. Bei männlichen cP-Kranken findet sich eine geringfügig niedrigere durchschnittliche Entfernung zu ihren Netzwerkmitgliedern, was zumindest teilweise darauf zurückzuführen sein dürfte, daß ein etwas höherer Anteil von ihnen mit ihrer Partnerin zusammenlebt. Bei den über 60-Jährigen sowie bei den Personen mit hoher Beschwerdedauer fällt der durchschnittliche Zeitaufwand, ihre Netzwerkmitglieder zu erreichen, geringfügig höher aus.

Eine weitergehende Analyse der räumlichen Ausdehnung der *informellen* Unterstützungsnetzwerke (Abbildung 29) ergibt, daß der Anteil verwandtschaftlicher Unterstützer (inkl. Partner) im Nahbereich mit 62% zwar erwartungsgemäß relativ hoch ausfällt, jedoch noch deutlich unter deren Anteil im Fernbereich liegt. Der Anteil entfernter Verwandter nimmt dabei mit der räumlichen Entfernung zu. Im mittleren Entfernungsbereich überwiegen dagegen die nichtverwandtschaftlichen Beziehungen.

Abbildung 29: Räumliche Ausdehnung der informellen Unterstützungsnetzwerke nach Verwandten- und Nichtverwandten-Kontakten



¹ Werden der Illustration halber für die Kategorie der „entfernten“ Personen statt 10 nur 6 Stunden angesetzt, so reduziert sich der durchschnittlich benötigte Zeitaufwand auf 72 Minuten.

Hohe Ausprägungen der Variablen ‚persönliche Kontakthäufigkeit‘ und ‚Entfernung‘ konstituieren das Alltagsnetzwerk der cP-Kranken. Betrachtet man ausschließlich diesen Netzwerkausschnitt, so werden bis zu zehn und im Mittel drei Personen genannt. Durchschnittlich beträgt deren Anteil am aktiven Netzwerk etwa 38%. Der gefundene Zusammenhang zwischen den beiden Variablen entspricht dem auch in der Literatur berichteten: Es besteht eine Korrelation von $r = -.30$ ($p < .05$), d. h., Beziehungen der cP-Kranken mit hoher Kontaktfrequenz zeichnen sich tendenziell auch durch geringe räumliche Distanz aus.

Die mittlere *Funktionsmultiplexität* gibt u. a. darüber Aufschluß, in welchem Maß Hilfeleistungen eher problemspezifisch von unterschiedlichen Akteuren (Spezialisten) erfolgen oder inwieweit Helfer multifunktional genutzt werden (Generalisten). Bei ihrer Berechnung wurden die Funktionen ‚wichtige Person‘, ‚Beratung‘, ‚Verständnis‘, ‚Freizeit‘ und ‚Information‘ berücksichtigt, womit sich ein Wertebereich von 1-5 ergibt. Unterstützungsgeneralisten zeichnen sich danach durch hohe, Spezialisten durch niedrige Werte auf der ‚multistrandedness‘-Skala aus. Der Anteil an multifunktionalen Beziehungen (‚Nennung mindestens zweier Beziehungsinhalte‘) am aktiven Netzwerk beträgt knapp 62%, wobei hier die Zwei- und Dreifachkombinationen die höchsten Anteile stellen. Bei den übrigen (38%) handelt es sich um unifunktionale, also zweckspezifisch genutzte Beziehungen¹. Die mittlere Funktionsmultiplexität beträgt im aktiven Netzwerk 2,11, wobei die Spannweite von 1 bis 4,3 reicht. Werden Drittvariablen kontrolliert, so ergibt sich bei männlichen und bei unter 60-jährigen cP-Kranken sowie bei geringer Krankheitsdauer jeweils eine etwas höhere Funktionsmultiplexität. Die durchschnittlich höchsten Werte der Funktionsmultiplexität werden im Beratungsnetzwerk erreicht (Mittelwert: 3,02). Damit bestätigt sich eine Einschätzung Burts (1983: 38), der diese Unterstützungsform als „confusion content“ bezeichnete. Nur wenig geringer fällt die Funktionsmultiplexität im ‚Core‘-Netzwerk aus (Mittelwert: 2,92)². Personen, die als „wichtige Person“ oder als Berater fungierten, haben damit am häufigsten auch andere (Unterstützungs)Funktionen wahrgenommen. Dagegen findet sich im ‚informational-support‘-Netzwerk die geringste Funktionsmultiplexität (Mittelwert: 2,18), d. h., ein Großteil der hier genannten Personen (44%) hat ausschließlich diese Unterstützungsfunktion und keine weitere darüber hinaus wahrgenommen (vergl. auch Kapitel 6.1.2., Abbildung 16).

Die Werte der *Rollenmultiplexität* basieren auf einem einfachen Index, der sich summativ aus den sozialen Rollen ‚Verwandter‘ oder ‚Freund‘, ‚Arbeitskollege‘, ‚Nachbar‘ und ‚Professioneller‘ zusammensetzt, womit sich ein Wertebereich von 1-4 ergibt (sonstige Personen bleiben unberücksichtigt). Der Anteil multiplexer Beziehungen (Nennung von mindestens zwei sozialen Rollen) beträgt lediglich knapp 16%, durchschnittlich sind die Beziehungen 1,1-fach multiplex. Dies bedeutet, daß sich der weit überwiegenden Zahl der Netzwerkbeziehungen nur eine soziale Rolle zuordnen läßt, diese also tendenziell uniplex sind. Hinsichtlich der Zahl der angegebenen Rollen pro Beziehung lassen sich weder nach

¹ Die durchschnittliche Anzahl solcher Beziehungen im aktiven Netzwerk beträgt knapp 4,3. Diese Zahl entspricht der Summe der in Abbildung 16 wiedergegebenen Personenumfänge der exklusiven Sphären.

² Eine Untersuchung der Funktionsmultiplexität in den funktionalen Netzwerken ist natürlich zum Teil rekursiv, da jede Funktion ja in die Konstruktion der Funktionsmultiplexität eingeht.

Geschlecht noch nach Altersgruppe Unterschiede feststellen. Einzig Personen mit kürzerer Krankheitsdauer weisen hier geringfügig höhere Werte auf als Personen mit längerer Krankheitsdauer. Die Unterschiede in der durchschnittlichen Rollenmultiplexität in den funktionalen Netzwerken sind marginal.

Homophilietendenzen lassen sich in den betrachteten Netzwerkausschnitten hauptsächlich im Freizeitnetzwerk nachweisen. Hier zeigt sich das bekannte Phänomen, daß bei der Wahl von Freizeitpartnern Personen gleichen Alter und Geschlechts bevorzugt werden. Auch der Anteil von Personen gleichen Familienstandes ist im Vergleich zu den anderen funktionalen Netzwerken hier am höchsten. Gleichgeschlechtlichkeit scheint auch für die Zugehörigkeit einer Person zum Verständnisnetzwerk eine große Rolle zu spielen (der entsprechende Anteil beträgt ca. 59%), während Personen gleichen Familienstandes im Kernnetzwerk und Personen gleichen Alters im Beratungsnetzwerk den jeweils zweiten Rang belegen. Dagegen erweist sich die Homophilie bei den Merkmalen „Alter“ und „Geschlecht“ im Kontext informationaler Unterstützung am geringsten.

Im Geschlechtervergleich weisen männliche Befragte hinsichtlich der Merkmale Geschlecht und Familienstand zumeist höhere Homophiliewerte auf als weibliche, wobei zwischen den funktionalen Netzwerken Unterschiede bestehen. Während für die männlichen cP-Kranken die Personenanteile gleichen Geschlechts im Beratungsnetzwerk und gleichen Familienstandes im Kernnetzwerk relativ hoch sind, zeigen sich bei den weiblichen cP-Kranken im Kern- und im Freizeitnetzwerk höhere Anteile geschlechtshomophiler Beziehungen. Die Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen cP-Kranken hinsichtlich des Anteils altershomophiler Beziehungen im Netzwerk sind dagegen generell nur gering. Jedoch sinkt dieser Anteil tendenziell mit zunehmendem Alter der cP-Kranken, wie bereits im vorherigen Kapitel erläutert. Ebenso zeigte sich bereits, daß die Homophilietendenz hinsichtlich des Merkmals „Familienstand“ bei den ledigen und den verwitweten resp. geschiedenen cP-Kranken nicht ganz so stark ausgeprägt ist wie bei den verheirateten. Und bei Betrachtung der Übereinstimmung im Merkmal „Konfession“ zwischen Ego und den Alteri (nur Kernnetzwerk) ergibt sich vor allem bei Katholiken eine deutliche Homophilietendenz.

Bezugsbasis für die Betrachtung der Dyadenmerkmale nach dem sozialen Beziehungstyp ist sinnvollerweise natürlich das Gesamtnetzwerk. In Tabelle 24 sind aufgrund der jeweils geringen Felderbelegungen Arbeitskollegen, Nachbarn und Bekannte zu „sonstige informelle Personen“ zusammengefaßt.

Tabelle 24: Verteilung interaktionaler Merkmale nach Typ der sozialen Beziehung im Gesamtnetzwerk

Beziehungsmerkmal	Verwandte ¹	befreundete Personen	sonstige inform. Bez.	professionelle Helfer
Anteile in	%	%	%	%
emotionale Nähe² (MW)	4,4 (4,3)	4,0	3,0	2,6
nahestehend	65,9 (60,3)	36,7	13,9	10,4
eher nahestehend	12,7 (14,5)	33,1	18,9	14,4
neutral	15,1 (18,3)	23,6	34,1	34,4
eher nicht nahestehend	4,0 (4,4)	5,9	17,9	10,2
nicht nahestehend	2,3 (2,5)	0,7	13,9	30,5
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
Beziehungsdauer (MW)	43,4 (44,5)	20,2	17,5	11,4
1-5 Jahre	- (-)	12,1	23,1	31,0
6-10 Jahre	- (-)	23,4	19,1	31,7
10-20 Jahre	5,4 (3,3)	27,2	27,9	20,0
> 20 Jahre	94,6 (96,7)	37,2	29,9	17,3
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
persönl. Kont.freq. (MW)²	9,1 (5,7)	5,0	6,0	1,7
(beinahe) täglich	25,7 (4,6)	9,3	13,1	1,9
mehrmals wöchentlich	8,5 (18,4)	11,9	10,5	4,1
etwa 1 mal pro Woche	13,1 (19,7)	20,7	18,3	8,6
1-2 mal pro Monat	15,9 (17,9)	29,3	19,8	23,2
1-2 mal im Vierteljahr	15,4 (15,4)	15,1	14,0	15,6
etwa 1-2 pro Jahr	16,5 (9,2)	5,0	8,1	9,3
kein Kontakt mehr	4,9 (14,8)	8,7	16,2	37,3
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
telef. Kont.freq (MW)²	7,2 (6,1)	6,6	3,6	0,5
(beinahe) täglich	13,3 (9,2)	11,7	5,7	-
mehrmals wöchentlich	17,6 (6,8)	20,5	6,2	1,0
etwa 1 mal pro Woche	22,3 (7,7)	20,0	16,2	2,8
1-2 mal pro Monat	21,6 (23,8)	30,4	16,6	10,6
1-2 mal im Vierteljahr	7,3 (23,3)	8,3	8,1	9,9
etwa 1-2 pro Jahr	6,5 (18,5)	0,9	7,2	8,4
kein Kontakt mehr	11,4 (10,7)	8,2	40,0	67,3
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
räumliche Distanz (MW)²	124,3 (141,4)	75,3	87,0	92,3
im selben Haus(halt)	26,9 (12,5)	10,3	27,1	-
bis zu 30 Min.	28,2 (34,7)	45,3	34,7	61,4
bis zu 60 Min.	18,3 (21,7)	30,5	25,1	27,5
bis zu 180 Min.	11,7 (14,1)	7,5	7,0	3,6
weiter entfernt	14,9 (17,0)	6,4	6,1	7,5
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
Funktionsmultiplexität (MW)	2,39 (2,19)	2,33	1,80	1,89
singlestranded	27,7 (31,6)	29,4	46,5	49,3
2-stranded	28,7 (33,7)	28,1	32,8	21,2
3-stranded	23,2 (20,5)	26,2	14,7	21,2
4-stranded	17,5 (12,7)	12,9	5,5	8,0
5-stranded	2,9 (1,5)	3,4	0,5	0,3
insgesamt	100,0 (100,0)	100,0	100,0	100,0
Homophilie				
gleichgeschlechtlich	52,0 (62,3)	81,2	73,3	36,0
gleichalt	30,2 (23,6)	53,9	37,3	18,3
gleicher Familienstand	49,2 (44,2)	53,1	45,1	16,0

1 Werte in Klammern = Verwandte ohne Partner.

n=103

2 Zu den Kodierungen der Merkmale siehe Tabelle 23.

Beziehungen zu *Verwandten* sind zumeist durch hohe Ausprägungen in den Dimensionen der Regelmäßigkeit und der Intensität charakterisiert. Zu fast zwei Dritteln aller Ver-

wandten bestehen nahe Beziehungen, wobei es insbesondere die Beziehungen zu den Kindern sind, die von den cP-Kranken als nah eingestuft werden. Die im Vergleich der Beziehungstypen recht lang erscheinende Beziehungsdauer dürfte in erster Linie auf den für deren Berechnung bei Verwandten verwendeten Algorithmus zurückzuführen sein (siehe Kapitel 4.3.2). Andererseits sind Verwandte der räumlich am meisten entfernte Beziehungstyp (Mittelwerte ca. 124/ 141 Minuten). Gleichwohl leben ca. 55% der Verwandten nicht weiter als eine halbe Stunde von den cP-Kranken entfernt. Zu ca. 47% (43%) der Verwandten besteht mindestens wöchentlicher persönlicher Kontakt. Die hohe durchschnittliche persönliche Kontaktfrequenz ist dabei vor allem auf den im gemeinsamen Haushalt lebenden Partner zurückzuführen. Läßt man diesen aus der Analyse heraus, so sinkt sie um gut 40% ab. Aus dem Wohlfahrts-Survey 1984 ist bekannt, daß in der Altersgruppe der über 60-Jährigen die Kontakte mit Verwandten außerhalb des eigenen Haushalts eher gering sind, und wenn welche bestehen, dann hauptsächlich zu den erwachsenen Kindern (Diewald 1986). Dies ließ sich auch mit den vorliegenden Daten bestätigen. Zu Kindern außerhalb des Haushalts beträgt die durchschnittliche persönliche Kontaktfrequenz der über 60-Jährigen 5,8 Mal pro Monat, zu den übrigen Verwandten dagegen lediglich 1,9 Mal. Verwandte weisen ungefähr gleichhohe Werte der Funktionsmultiplexität auf wie Freunde, womit sie wie diese tendenziell Unterstützungsgeneralisten sind. Typisch für Verwandtenbeziehungen sind die ungefähr gleich hohen Anteile von Personen gleichen Geschlechts sowie die relativ niedrige Altershomogenität, was auf Beziehungen aus verschiedenen Generationen hinweist.

Befreundete Personen werden von den cP-Kranken überraschenderweise durchschnittlich nur zu knapp 37% als emotional nah eingestuft. Eine Erklärung für dieses Phänomen könnte darin liegen, daß Freunde nicht explizit, also unabhängig von einer Unterstützungsfunktion, erhoben wurden, sondern die jeweilige Art der Beziehung bei den erfragten Unterstützungspersonen nachträglich erfragt wurde. Im Mittel bestehen Freundschaftsbeziehungen 20 Jahre und werden durchschnittlich etwa fünf Mal pro Monat kontaktiert. Dabei ist ein starker regionaler Bezug festzustellen: So wohnen drei Viertel der befreundeten Personen bis zu einer Stunde von den Befragten entfernt. Gleichwohl wird mit Freunden häufiger telefoniert als daß persönliche Kontakte stattfinden. Auffällig ist der relativ geringe Anteil neu kennengelernter Personen (12%). Offenbar handelt es sich bei den befreundeten Personen ganz überwiegend um stabile, über die Zeit gewachsene Kontakte. Mit durchschnittlich 81% ist der Anteil geschlechtshomophiler Beziehungen unter den Freunden erwartungsgemäß hoch.

Sonstige informelle Netzwerkpersonen werden emotional eher neutral eingestuft, und die durchschnittliche Beziehungsdauer ist etwas kürzer im Vergleich zu befreundeten Personen. Die persönliche Kontakthäufigkeit ist durch viele Kontaktopportunitäten im Alltag verhältnismäßig hoch, nicht aber die telefonische¹. Fast die Hälfte der Beziehungen zu Bekannten ist durch nur eine Funktion geprägt, d.h., es handelt sich hier zu einem

¹ Die Rollenmultiplexität läßt sich für Bekannte nicht bestimmen, da die sozialen Rollen qua Definition des Bekannten nicht zutreffen.

beträchtlichen Anteil um unifunktionale Beziehungen. Auffällig erscheint der hier recht hohe Personenanteil gleichen Geschlechts wie die Befragten.

Professionelle Helfer weisen erwartungsgemäß die geringsten Durchschnittswerte bei der emotionalen Nähe, der Beziehungsdauer und der Kontaktfrequenz auf. Die durchschnittliche Entfernung liegt im Vergleich mit den anderen Beziehungstypen im Mittelfeld. Möglicherweise ist dies ein Hinweis darauf, daß nicht der nächstverfügbare Arzt, sondern vor allem Spezialisten gefragt sind, zu deren Konsultation ein gewisser Zeitaufwand in Kauf genommen wird. Professionellen rangieren bei der durchschnittlichen Anzahl der gewährten Unterstützungsfunktionen noch vor den Bekannten. Dies ist auf einen nicht unbeträchtlichen Anteil von Professionellen bei den Unterstützungsformen „Beratung“ und ‚informational support‘, aber auch „Verständnis“ zurückzuführen. Die Anteile homophiler Beziehungen sind hinsichtlich aller drei betrachteten Merkmale sehr niedrig.

Im direkten Vergleich der Beziehungstypen zeigt sich, daß Verwandte in den meisten der betrachteten funktionalen Parameter die höchsten Werte erzielen. Dies gilt zum Teil auch dann, wenn der Partner unberücksichtigt bleibt. Überraschenderweise werden sie zu einem erheblich höheren Anteil als emotional nahestehend eingestuft als Freunde. Sowohl bei Verwandten als auch (und noch mehr) bei Freunden sind zudem nur sehr wenig nicht nahestehende Personen genannt worden, was auf anscheinend nur geringe Belastungspotentiale im persönlichen Umfeld verweist¹. Deutlich geringer erweist sich die emotionale Nähe dagegen erwartungsgemäß bei Bekannten und Professionellen.

Die Beziehungsdauer zwischen Verwandten und Freunden ist natürlich nur bedingt vergleichbar, da Freundschaften erst zu einem wesentlich späteren Zeitpunkt im Lebensverlauf entstehen. Bei den Freundesbeziehungen fällt indes der mit 12% relativ geringe Anteil neu geschlossener Freundschaften auf. Andererseits deutet die auch bei den Bekannten vorgefundene relativ hohe durchschnittliche Beziehungsdauer auf eine Kontinuität in der sozialen Umgebung hin, wie sie für ältere Menschen typisch ist.

Die hohe persönliche Kontakthäufigkeit zu Verwandten ist in erster Linie natürlich durch den Partner bedingt. Zu Bekannten bestehen häufigere persönliche Kontakte als zu Freunden, was vermutlich durch zufällige Kontakte, etwa in der Nachbarschaft, induziert wird. Bei befreundeten Personen ist eine starke lokale Orientierung festzustellen, d. h., im Vergleich zu den anderen Beziehungstypen sind sie im Durchschnitt mit dem geringsten Zeitaufwand zu erreichen, während dieser andererseits bei Verwandten am höchsten ist.

Wie bereits im theoretischen Teil erörtert, handelt es sich bei (nahen) Verwandten und Freunden zumeist um Unterstützungs-Generalisten, während Bekannte und Professionelle eher zweckspezifisch in Anspruch genommen werden. Wie aus Tabelle 24 ersichtlich,

¹ Emotionale oder psychische Belastungen in den sozialen Beziehungen der cP-Kranken wurden nicht erhoben. Es bleibt allerdings anzumerken, daß auch hohe Ausprägungen auf der Dimension „emotionale Nähe“ keineswegs evtl. bestehende Belastungen ausschließen.

werden von Verwandten nur bei Einschluß des Partners die höchsten Werte erreicht, ansonsten zeichnen sich befreundete Personen durch die höchste Funktionsmultiplexität aus. Sowohl bei Verwandten als auch bei Freunden beläuft sich nach Tabelle 24 der Anteil unifunktionaler Beziehungen andererseits auf um die 30%, was mehr als erwartet ist. Zu Bekannten und Professionellen bestehen erwartungsgemäß im Vergleich der Beziehungstypen zwar deutlich häufiger unifunktionale Beziehungen, jedoch überwiegen auch hier knapp die multifunktionalen Beziehungen.

Erstellt man eine nach sozialen Beziehungstypen noch weiter ausdifferenzierte Hierarchie der Funktionsmultiplexität, so ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 25: Hierarchie der Funktionsmultiplexität im Gesamtnetzwerk

Art der Beziehung	mittlere Funktionsmultiplexität
Partner	3,36
Freunde	2,33
nahe Verwandte*	2,11
Professionelle	1,89
Bekannte	1,80
entfernte Verwandte	1,40

* Eltern, Kinder, Geschwister

Der Partner steht hier als universelle Unterstützungsinstanz weit an der Spitze, während Freunde noch vor den engen Verwandten (beide mit deutlich geringeren Ausprägungen als der Partner) rangieren. Mit erheblichen Abstand zu den übrigen Beziehungstypen folgen schließlich entfernte Verwandte mit der geringsten Funktionsmultiplexität.

Eine weitere in der Literatur häufig vorgenommene Unterteilung sozialer Netzwerke ist die nach starken und schwachen Beziehungen. Wellman und Wortley (1990) bezifferten in einer amerikanischen Bevölkerungsumfrage den Anteil starker Beziehungen am aktiven Netzwerk auf etwa die Hälfte. Da, wie bereits erwähnt, Granovetters Definition (1973) einer starken Beziehung unscharf bleibt, lassen sich verschiedene Kriterien, einzeln oder kombiniert, heranziehen. Je nachdem, ob hohe Ausprägungen bei der emotionalen Nähe, der Kontakthäufigkeit oder mehrere Formen geleisteter Unterstützung (Funktionsmultiplexität) berücksichtigt werden, erhält man Anteile starker (oder komplementär dazu, schwacher) Beziehungen am aktiven Netzwerk zwischen 40% und 60%.

Vergleichsdaten hierzu liegen aus einer cP-Studie von Raspe et al. (1982) vor. Danach hatten mehr als die Hälfte der Befragten keine einzige schwache Beziehung nennen können. Indes handelte es bei dem dort erhobenen sozialen Netzwerk um den Kreis der ‚confidants‘, in dem das Vorkommen schwacher Beziehungen nun eher unwahrscheinlich ist. Entsprechend ist bei den Kölner cP-Kranken der Anteil schwacher Beziehungen im Kernnetzwerk sehr gering.

6.2.2 Zusammenhänge zwischen (Unterstützungs)Funktionen und Beziehungstypen im Netzwerk

Analog der Berechnung der Vorhersagewahrscheinlichkeit zwischen (Unterstützungs-)Funktionen (siehe Kapitel 6.1.2) können die entsprechenden Zusammenhänge natürlich auch für Beziehungstypen und Unterstützungsfunktionen bestimmt werden¹. Während in dem genannten Kapitel dabei eine wechselseitige Betrachtung der Zusammenhänge sinnvoll war, interessieren hier nun lediglich die Vorhersagewahrscheinlichkeiten der einzelnen Beziehungstypen auf das Ausüben der jeweiligen Unterstützungsfunktion². Aufgrund der geringen Nennungshäufigkeiten der Merkmale „Nachbar“ und Arbeitskollege“ werden diese zusammen mit den Bekannten als „sonstige informelle Beziehungen“ aufgeführt. Die Ergebnisse sind der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen.

Tabelle 26: Beziehungen zwischen Beziehungstypen und (Unterstützungs)Funktion als bedingte Wahrscheinlichkeiten $p(A \neq B)$

Unterstützungs- funktionen	A				
	persönliche Dinge bereden	allgemeine Beratung	Verständnis	Freizeit	‘informational support’
Verwandte*	.60	.25	.71	.49	.08
B Freunde	.42	.20	.61	.78	.13
sonstige inform. Bez.	.19	.29	.66	.39	.31
Professionelle	.13	.50	.46	-	.94

*inkl. Partner

n=103

Es zeigt sich, daß Verwandte in erster Linie dafür prädestiniert erscheinen, Verständnis für die Situation der cP-Kranken aufzubringen (bedingte Wahrscheinlichkeit: 71%) und in zweiter Linie, mit diesen persönliche Dinge zu bereden (60%). Mit schon deutlich geringerer Wahrscheinlichkeit werden Verwandte auch als Freizeitpartner gewählt (49%). Bei allgemeiner Beratung in Fragen der Erkrankung liegen Verwandte im Mittelwert der informellen Vergleichsgruppen, und hier noch vor befreundeten Personen. Am wenigsten scheinen sie dagegen informationale Unterstützung vorherzusagen.

Die Domäne von befreundeten Personen ist mit 78% ganz eindeutig der Freizeitkontext, gefolgt von Verständnis für die Situation der Betroffenen zeigen (61%). Sowohl als wichtige Personen, mit denen persönliche Dinge beredet werden, als auch als Berater in allgemeinen Fragen der Erkrankung werden sie mit deutlich geringerer Wahrscheinlichkeit genannt als Verwandte. Auch bei informationaler Unterstützung ist die bedingte Wahrscheinlichkeit eher gering.

¹ Hier besteht jedoch keine vollständige Unabhängigkeit zwischen den Variablen, was eigentlich Voraussetzung für die Berechnung bedingter bedingter Wahrscheinlichkeiten ist. Dies erklärt sich aus der Wahl der in dieser Studie eingesetzten Namensgeneratoren, die auf Unterstützungsfunktionen abheben. Erst in einem zweiten Schritt wird zu den auf diese Weise generierten Personen den jeweilige Beziehungstyp bestimmt. Dieses Vorgehen unterscheidet sich daher deutlich von Erhebungsverfahren, bei denen voneinander unabhängig Netzwerkpersonen nach sozialen Rollenvorgaben und nach Unterstützungsfunktionen generiert werden.

² Der umgekehrte Zusammenhang ist (in anderer Form) bereits in Kapitel 6.1.6.2 dargestellt.

Die Beziehungskategorie 'sonstige informelle Personen' ist ein unerwartet guter Prädiktor für Verständnis (66%), womit diese Kategorie sogar noch vor Freunden liegt. Als „schwache“ Beziehungen werden diese Kontakte wahrscheinlich weniger mit potentiell belastenden Auswirkungen der Erkrankung konfrontiert, als es bei engeren Beziehungen der Fall ist, so daß Verständnis hier relativ unbeschwert von anderen Einflüssen erhältlich sein könnte. Zudem findet sich im Vergleich zu Freunden und Verwandten eine relativ große bedingte Wahrscheinlichkeit dieses Beziehungstypus' für informationale Unterstützung (31%), worin sich einmal mehr die Geeignetheit schwacher Beziehungen für diese Unterstützungsform zeigt.

Die Kategorie 'Professionelle' ist, nach den vorangegangenen Ausführungen nicht weiter überraschend, schließlich der Prädiktor schlechthin für 'informational support', was ein Wert der bedingten Wahrscheinlichkeit von 94% indiziert. Zudem ergibt sich auch bei allgemeiner Beratung in Fragen der Erkrankung mit immerhin 50% der höchste Wert im Vergleich mit den anderen Beziehungstypen. Beides wurde an anderer Stelle bereits auf die für die cP-Kranken offenbar wichtige fachliche Qualifikation von Informanten zurückgeführt, während daneben bei Beratern auch der geschützte Raum im Dialog mit dem Professionellen eine Rolle gespielt haben mag.

6.2.3 Zur Rolle konkreter Personen im Unterstützungsnetzwerk: wichtigste Person und Partner

Im Rahmen der Dyadenanalyse lassen sich über die relativ grobe Kategorisierung nach Beziehungstypen hinaus zudem auch konkrete Personen im Unterstützungsnetzwerk der cP-Kranken genauer analysieren. Dies ist Gegenstand des folgenden Kapitels.

Unter den Mitgliedern der hier untersuchten sozialen Netzwerke lassen sich theoretisch zwei konkrete, d. h. jeweils nur einmalig nennbare Personen ausmachen:

- die wichtigste Person im ‚Core‘-Netzwerk und
- der/ die Partner/in¹.

Da im Interview mit der Erhebung der 'Core'-Netzwerkmitglieder begonnen wurde, läßt sich nur hier überhaupt die Reihenfolge der genannten Personen interpretieren. Die jeweils erstgenannte Person kann insofern als wichtigstes und die zweitgenannte als zweitwichtigstes Netzwerkmitglied angesehen werden. Im Falle von cP-Kranken mit Ehe-/Lebenspartner ist zudem davon auszugehen, daß es sich bei der wichtigsten Person und dem Partner zumeist um identische Personen handelt.

Die folgende Tabelle gibt die beiden zuerst ersten genannten Personen im ‚Core‘-Netzwerk wieder, aufgeschlüsselt nach Geschlecht und Zusammenleben mit/ ohne Partner.

¹ Prinzipiell gilt die Einmaligkeit einer Nennungsmöglichkeit natürlich auch für jedes Elternteil. Diese Personen spielen aber aufgrund des relativ hohen Alters der Befragten im Untersuchungskontext praktisch keine Rolle.

Tabelle 27: Erst- und Zweitnennungen von Personen im 'Core'-Netzwerk (absolute Zahlen)

Befragte	Beziehungstyp											
	Partner		naher Verwandter		entfernter Verwandter		Freund		Bekannter		Professioneller	
	1.	2.	1.	2.	1.	2.	1.	2.	1.	2.	1.	2.
insges. (n=101)	55	7	30	62	1	4	10	17	4	5	1	4
mit Partner (n=70)	55	7	10	48	1	1	2	8	2	3	0	4
o. Partner (n=31)	-	-	20	14	0	3	8	9	2	2	1	0
weibl. cP-Kranke (n=87)	45	6	27	52	1	3	9	16	4	5	1	2
mit Partner (n=59)	45	6	9	40	1	1	2	7	2	3	0	2
o. Partner (n=28)	-	-	18	12	0	2	7	9	2	2	1	0
männl. cP-Kranke (n=14)	10	0	3	10	0	1	1	1	0	0	0	2
mit Partner (n=11)	10	0	1	8	0	0	0	1	0	0	0	2
o. Partner (n=3)	-	-	2	2	0	1	1	0	0	0	0	0

Bei der *wichtigsten Person* handelt es sich bei 55 Befragten um deren Partner, bei weiteren 30 um einen engen Verwandten (davon 22 Mal das erwachsene Kind, fünf Mal ein Elternteil und drei Mal ein Geschwister), bei zehn Befragten um einen Freund, bei vier um einen Bekannten und in nur einem Fall um einen professionellen Helfer.

Während von den cP-Kranken mit Partner knapp 80% diesen auch als wichtigste Person angeben, wird von ca. zwei Drittel der Alleinstehenden an erster Stelle ein enger Verwandter und von etwa einem Viertel ein Freund genannt. Im Geschlechtervergleich fällt auf, daß die männlichen cP-Kranken zu einem weitaus höheren Anteil ihre Partnerin an erster Stelle nennen als die weiblichen. Dieses Ergebnis deckt sich mit Erkenntnissen der Familien- und Unterstützungsforschung, wonach (Ehe)Frauen zumeist die vertrauteste Person im Leben für ihren Partner sind, während andersherum die Frauen nicht selten eine weitere Person, zumeist eine Frau, als enge Vertraute haben (z. B. Belle 1987, Suter und Meyer 1997).

Die *zweitwichtigste Person* ist mit 62 Nennungen ein naher Verwandter (zumeist Tochter oder Sohn), gefolgt von einer befreundeten Person (17 Nennungen). Sieben Mal wird aber auch der Partner an zweiter Stelle genannt. Im Vergleich der Befragten mit und ohne Partner(in) fällt bei ersteren zudem die wesentlich höhere Nennungshäufigkeit der nahen Verwandten als zweitwichtigste Person ins Auge (69% vs. 45%). Im Geschlechtervergleich ergibt sich, entsprechend dem Ergebnis bei den Erstnennungen, daß bei den männlichen cP-Kranken in keinem Fall die Partnerin an zweiter Stelle genannt wird.

Die wichtigsten Personen weisen folgende Beziehungsmerkmale auf: Sie vereinen in aller Regel mehrere soziale Rollen und Funktionen in sich (entsprechend beträgt der Anteil uniplexer Beziehungen hier lediglich 12% resp. 4%). Ferner ist erwartungsgemäß ein starker lokaler Bezug gegeben: So wohnen 62% der wichtigsten Personen in der selben Wohnung resp. im selben Haus, weitere 30% sind binnen einer Stunde erreichbar. Schließlich sind es fast durchweg langjährige Beziehungen: Zu ca. 90% der wichtigsten Personen besteht Kontakt seit über zehn Jahren.

Hinsichtlich der erhobenen Unterstützungsleistungen ergibt sich folgendes Bild: 52% werden für allgemeine Beratung in Fragen der Erkrankung konsultiert, jeweils ca. 82% haben Verständnis für die Krankheitssituation der Befragten resp. werden als Freizeitpartner genannt. Andererseits ist die wichtigste Person überaus selten in informationale Unterstützungsaktivitäten involviert.

Analysiert man in gleicher Weise die Merkmale der Beziehung zum *Lebenspartner*, so bestätigt sich dessen Position an der Spitze der Unterstützungshierarchie. Über die ohnehin zu erwartenden Charakteristika hinaus (enge und multiplexe Beziehung, täglicher Kontakt, gemeinsame Wohnung) findet sich bei 48% der Befragten die Angabe des Partners bei allgemeiner Beratung in Fragen der Erkrankung. 84% der Partner äußern Verständnis und 90% sind Freizeitpartner. Wie auch die wichtigste Person im Netzwerk spielt der Partner für informationale Unterstützungsaktivitäten kaum eine Rolle. Und auch der Partner vereint in aller Regel mehrere soziale Funktionen in sich: Nur bei 7% handelt es sich um unifunktionale Beziehungen¹. Die Beziehungsdauer zum Lebenspartner ist fast durchweg hoch, d. h., nur sehr wenige cP-Kranke haben sich in jüngerer Zeit neu liiert. In keinem Fall ist auch der Partner von einer rheumatischen Erkrankung betroffen.

6.3 Vergleichende Betrachtung der funktionalen Netzwerke

In diesem Kapitel soll versucht werden, die funktionalen Netzwerke anhand der betrachteten strukturellen (Kapitel 6.1.) und interaktionalen (Kapitel 6.2.) Netzwerkmerkmale zu vergleichen. Zu diesem Zweck wurden die Ausprägungen der jeweiligen Merkmale in ein fünfstufiges (subjektives) Bewertungsschema übertragen und für jedes der einzelnen Netzwerke eine Einschätzung vorgenommen. In der Synopse ergeben sich damit folgende Charakteristika der funktionalen Netzwerke²:

¹ Auf der 'multi strandedness'-Skala erreicht der Partner einen Wert von durchschnittlich 3,42. Dagegen würde die Bestimmung der Rollenmultiplexität exklusiv für den Lebenspartner wenig Sinn ergeben, da Partnerschaft für sich genommen schon eine (weitere) soziale Rolle ist.

² Diese Einstufung orientiert sich am Rangplatz des jeweils betrachteten Merkmals im Vergleich der funktionalen Netzwerke ohne Berücksichtigung dessen absoluter Ausprägung. Die Einstufung der interaktionalen Merkmale wurde zudem aus logistischen Regressionsanalysen abgeleitet, die zur Bestimmung der Kriterien durchgeführt wurden, wann eine Person als Mitglied eines der funktionalen Netzwerke genannt wurde.

Tabelle 28: Vergleichende Charakterisierung der funktionalen Netzwerke

Netzwerkmerkmal (Mittelwerte)	'Core'- NW	Beratungs- NW	Verständnis- NW	Freizeit- NW	'informational support'-NW
Umfang	0	-	++	+	0
Verwandtenanteil	++	-	+	0	--
Freundesanteil	0	-	+	++	-
Anteil sonst. Personen	--	-	-	-	-
Professionellenanteil	-	+	0	--	++
Anzahl sozialer Sphären	0	0	+	-	-
Geschlechtshomogenität	-	-	-	0	0
Altershomogenität	0	0	0	0	+
Homogen. bzgl. Fam.std	0	+	0	0	*
Geschlechtshomophilie	0	0	+	++	-
Altershomophilie	-	0	-	0	--
Homophilie bzgl. Fam.std	+	-	0	+	*
emotionale Nähe	++	-	+	+	-
Beziehungsdauer	++	-	+	++	-
pers. Kontakthäufigkeit	++	0	0	+	-
räumliche Entfernung	0	+	+	0	0
Funktionsmultiplexität	0	+	0	0	-
Rollenmultiplexität	-	-	-	-	-

Bewertung: ++ hoch, + eher hoch, 0 mittel, - eher gering, -- gering

* nicht bestimmbar

Die Kernnetzwerke der cP-Kranken zeichnen sich durch eine klare Verwandtenorientierung aus, während Bekannte nahezu völlig fehlen. Bei nahezu allen untersuchten Dyadenmerkmalen finden sich hier Spitzenwerte: So weist dieser Netzwerkausschnitt im Durchschnitt die höchste emotionale Nähe, die längste Beziehungsdauer (zusammen mit dem Freizeitnetzwerk) und die höchsten Kontakthäufigkeiten auf¹.

Die Beratungsnetzwerke sind relativ klein. Die genannten Personen sind überdurchschnittlich häufig Professionelle, während Verwandten-, Freundes- und Bekanntenanteile unterrepräsentiert sind. Die Beziehungen zeichnen sich durch eine relativ niedrige emotionale Nähe, Beziehungsdauer und Kontakthäufigkeit, aber eine vergleichsweise hohe durchschnittliche Funktionsmultiplexität und Tendenz zur Homogenität des Merkmals „Familienstand“ aus.

Die Verständnisnetzwerke umfassen im Vergleich die meisten Personen und weist damit einhergehend auch die höchste durchschnittliche Zahl sozialer Sphären auf. Die Verwandten- und Freundesanteile sowie die emotionale Nähe und die Beziehungsdauer sind etwas höher als in den anderen betrachteten Netzwerkausschnitten, während die meisten übrigen Merkmale nur durchschnittliche Ausprägungen aufweisen.

¹ Mit zunehmendem Alter der Befragten im Kernnetzwerk nehmen die Ausprägungen der Kontakthäufigkeit und der Funktionsmultiplexität im Kernnetzwerk deutlich ab.

Die Freizeitnetzwerke weisen einen vergleichsweise hohen Umfang auf, zudem ist es durch den höchsten Freundesanteil und, komplementär dazu, durch das Fehlen von Professionellen gekennzeichnet. Entsprechend erreichen die Mitglieder dieses Netzwerkausschnittes bei der Beziehungsdauer sehr hohe und bei der emotionalen Nähe und der Kontakthäufigkeit hohe Werte. Zudem stellen geschlechtshomophile Beziehungen hier den im Vergleich größten Anteil, und häufiger als in den anderen Netzwerken haben Freizeitpartner den gleichen Familienstand wie die Befragten.

Die 'informational support'-Netzwerke der cP-Kranken setzen sich, wie bereits ausgeführt, im wesentlichen aus professionellen Helfern zusammen, woraus sich auch für die interaktionalen Netzwerkmerkmale charakteristische Ausprägungen ergeben: Geringe emotionale Nähe, eine im Vergleich zu den anderen funktionalen Netzwerken eher kurze Beziehungsdauer sowie eine jeweils relativ geringe Kontakthäufigkeit und Funktionsmultiplexität. Der Anteil altershomogener Personen ist in diesem Netzwerkausschnitt etwas höher als in den anderen, wobei die Mitglieder hier seltener gleichen Alters sind wie die Befragten.

Bei der zusammenfassenden Betrachtung der wichtigsten im Kontext dieser Studie untersuchten strukturellen und interaktionalen Netzwerkmerkmale ergeben sich nach der in Tabelle 28 gegebenen Übersicht mithin Ähnlichkeiten zwischen den 'Core'- und den Freizeit-Netzwerken, aber auch zwischen dem 'Core'- und dem Verständnis-Netzwerk, was bereits aus den in Kapitel 6.1.2 dargestellten jeweils recht hohen Personenschnittmengen abzuleiten war.

In den übrigen funktionalen Netzwerken variieren viele der untersuchten Merkmale nur geringfügig, was eine Vergleichbarkeit erschwert. Darüber hinaus sind auch einige Merkmale selbst nicht trennscharf. Dies gilt bei den strukturellen Merkmalen für die Anzahl der sozialen Felder, den Anteil sonstiger Personen und die Heterogenitätsmerkmale, bei den interaktionalen Merkmalen für die räumliche Nähe (jeweils hoch) und die Rollenmultiplexität (jeweils niedrig).

6.4 Typen sozialer Unterstützungsnetzwerke von cP-Kranken

Nachdem im vorherigen Kapitel die funktionalen Netzwerke miteinander verglichen wurden, soll nun untersucht werden, ob sich bei einer vergleichenden Betrachtung der Unterstützungsnetzwerke der cP-Kranken eine begrenzte Anzahl von Typen unterscheiden läßt. Dies verweist auf entdeckende statistische Verfahren, die in der Lage sind, gemeinsame Variationen in verschiedenen Variablen für die Gruppenbildung heranzuziehen. Ein solches Klassifikationsverfahren ist die Clusteranalyse. Als Ergebnis einer solchen Analyse ergibt sich nicht nur die Zuordnung, sondern auch die Gruppenstruktur selbst.

In der Literatur finden sich leider kaum Beispiele, anhand welcher Variablen soziale Netzwerke sinnvoll zu typisieren sind. Laumanns (1973) Unterteilung in offene und geschlossene Netzwerke bspw. basiert auf Angaben, inwieweit drei Freunde Egos sich untereinander kennen. Andere Autoren versuchten, einen zweidimensionalen Rahmen

aufzuspannen, indem auf interaktionale Merkmale der Verwandten -und Freundeskontakte rekuriert wurde (z. B. Horwitz 1977a, McKinlay 1973)¹.

Solche Verfahren sind im vorliegenden Fall aufgrund der Form der Datenerhebung jedoch nicht möglich. Daher wird ein größeres Spektrum an strukturellen und interaktionalen Variablen für die Beschreibung der Netzwerktypen herangezogen. In einer vorgeschalteten Faktorenanalyse wurde zunächst untersucht, ob sich deren Anzahl weiter reduzieren ließ und evtl. bestehende Interkorrelationen analysiert. Denn bei Netzwerkanalysen besteht immer das Problem, mit Merkmalen verschiedener Analyseebenen ähnliche Sachverhalte zu erfassen. Eine unerwünschte Gewichtung eines Aspektes soll auf diese Weise vermieden werden.

Zunächst sollen kurz die Beziehungen dieser Merkmale untereinander dargestellt werden. Ergebnissen der Netzwerkforschung zufolge korreliert die Dichte i.d.R. negativ mit dem Umfang und der Heterogenität resp. der Anzahl der sozialen Sphären im sozialen Netzwerk, dagegen positiv mit dem Verwandtenanteil und dem Anteil nahestehender Personen. Netzwerkumfang und -heterogenitätsmaße stehen in einem positiven Zusammenhang, während der Verwandtenanteil, die mittlere persönliche Kontakthäufigkeit und die mittlere Beziehungsintensität mit wachsender Netzwerkgröße sinken. Je höher die Dichte und damit auch der Verwandtenanteil, desto geringer wird aufgrund von Beziehungen zu Kindern der Befragten das Durchschnittsalter der Netzwerkmitglieder ausfallen. Wolf (1993) fand zudem in einer Sekundäruntersuchung des ALLBUS (1990), daß der Anteil weiblicher Personen im Netzwerk mit dem Verwandtenanteil steigt.

Die nachfolgende Tabelle gibt Aufschluß über den Zusammenhang zwischen ausgewählten strukturellen und aggregierten interaktionalen Netzwerkmerkmalen. Bezugsbasis sind Unterstützungsnetzwerke mit mindestens drei Personen (n=102). Kommentiert werden nur auffällige resp. nicht erwartungsgemäße Zusammenhänge und solche, über die keine Vorannahmen bestehen.

¹ McKinlay zog hierzu die räumliche Nähe und Kontakthäufigkeit zu Verwandten und Freunden, bei letzteren zudem die Beziehungsdauer heran. Horwitz summierte die Kontakthäufigkeit mit Verwandten zu einem Index, während er bei den Freunden analog zu Laumann verfuhr.

Tabelle 29: Zusammenhänge zwischen ausgewählten strukturellen und interaktionalen Netzwerkmerkmalen (Pearson's Corr.)

	Anzahl soz. Sphären	p _{Verw.}	p _{sexhom.}	p _{althom.}	mittl. Alter	mittl. Bez- intens.	mittl. Kont.freq.	mittl. Funk.mult.	mittl. Entfer- nung
Netzwerkumfang	.47*	.06	.20*	.13	-.12	-.04	-.24*	-.03	.12
Anzahl soz. Sphären	–	-.37*	.16	.30	.08	-.02	-.17	-.03	.10
Verwandtenanteil		--	-.08	-.12	-.33*	.21*	.23*	.21*	-.13
Anteil sexhom. Pers.			--	.15	.19	.25*	.04	.22*	.11
Anteil altershom. Pers.				--	-.12	-.03	-.01	.19	.02
mittl. Alter					--	.08	-.15	.08	-.21*
mittl. Bez. intens.						--	.15	.19	.03
mittl. Kontaktfreq.							--	.19	-.41*
mittl. Funk.mult.								--	-.10

* p < .05

n=102

Wie aus der Tabelle hervorgeht, besteht zwischen dem Umfang und der Anzahl sozialer Sphären, die hier als globales Maß der Netzwerkheterogenität interpretiert wird, ein plausibler positiver Zusammenhang. Zudem findet sich ein interessanter positiver Zusammenhang zwischen der Netzwerkgröße und dem Anteil gleichgeschlechtlicher Personen. Ebenfalls schlüssig ist die bei wachsendem Netzwerkumfang und steigender Anzahl Zahl sozialer Sphären abnehmende Kontakthäufigkeit, da Ego natürlich nur eine begrenzte Zahl von Kontakten managen kann. Ebenso ist das Einhergehen einer höheren Beziehungsintensität und Kontakthäufigkeit mit steigendem Verwandtenanteil erwartungsgemäß. Je höher ferner der Altersdurchschnitt der Netzwerkmitglieder, desto geringer wird die mittlere Kontaktfrequenz und zugleich auch die mittlere Entfernung zu den Netzwerkmitgliedern. Einmal mehr erweist sich auch hier die Unabhängigkeit zwischen emotionaler Intensität und räumlicher Entfernung. Die erwarteten Zusammenhänge zwischen den hier betrachteten Netzwerkmerkmalen werden damit im wesentlichen bestätigt.

Mit den meisten der in Tabelle 28 aufgeführten strukturellen und aggregierten interaktionalen Netzwerkvariablen wurde daraufhin eine Clusteranalyse durchgeführt. Es sei darauf hingewiesen, daß unterschiedliche clusteranalytische Verfahren unterschiedliche Ergebnisse liefern und die Beschreibung der Daten insofern methodenabhängig ist. Es wurde hier eine hierarchische Clusteranalyse durchgeführt (Methode: Ward, Abstandsalgorithmus: Seucld). Die stringenteste Lösung ergab sich dabei mit einem Vier-Cluster-Modell¹ (Tabelle 30).

¹ Die Clusterbildung erfolgte unter Berücksichtigung des sogenannten 'Elbow-Kriteriums (vergl. Backhaus et al. 1990: 147). Hierbei werden die Fehlerquadratsummen, die sich beim Übergang von zwei Clustern zur nächsten Fusionierungsstufe ergeben, gegen die Anzahl der Cluster abgetragen. Die Gruppenanzahl wird dann in Abhängigkeit der Risiken bestimmt, bei einer geringeren Anzahl von Clustern einen beträchtlichen Heterogenitätszuwachs der Clusterstruktur und bei einer höheren Anzahl eine nur geringe Verbesserungen der Fehlerquadratsumme zu erhalten.

Tabelle 30: Typen von Unterstützungsnetzwerken (Vierer-Clusterlösung)

	Mittelwerte				Gesamt
	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	
Anzahl Unterstützungspers.*	10,20	13,92	13,72	11,43	11,90
Anteil Verwandter	41,3	35,4	38,2	36,9	38,7
Anteil Freunde	14,8	22,2	22,9	18,7	18,6
Anteil sonst. Personen	14,3	17,9	12,4	12,4	14,6
Anteil Professioneller	28,6	23,3	26,2	32,0	27,4
emotionale Nähe	3,60	3,77	3,56	3,61	3,63
persönliche Kontaktfreq.*	7,44	4,26	5,21	3,59	5,74
Beziehungsdauer	25,21	27,55	26,40	28,90	26,50
Funktionsmultiplexität	2,07	2,14	2,15	1,96	2,09
räumliche Entfernung*	26,31	139,63	73,76	278,51	97,35
Anteil gleichgeschl. Pers.	53,0	58,0	53,9	59,3	55,3
Anteil gleichalter Pers.	28,9	35,7	26,6	29,7	30,2

* $p < .05$ (einfaktorielle Varianzanalyse)

n=97

Netzwerke des Typs 1 sind im Vergleich der Cluster am kleinsten. Sie zeichnen sich einerseits durch eine relativ starke Verwandtenorientierung aus, deren Anteil hier mit 41,3% am höchsten ausfällt und, andererseits durch den vergleichsweise geringsten Freundesanteil, während die Anteile professioneller Helfer und Bekannter hier im Mittelfeld der Werte liegen. Charakteristisch sind die im Vergleich relativ hohe Kontakthäufigkeit und die mit Abstand geringste räumliche Entfernung zu den Netzwerkmitgliedern, so daß dieser Cluster offenbar Netzwerke mit alltäglichen Kontakten repräsentiert.

Netzwerktyp 2 weist die vergleichsweise größte Anzahl von Personen auf. Zugleich stellen Bekannte mit 17,9 Prozent den höchsten, Professionelle mit 23,3% dagegen den geringsten Anteil. Auch der Freundesanteil ist sehr hoch, während Verwandte hier im Vergleich am geringsten repräsentiert sind (35,4%). Auffällig erscheint, daß sich in diesem Cluster emotional überdurchschnittlich nahestehende Personen finden. Hervorzuheben ist ferner der hier am höchsten ausfallende Anteil von Netzwerkmitgliedern gleichen Alters wie die Befragten.

Auch Netzwerktyp 3 zeichnet sich durch eine hohe Anzahl von Mitgliedern aus. Der Freundesanteil ist hier am höchsten (22,9%), der der Bekannten (zusammen mit Cluster 4) am niedrigsten, während die Ausprägungen der beiden übrigen Beziehungskategorien jeweils im mittleren Spektrum liegen. Die emotionale Nähe ist in diesem Cluster am geringsten, die Werte der meisten interaktionalen Merkmale liegen im Mittelfeld. Auffällig erscheint der geringe Anteil von Personen der gleichen Alterskohorte wie Ego.

Netzwerktyp 4 schließlich läßt sich als Professionellen-orientiert beschreiben (Anteil ca. 32%). Zudem findet sich hier (wie auch im Typ 3) die geringste Anzahl Bekannter, und auch der Verwandtenanteil ist relativ niedrig. Die meisten interaktionalen Merkmale weisen hier Extremausprägungen auf: So finden sich hier die geringste Kontakthäufigkeit und Funktionsmultiplexität, andererseits die höchste Beziehungsdauer und die mit Abstand

größte räumliche Entfernung. Zudem ist der Anteil von Personen gleichen Geschlechts wie Ego hier am höchsten (59,3%).

Es fällt auf, daß sich die Cluster in einigen der betrachteten Netzwerkparameter nur geringfügig unterscheiden, womit diesen Merkmalen nur eine relativ geringe „Trennschärfe“ zukommt. So etwa der emotionalen Nähe und der Funktionsmultiplexität. Dies ist insofern nicht weiter verwunderlich, als diese Merkmale nur geringe Standardabweichungen aufweisen. Dagegen finden sich bei den interaktionalen Merkmalen ‚Kontakthäufigkeit‘ und, insbesondere, ‚räumliche Entfernung‘ deutlichere Differenzen, da diese Variablen erheblich stärker streuen. Obwohl dies allerdings auch für die Beziehungsdauer gilt, erscheint auffällig, daß auch dieses Merkmal im Vergleich der betrachteten Cluster nur geringe Unterschiede aufweist. Der Versuch der Klassifizierung der Unterstützungsnetzwerke anhand der herangezogenen Netzwerkvariablen, so kann hier resümiert werden, erbringt damit nicht im erwarteten Ausmaß charakteristische Konturen einzelner Netzwerktypen. Dabei scheint deren Differenzierung eher noch durch die betrachteten strukturellen Parameter möglich als durch die interaktionalen.

Nun stellt sich natürlich die Frage, welche Eigenschaften der cP-Kranken mit welchem Netzwerktyp korrespondieren. Mit einer anschließenden Diskriminanzanalyse wurde daher versucht, „passive“ Variablen auf der Ebene der Befragten zu identifizieren, die es erlauben, Personen mit bestimmten Merkmalsausprägungen den einzelnen Clustern zuzuordnen (vergl. Backhaus et al. 1990: 167). Hierzu wurden, da die erklärenden Variablen intervallskaliert sein sollten, die nominal skalierten soziodemographischen in dichotome Variablen (Ausprägung: 0/1) transformiert. Da das Diskriminanzmodell sich statistisch nicht hinreichend absichern ließ, wird hier auf dessen Darstellung verzichtet. Es wurden jedoch Kreuztabellierungen der gebildeten Netzwerktypen mit verschiedenen soziodemographischen Variablen der cP-Kranken durchgeführt. Dabei ergaben sich lediglich hinsichtlich des Alters und der DRL-Zugehörigkeit der cP-Kranken Auffälligkeiten, während die Variablen Geschlecht, Einkommen, Erwerbsstatus, Familienstand sowie, damit weitgehend korrespondierend, die Haushaltsgröße, kaum eine Rolle spielen. Die Zusammenhänge lassen sich wie folgt wiedergeben:

Ältere Befragte haben deutlich häufiger als erwartet Netzwerke des Typs 4, nicht aber des Typ 1, während es sich bei den jüngeren genau umgekehrt verhält. DRL-Mitglieder haben deutlich über der Erwartungshäufigkeit Netzwerke des Typs 2, weisen andererseits aber fast ebenso deutlich seltener Typ 1 auf. In Netzwerktyp 3 lassen sich dagegen hinsichtlich dieser Variablen keine größeren Abweichungen feststellen.

Es kann daher festgehalten werden, daß die Unterstützungsnetzwerke der Kölner cP-Kranken zwar in einigen Netzwerkmerkmalen eine gewisse Variabilität aufweisen, diese sich aber nur teilweise auf der Ebene der Befragten reproduzieren läßt.

6.5 Sind cP-Kranke sozial isoliert?

In Kapitel 3.4 wurde der Forschungsstand zur sozialen Situation der cP-Kranken dargestellt und resümiert, daß deren Situation von Raspe et al. (1983) treffend mit „einsam aber nicht isoliert“ beschrieben wurde. Die vorliegenden Forschungsergebnisse zeigen indes auch, daß die jeweils untersuchten cP-Kollektive hinsichtlich ihrer sozialen Netzwerke und der erhaltenen sozialen Unterstützung nur bedingt miteinander vergleichbar sind und die jeweils erhobenen Daten entsprechend variieren.

Orientiert man sich zunächst einmal an den vorliegenden soziodemographischen Merkmalen der cP-Kranken, so zeigt ein erneuter Blick auf die Tabelle 3, daß 60% der cP-Kranken verheiratet sind, etwa 63% in Zwei- oder Mehrpersonenhaushalten leben, 67% einen Partner und 62% Kinder haben. Die Mengen dieser Personen sind weitgehend deckungsgleich. Ein Abgleich der Verteilung dieser Variablen mit der Einwohnerstatistik der älteren Bevölkerung Kölns (über 60 Jahre) ergibt keine Auffälligkeiten, so daß von diesen Daten allein nicht auf ein höheres Vorkommen sozialer Isolation geschlossen werden kann.

Mit den erhobenen Netzwerkdaten besteht nun die Möglichkeit, über die Beschreibung der sozialen Situation cP-Kranker lediglich anhand soziodemographischer Merkmale hinauszugehen.

Der Versuch einer Beurteilung der sozialen Isolation resp. Integration¹ von cP-Kranken trifft allerdings auf die Schwierigkeit, daß in der Literatur weder eine einheitliche Definition noch ein normativ anerkanntes Maß existiert, was unter sozialer Isolation (resp. Integration) zu verstehen ist. Entsprechend wurden in den einschlägigen empirischen Untersuchungen unterschiedliche Merkmale herangezogen, so etwa soziodemographische Parameter (Familienstand resp. das Vorhandensein eines Partners, die Haushaltsgröße oder die Anzahl der Kinder), Netzwerkparameter (Anzahl der Netzwerkmitglieder insgesamt und/ oder Anzahl vertrauter Personen, Häufigkeit und Intensität der Kontakte, räumliche Entfernung zum Haushalt des nächstlebenden Kindes, usw.), das Ausmaß differenzierter Unterstützungsleistungen, konkrete Aktionen wie bspw. allein unternommene Freizeitaktivitäten, Mitgliedschaft in Organisationen, aber auch Gefühle der Einsamkeit (Fischer und Phillips 1982, House et al. 1982, McCallister und Fischer 1978, Pratt 1976, Rook 1984).

Eine gewisse Verbreitung hat eine Einteilung von Sosna (1983) erfahren, die unterschiedliche Ebenen sozialer Isolation unterscheidet, so eine strukturelle (Anzahl der Personen in einem Netzwerk), eine interaktionale (Kontakthäufigkeit) und eine psychologisch-emotionale Ebene (Gefühle der Einsamkeit). Entsprechend sind in der

¹ Die beiden Begriffe stellen gewissermaßen die einander gegenüberliegenden Pole einer Dimension dar. Soziale Integration wurde dabei sehr unterschiedlich operationalisiert, so über den Netzwerkumfang (Berkman und Syme 1979) oder über die Zahl sozialer Rollen, Mitgliedschaften oder Zugehörigkeiten in formellen oder informellen Gruppen, Organisationen oder Institutionen, also Merkmalen, die den Grad der Partizipation am gesellschaftlichen Leben repräsentieren (Blazer 1982, House et al. 1982, Schaefer et al. 1981, Sommer und Fydrich 1989, Thoits 1982). Aber auch interaktive Merkmale wie die Kontakthäufigkeit mit Freunden und Verwandten wurden herangezogen (Fitzpatrick et al. 1988).

Forschungsliteratur eine Reihe von Indices zu sozialer Isolation/ Integration zu finden. Zink et al. (1985) bspw. zogen dazu die Variablen "Grad der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben", "Aufrechterhaltung von Sozialkontakten in und außerhalb der Familie" und "Gefühl der Einsamkeit u. Isolation" heran. Die im 'Interview Schedule for Social Interaction' (ISSI) von Henderson et al. (1982) verwendeten Indices "Soziale Integration" und 'attachment' messen die wahrgenommene Verfügbarkeit und Adäquatheit von Sozialkontakten und das Ausmaß, in dem verschiedene Arten von Unterstützung geleistet wurden. Beide Indices sind damit Beispiele der Kombination strukturell-inhaltlicher und subjektiver Aspekte sozialer Isolation. Die 'Lubben Social Network-Scale' Lubben (1988) ist ein Beispiel für die Kombination von strukturellen (Personenzahl) und interaktionalen (Kontakthäufigkeit) Merkmalen. Erfasst werden die Verfügbarkeit von und Kontakthäufigkeit mit Familienmitgliedern und Freunden sowie das Vorhandensein einer 'confidant'-Beziehung¹. Lubben interpretierte bei der LSNS-Skala mit einem Wertebereich von 0-50 Werte unter 20 als Anzeichen einer sozialen Isolation sowie eines erhöhten Risikos für längere stationäre Krankenhausaufenthalte. Buchmann et al. (1985: 67) unterschieden sozial hoch Integrierte (Vorhandensein eines Partners, dichtes Netzwerk, Mitgliedschaften in Verbänden), mittel (wie zuvor, jedoch ohne Integration in die weitere soziale Umgebung) und gering (kein Partner, entweder nur informelle Netzwerk-Beziehungen oder nur Integration in die weitere soziale Umgebung oder überhaupt keine sozialen Beziehungen). Pfeil und Ganzert (1973) konstruierten eine Intensitätskennziffer, in der die Anzahl der Beziehungen und die Intensität der kommunizierten Inhalte zur Beurteilung der sozialen Integration kombiniert wurden. Birkel und Reppucci (1983) berücksichtigten zudem die räumliche Entfernung, indem sie die Anzahl Freunde und Verwandte in Gehentfernung einbezogen.

Ein Problem stellt dabei die Festlegung von Grenz- oder Schwellenwerten dar. Fischer und Phillips (1982) bspw., die den Umfang des Gesamtnetzwerkes als Indikator für soziale Isolation wählten, lösten die Frage, ab welcher Grenze eine Person als sozial isoliert zu betrachten ist, empirisch, indem sie in einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage das 10%- und das 40% Percentil der gefundenen Verteilung willkürlich als Schwellenwert setzten. Im ersten Fall sprachen sie von schwerer („severe“), im letzten Fall von mäßiger („moderate“) Isolation. Dem ersten Fall entsprachen Nennungen von einer oder keiner, dem zweiten Fall von bis zu fünf Netzwerkmitgliedern.

Wie Diewald (1991) zeigen konnte, variiert das Risiko sozialer Isolation im verwandtschaftlichen und nichtverwandtschaftlichen Netzwerkbereich zum Teil in unterschiedlicher Weise. Ältere Paare, Verwitwete ohne Kinder und allein wohnende Ledige sind am geringsten in Verwandtenkontakte integriert. Dabei erweist sich die räumliche Struktur der Verwandtenbeziehungen als ein wesentlicher Faktor dafür, daß aus der „Matrix latenter Beziehungen“ (Riley 1983) ein Netzwerk tatsächlicher Kontakte wird. Isolation von Freunden findet sich hingegen eher bei älteren Personen, solchen mit niedrigerer Schulbildung, in geringerem Maße auch bei nicht erwerbstätigen und verheirateten Männern (gegenüber

¹ Die Reliabilität dieses Indices ist moderat (interne Konsistenz resp. Cronbach's alpha= 0.70).

ledigen). Der Einfluß dieser sozialstrukturellen Variablen wird dabei allerdings von lebenszyklusbezogenen Faktoren ergänzt (Fischer und Phillips 1982).

Die Gefahr der Vereinzelung ist natürlich dann besonders groß, wenn Kontakte in mehreren Teilbereichen des sozialen Netzwerkes schwach ausgeprägt sind oder völlig fehlen. Gefährdet erscheinen hier ältere, alleinwohnende Ledige und Verwitwete, insbesondere, wenn sie kinderlos sind.

Es erscheint daher sinnvoll, die Netzwerkbereiche ‚Verwandtschaft‘ und ‚Freundschaft/Bekanntschaft‘ separat zu betrachten. Damit läßt sich eine Matrix aufspannen, deren einzelne Felder Aussagen darüber zulassen, wieviele cP-Kranke

- nur hinsichtlich Verwandtenkontakten
- nur hinsichtlich Nichtverwandtenkontakten
- in beiden Bereichen
- in keinem von beiden Bereichen

als isoliert zu betrachten sind.

Bezugsbasis der Analysen sind dabei lediglich die informellen Mitglieder des aktiven Netzwerkes. Dies ermöglicht es zudem zu überprüfen, ob cP-Kranke, bei denen sich eine (relative) soziale Isoliertheit feststellen läßt, quasi kompensatorisch mehr Professionelle im aktiven Netzwerk aufweisen.

Die Umfänge dieses Netzwerkes sowie auch der partiellen Netzwerke wurden bereits in Kapitel 6.1.1 dargestellt. Betrachtet man hier nunmehr ausschließlich die informellen Netzwerkmitglieder, so ergibt sich in den aktiven Netzwerken ein Mittelwert von 8,52 Personen. Die 5%- und 95%-Perzentile liegen bei 2 resp. 21 Personen. Folgt man der Konvention von Fischer und Phillips, die soziale Isolation anhand von Schwellenwerten bestimmten, so müßten ca. 21% der cP-Kranken als ‚moderate‘ (< 5 Personen im Netzwerk) und 3% als ‚severe isolated‘ (≤ 1 Person) bezeichnet werden.

Die Kernnetzwerke umfassen im Mittel 3,7 informelle Beziehungen. (Die Angabe von Perzentilen und Schwellenwerten ergibt bei der erfaßten Spannweite von nur sechs wichtigen Personen keine sinnvolle Aussage). Allerdings haben 5% der cP-Kranken nur eine und 3% überhaupt keine wichtige Person genannt. Bei letztgenannten handelt es sich dabei entgegen den Erwartungen nicht um die älteren cP-Kranken, sondern um Personen unter 60 Jahre.

Untergliedert man nun die informellen aktiven Netzwerke der cP-Kranken in Verwandten- und Nichtverwandtenkontakte (Freunde und Bekannte) und legt als Grenzwert jeweils eine Anzahl von zwei Personen fest, ergibt sich folgende Vierfeldertabelle.

Tabelle 31: Häufigkeiten der Nennungen informeller Netzwerkmitglieder nach Verwandten- und Nichtverwandtenkontakten

Anzahl informeller Netzwerkmitglieder		Verwandte*	
		≥ 2	≤ 1
Nichtverwandte	≥ 2	62%	10%
	≤ 1	24%	4%

* inkl. Partner

n=103

62% der cP-Kranken haben danach sowohl mindestens zwei Verwandte als auch mindestens zwei informelle nichtverwandtschaftliche Beziehungen in ihrem sozialen Netzwerk, während auf der anderen Seite lediglich 4% der Befragten keine oder nur eine Person in den jeweiligen Kategorien nennen können. Auffällig ist der mit 24% relativ hohe Anteil von cP-Kranken, die zwar mehrere Verwandtenbeziehungen, jedoch nur höchstens eine Beziehung zu Bekannten in ihrem Netzwerk nennen können. Diese Gruppe reflektiert eine von Raspe et al. (1983) beklagte mangelnde soziale Orientierung von cP-Kranken über den Verwandtschaftskontext hinaus. Dagegen findet sich nur bei knapp 10% der Befragten der umgekehrte Fall, also fehlende Verwandte bei gleichzeitiger Nennung von zwei und mehr informellen nichtverwandtschaftlichen Beziehungen.

Werden die gefundenen Netzwerkkonstellationen wiederum einer Diskriminanzanalyse unterzogen, so erlangen nur wenige Merkmale der cP-Kranken eine statistisch absicherbare diskriminatorische Bedeutung. Dabei handelt es sich um das Vorhandensein eines Partners, die Hilfesuchorientierung und den DRL-Mitgliederstatus. Dagegen lassen sich die gebildeten Gruppen nicht durch die Variablen Alter, Geschlecht, Konfession, Schulbildung, Krankheitsdauer oder Gesundheitszustand erklären. Bei der hier vor allem interessierenden Kombination „Verwandte ≥ 2/ andere informelle Beziehungen ≤ 1“ finden sich mehr cP-Kranke ohne Partner und weniger Mitglieder der DRL als verteilungstheoretisch zu erwarten wäre. Zudem ist die Hilfesuchorientierung der cP-Kranken in diesem Teilkollektiv am niedrigsten.

Fischer und Phillips (1982) konnten auf ein 10-Fragen-Namensgenerator-Set zurückgreifen, das ein großes Spektrum verschiedener Unterstützungsleistungen erfaßt und was zugleich quasi die Maximallösung in der NWA darstellt. Damit bietet es eine relativ hohe Sicherheit, ein soziales Netzwerk realistisch abzubilden. Da muß in der vorliegenden Studie in erster Linie emotionale und informatorische Unterstützungsaspekte erhoben werden und damit mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit bestimmte Personen nicht berücksichtigt worden sind, ist die reine Anzahl der genannten Netzwerkmitglieder kein guter Indikator für eine evtl. bestehende soziale Isolation der cP-Kranken.

Geeigneter erscheint die über alle Beziehungen aufsummierte Kontaktfrequenz. Sie berechnet sich nach folgender Formel:

$$K = \sum_{i=1}^n k_m \quad (6)$$

mit n= Anzahl der Netzwerkmitglieder und k_m=monatliche Kontakthäufigkeit.

Dieses Maß bietet den Vorteil, daß es sowohl die Anzahl der Netzwerkmitglieder als auch die Kontakthäufigkeit mit diesen berücksichtigt. Damit werden Netzwerke mit wenigen aber dafür kontaktintensiven Beziehungen in gleichem Ausmaß berücksichtigt wie solche mit vielen aber evtl. niedrigfrequenten Kontakten. Es ist daher auch in anderen Netzwerkstudien angewendet worden, so bspw. von Horwitz (1977), der es als Indikator der „Stärke“ von partiellen Netzwerken, etwa des Verwandtennetzwerkes, interpretierte. Da im Fragebogen unterschiedliche Zeiteinheiten als Antwortkategorien vorgegeben waren, werden diese in eine metrische (nicht stetige) Variable transformiert (Bezugsgröße: „Kontakte pro Monat“).

Hintergrund dieser Überlegung ist, daß cP-Kranke Die entsprechenden statistischen Kennzahlen hierzu sind der folgenden Tabelle zu entnehmen.

Tabelle 32: Persönliches und telefonisches monatliches Kontaktvolumen mit informellen Netzwerkmitgliedern

Bezugsbasis	MW	s	Min. *	Max.
persönlicher Kontakt	55,43	38,6	0,1	206
telefonischer Kontakt	39,1	29,6	0,1	168

n=98

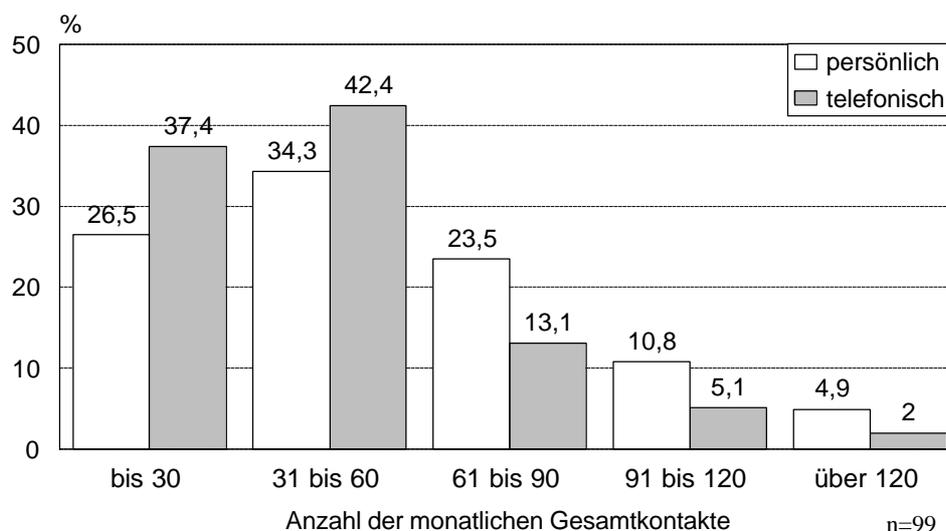
* Kommastellen hier sind bedingt durch die Umrechnung der ursprünglich nicht kontinuierlichen Variable in monatliche Kontakte

Die Verteilung der monatlichen Gesamtkontakthäufigkeit im informellen Netzwerk weist eine Spannweite von 0,1 bis 206 (persönlich) bzw. von 0,1 bis 168 (telefonisch) auf¹. Der Mittelwert von ca. 55 monatlichen Kontakten kann dabei rein theoretisch jeweils bereits ab einer Zahl von drei Netzwerkmitgliedern, zu denen (beinahe) täglicher Kontakt besteht, überschritten werden.

In Abbildung 30 wird die Verteilung des persönlichen und telefonischen monatlichen kumulativen Kontaktvolumens cP-Kranke dargestellt.

¹ Fehlte bei einer Netzwerkperson die Angabe zur Kontakthäufigkeit und war auch nicht „kein Kontakt mehr“ angegeben, wurde die Kategorienangabe „1-2 Kontakte pro Jahr“ gemittelt (entspricht 0,125 Kontakten pro Monat).

Abbildung 30: Monatliches soziales Kontaktvolumen der cP-Kranken



Persönliche kumulative Kontakthäufigkeit: Wie aus Abbildung 30 ersichtlich, haben ca. 61% der cP-Kranken bis zu 60 persönliche monatliche Kontakte. Ca. 34% weisen zwischen 60 und 120 Kontakte auf und lediglich knapp 5% mehr als 120 Kontakte. Männliche cP-Kranke haben dabei etwas mehr monatliche Gesamtkontakte als weibliche (Mittelwerte: 64,3 vs. 59,6). Während von ersteren die meisten die Kategorie 61-90 Kontakte belegen (entspricht Kontakt mit 2-3 Personen täglich), haben die meisten weiblichen cP-Kranken eine kumulierte persönliche Kontakthäufigkeit von 31 bis 60 (entspricht Kontakt mit 1-2 Personen täglich). Die höchste Kontakthäufigkeitskategorie wird allerdings ausschließlich von weiblichen cP-Kranken belegt.

Die *telefonische* Kontakthäufigkeit korreliert zwar, wie bereits erwähnt, relativ hoch mit der persönlichen, jedoch finden sich hier jeweils deutlich höhere Anteile in den beiden unteren Kategorien. Von den männlichen cP-Kranken finden sich über 90% in diesem Bereich, von den weiblichen immerhin noch knapp 80%.

Zudem wurde die kumulative Kontakthäufigkeit für einen weiteren Netzwerkausschnitt separat betrachtet, und zwar für das ‚Core‘-Netzwerk. Da zu vermuten war, daß diese nicht unerheblich vom Vorhandensein eines Partners beeinflusst wird, werden cP-Kranke, die mit einem Partner zusammenleben solchen ohne Partner gegenübergestellt.

Tabelle 33: Persönliches und telefonisches monatliches Kontaktvolumen differenziert nach Zusammenleben mit Partner (Bezug: ‚Core‘-Netzwerk)

monatl. Kontakthäufigkeit	MW	s	Min.	Max.
mit Partner				
persönl.	44,7	22,7	4,3	120
telef.	28,9	25,7	0	144
ohne Partner				
persönl.	29,0	24,9	0,1	108
telef.	23,1	17,7	0	72

n=98

Zunächst ist festzustellen, daß die Anzahl der monatlichen Kontakte zu ‚Core‘-Netzwerkmitgliedern (im Mittel knapp 40) etwa zwei Drittel des monatlichen Gesamtkontaktvolumens ausmacht. Personen ohne Partner können dieses dabei erwartungsgemäß nicht durch Kontakte zu anderen Personen kompensieren: Wie die Tabelle zeigt, haben diese gegenüber cP-Kranken mit Partner deutlich weniger persönliche Kontakte (29 vs. ca. 45), auch wenn sich vereinzelt ähnlich hohe Maximalwerte ergeben mögen. Aber auch die kumulierte telefonische Kontakthäufigkeit fällt mit 23 Kontakten (gegenüber ca. 29 bei den Befragten mit Partner) geringer aus.

Nun ist es sicherlich eine Ermessensfrage, welches Kontaktquantum man als Schwelle für das Bestehen einer sozialer Isolation ansetzt. Plausibel erscheint es indes, eine Person dann als (relativ) isoliert anzusehen, wenn kein oder nur ein täglicher (persönlicher oder telefonischer) Kontakt mit der sozialen Umwelt besteht. In diesem Fall müßten 15% der weiblichen und ein Fünftel der männlichen cP-Kranken als sozial isoliert betrachtet werden.

Bei der Bewertung dieser Aussage ist indes Zurückhaltung geboten. So war es nicht primäres Ziel der Untersuchung, die soziale Isolation von cP-Kranken zu bestimmen, entsprechend sind vielerlei Kontakte des alltäglichen Lebens sicherlich nicht erfaßt und das Ausmaß der sozialen Isolation wird daher hier vermutlich eher überschätzt. Dies deuten auch Referenzdaten aus den USA an, wonach lediglich 5-12% der über 65 Jährigen als sozial isoliert gelten¹. Der entsprechende Anteil bei den über 65-jährigen cP-Kranken betrüge, bei Zugrundelegung des zuvor genannten Kriteriums, mit 23% etwa das Doppelte.

Betrachtet man verschiedene Hintergrundvariablen, die die summierte monatliche Kontakthäufigkeit beeinflussen könnten, zeigt sich in multivariaten Regressionsanalysen folgendes Bild:

¹ Berkman 1983, Chappell 1983, Revenson und Johnson 1984, Wellman und Hall 1986. Einschränkend ist hier allerdings die nur bedingte Vergleichbarkeit der amerikanischen Bevölkerung mit der deutschen anzuführen, zudem unterscheiden sich die verwendeten Maße der sozialen Integration zum Teil erheblich.

Tabelle 34: Multiple Regression soziodemographischer Variablen auf die summierte Kontakthäufigkeit mit informellen Netzwerkmitgliedern

Modell-Fit (R ²) Variable	Persönl. K.-frequenz		Telef. K.-frequenz	
	b ¹	beta ²	b	beta
	.36*		.20	
Geschlecht ³	-2.53	-.02	9.02	.12
Alter	-1.14*	-.32*	-.89*	-.39*
Haushaltseinkommen	-4.17*	-.27*	.66	.07
Haushaltsgröße	8.34*	.23*	-1.95	-.08
Schulbildung	.43	.01	.86	.03
Erwerbsstatus ⁴	5.34	.05	-.46	-.07
Anzahl Kinder	3.83	.11	3.35	.15
Krankheitsdauer	-.79*	-.22*	.00	.00
Gesundheitseinschätzung	.52	.03	.85	.08
Hilfesuchorientierung	10.83	.19	3.94	.10
Mitgliedschaft DRL	4.58	.05	9.18	.17

* p < .05

(n=103)

1 Regress. Koeff.

2 stand. Regress. Koeff.

3 Dummyvariable: 0=weibl., 1=männl.

4 Dummyvariable: 0=nicht erwerbstätig, 1= erwerbstätig

Das Modell erklärt im Falle der *persönlichen* Kontakthäufigkeit 36% der Varianz. Der relativ stärkste (negative) Effekt im Modell kommt dem Alter zu, gefolgt vom Einkommen. Bei der Krankheitsdauer ist ein Interaktionseffekt mit dem Alter zu vermuten, zumal der subjektiv eingeschätzte Gesundheitszustand der cP-Kranken praktisch keinen Effekt hat. Signifikanten (positiven) Einfluß hat zudem die Haushaltsgröße, was nicht weiter verwunderlich ist, da eine weitere Person im Haushalt täglichen Kontakt garantiert. Das monatliche Kontaktvolumen erhöht sich zudem mit der Ausprägung der Hilfesuchorientierung (n.s.). Auch der Anzahl der Kinder (im Mittel wurden von den cP-Kranken 1,2 Kinder genannt) kommt bemerkenswerterweise nur ein geringer Effekt zu. Betrachtet man nur die Anzahl außerhalb des Haushalts lebender erwachsener Kinder, ergibt sich sogar ein negativer Effekt. Dagegen haben das Geschlecht, die Schulbildung und der Erwerbsstatus der cP-Kranken keinen Einfluß, und auch die Mitgliedschaft in der DRL spielt für das Quantum persönlicher Kontakte keine Rolle.

Das Modell zur Vorhersage der summierten monatlichen *telefonischen* Kontakte weist allein einen signifikanten Alterseffekt auf. Zudem scheinen DRL-Mitglieder etwas häufiger telefonische Kontakte zu haben als Nichtmitglieder. Da jedoch der F-Wert und somit das ganze Modell nicht signifikant ist, sollen die Einzeleffekte hier nicht weiter diskutiert werden.

Zusammenfassend läßt sich feststellen, daß die in der Rheumaliteratur mitunter geäußerte These der sozialen Isoliertheit von Rheumakranken (bspw. Zink und Zink 1980) nach den hier gefundenen Ergebnissen weder bei Bezugnahme auf soziodemographische Variablen

noch auf den Umfang der erhobenen sozialen Netzwerke bestätigt werden kann. Zu dem selben Schluß kamen bereits Raspe et al. (1983).

Auch auf der interaktionalen Ebene haben sich keine auffälligen Hinweise auf eine soziale Isolation ergeben. Allerdings mangelt es (noch) an Vergleichsdaten, so daß es schwer fällt, die Ergebnisse zu bewerten.

Von den persönlichen Merkmalen der cP-Kranken spielen in erster Linie das Alter und, damit verbunden, auch die Krankheitsdauer eine Rolle, nicht hingegen der Gesundheitszustand. Die Frage, inwieweit möglicherweise (fortgeschrittene) funktionelle Beeinträchtigungen der cP-Kranken Einfluß auf Umfang und Verfügbarkeit sozialer Kontakte haben, kann mit den vorliegenden Daten nicht beantwortet werden.

Die Hypothese, daß cP-Kranke fehlende soziale Ressourcen im Kernnetzwerk durch die Inanspruchnahme professioneller Hilfe zu kompensieren suchen, läßt sich nicht bestätigen. So steht weder die Anzahl der wichtigen noch die der nahestehenden Personen oder der Freunde im aktiven Netzwerk in einem negativen Zusammenhang zur Anzahl der genannten professionellen Helfer. Vielmehr weisen cP-Kranke, die professionelle Helfer in ihrem 'Core'-Netzwerk nennen, auch ein größeres 'Core'-Netzwerk auf. Ein ähnlicher Zusammenhang besteht auch zum Verwandtennetzwerk: Je mehr Verwandte eine Funktion im Netzwerk ausüben, desto höher ist auch die Anzahl professioneller Helfer mit einer Unterstützungsfunktion. Diese Ergebnisse deuten somit darauf hin, daß professionelle Helfer von den cP-Kranken eher als zusätzliche Ressource zu informellen Netzwerkkontakten genutzt werden.

7 Einfluß von Netzwerkmerkmalen auf Charakteristika der cP-Kranken

Während im letzten Abschnitt des vorigen Kapitels (6.5) versucht wurde, Variationen in den sozialen Netzwerken durch das Heranziehen von Persönlichkeitsmerkmalen der cP-Kranken zu erklären, gilt das Interesse dieses Abschnitts dem umgekehrten Zusammenhang: Inwieweit lassen sich Unterschiede in den persönlichen Charakteristika der cP-Kranken durch Merkmale deren sozialer Netzwerke erklären?

Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings, daß weitere, im Rahmen dieser Arbeit nicht erfaßte Faktoren den Gesundheitszustand beeinflussen bzw. auch Wechselbeziehungen vorliegen (vergl. Abbildung 6), deren Zusammenhang erst teilweise geklärt ist. So wurde bspw. in einer Studie von Savelkoul et al. (2000) bei Patienten, die an einer oder mehreren rheumatischen Erkrankungen litten, die Beziehungen zwischen sozialer Unterstützung, Coping, und der Selbsteinschätzung der Gesundheit untersucht. Im Falle eines durch Abwarten resp. Vermeiden gekennzeichneten Copingstils ergab sich, daß diese Personen weniger soziale Unterstützung erhielten und dadurch auch die Selbsteinschätzung der Gesundheit negativ beeinflusst wurde. Andere mögliche Hypothesen zum Zusammenhang zwischen diesen drei Faktoren konnten die Autoren empirisch nicht bestätigen¹.

7.1 Effekte von Netzwerkmerkmalen auf den Gesundheitsstatus

Ausgehend von den im theoretischen Teil dargelegten Erkenntnissen der Netzwerk- und Unterstützungsforschung kann von einer Reihe von Netzwerkvariablen ein Einfluß auf den Gesundheitsstatus der cP-Kranken angenommen werden.

Da verschiedene Netzwerkausschnitte erhoben worden sind, stellt sich zunächst die Frage, welcher dieser Ausschnitte für die Analyse herangezogen werden soll. Bedeutsam erscheint hier zum einen das aktive resp. Unterstützungsnetzwerk, zum anderen, als Teilausschnitt davon, das multifunktionale Kernnetzwerk.

Untersucht wird im folgenden, ob ein Effekt struktureller Netzwerkvariablen auf den (als subjektive Einschätzung operationalisierten) Gesundheitszustand besteht. Für die multiple Regressionsanalyse muß aufgrund der zumeist moderaten bis hohen Interkorrelationen der einzelnen Netzwerkvariablen eine Auswahl getroffen werden. Einbezogen wurden als strukturelle Netzwerkdeterminanten der Umfang, die Anzahl der sozialen Sphären, die Zusammensetzung (Anteile verwandtschaftlicher und schwacher Beziehungen) des aktiven sowie Umfang und Dichte des Kernnetzwerkes. Von den interaktionalen Merkmalen werden die emotionale Nähe und die persönliche Kontakthäufigkeit zu den Mitgliedern des aktiven Netzwerkes (jeweils aggregierte Mittelwerte) betrachtet. Zudem fließt als Dummy-

¹ Savelkoul et al. testeten drei Hypothesen: 1. Soziale Unterstützung beeinflusst die Selbsteinschätzung der Gesundheit über die Art und Weise des Copings. 2. Coping beeinflusst soziale Unterstützung, und darüber auch die Selbsteinschätzung der Gesundheit. 3. Es besteht eine wechselseitige Beziehung zwischen sozialer Unterstützung und Coping und beide Konzepte beeinflussen die Gesundheitsselbsteinschätzung.

Variable der Partner ein. Nicht ins Modell aufgenommen wurde die Anzahl der Freunde, da sie keinen varianzerklärenden Beitrag leistete. Die einbezogenen Netzwerkmerkmale korrelieren, wie an anderer Stelle bereits gezeigt, nur mäßig, so daß keine Verletzung der Modellvoraussetzungen (Multikollinearität) gegeben zu scheint¹.

Um eine Beurteilung die Stärke des Einflusses von Netzwerkvariablen zu ermöglichen, werden zudem soziodemographische Variablen (Alter, Geschlecht, Schulbildung) und die Beschwerdedauer berücksichtigt. Die Ergebnisse sind Tabelle 35 zu entnehmen.

Tabelle 35: Einfluß verschiedener Netzwerk- und soziodemographischer Variablen der Befragten auf deren subjektive Gesundheitseinschätzung

Variable	B	Beta	T	Sig T
aktives NW				
Umfang	,06	,14	,78	,44
Anzahl sozialer Sphären	-,12	-,03	-,18	,86
Verwandtenanteil	,02	,18	,79	,43
Anteil schwacher Bez.*	-,01	-,02	-,16	,87
mittlere emotionale Nähe	-,67	-,16	-1,15	,25
mittlere Kontaktfrequenz	-,16	-,21	-1,11	,27
Core -NW				
Umfang	-,02	-,01	-,07	,94
Dichte**	1,18	,12	,68	,50
Lebenspartner	-1,36	-,27	-1,63	,11
Merkmale Egos				
Alter	-,04	-,20	-1,31	,20
Geschlecht***	,16	,02	,16	,87
Schulbildung	-,55	-,19	-1,27	,21
Haushaltseinkommen	,23	,23	1,47	,15
Krankheitsdauer	-,05	-,22	-1,48	,15

* Bekannte, Nachbarn und Arbeitskollegen n=98
 ** Basis: Personen, die sich kennen
 *** Dummy-Variable: 0=weiblich, 1=männlich.

Zunächst ist festzustellen, daß sich bei keinem der im Modell ($R^2=.26$) berücksichtigten Netzwerkvariablen signifikante Zusammenhänge zeigen. Dies trifft weitgehend auch dann zu, wenn soziodemographische Variablen der Befragten, die Effekte der Netzwerkvariablen potentiell überlagern können, aus dem Modell entfernt werden².

Während dabei die Richtung des Zusammenhangs der Gesundheitsselbsteinschätzung der Befragten mit dem Umfang ihres jeweiligen aktiven Netzwerkes plausibel erscheint und sich auch mit den Erkenntnissen der Netzwerkliteratur deckt (z. B. Gallo 1992), ist dies bei der (als globales Heterogenitätsmaß interpretierten) Anzahl der sozialen Sphären und der mittleren Kontakthäufigkeit nicht der Fall. Der Netzwerkdicke kommt hier ein schwach positiver Effekt zu. Dies könnte im Sinne eines verlässlichen und kontinuierlichen Rückhalts

¹ Siehe hierzu bspw. Backhaus et al. (1990: 35).

² Lediglich der Effekt des Umfangs des Unterstützungsnetzwerkes wird signifikant. Die Richtungen aller ausgewiesenen Zusammenhänge bleiben erhalten.

im Kernnetzwerk interpretiert werden, der damit gesundheitsfördernd wirkt. Allerdings ist dieser Effekt vor dem Hintergrund eines insgesamt heterogenen Forschungsstandes zu sehen. Die negativen Effekte sowohl der Kontakthäufigkeit als auch der emotionalen Nähe zu den Netzwerkmitgliedern auf die gesundheitliche Selbsteinschätzung der Befragten stellen auf den ersten Blick ein paradoxes Ergebnis dar. Weder aus der Netzwerkliteratur noch aus der medizinsoziologisch orientierten Literatur zu chronisch Kranken liegen jedoch Vergleichsdaten zum Einfluß aggregierter interaktionaler Netzwerkmerkmale vor, so daß eine weitergehende Interpretation schwierig bleibt.

Daß eine Partnerschaft der Gesundheit abträglich ist, widerspricht den einschlägigen Studienergebnissen, denn von ihr wird gerade umgekehrt gemeinhin ein starker positiver Effekt auf den Gesundheitszustand angenommen. Eine mögliche Erklärung wäre hier, daß Probleme und/ oder Belastungen in der Partnerschaft eine Rolle spielen, die mit dem eingesetzten Instrumentarium nicht erfaßt worden sind, das Ausmaß der erhaltenen Unterstützungsformen aber konterkarieren. Solche Effekte sind insbesondere in der jüngeren cP-Literatur wiederholt berichtet worden (vergl. bspw. Kraaiaat et al. 1995, Manne und Zautra 1989, Waltz et al. 1998).

Von den soziodemographischen Variablen spielt lediglich das Geschlecht der cP-Kranken keine Rolle für ihren Gesundheitszustand. Die übrigen betrachteten Merkmale – Alter, Schulbildung, Haushaltseinkommen und Krankheitsdauer - weisen in etwa gleich starke, moderate Effekte auf, die vom Vorzeichen her auch plausibel erscheinen und bereits in Kapitel 5.3.1. diskutiert wurden.

Zudem wurden Einzelkorrelationen der Gesundheitsselbsteinschätzung mit nahezu allen erhobenen Netzwerkvariablen durchgeführt, um auch den Einfluß von Variablen zu überprüfen, die untereinander korrelieren und damit nicht in das Regressionsmodell aufgenommen wurden. Es fanden sich jedoch nur schwache Zusammenhänge, auf die hier nicht weiter eingegangen werden soll. Ein von verschiedenen Forschern berichtetes Defizit an außerfamiliären Bekannten, das mit dem subjektiven Problemdruck von cP-Kranken korrespondiert (Fitzpatrick et al. 1988, Raspe et al. 1982), läßt sich mit den vorliegenden Daten nicht reproduzieren. Es ergeben sich keine wesentlichen Unterschiede, wenn bei diesen bivariaten Analysen ausschließlich informelle Netzwerkmitglieder betrachtet werden.

Im direkten Vergleich der durch Netzwerk- und soziodemographische resp. krankheitsbezogene Variablen induzierten Effekte zeigt sich mithin, daß erstere insgesamt nur einen relativ schwachen Einfluß haben. Dies kann mehrere Ursachen haben: Zum einen bestehen zwischen diesen Variablen in stärkerem Ausmaß Interkorrelationen, da sie letztlich verschiedene Perspektiven auf den selben Sachverhalt darstellen. Zum zweiten wird bei der hier eingenommenen Betrachtungsweise ein direkter Effekt sozialer Netzwerke zugrundegelegt, der auf der reinen Anzahl Unterstützung leistender Personen basiert. Ferner steht und fällt die Aussagekraft solcher Ergebnisse mit der Reliabilität der eingesetzten Instrumente. So wiesen Heitzmann und Kaplan (1988) darauf hin, daß Zusammenhänge zwischen Variablen der Netzwerkzusammensetzung und Gesundheits-items dann häufig schwach ausfallen, wenn die Erhebungsinstrumente sozialer Unterstützung eine geringe

Reliabilität aufweisen. Dasselbe gilt natürlich für das hier verwendete nur sehr grobe Instrument der Gesundheitsselbsteinschätzung, das die vielfältigen Facetten des Krankheitsgeschehens in keiner Weise erfassen kann. Dies erscheint nur mit einem differenzierten Instrumentarium möglich¹, was aber infolge des bereits recht umfangreichen Fragebogens nicht weiter in Erwägung gezogen wurde.

Darüber hinaus wurde geprüft, ob Zusammenhänge zu weiteren Variablen bestehen, die mit dem Gesundheitszustand der cP-Kranken assoziiert sind, so die Häufigkeit des Auftretens von Depressionen und Schmerzen im bisherigen Beschwerdeverlauf.

Im multivariaten Regressionsmodell (Variablen wie in Tabelle 35) ergeben sich im Falle der Depressionshäufigkeit zwar ebenfalls keine signifikanten Effekte, jedoch ist diese interessanterweise umso höher, je niedriger der Verwandtenteil im gesamten Unterstützungsnetzwerk und die Dichte und der Umfang im Kernnetzwerk ausfallen. Eine hohe (familiäre) Eingebundenheit der cP-Kranken könnte insofern als ein gewisser Schutzfaktor gegen Depressionen interpretiert werden. Ein von einigen Autoren berichteter positiver Effekt der Anzahl diffuser Beziehungen (Freunde und Bekannte) auf das psychische Wohlbefinden (Fitzpatrick et al. 1988, 1991) läßt sich mit diesem Ergebnis in Einklang bringen. Ein Zusammenhang mit der Größe des Unterstützungsnetzwerkes, wie von einigen Autoren berichtet (Guillemin et al. 1995, Hurwicz und Berkanovic 1993, Newman et al. 1989), kann jedoch hier nicht hergestellt werden.

In bivariaten Korrelationen läßt sich darüber hinaus bei männlichen cP-Kranken der von Kraaimaat et al. (1995) berichtete Zusammenhang von vermehrten depressiven Symptomen im Falle einer geringen Anzahl von Freunden bestätigen. Ferner wurden häufiger Depressionen angegeben, wenn die Netzwerke einen hohen Anteil von Personen der gleichen Alterskohorte (± 5 Jahre) enthalten sowie eine nur geringe Zahl von Netzwerkmitgliedern (insbesondere des Kernnetzwerkes), mit denen häufig telefoniert wird. In Netzwerken mit einem hohen Anteil altershomophiler Beziehungen, so wurde argumentiert, fällt es leichter, sich über bestimmte Probleme auszutauschen (z. B. Booth und Babchuk 1972a), was wiederum als förderlich für die Bewältigung von Depressionen angesehen wird. Insofern fällt es schwer, das Ergebnis zu interpretieren, auch deswegen, da unter 60-jährige cP-Kranke einen höheren Anteil altershomophiler Beziehungen ausweisen als über 60-jährige, so daß der Effekt auch nicht auf die Situation älterer Menschen zurückgeführt werden kann.

Auch im Falle der Schmerzhäufigkeit ergaben sich im multivariaten Regressionsmodell (Variablen wie in Tabelle 35) keine signifikanten Effekte. Wiederum als Ergebnis bivariater Analysen ist ein negativer Effekt des Verwandtenanteils im Netzwerk hervorzuheben, d. h., je höher der Anteil Unterstützung leistender Verwandter, desto seltener wurden von den cP-

¹ Zu nennen sind hier validierte Instrumente, die verschiedene Dimensionen der cP erfassen wie die Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS), der Health Assessment Questionnaire (HAQ), der Funktionsfragebogen Hannover (FFbH), der Functional Limitations Profile (FLP), der Arthritis Helplessness Index (AHI), der Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI) oder der vom Arzt zu erstellende Disease Activity Score (DAS).

Kranken Schmerzen angegeben. Weitere untersuchte Effekte sind gegenläufig und insofern schwer interpretierbar.

Insgesamt lassen sich damit nur schwache und zum Teil auch gegenläufige Effekte sowohl netzwerkbezogener als auch soziodemographischer Variablen auf krankheitsassoziierte Merkmale der cP-Kranken feststellen. Dies läßt den Schluß zu, daß im Kontext dieser Studie nicht erhobene Faktoren (in erster Linie vermutlich krankheitsspezifische wie etwa die Schwere funktioneller Beeinträchtigungen) für die gefundenen Varianzen in den drei hier betrachteten gesundheitsbezogenen ‚outcome‘-Variablen verantwortlich sind.

7.2 Einfluß von Netzwerkmerkmalen auf den rheumabezogenen Informationsstand

Bei der Modellierung des Modells zur Vorhersage des rheumabezogenen Informationsstandes der cP-Kranken wurde wie im vorigen Kapitel verfahren. Da sich im Kontext informationaler Unterstützung Ergebnissen der Netzwerkforschung zufolge in erster Linie strukturelle Netzwerkvariablen als beeinflussend erwiesen, wird hier daß auf Einbeziehung interaktionaler Merkmale in das Regressionsmodell verzichtet. Ebenfalls unberücksichtigt bleibt der Partner. Die Ergebnisse sind Tabelle 36 zu entnehmen.

Tabelle 36: Ergebnisse der multiplen Regression auf den subjektiven und den tatsächlichen Informationsstand

AV: Subjektiver Informationsstand				
Unabhängige Variablen	B	Beta	T	Sig T
aktives NW				
Umfang	,06	,35	2,68	,01
Anzahl sozialer Sphären	-,06	-,04	-,26	,79
Verwandtenanteil	-,01	-,12	-,69	,50
Anteil schwacher Bez.*	,00	,06	,49	,62
Core -NW				
Umfang	-,08	-,09	-,83	,41
Dichte**	-1,04	-,29	-2,24	,03
Merkmale Egos				
Alter	-,01	-,16	-1,31	,19
Geschlecht	,22	,08	,73	,47
Schulbildung	,14	,12	1,04	,31
Haushaltseinkommen	,04	,09	,78	,44
Krankheitsdauer	,01	,17	1,53	,13

Tabelle 36 (Fortsetzung)

AV: Tatsächlicher Informationsstand				
aktives NW				
Umfang	,08	,18	1,29	,20
Anzahl sozialer Sphären	-,12	-,03	-,20	,84
Verwandtenanteil	-,05	-,36	-2,03	,05
Anteil schwacher Bez.*	-,01	-,05	-,40	,69
Core -NW				
Umfang	,39	,18	1,52	,13
Dichte**	-1,74	-,18	-1,35	,18
Merkmale Egos				
Alter	,01	,04	,33	,74
Geschlecht	,42	,06	,51	,61
Schulbildung	,12	,04	,32	,75
Haushaltseinkommen	-,07	-,06	-,52	,60
Krankheitsdauer	,05	,21	1,76	,08
*	Bekannte, Nachbarn und Arbeitskollegen			n=101
**	Basis: Personen, die sich kennen			

Sowohl beim selbsteingeschätzten als auch beim tatsächlichen rheumabezogenen Kenntnisstand ergeben sich im Regressionsmodell nur schwache bis mäßige Effekte, wovon im ersten Fall ein Bestimmtheitsmaß von 0,36 und im zweiten Fall von 0,29 zeugen. Im Gegensatz zum bei der Gesundheitsselbsteinschätzung gerechneten Modell sind diese statistisch signifikant (p jeweils $< .05$).

Bei Betrachtung der einzelnen Merkmale in Tabelle 36 zeigt sich, daß der selbsteingeschätzte Kenntnisstand in einem positiven Zusammenhang mit dem Umfang und in einem negativen Zusammenhang mit dem Verwandtenanteil des aktiven Netzwerkes steht. Zudem ist ein moderater negativer Effekt der Kernnetzwerkdichte festzustellen, d. h., je höher die Dichte, als desto geringer erweist sich der selbsteingeschätzte Wissensstand der Befragten über ihre Erkrankung. Bei den soziodemographischen Variablen zeigen sich nur schwache Effekte. Ältere cP-Kranke schätzen danach ihren Informationsstand etwas geringer, Personen mit einer längeren Krankheitsdauer etwas höher ein, was ein Hinweis darauf sein kann, daß cP-Kranke im Krankheitsverlauf zunehmend zu Experten in eigener Sache werden.

Beim tatsächlichen Informationsstand fällt zunächst der verhältnismaßig starke negative Effekt des Verwandtenanteils im Netzwerk ins Auge. D.h., je höher der Anteil verwandtschaftlicher Beziehungen im Netzwerk der cP-Kranken, desto geringer ist der tatsächliche Informationsstand über die „Rheumaszene“ in Köln. Das Vorzeichen des Zusammenhanges mit der Dichte im Kernnetzwerk ist hierzu kompatibel, auch wenn der Effekt nur moderat ausfällt. Bei den soziodemographischen Variablen finden sich fast durchweg schwache Effekte. Hier läßt sich die im Krankheitsverlauf zunehmende Informiertheit über rheumabezogene Versorgungsangebote als ein Ergebnis von i.d.R. anhaltenden Hilfesuchaktivitäten chronisch Kranker interpretieren.

Inwiefern es sich bei den gefundenen Zusammenhänge möglicherweise auch um Artefakte handelt, läßt sich nicht beantworten. Die Ergebnisse stehen jedoch in Einklang mit vorliegenden Ergebnissen aus der Netzwerkliteratur, wonach insbesondere Netzwerke geringer Dichte dem Informationsfluß förderlich sind, was sich hier in Effekten einiger struktureller Parameter auch niedergeschlagen hat.

8 Zur Rolle sozialer Netzwerke bei der Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems

In Kapitel 1.2.3. wurde die Rolle der Netzwerke als Vermittlungsinstanz an Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems und in Kapitel 4.4 die methodische Vorgehensweise zur Untersuchung der Rolle sozialer Netzwerke im Inanspruchnahmeverlauf dargelegt. Während im Rahmen des im erstgenannten Kapitel erläuterten netzwerkorientierten Zweiges der Inanspruchnahmeforschung soziale Netzwerke in erster Linie als Teil eines Bedingungsgefüges angesehen werden, welches für die Inanspruchnahme eines professionellen Helfers förderlich oder hinderlich ist, ist die Perspektive hier eine andere.

Gegenstand dieses Abschnitts ist die Analyse der Zugangswege zu den im Krankheitsverlauf von den Befragten rheumabedingt erstmals in Anspruch genommenen Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems, um Aufschluß darüber zu erhalten, in welchem Ausmaß und in welcher Art und Weise Netzwerkmitglieder in das Inanspruchnahmegeschehen involviert gewesen sind. Da eine chronische Erkrankung, wie bereits dargestellt, eine zumeist mehr oder weniger fortgesetzte Inanspruchnahme von Ärzten und anderen Einrichtungen des medizinischen Versorgungssystems bedingt, erscheint es dabei sinnvoll, einen längeren Zeitraum zu betrachten. Es werden daher alle seit Krankheitsbeginn erfolgten Neuinanspruchnahmen herangezogen. Dabei werden explizit auch weitere Instanzen der professionellen Versorgung wie etwa Psychotherapeuten, Heilpraktiker und Angebote der DRL, Bereiche also, zu denen in der Forschung noch wenig Daten vorliegen, miteinbezogen¹.

Im folgenden werden zur Illustration der verwendeten Daten zunächst die von den cP-Kranken in Anspruch genommenen Einrichtungen des Gesundheitsversorgungssystems dargestellt.

8.1 CP-bedingt erfolgte Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung im Krankheitsverlauf

Die Rekonstruktion des Inanspruchnahmeverlaufes dient, wie bereits ausgeführt, in erster Linie als 'Anker' zur Ermittlung der genutzten Informationsquellen resp. evtl. erfolgter Beratungsinteraktionen. Zur Erläuterung sei die Ausgangsfrage zur Erhebung der Inanspruchnahmen im folgenden wiedergegeben:

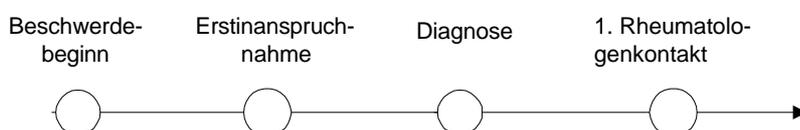
¹ Auch in einer 1980 durchgeführten repräsentativen Untersuchung von Grunow et al. (1983) über Erfahrungen der Bevölkerung mit Berufsgruppen und Institutionen des Gesundheitswesens in Hamburg zeigte sich, daß zwar praktisch von allen Haushalten ein Arzt und von 70% Vorsorgeuntersuchungen in Anspruch genommen wurden, die Bevölkerung anscheinend jedoch nur ein geringes Erfahrungspotential mit psychotherapeutischen Einrichtungen, dem Gesundheitsamt, Heilpraktikern, ambulanten Diensten und Sozialstationen besaß. So nannten lediglich ca. 12% der Befragten das Gesundheitsamt und einen Heilpraktiker oder Psychologen jeweils nur ca. 10%. In noch geringerem Ausmaß wurden Geistliche, Beratungsstellen, Wohlfahrtseinrichtungen oder, nahezu als Schlußlicht, Sozialstationen in Anspruch genommen, was auf eine mangelnde Akzeptanz oder mangelndes Wissen von diesen Angeboten auf Seiten der Nachfrager hinweisen könnte.

"Im Verlauf Ihrer Rheumabeschwerden haben Sie sicher eine Reihe von Einrichtungen des Gesundheitswesens in Anspruch genommen, die Hilfe bei Rheuma anbieten. Denken Sie dabei bitte daran, daß es neben Ärzten auch noch weitere professionelle Helfer gibt wie Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Heilpraktiker etc. sowie auch Beratungsstellen und Angebote der Deutschen Rheumaliga. Wenn Sie sich nun einmal zurückerinnern an den Beginn Ihrer Beschwerden: An welche Einrichtung haben Sie sich damals aufgrund Ihres Rheumas zuerst gewandt?"

Mit der Erfassung des Jahres, in das der jeweils erstgenannte Kontakt fiel, wurde der jeweilige Anfangspunkt der Inanspruchnahmeverläufe festgelegt¹, dem dann alle nachfolgend stattfindenden Erstkontakte (inkl. Teilnahme an Angeboten der DRL) wie Perlen auf einer Kette hinzugefügt werden.

Zur Übersicht über die erhaltenen Inanspruchnahmeverläufe lassen sich zunächst verschiedene Zeitspannen benennen, die idealtypisch anhand folgender „Fixpunkte“ abbildbar sind:

Abbildung 31: Idealtypische Fixpunkte des Inanspruchnahmeverlaufes



Unterscheiden lassen sich die Phasen

- Beschwerdebeginn bis zur ersten Inanspruchnahme eines Arztes
- Erstinanspruchnahme bis Diagnose
- Beschwerdebeginn bis Diagnose (=Summe aus den beiden vorherigen Zeitspannen)
- Beschwerdebeginn bis zum ersten Rheumatologenkontakt
- Gesamtzeitspanne des Inanspruchnahmeverlaufes.

Datenbasis für die nachfolgenden Darstellungen sind insgesamt 759 erfaßte Erstinanspruchnahmen von Ärzten und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie der DRL.

Tabelle 37 gibt die Daten zum Inanspruchnahmeverlauf wieder. Aufgrund der sehr heterogenen Zeiträume - so beträgt die Schwankungsbreite der Beschwerdedauer 1-52 Jahre - sind neben den Mittelwerten auch die Mediane, Minima und Maxima wiedergegeben².

¹ Bei einer langen Beschwerdedauer ist die Validität der Angabe des ersten im Krankheitsverlauf aufgrund rheumatischer Beschwerden in Anspruch genommenen Hilfeangebotes sowie die des Jahres, in dem die Inanspruchnahme erfolgte, als eher gering einzuschätzen.

² Basis der Berechnungen sind jeweils die angegebenen Jahreszahlen. Wurden zusätzlich (in Einzelfällen) Angaben in Monaten gemacht, wurde ab sieben Monaten auf ein Jahr und bis einschließlich sechs Monate auf null Jahre gerundet.

Tabelle 37: Phasen des Inanspruchnahmeverlaufes in Jahren nach Geschlecht

Zeitspanne (in Jahren)	Frauen (n=89)				Männer(n=15)				insges. (n=104)	
	MW	Med	Min	Max	MW	Med	Min	Max	MW	Med
Beschwerdebeginn bis Erstinanspruchnahme*	1,6	1	0	19	0,1	0	0	1	1,4	1
Erstinanspruchnahme bis Diagnose	1,3	0	0	13	0,7	0	0	2	1,2	0
Beschwerdebeginn bis Diagnose*	2,8	1	0	23	0,7	1	0	2	2,5	1
Beschwerdebeginn bis 1.Rheumatologenkont.**	2,4	1,5	0	7	1,0	1	0	3	2,1	1
Gesamtzeitspanne des Inanspruchnahmeverlaufes*	13	10	0	45	8,8	7	1	37	12,4	9

* signifikante Mittelwertunterschiede ($p \leq .05$)

** nur Personen, die nach 1985 erkrankt sind, n=16 (Frauen), n=5 (Männer).

1,4 Jahre sind im Mittel vom Beginn der rheumatischen Beschwerden bis zur ersten Arztkonsultation vergangen und damit eine vergleichbare Zeit wie sie auch in früheren Studien gefunden wurde (z. B. Zink et al. 1985). Die große Mehrheit der Befragten (85,6%) hat sich binnen Jahresfrist nach Beschwerdebeginn in ärztliche Behandlung begeben. Die knapp 8% der cP-Kranken, bei denen über fünf Jahre bis zur ersten Professionellenkonsultation verstrichen sind, weisen allesamt die längsten Beschwerdedauern und auch ein überdurchschnittliches Alter auf. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, daß hier frühe Professionellenkontakte nicht mehr erinnert wurden. Zudem kommen bei dieser Gruppe möglicherweise Einflußfaktoren hinzu, die eine gänzlich andere Versorgungsstruktur des Gesundheitswesens, etwa die Situation nach Kriegsende, widerspiegeln.

Im Geschlechtervergleich zeigt sich, daß männliche cP-Kranke signifikant schneller einen Arzt aufgesucht haben als weibliche. Hierbei könnte es sich entweder um ein Artefakt handeln, oder dieser Effekt ist auf Faktoren zurückzuführen, zu denen keine Daten vorliegen. Eine plausible Erklärung für diesen Unterschied kann jedenfalls nicht angeboten werden.

Zudem ist die unspezifische Phase¹ des Hilfesuchverlaufes (Beginn der Beschwerden bis zur Diagnose) ausgewiesen. Es ergibt sich hier eine Zeitspanne von durchschnittlich 2,5 Jahren, die ermittelten Werte schwanken allerdings beträchtlich (zwischen einigen Monaten und 23 Jahren). Bei ca. zwei Dritteln der Befragten ist die cP-Diagnose binnen eines Jahres nach Beschwerdebeginn erfolgt, ein Wert, der in etwa vergleichbar ist mit dem Ergebnis einer Ländervergleichsstudie von Gansauge (1990), in der cP-Kranke in Deutschland durchschnittlich acht Monate nach Auftreten der Beschwerden ihre Diagnose erhielten². Ein

¹ Sieht man die Diagnose als einen markanten Punkt im Hilfesuchprozeß an, so läßt sich die Phase vom Beschwerdebeginn bis zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als unspezifischer und alle danach folgenden Suchaktivitäten als spezifischer Suchprozeß auffassen.

² Zu einigen der hier unterschiedenen Zeitspannen liegen Vergleichsdaten aus einer amerikanischen Studie mit 50 weiblichen cP-Kranken vor (Sakalys 1997). Dort fand sich ein mittlerer Zeitraum zwischen

Siebtel der Interviewten gibt Zeitspannen von länger als fünf Jahren an. Auch bei dieser Gruppe handelt es sich wieder fast durchweg um ältere Personen mit einer relativ hohen mittleren Beschwerdedauer von 25 Jahren (Durchschnitt gesamt: 18 Jahre). Männlichen cP-Kranken wurde die Diagnose wesentlich früher gestellt als weiblichen¹.

Die Zeitspanne zwischen der ersten Inanspruchnahme und der cP-Diagnose beträgt im Mittel 1,2 Jahre.

Der erste Rheumatologenkontakt ist durchschnittlich 2,2 Jahre nach Beginn der Erkrankung erfolgt, was im Vergleich zu anderen Studien, nach denen im Schnitt eine Zeit von fünf bis sieben Jahren verstrich, als eher kurz anzusehen ist. Möglicherweise zeigt sich hier auch ein Effekt der verbesserten medizinischen Versorgung, die nicht zuletzt durch die deutliche Zunahme der niedergelassenen Rheumatologen bedingt ist (Zink und Dutiné 1992, Zink et al. 1994). Allerdings bezieht sich diese Aussage nur auf Personen, die 1985 oder später erkrankt sind, was lediglich 20% des Kollektivs betrifft, da eine Ausbildung zum Rheumatologen für Internisten und Orthopäden erst seit 1980 angeboten wird und damit eine gewisse Anlaufzeit für eine flächendeckende Versorgung durch diese neue Facharztgruppe zu berücksichtigen ist. Bei etwa zwei Dritteln dieser Befragten ist der Rheumatologe binnen Jahresfrist aufgesucht worden. Und auch hier findet sich wieder eine kürzere Zeitspanne bei männlichen cP-Kranken.

Ein Zusammenhang zwischen dem Bildungsstand der Befragten und der Zeitspanne bis zum ersten Rheumatologenkontakt läßt sich nicht finden. Dieses Ergebnis deckt sich mit einer Studie von Zink et al. (1994), während es, zumindest in den USA, als epidemiologisch gesichert gilt, daß ein niedriger Bildungsstand mit einer ungünstigeren Prognose einer cP einhergeht (Callahan und Pincus 1988).

Desweiteren wurde untersucht, bei der wievielten Arztkonsultation im Inanspruchnahmeverlauf die Diagnose „chronische Polyarthriti“ gestellt worden ist. Da mitunter mehrere Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung in einem Jahr konsultiert wurden, schwanken die ermittelten Durchschnittswerte zwischen der 1,6ten und der 2,4ten Konsultation, und zwischen 60% und 71% der cP-Kranken erhielt die Diagnose bereits vom ersten der angegebenen konsultierten Ärzte².

Die erste Professionellenkonsultation nach Beginn der rheumatischen Beschwerden ist bei 37% der cP-Kranken der Hausarzt resp. ein Allgemein- oder praktischer Arzt gewesen. In einer Untersuchung von Gansauge (1990) hatten dagegen drei Viertel der Befragten als erstes ihren Hausarzt aufgesucht, mithin doppelt so viele. Warum der Hausarztanteil hier so

Symptomwahrnehmung und erster Professionellenkonsultation von lediglich ca. drei Monaten, bis zur Diagnose vergingen im Mittel 19,5 Monate.

¹ Diese Ergebnisse decken sich mit Ergebnissen einer Studie von Gansauge (1990), wobei aufgrund der geringen Fallzahlen hier wie dort keine plausible Erklärung angeboten werden kann.

² Sakalys (1997) fand bei cP-Kranken im Mittel 2,4 Arztkontakte vor der Diagnosestellung. 24% der Befragten erhielten die Diagnose vom ersten in Anspruch genommenen Arzt und weitere 40% vom zweiten.

gering ausfällt, kann nicht geklärt werden. 28% der Befragten geben einen Orthopäden und ca. 10% einen Internisten an, weitere 5% einen Rheumatologen. Damit ist der Anteil der Fachärzte bei den ersten Professionellenkonsultationen im Vergleich zu den Hausärzten überrepräsentiert. Unter den übrigen Angaben findet sich zwei Mal ein Heilpraktiker, der Rest entfällt auf „sonstige Ärzte“ bzw. war eine unspezifische Angabe.

CP-Kranke nehmen im Verlauf ihrer Erkrankung bekanntlich ein breites Spektrum an medizinischen und paramedizinischen Versorgungsangeboten in Anspruch, was aufgrund der Charakteristik der Erkrankung vorwiegend durch die aktuelle Problemwahrnehmung, Symptome und den Leidensdruck erklärt wird. Aus zwei relativ aktuellen holländischen Studien liegen darüber hinaus Erkenntnisse zur Inanspruchnahme einzelner Versorgungsangebote vor (Jacobi et al. 2001, Jacobs et al. 2001). Danach werden Fachärzte häufiger von jüngeren von cP-Kranken (aber auch bei längerer Krankheitsdauer) und beim Auftreten von Komorbiditäten in Anspruch genommen. Auch die Inanspruchnahme von Psychotherapeuten erfolgt zumeist von jüngeren cP-Kranken, zudem vermehrt bei krankheitsbegleitenden Depressionen. Alternativ-medizinische Professionelle werden insbesondere von jüngeren, weiblichen und solchen cP-Kranken aufgesucht, die sich durch ihre Erkrankung in verschiedenen Lebensbereichen stark eingeschränkt fühlen. Zudem korrespondiert eine stärkere Nutzung dieses Versorgungstyps mit einer geringeren Inanspruchnahmehäufigkeit von Fachärzten¹.

80% der Kölner cP-Kranken geben mindestens einen Kontakt mit einem niedergelassenen Rheumatologen oder einer rheumatologischen Ambulanz an, was als ein Indikator der großen Bedeutung einer wohnortnahen rheumatologischen Versorgung für cP-Kranke angesehen werden kann. Jeweils 56% haben zumindest einmal einen Allgemeinmediziner oder Orthopäden, 22% einen Internisten und knapp 8% sonstige Fachärzte in Anspruch genommen. 52% nennen mindestens einen Aufenthalt in einer Kur- oder Rehabilitationsklinik an, 60% sind zumindest einmal in physiotherapeutischer Behandlung gewesen (Krankengymnastik, Ergotherapie, Massage oder Bäder) und 46% haben bereits einen stationären Krankenhausaufenthalt aufgrund ihrer rheumatischen Erkrankung hinter sich. 26% haben mindestens einmal einen alternativ-medizinischen Professionellen aufgesucht². Dagegen haben sich nur drei Prozent für die Konsultation eines Psychotherapeuten oder einer Beratungsstelle entscheiden können.

Direkte Vergleichsdaten zu diesen Ergebnissen liegen aufgrund der zeitverlaufsbezogenen Betrachtung nicht vor. Einer holländischen Studie von Jacobi et al. (2001) sind indes Zahlen über Inanspruchnahmen im Jahreszeitraum zu entnehmen: 42% hatten danach einen Allgemeinmediziner, 23% einen Orthopäden und nahezu alle einen Rheumatologen, jedoch auch hier nur 6% einen Psychotherapeuten konsultiert.

¹ Kein Zusammenhang scheint hingegen zwischen der Inanspruchnahme von Alternativ-Medizinern und dem Bildungsstand, der finanziellen Situation sowie der Krankheitsdauer der Befragten zu bestehen.

² Nach Jacobs et al. (2001) schwanken die in der Literatur berichteten Anteile von cP-Kranken, die alternativ-medizinische Angebote in Anspruch nehmen, zwischen 31% und 98%.

Durchschnittlich haben die cP-Kranken im bisherigen Verlauf ihrer Erkrankung 6,7 Ärzte oder andere Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung (ohne Angebote der DRL) neu in Anspruch genommen (Minimum: 2, Maximum: 20), was bei Berücksichtigung der Dauer der gesamten hier betrachteten Inanspruchnahmeverläufe im Mittel etwa einer Neuinanspruchnahme pro Person und Jahr entspricht. Weibliche cP-Kranke geben im Mittel etwas mehr Neuinanspruchnahmen an als männliche (6,8 vs. 6,4) und DRL-Mitglieder etwas mehr als Nichtmitglieder (7,0 vs. 6,1). Diese Häufigkeiten erscheinen indes angesichts der bekannten Daten aus der Versorgungsforschung, nach denen Rheumakranke etwa vier Ärzte pro Jahr aufsuchen (Ihle und Hartlapp 1994), viel zu niedrig und sind mit großer Wahrscheinlichkeit auf Unvollständigkeiten in den Angaben der cP-Kranken zurückzuführen.

Eine Übersicht der hier erfaßten Typen professioneller Hilfe gibt die folgende Tabelle.

Tabelle 38: Durchschnittliche Anzahl im Krankheitsverlauf rheumabedingt erstmals in Anspruch genommener Typen professioneller Hilfen (nur Erstinanspruchnahmen)

Typ der in Anspruch genommenen Hilfe	Häufigkeit der Neuinanspruchnahme eines Typs			Anteil an allen Neuinanspruchnahmen in % ¹		
	MW	s	Max ²	MW	s	Max ²
Allgemein-/prakt. Ärzte	0,74	0,80	3	12,05	13,11	50
Orthopäde	0,75	0,80	5	12,91	16,53	100
Internist	0,29	0,62	3	3,88	7,64	100
Sonstige Fachärzte	0,20	0,58	3	2,75	7,82	100
Rheumatologe/ Rheumaambulanz	1,28	1,07	6	21,89	19,25	100
Krankenhaus stationär	0,86	1,23	5	10,98	14,89	67
Kur/ Reha-Einrichtungen	1,09	1,53	7	14,61	18,63	75
Physiotherapie	0,81	0,87	4	12,73	14,34	60
Beratungsstelle/Psychologe	0,10	0,45	4	1,29	5,97	44
alternativmediz. Professioneller	0,35	0,72	5	4,60	8,73	39
sonstige	0,16	0,42	2	2,31	6,60	33
Angebote der DRL ³	0,88	0,84	4	-	-	-
				100,00		

¹ ohne Angebote der DRL

² Minimum: Jeweils 0

³ nur DRL-Mitglieder.

Die mittlere Anzahl der angegebenen Ärzte und Einrichtungen ist vor dem Hintergrund unterschiedlich langer Krankheitsverläufe zu betrachten¹.

Bei den meisten chronischen Erkrankungen dominiert, wie die EvAS-Studie gezeigt hat, die Inanspruchnahme von Allgemeinarzt und Internist, da beide häufig die Funktion des

¹ Ergibt sich bei der mittleren Häufigkeit ein Wert über ,1', so deutet dies auf eine mehrfache Inanspruchnahme dieses Hilfetyps im Krankheitsverlauf hin.

Hausarzt innehaben und aus einer gewissen Vertrauensposition heraus als „Koordinator des Krankheitsgeschehens“ die wohnortnahe Versorgung tragen oder steuern. Betrachtet man indes wie in dieser Studie ausschließlich Erstinanspruchnahmen, so steht hier bei den cP-Kranken mit relativ großem Abstand (zusammen mit der rheumatischen Ambulanz) der niedergelassene Rheumatologe an der Spitze. Aufgrund eines ähnlichen Versorgungsauftrages sind (verschiedene) Einrichtungen dieses Typs offenbar am häufigsten in Anspruch genommen worden. Es folgen Kur- und Reha-Aufenthalte, die mit überwiegend langjährigen Beschwerden korrespondieren (vergl. Wasmus et al. 1989) sowie stationäre Krankenhausaufenthalte. Erst danach folgen etwa gleichauf der Allgemeinarzt und der Orthopäde, während der Internist eine vergleichsweise geringere Rolle im Gefüge der durchlaufenden Stationen spielt. Entsprechend hat nur etwa ein Viertel der cP-Kranken überhaupt einen Internisten in Anspruch genommen und dann auch fast ausschließlich einmalig.

Etwas ausführlicher soll auf die Teilnahme an Angeboten der DRL eingegangen werden, welche nahezu ausschließlich den Mitgliedern dieser Selbsthilfeorganisation vorbehalten sind¹. DRL-Mitglieder haben hier durchschnittlich 0,9 Angebote (maximal: 4) genannt.

Von den DRL-Mitgliedern haben zwar ca. 80% angegeben, schon einmal an einem Angebot teilgenommen zu haben. Bei der Hälfte davon ist es jedoch nach den aus dem Inanspruchnahmeverlauf vorliegenden Daten bei einer einmaligen Teilnahme geblieben. Bei 54% der angegebenen Aktivitäten handelt es sich um Vorträge, bei 50% um (Warmwasser)Gymnastik oder Schwimmen, bei 37% um gesellige Veranstaltungen (Ausflüge, Feiern etc.), bei 19% um Gesprächsrunden, bei 7% um Informations- und Beratungsabende und bei 10% um sonstige Anlässe (Mehrfachnennungen).

Auf die Frage, in welchem Ausmaß sie an Angeboten der DRL teilgenommen haben, antworteten 53% der cP-Kranken mit „gelegentlich/ sporadisch“ und 34% mit „regelmäßig“. Nur 12% haben sich dagegen aktiv engagiert. Im Falle der Nichtteilnahme wurde zudem explizit nach den Gründen gefragt und die Antworten im Zuge der Auswertung zu Kategorien zusammengefaßt. Ca. 32% der Angaben entfallen auf die Kategorie „kein Interesse“, 34% betreffen „Zeitmangel“ und weitere 30% drücken eine ablehnende Haltung gegenüber der DRL aus². In den Interviews gelegentlich am Rande geäußerte Bemerkungen von Nichtmitgliedern lassen darüber hinaus den Schluß zu, daß der Austausch mit anderen Rheumakranken mitunter auch als belastend und die eigene Erkrankung immer wieder vergegenwärtigend empfunden wird.

¹ Dies bezieht sich insbesondere auf von der DRL organisierte oder angebotene körperorientierte Anwendungen, während bspw. Informationsangebote (die hier indes nicht erfaßt wurden) für alle Interessierten zugänglich sind.

² Angaben lauten hier z. B. „kein Vertrauen“, „deprimierend“, „keine aufmerksame Betreuung“, „gegen Vereine“ etc.

In der Literatur berichtete Ergebnisse, daß die Inanspruchnahme professioneller Helfer (insbesondere von Psychologen, Fachärzten und Vorsorgeuntersuchungen, aber nicht Heilpraktikern) von Selbsthilfegruppenmitgliedern fast durchweg höher sei (Grunow et al. 1983, von Ferber 1988), lassen sich nicht überprüfen, da lediglich Daten der erstmalig in Anspruch genommenen Einrichtungen vorliegen.

8.2 Analyse der Zugangswege

Informationen, die für die Zugänglichkeit eines Arztes von Bedeutung sein können, sind grundsätzlich über Personen der formellen oder informellen Umgebung sowie über verschiedene Medien erhältlich. Zu letzteren zählen

Printmedien: Während im überregionalen Teil von Tageszeitungen über allgemeine Entwicklungen und Belange im Gesundheitswesen nur sporadisch berichtet wird, finden sich in den Lokalteilen vielfach regelmäßige Veröffentlichungen zu Aktivitäten verschiedener Selbsthilfegruppen, Vorträgen zu bestimmten Erkrankungen etc. (z. B. im Tageskalender der Lokalpresse). Illustrierte und zielgruppenspezifische Magazine sowie auch Fernsehzeitschriften haben Gesundheitsrubriken eingerichtet, in denen Berichte über neue Behandlungsmethoden, (vermeintlich) spektakuläre Heilungserfolge etc. oftmals auch ergänzt werden von Informationen über konkrete Einrichtungen oder Ärzte.

Populärwissenschaftliche Literatur über chronische Erkrankungen wird von Professionellen, betroffenen Laien oder Fachjournalisten geschrieben und ist erhältlich über den Buchhandel, seltener auch in Bibliotheken.

Fachliteratur, also von Wissenschaftlern oder Professionellen für Professionelle geschriebene Bücher und Zeitschriftenaufsätze, ist dagegen nur mit einem gewissen Aufwand in Universitätsbibliotheken zu erlangen.

Fernseh- und Radioprogramme haben feste Sendungen, die sich zumeist themenspezifisch mit verschiedenen Aspekten von Gesundheit und Krankheit beschäftigen und dabei ebenfalls über konkrete Einrichtungen oder Ärzte informieren¹.

Daneben spielt in jüngster Zeit zunehmend auch das *Internet* eine Rolle bei der Informationssuche. Hier finden sich neben den Seiten von Versorgungseinrichtungen, die über die eigenen Behandlungs- und Therapieangebote hinaus häufig auch Basisinformationen insbesondere zu chronischen Erkrankungen anbieten, auch sogenannte Portale (bspw. von forschungsorientierten „Kompetenznetzwerken“, Selbsthilfeverbänden oder pharmazeutischen Unternehmen) entstanden, in denen verschiedenste Informationen zu Gesundheit und Krankheit abgerufen werden können².

¹ Bekannte Fernseh- und Radiosendungen zum Thema „Gesundheit“ mit wechselnden Schwerpunkten sind z. B. „Gesundheitsmagazin Praxis“, „Ratgeber Gesundheit“ oder „Südwestfunk Teleakademie“.

² In den USA bspw. fragen knapp 80% der Haushalte mit Internet-Anschluß Gesundheitsinformationen ab (Quelle: SZ v. 24./25.5.1997, Seite V1/ 1).

Von den 758 erfaßten Inanspruchnahmen der cP-Kranken lassen sich 597 Zugangswege, mithin knapp 79% rekonstruieren¹. Diese bilden die Datenbasis für die folgenden Analysen. Die empirisch ermittelten Zugänge wurden zunächst aufgelistet und dann sukzessive zu Kategorien zusammengefaßt. Die Kategorie ‚Eigeninitiative‘ bildet dabei den Gegenpol zu allen Zugängen, die interaktiven Charakter haben. Hierzu wurde auch die Nutzung von Nachschlagewerken und Verzeichnissen wie das Branchenbuch oder bspw. von Selbsthilfeverbänden herausgegebene „Wegweiser“ im Gesundheitswesen gerechnet.

In der Gesamtbetrachtung aller Inanspruchnahmen sind 46,4% der rekonstruierbaren Vermittlungen an die in Anspruch genommenen Einrichtungen durch professionelle Helfer erfolgt. Hierin eingeschlossen sind sowohl Überweisungen zur Mit- oder Weiterbehandlung an Ärzte anderer Fachrichtungen als auch von Professionellen ausgesprochene Hinweise oder Empfehlungen. Bei lediglich 21,6% der Zugangswege sind informelle soziale Kontakte der cP-Kranken involviert gewesen.

An dritter Stelle ergibt sich mit 10,4% die Sammelkategorie ‚sonstige Zugangswege‘, also Nennungen, die keiner der anderen Kategorien zuordenbar sind wie bspw. „durch Krankenkasse“, „durch berufsbedingte Tätigkeit“ etc. Bemerkenswert ist der relativ geringe Anteil an Nennungen der Kategorie „bereits bekannt“ (6,3%). Danach konsultierten die cP-Kranken im Krankheitsverlauf offenbar überwiegend neue, für sie vorher unbekannte Ärzte und Einrichtungen. Auch die Rheumaliga (6,2%), Medien (6%) und Eigeninitiative (3,1%) spielen offenbar eine vergleichsweise unbedeutende Rolle als Zugangsweg. Obwohl die Bedeutung der Medien bei gesundheits- oder krankheitsbezogenem Hilfesuchen immer wieder betont wurde (z. B. FLPG 1987), ist doch eher einer Einschätzung von Booth und Babchuk (1972b: 92) zuzustimmen, die die in den Medien verbreiteten Informationen als zu allgemein ansahen als daß sie für die häufig sehr individuellen und spezifischen Probleme von Ratsuchenden hilfreich sind.

Bei den ermittelten Zugangswegen, die durch informelle Kontakte gekennzeichnet sind, wurde der Frage nachgegangen, ob auch bei cP-Kranken vorwiegend schwache Beziehungen als Chancenstruktur für die Zugänglichkeit neuer Informationen diese Aufgabe wahrnehmen, wie die Netzwerkforschung hinreichend hervorgehoben hat, oder ob nicht auch die im Krankheitsverlauf zumeist stabil bleibenden Primärbeziehungen diese Funktion übernommen haben. Da keine überzeugende Operationalisierung der Beziehungsstärke gefunden wurde und im Kontext retrospektiver Daten auch nicht sinnvoll bestimmbar ist (so sind Angaben über die emotionale Nähe und die Kontakthäufigkeit immer gegenwartsbezogen bestimmt worden), muß die Beziehungsstärke indirekt hergeleitet werden.

¹ Da beim von den Befragten nach Beginn ihrer rheumatischen Beschwerden jeweils zuerst in Anspruch genommenen Arzt der Anteil nicht ermittelbarer Zugangswege im Mittel deutlich höher liegt als bei den nachfolgenden Inanspruchnahmen, steigt der Anteil rekonstruierbarer Zugangswege bei dessen jeweiligem Ausschluß auf 82,3%. Dies erscheint angesichts der lang zurückliegenden Zeiträume als ein respektabler Wert. In einer amerikanischen Studie von Veroff et al. (1981) betrug die Quote noch erinnerter Zugangswege an Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung 89%.

In der empirischen Forschung erfolgt dies häufig über das Merkmal ‚Typ der Beziehung‘, wobei ausdrücklich darauf hingewiesen sei, daß die dabei erfolgenden Gleichsetzungen ‚Verwandte und Freunde = starke Beziehung‘, ‚Bekannte = schwache Beziehungen‘ allenfalls eine Annäherung sein können.

Eine Aufschlüsselung der informellen Vermittler ergibt einen Verwandtenanteil von 26%. 24% sind Freunde, 7% Nachbarn und 5% Arbeitskollegen. In 38% der Fälle ist dagegen ein Bekannter genannt worden. Sieht man einmal von dem Kriterium der hohen Kontakthäufigkeit ab und faßt neben den Bekannten auch Nachbarn und Arbeitskollegen zu ‚schwachen‘ Beziehungen zusammen, beträgt deren Anteil an den Vermittlungen an professioneller Helfer resp. an Angebote der DRL nicht mehr als die Hälfte. Damit sind es keineswegs nur die ‚weak ties‘, die Kontakte herstellen, sondern etwa im selben Ausmaß auch ‚starke‘ Beziehungen. Dieses Ergebnis läßt sich anhand der Verteilung des Beziehungsmerkmals ‚emotionale Nähe‘ replizieren (45% der ‚referrals‘ stehen den Befragten nahe oder sehr nahe), weniger jedoch anhand des Merkmals ‚Kontakthäufigkeit‘. So besteht nur zu einem Drittel der informellen Vermittler mindestens wöchentlicher Kontakt.

Gleichwohl erscheint dieses Ergebnis plausibel. So sind (nahe) Verwandte und Freunde i.d.R. über die Erkrankung informiert und mit den Auswirkungen der Erkrankung mehr oder weniger direkt konfrontiert. Für den jeweiligen Lebenspartner resp. die Lebenspartnerin gilt dies natürlich in besonderem Maße, und so besteht bei diesen Primärbeziehungen i.d.R. ein großes Bemühen zu helfen, Ratschläge zu erteilen und verfügbare Informationen einzubringen. Jedoch ist nicht aus den Augen zu verlieren, daß der Anteil informeller Vermittlungen im Hilfesuchgeschehen relativ gering ist. Denn Vermittlungen an professionelle Helfer erfolgen bei cP-Kranken offenbar ganz überwiegend ebenfalls durch professionelle Helfer.

Desweiteren wird untersucht, ob zwischen dem Typ der in Anspruch genommenen professionellen Hilfe und der Art des Zugangs ein Zusammenhang besteht. Anders ausgedrückt: Korrespondiert die Inanspruchnahme eines bestimmten Typs professioneller Hilfe mit einem Zugangsweg, gibt es also bestimmte Muster? Die Ergebnisse der Analyse sind in Tabelle 39 dargestellt.

Tabelle 39: Zugangswege zu verschiedenen im Krankheitsverlauf in Anspruch genommenen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie Angeboten der DRL

Vermittlung erfolgte über	Allgem./prakt. Arzt		Orthopäde		Internist		Rheumatologe		Rheumatol. Ambulanz	
	Sp.-%*	n	Sp.-%	n	Sp.-%	n	Sp.-%	n	Sp.-%	n
Professionelle	17,6	9	30,2	16	23,8	5	54,7	41	71,4	25
NW-Mitglieder	11,8	6	30,2	16	42,9	9	22,7	17	20,0	7
Eigeninitiative	0	0	7,5	4	0	0	1,3	1	0	0
Medien	3,9	2	0	0	0	0	1,3	1	0	0
DRL	0	0	3,8	2	0	0	10,7	8	5,7	2
bereits bekannt	47,1	24	9,4	5	14,9	3	1,3	1	0	0
sonst. Zugang	19,6	10	18,9	10	19,0	4	8,0	6	2,9	1
Insgesamt	100	51	100	53	100	21	100	75	100	35

	Stat. Rheumatologie	Heilpraktiker	Kur-/Reha-Klinik	Krankengymnast.	DRL*
Professionelle	81,4	35	10,0	3	53,1
NW-Mitglieder	18,6	8	63,3	19	17,7
Eigeninitiative	0	0	3,3	1	4,2
Medien	0	0	16,7	5	10,4
DRL	0	0	0	0	0
bereits bekannt	0	0	0	0	1,0
sonst. Zugang	0	0	6,7	2	13,5
Insgesamt	100	42	100	30	100

* Sp.-% = Spaltenprozent

n=103

In der differenzierten Betrachtung zeigt sich, daß *praktische bzw. Allgemeinärzte*, vor allem in ihrer häufigen Funktion als Hausarzt, in fast der Hälfte aller Fälle den cP-Kranken bereits bekannt gewesen sind. Damit zeigt sich hier vermutlich eine tradierte Form des Zugangs. So besteht ein Betreuungsverhältnis durch den Hausarzt oft jahrzehntelang: Hausärzte altern mit ihren Patienten. Nach der Restkategorie „sonstige Zugänge“ (20%) stehen Vermittlungen durch Professionelle als Zugangsweg bei Allgemeinärzten an dritter Stelle und damit noch vor informellen Netzwerkmitgliedern (11,8%).

An *Orthopäden* ist zu gleichen Anteilen durch Professionelle und durch informelle Netzwerkmitglieder vermittelt worden (jeweils ca. 30%). Knapp 10% der konsultierten Orthopäden sind den cP-Kranken zudem bereits bekannt gewesen.

Internisten sind, wie bereits erwähnt, nur von einer relativ geringen Zahl von cP-Kranken im Verlauf ihres Hilfesuchprozesses in Anspruch genommen worden. Die Datenbasis ist daher schmal. Hier erreichen informelle Netzwerkmitglieder ihren im Vergleich mit anderen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung zweithöchsten Anteil an den genannten Vermittlungen (43%).

Rheumatologen erweisen sich zumeist als Adressaten einer Vermittlung oder Überweisung durch andere Professionelle. Entsprechend findet sich hier mit knapp 55% der höchsten Vermittlungsanteil durch Professionelle.

Rheumatologische Ambulanzen und die stationäre Rheumatologie sind natürlich Domänen ärztlicher Vermittlung, da hier durch das Gesundheitsversorgungssystem vorgegebene Zugangswege über niedergelassene Ärzte zum tragen kommen. Dies gilt insbesondere für die stationäre Rheumatologie.

Alternativ-medizinische Professionelle wie z. B. Heilpraktiker sind eine klare Domäne informeller Vermittlungen. Hier spielt offenbar ganz besonders die persönliche Referenz einer bekannten Person eine Rolle, was sich in einem entsprechend hohen Anteil informeller Vermittlungen von ca. 63% niederschlägt. Darüber hinaus erreichen hier nur noch die Medien einen nennenswerten Anteil (knapp 17%). Überraschenderweise haben hier zudem auch einige Professionelle Vermittlungsfunktionen an Heilpraktiker wahrgenommen. Sie erreichen hier einen Anteil von 10%.

DRL-Angebote sind, wie schon an anderer Stelle erwähnt, nahezu ausschließlich von den Mitgliedern frequentiert worden. Hier zeigt sich in erster Linie eine selbstreferentielle Vermittlung durch die DRL (37%), aber auch Medien und informelle Netzwerkmitglieder scheinen eine Rolle zu spielen. Der geringe Anteil an den Vermittlungen an die DRL durch professionelle Helfer, hier in erster Linie die behandelnden Ärzte, könnte als Anzeichen dafür interpretiert werden, daß unter den Ärzten immer noch ein gewisses Mißtrauen gegenüber dieser Selbsthilfeorganisation besteht. Andersherum fungiert die DRL zwar auch als Vermittlungsagent an Rheumatologen und an Orthopäden, jedoch haben hiervon wiederum nahezu ausschließlich DRL-Mitglieder profitiert.

Ferner soll eine differenzierte Analyse der Fälle, in denen als Zugangsweg ein informelles Netzwerkmitglied genannt wird (n=133), Aufschluß darüber geben, ob es Regelmäßigkeiten beim Zusammenhang zwischen Beziehungsmerkmalen der Vermittler und eines bestimmten Typs professioneller Hilfe, an den vermittelt wurde, gibt. Aufgrund der geringen Fallzahl und der Heterogenität der in Anspruch genommenen Einrichtungen lassen sich indes, auch bei grober Klassifizierung, keine Muster feststellen. So haben Verwandte, Freunde und Bekannte gleichermaßen an die verschiedenen professionellen Helfer vermittelt.

Die Daten der personengebundenen Vermittlungen wurden zudem dahingehend untersucht, ob einzelne Personen im Krankheitsverlauf auch mehrfach als Vermittlungsagent in Erscheinung getreten sind. Es zeigt sich, daß dies nahezu ausschließlich für einige professionelle Helfer unterschiedlicher Fachrichtungen zutrifft.

Im Sinne der Nachzeichnung des Eintritts ins professionelle System sind darüber hinaus die Zugänge zum von den Befragten nach Beginn ihrer rheumatischen Beschwerden jeweils zuerst konsultierten professionellen Helfer von Interesse. Wie schon erwähnt, fehlt hier allerdings ein beträchtlicher Teil der Angaben (ca. 40%), was mit dem in der Regel lange zurück liegenden Datum dieses Ereignisses zu erklären sein dürfte.

Bezugnehmend auf die vorhandenen Angaben geben 38% der cP-Kranken an, daß die erste Inanspruchnahme nach Beginn ihrer rheumatischen Beschwerden ihnen bereits bekannt gewesen sei. Bei weiteren 25% ist die Inanspruchnahme zufällig erfolgt (hierbei handelt es sich offenbar um eine Verlegenheitskategorie, da diese Angabe bei den Folgeinanspruchnahmen kaum mehr auftaucht). Ein Zugangsweg über Netzwerkmitglieder wird lediglich bei 17,5% der Inanspruchnahmen angegeben. Der Rest der Angaben entfällt auf „sonstige Zugänge“.

Zudem stellt sich die Frage, ob sich charakteristische Muster resp. Strategien bei der Wahl der Zugangswege zu professionellen Helfern identifizieren lassen. Theoretisch lassen sich hier eindimensionale und kombinierte Zugangsmuster unterschieden werden:

- Eindimensionale Zugangsmuster zeichnen sich durch das deutliche Überwiegen eines Zugangsweges aus. Differenzieren läßt sich hier weiter nach
 - "Self-referrals": cP-Kranke, die vorwiegend in Eigeninitiative, durch Zufall, Nutzung des Branchenbuches oder anderer Medien usw., also ohne Einwirkung weiterer Personen an die von ihnen genannten Einrichtungen gelangt sind¹
 - "Lay referrals": cP-Kranke, deren Zugangswege vorwiegend durch informelle Netzwerkkontakte gekennzeichnet sind
 - "Professional referrals": cP-Kranke, deren Zugangswege vorwiegend durch Vermittlungen resp. Überweisungen professioneller Helfer gekennzeichnet sind.
- Kombinierte Zugangsmuster dagegen sind Mischformen aus den zuvor genannten Mustern.

Da auch unidimensionale Strategien wahrscheinlich selten in Reinform vorkommen, wird als Kriterium für das Vorliegen einer unidimensionalen Strategie ein Anteil des jeweiligen Zugangsweges zu den in Anspruch genommenen Einrichtungen an allen Zugangswegen von $\geq 90\%$ festgelegt, wobei wiederum wie in Tabelle 39 klassifiziert wurde.

Bei der überwiegenden Zahl der cP-Kranken finden sich unterschiedliche Kombinationen von Zugangswegen (zumeist eine Kombination über Professionelle und informelle Kontakte – nur zwei Prozent weisen das Spektrum aller vier Zugangsmuster auf). Hierbei dürfte es sich um das typische Zugangsmuster handeln, welches sich zugleich als Indikator dafür interpretieren lässt, daß cP-Kranke alle ihnen verfügbaren Informationsressourcen für die Arztinanspruchnahme nutzen. Inwieweit es sich bei den hier involvierten professionellen und informellen Vermittlern um (regelmäßig) interagierende oder weitgehend zufällig zusammengesetzte Netzwerke handelt, kann mit den vorliegenden Daten nicht erschlossen werden.

Bei 15% der cP-Kranken findet sich zudem eine reine „professional referral“-Strategie, d. h., informelle Unterstützungspersonen sind hier nicht als Vermittler in Erscheinung getreten oder auch einfach nur nicht genannt worden. Zusammenhänge mit persönlichen Merkmalen

¹ Zur Begrifflichkeit des „self-referral“ siehe auch Ingham und Miller 1986.

der cP-Kranken resp. Auffälligkeiten lassen sich in dieser Subgruppe nicht feststellen. Dies gilt ebenfalls für den postulierten Zusammenhang zwischen hohen Anteilen professioneller Vermittler im Inanspruchnahmeverlauf und einer geringeren Hilfesuchorientierung der cP-Kranken. Weitere unidimensionale Zugangsmuster kommen praktisch nicht vor¹.

Ein weiteres Analyseinteresse bezieht sich auf Veränderungen der von den cP-Kranken gewählten Zugänge zu den erhobenen Einrichtungen im Inanspruchnahmeverlauf. So kann nach den theoretischen Ausführungen angenommen werden, daß sich Hilfesuchen entlang sozialer Netzwerke ausbreitet, wobei sich eine zunehmende Beteiligung professioneller und eine abnehmende Beteiligung informeller Helfer als Vermittler oder Berater erwarten läßt. Derartige temporäre Veränderungen ließen sich indes mit dem vorhandenen Datenmaterial nicht aufzeigen, da sowohl die Anzahl der von den Befragten angegebenen Inanspruchnahmen professioneller Helfer und damit auch der Zugangswege als auch die Vollständigkeit der Angaben zu letzteren zu stark schwankte, um vergleichbare Zeitspannen zu konstruieren.

8.3 Soziale Netzwerke als Beratungsinstanz bei der Inanspruchnahme von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung

Die Inanspruchnahme von professionellen Helfern ist häufig eingebettet in einen Prozeß der Ratsuche im informellen Netzwerk, wobei dessen Mitgliedern ein gewisser Einfluß hinsichtlich der Wahl eines Arztes, der Beurteilung der verordneten Therapie etc. zuerkannt wird. Während Freidson (1970) bekanntlich einen Einfluß informeller Netzwerke sowohl vor als auch nach der Inanspruchnahme postulierte, interessiert im vorliegenden Zusammenhang lediglich, inwieweit informelle Netzwerkpersonen in Hinblick auf die Entscheidung zur Inanspruchnahme beratend aktiv geworden resp. von den cP-Kranken befragt worden sind.

Nach den Ausführungen in Kapitel 2.4.3 sind im Zusammenhang mit einer Professionellenkonsultation durchaus Beratungsinteraktionen mit mehreren Personen denkbar. Eine Studie von Booth und Babchuk (1972) indes ergab, daß ein „Beratungsset“ in diesem Kontext zumeist nur eine Interaktion mit einer anderen Person umfaßte. In der bereits angeführten Studie von Sakalys (1997) gaben cP-Kranke in der prädiagnostischen Phase des Krankheitsverhaltens bis zu vier Laienberater an, wobei relativ häufig der Ehepartner genannt wurde. 35% hatten sich hingegen überhaupt nicht mit anderen Personen beraten.

Erhoben wurden daher bis zu zwei Beratungsvorgänge je von den Befragten genannter Inanspruchnahme, wobei auch hier professionelle Helfer explizit einbezogen werden. Die vorliegenden Daten ermöglichten es dabei, zu untersuchen,

- wie hoch der Anteil an Inanspruchnahmen ist, bei denen überhaupt eine Beratung erfolgt ist

¹ Einschränkung ist bei dieser Betrachtungsweise natürlich hinzuzufügen, daß die betrachteten Muster abhängig von der Art resp. der Zusammensetzung der jeweiligen Inanspruchnahmetypen sind. Eine differenziertere Analyse war aufgrund der geringen Fallzahl in den Untergruppen nicht möglich.

- um welche Art von sozialer Beziehung es sich bei den Beratern handelt
- welche Personen ggf. mehrfach im Inanspruchnahmeprozess beratend in Erscheinung getreten sind
- in welchem Ausmaß evtl. stattgefunden Beratungen von denselben Personen erfolgt ist, die auch an die betreffende Einrichtung vermittelt haben
- ob Beratungsinteraktionen vorwiegend in Bezug auf einen bestimmten Inanspruchnahmetyp erfolgten
- ob im Verlauf des Inanspruchnahmeprozesses eine Zu- oder Abnahme informeller Beratungen festzustellen ist.

Ein erster Hinweis auf die Bedeutsamkeit von Beratung mit einer weiteren Person in Bezug auf eine beabsichtigte Inanspruchnahme ergibt sich aus einigen den cP-Kranken vorgelegten Kriterien der Arztinanspruchnahme, (siehe hierzu items B13 bis B16 im Fragebogen in Anhang 4). Wichtig ist den Befragten danach neben einer schnellen Erreichbarkeit und den Sprechzeiten der Praxis eine Empfehlung durch den behandelnden Arzt oder eine gut bekannte Person gewesen.

Während ca. 97% der cP-Kranken zumindest eine Person angeben, die im Inanspruchnahmeverlauf an einen professionellen Helfer oder die DRL vermittelt hat, nennen nur ca. 58% mindestens eine Person, die in Bezug auf eine beabsichtigte Inanspruchnahme beraten hatte.

Bei 158 (20,8%) aller im cP-Kollektiv erfaßten Inanspruchnahmen professioneller Hilfeangebote resp. solchen der DRL fanden Beratungsinteraktionen statt, welche wiederum die Datenbasis für die folgenden Analysen bilden.

Tabelle 40: Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung mit Beratung (Mehrfachnennungen)

Einrichtung	Anteil von Inanspruchnahmen eines Typs mit Beratung an allen Inanspruchnahmen dieses Typs in %
Allgemein/ prakt. Arzt	5,3
sonstige Ärzte	8,9
Kur/ Reha-Klinik	12,4
Physiotherapeuten	13,1
Orthopäde	19,2
Rheumatologe	23,9
Angebot der DRL	24,2
Internist	26,7
Rheumatol. Ambulanz	29,3
Krankenhausaufenthalt	37,1
Heilpraktiker	42,9

n=99

Die Tabelle zeigt in aufsteigender Reihenfolge verschiedene Inanspruchnahmetypen, bei dem eine Beratung mit anderen Personen (einschl. Professionellen) vorausgegangen ist,

nach deren jeweiligem Anteil an allen Inanspruchnahmen dieses Typs. Während Konsultationen von Allgemeinärzten offenbar kaum Beratungsbedarf induzieren, steigt dieser bei Orthopäden, Rheumatologen und Internisten sukzessive. An der Spitze liegen ambulante und stationäre Krankenhausaufenthalte. Damit scheint mit zunehmender Spezialisierung der einzelnen Fachrichtungen auch der Beratungsbedarf anzusteigen. So findet sich in der Sammelkategorie „sonstige Ärzte“, in der u.a. verschiedene Gebietsärzte zusammengefaßt sind, nur ein verhältnismäßig geringer Anteil von Inanspruchnahmen mit vorausgegangenem Beratungen. Auffällig ist dagegen der verhältnismäßig hohe Beratungsbedarf bei der Inanspruchnahme von Internisten.

Am häufigsten finden Beratungen mit anderen Personen bei der Inanspruchnahme alternativmedizinischer Professioneller statt. Der Anteil an allen Konsultationen dieses Hilfetyps beträgt hier durchschnittlich knapp 43%. Auch diese Inanspruchnahmen lassen sich dem Trend zunehmender Spezialisierung der in Anspruch genommenen Hilfe subsumieren, da die Konsultation eines Alternativmediziners häufig erst nach längerer und u. U. erfolgloser Suche im schulmedizinischen Sektor erfolgt.

Betrachtet man das Spektrum der in Bezug auf die Inanspruchnahme von professionellen Helfern resp. der DRL involvierten Berater, so handelt es sich bei knapp über der Hälfte (51,7%) ebenfalls um professionelle Helfer, die damit den mit Abstand größten Anteil stellen. Von diesen wiederum sind ein Drittel praktische Ärzte oder Allgemeinmediziner. An zweiter Stelle rangieren mit 30% Rheumatologen (ambulanter und stationärer Sektor zusammengefaßt) und an dritter Stelle mit 9% Orthopäden. Die übrigen Nennungen verteilen sich auf verschiedene Ärzte und, in geringem Umfang, auf diverse Heilhilfsberufe (Krankengymnasten und -pfleger, Apotheker usw.). Damit wird deutlich, daß von den genannten Professionellengruppen nahezu ausschließlich Ärzte beraten haben, während andere Angehörige des Gesundheitsversorgungssystems praktisch keine Rolle spielen. Die in einigen Studien berichtete Beraterfunktion von Apothekern kann hier somit nicht bestätigt werden.

Bei der Konsultation von Allgemein- resp. praktischen Ärzten, alternativmedizinischen Professionellen, Angeboten der DRL und bei stationären Aufenthalten sind Beratungen nahezu ausschließlich durch Netzwerk-Personen erfolgt. 22,4% der Beratungsinteraktionen haben dabei mit Verwandten, 7,2% mit Freunden, jeweils 2,4% mit Nachbarn oder Arbeitskollegen und 16,3% mit Bekannten resp. sonstigen Personen stattgefunden.

Die große Mehrzahl der angegebenen Berater trat im gesamten erfaßten Inanspruchnahmeverlauf nur einmalig in Erscheinung (81%). Bei den Personen, die mehrfach beraten hatten, handelt es sich zu 80% um Professionelle, während sich die informellen Berater in etwa zu gleichen Teilen aus Verwandten, Freunden und Bekannten zusammensetzen.

Ca. 90% aller Beratungen in Bezug auf eine Inanspruchnahme ist von denselben Personen erfolgt, die auch an die betreffende Einrichtung vermittelt hatten. Ein zentrales Ergebnis ist daher, daß die cP-Kranken im Falle einer personen-, d. h. i.d.R. professionellengebundenen Vermittlung offenbar kaum weiteren Beratungsbedarf gehabt haben, sei es von informellen

Bezugspersonen oder anderen Professionellen. Zudem zeigt sich daran, daß beide informational Unterstützungsleistungen anscheinend eng miteinander zusammenhängen. So ist es durchaus plausibel, daß eine Vermittlungsperson sich nicht auf die Nennung eines professionellen Helfers beschränkt, sondern darüber hinaus auch eine Empfehlung oder einen Rat ausspricht. In den übrigen Fällen, wenn also Vermittlungs- und Beratungsinteraktionen mit verschiedenen Personen stattgefunden haben, sind nahezu ausschließlich nahestehende Personen des informellen Netzwerkes (Verwandte resp. der Partner und Freunde) als Berater angegeben worden.

Zudem wurde erhoben, ob die genannte Person bereits selbst einmal bei dem betreffenden professionellen Helfer in Behandlung gewesen ist. ‚First hand experience‘ mit einem Arzt resp. einer Behandlung wird von einigen Autoren als herausragendes Kriterium für den Einfluß eines Beraters angesehen, wobei sich diesbezüglich Freundschaftsbeziehungen wesentlich stärker als Erfahrungspool erwiesen haben als Verwandte (Booth und Babchuk 1972a, Horwitz 1977a,b, 1978, Libermann 1965, McKinlay 1972, 1973, Salloway und Dillon 1973).

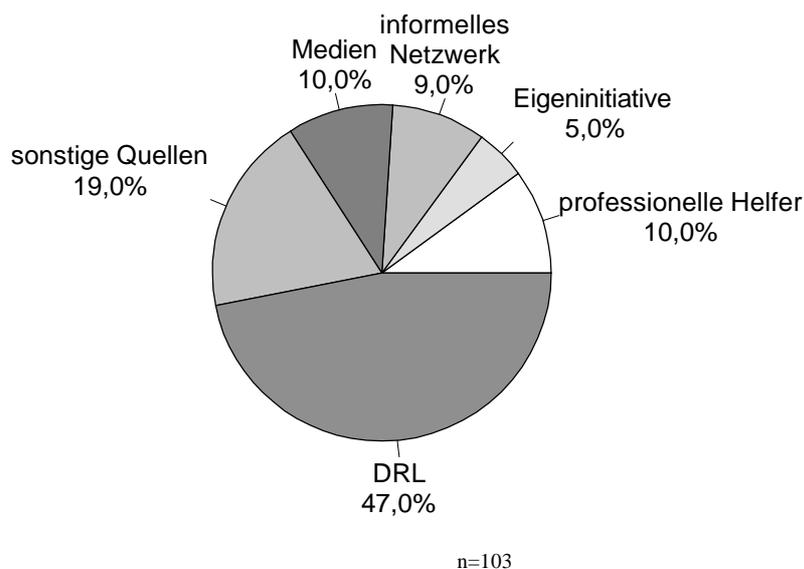
Im vorliegenden Fall verfügen indes nur weniger als drei Prozent der genannten Vermittler und Berater über solche Erfahrungen, so daß eine weitergehende Analyse zu diesem Aspekt nicht lohnend erscheint. Über mögliche Gründe hierfür können daher auch nur Vermutungen angestellt werden: So können Personen mit ‚first hand experience‘ natürlich tatsächlich nur in diesem geringen Ausmaß den cP-Kranken bekannt gewesen sein oder diese Erfahrungen sind aus nicht bekannten Gründen nicht genutzt worden. Auch könnten den cP-Kranken andere Kriterien für die Wahl eines Vermittlers oder Beraters wichtiger erschienen sein.

8.4 Soziale Netzwerke als Quelle von Informationen über Einrichtungen der rheumatologischen Versorgung und über Medien zu Rheuma

Gegenstand dieses Kapitels sind die sozialen Netzwerke der cP-Kranken als Informationsquelle für verschiedene Aspekte einer rheumatischen Erkrankung und deren Bewältigung.

Wie in Kapitel 5.3.3 illustriert, wurde anhand von 13 Antwortmöglichkeiten auf Fragen nach Angeboten der lokalen rheumatischen Versorgung und zu rheumabezogenen Medien ein Index „Tatsächlicher Informationsstand“ konstruiert. In einem zweiten Schritt wurde nach der Quelle der jeweiligen Information gefragt. Die Angaben der cP-Kranken hierzu wurden zu Kategorien zusammengefaßt, deren Verteilung nachfolgender Abbildung zu entnehmen ist.

Abbildung 32: Zusammensetzung der genannten Quellen des rheumabezogenen Kenntnisstandes



Die Abbildung zeigt, daß sowohl informelle Netzwerkmitglieder als auch professionelle Helfer jeweils einen nur geringen Anteil an den genannten Informationsquellen ausmachen (9% bzw. 10%). Als besonders schwach vertreten erweist sich zudem die Eigeninitiative der cP-Kranken im Sinne aktiver Informationssuche (5%). Und auch die Medien werden nur bei jeder zehnten Antwort als Informationsquelle genannt¹.

Asl sehr hoch erweist sich dagegen mit 47% der ausgewerteten Angaben der Anteil der DRL als Informationsquelle. Offenbar hält diese somit nicht nur ein breites Programmangebot für ihre Mitglieder bereit, sondern betreibt in beträchtlichem Maße auch informatorische Aufklärung. Es zeigte sich zudem, daß nicht nur die Mitglieder der DRL hiervon profitieren, sondern auch Nichtmitglieder in fast gleichem Maße auf Informationsangebote dieser Selbsthilfeorganisation zurückgegriffen haben.

Das Wissen über Einrichtungen und Angebote der rheumatischen Versorgung sowie Veröffentlichungen zu Rheuma rekrutiert sich mithin nur zu einem geringen Teil aus personalen Informationsquellen, von denen wiederum informelle Netzwerkmitglieder etwas weniger als die Hälfte stellen. Vor dieser Ausgangssituation ist es evident, daß die Analyse der Informanten nur auf einer geringen Fallzahl beruhen kann.

Bei knapp 55% der angegebenen Informanten handelt es sich um professionelle Helfer, während sich die informellen Personen zu etwa gleichen Teilen aus Verwandten, Freunden und sonstigen Personen zusammensetzen (jeweils ca. 15%). Damit zeigt sich bei den informellen Kontakten keineswegs ein Vorherrschen von lockeren Beziehungen, vielmehr spielen verwandtschaftliche und Freundesbeziehungen offenbar eine vergleichbare Rolle bei der Gewährung von Hinweisen und Informationen.

¹ Als sonstige Informationsquellen wurden u. a. Informationen über die Krankenkasse, aus der Apotheke, beruflich bedingtes Kennen, Zufall oder den cP-Kranken bereits bekannt zusammengefaßt.

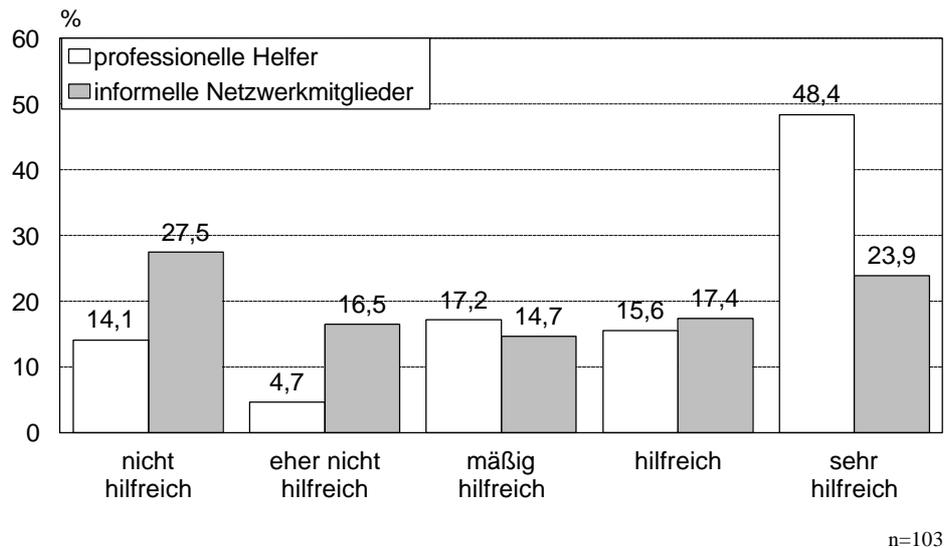
Bei der differenzierten Analyse, welche sozialen Beziehungen welche Information geliefert haben, zeigte sich, daß Kenntnis von niedergelassenen Rheumatologen etwa doppelt so häufig durch andere Ärzte erlangt wurde als durch informelle Netzwerkmitglieder. Kenntnis von rheumatologischen Ambulanzen wurde hingegen zu etwa gleichen Anteilen durch Ärzte und informelle Netzwerkmitglieder bezogen. Bei Veranstaltungsangeboten der DRL finden sich zu zwei Dritteln und bei Zeitschriftenangeboten der DRL zu etwas über der Hälfte informelle Informanten.

Damit spielen zum einen die sozialen Netzwerkkontakte der cP-Kranken als Informationsquelle für den rheumabezogenen Kenntnisstand offenbar nur eine geringe Rolle, zum anderen ist bei den genannten personalen Informationsquellen die Professionellen-dominanz nicht so ausgeprägt wie es in den anderen untersuchten ‚information support‘-Teilnetzwerken der Fall ist. Eingeschränkt wird die Gültigkeit dieser Aussagen durch die hier relativ niedrige Fallzahl, womit sich natürlich auch die Frage nach der Geeignetheit des eingesetzten Instruments überhaupt für die Erhebung genutzter Informationsquellen stellt. Möglicherweise hat der Versuch einer Zuordnung von Information und Quelle auf unrealistischen Annahmen basiert, bspw., weil Menschen angesichts der Komplexität des Wissens die Herkunft einer Information oft einfach vergessen.

8.5 Bewertung der erhaltenen informationalen Unterstützung

Ausgehend von den Erkenntnissen der Unterstützungsforschung, daß Unterstützungsleistungen nicht unbedingt immer hilfreich resp. als hilfreich wahrgenommen werden sowie darüber hinaus auch negative Implikationen haben können (vergl. z. B. Gottlieb 1976), läßt sich auch im hiesigen Kontext annehmen, daß die erfahrenen Hilfeleistungen von den cP-Kranken für die Bewältigung ihrer Erkrankung in unterschiedlichem Ausmaß verwertbar gewesen sind. Daher wurden die Befragten gebeten, alle Personen, die Informationen, Hinweise oder Ratschläge gegeben haben, danach zu beurteilen, wie hilfreich sie diese Informationen, Hinweise oder Ratschläge empfunden haben. Das Ergebnis ist nachfolgender Abbildung zu entnehmen:

Abbildung 33: Bewertung der erhaltenen informationalen Unterstützung aus Sicht der cP-Kranken



Es ist zu erkennen, daß informationale Unterstützung durch professionelle Helfer von den cP-Kranken offenbar deutlich hilfreicher resp. effektiver eingeschätzt wird als solche durch Mitglieder des informellen Netzwerkes. Entsprechend erreichen Professionelle einen durchschnittlichen Wert von 3,8 auf der 5-stufigen Skala (1-5) und informelle Netzwerkmitglieder nur 2,94 ($p < .01$).

Eine Analyse der Beurteilung ausschließlich der informellen Netzwerkmitglieder ergibt zudem, daß informationale Unterstützung am hilfreichsten von Verwandten beurteilt wurde (Mittelwert: 3,24), gefolgt von Freunden (3,01) und Bekannten (2,65). Damit ist offensichtlich, daß für die Beurteilung die Art und damit wahrscheinlich auch die Qualität der Beziehung eine Rolle spielt. Diese Vermutung ließ sich auch in einer multiplen Regressionsanalyse bestätigen, in der sich die Wahrscheinlichkeit einer Beurteilung der erhaltenen informatorischen Unterstützung als hilfreich als abhängig von der emotionalen Nähe zur Ratgeberperson erwies. Zudem wird informatorische Unterstützung von weiblichen und jüngeren Netzwerkmitgliedern als hilfreich eingeschätzt, nicht aber von Personen, zu denen häufiger Kontakt besteht oder die räumlich nahe sind. Damit erfolgt hilfreiche informatorische Unterstützung offenbar nicht primär aus dem Alltagsnetzwerk. Schließlich wurden noch Gesundheitspezialisten und selbst von Rheuma betroffene Personen betrachtet: Von beiden Gruppen wurde die erhaltene informatorische Unterstützung im Durchschnitt als hilfreicher betrachtet als von den übrigen Netzwerkmitgliedern, so daß auch im informellen Bereich das fachliche Wissen einer Person für die subjektive Verwertbarkeit von Information und Beratung bedeutsam erscheint.

8.6 Zusammenhänge zwischen Einstellungen der Netzwerkmitglieder und der Inanspruchnahme von alternativ-medizinischen Professionellen und Angeboten der DRL

Eine in der Netzwerkforschung immer wieder diskutierte Frage ist die nach der Relevanz von Einstellungen der Netzwerkmitglieder für Handlungsentscheidungen eines Akteurs. Diesem Zusammenhang ist in einer Reihe von Forschungsarbeiten nachgegangen worden¹.

Eine der ersten empirischen Arbeiten in diesem Feld war "The People's Choice" von Lazarsfeld et al. 1948, einer Studie zum Entscheidungsverhalten von Wählern, in der eine große Homogenität zwischen den Einstellungen des Individuums und seiner Primärgruppe aufgezeigt wurde. In einer weiteren Untersuchung ("Friendship as Social Process") stellte Lazarsfeld eine Tendenz zur Homophilie innerhalb der Eigengruppe fest: "...a tendency for friendships to form between those who are alike in some designated respect..." (Lazarsfeld 1954: 23). Eine dauerhafte Freundschaft führt zu einer Bestärkung von gemeinsam erlebten Werten. D.h., daß in der Bezugsgruppe von Personen relativ homogene Einstellungen zu erwarten sind, da der Konsens die Bestätigung eigener Einstellungen durch andere leistet und somit zugleich zu weiterem Kontakt motiviert². Insbesondere bei Freundschaften, die im Gegensatz zu instrumentellen Beziehungen keinen spezifischen Fokus der Interaktion haben, ist somit eine im Zeitverlauf erfolgende Angleichung in den Einstellungen wahrscheinlich.

Eine klassische Studie über Einstellungen in sozialen Netzwerken ist ferner Laumanns "Bonds of Pluralism" (1973) zu Kriterien der Freundschaftswahl. Unter Rückgriff auf balancetheoretische Überlegungen konnte er zeigen, daß eine gegenseitige Beeinflussung nur dann stattfindet, wenn Werthaltungen für beide Interaktionspartner bedeutsam sind. Ebenso wies er einen Effekt der Dichte und der Homogenität eines sozialen Netzwerkes auf Einstellungen der fokalen Person nach. So erwiesen sich bspw. Personen in dichten ("interlocking") Netzwerken intoleranter und fühlten sich in ihren Einstellungen bestärkt (vergl. auch Bienenstock et al. 1990).

Auch im Bereich von Gesundheit und Krankheit haben einige egozentrierte Netzwerkstudien Einstellungen im sozialen Netzwerk einer Person mit deren Handlungsebene in Beziehung gesetzt. Franssen und Knipscheer (1990) zeigten, daß der Effekt normativen Einflusses der engsten Beziehungen auf verschiedene Verhaltensweisen eines Individuums zur Prävention von Bluthochdruck nur wenig hinter dem Effekt deren aktuellen präventiven Gesundheitsverhaltens zurückstand. McKinlay (1973) und auch Finlayson (1976) konnten nachweisen, daß eine positive Einschätzung der Netzwerk-

¹ Die in diesen Studien betrachtete soziale Umgebung war jedoch ausschließlich primärgruppenartiger Natur. Zwar können Netzwerke Einstellungen natürlich nur insoweit beeinflussen, wie sie auch in Prozesse der Informationsgewinnung oder Beratung involviert sind (Schenk 1983, 1993), jedoch müssen auch entferntere Beziehungen als beeinflussend zugelassen werden, wie neuere Arbeiten kritisch hervorgehoben haben (Schenk 1994).

² "Common values make social interaction a rewarding experience, and the gratifying experience promotes the formation of common values" (Lazarsfeld 1954: 36).

mitglieder gegenüber der Erkrankung einer fokalen Person auch bei dieser eine positivere Einschätzung ihrer Erkrankung zur Folge hatte. Mootz (1990) untersuchte, inwieweit Gesundheitsüberzeugungen von Netzwerkwerkmitgliedern einen Einfluß auf die Entscheidung chronisch Kranker haben, einen Arzt aufzusuchen. Dabei zeigte sich zunächst, daß unter den Netzwerkmitgliedern zumeist eine relativ hohe Übereinstimmung bzw. Homogenität der Meinungen zu diversen Gesundheitsaspekten und zum medizinischen Versorgungssystem bestand. Herrschte eine positive Orientierung dieser Meinungen vor, korrespondierte dies mit häufigen Arztinanspruchnahmen der chronisch Kranken, waren diese negativ, hatte dies eine niedrige Inanspruchnahmequote zur Folge. Bei heterogenen Gesundheitseinstellungen im Netzwerk lag die Quote im mittleren Bereich.

Es stellt sich nun die Frage, ob Inanspruchnahmen alternativ-medizinischer Professioneller oder die Teilnahme an Angeboten der DRL mit den entsprechenden positiven Einstellungen der jeweiligen Netzwerkmitglieder der cP-Kranken korrespondiert oder ob es keine Rolle spielt, inwieweit diesbezüglich eine „Absicherung“ im Netzwerk vorhanden ist¹.

Zur Rekapitulation der Ausgangslage in den Netzwerken sei hier noch einmal auf die Ergebnisse aus Kapitel 6.1.3 hingewiesen, wonach bei den Unterstützungspersonen relativ homogene Einstellungen gegenüber Selbsthilfegruppen gefunden wurden. So beträgt der Anteil zustimmender Personen 83%.

Mittels logistischer Regression wurde zunächst geprüft, ob ein Zusammenhang besteht zwischen dem Anteil der Selbsthilfegruppen resp. alternativen Heilverfahren gegenüber positiv eingestellten Netzwerkmitgliedern und der Inanspruchnahme eines alternativen Professionellen resp. der Teilnahme an einem DRL-Angebot durch die cP-Kranken. Dies ist der Fall².

Der nachfolgenden Tabelle sind die jeweiligen Anteile der cP-Kranken zu entnehmen, die bei verschieden hohen Zustimmungsquoten im Netzwerk einen alternativ-medizinischen Professionellen in Anspruch genommen oder ein Angebot der DRL wahrgenommen haben.

¹ Dabei ist natürlich zu berücksichtigen, daß die Arztinanspruchnahme von einer ganzen Reihe von Variablen beeinflusst wird, die hier nicht erfaßt worden sind (siehe hierzu Cummings und Maile 1980). Die Teilnahme an Selbsthilfegruppenangeboten wird darüber hinaus von Faktoren wie Art und Stadium der Erkrankung, der Zufriedenheit mit Information und Aufklärung über die Erkrankung durch den behandelnden Arzt, sozialer Aufgeschlossenheit usw. beeinflusst.

² Betrachtet man zudem die jeweilige Anzahl der Heilpraktikerinanspruchnahmen resp. der teilgenommenen DRL-Aktivitäten, so finden sich auch hier die entsprechenden positiven Beziehungen. Im ersten Fall ergibt sich eine Korrelation von $r=.28$, im zweiten Fall von $.20$ (p jeweils $< .05$).

Tabelle 41: Zusammenhänge zwischen Einstellungen von Mitgliedern des aktiven Netzwerkes und Inanspruchnahme alternativ-medizinischer Professioneller sowie Teilnahme an Angeboten der DRL

	Inanspruchnahme eines alternativ-medizinischen Professionellen (ja) Zeilen%	Teilnahme an einem Angebot der DRL (ja) Zeilen %
Anteil jeweils positiv eingestellter NW-Mitglieder		
≤ 25%	2,9	18,2
26% -50%	41,2	28,6
51% - 75%	47,6	53,8
> 75%	34,6	59,0

n=99

Wie aus der Tabelle ersichtlich, steigt die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme eines alternativ-medizinischen Professionellen mit wachsender Zustimmung im aktiven Netzwerk der cP-Kranken zunächst stark an, um dann allerdings ab einer Quote von über 75% wieder abzufallen. Damit besteht offenbar kein linearer Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen.

Gleichwohl unterscheiden sich die Anteile zustimmender Netzwerkmitglieder von cP-Kranken, die alternativ-medizinische Professionelle in Anspruch genommen haben von denen, die dies nicht getan haben, recht deutlich. So beträgt der entsprechende Anteil bei ersteren durchschnittlich 65%, bei letzteren aber nur 41%. Über die Richtung dieses Zusammenhangs läßt sich indes keine Aussage treffen. Denkbar wäre bspw., daß positive Erfahrungen mit „alternativen“ Behandlungsformen von der fokalen Person an Netzwerkmitglieder weitergegeben werden, was wiederum bei diesen erst eine entsprechende Einstellung entstehen läßt. Da bei einer dichotomen Variable der jeweilige Anteil einer Merkmalsausprägung auch als Heterogenität dieses Merkmals interpretiert werden kann, scheint die Inanspruchnahmeneigung eines alternativ-medizinischen Professionellen nicht an das Vorliegen einer homogen positiven Haltung der Netzwerkmitglieder zu alternativen Heilverfahren geknüpft zu sein.

Stärker noch, als es bei alternativen Heilverfahren der Fall ist, scheint die Teilnahme an Angeboten der DRL mit einer positiven Einstellung der Netzwerkmitglieder zu Selbsthilfegruppen zu korrespondieren. Nur etwa 18% der cP-Kranken, bei denen weniger als ein Viertel der Netzwerkmitglieder eine entsprechende Zustimmung äußert, haben an einem oder mehreren Angeboten der DRL teilgenommen, hingegen 59% der cP-Kranken, bei denen über drei Viertel der Netzwerkmitglieder eine entsprechende positive Einstellung haben. Vergleicht man die Teilnehmer und Nichtteilnehmer an Angeboten der DRL, so weisen bei ersteren 82% der Netzwerkmitglieder eine positive Einstellung gegenüber Selbsthilfegruppen auf, bei letzteren hingegen nur 65%. Auch hier lassen sich natürlich keine Aussagen über die Richtung des Zusammenhangs treffen, d. h., es bleibt unklar, ob die Entscheidung zur Teilnahme an Angeboten der DRL durch eine entsprechende Einstellung im Netzwerk abgesichert ist oder ob die Netzwerkmitglieder erst nach entsprechenden

Erfahrungsberichten der cP-Kranken Selbsthilfegruppen gegenüber eine positivere Einstellung gewonnen haben.

Einschränkend ist zu den hier untersuchten Zusammenhängen anzumerken, daß die Angaben der cP-Kranken zu den Einstellungen der Netzwerkmitglieder zeitaktuell erfolgt sind, während die dazu in Bezug gesetzten Inanspruchnahmen von Hilfeangeboten u. U. auch bereits längere Zeit zurückliegen können. Damit wird hier implizit eine Konstanz der Einstellungen der Netzwerkmitglieder wie auch letztlich eine Konstanz der jeweiligen Netzwerkzusammensetzung angenommen, die in diesem Ausmaß in der sozialen Realität der cP-Kranken möglicherweise nicht vorzufinden ist.

9 Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurden die Unterstützungsnetzwerke von Menschen mit chronischer Polyarthrit, der aufgrund ihrer ausgeprägten Symptomatik das Alltags- und soziale Leben im Vergleich mit anderen Erkrankungen innerhalb des rheumatischen Formenkreises wohl am stärksten einschränkenden Beschwerdegruppe, differenziert untersucht.

Erkenntnissen der Unterstützungsforschung zufolge hat die Vergesellschaftungssituation einer Person sich sowohl als Prädiktor für Risiken psychischer, physischer und psychosomatischer Erkrankungen wie auch als Indikator des aktuellen und weiteren Krankheitsverlaufes erwiesen und damit auch maßgeblichen Einfluß auf die Bewältigung einer chronischen Erkrankung erlangt. Im Rahmen dieser Arbeit wurde jene aus einer handlungstheoretischen Perspektive heraus als netzwerkbasierend, entscheidungs- und prozeßorientiert aufgefaßt, wobei soziale Netzwerke als zentrales Element angesehen wurden: sie sind quasi die Bühne, auf der sich das Bewältigungsgeschehen im gesamten Krankheitsverlauf abspielt. Krankheitsbewältigung wurde somit zum einen als „sozial organisiert“ bezeichnet, in dem Sinne, daß Handlungsentscheidungen im persönlichen Netzwerk besprochen und abgesichert werden. Zum anderen müssen die im Netzwerk vorhandenen sozialen Ressourcen aber auch mobilisiert werden, was entsprechende persönliche Ressourcen bei den Betroffenen voraussetzt.

Die methodische Umsetzung erfolgte mit dem Verfahren der egozentrierten Netzwerkanalyse (NWA), bei dem die Befragten selbst als Quelle für Informationen über ihre Netzwerkmitglieder dienen und welche eine differenzierte Betrachtung der sozialen Beziehungen und deren Struktur ermöglicht. Da die Sichtung der Unterstützungs- und Netzwerkliteratur gezeigt hatte, daß die in den vorliegenden Studien verwendeten Instrumente oft sehr komplex waren und/ oder sehr spezifische Fragestellungen behandelten und damit kein befriedigender Kompromiß zwischen einem auf die spezifische Situation der zumeist älteren chronisch Kranken zugeschnittenen und zugleich einfach und zeitökonomisch durchführbaren Verfahren möglich erschien, wurde die Studie explorativ angelegt. Damit einhergehend wurde von vornherein der Entwicklung eines eigenen Instruments der Vorzug gegeben, womit die bei den meisten netzwerkanalytischen cP-Studien vorzufindende Beschränkung auf die Primärumgebung umgangen werden konnte, so daß auch Personen der weiteren sozialen Umgebung und professionelle Helfer berücksichtigt werden konnten. Um Anhaltspunkte für evtl. bestehende Unterschiede in der Nutzung sozialer Ressourcen zu gewinnen, wurde zudem ein persönliches Konstrukt zur Einschätzung der Neigung von cP-Kranken, sich im Bedarfsfall an andere um Hilfe zu wenden, entwickelt.

Bei dem untersuchten Kollektiv handelt es sich um cP-Kranke aus dem Stadtgebiet Kölns, die über verschiedene Datenquellen - niedergelassene Rheumatologen, rheumatologische Ambulanzen, Krankengymnastikpraxen sowie die Deutsche Rheumaliga (DRL) - gewonnen wurden. Zwei Drittel der Befragten waren Mitglieder der DRL. Das Kollektiv wies einen krankheitstypisch hohen Frauenanteil von 85% auf, und der relativ hohe Altersdurchschnitt von 60 Jahren korrespondierte mit einer nur noch geringen Erwerbstätigenquote. Die

durchschnittliche Haushaltsgröße der Befragten betrug 1,9 Personen und lag damit etwas unter den Werten herangezogener cP-Vergleichsstudien, knapp 37% lebten allein. Die krankheitsbezogenen Daten der Befragten erwiesen sich als recht heterogen. So fanden sich Beschwerdedauern von 1-52 Jahren, im Mittel ergaben sich 17 Jahre. Bei 60% der Befragten handelte es sich um Langzeiterkrankte (>10 Jahre). Entsprechend stark variierte auch das Alter bei Krankheitsausbruch und die Zeit seit der Diagnosestellung. Trotz der Variabilität der Daten zeigten sich bei deutlich über der Hälfte der Befragten progrediente oder anhaltend schwere Krankheitsverläufe. Bei über 90% waren krankheitsbegleitende Schmerzen ein vorherrschendes Thema, 44% waren zudem von Depressionen betroffen. Die Befragten wiesen eine mittlere bis hohe Hilfsuchorientierung auf, wobei sich bei weiblichen cP-Kranken entgegen der bei Frauen üblicherweise angenommenen stärkeren sozialen Orientierung etwas geringere Ausprägungen zeigten als bei männlichen. In Übereinstimmung mit vorliegenden Forschungsergebnissen war diese Orientierung dagegen geringer bei Älteren und bei Personen mit längerer Krankheitsdauer. Die Befragten schätzten sich zudem als relativ gut informiert über verschiedene Aspekte ihrer Erkrankung ein, was insbesondere für weibliche und jüngere Befragte sowie für Selbsthilfegruppenteilnehmer zutrif. Demgegenüber erwies sich der tatsächliche Informationsstand als eher gering, wobei auch hier DRL-Mitglieder deutlich besser abschnitten. Die Zugehörigkeit zu dieser Selbsthilfegruppe erwies sich damit offenbar als hilfreich. Verhältnismäßig gut informiert waren zudem langjährig Erkrankte, was aber als ein fast zwangsläufiges Ergebnis einer andauernden Auseinandersetzung mit der Erkrankung interpretiert wurde.

Von 103 der 104 befragten cP-Kranken konnten Netzwerkdaten erhoben werden. Bei der Analyse der Unterstützungssituation fanden, aufbauend auf Erkenntnissen der Forschungsliteratur zur Bewältigung chronischer Erkrankungen, insbesondere die emotionale und die informatorisch-beratende Unterstützungsdimension Berücksichtigung. Der Analysefokus war dabei auf in der jüngeren Vergangenheit tatsächlich erhaltene Unterstützung gerichtet, da sich Erkenntnissen der Forschungsliteratur zufolge Angaben hierzu als valider erwiesen haben als subjektive Einschätzungen über die Verfügbarkeit dieser Ressourcen im Bedarfsfall. Das Instrumentarium umfaßte ein Set von fünf Namensgeneratoren, wobei mit der Frage nach den „wichtigen Personen, mit denen man persönliche Dinge bespricht und zu denen man Vertrauen hat“ die im Verhältnis zu den anderen Namensgeneratoren durchschnittlich größten Personenmengen generiert werden konnten. Mit Einsatz der weiteren Generatoren wurde eine zunehmende Redundanz der Nennungen erzielt. Zudem wurde explizit nach Verwandten gefragt.

In der Konsequenz des explorativen Ansatzes stand die Deskription struktureller und interaktionaler Netzwerkparameter im Vordergrund. Es ergab sich - bei Miteinbeziehung professioneller Helfer - ein mittlerer Gesamtnetzwerkumfang der cP-Kranken von 12,7 Personen, wovon 91% (11,6 Personen) das Unterstützungsnetzwerk bildeten. Diese Werte lagen am unteren Rand eines durch weitere cP-Studien vorgegebenen Spektrums, bewegten sich aber gleichwohl im Rahmen entsprechender Daten sowohl der älteren wie auch der Allgemeinbevölkerung. Lediglich von durchschnittlich 1,1 Personen pro Netzwerk (ausschließlich Verwandte) erfolgte keine der erfragten Unterstützungsformen. Bei Heranziehung verschiedener Kontrollvariablen zeigte sich, daß jüngere und erwerbstätige cP-

Kranke, Personen mit höherer Schulbildung, einem gutem Gesundheitszustand sowie DRL-Mitglieder etwas mehr Sozialkontakte nennen konnten. Entgegen den Erwartungen hatten die Krankheitsdauer und auch die Hilfesuchorientierung der Befragten keinen nennenswerten Einfluß auf die Größe deren Netzwerke.

Die Unterstützungspersonen der cP-Kranken entstammten im Mittel 3,16 von den hier unterschiedenen vier sozialen Sphären (Verwandte, Freunde, Bekannte und Professionelle), womit sich die Netzwerke diesbezüglich tendenziell heterogen erwiesen. Bei Geschiedenen fand sich eine höhere Heterogenität als bei Verheirateten, bei DRL-Mitgliedern eine höhere als bei Nichtmitgliedern. Die Netzwerkheterogenität wurde zudem als Streuung verschiedener personen- und einstellungsbezogener Merkmale der Alteri berechnet. Zu den erhaltenen Werten lagen allerdings keine Vergleichsdaten aus anderen Studien vor, so daß die Ergebnisse Grundlageninformationen darstellen und nicht weiter interpretierbar waren.

Die Analyse der Zusammensetzung der Unterstützungsnetzwerke zeigte, daß diese eine deutliche Verwandtenorientierung aufwiesen. So bestanden die Netzwerke durchschnittlich zu knapp 40% aus Verwandten (inkl. Partner), wobei nahe Verwandte (an erster Stelle die Kinder, gefolgt von dem/der Partner/in und den Geschwistern) die größte Einzelkategorie stellten. Dieser Anteil erhöhte sich auf knapp 56%, wenn professionelle Helfer außer Betracht gelassen wurden, ein Wert, der geringfügig oberhalb des durch die herangezogenen Bevölkerungsstudien gegebenen Vergleichsrahmens lag. Bei annähernd einem Drittel aller erfaßten sozialen Kontakte handelte es sich um nichtverwandtschaftliche informelle Beziehungen. Hier stellten Freunde mit 18,4% den größten Anteil, was allerdings nicht darüber hinweg täuschen darf, daß zwei von fünf cP-Kranken keine einzige befreundete Person nannten. Auch Bekannte spielten im Unterstützungsgeschehen nur eine geringe Rolle, worin sich ein auch in anderen cP-Studien festgestelltes Defizit schwacher Beziehungen in den Netzwerken widerzuspiegeln scheint. 29% waren professionelle Helfer, zumeist von den Befragten im Verlauf ihrer Erkrankung konsultierte Ärzte. Die weitere Aufschlüsselung der Personen ergab, daß 10% der Netzwerkmitglieder selbst von einer rheumatischen Krankheit betroffen waren. Personen mit einem Gesundheitsberuf sowie nichtärztliche professionelle spielten im Unterstützungsgeschehen dagegen praktisch keine Rolle. Die Zusammensetzung der Unterstützungsnetzwerke erwies sich als weitgehend unabhängig von deren Umfang.

Deutlich stärker als bei den untersuchten Maßen der Netzwerkreichweite variierte die Netzwerkkomposition mit Merkmalen der Lebenslage. Weibliche cP-Kranke nannten mehr befreundete Personen, hatten mehr Kontakte zu anderen von Rheuma Betroffenen wie auch zu Personen mit einem Gesundheitsberuf und verfügten daher über mehr für die Krankheitsbewältigung nützliche informelle Ressourcen, während männliche cP-Kranke deutlich höhere Anteile professioneller Helfer in ihren Netzwerken aufwiesen. CP-Kranke mit höherer Schulbildung hatten zudem einen größeren Anteil von Personen mit einem Gesundheitsberuf in ihren Netzwerken als Befragte mit niedrigerer Schulbildung. Damit scheint Bildung auch bei cP-Kranken ein Faktor zu sein, der im Falle des Bedarfs an informationaler Unterstützung Zugang zu adäquaten Hilferessourcen gewährt. Befragte ohne Lebenspartner wiesen signifikant höhere Freundes- und Bekanntenanteile auf als

Verheiratete, während es sich bei den Verwandtenanteilen umgekehrt verhielt. DRL-Mitglieder profitierten von der Teilnahme an Angeboten dieser Selbsthilfeorganisation zusätzlich, da sie einen deutlich höheren Anteil weiterer von Rheuma betroffener Personen im Unterstützungsnetzwerk angeben konnten. Die anteilige Zusammensetzung der Netzwerke erwies sich dagegen als weitgehend unabhängig vom Alter der Befragten.

Die Unterstützungsbeziehungen ließen sich überwiegend als langjährig, stabil und emotional nahestehend charakterisieren. 40 bis 65 Prozent der erfragten Kontakte konnten dabei, je nach Definition, als starke Beziehung angesehen werden. Das Alltagsnetzwerk, definiert über hohe Kontakthäufigkeit und geringe Entfernung, wurde im Mittel von drei Personen gebildet, was durchschnittlich 38% des Unterstützungsnetzwerkes entsprach. Es zeigte sich ferner, daß ein ebenso hoher Prozentsatz im Unterstützungsnetzwerk nur eine Form der hier erfragten Unterstützungsarten gewährt hat, es sich dabei mithin um „Spezialisten“ handelte. Andererseits ließen sich nur 13% als „Generalisten“ bezeichnen, d. h. hatten mindestens vier der erfragten fünf Unterstützungsarten gewährt. In der Unterstützungshierarchie rangierte dabei der Partner als universelle Anlaufstelle weit an der Spitze, gefolgt von Freunden und nahen Verwandten.

Relativ große Übereinstimmungen in den Merkmalen zwischen zwischen Ego und seinen jeweiligen Alteri fanden sich hinsichtlich des Alters und des Familienstandes. So stellten in jeder Altersgruppe der cP-Kranken Netzwerkmitglieder der jeweils gleichen Altersgruppe den größten Anteil. Entsprechend verhielt es sich beim Familienstand, und hier insbesondere bei verheirateten und ledigen Befragten. Im Kernnetzwerk zeigten sich zudem relativ hohe Übereinstimmungen in der Konfessionszugehörigkeit, die am deutlichsten bei den katholischen Befragten ausfielen.

Das Erhebungsinstrument ließ zudem differenzierte Auswertungen der einzelnen Teilnetzwerke zu. Hierzu lassen sich folgende Ergebnisse festhalten:

Im Mittel nannten die cP-Kranken 4,1 wichtige Personen, die als Kernnetzwerke interpretiert wurden und die durchschnittlich 41% aller genannten Unterstützungspersonen stellten. Der Umfang dieses Teilnetzwerkes war damit vergleichbar mit Daten aus vorliegenden Netzwerkstudien sowohl der gesunden Allgemein- als auch der älteren Bevölkerung. Fast alle cP-Kranken konnten mindestens eine ihnen wichtige Person nennen. Bei den angegebenen Personen handelte es sich erwartungsgemäß in erster Linie um nahe Verwandte (neben dem Partner hauptsächlich Kinder und Geschwister), der Verwandtenanteil insgesamt betrug im Mittel ca. 63% und lag damit etwas höher als aus Bevölkerungsumfragen bekannt. Entsprechend erwies sich die Verbundenheit des Kernnetzwerkes als relativ hoch und lag auch über den in Netzwerkerhebungen der Allgemeinbevölkerung gefundenen Werten. Entgegen in der Literatur berichteten Ergebnissen wurde bei den älteren Befragten jedoch eine etwas geringere Netzwerkdichte gefunden als bei den jüngeren, was insbesondere für männliche cP-Kranke zutraf. Befreundete Personen stellten zwar im Durchschnitt einen Anteil von 20% an den Kernnetzwerken und damit mehr als in einer herangezogenen cP-Vergleichsstudie, allerdings nannte die Hälfte der Befragten keinen einzigen Freund als wichtige Person. Professionelle Helfer erreichten bemerkens-

wernerweise einen mittleren Anteil am Kernnetzwerk von 9%, womit im Schnitt jeder vierte Befragte mindestens einen Arzt als wichtige Person nannte, was als Indikator für deren Bedeutung als Vertrauter im Leben der cP-Kranken angesehen werden kann. Zudem waren 11% der Kernnetzwerkmitglieder selbst an Rheuma erkrankt. Die sozialen Beziehungen zu Personen dieses Netzwerkausschnittes waren erwartungsgemäß zumeist durch hohe Werte der Intensität und Regelmäßigkeit geprägt. Die Größe dieses Teilnetzwerkes blieb weitgehend unbeeinflusst von Drittvariablen, womit die wichtigen Personen für die cP-Kranken offenbar einen verlässlichen und auch kontinuierlich verfügbaren sozialen Rückhalt boten.

Mit durchschnittlich 3,9 Personen, was ca. einem Drittel aller genannten Unterstützer entspricht, hatten sich die cP-Kranken bei allgemeinen Problemen der Erkrankung beraten. Diese Unterstützungsvariante erwies sich als eine Domäne von Ärzten (43% Anteil). Die Hypothese, daß diese vermehrt dann für Beratungsfragen in Anspruch genommen werden, wenn nahestehende Personen nicht verfügbar sind, ließ sich indes nicht bestätigen. Zugleich wurden hier relativ häufig DRL-Mitglieder resp. an Rheuma erkrankte Netzwerkmitglieder genannt (knapp 13%), deren Beratungskompetenz sich aus dem Expertenstatus in eigener Sache ergibt. Die bei den Beziehungen im Beratungskontext gefundene vergleichsweise hohe Funktionsmultiplexität zeigte einmal mehr (und damit Ergebnisse der ‚social support‘-Forschung bestätigend), daß es sich bei Beratung um einen „confusion content“ handelt, der häufig mit anderen Unterstützungsformen einhergeht. Als relativ hoch erwies sich hier auch der Anteil gleichaltriger Personen, was auf die Zumessung einer gewissen Beratungskompetenz bei informellen Netzwerkmitgliedern der selben Alterskohorte schließen ließ. Hinsichtlich der kontrollierten Drittvariablen fiel in diesem Netzwerkausschnitt auf, daß männliche cP-Kranke sich offenbar hauptsächlich mit ihren Ärzten und weniger mit Personen des informellen Netzwerkes beraten hatten.

Verständnis für die Situation der Befragten zeigten im Mittel 7,8 Netzwerkmitglieder (62%), womit diese Unterstützungsform für die cP-Kranken offenbar vergleichsweise am verfügbaren war. Etwas größere Verständnis- (wie auch Beratungsnetzwerke) bei männlichen cP-Kranken wurden dahingehend interpretiert, daß beide Unterstützungsvarianten Domänen von Frauen sind und sie daher hier offenbar auf mehr soziale Ressourcen zurückgreifen konnten als weibliche cP-Kranke. Verständnis zeigten in erster Linie die Verwandten, die etwa die Hälfte dieses Teilnetzwerkes stellten, wobei hier im Gegensatz zu den anderen betrachteten Netzwerkausschnitten auch entfernte Verwandte eine größere Rolle spielten. Freunde und professionelle Helfer rangierten mit Anteilen von jeweils etwa einem Fünftel nahezu gleichauf. Für die Nennung einer Person auf diesen Namensgenerator schien ferner bedeutsam, daß diese das gleiche Geschlecht wie der jeweils Befragte aufwies.

Informationale Unterstützung wurde aufgrund ihrer im Krankheitsverlauf anhaltenden Bedeutung differenziert erhoben, was unterschiedliche methodische Vorgehensweisen erforderte: Während die Erhebung von Informationen und Hinweisen zu verschiedenen Aspekten der rheumatologischen Versorgung zeitaktuell erfolgte, war für Vermittlungen an rheumabedingt in Anspruch genommene Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie in Zusammenhang damit evtl. erfolgte Beratungen ein retrospektives Vorgehen

notwendig. Dem ‚informational support‘-Netzwerk ließen sich durchschnittlich 3,4 Personen (31%) zurechnen, von denen ein Großteil als ‚referral agents‘ im Krankheitsverlauf an Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung vermittelt hatte. Hier fiel auf, daß ledige cP-Kranke erheblich mehr Vermittler genannt hatten als solche mit anderem Familienstand. Informationale Unterstützung, insbesondere in Form der Vermittlung an einen Arzt, war zu einem ganz überwiegenden Teil von aktuell oder früher behandelnden Ärzten erfolgt. Dies brachte auch charakteristische Ausprägungen für die Merkmale der Beziehungen zu diese Unterstützungsform gewährenden Personen mit sich, so etwa eine geringe emotionale Nähe, Kontakthäufigkeit und auch eine geringe Funktionsmultiplexität, womit Beziehungen dieses Netzwerkausschnitts offenbar überwiegend ausschließlich für diesen Zweck genutzt wurden.

Mit im Mittel 5,2 Personen (43%) verbrachten die cP-Kranken ihre Freizeit. Hier konnten ältere cP-Kranke deutlich weniger Personen nennen als jüngere. Freizeitpartner waren im Vergleich der funktionalen Netzwerke zwar überdurchschnittlich häufig Freunde (Anteil etwa ein Drittel), jedoch dominierten auch hier mit knapp 54% die Verwandten. Entsprechend erreichten Mitglieder dieses Netzwerkausschnittes bei der emotionalen Nähe, der Kontakthäufigkeit und der Beziehungsdauer relativ hohe Werte. Es zeigte sich zudem das bekannte Phänomen, daß Personen gleichen Alters und Geschlechts als Freizeitpartner bevorzugt werden. Aber auch der Anteil von Personen gleichen Familienstandes erwies sich im Vergleich zu den anderen funktionalen Netzwerken als am höchsten.

In der Gesamtbetrachtung der Subnetzwerke stand damit einer relativ deutlichen Verwandtenorientierung in der emotionalen Unterstützungsdimension (Kern-, Verständnis- und Freizeitnetzwerke) eine ausgeprägte Professionellendominanz in der Informations- und Beratungsdimension gegenüber. In dieser Dominanz spiegelte sich offenbar ein für die Befragten aufgrund der hohen Spezifität der Symptomatik und Behandlung ihrer Erkrankung hoher Bedarf an Kompetenz und garantierter Vertraulichkeit wider. Diese Interpretation wurde auch dadurch gestützt, daß informationale Unterstützung durch professionelle Helfer von den cP-Kranken deutlich hilfreicher eingeschätzt wurde als wenn diese durch Mitglieder des informellen Netzwerkes erfolgt war. Befreundete Personen, die aufgrund der zumeist gleichen Alterskohorte auch mit ähnlichen Problemlagen vertraut sind, waren wider Erwarten nicht die bevorzugten Informanten und Ratgeber, sondern spielten nur im Freizeitkontext eine größere Rolle.

Wurden die Umfänge der einzelnen Subnetzwerke miteinander korreliert, fand sich zumeist ein positiver Zusammenhang, allerdings ließ sich auch ein quantitativ tendenziell komplementäres Vorkommen einzelner Unterstützungsformen nachweisen. Dies betraf insbesondere ‚informational-support‘ und Verständnis, aber auch den Zusammenhang zwischen ‚informational-support‘ und Freizeit. Letzterer wurde dahingehend interpretiert, daß cP-Kranke, die über eine ausreichende Zahl an verständisvollen Personen und Freizeitpartnern in ihren Netzwerken verfügen, möglicherweise einen geringeren Bedarf an informatorischer Unterstützung haben. Jedoch läßt sich auch der umgekehrte Zusammenhang denken, daß ein Defizit an entsprechenden informellen Unterstützungsressourcen zu einem quasi kompensatorisch vermehrten Kontakt mit Professionellen führte,

durch die ja der Großteil informatorischer Unterstützung erfolgt ist. In der paarweisen Betrachtung der funktionalen Netzwerke zeigte sich die höchste Überschneidung zwischen dem Kern- und dem Verständnisnetzwerk, d. h., hier handelte es sich in beträchtlichem Ausmaß um identische Personen.

Die Umfänge der partiellen Netzwerke kovariierten unterschiedlich stark mit dem Umfang des aktiven Netzwerkes. Dabei erwies sich die Anzahl wichtiger Personen von jenem als vergleichsweise unabhängig, d. h., Kernnetzwerke ähnlichen Umfangs konnten in unterschiedlich große Unterstützungsnetzwerke eingebettet sein.

Zudem wurde untersucht, welche Vorhersagewahrscheinlichkeit eine Unterstützungsfunktion auf eine andere hatte. Es ergaben sich zum einen relativ hohe Wahrscheinlichkeiten dafür, daß als wichtige Person, als Freizeitpartner und auch als Berater in allgemeinen Fragen der Erkrankung genannte Netzwerkmitglieder zugleich auch Verständnis für die Situation der cP-Kranken gezeigt hatten. Demgegenüber schienen Kern- und Freizeitnetzwerke nur in sehr geringem Ausmaß einen Informationspool darzustellen. Letztgenanntes Ergebnis ist möglicherweise ein Indiz dafür, daß von den Betroffenen versucht wurde, den Freizeitbereich von Themen, die in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, freizuhalten. Hierauf deutet auch die relativ geringe Wahrscheinlichkeit hin, daß sich die cP-Kranken mit Freizeitpartnern in allgemeinen Fragen der Erkrankung beraten hatten.

Bei der Analyse der Vorhersagewahrscheinlichkeiten eines Beziehungstyps für einzelne Unterstützungsformen ergaben sich deutliche Prioritäten. Während die emotionale Unterstützungsdimension meist nur von der Familie bedient wurde, zeigte sich erneut die Bedeutung von Freunden für den Freizeitkontext. In einem unerwartet hohem Ausmaß schienen Bekannte der cP-Kranken Verständnis für deren Situation geäußert zu haben. Bei den professionellen Helfern schließlich ergab sich wenig überraschend die mit Abstand höchste Wahrscheinlichkeit, ‚informational support‘ gewährt zu haben. Von den betrachteten Beziehungstypen stand der Partner als universelle Unterstützungsinstanz weit an der Spitze, gefolgt von Freunden und engen Verwandten.

Die verschiedenen Netzwerkausschnitte wurden darüber hinaus anhand verschiedener struktureller und interaktionaler Netzwerkmerkmale charakterisiert. Es ergaben sich dabei Ähnlichkeiten zwischen den Kern- und den Freizeit-, aber auch zwischen den Kern- und den Verständnisnetzwerken, was aufgrund der verhältnismäßig hohen Anzahl identischer Personen in den beiden genannten Paaren auch zu erwarten war. Mit einer Clusteranalyse wurde zudem versucht, verschiedene Typen von Unterstützungsnetzwerken zu unterscheiden. Deren Abgrenzung voneinander fiel aber aufgrund der insgesamt eher geringfügigen Streuungen der herangezogenen Netzwerkvariablen weniger deutlich aus als erhofft. Neben Netzwerkumfang und –zusammensetzung zeigten hier die mittlere räumliche Entfernung und die mittlere persönliche Kontakthäufigkeit noch die stärksten Varianzen. Die auf der Netzwerkebene gefundene Variabilität ließ sich dementsprechend nur teilweise auf der Ebene der Befragten reproduzieren. So fand sich etwa bei älteren cP-Kranken eher ein Professionellen-orientierter Netzwerktyp, der gleichzeitig relativ geringe Verwandten- und Bekanntenanteile aufwies, während DRL-Mitglieder tendenziell große, räumlich

ausgedehnte und heterogen zusammengesetzte Netzwerke mit dem verhältnismäßig höchsten Bekannten- und zugleich niedrigsten Verwandtenanteil aufwiesen.

Zur Beurteilung des in der cP-Literatur immer wieder diskutierten Phänomens einer häufigeren sozialen Isolation cP-Krankter gegenüber der gesunden Bevölkerung wurde die aufsummierte monatliche Kontakthäufigkeit im Unterstützungsnetzwerk untersucht, ein Maß, welches sowohl der Anzahl der Kontaktpartner als auch der jeweiligen Kontakthäufigkeit zu diesen Rechnung trägt. Es ergaben sich im Mittel ca. 55 persönliche und ca. 39 telefonische Kontakte pro Monat. Die Anzahl der monatlichen sozialen Kontakte zu den Kernnetzwerkmitgliedern machte dabei etwa zwei Drittel des monatlichen Gesamtkontaktvolumens aus. Die hier gefundenen Varianzen ließen sich in erster Linie auf das Alter und die Krankheitsdauer, in geringerem Maße auch auf das Geschlecht der cP-Kranken zurückführen. D. h., je älter die Befragten waren und je länger die Erkrankung bestand, desto weniger Kontakte wurden angegeben. Männliche cP-Kranke hatten im Mittel ein geringfügig höheres Kontaktvolumen als weibliche, während die Gesundheitseinschätzung der Befragten diesbezüglich keine Rolle spielte. Die Frage, inwieweit funktionelle Beeinträchtigungen der cP-Kranken Einfluß auf Umfang und Verfügbarkeit ihrer sozialer Kontakte hatten, konnte mit den vorliegenden Daten nicht beantwortet werden. Bei einem willkürlich als Schwellenwert angesetzten sozialen Kontakt pro Tag würden sich 15-20% der cP-Kranken als sozial isoliert betrachten lassen.

Bei einer Dichotomisierung der Netzwerke nach Verwandten- und Nichtverwandtenkontakten wiesen 62% der Befragten „gemischte“ Netzwerke auf, die sich mindestens aus zwei Personen eines jeden Beziehungstyps zusammensetzten. Demgegenüber konstituierte sich knapp ein Viertel der Netzwerke zwar aus mehreren Verwandten, jedoch nur aus höchstens einem Bekannten. In dieser Gruppe fanden sich mehr alleinstehende cP-Kranke und weniger Mitglieder der DRL als verteilungstheoretisch zu erwarten war, zudem war die Hilfesuchorientierung der Befragten in diesem Teilkollektiv am niedrigsten. Diese Gruppe könnte eine von Raspe et al. (1983) beklagte mangelnde soziale Orientierung von cP-Kranken über den Verwandtschaftskontext hinaus reflektieren. Der von diesen Autoren geäußerten Einschätzung der sozialen Situation von cP-Kranken als „einsam, aber nicht isoliert“ konnte mit den gefundenen Daten tendenziell zugestimmt werden, auch wenn die subjektive Dimension sozialer Isolation hier nicht untersucht wurde.

Die Hypothese, daß cP-Kranke fehlende soziale Ressourcen im Kernnetzwerk durch die Inanspruchnahme professioneller Helfer zu kompensieren suchten, ließ sich nicht bestätigen. Vielmehr wiesen cP-Kranke, die professionelle Helfer in ihrem Kernnetzwerk nannten, auch ein größeres Kernnetzwerk auf. Ein ähnliches Ergebnis zeigte sich auch beim Verwandtennetzwerk: Je mehr Verwandte im Netzwerk eine Funktion übernommen hatten, desto höher war auch die Anzahl professioneller Helfer. Diese Ergebnisse deuteten somit darauf hin, daß Ärzte von den cP-Kranken eher als zusätzliche Ressource zu informellen Netzwerkkontakten genutzt wurden.

Bei der Betrachtung konkreter Personen im Netzwerk ergab sich erwartungsgemäß, daß das im Interview erstgenannte, als wichtigste Person interpretierte Netzwerkmitglied und

der Partner zumeist identisch waren. Während dies bei den verheirateten männlichen cP-Kranken durchweg der Fall war, hatten verheiratete weibliche cP-Kranke in einigen Fällen jedoch auch andere Frauen genannt. Zwei Drittel der Alleinstehenden hatten einen engen Verwandten und ein Viertel einen Freund als wichtigste Person angegeben. Hinsichtlich der erhobenen Unterstützungsleistungen ergab sich in beiden Personenkategorien relativ übereinstimmend folgendes Bild: Jeweils etwa die Hälfte wurde für allgemeine Beratung in Fragen der Erkrankung konsultiert und jeweils etwa 80% hatten Verständnis für die Krankheitssituation der Befragten geäußert resp. waren Freizeitpartner. Andererseits waren beide selten in informationale Unterstützungsaktivitäten involviert gewesen.

Mangels ausreichend begründbarer Untersuchungshypothesen war es nicht primäres Anliegen der Studie, Merkmale soziale Merkmale zur Erklärung bestimmter Aspekte des Bewältigungsgeschehens einer cP heranzuziehen. Gleichwohl wurde untersucht, inwieweit sich Varianzen in persönlichen Charakteristika der cP-Kranken durch Merkmale ihrer Netzwerke erklären ließen. Bei Betrachtung der Gesundheitsselbsteinschätzung der cP-Kranken zeigte sich, daß lediglich der Umfang des gesamten Unterstützungsnetzwerkes, nicht aber der des Kernnetzwerkes einen positiven Effekt ausübte. Zudem kam der Dichte im Kernnetzwerk ein schwacher Effekt zu. Etwas überraschend beurteilten Befragte mit Lebenspartner ihren Gesundheitszustand schlechter als Alleinlebende, was auf mögliche Konfliktpotentiale in der Partnerschaft hindeuten könnte. Eine hohe (familiäre) Eingebundenheit sowie das Vorhandensein von Freunden und Bekannten erwiesen sich dagegen als Schutzfaktor gegen Depressionen, womit sich aus der Literatur bekannte Ergebnisse reproduzieren ließen. Die insgesamt jedoch nur relativ schwachen und zum Teil auch gegenläufigen Effekte sowohl netzwerkbezogener als auch soziodemographischer Variablen lassen indes den Schluß zu, daß die gefundenen Varianzen in den betrachteten gesundheitsbezogenen ‚outcome‘-Variablen durch im Kontext dieser Studie nicht erhobene Faktoren wie etwa die Schwere funktioneller Beeinträchtigungen bedingt gewesen sind. Deutlichere Zusammenhänge ergaben sich hinsichtlich des Rheumakennnisstandes der cP-Kranken. Die Ergebnisse stützen Erkenntnisse der Netzwerkliteratur, wonach insbesondere große und locker verbundene Netzwerke dem Informationsfluß förderlich sind. Entsprechend fanden sich bei besser informierten Befragten größere Netzwerke mit einem geringeren Verwandtenanteil und einem höheren Anteil schwacher Beziehungen.

Der letzte Analyseabschnitt der Studie beschäftigte sich mit der Rekonstruktion der Zugangswege zu von den cP-Kranken im Krankheitsverlauf rheumabedingt in Anspruch genommenen Einrichtungen des Gesundheitssystems. Es fanden sich sehr heterogene Inanspruchnahmeverläufe, und zwar sowohl hinsichtlich der Anzahl, Art und Reihenfolge der aufgesuchten Einrichtungen als auch der Zugangswege zu diesen, womit diese Verläufe sich als ein ähnlich individuelles Phänomen erwiesen wie die Symptomatik einer cP.

Im Schnitt hatten die cP-Kranken seit Beginn und aufgrund ihrer Beschwerden pro Jahr etwa einen professionellen Helfer neu in Anspruch genommen oder an einem Angebot der DRL teilgenommen. Hierin zeigte sich einerseits ein kontinuierlicher Betreuungsbedarf, andererseits sicher aber auch eine fortwährende Suche nach geeigneter Hilfe bei der Bewältigung der Erkrankung. Im Mittel hatten die cP-Kranken im Verlauf ihrer Erkrankung

insgesamt 6,7 Ärzte oder andere (para)medizinische Einrichtungen neu aufgesucht, wobei weibliche cP-Kranke mehr Erstinanspruchnahmen berichteten als männliche und DRL-Mitglieder etwas mehr als Nichtmitglieder. Zwar lassen sich damit keine empirischen Aussagen über die Inanspruchnahmehäufigkeit treffen, jedoch ist dieses Ergebnis vereinbar mit der in der Forschungsliteratur berichteten höheren Arztinanspruchnahmeneigung von Selbsthilfegruppenmitgliedern.

Während dem Rheumatologen erwartungsgemäß ein zentraler Stellenwert im Inanspruchnahmegeschehen zukam - 80% der Befragten haben diesen Arzttyp im Krankheitsverlauf mindestens einmal aufgesucht – und auch physikalische Therapie, Krankenhausaufenthalte und Kuren von einem Großteil der cP-Kranken angegeben wurden, spielten Psychotherapeuten und Beratungsstellen im Versorgungsgeschehen kaum eine Rolle. Eine Erklärung hierfür könnte sein, daß die befragte Population größtenteils einer einer Generation angehört, die solchen Einrichtungen eher zurückhaltend gegenübersteht. Zudem ist es natürlich denkbar, daß die Inanspruchnahme dieser Einrichtungen verschwiegen wurde. Da mehr als die Hälfte der Befragten angab, zumindest gelegentlich Depressionen zu haben, dürfte hier grundsätzlich ein psychotherapeutischer Behandlungsbedarf vorhanden sein. Auch Angebote der DRL wurden, im Vergleich zu anderen Inanspruchnahmen, in beträchtlichem Umfang – hauptsächlich, aber nicht nur von DRL-Mitgliedern – genutzt.

Die Analyse der Vermittlungen ergab, daß bei knapp der Hälfte aller rekonstruierbaren, rheumabedingt in Anspruch genommenen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung professionelle Helfer involviert waren, während lediglich knapp 22% der Zugänge durch informelle Netzwerkmitglieder erfolgt waren. Die DRL, Medien, aber auch Eigeninitiative der cP-Kranken spielten dagegen als Zugangsweg jeweils nur eine geringe Rolle.

Bei einer differenzierten Betrachtung der informellen Vermittler fanden sich Verwandten- und Freundesanteile von jeweils ca. einem Viertel, der Rest waren Bekannte. Damit waren es keineswegs nur die ‚weak ties‘, die Kontakte hergestellt haben, sondern etwa im selben (wenn auch insgesamt geringen) Ausmaß ‚starke‘ Beziehungen, die ja oft gut über die Erkrankung informiert und zum Teil auch mit den Auswirkungen der Erkrankung mehr oder weniger direkt konfrontiert sind.

Wurden die Inanspruchnahmen einzelner professioneller Hilfeangebote betrachtet, so variierte die Häufigkeit der Zugangstypen: Praktische resp. Allgemeinärzte, vor allem in ihrer Funktion als Hausarzt, waren in fast der Hälfte aller Fälle den cP-Kranken bereits bekannt, womit sich hier eine tradierte Form des Zugangs zeigte. Bei den Internisten fand sich ein Vermittlungsanteil durch informelle Netzwerkmitglieder von 43% und bei Heilpraktikern sogar von 63%. Gerade bei letzteren schien somit die persönliche Referenz eines Bekannten eine große Rolle zu spielen. Bei Alternativ-Medizinern kam darüber hinaus auch den Medien ein gewisser Stellenwert als Informationsquelle zu. An Orthopäden war zu gleichen Anteilen von Professionellen und informellen Netzwerkmitgliedern vermittelt worden (jeweils ca. 30%). Der Zugang zu DRL-Angeboten war dagegen häufig durch eine selbstreferentielle Vermittlung gekennzeichnet, d. h., cP-Kranke hatten sich direkt an die DRL gewendet. Aber auch Medien spielten beim Zugang zu DRL-Angeboten eine Rolle.

Bei Betrachtung des gesamten Krankheitsverlaufes erwies sich als charakteristisches Muster bei den Zugangswegen zu professionellen Helfern eine Kombination aus professionellen und informellen Kontakten, was als Indikator dafür interpretiert wurde, daß cP-Kranke wahrscheinlich alle ihnen verfügbaren Informationsressourcen für Hilfeangebote nutzen. Bei lediglich ca. 15% der Inanspruchnahmeverläufe ließ sich eine „professional referral“-Strategie finden, also wahrscheinlich ausschließlich Überweisungen von Arzt zu Arzt. Veränderungen bei den Zugangswegen im Zeitverlauf ließen sich mit dem vorhandenen Datenmaterial nicht nachweisen. Es fanden sich, abgesehen von vereinzelt Ärzten, auch keine Vermittler oder vor einer Inanspruchnahme konsultierte Berater, die wiederholt aktiv geworden waren.

Der Analyse der dokumentierten Inanspruchnahmen bezüglich zuvor stattgefundener Beratungen zeigte, daß im Mittel nur bei jeder fünften Konsultation eine Beratung erfolgt war, und zwar zu etwa der Hälfte wiederum von anderen Ärzten. Weitere Angehörige des Gesundheitsversorgungssystems spielten dagegen praktisch keine Rolle. Bei den übrigen hier involvierten Personen handelte es sich zumeist um Verwandte und Bekannte. Ähnlich wie bei den Vermittlungen waren auch bei inanspruchnahmebezogenen Beratungen Personen selten wiederholt aktiv geworden und wenn, betraf dies nahezu ausschließlich wiederum professionelle Helfer. Bei differenzierter Betrachtung der professionellen Hilfeangebote schien mit deren zunehmender Spezialisierung auch der Beratungsbedarf der Befragten tendenziell anzusteigen. Gleichwohl fanden sich Beratungen mit Abstand am häufigsten bei der Konsultation alternativ-medizinischer Professioneller. Ca. 90% aller Beratungsinteraktionen waren von denselben Personen erfolgt, die auch an die betreffende Einrichtung vermittelt hatten, so daß beide informationalen Unterstützungsvarianten anscheinend eng miteinander zusammenhängen. Ein zentrales Ergebnis ist hier daher, daß die cP-Kranken im Falle einer personen-, d. h. i.d.R. professionellengebundenen Vermittlung offenbar nur wenig weiteren Beratungsbedarf hatten.

Eine Analyse der Informationsquellen des Kenntnisstandes der cP-Kranken zu verschiedenen Aspekten der rheumatologischen Versorgung ergab, daß fast zur Hälfte die DRL angegeben wurde, die damit offenbar nicht nur eine Reihe von Angeboten für Rheumatiker vorhält, sondern auch in beträchtlichem Maße informatorische Aufklärung betreibt. Dabei zeigte sich, daß davon keinesfalls nur ihre Mitglieder profitieren, sondern nicht selten auch Nichtmitglieder diese Selbsthilfeorganisation für Informationen und Hinweise genutzt hatten. Dagegen stellten die Medien nur einen Anteil von 10% und Eigeninitiative (im Sinne aktiver Informationssuche) sogar nur von 5% an den genannten Informationsquellen. Unter den (wenigen) informellen Netzwerkmitgliedern, die als Informationsquelle genannt worden waren, fanden sich Verwandte, Freunde und Bekannte in etwa gleichem Ausmaß.

Die gefundenen Zusammenhänge zwischen den Einstellungen der Netzwerkmitglieder und der Inanspruchnahme eines alternativ-medizinischen Professionellen resp. der Teilnahme an einem Angebot der DRL deuten darauf hin, daß diese Aktivitäten offenbar nur in einem mäßig starken Ausmaß der Absicherung im jeweiligen sozialen Netzwerk bedurften.

Damit ließ sich in toto nur ein geringer Grad der postulierten sozialen Organisiertheit des Hilfesuchgeschehens bei den befragten cP-Kranken festzustellen, und zwar auf allen drei hier betrachteten Ebenen: auf der Ebene der Vermittlung an eine Einrichtung des Gesundheitsversorgungssystems, auf der Ebene der Beratung in Bezug auf eine Inanspruchnahme und auf der Ebene genutzer Informationsquellen. Mögliche Ursachen hierfür können zum einen in den zu lang zurückliegenden Zeitspannen der erfaßten Inanspruchnahmeverläufe liegen. Möglicherweise werden informelle Netzwerkmitglieder von den cP-Kranken aber auch bewußt aus dem sehr komplexen Krankheitsgeschehen herausgehalten, etwa, um diese nicht unnötig zu belasten. Schließlich könnte es auch sein, daß relativ spezielles Wissen, wie es für die Steuerung des cP-Krankheitsgeschehens erforderlich ist, in den Netzwerken zumeist nicht vorhanden war, es sei denn, unter den Netzwerkmitgliedern sind Gesundheits-spezialisten oder weitere von einer cP betroffene Personen.

Abschließend sei noch einmal hervorgehoben, daß die Daten der hier untersuchten cP-Population keineswegs repräsentativ für cP-Kranke im allgemeinen sind, sondern einen von einem speziellen Erkenntnisinteresse geformten Ausschnitt aus der sozialen Situation von Kölner cP-Kranken im Jahre 1993 wiedergeben. Entsprechend hat auch Hans Heinrich Raspe, einer der führenden Rheumatologen in Deutschland, darauf hingewiesen, daß es *die* cP-Kranken nicht gibt, sondern immer nur bestimmte Populationen mit jeweils spezifischen Merkmalen betrachtet werden können. Insofern kann erst eine Vielfalt an Studien das heterogene Forschungsbild zu einem aussagekräftigen Ganzen zusammenzufügen.

Diskussion, Methodenkritik und Ausblick

Im Rahmen dieser Studie wurde die Unterstützungssituation cP-Kranker anhand verschiedener struktureller und interaktionaler Merkmale ihrer sozialen Netzwerke beschrieben. Da es bisher kaum Studien gibt, in denen dies vergleichbar differenziert erfolgt ist, handelt es sich dabei zum Teil sicherlich um Grundlagenforschung. Darüber hinaus war es ein Anliegen der Studie, die Adäquatheit der egozentrierten NWA als Verfahren zur Untersuchung sozialer Unterstützung bei chronisch Kranken zu illustrieren.

Bei der Umsetzung dieses Vorhabens sind indes einige Probleme offenkundig geworden. In erster Linie sind hier die immer noch unbefriedigenden Lösungsvorschläge in der Unterstützungsforschung zu nennen, eine schlüssige Verknüpfung zwischen den theoretischen Ansätzen und Definitionen sozialer Unterstützung einerseits und der methodischen Umsetzung zur Erhebung und Operationalisierung einzelner Dimensionen andererseits herzustellen. Hier wäre, wie dies bspw. bereits auf der gemeinsamen wissenschaftlichen Jahrestagung der DGMS und der DGSMP zu chronisch Kranken 1992 in Lübeck gefordert wurde, eine Verständigung über eine Vereinheitlichung grundlegender Konstrukte in der Unterstützungsforschung wünschenswert. Die Heterogenität der Forschungsergebnisse zu sozialer Unterstützung aus den vorliegenden Studien ist zum Teil sicherlich auch ein Spiegelbild dieser Situation. Bei der Vielfalt der in der Unterstützungsforschung eingesetzten Instrumente wird, damit einhergehend, natürlich auch eine Vergleichbarkeit einzelner Parameter, etwa des Netzwerkumfangs, erheblich erschwert.

Angesichts der in der Forschungslandschaft vorzufindenden uneinheitlichen Konzeptualisierungen sozialer Unterstützung und der damit einhergehenden Vielfalt an bestehenden Erhebungsvarianten wurde für diese Studie ein selbstentwickeltes Instrument eingesetzt. Neuland wurde dabei u. a. mit dem Versuch betreten, Varianten von ‚informational support‘ über einen längeren Zeitraum zu erheben und zu analysieren, ein Vorgehen, welches nach Kenntnis des Autors in der Forschung bisher nicht dokumentiert ist. Zudem sei auf die hier erfolgte Einbeziehung professioneller Helfer in das Unterstützungsgeschehen verwiesen. Auch wenn sich damit in einigen Teilbereichen eine professionelle Dominanz ergeben hat, hat sich dieses Vorgehen doch als begründet erwiesen, da die behandelnden Ärzte im Krankheitsgeschehen eine oft unterschätzte Rolle als Vertrauensperson oder Ratgeber für cP-Kranke spielen. Der sehr hohe Arztanteil an den Vermittlungen an Einrichtungen der Gesundheitsversorgung legt allerdings die Annahme nahe, daß hier zu einem erheblichen Teil Überweisungen von Arzt zu Arzt eingeflossen sind. Dies stellt insofern sicherlich ein unerwünschtes Ergebnis dar, bildet aber wohl auch die Realität des hier untersuchten Vermittlungsgeschehens ab. Der Vorteil einer offenen Herangehensweise der egozentrierten NWA bei der Erhebung von unterstützenden Sozialbeziehungen wurde zudem genutzt, den Fokus auch auf Kontakte „in der zweiten Reihe“ zu lenken und damit etwa auch Selbsthilfegruppenmitglieder, denen hier einmal mehr wichtige Funktionen bei der Bewältigung einer chronischer Erkrankung zuerkannt wurden, in die Analyse mit einzubeziehen. Eine Bewertung der damit erhaltenen Ergebnisse kann aufgrund zum Teil fehlender Vergleichsdaten indes nur vorläufiger Natur sein, jedoch bieten sich Anknüpfungspunkte für weitere Netzwerkstudien chronisch Kranken.

Die mit dem in dieser Studie eingesetzten Instrument gewonnenen Erfahrungen sollen im folgenden kurz erläutert und kritisch diskutiert werden.

Zunächst hat sich das eingesetzte Erhebungsinstrument als sehr umfangreich erwiesen, was sowohl bei den Befragten – trotz einer bemerkenswerten Geduld und Auskunftsbereitschaft – als auch bei den Interviewern mitunter zu gewissen Ermüdungserscheinungen im Verlauf der Interviews führte. Dies war natürlich in erster Linie auf den Netzwerkerhebungsteil zurückzuführen, wobei es weniger die genaue Einhaltung der durch das relativ anspruchsvolle Instrument vorgegebenen Abläufe als vielmehr die etwas stereotype Abfrage der Netzwerk-items ist, die hier Veränderungen sinnvoll erscheinen lassen. Die Teilnahme an wissenschaftlichen Studien weckt bei chronisch Kranken zudem (zweifelsohne berechnete) Hoffnungen, für sich daraus einen Nutzen zu ziehen. Bei der Erhebung sozialer Netzwerke chronisch Kranker sieht man sich insofern mit schwer kalkulierbaren Erwartungen (etwa hinsichtlich Beratungen oder gar Hilfe für die Erkrankung sowie oft auch ein allgemeines Mitteilungsbedürfnis) und mit nicht zu unterschätzenden Legitimations- und Erklärungsproblemen (etwa, wenn sich die Erwartungen an das Interview nicht erfüllt haben) konfrontiert, angesichts derer das ganz überwiegend kooperative Verhalten der Befragten im Nachhinein noch einmal explizit zu würdigen ist.

Insbesondere die hier umgesetzte differenzierte Erhebung von ‚informational support‘ über die Rekonstruktion der Inanspruchnahmen von und Zugangswege zu Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung hat sich, auch im Verhältnis zum erzielten Erkenntnisgewinn, als sehr zeitaufwendig erwiesen. Zudem sind hier verschiedene Probleme aufgetreten. Zum einen sollten nur Personen mit nicht zu langen Beschwerdedauern ausgewählt werden. Ansonsten werden die individuellen Inanspruchnahmeverläufe zu inhomogen, etwa hinsichtlich der Anzahl konsultierter Ärzte oder auch hinsichtlich u. U. über die Jahrzehnte erfolgter struktureller Veränderungen im Gesundheitssystem. Zum zweiten war das Erinnerungsvermögen einiger Befragter aufgrund der zum Teil viele Jahre zurückliegenden Begebenheiten bisweilen überfordert, so daß die Menge der erfaßten Daten sicherlich lückenhaft ist. Hier wäre insofern zu überlegen, ob die Befragten nicht bereits vor dem Interview schriftlich gebeten werden sollten, eine Chronologie ihrer Inanspruchnahmen anzufertigen. Diese Vorgehensweise wurde zwar bedacht, aber aus verschiedenen Gründen verworfen. Zum dritten war es den Erfahrungen dieser Studie nach den Befragten oft nicht möglich, eindeutig zwischen Vermittlungen von Ärzten im Sinne von Mitteilungen/Empfehlungen und Überweisungen an weitere Ärzte zu unterscheiden, so daß eine solche explizite Differenzierung nicht sonderlich erfolgversprechend erscheint. Zum vierten scheint die mentale Leistung einer chronologischen Anordnung von Ereignisabfolgen, hier Inanspruchnahmen, von vielen Menschen einen gewissen Abstraktionsprozeß von einmal „abgespeicherten“ Mustern zu erfordern. So zeigte sich in mehreren der durchgeführten Interviews, daß die Inanspruchnahmen von Ärzten von den Befragten relativ gut in der zeitlichen Reihenfolge angegeben werden konnten, während Konsultationen von Heilpraktikern oder Teilnahmen an Angeboten der DRL mitunter erst im Nachhinein zeitlich eingefügt wurden. Die jeweiligen Ereignisabfolgen scheinen daher im Gedächtnis der Befragten auf verschiedenen Dimensionen zu liegen, und es stellte für sie mitunter ein

Problem dar, bei der „Abfrage“ der jeweiligen Informationen zwischen diesen Dimensionen zu wechseln. Hier könnte überlegt werden, diese jeweils separat zu erfassen. Schließlich hat im Falle der Ermittlung von Personen, die als Informationsquelle eine Rolle gespielt haben, der Versuch einer Zuordnung von Information und Quelle möglicherweise auf nicht realistischen Annahmen basiert, weil Menschen angesichts der Komplexität des Wissens die Herkunft einer Information oft einfach vergessen. Aufgrund dieser Aspekte sollte, insbesondere, wenn ein längerer Zeitraum abgedeckt werden soll, bei der Erhebung von ‚informational support‘ über einfachere und zugleich effektivere Lösungen nachgedacht werden.

Mit der zunehmenden Verfügbarkeit des Internets in den Haushalten ist davon auszugehen, daß sich das Informationsverhalten chronisch Kranker verändern wird. So können im Internet jederzeit gezielt Informationen zu einzelnen Erkrankungen, zu Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten abgerufen werden. Zu den Auswirkungen des Internets auf das Hilfesuchverhalten, auf den Umgang mit Gesundheit und Krankheit oder auf das Arzt-Patient-Verhältnis liegen bisher kaum Forschungsergebnisse vor. Es zeichnet sich aber ab, daß chronisch Kranke aufgrund der umfangreichen Informationsmöglichkeiten zunehmend das Wissensmonopol der Ärzte einschränken könnten, indem sie den behandelnden Arzt mit diesen Informationen konfrontieren, Behandlungsformen in Frage stellen, bestimmte Therapieformen einfordern etc. Angesichts der Vielfalt und nicht selten auch Widersprüchlichkeit der verfügbaren Informationen, deren Qualität und Glaubwürdigkeit für den Laien schwer zu beurteilen ist, könnte dem Arzt hier eine (neue) Rolle als Lotse im Datennetz zukommen.

Ein weiterer kritisch zu diskutierender Aspekt ist die Auswahl und relative Gewichtung der einzelnen Unterstützungsarten im Gesamtspektrum des Unterstützungsgeschehens. So wurde in der vorliegenden Studie der Schwerpunkt auf die emotionale und die informationale Komponente gelegt. Möglicherweise wäre es sinnvoll gewesen, auch instrumentelle bzw. praktische Unterstützung im Alltag der cP-Kranken einzubeziehen. Hier ist den Ergebnissen der Forschungsliteratur zufolge nur mit einer relativ geringen Anzahl von Helfern zu rechnen, so daß in erster Linie von Interesse wäre, zu untersuchen, inwieweit diese aus dem Kernnetzwerk, dem (erweiterten) Bekanntenkreis oder dem professionellen Sektor (z. B. ambulante Dienste) rekrutiert werden.

Die hier gefundenen Einflüsse von Drittvariablen auf die betrachteten Netzwerkkumfänge erwiesen sich als eher schwach, was den Schluß zuläßt, daß die gefundenen Varianzen eher durch Faktoren hervorgerufen wurden, die mit dem verwendeten Erhebungsinstrument nicht erfaßt wurden. So spielte sicherlich die „Ausstattung“ der Netzwerke in der Vergangenheit der Befragten eine wichtige Rolle, etwa zum Zeitpunkt des Beschwerdebeginns: Je mehr adäquate soziale Beziehungen zu jenem Zeitpunkt verfügbar waren, desto flexibler konnte ein Netzwerk im Sinne der Anpassungsfähigkeit an durch die Erkrankung sich ergebende, nunmehr veränderte Anforderungen „reagieren“. Da es sich um eine Querschnitterhebung handelt, ließen sich Veränderungen der Netzwerke im Zeitverlauf jedoch nicht nachweisen.

Für eine adäquate Abbildung des Unterstützungsgeschehens bei chronisch Kranken besteht auch weiterhin großer Forschungsbedarf, welche Formen sozialer Aspekte im einzelnen hier von Bedeutung sind. Über die bekannte House'sche ‚support'-Kleeblattschema hinaus sollten auch das den Betroffenen entgegengebrachte Verständnis oder der Freizeitkontext stärker berücksichtigt werden, wie dies in neueren, differenzierteren Klassifizierungsversuchen und auch in der vorliegenden Studie geschehen ist. In diesem Zusammenhang ist natürlich auch über die Aufnahme belastender Aspekte sozialer Beziehungen resp. sozialer Unterstützung nachzudenken. Denn bei einer cP können die erheblichen Begleitumstände der Erkrankung Personen des primären sozialen Umfeld überfordern und im Alltag in Form von Verpflichtungs- und/ oder Schuldgefühlen, „daily hassles“ etc. durchschlagen, womit die positiven Auswirkungen sozialer Unterstützung für die Betroffenen relativiert oder gar zunichte gemacht werden. Bei einer Berücksichtigung solcher Interaktionen würde mithin eine Bilanzierung des subjektiven Nutzens der erhaltenen Gesamtunterstützung möglich werden. Zudem sollte versucht werden (wie dies auch von verschiedenen Autoren gefordert wurde - z. B. Lin et al. 1986), den tatsächlich erhaltenen Unterstützungsleistungen auch eine kognitive und evaluative Dimension an die Seite zu stellen, womit die subjektive Wahrnehmung und letztlich auch Verwertbarkeit einer Unterstützungsleistung für den Hilfeempfänger erhellt wird. Darüber hinaus kann es sinnvoll sein, auch das quantitative Ausmaß einzelner Unterstützungsleistungen differenziert abzubilden, um damit auch im intrafunktionalen Bereich des Netzwerkes noch Abstufungen erzielen zu können. Es ist evident, daß der pro Interview anfallende Erhebungsumfang damit enorm zunimmt, so daß der dafür benötigte zeitliche und materielle Aufwand gegen den erhofften Erkenntnisgewinn abzuwägen ist.

Im Rahmen des netzwerkanalytischen Erhebungsteils dieser Arbeit wäre es zudem sicherlich sinnvoll gewesen, Angaben zu Beziehungen der Alteri untereinander auch über den Kernnetzwerkausschnitt hinaus zu erhalten, im Idealfall für das gesamte Unterstützungsnetzwerk. Mit zunehmender Zahl erfaßter Netzwerkmitglieder steigt der benötigte Zeitaufwand für die Erhebung der Beziehungen zwischen diesen jedoch exponentiell an, so daß aufgrund des bereits recht umfangreichen Fragebogens auf eine Realisierung dieses Vorhabens verzichtet wurde.

Der Versuch, mit der Hilfesuchorientierung ein Persönlichkeitsmerkmal der Befragten bei der Nutzung ihrer Unterstützungsressourcen zu berücksichtigen, zeigt angesichts der gefundenen geringen Zusammenhänge zwischen diesem Konstrukt mit strukturellen wie auch interaktionalen Netzwerkvariablen, daß noch Forschungsbedarf bei der Bewertung der Mobilisierung sozialer Unterstützung besteht. Ggf. sind hier auch noch weitere Persönlichkeitsmerkmale mit einzubeziehen. Da sich auch insgesamt betrachtet die gefundene Variabilität auf der Netzwerkebene nur in verhältnismäßig geringem Ausmaß in den soziodemographischen Merkmalen der cP-Kranken widerspiegelt, liegt zudem die Vermutung nahe, daß in dieser Studie nicht erfaßten krankheitsbezogenen Aspekten wie der Schwere der funktionellen Beeinträchtigung oder Komorbiditäten ein wesentlicher Einfluß auf die Netzwerkbeschaffenheit zukommen könnte. Eine Differenzierung des Kollektivs nach dem Status funktioneller Beeinträchtigungen, etwa mittels krankheitsangepaßter ADL

(activities of daily living)-Skalen, konnte aufgrund zeitlicher Restriktionen bei der Erhebung nicht umgesetzt werden.

Der mit der Studie beschrittene Weg der Erfassung sowohl synchroner (zeitaktueller) als auch diachroner (zeitverlaufsbezogener) Unterstützungsinteraktionen offenbart ein grundsätzliches methodisches Dilemma: Wie sind Daten aus zwei Zeitebenen miteinander verknüpfbar? So sind bspw. im Rahmen der Untersuchung möglicher Zusammenhänge zwischen Einstellungen der Netzwerkmitglieder und den Inanspruchnahmen der cP-Kranken von alternativ-medizinischen Professionellen resp. eines Angebotes der DRL die Einstellungen der Netzwerkpersonen zeitaktuell erfragt worden, während die erhobenen Inanspruchnahmen u. U. länger zurücklagen. Somit besteht eine zeitliche Kluft zwischen diesen beiden Ereignissen, zudem können sich Einstellungen als „weiche“ Daten bekanntlich verändern. Mithin besteht hier wahrscheinlich ein kaum lösbares Problem. Nach Kenntnis des Autors ist bisher auch kein Versuch unternommen worden, soziale Netzwerkkonstellationen, wie sie in der Vergangenheit bestanden haben, zu rekonstruieren.

Ungelöst erscheint in diesem Zusammenhang nach wie vor auch das Problem der Dynamik von Netzwerken, deren Umfang und Zusammensetzung natürlichen Schwankungen unterliegt. Dieses Problem ist allenfalls mit Longitudinaldesigns zu lösen, was in der Netzwerkforschung allerdings bisher nur selten umgesetzt worden ist. Mit der Analyse der Inanspruchnahmeverläufe wurde hier zwar ein Versuch unternommen, Hilfesuchkontakte im Zeitverlauf wiederzugeben. Die Datenbasis erwies sich indes als zu schmal, um Veränderungen von Hilfesuchmustern oder –strategien abbilden zu können.

Schließlich ist noch auf eine Reihe möglicher Verzerrungen der vorgelegten Ergebnisse hinzuweisen. So sind cP-Kranke, die an der Studie teilgenommen haben, möglicherweise sozial offener als diejenigen, die sich verweigert haben. Dies hat bspw. Konsequenzen für eine adäquate Beurteilung der Hilfesuchorientierung von cP-Kranken im allgemeinen, da hier ein konfundierender Effekt aufgetreten sein kann. In diesem Zusammenhang wurde zudem bereits festgestellt, daß sich die Stichproben auch in Abhängigkeit des jeweiligen Datenzugangs (über Rheumatologen, rheumatologische Ambulanz etc.) unterscheiden können, etwa hinsichtlich Alter und Krankheitsdauer, womit sich im Vergleich mit anderen cP-Populationen hinsichtlich dieser Merkmale nicht unbeträchtliche Unterschiede ergeben können. Zum hier untersuchten cP-Kollektiv selbst ist in zudem anzumerken, daß die Homogenität eines solchen Kollektivs bezüglich einer sicheren Diagnose den Erfahrungen aus dieser Studie nach wahrscheinlich nur durch den Zugang über die behandelnden Ärzte im ambulanten oder stationären Versorgungsbereich gewährleistet ist. Im Fall des Zugangs über Krankengymnasten und über die DRL konnte hier das Vorliegen auch einer anderen Erkrankung des rheumatischen Formenkreises bei den Befragten nicht mit hinreichender Sicherheit ausgeschlossen werden. Ein evtl. Vorliegen von Komorbiditäten wurde nicht erhoben.

Die Studie beansprucht daher in keiner Weise, den Königsweg zur Beschreibung der sozialen Unterstützungsnetzwerke von cP-Kranken beschritten zu haben. Weiterer

Forschungsbedarf im Feld sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung bei cP-Kranken ergibt sich in erster Linie hinsichtlich der Notwendigkeit

- einer Konsensfindung bei resp. Vereinheitlichung der Definition sozialer Unterstützung und der Operationalisierung einzelner Konstrukte im Kontext chronischer Krankheit, um vergleichbare Ergebnisse zu erhalten sowie ggf. einer krankheitspezifischen Anpassung der Instrumente
- im Falle der Einbeziehung sowohl tatsächlich erfolgter Unterstützung als auch deren Bewertung durch die fokale Person beides systematisch aufeinander zu beziehen
- der Einbeziehung auch belastender Aspekte sozialer Beziehungen, um damit einem möglichen ‚benefit‘ sozialer Beziehungen resp. Unterstützung auch mögliche ‚Kosten‘ gegenüberzustellen.

Einige Fragen konnten mit dem vorliegenden Datenmaterial nicht beantwortet werden oder sind erst im Laufe der Untersuchung angestoßen worden. Beispiele sind u. a.:

- Wie ändern sich Hilfebedürfnisse/ -erwartungen von cP-Kranken im Verlauf ihrer Erkrankung und wie gut paßt die jeweils aktuelle Netzwerkkonstellation dazu?
- Gibt es Phasen im Hilfesuchprozeß, in denen mehr/ weniger Netzwerkmitglieder in Feedback-, Beratungs- oder Vermittlungsinteraktionen involviert sind resp. eine größere Bedeutung haben als in anderen Episoden?
- Spielen Netzwerkvariablen eine wichtigere Rolle bei der Mobilisierung sozialer Unterstützung als soziodemographische oder Persönlichkeitsmerkmale der cP-Kranken? In welcher Weise intervenieren krankheitsbezogene Faktoren?
- Variiert der Einfluß sozialer Netzwerke auf gesundheitsbezogenes Hilfesuchen bei unterschiedlichen Ausprägungen struktureller Netzwerkvariablen?
- Haben Netzwerkmerkmale einen Einfluß auf die Qualität der erhaltenen informationalen Unterstützung?
- Ist die Bedeutung informeller Netzwerke als Quelle von ‚informational support‘ durch die Verbreitung der Massenmedien und des Internets gegenüber den siebziger Jahren, in denen die meisten Studien zum Einfluß sozialer Netzwerke auf das Inanspruchnahmegeschehen durchgeführt wurden, generell rückläufig?

Als Ausblick seien noch ein paar Bemerkungen aus einer versorgungspolitischen Perspektive angeschlossen.

Dem durch den Panoramawechsel der Krankheiten induzierten Bedürfniswandel wird in der Versorgung chronisch Kranker noch immer nur unzureichend Rechnung getragen, was in einem entsprechenden Kontrast zum Ausdruck kommt: So sind im hochspezialisierten medizinischen Versorgungssystem in den befundorientierten Bereichen der Organschädigung, den operativen Eingriffen und der damit korrespondierenden Arzneimittelversorgung, bei den Einschränkungen physiologischer, biochemischer oder psychischer Art sowie bei den prothetischen Hilfen zunehmend Sättigungsgrenzen oder gar Überangebote erreicht worden. Dem steht indes ein vergleichsweise immer noch unterentwickeltes System der Hilfen für chronisch Kranke und Behinderte gegenüber, in dem, als eine geradezu paradoxe Folge der Ausdifferenzierung des Gesundheitssystems, zudem Versorgungslücken, eine fehlplazierte resp. Mehrfachversorgung sowie eine zu wenig an langfristigen Unterstützungsbedarfen orientierte Versorgungsgestaltung beklagt werden (von Ferber 1988, FLPG 1987, SVR 2000/2001).

Mit der Methode der NWA könnte über die hier dargelegte Anwendungsweise hinaus untersucht werden, inwieweit professionelle Helfer untereinander vernetzt sind, um Abstimmungen, Kooperationen und auch die Sicherstellung von Versorgungsketten, wie sie im ambulanten Bereich mit BMFT-Förderung bereits in den 80'er Jahren angestoßen wurde (z. B. im Modellprojekt wohnortnaher Versorgung Rheumakrankter), im Sinne einer „komprehensiven“ Versorgung zu fördern. Durch die Möglichkeit, hier auch Selbsthilfegruppen mit einzubeziehen, eröffneten sich auch Chancen, die immer wieder geforderte stärkere Verschränkung des professionellen und des informellen Helfersystems, die in der gemeindebezogenen Gesundheitsforschung als Problematik des „linkage“ diskutiert wird, durch entsprechende Analysen zu dokumentieren und ihre Bedeutung darüber zu untermauern.

Gerade vor dem Hintergrund der im Jahr 2002 in Deutschland eingeführten „Disease Management“-Programme mit ihren standardisierten Behandlungsvorgaben ist es darüber hinaus von Bedeutung, die Patientenorientierung wieder stärker im Versorgungsgeschehen zu verankern. Denn gesundheitssicherndes Handeln erfordert auch, von den Patienten ausgehend zu denken, von den Problemen, die das Leben mit und trotz chronischer Krankheit bzw. eingeschränkter Gesundheit für sie aufwirft, den Erfordernissen, die es ihnen abverlangt und den sich ihnen stellenden Schwierigkeiten. Neben Bemühungen zur Patientenaktivierung geht es dabei auch um Hilfestellung beim Netzwerkmanagement. Dies betrifft die Gewährleistung der Verlässlichkeit vorhandener Unterstützungsfunktionen in der Primärumgebung ebenso wie Möglichkeiten der Erschließung neuer sozialer Ressourcen oder die Vermittlung an eine Selbsthilfegruppe. Die Beachtung des sozialen Hintergrundes der cP-Kranken im Rahmen der Koordinierung der Aktivitäten zur Bewältigung der Erkrankung könnte zudem den Blick dafür schärfen, Ungleichgewichte in der Zusammensetzung eines Netzwerkes, etwa hinsichtlich eines Mangels an schwachen Beziehungen, zu erkennen und ggf. durch entsprechende Anstöße zu überwinden, um darüber die Reichweite des Netzwerkes und damit auch die Zugangschancen zu neuen sozialen Ressourcen zu erhöhen.

Obschon die Gesundheitssicherung bei chronischer Krankheit auf eine individuenbezogene Behandlung verweist, verlangt sie mithin vom behandelnden Arzt doch mehr als herkömmliche medizinisch-fachliche Kompetenzen. Dies bedeutet neben „Curing“ auch die Fähigkeit zu „Caring“, was eine Reihe zusätzlicher Kompetenzen verlangt. Zu nennen sind hier insbesondere wissensvermittelnde und aufklärende, aber auch aktivierende Qualifikationen, um bei den vielfältigen Umstellungen im Rahmen notwendiger Anpassungen an die Krankheit behilflich sein und zu einer gesundheitserhaltenden Lebensweise anregen zu können. Gesundheitssicherndes Handeln kollidiert allerdings mit dem Selbst- und Aufgabenverständnis kurativer Institutionen. Die meisten verstehen sich in erster Linie immer noch als Institutionen der akuten Krankenversorgung und beschränken sich konsequenterweise auf die Intervention bei der Vielzahl von Akutepisoden chronischer Krankheit. Unumgänglich erscheint daher eine Erweiterung ihres Selbst- und Aufgabenverständnisses, was bedeutet, sich nicht mehr nur für den gerade aktuellen Problemab- resp. ausschnitt chronischer Krankheit, sondern für den gesamten Krankheitsverlauf und damit auch für den Hintergrund des chronisch kranken Menschen verantwortlich zu fühlen.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Partielle Netzwerke und jeweilige Personenzahl.....	117
Tabelle 2: Response-Quote der angeschriebenen Einrichtungen und Zusammensetzung des cP-Kollektivs nach Datenzugängen.....	123
Tabelle 3: Soziodemographische Daten der Kölner cP-Stichprobe im Vergleich	127
Tabelle 4: Erstreaktionen auf den Beschwerdebeginn.....	132
Tabelle 5: Diagnosen nach Angabe der cP-Kranken.....	133
Tabelle 6: Diagnosestellender Arzt.....	133
Tabelle 7: Angaben zum Krankheitsverlauf in Prozent (Mehrfachnennungen)	134
Tabelle 8: Verteilung der Ergebnisse zur Einschätzung des subjektiven Gesundheitsstandes im Vergleich zur DIHP und ER-Studie	136
Tabelle 9: Statistische Kennwerte und Verteilung der Einzel-Items und der Skala „Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes zu Rheuma“	142
Tabelle 10: Tatsächlicher rheumabezogener Informationsstand.....	143
Tabelle 11: Durchschnittliche Ausschöpfung der funktionalen Namensgeneratoren sowie Umfänge weiterer partieller Netzwerke und des Gesamtnetzwerkes	148
Tabelle 12: Umfänge von Unterstützungsnetzwerken verschiedener Untersuchungspopulationen.....	149
Tabelle 13: Verteilung der in den partiellen Netzwerken genannten Personen.....	150
Tabelle 14: Differenziertes ‚informational support‘-Netzwerk.....	152
Tabelle 15: (Partial)Korrelationen der Umfänge verschiedener Netzwerke (Pearsons Corr.).....	155
Tabelle 16: Verhältnis der Umfänge der Kern- und der aktiven Netzwerke	156
Tabelle 17: Beziehungen zwischen (Unterstützungs)Funktionen: Bedingte Wahrscheinlichkeiten mit $p(A B)$ und $p(B A)$	160
Tabelle 18: Heterogenität soziodemographischer Merkmale und Einstellungen der Mitglieder des aktiven Netzwerkes und der funktionalen Netzwerke.....	163
Tabelle 19: Mittelwert, Standardabweichung und Verteilung verschiedener Dichtemaße im ‚Core‘-NW	169
Tabelle 20: Korrelationen der Kategorienanteile im aktiven Netzwerk (Pearsons Corr.).....	183
Tabelle 21: Zusammensetzung der funktionalen Netzwerke nach Beziehungs- und Personenmerkmalen der Netzwerkmitglieder (durchschnittliche prozentuale Anteile und absolute Zahlen)	185
Tabelle 22: Altersgruppen der Mitglieder des aktiven Netzwerkes nach Altersgruppe der Befragten	191
Tabelle 23: Verteilung interaktionaler Merkmale in den funktionalen Netzwerken	195
Tabelle 24: Verteilung interaktionaler Merkmale nach Typ der sozialen Beziehung im Gesamtnetzwerk	200
Tabelle 25: Hierarchie der Funktionsmultiplexität im Gesamtnetzwerk.....	203
Tabelle 26: Beziehungen zwischen Beziehungstypen und (Unterstützungs)Funktion als bedingte Wahrscheinlichkeiten $p(A B)$	204
Tabelle 27: Erst- und Zweitnennungen von Personen im ‚Core‘-Netzwerk (absolute Zahlen)	206
Tabelle 28: Vergleichende Charakterisierung der funktionalen Netzwerke	208
Tabelle 29: Zusammenhänge zwischen ausgewählten strukturellen und interaktionalen Netzwerkmerkmalen (Pearson’s Corr.).....	211

Tabelle 30: Typen von Unterstützungsnetzwerken (Vierer-Clusterlösung)	212
Tabelle 31: Häufigkeiten der Nennungen informeller Netzwerkmitglieder nach Verwandten- und Nichtverwandtenkontakten.....	217
Tabelle 32: Persönliches und telefonisches monatliches Kontaktvolumen mit informellen Netzwerkmitgliedern	218
Tabelle 33: Persönliches und telefonisches monatliches Kontaktvolumen differenziert nach Zusammenleben mit Partner (Bezug: ‚Core‘-Netzwerk).....	220
Tabelle 34: Multiple Regression soziodemographischer Variablen auf die summierte Kontakthäufigkeit mit informellen Netzwerkmitgliedern.....	221
Tabelle 35: Einfluß verschiedener Netzwerk- und soziodemographischer Variablen der Befragten auf deren subjektive Gesundheitseinschätzung	224
Tabelle 36: Ergebnisse der multiplen Regression auf den subjektiven und den tatsächlichen Informationsstand	227
Tabelle 37: Phasen des Inanspruchnahmeverlaufes in Jahren nach Geschlecht.....	232
Tabelle 38: Durchschnittliche Anzahl im Krankheitsverlauf rheumabedingt erstmals in Anspruch genommener Typen professioneller Hilfen (nur Erstinanspruchnahmen).....	235
Tabelle 39: Zugangswege zu verschiedenen im Krankheitsverlauf in Anspruch genommenen Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sowie Angeboten der DRL	240
Tabelle 40: Inanspruchnahmen von Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung mit Beratung (Mehrfachnennungen).....	244
Tabelle 41: Zusammenhänge zwischen Einstellungen von Mitgliedern des aktiven Netzwerkes und Inanspruchnahme alternativ-medizinischer Professioneller sowie Teilnahme an Angeboten der DRL	252

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abgrenzung akuter von chronischer Erkrankung.....	2
Abbildung 2: Krankheitsbewältigung als Entscheidungsprozeß	10
Abbildung 3: Typologie sozialer Netzwerke*.....	24
Abbildung 4: Dimensionen sozialer Unterstützung und ihre Ausprägungen	27
Abbildung 5: Zusammenhang zwischen Anlaß des Hilfesuchens, Ausmaß der Beschwerden, Typ der gesuchten Hilfe und Helfer	42
Abbildung 6: Heuristik des Zusammenspiels verschiedener Einflußfaktoren auf das gesundheitliche Wohlbefinden	60
Abbildung 7: First-, Second- und Third-Order Stars und Zonen.....	97
Abbildung 8: Typen sozialer Unterstützung.....	108
Abbildung 9: Zusammensetzung der Kölner cP-Population nach Alter und Geschlecht.....	128
Abbildung 10: Subjektiver Gesundheitszustand nach Geschlecht.....	138
Abbildung 11: Hilfesuchorientierung der cP-Kranken nach Geschlecht	141
Abbildung 12: Einschätzung der rheumabezogenen Versorgungslage in Köln.....	144
Abbildung 13: Mittlere Anzahl der pro Namensgenerator jeweils neu genannten Netzwerkmitglieder (kumulative Darstellung).....	147
Abbildung 14: Verteilung der genannten Personen im aktiven Netzwerk.....	150
Abbildung 15: Gewichtung der einzelnen Unterstützungsarten im Gesamtunterstützungsgefüge..	154
Abbildung 16: Exklusive und inklusive Netzwerkbereiche	157
Abbildung 17: Überschneidungen zwischen den funktionalen Netzwerken.....	158
Abbildung 18: Anzahl der sozialen Sphären im Unterstützungsnetzwerk.....	161
Abbildung 19: Dichte-Maße in Abhängigkeit der Einbeziehung (a) oder Exklusion (b) Egos.....	166
Abbildung 20: Umfänge der funktionalen Netzwerke, des aktiven und des Verwandten- netzwerkes nach Geschlecht	172
Abbildung 21: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte und des aktiven Netzwerkes nach Altersgruppen.....	174
Abbildung 22: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte und des aktiven Netzwerkes nach Familienstand	175
Abbildung 23: Umfänge verschiedener Netzwerkausschnitte nach Status der DRL-Mitgliedschaft.....	177
Abbildung 24: Zusammensetzung des aktiven Netzwerkes nach dem Typ der sozialen Beziehung.....	182
Abbildung 25: Zusammensetzung der aktiven Netzwerke nach Altersgruppen.....	184
Abbildung 26: Zusammensetzung der funktionalen Netzwerke nach dem Typ der sozialen Beziehung: Wer leistet welche Form der Unterstützung?.....	185
Abbildung 27: Familienstand der Mitglieder des Unterstützungsnetzwerkes nach Familienstand Egos.....	192
Abbildung 28: Konfessionszugehörigkeit der „wichtigen Personen“ nach Konfessionszugehörigkeit Egos.....	192
Abbildung 29: Räumliche Ausdehnung der informellen Unterstützungsnetzwerke nach Verwandten- und Nichtverwandten-Kontakten	197
Abbildung 30: Monatliches soziales Kontaktvolumen der cP-Kranken	219
Abbildung 31: Idealtypische Fixpunkte des Inanspruchnahmeverlaufes.....	231

Abbildung 32: Zusammensetzung der genannten Quellen des rheumabezogenen Kenntnisstandes.....	247
Abbildung 33: Bewertung der erhaltenen informationalen Unterstützung aus Sicht der cP-Kranken.....	249

Literaturverzeichnis

Anmerkungen

Die verwendete Literatur - Zeitschriften, Monographien und Sammelbände - ist das Ergebnis einer Literaturrecherche in den Datenbanken SOMED und MEDLINE.

Sind in einer Monographie oder einem Sammelband mehr als zwei Erscheinungsorte vermerkt, so erfolgt die Angabe in Form der ersten beiden Erscheinungsorte mit dem Zusatz "u. a."

Abkürzungen verwendeter Zeitschriften:

AJS:	American Journal of Sociology
ASR:	American Sociological Revue
EJPH:	European Journal of Public Health
JHSB:	Journal of Health and Social Behavior
JSI:	Journal of Social Issues
KZfSS:	Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie
MMG:	Mensch, Medizin und Gesellschaft
POQ:	Public Opinion Quarterly
SMR:	Sociological Methods and Research
SSM:	Social Science and Medicine
SSR:	Social Science Research
ZfS:	Zeitschrift für Sozialforschung

sonstige verwendete Abkürzungen:

BMA:	Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung
BMFG:	Bundesministerium für Forschung und Technologie
BMG:	Bundesministerium für Gesundheit
J.:	Journal
N.Y.:	New York

- Abbey, A., Abramis, D.J., Caplan, R.D. (1985): Effects of Different Sources of Social Support and Social Conflict on Emotional Well-Being. *Basic and Applied Psychology*, 6: 111-129.
- Abelson, R.P. (1976): Script Processing in Attitude Formation and Decision Making. In J.S. Carroll & J.W. Payne (Hg.), *Cognition and Social Behavior*. N.Y. u.a.: 33-45.
- Abelson, R.P. & Black, J.B. (1986): Introduction to "Knowledge Structures". In J.A. Galambos, R.P. Abelson, J.B. Black (Hg.): *Knowledge Structures*. Hillsdale, N.J., Lawrence Erlbaum Ass.: 1-18.
- Abram, Harry S. (1980): The Psychology of Chronic Illness. *Annals*, 447: 5-10.
- Affleck, G., Pfeiffer, C., Tennen, H. et al. (1988): Social Support and Psychological Adjustment to Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Research*, 1: 71-77.
- Agresti, A. & Agresti, B.F. (1978): Statistical Analysis of Qualitative Variation. In Karl F. Schuessler (Hg.), *Sociological Methodology*. San Francisco: 204-37.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980): *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Albers J.M, Kuper H.H, van Riel P.L et al. (1999): Socio-Economic Consequences of Rheumatoid Arthritis in the First Years of the Disease. *Rheumatology*, 38 (5): 423-30.
- Alcalay, R. (1983): Health and Social Networks: A Case for Improving Interpersonal Communication. *Social Networks*, 5: 71-88.
- Alpheis, Hannes (1988): *Kontextanalyse - Die Wirkung des sozialen Umfeldes, untersucht am Beispiel der Eingliederung von Ausländern*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Amb-Schulz, M., Kardorff, E. von, Karhausen, R.R. (1989): Aufbau und Nutzung professioneller Netze im medizinischen Bereich: Das Beispiel der wohnortnahen Versorgung von Patienten mit chronischer Polyarthritits. In E. von Kardorff, W. Stark, R. Rohner, P. Wiedemann (Hg.), *Zwischen Netzwerk und Lebenswelt - Soziale Unterstützung im Wandel*. München: Profil: 249-261.
- Amb, Margot (1992): Nutzung und Wirksamkeit ambulanter Versorgung chronisch Rheumakranker - Aktuelle Ergebnisse aus dem Bereich der Versorgungsforschung. In B. Häussler, F. Schliehe, B. Brennecke, H. Weber-Falkensammer (Hg.), *Sozialmedizinische Ansätze der Evaluation im Gesundheitswesen, Band 2: Qualitätssicherung in der ambulanten Versorgung und medizinische Rehabilitation*. Berlin, Heidelberg, N.Y.: Springer.
- Andersen, R. & Aday, L. (1978): Access to Medical Care in the U.S.: Realized and Potential. *Medical Care*, 16: 533-546.
- Anderson, K., Bradley, L., Young, L., McDaniel, L. (1985): Rheumatoid Arthritis: Review of Psychological Factors Related to Etiology, Effects and Treatment. *Psychological Bulletin*, 98: 358-387.
- Anderson, R.A. & Bury, M. (1988): *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*. Unwin Hyman, Boston.
- Angermeyer, M.C., Bock, B. (1984): Das soziale Netzwerk Alkoholkranker. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 34: 1-9.
- Angermeyer, M.C. & Klusmann, D. (Hg.) (1989): *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin: Springer.
- Antonucci, T.C. (1984): Personal Characteristics, Social Support, and Social Behavior. In E. Shanas & R.H. Binstock (Hg.), *Handbook of Aging and the Social Sciences* (2. Ausgabe).
- Antonucci, T.C. (1985): Social Support: Theoretical Advances, Recent Findings and Pressing Issues. In I.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Application*. Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Antonucci, T.C. & Akiyana, H. (1994): Convoys of Attachment and Social Relations in Children, Adolescents and Adults. In F. Nestmann & K. Hurrelmann (Hg.), *Social Networks and Social Support in Childhood and Adolescence*. Berlin, N.Y.: De Gruyter.

- Antonucci, T.C. & Depner, C.E. (1982): Social Support and Informal Helping Relationships. In T.A. Wills (Hg.): *Basic Processes in Helping Relationships*. N.Y., Academic Press: 233-254.
- Antonucci, T.C. & Israel, B.A. (1986): Veridicality of Social Support: A Comparison of Principal and Network Members' Responses. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 54: 432-437.
- Antonucci, T.C. & Jackson, J.S. (1990): The Role of Reciprocity in Social Support. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y., Wiley: 173-198.
- Antonucci, T.C. & Knipscheer, C.P.M. (1990): Social Network Research: Review and Perspectives. In C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Lisse, The Netherlands, Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A. (1988): The American Rheumatism Association 1987 Revised Criteria for the Classification of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 31: 315-324.
- Arpin, K., Fitch, M., Browne, B.B., Corey, P. (1990): Prevalence and Correlates of Family Dysfunction and Poor Adjustment of chronic illness in specialty clinics. *J. of Clinical Epidemiology*, 43: 373-383.
- Atkinson, T., Liem, R., Liem, J.H. (1991): The Social Costs of Unemployment. Implications for Social Support. *JHSB*, 27: 317-331.
- Avis, N. & McKinlay, J.B. (1991): The Effect of Widowhood on Health: A Prospective Analysis from the Mass. Women's Health Study. *SSM*, Vol. 33/ 9: 1063-1070.
- Backhaus, K., Erichson, B., Olinke, W. et al. (1990): *Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung*. Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a.: Springer.
- Badley, Elisabeth M. (1995): The Impact of Disabling Arthritis. *Arthritis Care and Research*, Vol. 8, No. 4: 221-229.
- Badura, Bernhard (1979): *Grundlagen einer konsumentenzentrierten Gesundheitspolitik: Programmwurf für einen Forschungsverbund im Auftrag des BMFT*. Vervielf. Manuskript, Konstanz.
- Badura, Bernhard (Hg.) (1981): *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Badura, Bernhard (1981a): Zur sozialepidemiologischen Bedeutung sozialer Bindung und Unterstützung. In Ders. (Hg.), *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Badura, Bernhard (1981b): Krankheitsbedingte Belastungen und Unterstützungen: Das Beispiel Herzinfarkt. In Ders.: *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Badura, Bernhard (1981c): Sozialpolitik und Selbsthilfe aus traditioneller und aus sozialepidemiologischer Sicht. In Ders. & Chr. v. Ferber (Hg.), *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen*. München: Oldenbourg.
- Badura, Bernhard (1987): Krankheitsbewältigung als psychosozialer Prozeß. In Ders., G. Kaufhold, H. Lehmann et al.(Hg.): *Leben mit dem Herzinfarkt*. Berlin, Heidelberg u.a., Springer: 7-32.
- Badura, Bernhard (1994): Patientenorientierte Systemgestaltung im Gesundheitswesen. In B. Badura & G. Feuerstein (Hg.), *Systemgestaltung im Gesundheitswesen*. Weinheim, München, Juventa: 255-313.
- Badura, B. & Ferber, Chr. von (Hg.) (1983): *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheits-selbsthilfe*. München: Oldenbourg.
- Badura, B., Kaufhold, G., Lehmann, H. et al. (1988): Soziale Unterstützung und Krankheitsbewältigung - Neue Ergebnisse aus der Oldenburger Longitudinalstudie. 4½ Jahre nach dem Erstinfarkt. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38: 48-58.
- Badura, B. & Pfaff, H. (1989): Streß, ein Modernierungsrisiko? Mikro- und Makroaspekte soziologischer Belastungsforschung im Übergang zur postindustriellen Zivilisation. *KZfSS*, Vol. 41: 644-668.

- Badura, B. und Waltz, E.M. (1984): Social Support and Quality of Life Following Myocardial Infarction. *Social Indicators Research*, 14: 295-311.
- Baltes, M.M. & Zank, S. (1990): Gesundheit und Alter. In Ralf Schwarzer (Hg.), *Gesundheitspsychologie*. Göttingen, Toronto, Zürich: Verlag für Psychologie/ Hogrefe: 199-214.
- Bandura, A. (1986): Self-Efficacy Mechanism in Human Agency. *American Psychologist*, 37: 122-147.
- Banerjee, Biswajit (1993): Social Networks in the Migration Process. *J. of Developing Areas*, 17: 185-196.
- Bankoff, E.A. (1983). Social Support and Adaption to Widowhood. *J. of Marriage and the Family*, 45, 827-839.
- Barnes, John.A. (1954): Class and Committies in a Norwegian Island Parich. *Human Relations*, 7 (1): 39 f..
- Barnes, John A. (1972): Social Networks. *Module in Anthropology*, Vol. 26: 1-29.
- Barrera, Manuel (1980): A Method for the Assessment of Social Support Networks. *Connections*, 3 (3): 8-13.
- Barrera, Manuel (1981): Social Support in the Adjustment of Pregnant Adolescents. In B.H.Gottlieb (Hg.), *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, London: Sage: 69-96.
- Barrera, Manuel (1986): Distinctions Between Social Support Concepts, Measures and Models. *American J. of Community Psychology*, Vol. 14: 413-445.
- Barrera, M. & Ainley, S.L. (1983): The Structure of Social Support: A Conceptional and Empirical Analysis. *J. of Community Psychology*, 11: 133-143.
- Barrera, M. & Baca, L.M. (1990): Recipient Reactions to Social Support: Contributions of Enacted Support, Conflicted Support and Network Orientation. Special Issue: Predicting, Activating and Facilitating Social Support. *J. of Social and Personal Relationships*, 7: 541-551.
- Bauer, Rudolph (1990): Zwischen Skylla und Charybdis: Das Intermediäre Hilfe- und Dienstleistungssystem. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 2: 153-172.
- Baumann, Urs (1987): Zur Konstruktvalidität der Konstrukte Soziales Netzwerk und Soziale Unterstützung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 16: 305-310.
- Baumann, U., Laireiter, A., Pfingstmann, G., Schwarzenbacher, K. (1987): Deutschsprachige Untersuchungsverfahren zum sozialen Netzwerk und zur sozialen Unterstützung. *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 16: 407-413.
- Bavelas, A. (1948): A Mathematical Model for Group Structure. *Applied Anthropology*, 7: 16-30.
- Beck, Ulrich (1986): *Die Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt/ M.: Suhrkamp.
- Becker, M.H. & Maiman, L.A. (1983): "Models of Health-Related Behavior". In David Mechanic (Hg.), *Handbook of Health, Health Care, and the Health Professions*. N.Y., London: The Free Press: 539-568.
- Beels, C.C., Gutwirth, L., Berkeley, J., Struening, E. (1984). Measurments of Social Support in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 399-411.
- Beland, H. (1985): Zur Bedeutung chronischer Krankheit für die Identität der Betroffenen. *Soziale Welt*, 36. Jg: 349-366.
- Beinstein, J. (1977): Friends, the Media, and Opinion Formation. *J. of Communication*, Vol. 27: 30-39.
- Belle, D. (1987): Gender Differences in the Social Moderators of Stress. In R.C. Barnett, L. Biener, G.K. Baruch (Hg.), *Gender and Stress*. N.Y, The Free Press: 257-277.
- Belle, D. (1990): Der Streß des Versorgens. Frauen als Spenderinnen sozialer Unterstützung. In C. Schmerl & F. Nestmann (Hg.), *Ist Geben seliger als Nehmen? Frauen und Social Support*. Frankfurt: 36-52.

- Benenson, J.F. (1990): Gender Differences in Social Networks. *J. of Early Adolescence*, 10: 472-495.
- Bengel, J. und Belz-Merk, M. (1990): Subjektive Gesundheitskonzepte. In Ralf Schwarzer (Hg.), *Gesundheitspsychologie*. Göttingen, Toronto, Zürich: Verlag für Psychologie/ Hogrefe: 105-115.
- Ben-Sira, Z. (1984): Chronic Illness, Stress and Coping. *SSM*, 19: 725-736.
- Bergerhoff, Petra (1988): Coping versus Rehabilitation - Zur handlungstheoretischen Analyse der Bewältigung chronischer Krankheit. *Medizinsoziologie*, 2: 143-150.
- Bergerhoff, P. & Novak, P. (1988): Coping als soziales Handeln. Versuch einer soziologischen Ortsbestimmung. In H. Kächele und W. Steffens (Hg.), *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a., Springer-Verlag: 69-87
- Berkman, Lisa F. (1982): Social Network Analysis and Coronary Heart Disease. *Advances in Cardiology*, 29: 37-49.
- Berkman, Lisa F. (1983): The Assessment of Social Networks and Social Support in the Elderly. *J. of the American Geriatrics Society*, 31, 743-749.
- Berkman, Lisa F. (1984): Assessing the Physical Health Effects of Social Networks and Social Support. *Annual Review of Public Health*, 5: 413-432.
- Berkman, Lisa F. (1985): The Relationship of Social Networks and Social Support to Morbidity and Mortality. In S. Cohen & S.L. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. Orlando, San Diego u. a.: Academic Press: 241-262.
- Berkman, L.F. & Syme, S.L. (1979): Social Networks, Host Resistance and Mortality: A Nine Year Follow-Up Study of Alameda County Residents. *American J. of Epidemiology*, Vol. 109, No. 2: 186-204.
- Berkowitz, S. D. (1982): *An Introduction to Structural Analysis*. Toronto: Butterworths.
- Bernard, H. R., Killworth, P. D., Sailer, L. (1982): Informant Accuracy in Social Network Data. An Experimental Attempt to Predict Actual Communication from Recall Data. *SSR*, 11: 30-66.
- Bernard, H.R., Killworth, P.D., Kronenfeld, D., Sailer, L. (1984): On the Validity of Retrospective Data. The Problem of Informant Accuracy. *Annual Review of Anthropology*, 13: 495-517.
- Beske, F., Brecht, J. G., Reinkemeier, A.-M. (1993): *Das Gesundheitswesen in Deutschland. Struktur - Leistungen - Weiterentwicklung*.
- Beutel, M. (1988): Spezifische und generelle Aspekte der Verarbeitung chronischer Erkrankungen. In H. Kächele & W. Steffens (Hg.), *Bewältigung und Abwehr - Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Heidelberg: Springer: 89-104.
- Bick, W. & Müller, P. (1979): *Informationssysteme und Informationsverhalten. Soziologische Grundlagenforschung für eine Informationspolitik*. BMFT-Forschungsbericht ID 79-01, Eggenstein-Leopoldshafen.
- Bien, Walter (1983): Die Erfassung von kognitiven sozialen Strukturen: Ein Vergleich von Erhebungsverfahren. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 14: 34-43.
- Bien, Walter (Hg.) (1994a): *Eigeninteresse oder Solidarität. Beziehungen in modernen Mehrgenerationenfamilien*. DJI-Familiensurvey 3, Opladen: Leske & Budrich.
- Bien, Walter (1994b): Methoden der Netzwerkanalyse. In U. Müller (Hg.), *Handbuch der Sozialstrukturanalyse*. Berlin, N.Y.: de Gruyter.
- Bien, W. & Marbach, J. (1991): Haushalt - Verwandtschaft - Beziehungen. Familienleben als Netzwerk. In Hans Bertram (Hg.), *Die Familie in Deutschland*. Opladen: Leske & Buderich: 3-44.
- Bien, W., Marbach, J., Neyer, F.J. (1991a): Using Egocentered Networks in Survey Research. A Methodological Preview on an Application of Social Network Analysis in the Area of Family Research. *Social Networks*, 13: 75-90.

- Bien, W., Marbach, J., Neyer, F. (1991b): Obtaining Reliable Network Data about Family Life. A Methodological Examination of Egocentered Networks in Survey Research. *Connections*, 14 (3): 14-26.
- Bienenstock, E.J., Bonacich, P., Oliver, M. (1990): The Effect of Network Density and Homogeneity on Attitude Polarization. *Social Networks*, 12: 153-172.
- Billings, A.G. & Moos, R.H. (1982): Psychosocial Theory and Research on Depression: An Integrative Framework and Review. *Clinical Psychology Review*, 2: 213-237.
- Birkel, R.C. & Reppucci, N.D. (1983): Social Networks, Information-Seeking and the Utilization of Services. *American J. of Community Psychology*, 11: 185-205.
- Blaney, P.H. & Garnellen, R.J. (1990): Hardiness and Social Support. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y.: Wiley: 297-318.
- Blau, Peter M. (1974): Parameters of Social Structure. *ASR*, Vol. 39: 615-635.
- Blau, Peter M. (1982): Structural Sociology and Network Analysis. In P.V. Marsden & N. Lin (Hg.), *Social Structure and Network Analysis*. Beverly Hills, Sage: 273-279.
- Blazer, D.G. (1982): Social Support and Mortality in an Elderly Community Population. *American J. of Epidemiology*, 115: 698-694.
- Blazer, D.G. (1983). Impact of Late-Life-Depression on the Social Network. *American J. of Psychiatry*, 140, 2: 686-691.
- Boissevain, Jeremy (1968): The Place of Non-Groups in the Social Sciences. *Man*, 3: 542-556.
- Boissevain, Jeremy (1977): A Reappraisal of the Relevance of Social Network Analysis. In H.J. Hummel & R. Ziegler (Hg.), *Anwendung mathematischer Verfahren zur Analyse sozialer Netzwerke*. Duisburg, Verlag der sozialwissenschaftlichen Kooperative: 9-21.
- Boissevain, J. & Mitchell, C. (1973): *Network Analysis: Studies in Human Interaction*. The Hague: Mouton.
- Bolwijn, P.H., Van Santen Hoeufft, M.H.S., Baars, H.M.J., van der Linden, S. (1994): Social Network Characteristics in Fibromyalgia or Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Research*, 7/1: 46-49.
- Booth, A. & Babchuk, N. (1972a): Informal Medical Opinion Leadership Among the Middle Aged and Elderly. *Public Opinion Quarterly*, Vol. 36: 87-94.
- Booth, A. & Babchuk, N. (1972b): Seeking Health Care from New Resources, *JHSB*, Vol. 13: 90-99.
- Bortz, J. & Döring, N. (1995): *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler*. Springer (2. Auflage): Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a.
- Bortz, J., Lienert, G.A., Boehnke, K. (1990): *Verteilungsfreie Verfahren in der Biostatistik*. Berlin u.a.: Springer-Verlag.
- Bott, Elisabeth (1957): *Family and Social Network*. London: Tavistock.
- Bourdieu, Pierre (1983): Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In Reinhard Kreckel (Hg.), *Soziale Ungleichheiten*. Göttingen: Schwartz: 183-198.
- Bowlby, J. (1969): Attachment & Loss. Vol. 1: *Attachment*. London: Hogart Press.
- Bowlby, J. (1973): Attachment & Loss. Vol. 2: *Separation and Anger*. London: Hogart Press.
- Bowlby, J. (1980): Attachment & Loss. Vol. 3: *Loss, Sadness and Depression*. London: Hogart Press.
- Bowling, Ann (1991): *Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales*. Milton Keynes, Philadelphia: Open University Press.
- Boyd, Monica (1989): Family and Personal Networks in International Migration. Recent Developement and New Agendas. *International Migration Review*, 23: 638-670.
- Breitkopf, H., Grunow, D., Grunow-Lutter, V., Paulus, W. (1980): *Selbsthilfe im Gesundheitswesen: Einstellungen, Verhalten und strukturelle Rahmenbedingungen*.

- Schriftenreihe der Forschungsgruppe "Sozialplanung und Sozialverwaltung e. V.", Bd. 10, Bielefeld: Kleine-Verlag.
- Broadhead, W.E., Kaplan, B.H., James, S.A., Wagner, E.H. et al. (1983): The Epidemiologic Evidence for a Relationship Between Social Support and Health. *American J. of Epidemiology*, 117: 521-537.
- Brody, E.M. & Kleban, M.H. (1981): Physical and Mental Health Symptoms: Who Do They Tell? *J. of the American Geriatrics Society*, 29: 442-449.
- Brody, E.M. (1985): Parent Care as a Normative Family Stress. *The Gerontologist*, 25: 19-29.
- Broese-van Groenou, Marjolein (1990): Test-Retest Reliability of Personal Network Delineation. In K. C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Amsterdam/ Lisse: Swets & Zeitlinger: 121-136.
- Brown, B. Bradford (1978): Social and Psychological Correlates of Help-Seeking Behavior Among Urban Adults. *American J. of Community Psychology*, Vol. 6, No. 5: 425- 439.
- Brown, G.W. & Harris, T. (1978): *Social Origins of Depression*. N. Y., The Free Press.
- Brown, G.K., Wallston, K.A., Nicassio, P.M. (1989): Social Support and Depression in Rheumatoid Arthritis: A One-Year Prospective Study. *J. of Applied Social Psychology*, 19: 1164-1181.
- Brownell, A. & Shumaker, S.A. (1984): Social Support: An Introduction to a Complex Phenomen. *JSI*, 40: 1-9.
- Bruckner, E. & Knaupp, K. (1988): *The Impact of Network Composition on the Ascribed Responsibility of Network Members*. Paper Prepared for the MASO-Conference on Network-Analysis, 8.-10.6. 1988 in Utrecht, The Netherlands.
- Brückner, Erika (1990): Die retrospektive Erhebung von Lebensläufen. *Sonderheft der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie: Lebensläufe und sozialer Wandel*. Opladen, Westdeutscher Verlag: 374-403.
- Brücker, Heiner (1992): Wie wirkt soziale Unterstützung bei chronischen Arbeitsbelastungen? Positive und negative Gesundheitseffekte in verschiedenen Statusgruppen. *Soziale Probleme*, 3. Jg.: 173-210.
- Buchmann, M., Karrer, D., Meier, R. (1985): *Der Umgang mit Gesundheit und Krankheit im Alltag*. Zürich: Haupt-Verlag.
- BMA (1980): *Zur Entscheidungsstruktur der Arztwahl zwischen Allgemeinmediziner und Facharzt*. INFAS-Auftragsstudie.
- BMFT (Hg.) (1984): *Rheumaforschung. Stand und Perspektiven*. Bonn.
- BMFT (Hg.) (1988): *Wohnortnahe Versorgung von Rheumakranken. Ein Modellverbund stellt sich vor*. Bonn.
- BMFT (Hg.) (1989): *Neue Strukturen für die Rheumaforschung*. Bonn: Reihe Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit.
- BMFT/ Projektträgerschaft Forschung im Dienste der Gesundheit (Hg.) (1992): *Wohnortnahe Versorgung Rheumakranker. Ergebnisse eines Verbundprojektes und weitere Umsetzung*. Bonn: BMFT-Materialien zur Gesundheitsforschung, Band 22.
- BMG (Hg.) (1993). *Daten des Gesundheitswesens*. Schriftenreihe des BMG, Band 25, Baden-Baden: Nomos.
- Burgess, J., Nelson, R.H., Wallhaus, R. (1974): Network Analysis as a Method for the Evaluation of Service Delivery Systems. *Community Mental Health Journal*, Vol. 10 (3): 337-344.
- Burish, Thomas G. et al. (1990): Health Locus of Control and Chronic Disease: An External Orientation May Be Advantageous. *J. of Social and Clinical Psychology*, Vol. 9, No. 1: 326-32.
- Burt, Ronald S. (1978): Cohesion versus Structural Equivalence as a Basis for Network Subgroups. *SMR*, 7: 189-213.
- Burt, Ronald S. (1980): Models of Network Structure. *ASR*, Vol. 6: 79-95.

- Burt, Ronald S. (1983a): Distinguishing Relational Contents. In Ders. & M.J. Minor, *Applied Network Analysis: A Methodological Introduction*. Beverly Hills, u. a.: Sage: 35-74.
- Burt, Ronald S. (1983b): "Range". In Ders. & M.J. Minor, *Applied Network Analysis: A Methodological Introduction*. Beverly Hills, u. a.: Sage: 176-194.
- Burt, Ronald S. (1984): Network Items and the General Social Survey. *Social Networks*, 6: 293-339.
- Burt, Ronald S. (1985): General Social Survey Network Items. *Connections*, 8: 119-123.
- Bury, M. (1982): Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4: 167-82.
- Bury, M. (1991): The Sociology of Chronic Illness. A Review of Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13: 451 ff..
- Callaghan, P. & Morissey, J. (1993): Social Support and Health. A Review. *J. of Advanced Nursing*, 18: 203 ff.
- Callahan, L.F. & Pincus, T. (1988): Formal Education Level as a Significant Marker of Clinical Status in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 31 (11): 1346-1357.
- Campbell, K., Marsden, P., Hurlbert, J.S. (1986): Social Resources and Socioeconomic Status. *Social Networks*, 8: 97-117.
- Campbell, K.E. & Lee, B.A. (1990): Gender Differences in Urban Neighboring. *The Sociological Quarterly*, 31: 495-512.
- Campbell, K.E. & Lee, B.A. (1991): Name Generators in Surveys of Personal Networks. *Social Networks*, 13: 203-221.
- Campbell, K.E. & Lee, B.A. (1992): Sources of Personal Neighbor Networks: Social Integration, Need, or Time? *Social Forces*, 70 (4): 1077-1100.
- Cantor, M.H. (1980): The Informal Support System: Its Relevance in the Lives of the Elderly. In E.F. Borgotta & N. Gerard McClusky (Hg.), *Aging and Society*. Beverly Hills: Sage.
- Caplan, Gerald (1974): *Support Systems and Community Mental Health*. New York: Behavioral Publications.
- Caplan, G. & Killilea, M. (1976): *Support Systems and Mental Health: Multidisciplinary Explorations*. N. Y., San Francisco, London.
- Cassel, J. (1974): An Epidemiological Perspective of Psychosocial Factors in Disease Etiology. *American J. of Public Health*, 64: 1040-1043.
- Cassel, J. (1976): The Contribution of the Social Environment to Host Resistance. *American J. of Epidemiology*, 104: 107-123.
- Cassileth, B., Lusk, E., Strouse, T., Miller, D. Brown, L., Cross, P., Tenaglia, B. (1984): Psychological Status in Chronic Illness. *New England J. of Medicine*, 311: 506-511.
- Chappell, N.L. (1983): Informal Support Networks among the Elderly. *Research in Aging*, 5: 77-99.
- Chrisman, Noel J. & Kleinman, Arthur (1983): Popular Health Care, Social Networks, and Cultural Meanings: The Orientation of Medical Anthrology. In David Mechanic (Hg.), *Handbook of Health, Health Care, and the Health Professions*. N.Y., London, The Free Press: 569-590.
- Clark, Margaret S. (1984): Some Implications of Close Social Bonds for Help-Seeking. In B.M. DePaulo, A. Nadler, J.D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help Seeking*. N.Y., Academic Press: 205-229.
- Clauß, G. & Ebner, H. (!979): *Grundlagen der Statistik* (3. Aufl.). Thun und Frankfurt/ M.: Harri Deutsch.
- Clearly, P.D., Mechanic, D. & Greenly, J.R. (1982): Sex Differences in Medical Care Utilization: An Empirical Investigation. *JHSB*, 23: 106-119.
- Cobb, Sydney. (1976): Social Support as a Moderator of Life-Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38: 300-314.

- Cochran, M., Larner, M., Riley, D. et al. (Hg.) (1990): *Extending Families: The Social Networks of Parents and their Children*. Cambridge, UK: University Press.
- Cockerham, William C. (1997) (Hg.): *Medical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Cohen, L.H., McGowan, J., Fooskas, S., Rose, S. (1984): Positive Life Events and Social Support and the Relationship between Life Stress and Psychological Disorder. *American J. of Community Psychology*, 12: 567-587.
- Cohen, Sheldon (1988): Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease. *Health Psychology*, 7 (3): 269-97.
- Cohen, S. & McKay, G. (1984): Social Support, Stress and the Buffering Hypothesis: A Theoretical Analysis. In A. Baum, J.E. Singer, E. Taylor (Hg.), *Handbook of Psychology and Health*, Vol. 4, Hillsdale, N.Y., Lawrence Erlbaum: 252-267.
- Cohen, C.I., Teresi, J., Holmes, D. (1985): Social Networks, Stress and Physical Health. A Longitudinal Study of an Innercity Elderly Population. *J. of Gerontology*, 40: 478-486.
- Cohen, S. & Syme, S.L. (1985) (Hg.): *Social Support and Health*. Academic Press.
- Cohen, S., Doyle, W.J., Skoner, D.P. et al. (1997): Social Ties and Susceptibility to Common Cold. *J. of the American Medical Association*, 277: 1940-1944.
- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985): Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98: 310-357.
- Coleman, James (1990): *The Foundations of Social Theory*. Cambridge: Belknap.
- Coleman, J., Katz, E., Menzel, H. (1957): The Diffusion of an Innovation Among Physicians. *Sociometry*, Vol. 20: 253-270.
- Coleman, J., Katz, E., Menzel, H. (1966): *Medical Innovation*. Indianapolis.
- Colletta, N.D. (1987): Correlates of Young Mothers' Network Orientation. *J. of Community Psychology*, 15: 149-160.
- Collins, W.A. & Gunnar, M.R. (1990): Social and Personality Development. *Annual Review of Psychology*, 41: 387-416.
- Conrad, Peter (1987): The Experience of Illness: Recent and New Directions. In J.A. Roth & P. Conrad (Hg.), *The Experience and Management of Illness. Research in the Sociology of Health Care*. Greenwich, Connecticut, Jai Press:1-31.
- Corbin, J. & Strauss, A.L. (1985): Managing Chronic Illness at Home. *Qualitative Sociology*, 8: 224-247.
- Cornelissen, P.G, Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. (1988): The Arthritis Sufferer and the Community: A Comparison of Arthritis Sufferers in Rural and Urban Areas. *Annals of the Rheumatic Diseases*, Vol: 47 (2): 150-160.
- Corrigan, J.D. (1978): Salient Attributes of Two Types of Helpers: Friend and Mental Health Professionals. *J. of Counseling Psychology*, 25: 588-590.
- Coyne, J.C., & Downey, G. (1991). *Social Factors and Psychopathology: Stress, Social Support, and Coping Processes*. *Annual Review of Psychology*, 42: 401-425.
- Crandall, J.E. (1984): Social Interest as a Moderator of Life Stress. *J. of Personality and Social Psychology*, 47: 167-174.
- Crawford, G. (1987): Support Networks and Health Related Change in the Elderly: Theory-Based Nursing Strategies. *Family and Community Health*, 10 (2): 39-48.
- Croog, H. (1970). The Family as a Source of Stress. In S. Levine & N.A. Scotch (Hg.), *Social Stress*. Chicago: Aldine.
- Croog, S., Lipson, A., Levine, S. (1972): Help Patterns in Severe Illness: The Roles of Kin Network, Non-Family Resources, and Institutions. *J. of Marriage and the Family*, 34: 32-41.
- Cross, D.G., Sheehan, P.W., Khan, J.A. (1980): Alternative Advice and Counsel in Psychotherapy. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 48: 615-25.

- Cubitt, T. (1978): Friends, Neighbors and Kin: Development of Social Contacts with Special Reference to Stages in the Life-Cycle and Class Factors. *Connections*, I (3): 42 f.
- Cummings, K.M., Becker, M.H., Maile, M.C. (1980): Bringing the Models Together: An Empirical Approach to Combining Variables Uses to Explain Health Sections. *J. of Behavioral Medicine*, 3: 123-45.
- Cutrona, C.E. (1986): Objective Determinants of Perceived Social Support. *J. of Personality and Social Psychology*, 2: 349-355.
- Cutrona, C.E. & Russell, D.W. (1990): Types of Social Support and Specific Stress: Toward a Theory of Optimal Matching. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*, N.Y., Wiley: 319-366.
- Dean, A. & Ensel, W.M. (1982): Modelling Social Support, Life Events, Competence, and Depression in the Context of Age and Sex. *J. of Community Psychology*, 10: 392-408.
- Dean, K., Kolody, B., Wood, P. (1990): Effects of Social Support from Various Sources on Depression in Elderly Persons. *JHSB*, 31: 148-161.
- Deck, R., Freigang-Bauer, I., Nolte, B. (1990): Differentielle Krankheitszustände bei chronischer Polyarthrit. In Johannes Siegrist (Hg.): *Wohnortnahe Betreuung Rheumakrankter. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Evaluation eines Modellversuches*. Stuttgart, N.Y., Schattauer: 183-198.
- deGraaf, Nan D. & Flap, Hendrik D. (1988): "With a little Help from my Friends": Social Resources as an Explanation of Occupational Status and Income in West Germany, the Netherlands and the USA, *Social Forces* 67: 453-472.
- Denecke, P. (1983): *Chronische Krankheiten und Familiendynamik. Eine empirische Untersuchung von Formen der innerfamilialen Bewältigung einer chronischen Erkrankung am Beispiel von Multiple Sklerose-Kranken und ihren Familien*. Dissertation. Göttingen.
- DePaulo, Bella M. (1982): Social-Psychological Processes in Informal Help Seeking. In Thomas A. Wills (Hg.), *Basic Processes in Helping Relationships*. N.Y., Academic Press: 255-280.
- DePaulo, Bella M. (1983): Perspectives on Help-Seeking. In B.M. DePaulo, A. Nadler, J.D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help Seeking*. N.Y., Academic Press: 3-12.
- Depner, C.E. & Ingersoll-Dayton, B. (1988): Supportive Relationships in Later Life. *Psychology and Aging*, 3: 348-357.
- Deyo, R., Inui, T., Leininger, J., Overman, S. (1982): Physical and Psychosocial Function in Rheumatoid Arthritis. *Archives of International Medicine*, 142: 879-82.
- Dezernat für Gesundheit, Soziales und Wohnungswesen, Stadt Köln, Der Oberstadtdirektor (1985): *Das Gesundheitswesen in Köln - Aufgaben Einrichtungen Institutionen Initiativen*. Stadt Köln.
- Diehl, M. (1988): Das soziale Netzwerk älterer Menschen. In A. Kruse, U. Lehr, F. Oswald, C. Rott (Hg.), *Gerontologie. Wissenschaftliche Erkenntnisse und Folgerungen für die Praxis*. München: 268-292.
- Diewald, Martin (1986): Sozialkontakte und Hilfeleistungen in informellen Netzwerken. In W. Glatzer & R. Berger-Schmitt (Hg.), *Haushaltsproduktion und Netzwerkhilfe*. Frankfurt, N.Y.: 51-84.
- Diewald, Martin (1989): Informelle soziale Beziehungen in der BRD: Eine Individualisierung sozialer Netzwerke? In E. v. Kardorff, W. Stark, R. Rohner, P. Wiedemann (Hg.), *Zwischen Netzwerk und Lebenswelt - Soziale Unterstützung im Wandel*. München, Profil: 61-76.
- Diewald, Martin (1991): *Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung? Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken*. Berlin: Edition Sigma.
- Diewald, Martin (1993a): Hilfebeziehungen und soziale Differenzierung im Alter. *KZfSS*, Heft 3: 731-754.
- Diewald, Martin (1993b): Netzwerkorientierungen und Exklusivität der Paarbeziehung. *ZfS*, Jg. 22, Heft 4, August: 261-278.

- DiMatteo, M.R. & Hays, R. (1981): Social Support and Serious Illness. In Benjamin H. Gottlieb (Hg.), *Social Support and Social Networks*. Beverly Hills, London: Sage.
- Dimond, Margaret (1983): Social Adaption of the Chronically Ill. In David Mechanic (Hg.), *Handbook of Health, Health Care and the Health Professions*. N.Y., Free Press: 636-653.
- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Krol, B. et al. (1994): Social Support, Social Disability, and General Well-Being in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Research*, Vol. 7, 1: 10-15.
- Doeglas D, Suurmeijer T, Briançon, S. et al. (1996): An International Study on Measuring Social Support: Interactions and Satisfaction. *SSM*, 43 (9): 1389-1397.
- Dörenbach, Wilfried (1982): *Bounded Rationality*. Frankfurt/ Main: Europäische Hochschulschriften Bd. 22.
- Donald, C.A. & Ware, J.E. (1982): *The Quantification of Social Contacts and Resources*. Santa Monica, CA: Rand Corp.
- Duck, Steve (1983): *Friends for Life*. Brighton: Harvester.
- Duck, S. & Cohen Silver, R. (1990) (Hg.), *Personal Relationships and Social Support*. Newbury Park: Sage.
- Duncan-Jones, P. (1981): The Structure of Social Relationships: Analysis of a Survey Instrument. *Soc. Psychiatry*, 16: 55-61 u. 143-149.
- Dunkel-Schetter, C., Folkman, S., Lazarus, R.S. (1987): Correlates of Social Support Receipt. *J. of Personality and Social Psychology*, 53: 71-80.
- Dunkel-Schetter, C. & Bennett, T.L. (1990a): The Availability of Social Support and its Activation in Times of Stress. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y.: Wiley.
- Dunkel-Schetter, C. & Bennett, T.L. (1990b): Differentiating the Cognitive and Behavioral Aspects of Social Support. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y., Wiley: 267-296.
- Dunkel-Schetter, C. & Skodan, L.A. (1990): Determinants of Social Support Provision in Personal Relationships. Special Issue: Predicting, Activating and Facilitating Social Support. *J. of Social and Personal Relationships*, 7: 437-450.
- Durkheim, Emile (1976): *Soziologie und Philosophie*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Dykstra, Pearl A. (1990): Disentangling Direct and Indirect Gender Effects on the Supportive Network. In C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Lisse, The Netherlands, Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Eaton, W.W. (1978): Life Events, Social Supports and Psychiatric Symptoms: A Re-Analysis of the New Haven Data. *JHSB*, 19: 230-234.
- Eckenrode, J. (1983): The Mobilization of Social Supports: Some Individual Constraints. *American J. of Community Psychology*, 5: 509-528.
- Eckenrode, J. & Gore, S. (1981): Stressful Life-Events and Social Support: The Significance of Context. In Benjamin H. Gottlieb (Hg.), *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, London: Sage: 43-68.
- Eckenrode, J. & Wethington, E. (1990): The Process and Outcome of Mobilizing Social Support. In S. Duck und R. Cohen (Hg.), *Personal Relationships and Social Support*. Newbury Park, Sage: 83-103.
- Ehling, M., von der Heyde, C., Hoffmeyer-Zlotnik, J., Quitt, H. (1992): Eine deutsche Standarddemographie, *ZUMA Nachrichten*, 31: 29-46.
- Elias, Norbert (1976): *Über den Prozeß der Zivilisation*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Ell, K. (1984): Social Networks, Social Support and Health Status: A Review. *Soc. Serv. Rev.*, 58: 133-149.
- Elster, John (1979): *Ulysses and the Sirens*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Engel, F., Nestmann, F., Niepel, G., Sickendiek, U. (1996): *Weiblich, ledig, kinderlos und alt. Soziale Netzwerke und Wohnbiographien alter alleinstehender Frauen*. Opladen: Leske und Buderich.
- Ensslen, F. & Mattussek, S. (1993): Do Life Events Modify the Short and Medium Term Course of Rheumatoid Arthritis? In T. Abel, S. Geyer, U. Gerhardt, J. Siegrist, W. van der Heuvel (Hg.), *Medical Sociology: Research on Chronic Illness*. Informationsszentrum Sozialwissenschaften, Sozialwissenschaftliche Tagungsberichte Bd. 3., Bonn, Berlin.
- Epstein, A. L. (1969): Gossip, Norms and Social Network. In J. Clyde Mitchell (Hg.), *Social Networks in Urban Situations*. Manchester: University Press.
- Eraker, S.A., Kirscht, J.P., Becker, M. (1984): Understanding and Improving Patient Compliance. *Annals of International Medicine*, 100: 258-286.
- Eulau, H. (1980): The Columbia Studies of Personal Influence. *Social Science History*, Vol. 4: 207-228.
- Evers, A.W., Kraaimaat, F.W., Greenen, R., Bijlsma, J.W. (1998): Psychosocial Predictors of Funktional Change in Recently Diagnosed Rheumatoid Arthritis Patients. *Behav. Research and Therapy*, 36 (2): 179-193.
- Evers, V. (1985): Der neue Patient. Der Weg zum mündigen Verbraucher im Gesundheitssektor. *Planung und Analyse*, Jg. 12: 16-18.
- Fabrega, H. (1973): Toward a Model of Illness Behavior. *Medical Care*, 11: 470 f.
- Faßbender, R. (1981): *Auswirkungen chronischer Krankheit auf das soziale Umfeld von Patienten. Eine medizinsoziologische Studie am Beispiel der chronischen Polyarthritits*. Frankfurt: Haag und Herchen.
- Feger, Hubert (1987): Netzwerkanalyse in Kleingruppen: Datenarten, Strukturregeln, und Strukturmodelle. In Franz Urban Pappi (Hg.), *Methoden der Netzwerkanalyse*. München: Oldenbourg: 203-252.
- Fehr, B. & Perlman, D. (1985): The Family as a Social Network and Support System. In L. L'Abate (Hg.), *The Handbook of Family Psychology and Therapy*. Vol. 1, Chicago: The Dorsey Press: 323-356.
- Feld, Scott L. (1981): The Focused Organization of Social Ties. *AJS*, Vol. 86, No. 5: 1015-1035.
- Feld, Scott L. (1982): Social Structural Determinants of Similarity Among Associates. *ASR*, Vol. 47: 797-801.
- Feld, Scott L. (1984): The Structured Use of Personal Associated. *Social Forces*, 62: 640-52.
- Felton, B.J. & Revenson, T.A. (1984): Coping with Chronic Illness: A Study of Illness Controllability and the Influence of Coping Strategies on Psychological Adjustment. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 52: 343-353.
- Felton, B.J., Revenson, T.A., Hinrichsen, G.A. (1984): Stress and Coping in the Explanation of Psychological Adjustment among Chronically Ill Patients. *SSM*, 10: 889-898.
- Felts, W.R. & Yelin, E.H. (1989): The Economic Impact of Rheumatic Diseases in the United States. *J. of Rheumatology*, 16: 867-884.
- Ferber, Christian von (1988): Laienpotential, Gesundheitsselbsthilfe und Patientenaktivierung - Versuch einer Systematisierung. In Ders. (Hg.), *Gesundheitsselbsthilfe. Stand der Forschung - Perspektiven der Forschungsförderung - Sozialpolitische Implikationen*. Gesellschaft für Strahlen- und Umweltforschung (GSF), München.
- Ferber, C. von & Badura, B. (Hg.) (1983): *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe*, Reihe Soziologie und Sozialpolitik, Band 3: Oldenbourg.
- Ferber, C. von & Ihle, P. (1997): Analyse von Krankenkassendaten zur ambulanten Versorgung von Patienten mit chronischer Polyarthritits. *Akt. Rheumatologie*, 22 (suppl 1): 13-18.
- Ferber, Lieselotte von (1994): *Häufigkeit und Verteilung von Erkrankungen und ihre ärztliche Behandlung. Epidemiologische Grundlagen eines Qualitätsmonitorings*. Leipzig u. Köln: ISAB.

- Filipp, Sigrun-Heide (1990): Subjektive Theorien als Forschungsgegenstand: Forschungspragmatische und ideengeschichtliche Aspekte. In Ralf Schwarzer (Hg.), *Gesundheitspsychologie*. Göttingen, Toronto, Zürich: Verlag für Psychologie/ Hogrefe: 247-260.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (1987): Die Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 16: 383-396.
- Finlayson, Angela (1976): Social Networks as Coping Resources: Lay Help as Consultation Patterns Used by Women in Husbands' Post-Infarction Career. *SSM*, 10, 97-103.
- Finlayson, A. & Mc Ewen, P. (1977): *Coronary Heart Disease and Patterns of Living*. London, New York: Croom Helm.
- Fischer, Claude S. (1982a): *To Dwell among Friends. Personal Networks in Town and City*. Chicago, London.
- Fischer, Claude S. (1982b): "What Do We Mean by Friend? An Inductive Study". *Social Network*, 3: 287-306.
- Fischer, C.S., Jackson, R. M., Stueve, C., Gerson, K., Jones, L. (Hg.) (1977): *Networks and Places: Social Relations in the Urban Setting*. N.Y.: Free Press.
- Fischer, C.S. & Phillips, S.L. (1982): Who is Alone? Social Characteristics of People with Small Networks. In L.A. Peplau & D. Perlman. (Hg.): *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory Research and Therapy*. N.Y. u. a.: Wiley Interscience.
- Fischer, C.S. & Oliner, S.J. (1983): A Research Note on Friendship, Gender, and the Life Cycle. *Social Forces*, 62: 124-133.
- Fischer, E.H., Winer, D., Abramowitz, S.I. (1984): Seeking Professional Help for Psychological Problems. In A. Nadler, J.D. Fisher, B.M. DePaulo (Hg.), *New Directions in Helping, Vol 3*. N.Y., Academic Press: 163-185.
- Fisher, J.D., Nadler, A. De Paulo; B.M. (Hg.) (1983): *New Directions in Helping (Vol 1): Recipient Reactions to Aid*. N.Y.: Academic Press.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Lamb, R., Shipley, M. (1988): Social Relationships and Psychological Well-Being in Rheumatoid Arthritis. *SSM*, Vol. 27, No. 4: 399-403.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Lamb, R., Shipley, M. (1990): Helplessness and Control in Rheumatoid Arthritis. *International J. of Health Sciences*, Vol. 1, Nr. 1, March: 17-23.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Archer, R., Shipley, M. (1991): Social Support, Disability and Depression: A Longitudinal Study of Rheumatoid Arthritis. *SSM*, Vol. 33, No. 5: 605-611.
- Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe (FLPG) (1987): *Gesundheitsselbsthilfe und professionelle Dienstleistungen*. Berlin: Springer-Verlag.
- Frank, R.G., Beck, N.C. Parker, J.C. et al. (1988): Depression in Rheumatoid Arthritis. *J. of Rheumatology*, 15: 358-387.
- Franssen, A.M.J. & Knipscheer, K.C.P.M (1990): Normative Influences of the Intimate Social Network on Health Behavior. In K.C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Amsterdam/ Lisse, Swets & Zeitlinger: 17-29.
- Franz, H.-J. (1987): Selbsthilfe zwischen sozialer Bewegung und spezifischer Organisationsform. In Franz-Xaver Kaufmann (Hg.), *Staat, Intermediäre Instanzen und Selbsthilfe - Bedingungsanalysen sozialpolitischer Intervention*. München: Oldenbourg.
- Franz, Peter (1986): Der "Constraint Choice"-Ansatz als allgemeiner Nenner individualistischer Ansätze in der Soziologie. *KZfSS*, Heft 38: 32-54.
- Freeman, L.C. et al. (1987): Cognitive Structure and Informant Accuracy. *American Anthropology*, 89: 310-325.
- Freidson, Eliot (1960): Client Control and Medical Practice. *AJS*, 65: 374-382.
- Freidson, Eliot (1961): *Patients' Views of Medical Practice*. Russell Sage, N. Y.

- Freidson, Eliot (1970): *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. N. Y.: Dodd, Mead.
- Freidson, Eliot (1979): *Der Ärztestand: Berufs- und Wissenschaftssoziologische Durchleuchtung einer Profession*. Stuttgart: Enke.
- French, J.R., Rodgers, W., Cobb, S. (1974): Adjustment as Person-Environment-Fit. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (Hg.), *Coping and Adaptation*. N.Y., Basic Books: 316-333.
- Friedkin, Noah E. (1990): A Guttman Scale for the Tie Strength of an Interpersonal Tie. *Social Networks*, 12: 239-252.
- Friedrich, H., Kleinspehn, T., Ziegeler, G. (1980): *Verläufe von chronischen Krankheiten in Abhängigkeit von Folgeerscheinungen in der psychosozialen Umwelt - am Beispiel von Herzinfarkt und Diabetes*. Forschungsbericht an die DFG, Göttingen.
- Friedrichs, Jürgen (1973): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. Hamburg: Rowohlt.
- Friedrichs, Jürgen (1980): *Stadtanalyse - Soziale und räumliche Organisation der Gesellschaft*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Froland, C., Pancoast, D. L., Capman, N. J. et al. (1981): Linking Formal and Informal Support Systems. In Benjamin H. Gottlieb (Hg.), *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills: Sage: 259-277
- Funch, D.P. & Marshall, J. (1983): The Role of Stress, Social Support and Anger in Survival from Breast Cancer. *J. of Psychosomatic Research*, 27 (1): 77-83.
- Furstenberg, A.L. & Davis, L.J. (1984): Lay Consultation of Older People. *SSM*, 18: 827-37.
- Fyrand, L., Moum, T., Wichstrom, L. et al. (2000): Social Network Size of Female Patients with Rheumatoid Arthritis compared to healthy controls. *Scandinavian J. of Rheumatology*, 29 (1): 38-43.
- Galaskiewicz, J. & Wasserman, S. (1993): Social Network Analysis. Concepts, Methodology, and Directions for the 1990s. *SMR*, Vol. 22, No. 1: 3-22.
- Gallo, Frank (1983): The Effects of Social Support Network on the Health of the Elderly. *Social Work in Health Care*, No. 2, Vol. 8: 65-74.
- Gans, Herbert J. (1962): *The Urban Villagers*. N.Y.
- Gansauge, Sabine (1990): *Krankheitsverhalten und Krankheitsbedeutung am Beispiel der frühen chronischen Polyarthritis*. Dissertation, MH Hannover.
- Garms-Homolová, V. & Hütter, U. (1988): *Siebzig- bis Neunzigjährige in der Großstadt. Differentielle Betrachtung ihrer Lebenssituation*. FU Berlin, Berichte der Arbeitsgruppe "Gesundheitsanalysen und soziale Konzepte, Nr. 1 (vervielf. Manuskript).
- Garms-Homolová, V. & Hütter, U. (1990): Das soziale Netz Hochbetagter in der Großstadt. *MMG*, 15: 170-181.
- Geertsen, R., Klauber, M. R., Rindflesh, M. (1975): A Re-Examination of Suchman's Views on Social Factors in Health Care Utilization. *JHSB*, 16: 226-37.
- Gergen, K.J. & Gergen, M.M. (1983): Social Construction of Receiving Help. In J.D. Fisher, A. Nadler, B.M. DePaulo (Hg.), *New Directions in Helping (Vol 1): Recipient Reactions to Aid*. N.Y.: Academic Press.
- Gerhardt, Uta (1979): Coping and Social Action. *Sociology of Health and Illness*, 22: 195-225.
- Gerhardt, Uta (1986): *Patientenkarrieren. Biographische Typenkonstruktion bei chronischer Niereninsuffizienz*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Gerhardt, U. & Friedrich, H. (1982): Familie und chronische Krankheit - Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In M.C. Angermeyer & H. Freyberger (Hg.), *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart: Enke: 1-25.
- Geser, Hubert (1980): Kleine Sozialsysteme, Strukturmerkmale und Leistungskapazitäten. Versuch einer theoretischen Integration. *KZfSS*, Heft 2: 205-239.

- Glaser, B.G. & Strauss, A. (1974): *Interaktion mit Sterbenden*. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Gluckman, M. (1962): Les Rites de Passage, in: Ders. (Hg.): *Essays on the Ritual of Social Relations*. Manchester.
- Gmür, W., Buchholz, W., Höfer, R., Strauss, F. (1984): Zu den Zugangsproblemen von Unterschichtsfamilien. In H. Zygowsky (Hg.), *Erziehungsberatung in der Krise. Analysen und Erfahrungen*. Tübingen, DGVT.
- Goffman, Erving (1953): The Moral Career of the Mental Patient. *Psychiatry*, 22: 123-142.
- Golden, L.L. & Brockett, P.L. (1987): The Effect of Alternatice Scoring Methods on the Analysis of Rank Order Categorical Data. *J. of Mathematical Sociology*, 12: 383-419.
- Goldsmith, D. & Parks, M.R. (1990): Communicating Strategies for Managing the Risks of Seeking Social Support. In S. Duck & R. Cohen (Hg.), *Personal Relationships and Social Support*. Newbury Park, Sage: 104-121.
- Goodenow, C., Reisine, S., Grady, K.E. (1990): Quality of Social Support and Associated Social and Psychological Functioning in Women with Rheumatoid Arthritis. *Health Psychology*, 9: 266-284.
- Gore, Susan (1981): Stress Buffering Functions of Social Support: An Appraisal and Clarification of Research Models. In B.S. Dohrenwend & B.P. Dohrenwend (Hg.), *Stressful Life-Events and Their Contexts*. Rutgers Univ. Press: 202-222.
- Gottlieb, Benjamin H. (1976): Lay Influences on the Utilization and Provision of Health Services: A Review. *Canadian Psychological Review*, 17 (2): 126-136.
- Gottlieb, Benjamin H. (1978): The Development and Application of a Classification Scheme of Informal Helping Behaviors. *Canadian J. of Behavioral Science*, 10 (2): 105-115.
- Gottlieb, Benjamin H. (1983a): *Social Support Strategies: Guidelines for Mental Health Practises*. Beverly Hills, Ca.: Sage.
- Gottlieb, Benjamin H. (1983b): Social Support as a Focus for Integrative Research in Psychology. *American Psychologist*, 38: 278-287.
- Gottlieb, Benjamin H. (1985a): Social Networks and Social Support: An Overview of Research, Practice and Policy Implications. *Health Educational Quarterly*, No. 1, Vol. 12: 5-22.
- Gottlieb, Benjamin H. (1985b): Combining Lay and Professional Resources to Promote Human Welfare: Prospects and Tensions. In J.A. Yoder (Hg.), *Support Networks in a Caring Community*. Dordrecht, Martinus Nijhoff Publishers: 59-78.
- Gottlieb, B.H. & Hall, A. (1980): Social Networks and the Utilization of Preventive Mental Health Services. In R.H. Price, B. Ketterer, B. Bader, J. Monahan (Hg.), *Prevention in Mental Health*. Berverly Hills: Sage.
- Gourash, Nancy (1978): Help-Seeking: A Review of the Literature. *American J. of Community Psychology*, 6: 413-423.
- Graham, H. (1985): Providers, Negotiators, and Mediators: Women as the Hidden Carer. In E. Lewin & V. Oleson (Hg.), *Women, Health, and Healing*. N.Y., Travistock: 25-52.
- Granovetter, Marc (1973): The Strength of Weak Ties. *AJS*, 78: 1360-1380.
- Granovetter, Marc (1977): *Getting a Job*, Cambridge. Massachusetts: Havard University Press.
- Granovetter, Marc (1979): The Theory-Gap in Social Network Analysis. In P. W. Holland & S. Leinhardt (Hg.), *Perspectives on Social Network Research*, NY, Academic Press: 501-518.
- Granovetter, Marc (1983): The Strength of Weak Ties: A Network Theory Revisited. In Randall Collins (Hg.), *Sociological Theory*. San Francisco, Jossey-Bass: 201-233.
- Gröhnke, Klaus (1996): *Soziale Netzwerke von Langzeitarbeitslosen*. Duisburger Beiträge zur Soziologischen Forschung, Mercator Universität, Gesamthochschule Duisburg.
- Gross, A.E. & McMullen, P.A. (1983): Models of the Help Seeking Process. In B. M. DePaulo, A. Nadler, J. D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help seeking*. N.Y.: Academic Press: 47-70.

- Grunow, Dieter (1981): Formen sozialer Alltäglichkeit: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In B. Badura & Chr. von Ferber (Hg.), *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen*. München, Oldenbourg: 125-146.
- Grunow, Dieter (1985a): Tragfähigkeit kleiner sozialer Netze - eine sozialpolitische Analyse. In V. Garms-Homolová u. a. (Hg.), *Professionalisierung und Laiisierung in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung alter Menschen*. Bd. 1, Kasseler Gerontologische Schriften: 213-231.
- Grunow, Dieter (1985b): Gesundheitsselbsthilfe in der Familie: Zwischen Laienkompetenz und dilettantischem Gesundheitsverhalten. In H.-W. Franz (Hg.), *22. Deutscher Soziologentag*. Opladen: 332-334.
- Grunow, Dieter (1987): Ressourcen wechselseitiger Hilfen im Alltag. In H. Keupp & B. Röhrle (Hg.), *Soziale Netzwerke*. Frankfurt, Campus: 245-267.
- Grunow, D., Breitkopf, H., Dahme, H.-J. et al. (1983): *Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Ergebnisse einer repräsentativen Haushaltsbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfeeferfahrungen und -potentiale*. Stuttgart: Enke.
- Grunow, D., Breitkopf, H., Grunow-Luther, V., Paulus, W. (1983): Zum Verhältnis von Selbsthilfe und medizinischer Fremdhilfe. In C. v. Ferber & B. Badura (Hg.), *Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe*. München, Oldenbourg: 51-78.
- Grunow-Lutter, Vera (1984): Krankheiten und Beschwerden in den Haushalten der BRD. *MMG*, 3: 208-216 und *MMG*, 4: 272-279.
- Grunow-Lutter, Vera (1991): Frauen und Gesundheitsselbsthilfe in der Familie. In F. Nestmann & C. Schmerl (Hg.), *Frauen - das hilfreiche Geschlecht*. Reinbek: 151-170.
- Grunow-Lutter, V. & Grunow, D. (1989): Inanspruchnahme von sozialen Netzwerken in der alltäglichen Gesundheitsselbsthilfe. Grenzen und Probleme der Aktivierung von sozialen Ressourcen bei der Krankheitsbewältigung. In E. v. Kardorff, W. Stark, R. Rohner, P. Wiedemann (Hg.), *Zwischen Netzwerk und Lebenswelt - Soziale Unterstützung im Wandel*. München: Profil: 210-238.
- Guillemin, F., Krol, B., Briançon, S. (1995): Stressfull Life-Events and Disability in Early Rheumatoid Arthritis. *EJPH*, Volume 5, 3: 163-168.
- Gulick, Elsie E. (1994): Social Support Among Persons With Multiple Sclerosis. *Research in Nursing and Health*, 17: 195-206.
- Gurin, G., Veroff, J., Feld, S. (1969): *Americans View their Mental Health*. New York: Basic Books.
- Gutscher, H., Helminger, A., Hornung, R. (1985): Dimensionale Analyse von Ratsuch- und Behandlungsstrategien. *Sozial- und Präventivmedizin*, 30: 241-243.
- Hall, A. & Wellman, B. (1985): Social Networks and Social Support. In S. Cohen & L. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. Orlando, San Diego u. a., Academic Press: 23-41.
- Hammer, Muriel (1963): Influence of Small Social Networks as Factors on Mental Hospital Admission. *Human Organizations*, 22: 243-250.
- Hammer, Muriel (1981): Social Support, Social Networks and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 7, No. 1: 45-57.
- Hammer, Muriel (1983): 'Core' and 'Extended' Social Networks in Relation to Health and Illness. *SSM*, 17: 405-411.
- Hammer, Muriel (1984): Explorations into the Meaning of Social Network Interview Data. *Social Networks*, 6: 341-71.
- Hammer, M., Makiesky, S. Gutwirth, L. (1978): Social Networks and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 4: 522-545.
- Hammer, M., Gutwirth, L., Philipps, S.L. (1982): Parenthood and Social Networks. *SSM*, 18: 2091-2100.
- Hayes-Bautista, David E. (1976): Modifying the Treatment: Patient Compliance, Patient Control and Medical Care. *SSM*, 10: 233-238.

- Hayes-Bautista, David E. (1978): Chicano Patients and Medical Practitioners: A Sociology of Knowledge Paradigm of Lay-Professional Interaction. *SSM*, 12: 83-90.
- Hegner, F. (1981): Zur Systematisierung nicht-professioneller Sozialsysteme. In B. Badura & Chr. v. Ferber, (Hg.), *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen*. München, Oldenbourg: 219-253.
- Heider, F. (1944): Social Perception and and Phenomenal Organization. *Psychological Review*, 51: 358-374.
- Heim, E. & Willi, J. (1986): *Psychosomatische Medizin. Gesundheit und Krankheit in bio-psycho-sozialer Sicht*. Bd. 2, Klinik und Praxis, Berlin, Heidelberg, N.Y.: Springer.
- Heitzmann, C.A. & Kaplan, R.M. (1988): Assessment of Methodes for Measuring Social Support. *Health Psychology*, 7 (1): 75-109.
- Helgeson, V.S. (1993a). Two Important Distinctions in Social Support: Kind of Support and Perceived versus Received. *J. of Applied Psychology*, 23: 825-845.
- Helgeson, V.S. (1993b). The Onset of Chronic Illness: Its Effect on the Patient-Spouse Relationship. *J. of Social and Clinical Psychology*, 12: 406-428.
- Heller, K. & Swindle, R.W. (1983): Social Networks, Perceived Social Support, and Coping with Stress. In R.D. Felner et al., *Preventive Psychology. Theory, Research and Practice in Community Interventions*. N.Y., Pergamon Press: 87-103 .
- Henderson, S.A. (1980): A Development in Social Psychiatry: The Systematic Study of Social Bonds. *J. of Nervous and Mental Disease*, 168: 63-69.
- Henderson, S.A. (1983): Vulnerability to Depression: The Lack of Social Support does not Cause Depression. In J. Angst (Hg.), *The Origins of Depression: Current Concepts and Approaches*. Berlin: 107-119.
- Henderson, S.A., Byrne D.G., Duncan-Jones, P. (1981): *Neurosis and the Social Environment*. N.Y.: Academic Press.
- Henke, K.D. (1986): Die direkten und indirekten Kosten von Krankheiten in der BRD im Jahre 1980. In Ders. & I. Metze (Hg.), *Finanzierung im Gesundheitswesen* (Beiträge zur Gesundheitsökonomie, Bd. 10), Bleicher: Gerlingen: 209-262.
- Hernes, Gudrun (1976): Structural Change in Social Processes. *AJS*, 82: 513-47.
- Hess, B. & Markson, E.W. (1980): *Aging and Old Age*. New York.
- Hibbard, Judith H. (1985): Social Ties and Health Status: An Examination of Moderating Factors. *Health Education Quarterly*, Vol. 12 (1): 23-34.
- Hirsch, Barton J. (1979): Psychological Dimensions of Social Networks: A Multimethod Analysis. *American J. of Community Psychology*, Vol. 7, No. 3: 263-277.
- Hirsch, Barton J. (1980): Natural Support Systems And Coping With Major Life Changes. *American J. of Community Psychology*, 8: 159-72.
- Hirsch, Barton J. (1981): Social Networks and the Coping Process. In B.H. Gottlieb, *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, London: Sage Publications: 149-170.
- Höfer, R., Straus, F., Buchholz, W., Gmür, W. (1985): Die Bedeutung sozialer Netzwerke bei der Problembewältigung im Familienalltag. In B. Röhrle & W. Stark (Hg.), *Soziale Netzwerke und Stützsysteme. Perspektiven für die klinisch-psychologische und gemeindepsychologische Praxis*. Tübinger Reihe 6, DGVT, Tübingen: Steinbauer und Rau: 71-78.
- Höllinger, Franz (1987): Familie und außerfamiliale Netzwerke als Basis für soziale Beziehungen und Hilfeleistungen. In M. Haller & K. Holm (Hg), *Werthaltungen und Lebensformen in Österreich. Ergebnisse des Sozialen Survey 1986*. München/ Wien, Oldenburg Verlag: 111-139
- Höllinger, Franz (1989): Familie und soziale Netzwerke in fortgeschrittenen Industriegesellschaften. *Soziale Welt*, 40: 513 - 537.
- Hoffmeyer-Zlotnik, Jürgen (1987): Egozentrierte Netzwerke in Massenumfragen: Ein ZUMA-Methodenforschungsprojekt. *ZUMA-Nachrichten*, 20: 37-43.

- Holahan, C.J. & Moos, R.H. (1981): Social Support and Psychological Distress: A Longitudinal Analysis. *J. of Abnormal Psychology*, 90: 365-370.
- Holm, K. (1970a): Zuverlässigkeit von Skalen und Indices. *KZfSS*, Heft 22: 356-386
- Holm, K. (1970b): Gültigkeit von Skalen und Indices. *KZfSS*, Heft 22: 693-714.
- Homans, G.C. (1950): *The Human Group*. N.Y.: Harcourt, Brace and World.
- Homans, G.C. (1964): Bringing Men Back in. *ASR*, Vol. 29: 809-818.
- Homans, G.C. (1974): *Social Behavior: Its Elementary Forms*. N.Y., Harcourt Brace Jovanovich.
- Hornung, R. & Gutscher, H. (1994): Gesundheitspsychologie: Die sozialpsychologische Perspektive. In P. Schwenkmezger & L.R. Schmidt (Hg.), *Lehrbuch der Gesundheitspsychologie*. Stuttgart: Enke: 65-87.
- Horwitz, Allan (1977a): Social Networks and Pathways to Psychiatric Treatment. *Social Forces*, 56: 86-105.
- Horwitz, Allan (1977b): The Pathways into Psychiatric Treatment: Some Differences between Men and Women. *JHSB*, 18: 169-178.
- Horwitz, Allan (1978): Family, Kin and Friend Networks in Psychiatric Help-Seeking. *SSM*, Vol. 12: 297-304.
- House, James S. (1981): *Work Stress and Social Support*. Reading, Mass.
- House, J.S., Robbins, C., Metzner, H.C. (1982): The Association of Social Relationships and Activities with Mortality: Prospective Evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American J. of Epidemiology*, 116: 123-140.
- House, J.S. & Kahn, R.L. (1985): Measures and Concepts of Social Support. In S. Cohen & L.S. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. Orlando, San Diego u. a., Academic Press: 83-108.
- House, J.S., Umberson, D., Landis, K.R. (1988a): Structures and Processes of Social Support. In W. Scott & J. Blake (Hg.), *Annual Review of Sociology*, Vol. 14, Palo Alto, CA, Annual Review Inc.: 293-318.
- House, J.S., Umberson, D., Landis, K.R. (1988b): Social Relationships and Health. *Science*, 241: 540-545.
- Hulka, B.S. & Wheat, J.R. (1985): Patterns of Utilization. The Patient Perspective. *Medical Care*, 23: 438-460.
- Hummon, N.P. & Carley, K. (1993): Social Networks as Normal Science. *Social Networks*, 15: 71-106.
- Hunt, S.M. & McEwen, J. (1980): The Development of a Subjective Health Indicator. *Sociology of Health and Illness*, 2: 231-246.
- Hurrelmann, Klaus (1989): Gelungene und mißlungene Sozialisation im Lebenslauf. In Ansgar Weymann (Hg.): *Handlungsspielräume. Untersuchungen zur Individualisierung und Institutionalisierung von Lebensläufen in der Moderne*. Stuttgart, Enke: 163-171.
- Hurrelmann, Klaus (1991): Gesundheitswissenschaftliche Ansätze in der Sozialisationsforschung. In Derselbe & Ulich, D. (Hg.), *Neues Handbuch der Sozialisationsforschung*. Weinheim: Beltz: 189-213.
- Hurwicz, M.L. & Berkanovic, E. (1993): The Stress Process in Rheumatoid Arthritis. *J. of Rheumatology*, 20, 11: 1836-1844.
- Ibes, K. & Klusmann, D. (1989): Persönliche Netzwerke und soziale Unterstützung bei Patienten mit chronisch psychotischen Erkrankungen. In M.C. Angermeyer & D. Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin, Springer: 207-230.
- Igun, U.A. (1979): Stages in Help-Seeking: A Descriptive Model. *SSM* 13A: 445-456.
- Ihle, P. & Hartlapp, V. (1996): *Analyse der ambulanten Versorgung der Patienten mit chronischer Polyarthritits (cP)*. Abschlußbericht für das Kooperationsprojekt der Universitäten Köln und Bielefeld. Gefördert vom BMG (FB2- 43332 – 8/55). Preprintreihe Heft 2. Forschungsgruppe Primärmedizinische Versorgung, Köln.

- Infratest Gesundheitsforschung, Arbeitsgruppe Arbeits- und Sozialmedizin (1981): *Der Einfluß von Sozialfaktoren auf das Gesundheitsverhalten der Bevölkerung - Dokumentation: Sekundäranalyse empirischer Untersuchungen zum Gesundheitszustand und Gesundheitsverhalten der Bevölkerung der BRD und West-Berlin*. Berlin.
- Ingenleuf, H.-J. et al. (1990): Kooperation in ausgewählten Tätigkeitsfeldern am Beispiel eines ausgewählten Versorgungsgebietes. *MMG*, 15: 199-208.
- Ingham, P. & Miller, R. (1986): Self-Referral to Primary Care: Symptoms and Social Factors. *J. of Psychosomatic Research*, 30: 49-56.
- Israel, B.A., Hogue, C.C., Gorton, A. (1983): Social Networks among Elderly Women: Implications for Health and Educational Praxis. *Health Education Quarterly*, 10: 173-203.
- Israel, B.A. & Antonucci, T. (1987): Social Network Characteristics and Psychological Well-Being. *Health Education Quarterly*, 14: 461-481.
- Jacobi, C.E., Mattanja, T., Rupp, I. et al. (2001): Health Care Utilization among Rheumatoid Arthritis Patients Referred to a Rheumatology Center: Unequal Needs, Unequal Care? *Arthritis Care and Research*, 45: 334-330.
- Jackson, R.M., Fischer, C.S., McCallister-Jones, L. (1977): The Dimensions of Social Networks. In C.S. Fischer, R.M. Jackson, C.A. Stueve et al.: *Networks and Places: Social Relations in the Urban Setting*. N.Y.: Free Press.
- Jacobs, J.W.G., Kraaimaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. (2001): Why do Patients with Rheumatoid Arthritis Use Alternative Treatments? *Clinical Rheumatology*, 20: 192-196.
- Janssen, M. (1992): *Personal Networks of Chronic Patients*. Maastricht: Datawyse.
- Janzen, John M. (1978): *The Quest for Therapy in Lower Zaire. Medical Pluralism in Lower Zaire*. Berkeley: University of California Press.
- Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.
- Jones, W.H., Freeman, J.A., Goswick, R.A. (1981): The Persistence of Loneliness. Self and Other Determinants. *J. of Personality*, 49: 27-48.
- Jones, E.E. & Wortman C. (1973): *Ingratiation: An Attributional Approach*. Morristown, NJ: General Learning Press.
- Kaarela, K., Lethinen, K., Luukainen, R. (1987): Work Capacity of Patients with Inflammatory Joint Disease. *Scan. J. Rheumatol.*, 16: 403-406.
- Kadushin, Charles (1958/59): Individual Decisions to Undertake Psychotherapy. *Administrative Science Quarterly*, 3: 379-411.
- Kadushin, Charles (1966): The Friends and Supporters of Psychotherapy: On Social Circles in Urban Life. *ASR*, Vol. 31: 786-802.
- Kadushin, Charles (1969): *Why People go to Psychiatrists*. N.Y.: Atherton Press.
- Kadushin, Charles (1982): Social Density and Mental Health. In P.V. Marsden & N. Lin (Hg.), *Social Structure and Network Analysis*. Beverly Hills: Sage.
- Kähler, Klaus-Dieter (1983): Ressourcen aus dem sozialen Netzwerk zur Bewältigung von schwierigen Alltagssituationen. Ergebnisse einer Erkundungsstudie. *Neue Praxis*, 13: 262-272.
- Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. (1980): Convoys over the Life-Course: Attachments, Roles and Social Support. In P.B. Baltes & O. Brim (Hg.), *Life-Span Development and Behavior* (Vol 3), N.Y.: Academic Press.
- Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. (1983): *Supports of the Elderly: Family, Friend, Professionals*. Final Report to the National Institute on Aging.
- Kahn, R.L., Wethington, E., Ingersoll, B. N. (1986): Social Networks: Determinants and Effects. In Abeles, R. (Hg.), *Implications of the Life-Span Perspective for Social Psychology*, N.Y.: Erlbaum.
- Kalimo, E. (1979): Health Services Need. In W. Holland, S. Ipsen, S. Kostrzewski (Hg.), *Measurement of Levels of Health*. Copenhagen: WHO: 64-72.

- Kanner, A.D., Coyne, C.C., Lazarus, R.S. (1981). Comparison of two Modes of Stress Management: Daily Hassles and Uplifts versus Major Life Events. *J. of Behavioral Medicine*, 4, 1-39.
- Kapferer, Bruce (1969): Norms and the Manipulation of Relationships in a Work Context. In J. Clyde Mitchell (Hg.), *Social Networks in Urban Situations. Analysis of Personal Relationships in Central African Towns*. Manchester: Manchester University Press: 168-244.
- Kaplan, B.H., Cassel, J.D., Gore, S. (1977): Social Support and Health. *Medical Care*, 15: 47-58.
- Kaplan, G.A & Camacho, T. (1983) Perceived Health and Mortality: A Nine-Year Follow-Up of the Human Population Laboratory Cohort. *American J. Epidemiology*, 117(3): 292-304.
- Kaplan, R.M. & Toshima M.T (1990): The Functional Effects of Social Relationships on Chronic Illness and Disability. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G. R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y., Wiley: 427-453.
- Kappelhoff, Peter (1987): Blockmodellanalyse: Positionen, Rollen und Rollenstrukturen. In Franz Urban Pappi (Hg.), *Methoden der Netzwerkanalyse*. München: Oldenbourg: 101-128.
- Karhausen-Beermann, R.R., Grocholski-Plescher, B., Mattussek, S. et al. (1992): Entwicklung der Berufstätigkeit bei Patienten mit chronischer Polyarthrit. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 51: 15-23.
- Kasl, S.V. & Cobb, S. (1966): Health Behavior, Illness Behavior, and Sick Role Behavior. *Archives of Environmental Health*, XII: 256 f.
- Kassebaum, G.G. & Baumann, B.O. (1965): Dimensions of the Sick Role in Chronic Illness. *J. of Health and Human Behavior*, 6: 16-27.
- Katz, Elihu (1957): The Two-Step Flow of Communication: An Up-To-Date Report on an Hypothesis. *POQ*, Vol. 21: 61-78.
- Katz, Elihu (1966): Social Participation and Social Structure. *Social Forces*, 45: 199-210.
- Katz, E. & Lazarsfeld, P. (1955): *Personal Influence*. Glencoe.
- Katz, E., Levin, M.L., Hamilton, H. (1963): Traditions of Research on the Diffusion of Innovation. *ASR*, Vol. 28: 237-252.
- Katz, P.P. (1995): The Impact of Rheumatoid Arthritis on Life Activities. *Arthritis Care Research*, 8: 272-278.
- Kaufmann, F.W. (1986): Zur ökonomischen Bedeutung rheumatischer Erkrankungen für die Rentenversicherung. In E.O. Krasemann, U. Laaser, E. Schach (Hg.), *Sozialmedizin. Schwerpunkte: Rheuma und Krebs*. Wissenschaftliche Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin 1985 in Hamburg, Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a.: Springer: 69-75.
- Kaufmann, Franz-Xaver (Hg.) (1987): *Staat, Intermediäre Instanzen und Selbsthilfe - Bedingungsanalysen sozialpolitischer Intervention*. München: Oldenbourg.
- Kaufmann, Franz-Xaver et al. (1989): *Netzwerkbeziehungen von Familien*. Materialien zur Bevölkerungswissenschaft, Sonderheft 17: Wiesbaden.
- Kelley, H.H. (1973): The Processes of Causal Attribution. *American Psychologist*, 28: 107-128.
- Kelly, G.A. (1956): *The Psychology of Personal Constructs*. N.Y.: Norton.
- Kerber, U. (1986): Informelle Netzwerkhilfe und sozialstaatliche Unterstützung bei hilfsbedürftigen Haushalten. In W. Glatzer & R. Berger-Schmitt (Hg.), *Haushaltsproduktion und Netzwerkhilfe*. Frankfurt, N.Y.: 85-103.
- Kessler, R.C., McLeod, J.D., Wethington, E. (1985): The Costs of Caring: A Perspective on the Relationship between Sex and Psychological Distress. In I.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Application*. Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Kessler, R.C. & Wortman, C.B. (1989): Social and Psychological Factors in Health and Illness. In *Handbook of Medical Sociology*. 4th Edit., N.Y., Englewood Cliffs: 69-86.
- Keul, Alexander G. (1993): Soziales Netzwerk - System ohne Theorie. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, Verlag Hans Huber: 44-54.

- Keupp, Heiner (1985): Psychisches Leiden und alltäglicher Lebenszusammenhang aus der Perspektive sozialer Netzwerke. In B. Röhrle & W. Stark (Hg.), *Soziale Netzwerke und Stützsysteme. Perspektiven für die klinisch- psychologische und gemeindepsychologische Praxis*. Tübinger Reihe 6, DGVT, Tübingen: Steinbauer und Rau: 18-28.
- Keupp, Heiner (1987): Soziale Netzwerke - Eine Methapher des gesellschaftlichen Umbruchs?. In Ders. & B. Röhrle (Hg.), *Soziale Netzwerke*. Frankfurt, Campus: 11-53.
- Kickbusch, Iona (1979): Laiensystem und Krankheit. *MMG*, 4: 2-8.
- Klose, S. & Löschner, K. (1989): Soziale Kontakte alleinstehender älterer Frauen. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung*, 83: 415-417.
- Klusmann, Dieter (1989): Methoden zur Untersuchung sozialer Unterstützung und persönlicher Netzwerke. In M.C. Angermeyer & D. Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin, Springer: 17-63.
- Klusmann, D. & Angermeyer, M.C. (1989): Persönliche Netzwerke bei psychotisch Erkrankten. Messung und Beschreibung. In M.C. Angermeyer & D. Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin, Springer: 95-129.
- Knoke, D. & Kuklinsky, J.H. (1983): *Network Analysis*. Beverly Hills, London, New Dehli: Sage.
- Kobasa, S.C. (1979): Stressful Life Events and Health: An Inquiry into Hardiness. *J. of Personality and Social Psychology*, 37 (1), 11-19.
- Kohler, T., Jauch, C., Hoder, J., Koopmann, P. (1991): Freiburger Persönlichkeitsinventar-Werte von Patienten mit chronischer Polyarthritits im Vergleich mit Personen mit Arthrosemanifestationen – kein Anzeichen einer typischen Polyarthritits Persönlichkeit. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 50 (1): 29-31.
- Korte, Charles (1984): Help-Seeking in a City: Personal and Organizational Sources of Help. In A.Nadler, J.D. Fisher, B.M. DePaulo (Hg.), *New Directions in Helping, Vol 3*. N.Y., Academic Press: 255-271.
- Kraaimaat, F.W., Van Dam-Baggen, R.M., Bijlsma, J.W. (1995): Association of Social Support and the Spouse's Reaction with Psychological Distress in Male and Female Patients with Rheumatoid Arthritis. *J. of Rheumatology*, April, 22 (4): 644-648.
- Krappweis, J. & Köster, I (1994): Rheumatische Erkrankungen. In Liselotte von Ferber (Hg.), *Häufigkeit und Verteilung von Erkrankungen und ihre ärztliche Behandlung: Epidemiologische Grundlagen eines Qualitätsmonitorings*. Köln, Leipzig, ISAB-Verlag: 295-323.
- Kriegsmann, D.M., Penninx, B.W.J.H., van Eijk, J.T.M. (1995): A Criterion-Based Literature Survey of the Relationship between Family Support and Incidence and Course of Chronic Disease in the Elderly. *Family Systems Medicine*, 13: 39-68.
- Krol, B., Sanderman, R., Suurmeijer, T. (1993): Social Support, Rheumatoid Arthritis and Quality of Life: Concepts, Measurement and Research. *Patient Education and Counseling*, 20: 101-120.
- Kulik, J.A. & Mahler, H.I.M. (1989): Social Support and Recovery from Surgery. *Health Psychology*, 8: 221-238.
- Kutner, N. (1987): Social Ties, Social Support, and Perceived Health Status among Chronically Disabled People. *SSM*, 25: 29-34.
- Kwon, S. (2001): Subjektive Gesundheitseinschätzungen über ein 13-Jahres-Intervall: Die Rolle von Geschlecht, Beschwerden und Inanspruchnahme medizinischer Dienstleistung (Abstract). *Gesundheitswesen*, 63.
- Laireiter, Anton (1993): Begriffe und Methoden der Netzwerk- und Unterstützungsforschung. In Ders. (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber: 15-44.
- Laireiter, A. & Baumann, U. (1992): Network Structures and Support. Functions - Theoretical and Empirical Analyses. In H.O.F. Veiel & U. Baumann (Hg.), *The Meaning and Measurement of Social Support*. N.Y., Washington u. a., Hemisphere: 33-55.

- Laireiter, A., Ganitzer, J. Baumann, U. (1993): Soziale Netzwerke und Unterstützungsressourcen als differentielle Konstrukte - Bezüge zu sozialen und demographischen Variablen. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, Verlag Hans Huber: 88-100.
- Laireiter, A. & Lettner, K. (1992): Belastende Aspekte sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung. Ein Überblick über den Phänomenbereich und die Methodik. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und Soziale Unterstützung: Konzepte, Methoden und Ergebnisse*. Bern, Göttingen u. a., Verlag Hans Huber: 101-114.
- Lambert, V.A., Lambert, C.E., Klipple, G.L., Mewshaw, E.A. (1990): Relationships among Hardiness, Social Support, Severity of Illness, and Psychological Well-Being in Women with Rheumatoid Arthritis. *Health Care Women Int.*, 11: 159-173.
- Langenheder, Werner (1975): *Theorie menschlicher Entscheidungshandlungen*. Stuttgart: Enke.
- Langlie, J. K. (1977): Social Networks, Health Beliefs, and Preventive Health Behavior. *JHSB*, 18: 244-60.
- Larson, R., Mannell, R., Zuzanek, J. (1986): Daily Well-Being of Older Adults with Friends and Family. *Psychol. Aging*, 1: 117-126.
- Laumann, Edward O. (1969): Friends of Urban Men: An Assessment of Accuracy in Reporting their Socioeconomic Attributes, Mutual Choice and Attitude Agreement. *Sociometry*, 32: 54-69.
- Laumann, Edward O. (1973): *Bonds of Pluralism: The Form and Substance of Urban Social Networks*. N.Y.: Wiley.
- Laumann, E.O. & Knoke, D. (1987): *The Organizational State: Social Choice in National Policy Domains*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Laumann, E.O., Marsden, P.V., Prensky, D. (1989): The Boundary Specification Problem in Network Analysis. In L.C. Freeman, D.R. White, A.K. Romney (Hg.), *Research Methods in Social Network Analysis*. Fairfax, Virginia: George Mason Univ. Press: 61-79.
- Lazarsfeld, P.F., Berelson, B., Gaudet, H. (1948): *The People's Choice*. N.Y.: Columbia University Press.
- Lazarsfeld, P.F. & Merton, R.K. (1954): Friendship as a Social Process. In M. Berger, T. Abel, C.H. Page, *Freedom and Control in Modern Society*. Princeton, N.Y.: 18-66.
- Lazarus, R.S. (1981): The Costs and Benefits of Denial. In B.S. Dohrenwied & B.P. Dohrenwied (Hg.), *Stressful Life Events and their Contexts*. Basic Books, N.Y..
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984): *Stress; Appraisal and Coping*. NY: Springer.
- Leavy, R. (1983): Social Support and Psychological Disorder: A Review. *J. of Community Psychology*, 11: 3-21.
- Lee, G.L. (1985): Kinship and Social Support of the Elderly. The Case of the United States. *Aging and Society*, 5: 19-38.
- Lee, N.H. (1969): *The Search for an Abortionist*. University of Chicago.
- Lefcourt, H.M., Martin, R.A., Saleh, W.E. (1984): Locus of Control and Social Support: Interactive Moderators of Stress. *J. of Personality and Social Psychology*, Vol. 47, No. 2: 378-389.
- Leffler, A., Krannich, R. S., Gillespie, D. L. (1986): Contact, Support and Friction: Three Faces of Networks in Community Life. *Sociological Perspectives*, 29: 337-355.
- Lehr, Ursula (1979): *Psychologie des Alterns*. Heidelberg: Quelle & Meyer.
- Lehr, Ursula (1988): Veränderte Familienstrukturen und ihre Bedeutung für den älteren Menschen von Morgen. In Landesregierung Baden-Württemberg (Hg.), *Altern als Chance und Herausforderung*. Bericht der Kommission., Stuttgart: 99-108.
- Leimkühler, Anne Maria (1987): Zur Verwertung des Netzwerkkonzeptes in der Gesundheitspolitik - Skizze zum "Nutzen" von Soziologie. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 4, 10. Jahrgang: 289-297.

- Leimkühler, Anne Maria (1988): *Netzwerkprozesse und Bewältigungsstrategien. Eine empirische Studie zur Bedeutung sozialer Netzwerke für die Bewältigung chronischer Belastungen am Beispiel von Ehepartnern Huntington-Kranker*. Regensburg: Roderer.
- Leutz, Walter N. (1976): The Informal Community Caregiver: A Link Between the Health Care System and Local Residents. *American J. of Orthopsychiatry*, 46 (4): 678-88.
- Levin, L.S. & Idler, E.L. (1981): *The Hidden Health Care System: Mediating Structures and Medicine*. Cambridge, Mass.: Ballinger.
- Lewin, Kurt (1951): *Field Theory in the Social Science*. N.Y.: Harper.
- Leymarie, F., Jolly, D., Sanderman, R. (1997): Life Events and Disability in Rheumatoid Arthritis: A European Cohort. *British J. of Rheumatology*, 36 (10): 1106-1112.
- Liberman, R. (1965): Personal Influence in the Use of Mental Health Resources. *Human Organization*, 24: 231-35.
- Lieberman, M.A. & Borman, L. (1979): *Self-Help Groups for Coping with Crisis*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lieberman, Morton A. (1986): Social Supports: The Consequences of Psychologizing: A Commentary. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 54, No. 4: 461-465.
- Lin, Nan (1982): Social Resources and Instrumental Action. In P.V. Marsden & N. Lin (Hg.), *Social Structure and Network Analysis*. Beverly Hills: Sage: 131-145.
- Lin, Nan (1986): Conceptualizing Social Support. In N. Lin, A. Dean, W.M. Ensel (Hg.), *Social Support, Life Events and Depression*. London: Academic Press: 17-30.
- Lin, N., Ensel, W.M., Vaughn, J.C. (1981): Social Resources and Occupational Status Attainment. *Social Forces*, 59: 1163-1181.
- Lin, N. & Dean, A. (1984): Social Support and Depression. *Social Psychiatry*, 19: 83-91.
- Lin, N. & Ensel, W.M. (1984): Depression-Mobility and its Social Etiology: The Role of Life-Events and Social Support. *JHSB*, 25: 175-188.
- Lin, N., Dumin, M.Y., Woelfel, M. (1986): Measuring Community and Network Support. In N. Lin, A. Dean, W.M. Ensel (Hg.), *Social Support, Life Events and Depression*. London: Academic Press: 153-170.
- Lin, N. & Ensel, W.M. (1989): Life Stress and Health: Stressors and Resources. *ASR*, 54: 382-399.
- Lipton, F.R., Cohen, C.I., Fischer, E., Katz, S.E. (1981): Schizophrenia: A Network Crisis. *Schizophrenia Bulletin*; Vol: 7 (1): 144-151.
- Litwak, E. & Szelenyi, I (1969): Primary Group Structures and Their Functions: Kin, Neighbors and Friends. *ASR*, Vol. 34: 465-481.
- Litwak, Eugene (1985): *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. N.Y., London: The Guilford Press.
- Liu, W.T. & Duff, R.W. (1972): The Strength in Weak Ties. *POQ*, Vol. 36: 361-366.
- Locker, David (1983): *Disability and Disadvantage: The Consequences of Chronic Illness*. N.Y., London: Tavistock.
- Lubben, J.E. (1988): Assessing Social Networks Among Elderly Populations. *Family and Community Health*, 11 (4): 42-52.
- Ludwig-Mayerhofer, Wolfgang (1992): Das Munich Social Support Schedule (MUSSIS). Ein Instrument zur Erhebung der sozialen Unterstützung bei Patienten mit psychiatrischen und anderen chronischen Erkrankungen. *Soziale Probleme*, 3. Jg.: 113-131.
- Ludwig-Mayerhofer, W. & Greil, W. (1992): Soziales Netzwerk/ Soziale Unterstützung - zum Verhältnis persönlicher und sozialer Ressourcen. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung: Konzepte, Methoden und Ergebnisse*. Bern, Göttingen u. a.: Verlag Hans Huber: 78-87.
- Lüschen, Günther (1988): Familial-verwandtschaftliche Netzwerke. In R. Nave-Herz (Hg.), *Wandel und Kontinuität der Familie in der BRD*. Stuttgart, Enke: 145-172.

- Lyons, R.F. (1991): The Effects of Acquired Illness and Disability on Friendships. In D. Perlman & W. Jones (Hg.), *Advances in Personal Relationships* (3). London: Jessica Kingsley Publishers: 233-276.
- Mackensen, Rainer (1985): Bemerkungen zur Soziologie sozialer Netzwerke. In B. Röhrle & W. Stark (Hg.), *Soziale Netzwerke und Stützsysteme. Perspektiven für die klinisch- psychologische und gemeinde-psychologische Praxis*. Tübinger Reihe 6, DGVT, Tübingen: Steinbauer und Rau: 8-17.
- Maguire, Lambert (1983): *Understanding Social Networks*. A Sage Human Services Guide, Vol. 32, Beverly Hills: Sage.
- Mair, Helmut (1990): Selbsthilfeförderung und soziale Netzwerkentwicklung im Gesundheitsbereich. *MMG*, 15: 220-230.
- Manne, S.L. & Zautra, A.J. (1989): Spouse Criticism and Support: their Association with Coping and Adjustment among Women with Rheumatoid Arthritis. *J. of Personal and Social Psychology*, 56: 608-617.
- Manne, S.L. & Zautra, A.J. (1990): Couples Coping with Chronic Illness: Women with Rheumatoid Arthritis and their Healthy Husbands. *J. of Behavioral Medicine*, 13: 327-342.
- Manne, S.L. & Zautra, A.J. (1992): Coping with Arthritis, Current Status and Critic. *Arthritis Rheum.*, 35: 1273-1280.
- Marbach, Jan H. (1986): *Familie und soziales Netzwerk*. Deutsches Jugendinstitut, Hektographiertes Manuskript, München.
- Marbach, Jan H. (1991): Haushalt - Verwandtschaft - Beziehungen. Familienleben als Netzwerk. In Hans Bertram (Hg.), *Die Familie in Deutschland*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Marsden, Peter V. (1987): Core Discussion Networks of Americans. *ASR*, Vol. 52: 122-131.
- Marsden, Peter V. (1990): Network Data and Measurement. *Annual Review of Sociology*, 16: 435-63.
- Marsden, Peter V. (1993): The Reliability of Network Density And Composition Measures. *Social Networks*, 15: 399-421
- Marsden, P.V. & Campbell, K.E. (1984): Measuring Tie Strength. *Social Forces*, 63: 482-501.
- Martin, J., Meltzer, H., Elliot, D. (1988): *The Prevalence of Disability Among Adults*. HMSO, London.
- Mathies, H. (1972): Sozialprognose der chronischen Polyarthrititis. *Verhandlungen der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie*, 2: 321-324.
- Matussek, S. & Raspe, H.-H. (1989): Arthritische Schmerzen und seelische Leiden bei Patienten mit einer chronischen Polyarthrititis, *Zeitschrift für Rheumatologie* 48: 229-235.
- Mayer, K.U. & Huinink, J. (1990): Age, Period and Cohort in the Study of the Life Course: A Comparison of Classical A-P-C Analysis with Event History Analyse or Farewell to Lexis?. In D. Magnusson (Hg.), *Methodological Issues in Longitudinal Research 1: Data and General Designs*, Cambridge.
- Mayr-Kleffel, Verena (1991): *Frauen und ihre sozialen Netzwerke. Auf der Suche nach einer verlorenen Ressource*. Opladen: Leske & Budrich.
- McCallister, L. & Fischer, C.S. (1978): *Studying Egocentric Networks by Mass Survey (Working Paper No. 284)*. Institute of Urban and Regional Development, University of California, Berkeley.
- McCallister, L. & Fischer, C.S. (1983): A Procedure for Surveying Personal Networks. In R.S. Burt & M.J. Minor (Hg.), *Applied Network Analysis. A Methodological Introduction*. Beverly Hills, London: Sage: 75-88.
- McCormick, I.A., Siegert, R.J., Walkey, F.H. (1987): Dimensions of Social Support: A Factorial Confirmation. *American J. of Community Psychology*, 15: 73-77.
- McDowell, I. & Newell, C. (1996): *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. 2nd edition. N.Y., Oxford: Oxford University Press.

- McFarlane, A.H., Neale, K.A., Norman, G.R., Roy, R.G., Streiner, D.L. (1981): Methodological Issues in Developing a Scale to Measure Social Support. *Schizophrenia Bulletin*, 7 (1): 90-100.
- McFarlane, A.H., Norman, G.R., Streiner, D.L., Roy, R.G. (1984): Characteristics and Correlates of Effective and Ineffective Social Supports. *J. of Psychosomatic Research*, 28: 501-510.
- McKinlay, John B. (1971): The Concept 'Patient Career' as a Heuristic Device for Making Medical Sociology Relevant to Medical Students. *SSM*, 5: 441-460.
- McKinlay, John B. (1972): Some Approaches and Problems in the Study of the Use of Services - an Overview. *JHSB*, 13: 115-152.
- McKinlay, John B. (1973): Social Networks, Lay Consultation and Help-Seeking Behavior. *Social Forces*, 51: 275-292.
- McKinlay, John B. (1981): Social Network Influence in Morbid Episodes and the Career of Help Seeking. In L. Eisenberg & A. Kleinmann (Hg.), *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, D. Reidel Publishing Company: 77-107.
- McLanahan, S.S., Wedemeyer, N.V., Adelberg, T (1981): Network Structure, Social Support, and Psychosocial Well-Being in the Single-Parent Family. *J. of Marriage and the Family*, 43: 601-621.
- Mechanic, David (1962): The Concept of Illness Behavior. *J. of Chronic Diseases*, 15: 189-194.
- Mechanic, David (1972): Sociology and Public Health: Perspectives for Application. *American J. of Public Health*, 62: 146-151.
- Mechanic, David (1977): Illness Behavior, Social Adaptation and the Management of Illness. *J. of Nervous and Mental Diseases*, 165, No. 2: 79 f.
- Mechanic, David (1983): The Experience and Expression of Distress: The Study of Illness Behavior and Medical Utilization". In Ders. (Hg.), *Handbook of Health, Health Care and the Health Professions*. N.Y., Free Press: 591-607.
- Mechanic, D. & Volkart, E.H. (1961): Stress, Illness Behavior and the Sick Role. *ASR*, Vol. 26: 51-58.
- Meenan, R.F., Yelin, E.H., Nevitt, M., Epstein, W.V. (1981): The Impact of Chronic Disease: A Sociomedical Profile of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 24: 544-549.
- Merten, Klaus (1988): Aufstieg und Fall des "Two-Step-Flow of Communication". Kritik einer sozialwissenschaftlichen Hypothese. *Politische Vierteljahreszeitschrift*, 29. Jg., Heft 4: 610-635.
- Merton, Robert K. (1948/49): Patterns of Influence. In P. Lazarsfeld & F. Stanton (Hg.), *Communication Research*. N.Y.: Harper.
- Merton, Robert K. (1957): *Social Theory and Social Structure*, N.Y.: The Free Press.
- Merton, Robert K. (1976): *Sociological Ambivalence*. N.Y.: The Free Press.
- Merton, Vanessa, Merton, Robert K., Barber, E. (1983): Client Ambivalence in Professional Relationships: The Problem of Seeking Help from Strangers. In B.M. DePaulo, A. Nadler, J.D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help Seeking*. N.Y., Academic Press: 14-46.
- Meulemann, Heiner (1993): Befragung und Interview. Über soziale und soziologische Situationen der Informationssuche. *Soziale Welt*, 44: Heft 1: 98-119.
- Meulemann, Heiner (2000): Quantitative Methoden: Von der standardisierten Befragung zur kausalen Erklärung. *Soziologische Revue*, Sonderheft 5: 217-230.
- Miehle, Wolfgang (1987): *Gelenk- und Wirbelsäulerrheuma*, Basel: Eular-Verlag.
- Mielck, Andreas (1991): Soziale Schicht und Krankheit: Forschungsstand in der BRD (alte Länder). *Jahrbuch für Kritische Medizin*, Bd. 16: *Das Risiko zu erkranken* (Argument Sonderband 193), Hamburg, Berlin: Argument.
- Milardo, Robert M. (Hg.) (1988): *Families and Social Networks*. Newbury Park, Beverly Hills u. a.: Sage.
- Milardo, Robert M. (1989): Theoretical and Methodological Issues in the Identification of the Social Networks of Spouses. *J. of Marriage and the Family*, 51: 165-174.

- Milardo, Robert M. (Hg.) (1992): Comparative Models of Delineating Social Networks. *J. of Social and Personal Relationships*, 9: 447-461.
- Milgram, Stanley (1970): Das Erleben der Großstadt. Eine psychologische Analyse. *Zeitschrift für Sozialpsychologie* 1: 142-152.
- Mills, J. & Clark, M.S. (1982): Communal and Exchange Relationships. In L. Wheeler (Hg.), *Review of Personality and Social Psychology (Vol. 3)*. Beverly Hills, California: Sage.
- Miilunpalo S, Vuori I, Oja P, Pasanen M, Urponen H. (1997): Self-Rated Health Status as a Health Measure: the Predictive Value of Self-Reported Health Status on the Use of Physician Services and on Mortality in the Working-Age Population. *J. Clin Epidemiol.*, 50(5): 517-28.
- Minkler, A., Satariano, W.A. Langhauser, C. (1983): Supportive Exchange: An Exploration of the Relationship Between Social Contacts and Perceived Health Status in the Elderly. *Archives of Gerontological Geriatrics*, 2: 211-220.
- Minkler, M. (1985): Social Support and Health of the Elderly. In S. Cohen & L.S. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. Orlando, San Diego u. a., Academic Press: 199-216.
- Minor, M.J. (1983): New Directions in Multiplexity Analysis. In R.S. Burt & M.J. Minor, *Applied Network Analysis: A Methodological Introduction*. Beverly Hills u. a., Sage: 223-244.
- Mishel, M.H: (1999): Uncertainty in Chronic Illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17:269-94.
- Mitchell, J. Clyde (1969): The Concept and Use of Social Networks. In Ders. (Hg.), *Social Networks in Urban Situations*. Manchester: University Press.
- Mitchell, J. Clyde (1974): Social Networks. *Annual Review of Anthropology*, 3: 279-299.
- Mitchell, J. Clyde & Trickett, E. J. (1980): Task Force Report: Social Networks as Mediators of Social Support. An Analysis of the Effects and Determinants of Social Networks. *Community Mental Health J.*, 16 (1): 27-44.
- Mizruchi, Mark S: (1994): Social Network Analysis: Recent Achievements and Current Controverses. *Acta Sociologica*, 37: 329-343.
- Moll, J.M.H. (1986): Heterodox Procedures. In Ders. & H.A. Bird (Hg.), *Therapeutics in Rheumatology*. London, Chapman and Hall: 327-351.
- Moore, Gwen (1990): Structural Determinants of Mens's and Womens's Personal Networks. *ASR*, Vol. 55: 726-735.
- Moos, R. H. & Tsu, V. D. (1977): The Crisis of Physical Illness. An Overview. *Medical Care*, 15 (5): 47-58.
- Moos, R.H. & Mitchell, R.E. (1982): Social Network Resources and Adaptation: A Conceptual Framework. In T.A Wills (Hg.), *Basic Processes in Helping Relationships*. NY, Academic Press: 213-232.
- Moos, R.H. & Schaefer, J.A. (1985): The Crisis of Physical Illness. An Overview and Conceptual Approach. In R.H. Moos (Hg.), *Coping with Physical Illness 2: New Perspectives*. N.Y., Plenum: 18-35.
- Mootz, Marijke (1990): Attitudes Towards Health in Social Networks of Chronic Patients. In K.C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Amsterdam/ Lisse, Swets & Zeitlinger: 41-53.
- Moreno, Jacob L. (1934): *Who shall survive?* Washington: Nervous and Mental Disease Publishing Co.
- Morgan, D.L. & Spanish, M.T. (1985): Social Interaction and the Cognitive Organisation of Health-Relevant Knowledge. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 7, No. 3: 401-421.
- Mueller, D.P. (1980): Social Networks: A Promising Direction for Research on the Relationship of the Social Environment to Psychiatric Disorder. *SSM*, 14a: 147-161.
- Müller, P.J. & Bick, W. (1979): Die Bedeutung des Institutionengeflechts und intermediärer Instanzen für den Alltag. In J. Matthes (Hg.), *Sozialer Wandel in Westeuropa. Verhandlungen des 19. Deutschen Soziologentages in Berlin*. Frankfurt/ New York: 480-499.

- Münch, Richard (1986): *Die Kultur der Moderne*. Bd. 2, Frankfurt: Suhrkamp.
- Murray, C.J.L. & Lopez, A.D. (1996): *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Nadel, S. F. (1957): *The Theory of Social Structure*. London: Cohen & West.
- Nadler, Arie (1983): Personal Characteristics and Help-Seeking. In B.M. DePaulo, A Nadler, J.D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help Seeking*. N.Y., Academic Press: 303-340.
- Nadler, A., Fisher, J.D., DePaulo, B.M. (Hg.) (1984): *New Directions in Helping*, Vol. 3. N.Y., Academic Press.
- Neidhardt, Friedhelm (1975): *Die Familie in Deutschland*. Opladen: Leske und Buderich.
- Nestmann, F. (1988): *Die alltäglichen Helfer*. Berlin: De Gruyter.
- Newman, S., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. (1989): The Origin of Depressed Mood in Rheumatoid Arthritis. *J. of Rheumatology*, 16: 740-744.
- Newman, S., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. (1990): Patterns of Coping in Rheumatoid Arthritis. *Psychol. Health*, 4: 187-200.
- Neyer, F., Bien, W., Marbach, J., Templeton, R. (1991): Obtaining Reliable Network Data About Family Life: A Methodological Examination Concerning Reliability of Egocentered Networks in Survey Research. *Connections*, 14: 14-26.
- Nicassio, P., Wallston, K., Callahan, L. Herbert, M., Pincus (1985): The Measurement of Helplessness in Rheumatoid Arthritis. *J. of Rheumatology*, 12: 462-467.
- Nichols, Philip John Russell (1980): *Rehabilitation Medicine. The Management of Physical Disabilities*. 2. ed., London u.a.: Butterworths.
- Niederfranke, Annette (1992): *Ältere Frauen in der Auseinandersetzung mit der Berufsaufgabe und Partnerverlust*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Frauen und Jugend, Bd. 4. Stuttgart: Kohlhammer.
- Niepel, Gabriele (1994): *Soziale Netze und soziale Unterstützung alleinerziehender Frauen*. Opladen: Leske & Buderich.
- Nuckolls, K.B., Cassel, J., Kaplan, B.H. (1972): Psychosocial Assets, Life Crisis and the Prognosis of Pregnancy. *American J. of Epidemiology*, 95: 431 ff.
- Ostrove, N.M. & Baum, A. (1984): Factors Influencing Medical Help-Seeking. In A. Nadler, J.D. Fisher, B.M. DePaulo (Hg.), *New Directions in Helping, Vol 3*. N.Y., Academic Press: 107-129.
- Pankoke, Eckart (1986): Schwächen und Stärken familialer Vernetzung. Rat und Hilfe zur Entwicklung von Lebenszusammenhängen. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 17: 202-220.
- Pankoke, Eckart (1987): Gesundheitssystem und Lebenshilfe. Soziale Unterstützung durch subsidiäre Dienste und Netze der Wohlfahrtsverbände. *MMG*, 12: 90-96.
- Pappi, Franz Urban (1987): Die Netzwerkanalyse aus soziologischer Perspektive. In Ders. (Hg.), *Methoden der Netzwerkanalyse*. München: Oldenbourg.
- Pappi, F.U. & Melbeck, C. (1988): Die sozialen Beziehungen städtischer Bevölkerungen. In Jürgen Friedrichs (Hg.), *Soziologische Stadtforschung. KZfSS, Sonderheft 29*, Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Pappi, F.U. & Wolf, G. (1984): Wahrnehmung und Realität sozialer Netzwerke. In H. Meulemann & K.-H. Reuband (Hg.), *Soziale Realität im Interview. Empirische Analysen methodischer Probleme*. Frankfurt/ M.: Campus: 281-300.
- Parker, J.D.A. & Endler, N.S. (1992): Coping with Coping Assessment. A Critical Review. *European Journal of Personality*, 65: 321-344.
- Parsons, Talcott (1949): The Social Structure of the Family. In R.N. Anshen (Hg.), *The Family. Its Functions and Density*. N.Y.: 173-201.

- Parsons, Talcott (1951): *The Social System*. New York: The Free Press of Glencoe.
- Parsons, Talcott (1965): The Normal American Family. In S.M. Fraber (Hg.), *Man and Civilization: The Families Search for Survival*. N.Y.: The Free Press of Glencoe.
- Parsons, T. & Bales, F. (1955): *Social Interaction Process Analysis*. Glencoe, Ill.: The Free Press.
- Pattison, E.M., Llamas, R., Hurd, G. (1979): Social Network Mediation of Anxiety. *Psychiatric Annals*, 9: 56-67.
- Patrick, D. & Peach, H. (1989): *Disablement in the Community*. London: Oxford University Press.
- Patrick, D., Morgan, M., Charlton, J. (1986): Psychosocial Support and Change in the Health Status of Physically Disabled People. *SSM*, 22: 1347-1354.
- Pearlin, L.I. (1971): *Class Context and Family Relations. A Cross-National Study*. Boston.
- Pearlin, L.I. (1989): The Sociological Study of Stress. *JHSB*, Vol. 30: 241-256.
- Pearlin, L.I. & Schooler, C. (1978): The Structure of Coping. *JHSB*, Vol. 19 (1): 2-21.
- Pearson, R.E. (1990): *Counseling and Social Support. Perspectives and Practice*. London: Sage.
- Penninx, B.W.J.H., Beekman, A.T.F., Ormel, J. et al. (1996): Psychological Status among Elderly People with Chronic Diseases: Does Type of Disease Play a Part? *J. of Psychosomatic Research*, 40: 521-534
- Penninx, B.W.J.H., van Tilburg, T., Deeg, D.J. et al. (1997): Direct and Buffer Effects of Social Support and Personal Coping Resources in Individuals with Arthritis. *SSM*, 44 (3): 393-402.
- Penninx, B.W.J.H., van Tilburg T, Kriegsman D.M. et al. (1999): Social Network, Social Support, and Loneliness in Older Persons with Different Chronic Diseases. *J. of Aging Health*, May, 11 (2): 151-68.
- Peplau, L.A. (1985): Loneliness Research: Basic Concepts and Findings. In I.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Applications*. Dordrecht, Boston, Lancaster: Martinus Nijhoff: 269-286.
- Perlman, Daniel (1988): Loneliness. A Life-Span, Family Perspective. In: R.M. Milardo (Hg.), *Families and Social Networks*. Newbury Park, Beverly Hills, London, New Dehli: Sage: 168-189.
- Perlman, D. & Fehr, B. (1983): The Development of Intimate Relationships. In D. Perlman & S. Duck (Hg.), *Intimate Relationships*. Newbury Park, California: Sage: 13-42.
- Pescosolido, Bernice A. (1986): Migration, Medical Care Preference and the Lay Referral System: A Network Theory of Role Assimilation. *ASR*, 51: 523-590.
- Pescosolido, Bernice A. (1991): Illness Careers and Network Ties. A Conceptual Model of Utilization and Compliance. In G.L. Albrecht & J.A. Levy (Hg.), *Advances in Medical Sociology*, Volume 2, London, JAI Press: 161-184.
- Pescosolido, Bernice A. (1992): Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help. *AJS*, Bd. 97, Nr. 4: 1096-1122.
- Pfaff, H. (1989): *Streßbewältigung und soziale Unterstützung. Zur sozialen Regulierung individuellen Wohlbefindens*. Weinheim. Deutscher Studien Verlag.
- Pfeil, E. & Ganzert, J. (1973): Die Bedeutung der Verwandten für die großstädtische Familie. *ZfS*, Jg. 2, Heft 4 (10): 366-383.
- Pfenning, Astrid (1988): *Die Zuverlässigkeit von Netzwerkangaben. - Empirische Analysen anhand der ZUMA-Methodenstudie "Egozentrierte Netzwerke in Massenumfragen"*. Diplomarbeit Universität Mannheim.
- Pfenning, Uwe (1995): *Soziale Netzwerke in der Forschungspraxis*. Darmstadt, DDD Druck und Verlag.
- Pfenning, A. & Pfenning, U. (1987): Egozentrierte Netzwerke: Verschiedene Instrumente, verschiedene Ergebnisse? *ZUMA Nachrichten*, Heft 21: 64-77.
- Pfenning, A. & Pfenning, U. (1991): Zur Reliabilität von egozentrierten Netzwerken in Massenumfragen, *ZUMA Nachrichten*, 28: 92-108.

- Pfingstmann, G. & Baumann, U. (1987): Untersuchungsverfahren zum sozialen Netzwerk und zur sozialen Unterstützung. *Zeitschrift für differentielle und diagnostische Psychologie*, 8: 75-98.
- Phillips, S.L. & Fischer, C.S. (1981): Measuring Social Support Networks in General Populations. In B. S. Dohrenwend & B. P. Dohrenwend (Hg.), *Stressful Life Events and their Contexts*. Basic Books, N.Y..
- Pilisuk, M. & Froland, C. (1978): Kinship, Social Networks, Social Support and Health. *SSM*, Vol 12B: 273-280.
- Pilisuk, M., Boylan, R., Acredolo, C. (1987): Social Support, Life Stress and Subsequent Medical Medical Care Utilization. *Health Psychology*, 6: 273-288.
- Pincus, T. (1986): Rheumatoid Arthritis: Disappointing Longterm Outcomes Despite Successful Short-Term Clinical Trials. *J. of clinical Epidemiology*, 41: 1037-1041.
- Pincus, T., Griffith, J., Pearce, S., Isenberg, D. (1996): Prevalence of Self-Reported Depression in Patients with Rheumatoid Arthritis. *British J. of Rheumatology*, 35: 879-883.
- Pool, I.d.S. & Kochen, M. (1978): Contacts And Influence. *Social Networks*, 1: 5-51.
- Pratt, Louis (1976): *Family Structure and Effective Health Behavior. The Energized Family*. Boston: Houghton Mifflin.
- Procidano, M.E. & Heller, K. (1983): Measures of Perceived Social Support from Friends and from Family: Three Validation Studies. *American J. of Community Psychology*, 11: 1-24.
- Rainer, F. (1986): Außenseitermethoden in der Rheumatherapie. In E. O. Krasemann, U. Laaser, E. Schach (Hg.), *Sozialmedizin. Schwerpunkte: Rheuma und Krebs*. Wissenschaftliche Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin 1985 in Hamburg, Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a.: Springer: 123-129.
- Raspe, Hans-Heinrich (1982): Psychosoziale Probleme im Verlauf einer cP. *Internistische Welt*, 5: 193-203.
- Raspe, Hans-Heinrich (1985): Chronische Polyarthritits: Komprehensive Versorgung. *Therapiewoche*, 35, 2231-2236.
- Raspe, Hans-Heinrich (1986): Zur Epidemiologie und Prävention rheumatischer Erkrankungen. In E. O. Krasemann, U. Laaser, E. Schach (Hg.), *Sozialmedizin. Schwerpunkte: Rheuma und Krebs*. Wissenschaftliche Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin 1985 in Hamburg. Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a.: Springer: 9-19.
- Raspe, Hans-Heinrich (1987): Social and Emotional Problems in Early Rheumatoid Arthritis - 75 Patients Followed Up for Two Years. *Clinical Rheumatology*, 6, Suppl. 2: 20-26.
- Raspe, Hans-Heinrich (1990): Erkrankungen des Bewegungsapparates: Chronische Polyarthritits. In Thure von Uexkuell (Hg.), *Psychosomatische Medizin*. 4. Aufl., München, Wien, Baltimore, Urban & Schwarzenbeck: 815-828.
- Raspe, Hans-Heinrich (1998): Rheumatische Erkrankungen. In F.W. Schwartt, Badura, B., Leidl R. u. a., *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. Urban & Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore: 459-466.
- Raspe, H.-H., Mattussek, S., Schediw, A. (1982): Demographische Daten und das soziale Netzwerk von Patienten mit einer chronischen Polyarthritits. In M.C. Angermeyer & H. Freyberger (Hg.), *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart, Enke: 123-130.
- Raspe, H.-H., Mattussek, S., Scheiblich, R. (1983): Sind Patienten mit einer chronischen Polyarthritits sozial isoliert? *Medizinische Klinik*, 78 (Nr. 8): 281-285.
- Raspe, H.-H. & Mattussek, S. (1989): Arthritische Schmerzen und seelische Leiden bei Patienten mit einer chronischen Polyarthritits. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 48: 229-235.
- Raspe, H.-H. & Zink, A. (1992): Rheumaepidemiologie in der Bundesrepublik Deutschland: Stand und Perspektiven. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 51: 14-19.
- Reis, H.T. (1984): Social Interaction and Well-Being. In S. Duck & R. Gilmour (Hg.), *Personal Relationships 2: Developing Personal Relationships*. London, Academic Press: 21-46.

- Reisenzein, E., Reisenzein, R., Baumann, U. (1992): Unterschiedliche Zugänge zum sozialen Netzwerk. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, Hans Huber: 67-77.
- Reisine, Susan (1993): Marital Status and Social Support in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 36, 5: 589-592.
- Reisine, S.T., Goodenow, C., Grady, K.E. (1987): The Impact of Rheumatoid Arthritis on the Homemaker. *SSM*, Vol. 25, No. 1: 89-95.
- Reisine, S.T., Grady, K.E., Goodenow, C., Fifield, J. (1989): Work Disability among Women with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32: 538-543.
- Revenson, Tracey A. (1990): Social Support and Chronic Illness: Patient and Provider Perspectives. In H. Giles, N. Coupland, J. Wiemann (Hg.), *Health, Communication and the Elderly*. Manchester: University of Manchester Press.
- Revenson, T.A. & Felton, B.J. (1989): Disability and Coping as Predictors of Psychological Adjustment to Rheumatoid Arthritis. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 57: 344-348.
- Revenson, T.A. & Johnson, J.L. (1984): Social and Demographic Correlates of Loneliness in Late Life. *American J. of Community Psychology*, 12: 71-86.
- Revenson, T.A., Schiaffino, K.M., Majerovitz, S.D. et al. (1991): Social Support as a Double-Edged Sword: The Relation of Positive and Problematic Support to Depression Among Rheumatoid Arthritis Patients. *SSM*, Vol. 33, No. 7: 807-813.
- Revenson, T.A. & Gibofsky, A. (1995): Marriage, Social Support, and Adjustment to Rheumatic Disease. *Bulletin of Rheumatic Diseases*, 44 (3): 5-8.
- Rickwood, D.J. & Braithwaite, V.A. (1994): Social-Psychological Factors affecting Help-Seeking for Emotional Problems. *SSM*, 39, No. 4: 653-572.
- Riley, M.W. (1983): The Family in an Aging Society. A Matrix of Latent Relationships. *J. of Family Issues*, 4: 439-454.
- Riley, D. & Eckenrode, J. (1986). Social Ties: Subgroups Differences in Costs and Benefits. *J. of Personality and Social Psychology*, 51: 770-778.
- Röhrle, Bernd (1987): Soziale Netzwerke und Unterstützung in der Psychologie. In H. Keupp & B. Röhrle (Hg.), *Soziale Netzwerke*. Frankfurt, Campus: 54-108.
- Röhrle, Bernd (1989): Soziale Netzwerke: Ansatzpunkte psychiatrischer Hilfen. In M.C. Angermeyer & D. Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin: Springer.
- Röhrle, Bernd (1994): *Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung. Psychologische Bedeutungsvarianten und Perspektiven*. Habilitationsschrift an der Fakultät für Sozial- und Verhaltenswissenschaften der Universität Heidelberg.
- Röhrle, B., Sandholz, A., Schönfeld, B. (1989): Soziale Netzwerke, Unterstützung und Selbsthilfe bei Witwen. *System, Familie*, 2: 56-58.
- Röhrle, B. & Nagel-Schmitt, U. (1990): *Netzwerkorientierungen – Ein Verfahren zur Bereitschaft soziale Unterstützung in Anspruch zu nehmen*. Unveröffentlichtes Manuskript. Fachbereich Psychologie. Universität Marburg.
- Rogers, Everett M. (1979): Network Analysis of the Diffusion of an Innovation. In D. Lerner & L.M. Nelson (Hg.), *Communication Research - A Half Century Appraisal*. Honolulu: 117-146.
- Rogers, E.M. (1983): *Diffusion of Innovations*. N.Y.: Free Press.
- Rogers, E.M. & Kincaid, D.L. (1981): *Communication Networks: Toward a New Paradigm for Reseach*. N.Y.: Free Press.
- Rohner, R & Wiedemann, P.M. (1989): Wie werden die Daten der Netzwerkforschung produziert? Ein Blick hinter die Konzepte und Methoden der Netzwerkforschung. In E. von Kardorff, W. Stark, R. Rohner, P. Wiedemann (Hg.), *Zwischen Netzwerk und Lebenswelt - Soziale Unterstützung im Wandel*. München: Profil: 111-128.

- Rook, Karen S. (1984): The Negative Side of Social Interaction: Impact on Psychological Well-Being. *J. of Personal and Social Psychology*, 11: 1097-1108.
- Rook, Karen S. (1990): Social Relationships as a Source of Companionship: Implications for Older Adult's Psychological Well-Being. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G. R. Pierce (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y., Wiley: 219-250.
- Rook, K.S. & Dooley, D. (1985): Applying Social Support Research. Theoretical Problems and Future Directions. *JSI*, No. 1, Vol. 41: 5 - 28.
- Rook, K.S. & Pietromonaco, P. (1987): Close Relationships: Ties That Heal or Ties That Bind? In W.H. Jones & D. Perlman (Hg.), *Advances in Personal Relationships, Vol. 1*. JAI Press, Greenwich: 1-35.
- Rosenblatt, D. & Suchman, E. (1964): The Underutilization of Medical-Care Services by Blue Collarites. In A. Shostak & W. Gomberg (Hg.), *Blue Collar World: Studies of the American Worker*. Englewood Cliffs, New Jersey: 341-349.
- Rosenmayr, Hans (1978): *Das menschliche Lebensalter*. München.
- Rosenmayer, Leopold (1986): *Familie - Tatsachen, Probleme, Perspektiven*. Sonderveröffentlichung aus Anlaß des 71. Deutschen Fürsorgetages, Heft 2-4 des Archivs.
- Rounds, K.A. & Israel, B.A. (1991): Social Networks and Social Support: Living With Chronic Renal Illness. *Patient Education and Counseling*, 7: 227-247.
- Rubin, Lilian (1983): *Intimate Strangers*. N.Y.: Harper and Row.
- Rubin, David (1986): *Autobiographical Memory*, Cambridge.
- Ruiter, Johan H. de et al. (1993): Social Network, Social Support and the Quality of Life of Cancer Patients: A Controlled Study. In T. Abel et al. (Hg.), *Medical Sociology: Research on Chronic Illness*. Informationszentrum Sozialwissenschaften, Sozialwissenschaftliche Tagungsberichte Bd. 3: 223-242.
- Safer, M.A., Tharps, Q.J., Jackson, T.C., Leventhal, H. (1979): Determinants of Three Stages of Delay in Seeking Care at a Medical Clinic. *Medical Care*, 17: 11-29.
- Sakalys, Jurate A. (1997): Illness Behavior in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care and Research*, Vol. 10 (4): 229-237.
- Salloway, Jeffrey C. (1973): The Gypsies and the Urban Medical System. *Urban Anthropology*, 2: 113-126.
- Salloway, J.C. & Dillon, P.B. (1973): A Comparison of Family Networks and Friend Networks in Health Care Utilization. *J. of Comparative Family Studies*, Vol. 4, No. 1: 131-142.
- Sanders, G.S. (1982): Social Comparison and Perceptions of Health and Illness. In Ders. & J. Suls (Hg.), *The Social Psychology of Health and Illness*. Hillsday, N. Y.: Lawrence Erlbaum Ass. Inc.: 129-157.
- Sandler, I.N. & Lakey, B. (1982): Locus of Control as a Stress Moderator. The Role of Control Perceptions and Social Support. *American J. of Community Psychology*, 10: 65-79.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., Potter, E.H., Antoni, M.H. (1985): Life Events, Social Support, and Illness. *Psychosomatic Medicine*, 47: 156-163.
- Sarason, B.R., Shearin, E.N., Pierce, G.R., Sarason, I.G. (1987): Interrelationships Among Social Support Measures. Theoretical and Practical Implications. *J. of Personality and Social Psychology*, 52: 813-832.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., Pierce, G. R. (1990a): Social Support: The Search for Theory. *J. of Social and Personal Psychology*, Vol. 9, No. 1: 133-147.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., Pierce, G. R. (1990b): Traditional Views of Social Support and Their Impact on Assessment. In Dieselben (Hg.), *Social Support: An Interactional View*. N.Y.: Wiley: 9-26.
- Sarason, B.R., Pierce, G.R., Shearin, E. N. et al. (1991): Perceived Social Support and Working Models of Self and Actual Others. *J. of Personality and Social Psychology*, 60: 273-287.

- Sarason, I.G., Levine, H. M., Basham, R. B., Sarason, B.R. (1983): Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. *J. of Personality and Social Psychology*, 44: 127-139.
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E. N. (1986): Social Support as an Individual Difference Variable. Its Stability, Origins and Relational Aspects. *J. of Personality and Social Psychology*, 50: 845-855.
- Savelkoul M, Post M.W., de Witte, L.P., van den Borne, H.B. (2000): Social Support, Coping and Subjective Well-Being in Patients with Rheumatic Diseases. *Patient Education and Counseling*, 39 (2-3): 205-18.
- Schach, Elisabeth (1989): Volumen und Struktur der Inanspruchnahme ambulanter ärztlicher Leistungen. In Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der BRD (Hg.), *Die EVaS-Studie - Eine Erhebung über die ambulante medizinische Versorgung in der BRD*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag: 45-67.
- Schaefer, C., Coyne, J.C. & Lazarus, R.S. (1981): The Health-Related Functions of Social Support. *J. of Behavioral Medicine*, 4: 381-406.
- Schäufelberger, H.-J., Grichting, C., Junker, C. (1987): Handlungsentscheidungen im Bereich von Gesundheit und Krankheit am Beispiel Arztbesuch. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, Vol. 13, No. 2: 173-193.
- Scheier, M.F., & Carver, C.S. (1987). Dispositional Optimism and Physical Well-Being: The Influence of Generalized Outcome Expectancies on Health. *J. of Personality*, 55: 169-210.
- Schenk, Michael (1983): Das Konzept des sozialen Netzwerks. *Gruppensoziologie, KZfSS Sonderheft* 25: 88-105.
- Schenk, Michael (1984): *Soziale Netzwerke und Kommunikation*. Tübingen: Mohr.
- Schenk, Michael (1993): Die ego-zentrierten Netzwerke von Meinungsbildnern ("Opinion Leaders"). *KZfSS*, Heft 2: 254-269.
- Schenk, Michael (1995): *Soziale Netzwerke und Massenmedien*. Tübingen: J. C.B. Mohr.
- Schenk, M., Mohler, P.Ph., Pfenning, U. (1992): Egozentrierte Netzwerke in der Forschungspraxis. *ZUMA Nachrichten*, 31: 87-120.
- Scheuch, Erwin K. (1990): Soziale Netzwerke. In Dieter Reigber (Hg.), *Social Networks*. Düsseldorf, Wien u. a., Econ: 95-130.
- Scheuch, Erwin K. & Kutsch, Th. (1975): *Grundbegriffe der Soziologie*. Stuttgart: Teubner Studienkripten.
- Schlemmer, Elisabeth (1996): Freizeitnetze von Singles. *Zeitschrift für Familienforschung*, 8: 59-72.
- Schmädel, Dieter (1981): Sozialpsychologische Faktoren des Inanspruchnahmeverhaltens im Gesundheitswesen. In BMA (Hg.), *Schichtenspezifische Versorgungsprobleme im Gesundheitswesen*. Bonn: 110-132.
- Schneider, Annerose (1969): *Expressive Verkehrskreise. Eine empirische Untersuchung zu freundschaftlichen und verwandtschaftlichen Beziehungen*. Universität zu Köln: Dissertation.
- Schubert, Herbert J. (1990a): Wohnsituation und Hilfenetze im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie*, 23: 12-22.
- Schubert, Herbert J. (1990b): Mitglieder der erweiterten Familie in persönlichen Hilfenetzen - Ergebnisse einer egozentrierten Netzwerkanalyse. *Zeitschrift für Familienforschung*, 2: 176-210.
- Schubert, H.J. & Sauermann, E. (1992): *Hilfenetze älterer Menschen. Ergebnisse einer egozentrierten Netzwerkanalyse im ländlichen Raum*. Institut für Entwicklungsplanung und Struktur-forschung, Bericht Nr. 205.92. Hannover.
- Schüßler, Gerhard (1993): *Bewältigung chronischer Erkrankungen. Konzepte und Ergebnisse*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schulz, R. & Rau, M.T. (1985): Social Support Through the Life Course. In S. Cohen & S.L. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. Orlando, San Diego u. a.: Academic Press: 129-149.

- Schwarz, F.W. (1989): Anliegen und Diagnosen in der ambulanten ärztlichen Praxis. In Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der BRD (Hg.), *Die EVaS-Studie - Eine Erhebung über die ambulante medizinische Versorgung in der BRD*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag: 68-93.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1989): *Sozialer Rückhalt und Gesundheit. Eine Meta-Analyse*. Göttingen, Toronto, Zürich: Verlag für Psychologie, Hogrefe.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1991): Soziale Unterstützung und Wohlbefinden. In A. Abele & P. Becker (1991): *Wohlbefinden. Theorie - Empirie - Diagnostik*. Weinheim, München: Juventa: 175-190.
- Schwarzer, Ralf (1992): *Psychologie des Gesundheitsverhaltens*. Reihe Gesundheitspsychologie, Bd. 1, Göttingen, Toronto, Zürich: Hogrefe.
- Schweizer, Thomas (1989): *Netzwerkanalyse. Ethnologische Perspektiven*. Berlin.
- Scotch, N.A. & Geiger, H.J. (1962): The Epidemiology of Rheumatic Arthritis: A Review with Special Attention to Social Factors. *J. of Chronic Diseases*, 15: 1037-1067.
- Scott, John (1991): *Social Network Analysis. A Handbook*. London, Newbury Park, New Delhi: SAGE.
- Seemann, Hanne (1989): Zur Situation von Menschen mit chronischen Schmerzen im Versorgungssystem - Defizite, Veränderungsvorschläge. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): *Gesundheitsförderung und chronische Krankheit. Zur Erschließung einer neuen Qualität von Gesundheit*. Köln: 112-133.
- Seeman, M., Seeman, T.E., Sayles, M. (1985): Social Networks and Health Status: A Longitudinal Analysis. *Social Psychology Quarterly*, 48: 237-248.
- Seeman, T.E. & Syme, S.L. (1987): Social Networks and Coronary Artery Disease: A Comparison of the Structure and Function of Social Relations as Predictors of Disease. *Psychosomatic Medicine*, 49: 24-33.
- Seeman, T.E. & Berkman, L. (1988): Structural Characteristics of Social Networks and their Relationship With Social Support in the Elderly: Who Provides Support? *SSM*, 26: 737-49.
- Segalen, M. (1990): *Die Familie. Geschichte, Soziologie, Anthropologie*. Frankfurt, N.Y.: Campus.
- Sermat, U. & Smyth, M. (1973): Content Analysis of Verbal Communication in the Development of a Relationship. Conditions Influencing Self-Disclosure. *J. of Personal and Social Psychology*, 26: 332-346.
- Shinn, M., Lehmann, S., Wong, N. W. (1984): Social Interaction and Social Support. *J. of Social Issues*, 40 (4): 55-76.
- Shulman, Norman (1975): Life-Cycle Variations in Patterns of Close Relationships. *J. of Marriage and the Family*, 37: 813-821.
- Shulman, Norman (1976): Network Analysis: A New Addition to an Old Bag of Tricks. *Acta Sociologica*, 19: 207-323.
- Shumaker, S.A. & Brownell, A. (1984): Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps. *JSI*, No. 4, Vol. 40: 11-36.
- Shuval, Judith (1979): Primary Care and Social Control. *Medical Care*, 17, 6: 631-638.
- Siegrist, Johannes (1986): Sozialmedizinische Aspekte ambulanter, wohnortnaher Betreuung von chronisch Rheumakranken. In E.O. Krasemann, U. Laaser, E. Schach (Hg.), *Sozialmedizin. Schwerpunkte: Rheuma und Krebs*. Wissenschaftliche Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin 1985 in Hamburg. Berlin, Heidelberg, N.Y. u. a., Springer: 28-34.
- Siegrist, Johannes (1990): Wohnortnahe Betreuung Rheumakranker - zur wissenschaftlichen Begründung eines Modellvorhabens. In Ders. (Hg.), *Wohnortnahe Betreuung Rheumakranker. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Evaluation eines Modellversuchs*. Stuttgart, N.Y.: Schattauer.
- Siegrist, Johannes (1995): *Medizinische Soziologie* (5. Aufl.). München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenbeck.

- Siegrist, J., Dittman, K., Rittner, K., Weber, I. (1980): *Soziale Belastungen und Herzinfarkt*. Stuttgart: Enke.
- Siegrist, J. & Hendl-Kramer, A. (Hg.) (1979): *Wege zum Arzt: Ergebnisse medizinsoziologischer Untersuchungen zur Arzt-Patient-Beziehung*. München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg.
- Siegrist, J. & Dittmann, K. (1981): Lebensveränderungen und Krankheitsausbruch: Methodik und Ergebnisse einer medizinsoziologischen Studie. *KZfSS*, 33: 132-147.
- Siegrist, J. & Junge, A. (1990): Measuring the Social Dimension of Subjective Health in Chronic Illness. *Psychotherapie und Psychosomatik*, 54 (2-3): 90-98.
- Siegrist, Karin (1987): Interview zu sozialem Rückhalt. *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 16: 439-441.
- Siegrist, Karin (1989): Klinische Soziologie in der Rehabilitation chronisch Kranker. *Medizinsoziologie*, 1: 14-30.
- Silver, R.L. & Wortmann, C.B. (1980): Coping with Undesirable Life Events. In J. Garber & M.E.P. Seligman (Hg.): *Human Helplessness*. N.Y.: Academic Press.
- Simon, Herbert A. (1957): *Models of Man*. N.Y.: Free Press.
- Simon, Herbert A. (1976): *Administrative Behavior*. N.Y.: Free Press.
- Simmel, Georg (1908): Die Kreuzung sozialer Kreise. In Ders. (Hg.), *Soziologie: Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*. München und Leipzig: 309 f.
- Smith, R.H. (1979): Rehabilitation of the Disabled. The Role of Social Networks in the Recovery Process. *International Rehabilitation Medicine*, 1: 63-72.
- Socialdata - Werner Brög et al. (1980): *Anzahl und Situation zuhause lebender Pflegebedürftiger*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit, Bd. 80, Stuttgart: Kohlhammer.
- Sommer, G. & Fydrich, S. (1989): *Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte*. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie. Materialien Nr. 22, Tübingen.
- Sommer, G. & Kalinke, D. (1980): Zukünftige klinisch-psychologische Tätigkeit und Ausbildung. In V. Birtsch & D. Tscheulin (Hg.), *Ausbildung in klinischer Psychologie und Psychotherapie*. Weinheim: Beltz: 54-67.

- Sonderen, E. van, Ormel, J., Brilman, E., Heuvall, C. van den (1990): Personal Network Delineation: A Comparison of the "Exchange", "Affective" and "Role Relation" Approaches. In C.P.M. Knipscheer & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Lisse, the Netherlands, Swets & Zeitlinger: 101-120.
- Sosna, U. (1983): *Soziale Isolation und psychische Erkrankung im Alter: Eine medizin-soziologische Felduntersuchung in Mannheim*. Frankfurt: Campus.
- Spergel, P., Ehrlich, G.E., Glass, D. (1978): The Rheumatoid Arthritic Personality: A Psychological Myth. *Psychosom.*, 19: 79-86.
- Spitzer, A, Bar-Tal Y., Golander H (1995): Social Support: How Does it Really Work? *J. of Advanced Nursery*, Nov; 22 (5): 850-854.
- Statistisches Bundesamt Wiesbaden (1983): Mikrozensus 1980. In Statistisches Bundesamt Wiesbaden (Hg.), *Wirtschaft und Statistik*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Statistisches Bundesamt Wiesbaden (1993): *Statistisches Jahrbuch 1993 für die BRD*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Stewart, D.C. & Sullivan, T.J. (1982): Illness Behavior and the Sick Role in Chronic Illness. *SSM*, 16: 1397-1404.
- Stoller, E.P. & Pugliesi, K.L. (1991): Size and Effectiveness of Informal Helping Networks: A Panel Study. *JHSB*, 32: 180-191.
- Straus, F., Höfer, R., Buchholz, W. Gmür, W.: Die Bewältigung familialer Probleme im sozialen Netzwerk. In H. Keupp & B. Röhrle (Hg.), *Soziale Netzwerke*. Frankfurt, Campus: 178-198.
- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S. et al. (1984): *Chronic Illness and the Quality of Life*. 2. Ed., St. Louis: Mosby.
- Strohmeier, Klaus Peter (1983): *Quartier und soziale Netzwerke*. Frankfurt, N.Y.: Campus.
- Stueve, C. & Gerson. K. (1977): Personal Relations Across the Life-Cycle. In C.S. Fischer, R.M. Jackson, C. Stueve et al. (Hg.) (1977): *Networks and Places: Social Relations in the Urban Setting*. N.Y., Free Press: 79-98.
- Suchman, E.A. (1964): Sociomedical Variations Among Ethnic Groups. *AJS*, 70: 319-331.
- Suchman, E.A. (1965a): Social Patterns of Illness and Medical Care. *J. of Health and Human Behavior*, 6: 2-16.
- Suchman, E.A. (1965b): Stages of Illness and Medical Care. *J. of Health and Human Behavior*, 6: 114-128.
- Suls, Jerry (1982): Social Support, Interpersonal Relations, and Health: Benefits and Liabilities. In Ders. & G.S. Sanders (Hg.), *The Social Psychology of Health and Illness*. Hillsday, N.Y., Lawrence Erlbaum Ass., Inc.: 255-277.
- Suter, C. & Meyer, P.C. (1997): Soziale Unterstützung, soziale Belastungen und Gesundheit bei leicht hilfebedürftigen Betagten. *Sozial- und Präventivmedizin*, 42: 204-215.
- Suurmeijer, Th.P.B.M., Doeglas, D.M, Briancon, S. et al. (1995): The Measurement of Social Support in the 'European Research on Incapacitating Diseases and Social Support': The Development of the Social Support Questionnaire for Transactions (SSQT). *SSM*, 40 (9): 1221-1299.
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001*. Ausführliche Zusammenfassung. Bonn.
- Swap, W.C. & Rubin, J.Z. (1983): Measurement of Interpersonal Orientation. *J. of Personality and Social Psychology*, 44: 208-219.
- Syme, S. Leonard (1979): Social Networks, Host Resistance, and Mortality. A Nine-Year Follow-Up Study of Alameda County Residents. *American J. of Epidemiology*, 109: 186-204.
- Taal, E., Rasker, J.J., Seydel, E.R., Wiegman, O. (1993): Health Status, Adherence with Health Recommendations, Self Efficacy and Social Support in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20: 63-76.

- Tardy, C.H. (1985): Social Support Measurement. *American J. of Community Psychology*, Vol. 13, No. 2: 187-202.
- Taylor, H., Curran, N.M. (1985): *The Nuprin Pain Report*. N.Y.: Louis Harris and Ass. Inc., Study No. 851017.
- Tessler, R. & Mechanic, D. (1978): Psychological Distress and Perceived Health Status. *JHSB*, 19: 254-262.
- Thibaut, J.W. & Kelly, H.H. (1959): *The Social Psychology of Groups*. N.Y.: Wiley.
- Thoits, Peggy A. (1982): Problems in the Study of Social Support. *JHSB*, 23: 145-58.
- Thoits, Peggy A. (1985): Social Support and Psychological Well-Being: Theoretical Possibilities. In I.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Application*. Dordrecht, Boston, Lancaster, Martinus Nijhoff: 51-70.
- Thoits, Peggy A. (1986): Multiple Identities: Examining Gender and Marital Status Differences in Distress. *ASR*, 51: 259-272.
- Thorbecke, R. (1975): Bewältigung von Krankheitsepisoden in der Familie. In D. Ritter-Röhr (Hg.), *Der Arzt, sein Patient und die Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Tijhuis, M.A.R., Flap, H.D., Foets, M., Groenewegen, P.P. (1998): Selection in the Social Network. Effects of Chronic Diseases. *EJPH*, Vol. 8, Nr. 4: 286-293.
- Tijhuis, M.A.R., Peters, L., Foets, A. (1990): An Orientation Toward Help-Seeking for Emotional Problems. *SSM*, 31: 989-995.
- Tilburg, Theo van (1985): Supportive Relationships and Loneliness: Suggestions for the Improvement of Support Networks as Guidelines for Research and Policy. In J.A. Yoder (Hg.), *Support Networks in a Caring Community*. Dordrecht, Martinus Nijhoff Publishers: 215-225.
- Tilburg, Theo van (1990a): The Size of the Supportive Network in Association with the Degree of Loneliness. In C.P.M. Knipscheer, & T.C. Antonucci (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Amsterdam/ Lisse, Swets & Zeitlinger: 137-150.
- Tilburg, Theo van (1990b): Is it Better to Assess the Content or the Type of Relationships?. In Knipscheer, C.P.M. & Antonucci, T.C. (Hg.), *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Lisse, The Netherlands, Amsterdam: Swets & Zeitlinger: 151-159.
- Tönnies, Ferdinand (1912): *Gemeinschaft und Gesellschaft*. 2. Aufl., Berlin.
- Tolsdorf, C. (1976): Social Networks, Support and Coping: An Exploratory Study. *Fam. Process*, 15: 407-417.
- Trojan, A., Halves, E., Wetendorf, H.-W. (1987): Entwicklungsprozesse und Förderbedarf von Selbsthilfegruppen - Konsequenzen für eine selbsthilfeunterstützende Sozial- und Gesundheitspolitik. In H. Klages, J. Braun, P. Röhrig (Hg.), *Soziale Selbsthilfe. Entwicklungsperspektive und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Sozial- und Gesundheitspolitik von Bund, Ländern und Gemeinden*. Tagungsdokumentation. Speyerer Forschungsberichte 56. Speyer.
- Turner, R. Jay (1981): Social Support as a Contingency in Psychological Well-Being. *JHSB*, 22: 357-367.
- Turner, R. Jay (1983): Direct, Indirect and Moderating Effects of Social Support on Psychological Distress and Associated Conditions. In H. E. Kaplan (Hg.), *Psychosocial Stress*. Academic Press: N. Y.
- Turner, R.J., Frankel, B.G., Levin, D.M. (1983): Social Support: Conceptualization, Measurement and Implications for Mental Health: A Research Annual. In J.R. Greenley (Hg.), *Research in Community and Mental Health*. Vol III, Greenwich, JAI Press: 67-112.
- Twaddle, Andrew C. (1981): Sickness and the Sickness Career: Some Implications. In L. Eisenberg & A. Kleinmann (Hg.), *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, D. Reidel Publishing Company: 111-133.
- Twaddle, A.C. & Hessler, R.M. (1987): *A Sociology of Health* (2. Aufl.). N.Y.: Macmillan.

- Udris, I., Kraft, U., Mussmann, C., Rimann, M. (1992): Arbeiten, gesund sein und gesund bleiben: Theoretische Überlegungen zu einem Ressourcenkonzept. *Psychosozial*, 15. Jg., Heft IV (Nr. 52): 9-22.
- Uehara, Edwina (1990): Dual Exchange Theory, Social Networks, and Informal Social Support. *AJS*, Vol. 96, 3: 521-57.
- Valente, Thomas W. (1993): Diffusion of Innovations and Policy Decision-Making. *J. of Communication*, 43: 30-45.
- Valente, Thomas W. (1996): Social Network Thresholds in the Diffusion of Innovations. *Social Networks*, 18: 69-89.
- van den Bos, G.A.M. (1995): The Burden of Chronic Diseases in Terms of Disability, Use of Health Care and Healthy Life Expectancies. *EJPH*, Vol. 5, Nr. 1: 29-34.
- van der Poel, Mart G. M. (1993): Delineating Personal Support Networks. *Social Networks*, 15: 49-70.
- van Lankveld, W., van't Pad Bosch, P., van de Putte, L. et al. (1994): Disease-Specific Stressors in Rheumatoid Arthritis: Coping and Well-Being. *British J. of Rheumatology*, 33 (11): 1067-1073.
- Vaux, Alan (1985): Variations in Social Support Associated with Gender, Ethnicity, and Age. *J. of Social Issues*, 41: 89-110.
- Vaux, Alan (1988): *Social Support. Theory, Research and Intervention*, N.Y., Westport, Connecticut, London: Praeger.
- Vaux, A., Burda, P., Stewart, D. (1986): Orientation Toward Utilizing Social Support Resources. *J. of Community Psychology*, 14: 159-70.
- Veiel, H.O.F. (1985): Dimensions of Social Support: A Conceptual Framework for Research. *Social Psychiatry* 20: 156-162.
- Veiel, H.O.F. (1987): Einige kritische Anmerkungen zum Unterstützungskonzept. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 16: 397-99.
- Veiel, H.O.F. (1992): Some Cautionary Notes on Buffer Effects. In Ders. & U. Baumann (Hg.), *The Meaning and Measurement of Social Support*. N.Y., Washington, u. a., Hemisphere: 273-289.
- Veiel, H.O.F. & Baumann, U. (1992): The Many Meanings of Social Support. In Dieselben (Hg.), *The Meaning and Measurement of Social Support*. N.Y., Washington u. a., Hemisphere: 1-9.
- Veiel, H.O.F. und Ihle, W. (1993): Das Copingkonzept und das Unterstützungskonzept: Ein Strukturvergleich. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, Verlag Hans Huber: 55-63.
- Verbrugge, Lois M. (1977): The Structure of Adult Friendship Choices. *Social Forces*, 56: 576-97.
- Verbrugge, Lois M. (1979): Multiplexity in Adult Friendships. *Social Forces*, Vol. 57: 4: 1286-1308.
- Verbrugge, Lois M. (1983): A Research Note on Adult Friendship Contact: A Dyadic Perspective. *Social Forces*, 62: 78-83.
- Verbrugge, Lois M. (1995): Women, Men, and Osteoarthritis. *Arthritis Care and Research*, Vol. 8, No. 4: 212-219.
- Verbrugge, L.M. & Ascione, F.J. (1987): Exploring the Iceberg: Common Symptoms and How People Care for them. *Medical Care*, 25 (6): 539-569.
- Veroff, J., Kulka, R. A., Douvan, E. (1981): *Mental Health in America: Patterns of Help Seeking from 1957 to 1976*. N.Y.: Basic Books.
- Völker, B., Mühler, K., Flap, H. (1992): Netzwerkanalyse: Mehr als eine Methode. *Kultursoziologie*, 1. Jg., Heft 2: 38-50.
- Volle, B., Wiedebusch, S., Lohaus, A. (1990): Psychologische Korrelate der Selbsthilfegruppenzugehörigkeit bei Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 40 (6): 230-237.

- Walker, K.N., MacBride, A., Vachon, M.L.S. (1977): Social Support Networks and the Crisis of Bereavement. *SSM*, Vol. 11: 35-41.
- Walker, M.E., Wasserman, S., Wellman, B. (1993): Statistical Models for Social Support Networks. *SMR*, Vol. 22, No. 1, 8: 71-98.
- Wallston, K.A., Wallston, B. S., Maides, S. A. (1976): Health Related Information Seeking as a Function of Health-Related Locus of Control. *J. of Research in Personality*, 10: 215-222.
- Wallston, B.S., Alagna, S.W., Devellis, B.M., Devellis, R.F. (1983): Social Support and Physical Health. *Health Psychology*, 2: 367-391.
- Walter, Wolfgang (1993): Unterstützungsnetzwerke und Generationenbeziehungen im Wohlfahrtsstaat. In K. Lüscher & F. Schultheis (Hg.), *Generationenbeziehungen in "postmodernen" Gesellschaften*. Konstanz: 331-354.
- Waltz, Millard (1981): Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit - Ein Überblick über die empirische Literatur. In Bernhard Badura (Hg.), *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung*. Frankfurt, Suhrkamp: 40-119.
- Waltz, M., Kriegel, W., van't Pad Bosch, P. (1998): The Social Environment and Health in Rheumatoid Arthritis: Marital Quality Predicts Individual Variability in Pain Severity. *Arthritis Care and Research*, 11: 356-376.
- Wan, T.T.H. (1982): *Stressful Life Events, Social Support Network and Gerontological Health*. Lexington, MA.
- Wan, T.T.H. & Weissert, W.G. (1981): Social Support Networks, Patient Status and Institutionalization. *Research on Aging*, 3: 240-256.
- Ward, M.M. & Leigh, J.P. (1993): Marital Status and the Progression of Funktional Disability in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum.*, 36 (5): 581-588.
- Ward, R.A. (1985): Informal Networks and Well-Being in Later Life: A Research Agenda. *The Gerontologist*, 25: 55-61.
- Warner, W.L. & Lunt, P.S. (1943): *The Social Life of a Modern Community*. New Haven/ Conn.: Yale University Press.
- Warren, Donald I. (1981): *Helping Networks. How People Cope with Problems in the Urban Community*. Indiana: University of Notre Dame Press.
- Warren, D.I. und Clifford, D.L. (1975): *Help-Seeking Behavior and the Neighbourhood Context: Some Preliminary Findings on a Study of Helping Networks in the Urban Community*. Ann Arbor, Michigan: Institute of Labor and Industrial Relations.
- Warren, D.I. & Graven, F.W. (1985): Problem Anchored Networks in the Web of Community Life. *Angewandte Sozialforschung*, Bd. 13: 275-291.
- Warren, D.I. & Warren, R.B. (1975): Six Types of Neighborhoods. *Psychology Today*, 6: 74-80.
- Wasmus, A., Kindel, P., Stiess, G., Raspe, H.-H. (1988): Arztbesuch und Medikamenteneinnahme wegen rheumatischer Beschwerden. *Sozial- und Präventivmedizin*, 33: 202-209.
- Wasmus, A., Kindel, P., Mattussek, S., Raspe, H.-H. (1989): Activity and Severity of Rheumatoid Arthritis in Hannover/ FRG and in One Regional Referral Center. *Scand. J. of Rheumatology, Suppl.* 789: 33-44.
- Wasmus, A. Kindel, P., Raspe, H.H. (1989): Epidemiologie der Behandlung bei an chronischer Polyarthritiden Erkrankten in Hannover. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 48: 236-242.
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994): *Social Network Analysis. Methods and Applications*. Cambridge.
- Weber, Max (1976): *Wirtschaft und Gesellschaft*. Tübingen: Fischer.
- Weber-Falkensammer, Hartmut (1988): Wohnortnahe Versorgung von Rheuma-Patienten. In Christian von Ferber (Hg.), *Gesundheitsselbsthilfe*. BPT-Bericht 12/1988: 67-71.
- Wegener, Bernd (1987): Vom Nutzen entfernter Bekannter. *KfZSS*, Heft 2, Jg. 39: 278-301.

- Wegener, Bernd (1989): Soziale Beziehungen im Karriereprozeß. *KZfSS*, Heft 41: 270-297.
- Wegener, Bernd (1990): *The Reliability of Retrospective Survey Data on Job Careers*. Max-Planck-Institut für Bildungsforschung (unveröffentl. Manuskript), Berlin.
- Weinberger, M., Hiner, S., Tierney, W. (1986): Improving Functional Status in Arthritis: the Effects of Social Support. *SSM*, 23: 899-904.
- Weiss, R.S. (1974): The Provisions of Social Relationships. In Z. Rubin (Hg.), *Doing Unto Others*. Prentice Hall, Englewood Cliffs, N. J.: 17-26.
- Wellman, Barry (1979): The Community Question: The Intimate Networks of East Yorkers. *AJS*, 84: 1201-1231.
- Wellman, Barry (1981): Applying Network Analysis to the Study of Support. In B.H. Gottlieb (Hg.), *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, London, Sage Publications: 171-200.
- Wellman, Barry (1982): *Studying Personal Networks in East York*. Research Paper No. 128, Centre for Urban and Community Studies.
- Wellman, Barry (1983): Network Analysis: Some Basic Principles. In Randell Collins (Hg.), *Sociological Theory*, N.Y.: 154-233.
- Wellman, Barry (1985): From Social Support to Social Network. In J.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Applications*. Dordrecht, Martinus Nijhoff: 205-223.
- Wellman, Barry (1988): Structural Analysis: From Method and Methaphor to Theory and Substance. In Ders. & Stephan D. Berkowitz (Hg.), *Social Structures. A Network Approach*. Cambridge: University Press: 19-61.
- Wellman, Barry (1992): Which Types of Ties and Network Give what Kinds of Support?. In E. Lawler, B. Markovsky, C. Ridgeway, H. Walker (Hg.), *Advances in Group Processes*. Vol. 9, Greenwich, CT: JAI Press.
- Wellman, Barry (1993): An Egocentric Network Tale. *Social Networks*, 15: 423-436.
- Wellman, B. & Hall, A. (1986): Social Networks and Social Support: Implications for Later Life. In V. Marshall (Hg.), *Later Life: The Social Psychology of Aging*. Beverly Hills: 191-232.
- Wellman, B., Carrington, P.J., Hall, A. (1988): Networks as Personal Communities. In B. Wellman & S.D. Berkowitz (Hg.), *Social Structures. A Network Approach*. Cambridge, University Press: 130-184.
- Wellman, B. & Wortley, S. (1990): Different Strokes From Different Folks: Community Ties and Social Support. *AJS*, 96: 558-588.
- Wentowski, G.J. (1981): Reciprocity and the Coping Strategy for Older People. Cultural Dimensions of Network Building. *The Gerontologist*, 21: 600-609.
- Westhoff, G, Listing, J., Zink, A. (2000): Loss of Physical Independence in Rheumatoid Arthritis: Interview Data from a Representative Sample of Patients in Rheumatologic Care. *Arthritis Care Research*, 13: 11-21.
- Wethington, E. & Kessler, R.C. (1986): Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life-Events. *JHSB*, 27: 78-89.
- White, Harrison, C. (1963a): The Uses of Mathematics in Sociology. In J.C. Charlesworth (Hg.), *Mathematics and the Social Sciences*. Philadelphia: 77-94.
- White, Harrison C. (1963b): *An Anatomy of Kinship*. Englewood Cliffs, N.Y.: Prentice-Hall.
- Wiedemann, P. & Becker, U. (1989): An wen kann ich mich um Hilfe wenden? Soziale Unterstützungssysteme als Ergebnis von Entscheidungen. In M.C. Angermeyer & D. Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk: Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. Berlin, Springer: 130-146.
- Wiener, Carol (1975): The Burden of Rheumatoid Arthritis: Tolerating the Uncertainty. *SSM*, Vol. 9: 97-104.
- Wiese, Leopold von (1933): *System der allgemeinen Soziologie*. München.

- Wilcox, Brian L. (1981): Social Support in Adjusting to Marital Disruption. A Network Analysis. In B.H. Gottlieb, *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, London, Sage Publications: 97-116.
- Wilcox, B.L. & Birkel, R.C. (1984): Social Networks and the Help-Seeking-Process. In A. Nadler, J.D. Fisher, B.M. DePaulo, *New Directions in Helping* (Vol 3). N.Y., Academic Press: 235-253.
- Wilcox, B.L. & Vernberg, E.M. (1985): Conceptual and Theoretical Dilemmas Facing Social Support Research. In J.G. Sarason & B.R. Sarason (Hg.), *Social Support: Theory, Research and Applications*. Dordrecht, Martinus Nijhoff: 3-20.
- Willmott, Peter (1987): *Friendship Networks and Social Support*. Policy Studies Institute.
- Wills, Thomas Ashby (1982a): The Study of Helping Relationships. In Ders. (Hg.), *Basic Processes in Helping Relationships*, N.Y., Academic Press: 1-8.
- Wills, Thomas Ashby (1982b): Directions for Research. In Ders. (Hg.): *Basic Processes in Helping Relationships*. N.Y., Academic Press: 479-496.
- Wills, Thomas Ashby (1983): Social Comparison in Coping and Help-Seeking. In B.M. DePaulo, A. Nadler, J.D. Fisher (Hg.), *New Directions in Helping (Vol. 2): Help Seeking*. N.Y., Academic Press: 109-142.
- Wills, Thomas Ashby (1985): Supportive Functions of Interpersonal Relationships. In S. Cohen & L. Syme (Hg.), *Social Support And Health*. N.Y., Academic Press: 61-82.
- Wilson, Thomas C. (1993): Urbanism and Kinship Bonds: A Test of Four Generalizations. *Social Forces*, 71 (3): 703-712.
- Wirth, Louis (1938): Urbanism as a Way of Life, *AJS*, 44: 1-25.
- Wirth, Wolfgang (1982): *Inanspruchnahme sozialer Dienste. Bedingungen und Barrieren*. Frankfurt: Campus.
- Wohlfahrt, N. & Zühlke, W. (1993): Städtische Infrastruktur zur Versorgung chronisch Kranker. *Zeitschrift für Präventivmedizin und Gesundheitsförderung*, 5: 31-36.
- Wolf, Christof (1993): Egozentrierte Netzwerke. Datenorganisation und Datenanalyse. *ZA-Informationen*, 32: 72-94.
- Witte, L. de (1991): *After the Rehabilitation Center. A Study into the Course of Functioning after Discharge from Rehabilitation*. Amsterdam/ Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Wolfe, F. & Hawley, D.J. (1998): The Longterm Outcomes of Rheumatoid Arthritis . Work Disability: A Prospektive 18 Year Study of 832 Patients. *J. of Rheumatology*, 25: 2108-2117.
- World Health Organization (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relating to the Consequences of Diseases*. Genf, WHO.
- Wortman, Camille B. (1984): Social Support and the Cancer Patient: Conceptual and Methological Issues. *Cancer*, 53: 2339-2360.
- Wortman, C.B. & Dunkel-Schetter, C. (1979): Interpersonal Relationships and Cancer: A Theoretical Analysis. *J. of Social Issues*, 35: 120-55.
- Wortman, C.B. & Dunkel-Schetter, C. (1987): Conceptual and Methological Issues in the Study of Social Support. In A. Baum & E. Singer (Hg.), *Handbook of Psychology and Health. Vol. 5.: Stress*. Hillsdale, NY, Erlbaum: 63-108.
- Wortman, C.B. & Conway, T.L. (1985): The Role of Social Support in Adaptation And Recovery From Physical Illness. In S. Cohen & L. Syme (Hg.), *Social Support and Health*. N.Y., Academic Press: 281-302.
- Wundt, Wilhelm (1913): *Grundriß der Psychologie*. Leipzig.
- Yelin, E.R., Meenan, R., Nevitt, M., Epstein, W. (1980): Work Disability in Rheumatoid Arthritis: Effects of Disease, Social, and Work Factors. *Annals of International Medicine*, 93: 551-556.
- Yelin, E.R., Henke, C., Epstein, W. (1987): The Work Dynamics of the Person with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 30: 507-512.

- Young, J. (1980): A Modell of Illness Treatment Decisions in a Tarascan Town. *American Ethnologist*, 8, No. 1: 106-131.
- Young, Larry D. (1992): Psychological Factors in Rheumatoid Arthritis. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 60, No. 4: 619-627
- Zeidler, Henning (1980): Die Behandlung der chronischen Polyarthritits als problemorientierte und interdisziplinäre Patientenbetreuung. *Therapiewoche*, 30: 7590 -7601.
- Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der BRD (1989): *Die EVaS:-Studie - Eine Erhebung über die ambulante medizinische Versorgung in der BRD*. Wissenschaftliche Reihe Bd. 39.1, Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Ziegler, Rolf (1984): Analyse sozialer Netzwerke, *KfzSS*, Schwerpunkttheft 3: 433-463.
- Ziegler, Rolf (1987): Netzwerkanalyse, Methode oder struktureles Forschungsprogramm für die Sozialwissenschaften? *Zeitschrift f. klinische Psychologie*, Band XVI, Heft 3: 339-352.
- Zink, Angela (1983): *Psychosoziale Folgen chronischer Krankheit. Eine empirische Untersuchung am Beispiel der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises*. Dissertation, Berlin.
- Zink, Angela (1989): *Epidemiologie rheumatischer Krankheiten. Forschungsstand und Empfehlungen für Schwerpunkte zukünftiger Forschung*. BMFT-Materialien zur Gesundheitsforschung, Band 8: Bonn.
- Zink, A. & Zink, C. (1980): *Umweltfaktoren und Lebensweisen von Rheumapatienten*. Vortrag vor dem Rheuma-Kolloquium der MMH 1980.
- Zink, A., Zink, C., Hoffmeister, H. (1985): *Rheumatische Krankheit und soziale Lage*. Berlin, N.Y.: De Gruyter.
- Zink, A. & Dutiné, G. (1992): Strukturprobleme des Gesundheitswesens am Beispiel der Versorgung von Rheumakranken. In B. Häussler, F. Schliehe, B. Brennecke, H. Weber-Falkensammer (Hg.) (1992): *Sozialmedizinische Ansätze der Evaluation im Gesundheitswesen, Band 2: Qualitätssicherung in der ambulanten Versorgung und medizinische Rehabilitation*. Berlin, Heidelberg, N.Y.: Springer.
- Zink, A., Listing, J., Niewerth-Liepold, M. (1994): Versorgung Rheumakranker durch Rheumatologen in einem großstädtischem Ballungsgebiet. *Z. f. Rheumatologie*, 53: 135-141.
- Zola, Irving K. (1963): Illness Behavior of the Working Class: Implications and Recommendations. In A.B. Shostak & W. Gomberg (Hg.), *Blue Collar World*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall: 350-361.
- Zola, Irving K. (1973): Pathways to the Doctor - From Person to Patient. *SSM*, 7: 677-689.
- Zollmann, P. & Brennecke, R. (1984): *Ein Zweistufen-Ansatz zur Schätzung der Inanspruchnahme ambulanter ärztlicher Leistungen*. Universität Frankfurt: Sonderforschungsbereich 3: Mikroanalytische Grundlagen der Gesellschaftspolitik, Arbeitspapier Nr. 137.

Anhang

Anhang 1: Erhebungsinstrumente

Forschungsprojekt: "Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung von Menschen mit chronischer Polyarthritits"

Forschungsinstitut für Soziologie, Greinstr. 2, 5 Köln 41, Tel. 0221/ 470-3711
Wolfgang Haß (M.A.)

Patientencode:

Arztpraxis/ Krankengymnastenpraxisnummer:

Name der behandelnden Praxis: _____

Interviewer(in)-Name: _____

Datum des Interviews: _____

Beginn des Interviews: _____ Uhr _____

Legende:

IA: Intervieweranweisung

MFN: Mehrfachnennungen

DRL: Deutsche Rheumaliga

GSHG: Gesundheitsselbsthilfegruppe

Guten Tag, Herr /Frau,
herzlichen Dank zunächst für Ihre Bereitschaft, an diesem Interview teilzunehmen. Somit kann durch Ihre Mitarbeit anderen vielleicht geholfen werden!

In unserem Gespräch möchte ich gerne erfahren, welche Ärzte und andere Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung Sie schon alles aufgrund Ihres Rheumas in Anspruch genommen haben. Dann interessiert mich, woher Sie von den jeweiligen Ärzten oder anderen Einrichtungen erfahren haben und welche Personen aus Ihrer sozialen Umgebung Ihnen Unterstützung gewährt haben. Zu diesen Personen frage ich abschließend dann noch etwas genauer nach.

Ich versichere Ihnen an dieser Stelle noch einmal, daß alle persönlichen Angaben anonym bleiben und ausschließlich zu Forschungszwecken ausgewertet werden!

Teil I:

Krankheitsbezogene Parameter, Erhebung des sozialen Netzwerkes und der Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitswesens

1 Zunächst möchte ich gerne die genaue Bezeichnung der Beschwerden wissen, an denen Sie leiden.

2 In welchem Jahr hat das mit Ihren Rheumabeschwerden angefangen?

19 _____

3 Wissen Sie noch, was Sie damals als erstes unternommen haben?

IA: Bitte Karte 1 reichen. (MFN, bis zu 3 Antworten!)

- | | |
|---|-------|
| zum Arzt gegangen | (1) |
| hat sich selbst über Rheuma informiert | (2) |
| hat sich mit jemandem beraten | (3) |
| Selbsthilfe (z. B. Einnahme von Hausmitteln) | (4) |
| Lebensgewohnheiten geändert (z. B. Ernährung) | (5) |
| hat nichts gemacht/ abgewartet | (6) |
| sonstiges | (7) |
| was? (Bitte nennen!) _____ | |

4 Können Sie sich noch daran erinnern, wann Ihnen die Rheumadiagnose erstmals gestellt wurde?

19 _____

5 Und von wem?

- | | |
|------------------------------------|--|
| 1= praktischer Arzt/ Allgemeinarzt | 2= Orthopäde |
| 3= Internist | 4= niedergel. Rheumatologe |
| 5= Arzt im Krankenhaus | 6= Heilpraktiker (Homöopathie, Akup.ktur, etc. |
| 7= sonstiger (wer: _____) | |

6 War dieser Arzt/ diese Ärztin auch Ihr Hausarzt?

ja (1) -> weiter zu Frage 8!

nein (2)

7 Wer war denn zu jener Zeit Ihr Hausarzt?

1= praktischer Arzt/ Allgemeinarzt

3= Internist

5= Arzt im Krankenhaus

7= sonstiger (wer: _____)

8= keinen Hausarzt gehabt

2= Orthopäde

4= niedergel. Rheumatologe

6= Heilpraktiker (Homöopathie,
Akupunktur, etc.

8 Haben Sie während Ihres bisherigen Beschwerdeverlaufs unter Schmerzen und/ oder Depressionen zu leiden gehabt?

	nie	selten	häufig	ständig
Schmerzen	(1)	(2)	(3)	(4)
Depressionen:	(1)	(2)	(3)	(4)

9 Wie würden Sie rückblickend über die Jahre Ihren Krankheitsverlauf einschätzen?

IA: Bitte Karte 2 reichen und Antwort notieren!

IA: Bitte nun Liste 1 zur Hand nehmen!

**10 Bevor ich danach frage, was Sie schon alles wegen Ihres Rheumas unternommen haben, möchte ich Sie zunächst nach den Personen, mit denen Sie zu tun haben, fragen.
Zunächst möchte ich gerne wissen, welche Personen Ihnen gegenwärtig am wichtigsten sind. Also Menschen, mit denen Sie z. B. persönliche Dinge besprechen, zu denen Sie Vertrauen haben, usw. Welche Personen fallen Ihnen da spontan ein?**

IA: In Liste 1, Spalte 'Person' den Namen der Person (ggf. Abkürzung), in Spalte 'Geschlecht' ein 'M' für 'männlich', ein 'W' für 'weiblich' eintragen!

Bis zu 6 Personen notieren, dann abbrechen!

11 Kommen wir nun auch gleich noch zu Ihren Verwandten! Ich meine damit nur die Erwachsenen, mit denen Sie auch nach dem Beginn Ihrer Rheumabeschwerden noch Kontakt hatten.

IA: Bitte zunächst prüfen, ob genannte Person bereits in Liste 1:

ja: -> In Spalte 'verwandt' gemäß nachfolgendem Schlüssel den Verwandtschaftsgrad eintragen.

nein: -> zunächst in Liste 1 ab Zeile 7 den Namen der Person (ggf. Abkürzung) in Spalte 'Person' sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'M' für 'männlich', ein 'W' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'!

Achtung: Auch wenn bisher keine 6 'wichtigen Personen' genannt wurden, weitere Einträge in Liste 1 erst ab Zeile 7! (Sollte in diesem Fall der/ dem Befragten im Verlauf des Interviews später noch eine weitere 'wichtige Person' einfallen, kann diese noch nachträglich in eine der ersten 6 Zeilen eingefügt werden.) Bis zu 6 weitere Verwandte notieren.

K	Kind (inkl. Stief-)
G	Geschwister
El	Eltern (inkl. Stief-)
Se	Schwiegereltern
Sk	Schwiegersohn/tochter
S	Schwager/ Schwägerin
N	Neffe/ Nichte
En	Enkel/ Enkelin
C	Cousin/ Cousine
OT	Onkel/ Tante
sV	sonstige Verwandte

IA: Hätte die/ der Befragte auch noch mehr als 6 weitere Verwandte nennen können?

ja (1) nein (2)

12 Gibt es Personen, mit denen Sie sich schon mal beraten haben, wenn Sie aufgrund Ihres Rheumas Probleme hatten, wenn Entscheidungen anstanden, was Sie weiter unternehmen könnten, usw.?

IA: Bitte zunächst wieder prüfen, ob genannte Person bereits in Liste 1:

ja: -> In Spalte 'Rat' ein 'X' (für 'ja') bzw. ein '-' (für 'nein') eintragen.

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' in die nächste freie Zeile den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'!

Bitte auf diese Weise fortfahren, bis alle Personen für 'Beratung' genannt sind!

13 Können Sie mir Personen nennen von denen Sie das Gefühl haben, daß diese Ihnen wirkliches Verständnis für Ihre Rheumabeschwerden entgegengebracht haben?

IA: Bitte zunächst wieder prüfen, ob genannte Person bereits in Liste 1:

ja: -> In Spalte 'Verständnis' ein 'X' (für 'ja') bzw. ein '-' (für 'nein') eintragen.

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' in die nächste freie Zeile den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'!

Bitte auf diese Weise fortfahren, bis alle Personen für 'Verständnis' genannt sind!

14 Mit wem verbringen Sie gern Ihre freie Zeit, unternehmen etwas zusammen o. ä.?

IA: Bitte zunächst wieder prüfen, ob genannte Person bereits in Liste 1:

ja: -> In Spalte 'Freizeit' ein 'X' (für 'ja') bzw. ein '-' (für 'nein') eintragen.

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' in die nächste freie Zeile den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'!

Bitte auf diese Weise fortfahren, bis alle Personen für 'Freizeit' genannt sind!

IA: Bitte nun Liste 2 zur Hand nehmen! Ganz wichtig: Liste 1 im folgenden als Referenzliste daneben liegenlassen. Über sie erfolgen alle Zuordnungen Person <-> Nummer.

15 Im Verlauf Ihrer Rheumabeschwerden haben Sie sicher eine Reihe von Einrichtungen des Gesundheitswesens in Anspruch genommen, die Hilfe bei Rheuma anbieten. Denken Sie dabei bitte daran, daß es neben Ärzten auch noch weitere professionelle Helfer gibt wie Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Heilpraktiker etc. sowie auch Beratungsstellen und Angebote der Deutschen Rheumaliga.

**Wenn Sie sich nun einmal zurückerinnern an den Beginn Ihrer Beschwerden:
An welche Einrichtung haben Sie sich damals aufgrund Ihres Rheumas
zuerst gewandt?**

IA: Alle Einträge in Liste 2, Spalte "Einrichtung des Gesundheitsversorgungssystems" (Verwandte, Freunde und Bekannte, die evtl. Hilfe gewährt haben, in dieser Spalte nicht notieren!

16 Und wann ist das genau gewesen?

IA: Die genannte Monats- und Jahreszahl in Spalte "Monat/ Jahr" eintragen! Weiterfragen:

17 Ich möchte nun gern wissen, wie Sie auf [genannte Einrichtung] gekommen sind.

IA: Karte 3 reichen!

Welche der Möglichkeiten, die Sie auf dieser Karte sehen, trifft zu?

Wenn Sie durch eine Person davon erfahren haben, genügt es wieder, wenn Sie den Vornamen oder eine Kurzform sagen, wenn Sie die Person nicht näher nennen wollen!

Denken Sie bitte genau nach, es interessieren hier alle Personen, also auch die, von denen Sie vielleicht meinen, daß diese nicht so wichtig seien!

IA: Alle Einträge in Liste 2 in die entsprechende Unterspalten von Spalte 'Zugang über':

1) **Person:** -> Prüfen, ob diese bereits in Liste 1 steht.

ja: -> Die laufende Nummer der Person (ganz linke Spalte in Liste 1!) in Liste 2, Unterspalte 'Person' übertragen. Handelte es sich um eine Arztüberweisung, nach der eingetragenen Nummer dieser Person "/ Ü" (für Überweisung) vermerken.

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'.

Wissen Sie noch, ob diese Person zu dem Zeitpunkt selbst schon in der betreffenden Einrichtung in Behandlung gewesen war?

IA: Frage nur stellen, wenn der Zugang nicht durch Professionellen erfolgte!
Um die ggf. genannte Person einen Kreis ziehen!

2) **Medien:** Wenn als Informationsquelle eine Zeitung, eine Illustrierte, eine Radio- oder Fernsehsendung oder auch eine Kontakt- und Informationsstelle genannt wurde, die genaue Bezeichnung notieren in Unterspalte Medien'.

3) **'Zufall':** Bitte in Unterspalte 'Zufall' ein 'X' eintragen.

- 18 Wenn Sie nun einmal an die Zeit unmittelbar vor dieser Inanspruchnahme zurückdenken: Gab es Personen, mit der oder denen Sie sich in Bezug auf Ihre Inanspruchnahmeabsicht beraten oder die Ihnen die Einrichtung vielleicht empfohlen haben?
Denken Sie bitte genau nach, es interessieren hier alle Personen, also auch die, von denen Sie vielleicht meinen, daß diese nicht so wichtig seien!**

IA: Wieder zunächst prüfen, ob die genannte(n) Person(en) bereits in Liste 1 steht.

ja: -> Die laufende Nummer der Person (ganz linke Spalte in Liste 1!) in Liste 2, Spalte 'Einfluß' übertragen.

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'.

Wissen Sie noch, ob diese Person zu dem Zeitpunkt selbst schon bei der betreffenden Einrichtung in Behandlung gewesen war?

*IA: Frage nur bei Nicht-Professionellen stellen. Um die ggf. genannte Person einen Kreis ziehen!
Es können bis zu 2 Personen genannt werden.*

Wohin Sind Sie dann als nächstes gegangen? Wann war das? usw.

IA: Hier keine Folgeinanspruchnahmen der vorherigen Einrichtung notieren, sondern nur erstmalige Inanspruchnahmen neuer Einrichtungen!

Den gesamten Inanspruchnahme-Verlauf bis zur Gegenwart und die Art des Zugangs auf diese Weise erfassen! Ausdrücklich zwischendurch nachfragen, ob auch andere professioneller Helfer als Ärzte (Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Heilpraktiker, Angebote der DRL berücksichtigt wurden! Wenn der/ dem Interviewten nichts mehr einfällt, die Liste 2 reichen und noch einmal fragen:

Haben wir vielleicht noch etwas vergessen? Fällt Ihnen noch etwas ein?

IA: Bitte nun Liste 3 zur Hand nehmen (Liste 1 als Referenzliste wieder daneben legen, Liste 2 der/ dem Interviewten als Gedächtnisstütze vorliegen lassen).

Einleitungsfrage:

- 19 Was kennen Sie denn sonst noch an rheumabezogenen Einrichtungen und Veröffentlichungen zu Rheuma?**

IA: Zu den beiden folgenden Fragen 19a-g bitte jeweils die Frage und 20 (siehe nächste Seite!) direkt anschließend stellen!

- 19a** **Kennen Sie Rheumatologen in Köln? Wenn ja: Welche?**
- 19b** **Kennen Sie Rheumaambulanzen von Krankenhäusern in Köln? Wenn ja: Welche?**
- 19c** **Kennen Sie Veranstaltungsangebote der deutschen Rheumaliga? Wenn ja: Welche?**
- 19d** **Kennen Sie eine Kontakt- und Informations- oder eine Beratungsstelle, wohin man sich mit Problemen bei Rheuma wenden kann? Wenn ja: Welche?**
- 19e** **Kennen Sie Buchveröffentlichungen zu Rheuma? Wenn ja: Welche?**
- 19f** **Kennen Sie die Zeitschrift der deutschen Rheumaliga?**
- 19g** **Kennen Sie das Sorgentelefon der deutschen Rheumaliga?**

IA: Einträge bitte in Liste 3, Spalte 'Befragte Person kennt'.

- 20** **Auch jetzt möchte ich gern wieder wissen, woher Sie von den hier genannten rheumabezogenen Einrichtungen und Veröffentlichungen zu Rheuma Kenntnis haben. Wenn Sie durch eine Person davon erfahren haben, genügt es wieder, wenn Sie den Vornamen oder eine Kurzform sagen, wenn Sie die Person nicht näher nennen wollen!**

IA: Wenn eine Person genannt wurde, prüfen, ob diese bereits in Liste 1 steht.

ja: -> Die laufende Nummer der Person (ganz linke Spalte in Liste 1!) in Liste 3, Spalte 'Woher davon erfahren: Person' übertragen!

nein: -> zunächst in Liste 1, Spalte 'Person' den Namen der Person (ggf. Abkürzung) sowie in Spalte 'Geschlecht' ein 'm' für 'männlich', ein 'w' für 'weiblich' hinzufügen. Sodann weiter verfahren wie bei 'ja'!

Wenn keine Person, sondern eine andere Informationsquelle genannt wurde, Eintrag in Liste 3, Spalte 'Woher davon erfahren: andere Informationsquelle'!

IA: Liste 3 auf diese Weise fortsetzen.

Ende Teil I !

*IA: Jetzt der/ dem Interviewten das Frageblatt aushändigen und kurz erläutern.
In der Zwischenzeit kann das Übertragen der Namen aus Liste 1 in die Listen 6 und 7 erfolgen!*

Teil II: Netzwerk-Dyaden

IA: Die Durchschrift der Liste 1 der/ dem Interviewten vorlegen! Alle in der Liste stehenden Personen von oben nach unten abfragen!

21 Nun möchte ich etwas genauer nachfragen, wie Sie mit den Personen in Kontakt stehen: Wie oft haben Sie in den letzten 12 Monaten mit [Person] persönlich Kontakt gehabt?

(beinahe) täglich	(7)
mehrmals wöchentlich	(6)
etwa 1 mal pro Woche	(5)
1-2 mal pro Monat	(4)
1-2 mal im Vierteljahr	(3)
etwa 1-2 pro Jahr	(2)
habe keinen Kontakt (mehr) gehabt	(1)

IA: Eintrag bitte in Liste 1, Spalte "Kontakthäufigkeit: persönlich"!
Antwort ggf. durch Nachfragen an vorgegebene Kategorie anpassen! Bei Personen, die offensichtlich im Haushalt mit der/ dem Befragten wohnen, selbständig eine '7' eintragen!

22 Und wie oft haben Sie in den letzten 12 Monaten mit [Person] telefonisch Kontakt gehabt?

IA: Eintrag bitte in Liste 1, Spalte "Kontakthäufigkeit: telefonisch"! (Kennungen wie oben!)

IA: Bitte nun Liste 4 an Liste 1 anlegen!

**23 Ich möchte nun gern etwas über die hier von Ihnen genannten Personen erfahren!
Wo haben Sie [Person] denn kennengelernt?**

IA: Bitte Karte 4 reichen. Achtung: Nur eine Nennung möglich! Nicht für Verwandte erfragen!

im Familien- oder Verwandtenkreis	(01)
im Freundes- und Bekanntenkreis	(02)
in formeller Umgebung (z. B. Arztpraxis)	(03)
in der Nachbarschaft	(04)
am (früheren) Arbeits-/ Ausbildungs-/ Studienplatz	(05)
Mitgliedschaft im gleichen Sport- oder Freizeitverein	(06)
" in sonstiger Gruppe, Partei oder Organisation	(07)
gemeinsame Mitgliedschaft in Gesundheitsselbsthilfegruppe	(08)
gleiche Kirchengemeinde	(09)
gemeinsame Teilnahme an einem "Gesundheits"-Kurs (von der VHS, Gesundheitsamt, Krankenkasse o. ä.)	(10)
gemeinsamer Kuraufenthalt	(11)
sonstiges: (wo: _____)	(12)
nicht einordenbar/ Zufallsbekanntschaft	(13)

IA: Eintrag bitte in Liste 4, Spalte "Wo kennengelernt?!"

24 Mit einer Person kann man auf verschiedene Arten verbunden sein. So kann jemand Nachbar sein und gleichzeitig Vereinskamerad. Wodurch kann man Ihre Beziehungen zu den Personen, die wir jetzt gemeinsam durchgehen, kennzeichnen? Sie können mehrere Angaben machen, schauen wir dazu einmal in die Liste!

IA: Bitte Karte 5 reichen. Alle genannten Beziehungen, welche zwischen der/ dem Interviewten und den genannten Personen bestehen, anhand nachfolgenden Schlüssels eintragen in Liste 4, Spalte "Art der Beziehung"! (MFN, max. 4).

Partner(in)	(01)
befreundet	(02)
Nachbar(in)	(03)
(früherer) Arbeitskollege/ Vorgesetzter (inkl. Ausbildung/ Studium)	(04)
Mitgliedschaft in gleichem Sport- oder Freizeitverein	(05)
" in sonstiger Gruppe Partei oder Organisation	(06)
gemeinsame Mitgliedschaft in der DRL/ gleiche GSHG	(07)
Person ist in derselben Kirchengemeinde	(08)
formelle Beziehung (z. B. in Anspruch genommener Arzt)	(09)
Ex-Partner(in)	(10)
keine besondere/ sonstige Beziehung	(11)

IA: Nicht für Verwandte erfragen:

25 Können Sie sich noch daran erinnern, in welchem Jahr Sie die Person kennengelernt haben?

IA: Eintrag der Jahreszahlen jeweils bitte in Liste 4, Spalte "Beziehungsdauer"!

26 Wie nah steht Ihnen die Person? Sie können wählen zwischen 'überhaupt nicht nah' = 1 Punkt und 'sehr nahe' = 5 Punkte

IA: Einträge bitte in Liste 4, Spalte "Nähe".

27 Können Sie mir sagen, wie weit entfernt diese Person von Ihnen wohnt?

IA: Bitte Karte 6 reichen. Nicht für professionelle Helfer erfragen!

wohnt im selben Haushalt	(7)
wohnt im selben Haus/ in der unmittelbaren Nachbarschaft	(6)
bis zu 10 Minuten entfernt	(5)
etwa 10 Minuten bis zu einer halben Stunde entfernt	(4)
zwischen einer halben und einer Stunde entfernt	(3)
eine bis drei Stunden entfernt	(2)
weiter entfernt	(1)

IA: Maßgebend ist die Zeit, die die/ der Interviewte für die Zurücklegung der Entfernung braucht, unabhängig von der Wahl des Verkehrsmittels. Bei verschiedenen möglichen Verkehrsmitteln gilt das am häufigsten benutzte.

Eintrag der Entfernung jeweils bitte in Liste 4, Spalte "Wohnentfernung"!

28 Nun möchte ich gern erfahren, wie alt die Personen sind. Wenn Sie es nicht genau wissen, genügt es, wenn Sie das Alter ungefähr angeben!

IA: Eintrag bitte in Liste 4, Spalte "Alter"!

29 Und können Sie mir den Beruf der genannten Personen nennen?

Angestellte(r)	(1)
Arbeiter(in)	(2)
Selbständiger	(3)
Akademiker(in) in freiem Beruf (Arzt/ Ärztin)	(4)
Beamter/ Beamtin/ Berufssoldat	(5)
selbständiger Landwirt	(6)
im Haushalt tätig	(7)
in Ausbildung	(8)

IA: Eintrag bitte in Liste 4, Spalte "Beruf". Liste 4 ist damit fertig!

IA: Bitte nun Liste 5 an Liste 1 anlegen.

30 Hat eine der von Ihnen hier in Liste 1 genannten Personen eine gesundheitsbezogene Ausbildung (z. B. als Krankenpfleger, Arzthelferin o.ä.)?

IA: Eintrag der genannten gesundheitsbez. Ausbildung bitte in Liste 5, Spalte "ges.bez. Ausbildung.".
Frage entfällt da, wo es sich offensichtlich um Ärzte etc. handelt.

IA: Nicht für Personen des professionellen Sektors erfragen:

31 Nun möchte ich noch zu den von Ihnen genannten Personen - sofern Ihnen bekannt - den Familienstand wissen!

verheiratet	(1)
ledig	(2)
verwitwet	(3)
geschieden	(4)

IA: Eintrag bitte in Liste 5, Spalte "Fam-Stand".

IA: Nicht bei professionellen Helfern erfragen:

32 Können Sie sich noch daran erinnern, wer von den genannten Personen Sie schon mal um Informationen oder Rat zu gesundheitlichen Problemen gefragt hat?

nie (1) selten (2) häufiger (3)

IA: Einträge bitte in Liste 5, Spalte "Reziprozität"!

33 Können Sie mir nun etwas sagen über die Einstellung der bisher genannten Personen zur Deutschen Rheumaliga oder anderen Gesundheitsselfhilfegruppen? Würden Sie meinen, daß [Person] der Deutschen Rheumaliga bzw. anderen Gesundheitsselfhilfegruppen eher zustimmend oder eher ablehnend gegenübersteht?

eher zustimmend (1) eher ablehnend (2)

IA: Eintrag bitte in Liste 5, Unterspalte "GSHG" der Spalte "Einstellung"!

34 Und würden Sie meinen, daß diese Person alternativen Heilverfahren eher zustimmend oder eher ablehnend gegenübersteht?

eher zustimmend (1) eher ablehnend (2)

IA: Eintrag bitte in Liste 5, Unterspalte ‚alternative Heilverfahren‘ (AHV) der Spalte "Einstellung"!

35 Leidet eine der von Ihnen genannten Personen an einer rheumatischen Erkrankung oder hat daran gelitten?

IA: Bitte in Liste 5, Spalte 'rheumat. Erkrankung' ein 'X' eintragen!

36 Wenn Personen Hinweise und Ratschläge geben, so ist dies nicht unbedingt auch immer hilfreich. Wenn Sie nun Punkte danach verteilen dürften, wie zufrieden Sie rückblickend mit den erhaltenen Hinweisen und Ratschlägen der hier genannten Personen für Ihr Rheuma gewesen sind, also, wie hilfreich Sie alles in allem deren Hinweise und Ratschläge empfunden haben: Wieviel Punkte würden Sie den Personen geben, wenn

**5 Punkte bedeuten: "besonders hilfreich" und
1 Punkt bedeutet: "wenig hilfreich"?**

IA: Eintrag der entsprechenden Zahl bitte in Liste 5, Spalte "Zufriedenheit".

37 Können Sie mir sagen, welcher Konfession [Person] angehört?

evang. (1) kath. (2) andere (3) keine (4)

IA: Einträge bitte in Liste 5, Spalte "Konfess." (nur Person 1-6!).

Teil III: Persönliche Situation und soziodemographische Daten

**40 Und nun noch ein paar Fragen zu Ihrer jetzigen Situation:
Haben Sie den Eindruck, daß Sie heute eher mehr oder eher weniger Menschen haben, die Ihnen wichtig sind als zu der Zeit, als das mit Ihren Beschwerden anfang?**

eher mehr (3) eher unverändert (2) eher weniger (1)

41 Und wie ist das mit der Anzahl Ihrer Bekannter?

eher mehr (3) eher unverändert (2) eher weniger (1)

42 Sind Sie Mitglied der Deutschen Rheumaliga?

ja (1) nein (2)
und zwar seit: _____ aber früher gewesen bis _____

43 Haben Sie schon mal an Angeboten der Deutschen Rheumaliga teilgenommen?

ja (1) nein (2)
wenn ja: und zwar an? wenn nein: und warum nicht?
_____ _____

IA: ----> weiter zu Frage 45!

44 Und in welcher Form machen Sie in der Deutschen Rheumaliga bzw. einer Gesundheitsselbsthilfegruppe mit bzw. haben Sie mitgemacht?

gelegentliche/ sporadische Teilnahme(1)
regelmäßige Teilnahme (2)
aktive Teilnahme (3)

IA: ggf. "aktive Teilnahme" erläutern: Damit ist gemeint, nicht nur an Veranstaltungen teilzunehmen, sondern darüber hinaus auch selber organisatorische oder andere Aufgaben zu übernehmen.

Zum Schluß nun noch ein paar Angaben zu Ihrer Person:

45 Geschlecht des/ der Interviewten

weiblich (1)

männlich (2)

IA: lediglich notieren!

46 Wann sind Sie geboren? 19 _____

47 Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?

Deutsch (1)

andere (2)

48 Welchen Familienstand haben Sie?

verheiratet

(1)

ledig

(2)

verwitwet

(3)

geschieden

(4)

49 Leben Sie mit einem Partner/ einer Partnerin zusammen?

ja (1)

nein (2)

50 Welcher Konfessionsgruppe gehören Sie an?

evang. (1)

kath. (2)

andere (3)

keine (4)

51 Wie viele Personen leben - Sie inbegriffen - ständig in Ihrem Haushalt?

52 Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluß haben Sie?

den Volks- bzw. Hauptschulabschluß

(1)

die mittlere Reife (Realschule)

(2)

die Fachhochschulreife

(3)

die fachgebundene Hochschulreife/ Abitur

(4)

keinen Schulabschluß

(5)

53 Sie sind

- noch erwerbstätig? (1)
- in Rente/ pensioniert? (2)
- > Wie lange schon? Seit: _____
- nie erwerbstätig gewesen? (3)

54 Welche berufliche Stellung trifft auf Sie zu bzw. welche berufliche Stellung hatten Sie bei Ihrer früheren Erwerbstätigkeit?

IA: Karte 7 reichen!

- ich bin/ war Angestellte(r) (1)
- ich bin/ war Arbeiter(in) (2)
- ich bin/ war Selbständiger (3)
- ich bin/ war Akademiker(in) in freiem Beruf (Arzt/ Ärztin) (4)
- ich bin/ war Beamter/ Beamtin/ Berufssoldat (5)
- ich bin/ war selbständiger Landwirt (6)
- ich bin/ war im Haushalt tätig (7)
- sonstiges (8)

55 Würden Sie nun noch bitte in dieser Liste den Buchstaben ankreuzen, der zu dem monatlichen Nettoeinkommen Ihres Haushaltes gehört (IA: Erläutern: Also das, was nach Abzug von Steuern und Sozialversicherungsabgaben Ihrem Haushalt monatlich zur Verfügung steht)?

- | | | | |
|-------------|--------------|------------|--------------|
| unter 500,- | (A) | 3000,- bis | 3500,- (G) |
| 500,- bis | 1000,- (B) | 3500,- bis | 4000,- (H) |
| 1000,- bis | 1500,- (C) | 4000,- bis | 4500,- (I) |
| 1500,- bis | 2000,- (D) | 4500,- bis | 5000,- (J) |
| 2000,- bis | 2500,- (E) | über 5000, | (K) |
| 2500,- bis | 3000,- (F) | | |

IA: Karte 8 reichen!

56 Wie lange sind Sie schon in Köln wohnhaft? Seit 19 _____

57 Und wie lange schon unter dieser Adresse? Seit:19 _____

Ende des Interviews: _____ Uhr _____ .

Ich bestätige hiermit, das Interview den Anweisungen gemäß ordentlich durchgeführt zu haben.

Köln, den _____

(Unterschrift Interviewer/in)

Forschungsprojekt

„Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung von Menschen mit chronischer Polyarthritits“

Liebe Patientin, lieber Patient!

Abschließend sind noch ein paar Fragen zu Ihrer Einstellung zu gesundheitlichen Belangen wichtig!

Bitte lesen Sie sich dazu die nachfolgenden Fragen genau durch! Sie können dann abwägen, wie stark Sie der jeweils vorgegebenen Antwort zustimmen oder nicht zustimmen. Die größtmögliche Zustimmung bringen Sie mit 5 Punkten zum Ausdruck, die geringste Zustimmung mit 1 Punkt!

Bitte machen Sie um die Ihrer Meinung nach zutreffenden Antworten einen Kreis!

1. Beispiel: In der nachfolgenden Zahlenreihe ist eine 5 eingekreist, womit Sie zum Ausdruck bringen, daß Sie einer Aussage voll zustimmen.

1 2 3 4 (5)

2. Beispiel: In der nachfolgenden Zahlenreihe ist eine 3 eingekreist, womit Sie zum Ausdruck bringen, daß Sie einer Aussage weder zustimmen noch diese ablehnen.

1 2 (3) 4 5

Bei Unklarheiten wenden Sie sich bitte immer sofort an den/ die Interviewer/in !

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen!		<u>trifft nicht zu</u>			<u>trifft voll und ganz zu</u>	
B1	Wenn ich Probleme mit meinem Rheuma habe, mache ich diese am besten mit mir alleine aus.	1	2	3	4	5
B2	Die Probleme zuzugeben, die ich mit meinem Rheuma hatte, wäre mit peinlich.	1	2	3	4	5
B3	Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle, empfinde ich das häufig als belastend für sie.	1	2	3	4	5
B4	Hilfe von anderen annehmen gibt mir das Gefühl, daß ich etwas schulde.	1	2	3	4	5
B5	Mit jemanden über meine Probleme zu reden, kann mich sehr erleichtern, und ich fühle mich meistens besser hinterher.	1	2	3	4	5
B6	Mir ist es nicht so recht, anderen von meinen Rheumaproblemen zu erzählen, weil es mich in meinem Stolz verletzen würde.	1	2	3	4	5
B7	Die eigene Notlage anderen mitzuteilen, empfinde ich als ein Eingestehen von Schwäche.	1	2	3	4	5
B8	Wirksame Hilfe für mein Rheuma kann mir nur mein Arzt geben.	1	2	3	4	5
B9	Ich vertraue darauf, daß die Menschen meiner nahen Umgebung mir hilfreichen Rat für mein Rheuma geben können.	1	2	3	4	5
B10	Bekannte oder Freunde zu fragen ist wenig hilfreich, weil es da an fachlichem Wissen fehlt.	1	2	3	4	5
B11	Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle gibt es meistens nur mitleidige Reaktionen, was mir gar nicht recht ist.	1	2	3	4	5
B12	Richtig verstehen können mich nur Menschen, die gleiche oder ähnliche Beschwerden wie ich hatten.	1	2	3	4	5

In einer großen Stadt wie Köln gibt es heutzutage ja oft mehrere Möglichkeiten, wohin man wegen seinen Rheumabeschwerden gehen kann, so daß man sich manchmal zwischen verschiedenen Möglichkeiten entscheiden muß.

Wenn Sie nun einmal an die Einrichtungen - also Ärzte, Krankengymnasten oder auch Angebote der Deutschen Rheumaliga - denken, bei denen Sie wegen Ihrem Rheuma bisher gewesen sind: Welche Rolle haben dabei die nachfolgend aufgelisteten Kriterien für Sie gespielt?

		<u>war nicht wichtig</u>			<u>war sehr wichtig</u>	
B13	Mir war wichtig, daß die Einrichtung für mich schnell erreichbar war	1	2	3	4	5
B14	Mir war wichtig, daß mir jemand, den ich gut kenne, die Einrichtung empfohlen hat	1	2	3	4	5
B15	Mir war wichtig, daß mir ein Arzt, bei dem ich schon in Behandlung gewesen war, die Einrichtung empfohlen hat	1	2	3	4	5
B16	Mir waren die angegebenen Sprechstunden bzw. Behandlungszeiten wichtig	1	2	3	4	5

B17 Wie würden Sie Ihren jetzigen Gesundheitszustand einschätzen, wenn die Zahl '1' einen sehr schlechten und '10' ' einen sehr guten Gesundheitszustand ausdrücken würde? Machen Sie bitte an der Ihrer Meinung nach zutreffenden Stelle auf der Geraden einen Stich!

Mein Gesundheitszustand:

I-----I
(1) (10)

"sehr schlecht"
(starke, häufige Beschwerden)

"sehr gut"
keine Beschwerden

Viele Rheumapatienten wissen nur wenig über ihre Krankheit. Wie schätzen Sie Ihr eigenes Wissen über Ihr Rheuma ein?

Wie gut fühlen Sie sich informiert hinsichtlich ...

		<u>überhaupt nicht</u>			<u>sehr gut</u>	
B18	der Ursachen von Rheuma	1	2	3	4	5
B19	des Wesens und Charakters der Krankheit	1	2	3	4	5
B20	der Folgen und Nachsorge der Krankheit	1	2	3	4	5
B21	der vorhandenen, für Sie in Frage kommenden <u>Behandlungseinrichtungen</u>	1	2	3	4	5
B22	der verschiedenen <u>Behandlungsweisen</u>	1	2	3	4	5
B23	alternativer Heilverfahren	1	2	3	4	5
B24	vorhandener sonstiger Dienste (wie Sozialstationen, Essen auf Rädern, etc.)	1	2	3	4	5
B25	Angebote der Deutschen Rheumaliga oder anderen Gesundheitsselbsthilfegruppen.	1	2	3	4	5

Und wie sind Sie gegenwärtig mit der Erreichbarkeit medizinischer Einrichtungen für Rheumakranke zufrieden?

		<u>stimme überhaupt nicht zu</u>			<u>stimme voll und ganz zu</u>	
B26	Das Angebot an medizinischen und anderen rheumabezogenen Einrichtungen in der von mir erreichbaren Nähe reicht nicht aus.	1	2	3	4	5
B27	Das Angebot an medizinischen und anderen rheumabezogenen Einrichtungen hier am Ort ist für mich schwer oder überhaupt nicht zu durchschauen.	1	2	3	4	5

Haben Sie herzlichen Dank für Ihre Mühe! Sie haben uns sehr geholfen!

Anhang 2: Reliabilitätsstatistik zur Skala „Hilfesuchorientierung“

- 1 Wenn ich Probleme mit meinem Rheuma habe, mache ich diese am besten mit mir alleine aus (-)
- 2 Die Probleme zuzugeben, die ich mit meinem Rheuma habe, wäre mir peinlich. (-)
- 3 Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle, empfinde ich das häufig belastend für die anderen. (-)
- 4 Hilfe von anderen annehmen gibt mir das Gefühl, daß ich etwas schulde. (-)
- 5 Mit jemanden über meine Probleme zu reden kann mich sehr erleichtern, und ich fühle mich meistens besser hinterher. (+)
- 6 Mir wäre es nicht so recht, anderen von meinen Rheumaproblemen zu erzählen, weil es mich in meinem Stolz verletzen würde.(-)
- 7 Die eigene Notlage anderen mitzuteilen, empfinde ich als ein Eingestehen von Schwäche. (-)
- 8 Wirksame Hilfe für mein Rheuma kann mir nur mein Arzt geben. (-)
- 9 Ich vertraue darauf, daß die Menschen meiner nahen Umgebung mir hilfreichen Rat für mein Rheuma geben können. (+)
- 10 Bekannte oder Freunde zu fragen ist wenig hilfreich, weil es da an fachlichem Wissen fehlt (0)
- 11 Wenn ich anderen von meinem Rheuma erzähle, gibt es meistens nur mitleidige Reaktionen, was mir gar nicht recht ist. (-)
- 12 Richtig verstehen können mich nur Menschen, die gleiche oder ähnliche Beschwerden wie ich haben. (-)

Einzelkorrelationen der items zur Skala „Hilfesuchorientierung“ (n=104)

item	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	.10	.21	.21	.27	.16	-.04	-.08	-.01	-.05	-.02	.07
2	-	.24	.15	-.04	.33	.21	-.06	.02	.04	.25	.13
3		-	.27	-.03	.24	.08	-.04	-.11	.13	.31	.31
4			-	-.01	.36	.25	.02	.03	.17	.17	.21
5				-	.20	-.16	.07	.06	-.05	.05	-.05
6					-	.13	-.03	-.08	.20	.32	.21
7						-	-.03	-.05	.05	.05	.08
8							-	.05	.23	.24	.08
9								-	.04	-.03	-.01
10									-	.36	.35
11										-	.35

Test auf interne Konsistenz der items (n= 104).

Korrelation der Items mit Skala:

item	Version 12 items	Version 11 items (item 9 entfällt)
1	.38**	.38**
2	.53**	.44**
3	.53**	.56**
4	.52**	.56**
5	.28*	.26*
6	.57**	.60**
7	.28*	.30*
8	.24*	.26*
9	.16	-
10	.45**	.49**
11	.59**	.62**
12	.54**	.56**

2-tailed Significance: * - .01 ** - .001

ursprüngliche Version (12 Items):

item	SCALE MEAN IF ITEM DELETED	SCALE VARIANCE IF ITEM DELETED	CORRECTED ITEM- TOTAL CORRELATION	ALPHA IF ITEM DELETED
1	35,1923	46,7588	,1779	,5655
2	33,5481	44,8520	,3900	,5217
3	34,4038	43,2916	,3411	,5254
4	34,1923	43,9627	,3394	,5271
5	34,4519	48,9880	,0716	,5899
6	33,5288	45,0283	,4463	,5161
7	33,5385	49,4937	,1233	,5726
8	35,9423	50,1714	,0618	,5853
9	35,5769	51,7028	-,0499	,6158
10	35,7404	45,2815	,2605	,5458
11	34,8173	42,4614	,4250	,5063
12	35,5865	43,0798	,3509	,5228

Cronbach s alpha= .573

modifizierte Version (11 items):

1	32,4854	49,6640	,1807	,6249
2	30,8544	49,0080	,2837	,6036
3	31,6796	45,2199	,3824	,5810
4	31,5340	45,1925	,3897	,5795
5	31,7184	52,4788	,0475	,6522
6	30,8641	46,2755	,4749	,5698
7	30,8447	52,0148	,1318	,6297
8	33,2524	52,5631	,0920	,6370
9	33,0291	47,1266	,3064	,5984
10	32,1456	43,9296	,4659	,5623
11	32,9515	44,8506	,3847	,5800
12				

Cronbach s alpha= .635

Anhang 3: Reliabilitätsstatistik zur Skala „Einschätzung des eigenen Kenntnisstandes zu Rheuma“

Einzelkorrelationen der Items (n=104)

	Wesen/ Charakter	Folgen/ Nachsorge	Behandl.- einricht.	Behandl. -weisen	alternat. Heilverf.	sonst. Einr. ^a	Angebote der DRL
Ursachen der Krankheit	.54**	.39**	.25*	.17	.17	.21*	.17
Wesen/Charakter der Krankheit	-	.56**	.41**	.43**	.20*	.20	.37**
Folgen/Nachsorge der Krankheit		-	.54**	.49**	.18	.28*	.37**
Behandlungs- einrichtungen verschiedene			-	.67**	.26*	.21*	.41**
Behandlungsweisen alternative					-	.30*	.31*
Heilverfahren Angebote der DRL						-	.33*

^a Sozialstationen, Essen auf Rädern, etc.

* p < 0.05, ** p < .001

Test auf interne Konsistenz der items (n= 104).

Korrelation der Items mit Skala:

Item	Skala
Ursachen von Rheuma	.57**
Wesen/ Charakter der Krankheit	.71**
Folgen/ Nachsorge der Krankheit	.73**
Behandlungseinrichtungen	.72**
Behandlungsweisen	.68**
alternative Heilverfahren	.54**
sonstige Einrichtungen	.54**
Angebote der DRL	.66**

* p < 0.05, ** p < .001

item	SCALE MEAN IF ITEM DELETED	SCALE VARIANCE IF ITEM DELETED	CORRECTED ITEM- TOTAL CORRELATION	ALPHA IF ITEM DELETED
Ursachen der Krankheit	24.10	36.32	.40	.78
Wesen/Charakter der Krankheit	23.57	35.22	.60	.75
Folgen/Nachsorge	23.69	34.88	.62	.75
Behandlungseinrichtungen	23.63	34.82	.60	.75
versch. Behandlungsweisen	23.62	35.97	.57	.76
alternative Behandlungsweisen	24.38	37.34	.38	.78
sonstige Einrichtungen	24.39	36.71	.36	.79
Angebote der DRL	23.98	34.29	.50	.77

Cronbach s alpha= .79