



universität  
wien

**Unterstützung für Familien mit einem schwer kranken Kind  
am Beispiel der Ronald McDonald Kinderhilfe**

DIPLOMARBEIT

zur Erlangung des Magistergrades der Sozial und Wirtschaftswissenschaften  
an der Sozialwissenschaftlichen

Fakultät der Universität Wien

eingereicht von

Stefanie Potuznik

Matrikelnr.: 9903094

Studienkennzahl: A122/297

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Rudolf Richter

Wien, Oktober 2008

Ich versichere:

dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmitteln nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe erlaubt habe.

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form vorgelegt habe.

dass ich diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt

Datum

Unterschrift

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	3
2. Aspekte zum Wandel der Familie.....	5
2.1    Definition von Familie .....	5
2.2    Ein historischer Überblick über die Familie .....	6
2.3    Aspekte zu neuen Familienstrukturen .....	8
2.4    Aspekte zur Funktion von Familie .....	10
2.5    Aspekte zu Rollen innerhalb der Familie .....	13
2.5.1    Die Mutterrolle.....	13
2.5.2    Die Rolle des Vaters .....	15
3. Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung .....	16
3.1    Familie als soziales Netzwerk .....	16
3.2    Soziale Unterstützung als Teil des Sozialen Netzwerkes .....	17
3.2.1    Wirkungsweisen von sozialen Unterstützung.....	19
3.2.2    Die Inhalte von sozialer Unterstützung.....	21
4. Krisensituation - Erkrankung eines Kindes.....	23
4.1    Die Diagnose.....	26
4.2    Belastungen im Rahmen einer Krankheit .....	27
4.3    Belastungen für die Familie.....	28
4.3.1    Die Geschwistersituation.....	31
4.3.2    Das psychosoziale Betreuungskonzept.....	33
5. Die Ronald McDonald Kinderhilfe.....	37
5.1    Die Entstehungsgeschichte der Ronald McDonald Kinderhilfe ..37	
5.2    Die Ronald McDonald Kinderhilfe in Österreich .....	41
5.3    Die Entstehung in Österreich.....	46
5.3.1    Das Ronald McDonald Haus Wien.....	46
5.3.2    Das Ronald McDonald Haus Graz .....	49
5.3.3    Das Ronald McDonald Haus Innsbruck.....	50
5.3.4    Das Ronald McDonald Haus Salzburg.....	51

5.4	Die Ausstattung eines österreichischen Ronald McDonald Hauses .....	53
5.4.1	Ausstattung Gemeinschaftszimmer .....	54
5.4.2	Ausstattung eines Zimmers .....	55
5.5	Die Organisation der Ronald McDonald Kinderhilfe .....	56
5.6	Die Finanzierung .....	60
6.	Resümee .....	65
7.	Literaturverzeichnis .....	72
8.	Abbildungsverzeichnis .....	74

# 1. Einleitung

Ich habe dieses Thema für meine Diplomarbeit gewählt, da ich seit 2 Jahren bei dem gemeinnützigen Verein der Ronald McDonald Kinderhilfe beschäftigt bin. Tagtäglich bin ich indirekt mit Familien konfrontiert, die sich in einer Krisensituation befinden. Wenn das eigene Kind erkrankt, dann verändert sich der Alltag des betroffenen Kindes und der gesamten Familie. Die Familie rückt näher zusammen und versucht das Kind so gut wie möglich zu unterstützen. In den letzten Jahren gab es einige Entwicklungen in der Familie. Seit den 70er Jahren hat sich die Familie verändert beziehungsweise individualisiert. Es entstanden neue Lebensformen von Familie. Einige Theoretiker sprechen von einem Funktionsverlust von der Familie.

Die Familie ist jedoch ein soziales Netz für die betroffenen Kinder und auch die Angehörigen benötigen für die Verarbeitung soziale Unterstützung, welche sie in ihrem sozialen Netz finden.

Um Familien in einer Lebenskrise zu helfen bedarf es in manchen Fällen externer Hilfsangebote. Die Ronald McDonald Kinderhilfe bietet Familien mit einem schwer kranken Kind eine Unterkunftsmöglichkeit ganz in der Nähe des Spitals in welchem ihr Kind behandelt wird. Doch ein Ronald McDonald Haus bietet Familien noch mehr.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit folgender Fragestellung:

***Inwieweit leistet eine Einrichtung wie die Ronald McDonald Kinderhilfe einen unterstützenden Beitrag zur Krankheitsbewältigung?***

Um dies zu veranschaulichen ist die Arbeit wie folgt gegliedert. Im ersten Teil wird die Lebensform der Familie definiert und historisch behandelt. Es ist notwendig anzuführen wie sich die Institution Familie im Laufe der Zeit verändert und entwickelt hat.

Des Weiteren wird die Familie nach ihren Funktionen analysiert und auf die Familie als soziales Netzwerk eingegangen. Denn gerade in Krisensituationen leistet die Familie mit sozialer Unterstützung einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung.

Im dritten Teil dieser Arbeit wird auf die Organisation der Ronald McDonald Kinderhilfe genau eingegangen. Welche Funktionen bietet ein Ronald McDonald Haus und welche Leistungen bringt es für die Familien, die sich in einer kritischen Lebensphase befinden.

Ziel dieser Arbeit ist es herauszufinden welchen Beitrag ein Ronald McDonald Haus für Familien mit einem schwer kranken Kind leistet.

Um Unklarheiten im Vorhinein zu beseitigen sollen Besonderheiten zu speziellen Ausführungen und Inhalten dieser Arbeit erklärt und vorweggenommen werden.

Sämtliche personenbezogene Formulierungen in der vorliegenden Arbeit sind geschlechtsneutral zu verstehen, auch wenn diese zugunsten der Textflüssigkeit nicht durchgehend ausformuliert wurden.

Da es im speziellen über die Ronald McDonald Kinderhilfe keine einschlägige Literatur gibt, beruhen die Inhalte auf firmeninternes Wissen, Broschüren der Kinderhilfe (Standards der Ronald McDonald Kinderhilfe), und Statistiken, die auf nationaler und internationaler Ebene erhoben wurden.

## 2. Aspekte zum Wandel der Familie

### 2.1 Definition von Familie

Eine Familie (lat. Hausgemeinschaft) ist soziologisch durch eine Heirat und/oder Abstammung begründete Lebensgemeinschaft, in westlichen Kulturkreisen meist aus Eltern und Kind bestehend, sowie gelegentlich durch im gleichen Haushalt lebende Verwandtschaft erweitert.

In den nachfolgenden Ausführungen werden die Veränderungen der Familie betrachtet. Das System Familie unterliegt einem historischen Prozess, d.h. im geschichtlichen Verlauf hat sich die Familie stark verändert. Hierzu wird im Folgenden zuerst der Begriff „Familie“ historisch definiert.

Eine einheitliche Definition des Begriffs aufzuzeigen ist im Laufe der letzten Jahre aufgrund von pluralisierten Familienformen immer schwieriger geworden. Nave - Herz grenzt die Familie folgend von anderen Lebensformen ab:

- Die Familie ist gekennzeichnet durch ihre biologische Doppelnatur. Sie übernimmt so eine Reproduktions- und Sozialisationsfunktion
- Sie verfügt über ein Kooperations- und Solidaritätsverhältnis. Dieser Aspekt beinhaltet die spezifische Rollenstruktur, die innerhalb der Familie vorherrscht. (z.B.: Vater, Mutter, Tochter, Sohn, Oma, Opa)
- Die Generationsdifferenzierung in der Familie beschreibt die Eltern-Kind Beziehung aber auch die Großeltern- Kind Beziehung. Sie geht also über mehrere Generationen.

## 2.2 Ein historischer Überblick über die Familie

In der Familiensoziologie ging man bis zu den 70er Jahren davon aus, dass in der vorindustriellen Zeit die drei Generationen Familien die vorherrschende Form von Familie war. Der von Brunner im Jahr 1966 geprägte Begriff des „ganzen Hauses“ stand für diese Zeit.<sup>1</sup>

Sie beinhaltete vor allem den Focus auf die tägliche Existenzsicherung und den Erhalt der Generationenabfolge. Das Leben und die Arbeit fanden zusammen in einem Haus statt. Die Kinderanzahl der vorindustriellen Familie war eher gering, da eine hohe Sterblichkeitsrate mit der Geburtenrate einherging. So hatten die Frauen eine durchschnittliche Geburtenanzahl von acht bis zwölf, jedoch lag die Kinderanzahl im Durchschnitt bei vier.

Ab dem 18. Jahrhundert setzte sich vor allem in der Schicht des Bürgertums ein neuer Begriff von Familie durch. Die Kinder wurden nicht mehr zum Arbeiten „gebraucht“, sondern man billigte ihnen eine Entwicklungsphase zu.<sup>2</sup>

Mit dieser Auffassung entstand seitens der Eltern ein Zuwendungsprozess zum Kind. Mit der Entwicklung hin zu einer Emotionalisierung der Familie entstand auch ein Wandel in der Partnerschaft. Durkheim benannte diese entstandene Familienform des Bürgertums „Gattenfamilie“, welche eine Eltern- Kind- Einheit darstellte. Durch das Bürgertum entwickelte sich eine neue Lebensform, welche sich vor allem in der westlichen modernen Gesellschaft als vorherrschendes Ideal wieder fand.

Folgende Aspekte zeichneten die „bürgerliche Familie“ aus:

Im Mittelpunkt stand nun das Ehepaar und es fand eine Entwicklung in der Partnerwahl statt, die gekennzeichnet war durch die selbst bestimmte Wahl des Ehepartners.

Die Liebesheirat stand im Vordergrund und war Stützpfeiler im Familienleben.

---

<sup>1</sup> Vgl. Nave- Herz, 2004

<sup>2</sup> Vgl. Nave-Herz, 2004

Des Weiteren vollzog sich eine Aufwertung der Kindheit. Man legte Wert auf die Erziehung des Kindes und somit wurde die Kindheit als eine eigene Lebensphase erkannt und befürwortet. Darüber hinaus zeichnete sich die Familie im Bürgertum durch ein Einsetzen von Privatheit aus. Damit ist eine Aufwertung von Intimität und Emotionalität gemeint. In der Familie spielte nun das Gefühl die wesentlichste Rolle.

Zudem wurden die Geschlechterverhältnisse dahingehend verändert, dass der Frau eine spezielle Rolle zugeschrieben wurde. Sie waren die „Spezialistinnen“ des Gefühls und waren für den Haushalt verantwortlich. Dieses bürgerliche Modell setzte sich bis Mitte des 20. Jahrhunderts durch.<sup>3</sup>

Nach dem zweiten Weltkrieg prägte größtenteils ein neues Modell, das sozialistische Modell, die Familie. Dies war gekennzeichnet durch die neue Erwerbstätigkeit von Frauen beziehungsweise Müttern. Betreuungsangebote für Kinder wurden unterstützend angeboten und die Familie bekam eine Bevorzugung bei der Wohnungsversorgung. Diese Familienform galt zu dieser Zeit als die homogenste und stabilste Lebensform.<sup>4</sup>

Seit den 70er Jahren konnte man strukturelle Veränderungen erkennen, die in manchen Formen auch heute noch zu finden sind. Vielfältige Formen von Partnerschaft sind zu erkennen und auch die Ehe hat ihre Stellung als einzig mögliche Partnerschaftskonstellation verloren.

---

<sup>3</sup> Vgl. Beck- Gernsheim 1990

<sup>4</sup> Vgl. Hermann 2001

## 2.3 Aspekte zu neuen Familienstrukturen

Betrachtet man die Geschichte von Familie so lässt sich dies kurz zusammenfassen. In der vorindustriellen Zeit gab es Haushaltsfamilien mit Produktionsfunktion welches ein Zusammenleben der Familie unter einem Dach, meist in drei Generationen, bedeutete. Ab dem 18./19. Jahrhundert entstand die „bürgerliche Familie“ mit neuen Werten und außerhäuslichen Tätigkeiten des Vaters. Später fand auch ein Wandel der Mutterrolle statt, indem auch sie einer außerhäuslichen Tätigkeit nachgehen konnte.

Seit 1970 herrschte eine Tendenz zu pluralen Lebensformen, welche auszugsweise folgend aufgezeigt werden.<sup>5</sup>

Die Tendenz zum Wandel der Haushalts- und Lebensformen wurde vor allem von Beck mit einer „Pluralisierung der Lebensformen“ erklärt.<sup>6</sup>

Seine Individualisierungsthese besagt, dass verschiedene Formen des Zusammenlebens entstehen, die vor circa 30 Jahren noch nicht anzutreffen waren. Diese neuen Lebensformen sind voneinander differenziert definierbar. Das besondere an ihnen ist, dass zwischen Partnerschaft und der biologischen Elternschaft unterschieden wird.

Zu den neuen Partnerschaftsformen zählen getrennt lebende Paare, nichteheliche Lebensgemeinschaften, Wohngemeinschaften, sowie Partnerschaften ohne Kinderwunsch. Zu den Formen mit Kindern entwickelten sich im Laufe der Jahre Stieffamilien und Patchworkfamilien.<sup>7</sup>

Die nichtehelichen Lebensgemeinschaften haben sich in den letzten Jahren verdoppelt und sind oftmals durch Kinderlosigkeit gekennzeichnet. Diese Entwicklung ist womöglich Resultat, da Heirat in der heutigen Gesellschaft nicht mehr zwingend ist und einem Bedeutungsverlust unterliegt.<sup>8</sup>

Dieser Trend ist auf die zeitliche Veränderung des Lebenszyklus zurückzuführen.

---

<sup>5</sup> Vgl. Nave-Herz, 2004

<sup>6</sup> Vgl. Beck, Sopp, 1997

<sup>7</sup> Vgl. Schneider, 1994

<sup>8</sup> Vgl. Nave- Herz, 2004

Wie in der Abbildung zu sehen, hat sich vor allem die Familienphase verkürzt und die nachelterliche Phase ist länger geworden. Dies ist ein Resultat der individualisierten Gesellschaft.

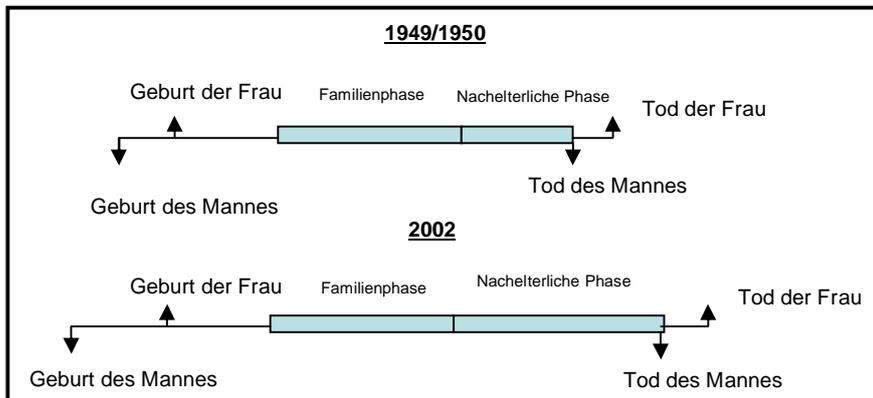


Abbildung 1: Familienphasen im Verlauf

In der Soziologie wurde besonders in den 80er Jahren die Individualisierung genau betrachtet und diskutiert. Sie wurde mehr und mehr zum Leitkonzept von Modernisierung. Frauen waren von der Individualisierung am meisten „betroffen“ und ihre Biographie wurde verändert. Frauen sorgten plötzlich selbst für ihren Lebensunterhalt und ließen sich scheiden.

Jedoch findet man die Modernisierung auch in andern Lebensbereichen wie Ausweitung des Bildungssystems oder die Ausbreitung von freier Lohnarbeit. Besonderes Augenmerk soll auf die Familie gerichtet werden.

Der Prozess vom Übergang von der traditionellen, bürgerlichen Familie bis hin zur modernen, bürgerlichen Familie ist gekennzeichnet durch Privatisierung, Intimisierung und Individualisierung.

In der heutigen Zeit wird oft behauptet, dass die Leitfigur in unserer Gesellschaft das Individuum sei.

Diese Behauptung soll nun im Folgenden genauer betrachtet werden.

Hat die Familie ihre Funktion verloren oder kann die These vom Funktionsverlust widerlegt werden?

Daher wird folgend auf die Funktionen im Wandel eingegangen und auch die Rollen der einzelnen Familienmitglieder betrachtet.

## 2.4 Aspekte zur Funktion von Familie

In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts war in der Familiensoziologie besonders die strukturell funktionale Analyse vorherrschend. Goode war ein Vertreter dieses Ansatzes, welcher sein Interesse auf die Leistung im Zuge der Differenzierung der Gesellschaft legt. Er untersucht die Frage, wie die Familie zum Bestand der Gesellschaft beiträgt.

Natürlich muss man die Funktionen der Familie für die Gesellschaft geschichtlich hinterfragen. Durch den Wandel der Lebensformen veränderten sich auch die Funktionen. Sie sind von der Struktur der Gesamtgesellschaft abhängig.<sup>9</sup>

Die Gesellschaft schreibt der Familie mit ihren einzelnen Bestandteilen bzw. Mitgliedern bestimmte Aufgaben zu. Was soll eine Familie in der Gesellschaft tun und was wird von ihr erwartet?

Schneider stellt fest, dass die erbrachten Leistungen von Familie aus dem Gruppencharakter der Familie resultieren. Das bedeutet, dass materielle und immaterielle Unterstützung innerhalb der Familie vorausgesetzt wird.<sup>10</sup>

Die differenzierungstheoretische Sicht von Funktion stellt die These der strukturellen und funktionalen Differenzierung in den Mittelpunkt. Tyrell, ein Vertreter dieser These, sieht die Verbreitung der privatisierten Familie als Folge von Prozessen, wie institutionelle Verselbständigung und der sozialen Entflechtung verschiedener Bereiche. Er geht davon aus, dass eine Spezialisierung eine erhebliche Leistungssteigerung in den zentral zugeschriebenen Bereichen ermöglicht.<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Nave- Herz, 2004

<sup>10</sup> Vgl. Schneider, 1994

<sup>11</sup> Vgl. Schneider, 1994

Oftmals wird in der Literatur von einem Funktionskatalog gesprochen, welcher die wichtigsten Aspekte aufweist. Dieser umfasst folgende Hauptfunktionen:

- Biologische Reproduktion
- Sozialisation
- Soziale Reproduktion
- Statuszuweisung<sup>12</sup>

Die biologische Reproduktion gilt als zentrale Funktion von Familie. Ihr obliegt alleine dieses Privileg. Es gibt Anzeichen, dass diese Funktion geschwächt wird, da Mutterschaft immer öfter ohne die klassische Familienkonstellation stattfindet.

Die Familie hat nicht nur das Privileg der Zeugung von Kindern, ihnen obliegt auch die Erziehung.<sup>13</sup>

Sozialisation wird in diesem Zusammenhang als Prozess gesehen, der sich damit beschäftigt, wie ein Mensch bzw. Kind Mitglied in der Gesellschaft wird. Durch den Prozess der Sozialisation wird aus dem Menschen eine Persönlichkeit. Dies vollzieht sich durch das Auseinandersetzen mit der personellen, der materiellen und der immateriellen Umwelt.

Eltern übernehmen diese Funktion besonders in der frühen Kindheit. Später bekommen sie Unterstützung von externen Betreuungseinrichtungen wie Kindergarten, Vorschule und im Anschluss die Schule. Bis dahin übernehmen die engsten Angehörigen wie Vater, Mutter und Großeltern diese Funktion.

Im gesellschaftlichen Wandel hat sich bei diesem Prozess einiges verändert. Auf Grund von weiter entwickelten Teilsystemen wie der Medizin oder der Bildung hat sich auch das pädagogische Wissen über Erziehung bei den Eltern durchgesetzt.

Die Eltern sind bis ins Jugendalter hinein in unserem Kulturkreis für die primären Sozialisationsprozesse verantwortlich bzw. zuständig.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Vgl. Burkart, 2008

<sup>13</sup> Vgl. Burkart, 2008

Die familiäre Sozialisation stand in den letzten Jahren zwar nicht im Mittelpunkt familiensoziologischer Forschung, doch konnte man eine enorme Bedeutung von Sozialisation in der Familie für die Persönlichkeitsentwicklung von Kindern und darüber hinaus die soziale Integration belegen.<sup>15</sup>

Als weitere Funktion wird die soziale Reproduktion genannt. Diese Funktion beinhaltet eine Vielfalt von Bezeichnungen. Im Wesentlichen geht es um Erholung, Entspannung und um Dinge, die der Mensch benötigt um den Leistungsanforderungen der Gesellschaft zu bestehen. Darüber hinaus leistet die soziale Reproduktion emotionale Sicherheit, Intimität oder Solidarität.

Auch diese Funktion hat sich einem geschichtlichen Wandel unterzogen und so werden manche Aufgaben ausgelagert, wie zum Beispiel die Essenszubereitung oder das Wäschewaschen.

Einige Autoren, wie auch Hochschild, sehen jedoch eine Gefahr indem ein Rückgang von emotionaler Wärme in der Familie, die der Rationalisierung zum Opfer fällt. Sie sprechen davon, dass das Zuhause zur Arbeit wird:<sup>16</sup>

Wenn man diesen Funktionsverlust im Kontext zur Entstehung von individuellen Lebensformen sieht, so lässt sich hier eine deutliche Hinwendung zur Selbstverwirklichung und Individualität erkennen.

Der letzte Aspekt, der hier angeführt werden soll, ist die Statuszuweisung. Dieser geht davon aus, dass der Lebenserfolg der Menschen von sozialer Schicht abhängig ist.

---

<sup>14</sup> Vgl. Nave- Herz, 2004

<sup>15</sup> Vgl. Burkart, 2008

<sup>16</sup> Vgl. Hochschild, 2003

## **2.5 Aspekte zu Rollen innerhalb der Familie**

Bevor näher auf die Rollen innerhalb der Familie eingegangen wird, ist eine Definition von dem soziologischen Begriff von Nöten.

Dahrendorf definiert soziale Rollen als ein „Bündel von Erwartungen, die sich in einer gegebenen Gesellschaft an das Verhalten der Träger von Positionen knüpfen.“

Er meint hiermit, dass Einstellungen und Verhalten mit ihren Mustern zu Rollen geworden sind.

Dies lässt sich, wie schon in Kapitel 1.2. erwähnt, geschichtlich sehr gut anhand der Vater- und Mutter-Rolle aufzeigen.

Der Vater hatte mit seiner bestimmten Rolle den außerfamiliären Bereich über, während der Mutter-Rolle die Kindererziehung und Tätigkeiten im Haushalt zugeschrieben wurde.

Doch die Rollen der Familienmitglieder haben sich seit den 70er Jahren verändert. Durch die verschiedenen vorherrschenden Lebensformen, wie Alleinerziehende, nichteheliche Lebensgemeinschaften, Partnerschaften oder Ehen in getrennten Haushalten, haben sich auch Rollen verändert.

### **2.5.1 Die Mutterrolle**

Eine Frau mit Kind galt früher nur als gute Mutter, wenn sie ganz für ihre Kinder da ist. Wie auch schon in der Kapitelüberschrift ist die Hauptrolle einer Frau mit Kind- Mutter.

In der vorindustriellen Zeit waren Frauen vor allem für die Haushaltstätigkeiten verantwortlich, übernahmen aber auch für bestimmte Bereiche Aufgaben in der Produktionswirtschaft.<sup>17</sup> Diese Annahme lässt erkennen, dass Frauen damals schon berufstätig waren, jedoch bis heute vorrangig im Dienstleistungssektor tätig sind.

Eine Veränderung hinsichtlich Kindererziehung ergab sich für Mütter in der bürgerlichen Familie.

---

<sup>17</sup> Vgl. Nave-Herz, 2004

Mit dem Focus auf die Erziehung fand zu dieser Zeit eine gesteigerte Zuwendung zum Kind statt.

Die Mutterrolle war zu dieser Zeit gekennzeichnet durch die Vermittlerfunktion zwischen Kindern und dem Vater. Die Mutter wurde mit den Kindern als eine Einheit betrachtet und so oblag ihr ein Ausbalancierungsprozess zwischen der ehelichen und familialen Rolle.<sup>18</sup>

Die berufstätige Mutter ist seit vielen Jahren nicht mehr aus unserem Kulturkreis wegzudenken. Obwohl es immer schon berufstätige Frauen gab, muss dieser Begriff natürlich differenziert verstanden werden. Im Jahr 1950 war erst jede vierte Mutter mit Kindern unter 18 Jahren berufstätig, während 2001 schon zwei Drittel.

Schütze betont, dass seit den 80er Jahren eine Phase herrscht, die sich durch die Theorie weiblicher Individualisierung auszeichnet.<sup>19</sup>

Der Bildungs- und der Berufsbereich hat sich für Frauen enorm geändert. Der Familienbereich hat nur wenig Veränderung erfahren.

Durch die Entstehung neuer Lebensformen, ist die Rolle der Frau oft einer Doppelbelastung ausgesetzt. Neben Berufstätigkeit und Haushalt obliegt es meist auch den Frauen ihre älteren Angehörige zu pflegen.<sup>20</sup>

---

<sup>18</sup> Vgl. Nave-Herz, 1994

<sup>19</sup> Vgl. Nave- Herz, 1994

<sup>20</sup> Vgl. Beck- Gernsheim, 1998

## 2.5.2 Die Rolle des Vaters

Die vorherrschende Rolle des Vaters war die der „Erhaltung der Familie“. Im 18. Jahrhundert, mit der dominierenden Lebensform der Hausgemeinschaft, war die Familie patriarchal strukturiert. Der Vater war Hausherr, Ehemann und „Arbeitgeber“.<sup>21</sup>

Er hatte die Versorgung der gesamten Familie über und schützte sie vor Gefahren. Mit der Kindererziehung hatte die Vaterfigur damals wenig zu tun. Durch das Aufkommen der Wissenschaften den Menschen wurden Thesen entwickelt, die von Legitimierung der Trennung in die öffentlich- männliche und häuslich- weibliche sprachen.

Doch wollte man die hausväterliche Herrschaft nicht verlieren und sprach die Rollentrennung als „Naturzweck“ aus. Männer und Frauen seien von Natur aus unterschiedlich mit Begabungen ausgestattet und aus diesem Grund passen die unterschiedlichen Naturen gut zusammen.

Diese Struktur hat sich in den letzten Jahren maßgeblich verändert. In der familiensoziologischen Literatur scheint der Begriff „neue Väter“ auf. Doch was beinhaltet dieser bei genauer Betrachtung?

Die heutigen Väter zeichnen sich dadurch aus, dass sie viel stärker in den Prozess des „Kinder kriegen“ miteinbezogen sind. Sie begleiten ihre schwangere Partnerin zu Geburtsvorbereitungskursen und erleben die Geburt im Kreißsaal mit.

Früher war der Vater nur Beobachter von Veränderungen während er heutzutage in den Veränderungsprozess miteinbezogen wird. In einigen empirischen Arbeiten wurde zudem festgestellt, dass sich Väter auch an der Betreuung von Säuglingen und Kleinkindern aktiv beteiligen. Die Intensität des väterlichen Verhaltens hat sich deutlich verändert und nicht mehr alleinig übernehmen die Mütter die Rolle des Betreuens.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Vgl. Burkart, 2008

<sup>22</sup> Vgl. Nave Herz, 1994

## 3. Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung

### 3.1 Familie als soziales Netzwerk

Wenn man einen Blick zurück wirft, dann ist die Geschichte der Familie eine Wechselwirkung zwischen der Gesellschaft und der Familie. Die Gesellschaft mit ihren Norm- und Regelsystemen wirkt maßgeblich auf die familialen Lebensformen ein und bestimmt die sozialen und persönlichen Interaktionen. Diese haben Einfluss auf die Gestaltung und die Struktur des Netzwerksystems. Die Familie als soziales Netz ist aufgrund der verschiedenen Familienformen in der Geschichte differenziert zu betrachten.

Die moderne Familie hat Privatheit und Intimität gelockert und Zuneigung und Liebe sind an die Stelle von normativen und instrumentellen Aufgaben getreten. In gefühlsmäßigen Beziehungen wird ein hoher Stellenwert für die eigene Sinnfindung eingeräumt. In der instrumentell bestimmten Beziehungswelt hat sich also die Familie zu Gunsten eines Ideals der Selbstverwirklichung weiterentwickelt.

Dennoch erfüllt die Familie die Funktion eines sozialen Netzes.<sup>23</sup>

#### **Definition Soziales Netzwerk nach Baumann und Laireiter:**

Unter einem sozialen Netzwerk wird der soziale Lebensraum einer Person verstanden, der durch Rollen, Kontakthäufigkeit und Kontaktqualitäten konzipiert wird, und in dem sich soziale Unterstützung an Unterstützungsverhalten, Unterstützungsklima und Unterstützungswahrnehmung festmachen lässt.<sup>24</sup>

In der Familie oder in Partnerschaften leistet man soziale Unterstützung. Jeder Partner ist in ein mehr oder weniger großes Netz von sozialen Beziehungen eingebunden. Die soziale Unterstützung in der Partnerschaft beginnt bei emotionaler Zuwendung und definiert sich in Familien auch durch konkrete Unterstützung wie zum Beispiel im Haushalt.

---

<sup>23</sup> Vgl. Ningel, Funke, 1995

<sup>24</sup> Vgl. Baumann, Laireiter, 1993

Die Ansprüche von sozialer Unterstützung sind im Lebenslauf sehr unterschiedlich. Besonders zu tragen kommt der Anspruch, wenn Belastungen oder kritische Lebensereignisse den Alltag einer Partnerschaft oder einer Familie prägen.<sup>25</sup>

Kritische Lebensereignisse zeichnen sich dadurch aus, dass eine Person eine kritische Situation nicht mehr mit zur Verfügung stehenden Problemlösungsansätzen bewältigen kann. Diese können auftreten bei Verlust der Arbeit, Verlust einer Wohnung, Probleme bei der Geburt, Krankheit oder Behinderung eines Kindes.

Diese Lebensereignisse wurden in der Forschung hinsichtlich des Beitrages von sozialer Unterstützung zur Belastungsreduktion untersucht.

Doch bevor auf die Ergebnisse wie soziale Unterstützung zur Bewältigung wirkt, müssen folgende Begriffe definiert werden.

### **3.2 Soziale Unterstützung als Teil des Sozialen Netzwerkes**

In der sozialwissenschaftlichen Gesundheitsforschung beziehen sich Konzepte des sozialen Netzwerkes und der sozialen Unterstützung auf die Gegebenheit, dass Menschen in ein System eingebunden sind und aus diesem verschiedene Arten von Unterstützung bekommen.

Früher wurde das Netzwerk und die soziale Unterstützung als einheitlicher Begriff verwendet. Heute jedoch werden sie als voneinander unabhängige Konzepte behandelt.

Als soziales Netzwerk werden Strukturen der sozialen Beziehungen, die Handlungsspielräume schaffen, verstanden, während die soziale Unterstützung die Inhalte betrifft, die in den Beziehungen behandelt werden sowie auch die Funktionen welche die Netzwerke für ihre Mitglieder haben. Die Netzwerkanalyse behandelt die objektiven und formalen Eigenschaften von Beziehungssystemen. Bei der sozialen Unterstützung kommt es auf die subjektive Bedeutung von sozialen Beziehungen an.

---

<sup>25</sup> Vgl. Vgl. Ningel, Funke, 1995

In der Netzwerkanalyse werden Netzwerke mit ihren Eigenschaften untersucht, wie zum Beispiel:

- Größe des Netzwerkes
- Zusammensetzung des Netzwerkes nach Mitgliedern (Partner, Eltern, Kinder)
- Dichte des Netzwerkes
- Multiplexität (Frage ob Netzwerkmitglieder eine oder mehrere Funktionen übernimmt)
- Reziprozität (Grad der Wechselseitigkeit im Austausch von interpersonellen Leistungen)

Badura definiert soziale Unterstützung folgend: „Unter sozialer Unterstützung verstehen wir Fremdhilfen, die dem Einzelnen durch Beziehungen und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten beziehungsweise Krankheit vermieden wird und die Folgen der Krankheit bewältigt werden.“<sup>26</sup>

Soziale Beziehungen werden bei kritischen Lebensereignissen als Ressource von Stressbewältigung gesehen.

---

<sup>26</sup> Vgl. Badura, 1981

Keupp, untersuchte 1987 die Effekte von sozialem Rückhalt und er unterschied verschiedene Funktionen von sozialem Netzwerk:

1. Die emotionale Unterstützung, welche sich auf Gefühle (Ermutigung, Trost, Wertschätzung) bezieht und die meist im homogenen Netzwerken vermittelt werden.
2. Die kognitive Unterstützung befasst sich mit den Austauschvorgängen in Netzwerken mit schwachen Bindungen und geringer Intensität. (Feedback von Kollegen oder Ratschläge von Bekannten)
3. Die instrumentelle Unterstützung beinhaltet vorwiegend praktische Hilfen. (Babysitten, Vertretung während des Urlaubes)<sup>27</sup>

### **3.2.1 Wirkungsweisen von sozialen Unterstützung**

Einige Untersuchungen behandeln die Wirkungsweise von sozialer Unterstützung. Im Besonderen werden zwei theoretische Modelle bei der Erklärung über den Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Gesundheit behandelt.

#### Direkter Effekt:

Dieses theoretische Modell geht davon aus, dass soziale Unterstützung förderlich ist und das Wohlbefinden, den Selbstwert und das Kontrollempfinden erhöht.<sup>28</sup>

Wenn die Erfüllung primärer Sozialbedürfnisse (soziale Bindungen, Geselligkeit) nicht vorhanden ist, dann verschlechtert sich auch das Gesundheitsverhalten.

---

<sup>27</sup> Vgl. Frischenschlager, Hexel, Kantner, Ringler, Söllner, Wisak, 1995

<sup>28</sup> Vgl. Jerusalem, Weber, 2003

### Puffer Modell:

Dieses Modell besagt, dass durch soziale Unterstützung negative Belastungen abgeschwächt beziehungsweise „abgepuffert“ werden. Das erfolgt über eine günstigere Bewältigungsmöglichkeit, eine Veränderung des Stressors und durch die Entwicklung neuer Verhaltensweisen des Copings (Bewältigung der Belastung). Ein Praxisbeispiel: Wenn eine Partnerschaft als katastrophal gilt, dann kann eine gute Freundin emotionalen Rückhalt und praktische Hilfeleistung bieten.

Des Weiteren nennen andere Autoren wie Heller und Rook fünf bedeutsame soziale Prozesse, die einen positiven Einfluss auf die Gesundheit haben. Die wichtigsten Funktionen sind:

1. Soziale Integration: kann durch Aktivitäten gefördert werden und bewirken ein Zugehörigkeitsgefühl
2. Durch das Ausfüllen einer bestimmten Rolle in einem Netz entwickelt sich das Selbstwertgefühl, besonders bei positiver Zustimmung von anderen Mitgliedern, die sich in dem Netz bewegen
3. Regulieren des Affekts durch Aktivitäten im sozialen Kontext
4. Durch konkrete Hilfestellungen kann die Belastung gelindert werden
5. Sozial gewünschtes Verhalten durch Einbindung in soziale Netzwerke<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Vgl. Jerusalem, Weber, 2003

### 3.2.2 Die Inhalte von sozialer Unterstützung

Die Inhalte von sozialer Unterstützung wurden von Sommer und Fydrich aufgrund theoretischer und empirischer Analysen postuliert. Sie unterscheiden folgende Inhalte sozialer Unterstützung aus der Perspektive des Empfängers.

- Die *emotionale Unterstützung* kann geboten werden durch positive Zuneigung, Nähe, Vertrauen, Unterstützung des eigenen Selbstwertgefühls. Sie beinhaltet, dass der betroffenen Person Rückhalt gewährleistet wird, dass über Probleme gesprochen wird oder Ermutigung und Rat bei dem Lösen des Problems geboten wird. Durch Anteilnahme kann eine bessere Bewältigung gewährleistet werden.<sup>30</sup>
- *Praktische Unterstützung* oder auch materielle wie Geld oder bestimmte Gegenstände schaffen in machen Krisen Erleichterung. Bei Bedarf wird Begleitung oder Beistand angeboten und Modelle der Hilfestellung sollen dem Betroffenen helfen.
- *Soziale Integration* ist besonders wichtig, da ein Zugehörigkeitsgefühl zu Personen oder Gruppen als positiv empfunden wird. Hier sind Freunde, der Partner, der Beruf oder die Freizeitgestaltung nennenswert. Auch eine Sicherheit in Beziehungen, die Vertrauen und Stabilität ausstrahlen, wirken förderlich.<sup>31</sup>

---

<sup>30</sup> Vgl. Fydrich & Sommer, 2003

<sup>31</sup> Vgl. Waller, 2002

Dieses Kapitel zeigt sehr deutlich, wie wichtig das soziale Netz und die soziale Unterstützung für Menschen, die sich in einer Krisensituation befinden, ist. Um Krankheit oder andere Probleme zu bewältigen ist man auf Hilfe anderer angewiesen. Im folgenden Teil dieser Arbeit soll aufgezeigt werden, wie Familien mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen, und wie man dem Kind bei der Krankheitsbewältigung unterstützend zur Seite stehen kann.

## 4. Krisensituation - Erkrankung eines Kindes

Um einen kurzen Überblick geben zu können, ist es wichtig, die häufigsten Krankheiten, welche auch in den Spezialkliniken in Zusammenarbeit mit der Ronald McDonald Kinderhilfe arbeiten, anzuführen.

Chronische Krankheiten treten relativ häufig auf und betreffen eine große Zahl der Bevölkerung, nicht nur als betroffener Patient, sondern auch die Familienangehörigen und engen Freunde.

Alleine an Krebs erkranken weltweit pro Jahr 160.000 Kinder und Jugendliche. Diese Zahl beinhaltet jedoch nicht die Dunkelziffer aus den Entwicklungsländern.

Speziell auf Österreich bezogen werden jährlich 200 bis 250 Neuerkrankungen diagnostiziert.<sup>32</sup>

Krebs ist ein Überbegriff für viele verschiedene Arten von lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Alle haben gemeinsam, dass ein unkontrolliertes Zellwachstum entsteht, die Zellen jedoch keine Funktionen für den Organismus übernehmen. Wenn man diese Krebszellen unbehandelt lässt, nehmen diese im Körper überhand und führen letztendlich zum Tod des Menschen.

Die Ausprägungen von Krebs sind unterschiedlich. Jedoch werden 2 Grundformen von Krebs unterschieden. Einerseits kann Krebs als Leukämie auftreten, welches bedeutet, dass die weißen Blutkörperchen verändert sind. Die Leukämie ist die häufigste Krebsart, die bei Kindern entsteht.<sup>33</sup>

Andererseits stellen Tumore die zweite Grundform von Krebs dar.

---

<sup>32</sup> Vgl. <http://www.kinderkrebshilfe.at>

<sup>33</sup> Vgl. Zoubek, 2000

Die kindlichen Tumore unterscheiden sich zu denen der Erwachsenenonkologie insofern, dass Kinder die Fähigkeit besitzen sich von der lebensbedrohlichen Krankheit zu genesen.<sup>34</sup>

Unter Tumoren versteht man die unkontrollierbare Zellwucherung, welche im gesamten Körperbereich auftreten können und sich als Tumore festsetzen.

Die häufigsten Formen im Kindes- bzw. Jugendalter sind:

Lebertumore, Keimzellentumore, Ewing-Sarkom, Osteosarkom, Retinoblastom, Rhabdomyosarkom, Wilms Tumor, Hirntumore, Non Hodgkin Lymphome, Hodgkinsche Erkrankung oder das Neuroblastom.

Hierfür gibt es verschiedene Behandlungsmethoden wie die chirurgische Entfernung, die Strahlentherapie oder auch die Chemotherapie.

All diese Behandlungsformen werden in speziellen Kliniken durchgeführt und nehmen meist eine längere Behandlungsdauer in Anspruch.

Des Weiteren leiden viele Kinder in Österreich an angeborenen chirurgischen Missbildungen, schweren und chronischen Erkrankungen (z.B. Krebs, Stoffwechselerkrankungen) und an Herzfehlern.

Auf 1000 Neugeborene kommen acht bis zehn Kinder mit einem angeborenen Fehler des Herzens zur Welt.

Dank der medizinischen Entwicklung und einer frühzeitigen Diagnostik kann der größte Teil der Betroffenen das Erwachsenenalter erreichen.

Diese Prognoseverbesserung ist eng mit einer frühzeitigen Diagnostik verbunden.

Auch Frühgeborene und Schmetterlingskinder sind auf einen längerfristigen Krankenhausaufenthalt angewiesen.

Die so genannten Schmetterlingskinder leiden an der Krankheit Epidermis Bullosa, welche eine genetisch bedingte Hauterkrankung ist. Österreichweit sind in etwa 500 Menschen von der Krankheit betroffen.

Das Charakteristikum der EB - Erkrankten ist, dass die Haut schon bei geringer Belastung Blasen bildet oder sogar reißt. Verantwortlich hierfür

---

<sup>34</sup> Vgl. Parker/ Mauer ,1982

ist die genetische Veränderung in den Eiweißmolekülen, welche für die Verbindung zwischen der Oberhaut und der Lederhaut verantwortlich ist. Wenn dieses Eiweißmolekül fehlt bzw. nicht richtig arbeitet, kommt es bei mechanischer Einwirkung zu einer Blasenbildung.

Neben der Blasenbildung kommt es auch zu anderen Folgeerscheinungen wie z.B. das Zusammenwachsen von Zehen und Fingern.<sup>35</sup>

Während sich regionale Krankenhäuser eher auf den Ambulanzbetrieb (z.B. Unfälle) und Infektionskrankheiten konzentrieren, werden die oben angeführten Krankheiten vorwiegend in Spezialkliniken durchgeführt. Diese Spezialkliniken werden auch Exzellenzzentren genannt und befinden sich in vielen Fällen weit weg vom Wohnort der Familien.

---

<sup>35</sup> Vgl. Diem

## 4.1 Die Diagnose

Im Folgenden soll erläutert werden wie bedeutend die Diagnosestellung für die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen ist.

Obwohl die Diagnosestellung nach einer langen Vorarbeitszeit nur einen „kurzen Akt“ darstellt, ist er für einen radikalen Wandel verantwortlich.

Laut Dr. Reinhard Topf, dem Leiter des psychosozialen Teams des St. Anna-Kinderspitals in Wien, muss die Diagnose von dem betroffenen Kind, den betroffenen Eltern und anderen nahen Bezugspersonen nach Mitteilung verarbeitet werden.

Früher wurden die betroffenen Kinder nicht über ihren genauen gesundheitlichen Zustand aufgeklärt. Die Diagnosestellung ist aber für die Kinder in verschiedener Hinsicht wichtig. Das Kind erlebt die besorgten Eltern und spürt die Auswirkungen der Behandlung. Dr. Topf ist der Meinung, dass nur ein Kind, welches begreift, was mit ihm bei der Behandlung passiert, aktiv mitarbeitet und die medizinischen Eingriffe erduldet.

Die kleinen Patienten im St. Anna Kinderspital werden von den Eltern mit Hilfe der Ärzte und dem psychosozialen Team altersgemäß aufgeklärt. Das passiert um die Krankheit anschaulich zu machen z.B. mit Bilderbüchern oder Zeichnungen.

Auch Klaes und Walthes erläutern in einem Beitrag welche große Bedeutung die Diagnose für die Eltern bzw. die ganze Familie einnimmt. Nach Diagnosestellung erscheint die Wirklichkeit für die Eltern in einem ganz anderen Licht. Die beiden Autoren erläutern, dass es selten mit der ersten Diagnose getan ist, denn die Behandlungsgeschichte streckt sich meistens über Jahre hinweg.<sup>36</sup>

---

<sup>36</sup> Vgl. Klaes/Walthes, 1993

## 4.2 Belastungen im Rahmen einer Krankheit

Nach der Diagnosestellung durch den Arzt werden Strategien entwickelt um dem Kind die bestmögliche Therapie anzubieten und um die Krankheit im besten Fall zu bewältigen.

Mit dem bekannt werden einer Krankheit können bei den Patienten sich ständig verändernde Anforderungen und Belastungen auftreten.

Der behandelnde Arzt soll die Belastungen in ihren verschiedenen Ebenen erkennen und darauf eingehen.

### 1) Belastungen für den Körper

Schmerzen, Beschwerden durch die Krankheit, eingeschränkte Leistungsfähigkeit des eigenen Körpers und die Einschränkung einzelner Organsysteme

### 2) Belastungen für die Psyche

Gefühle wie Angst, Trauer, Depression, emotionale Störungen, Nachlassen der psychischen Belastbarkeit, organisch bedingte psychische Veränderungen

### 3) Veränderung der Einstellung zum eigenen Körper und zu sich selbst

### 4.3 Belastungen für die Familie

Bei Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind, kann die Situation nicht verallgemeinert werden. Es kann hier definitiv eine homogene Problematik erkannt werden. Der Prozess der Verarbeitung und Bewältigung verläuft aufgrund von Inhalt und Dauer individuell.

Berücksichtigt werden muss die Persönlichkeitsstruktur der Angehörigen, die Lebenseinstellung, die subjektive Erlebnisweise und natürlich auch die sozialen Ressourcen, die der Familie zur Verfügung stehen.

Prof. Dr. Petermann von der Kinderambulanz der Universität Bremen merkt an, dass die Fortschritte in der Medizin den Verlauf von Erkrankungen sehr stark hinsichtlich der Überlebenschancen beeinflussen.

Die Lebensumstände betroffener Familien ändern sich jedoch sehr stark.

Die Auswirkungen auf den Alltag bestehen vor allem in häufigen medizinischen Kontrollen und Krankenhausaufenthalten.

Des Weiteren wirkt sich die Krankheit eines Kindes auf das Berufsleben der Eltern aus, Zukunftsängste und Verlustängste prägen den Alltag der Kinder und ihrer Eltern.

„Chronische Krankheiten sind eingebettet in systemische Zusammenhänge.“<sup>37</sup>

Dies ist die Kernaussage von Artist v. Schlippe. Er begegnet in seiner Arbeit immer dem Zusammenhang zwischen Krankheit und dem sozialen Kontext wie zum Beispiel der Wichtigkeit der Rollen psychischer und familiendynamischer Faktoren, die bei einer Erkrankung einsetzen.

Ein wichtiger Aspekt ist für ihn darauf zu achten, wie Menschen mit verschiedensten sozialen Hintergründen über die Krankheit sprechen.<sup>38</sup>

---

<sup>37</sup> Schlippe, 2003

<sup>38</sup> Vgl. Schlippe, 2003

Die Erkrankung eines Kindes innerhalb einer Familie bedeutet auch eine Veränderung der Kommunikation. Oftmals wird die Krankheit zum zentralen Thema innerhalb der Familie. Wichtig erscheint, dass nach Faktoren gesucht wird, die helfen, so eine Belastung zu meistern.<sup>39</sup>

Psychische Faktoren, können direkt auf den Krankheitsverlauf Einfluss nehmen. Es ist also sehr bedeutend, wie der Patient die Erkrankung mit ihren Auswirkungen bewältigt und wie sich das soziale Umfeld verhält.

Das soziale System, das heißt die Familie, nimmt eine entscheidende Funktion bei der Bewältigung einer Krankheit ein. Aymanns stellt unter diesem Aspekt folgende Fragen in den Vordergrund.

Welche Personen unterstützen in welcher Form den Patienten und wie hilfreich sind diese für ihn?

Die Antwort im Falle des Konzepts der Ronald McDonald Kinderhilfe würde lauten, dass die Familie als wichtigste Form der sozialen Unterstützung fungiert.

Erhalten die Patienten die Unterstützung, die sie wirklich benötigen?

Es kann passieren, dass sich die Angehörigen hin und her gerissen fühlen indem sie ihre eigenen Ängste überspielen und versuchen optimistisch zu wirken. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig, das Kind über die Krankheit aufzuklären und eine offene Kommunikation innerhalb der Familie zu führen.<sup>40</sup>

Unter allen Aspekten darf man nicht vergessen, dass die Krankheitsverarbeitung nicht nur das kranke Kind betrifft, sondern alle Familienmitglieder dieser unterstehen.

---

<sup>39</sup> Vgl. Antonovsky, 1997

<sup>40</sup> Vgl. Aymanns, 1992

Aus systemischer Sicht ist die Familie ein System mit einem sehr eng abgestimmten Lebensvollzugs. Eine Belastung von einer Person ist, wenn sie Teil einer Kommunikation geworden ist, auch die Belastung der anderen Mitglieder des Systems. Daraus kann man schließen, dass die gesamte Familie von der Krankheit betroffen ist.

Seit man begonnen hat, bei Krankheiten nicht nur auf die organische Seite zu achten, wurden verschiedene Aussagen über die Rolle der seelischen Faktoren getroffen.

Hier wird von Schlippe grob aufgezeigt, wie die Rolle der Familie eines chronisch kranken Kindes wissenschaftlich beschrieben wird. Die folgende Abbildung soll einen groben Überblick über die verschiedenen Positionen geben.

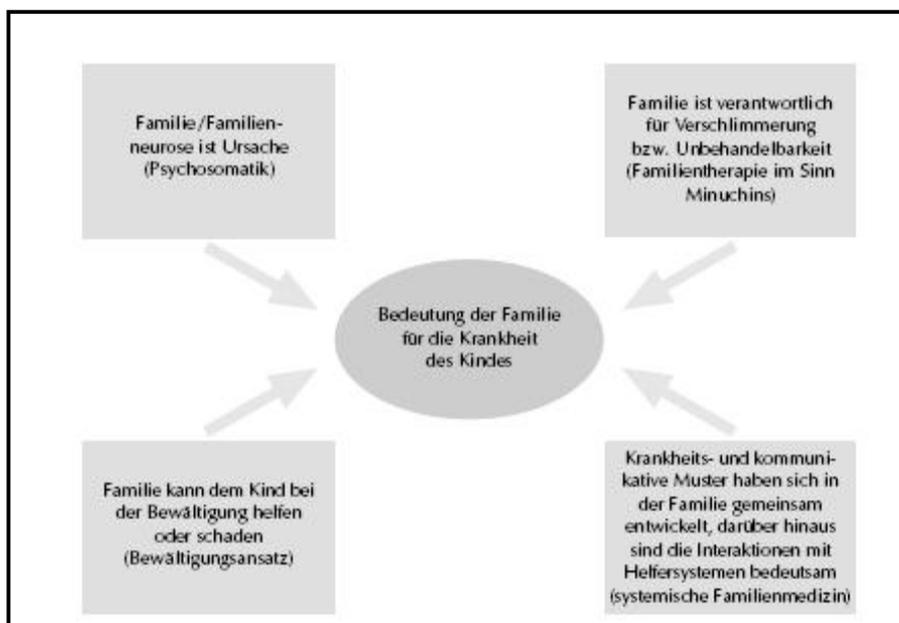


Abbildung 2: Positionen zur Rolle der Familie

### 4.3.1 Die Geschwistersituation

Wenn ein Familienmitglied erkrankt, greifen die Ängste, die mitunter existenziell sein können, alle Familienmitglieder an. Auch die Geschwister eines kranken Kindes durchleben wie ihre Eltern einen Auseinandersetzungs- und Trauerprozess. Die Geschwisterkinder müssen sich ab der Diagnosestellung in einer neuen Rolle innerhalb der Familie wieder finden.

Diese Problematik fand erst in den letzten Jahren zunehmende Bedeutung. Denn wenn die Eltern die Unterstützung von Freunden und Familie bekommen, sehen sich die Geschwisterkinder meist alleine mit ihren Problemen und Sorgen konfrontiert. Kübler Ross sieht in den Geschwisterkindern die Rolle der am meist Vernachlässigten.<sup>41</sup>

Dem Bruder oder der Schwester war zuvor eine bestimmte Rolle im Leben zugewiesen. Entweder als Vertrauter, Spielgefährte oder einfach der große Bruder oder die große Schwester, von der man lernen kann.

Kinder bzw. die Geschwister erleben die Beeinträchtigung und Belastung als sehr vielgestaltig. Die eigenen Wünsche müssen meist zurückgestellt werden und auf die „gemeinsame“ Familie verzichten. Die Geschwisterkinder müssen mit ansehen, wie sich die Eltern öfter mit dem kranken Kind beschäftigen.

Eltern müssen sich aus diesem Grund Zeit nehmen um mit den gesunden Geschwistern ehrliche Gespräche zu führen, damit keine Schuldgefühle und keine Phantasien entstehen.<sup>42</sup>

Die Eltern sind mit der Situation konfrontiert, viele organisatorische Probleme zu lösen und trotzdem allen Verpflichtungen nachzugehen:

---

<sup>41</sup> Vgl. Strasser/Petzold, 2000

<sup>42</sup> Vgl. Nobile, 1992

Pflege des kranken Kindes, Pflege der gesunden Geschwister, Beruf, Haushalt, Kontakt zu Verwandten und Freunden.

Die meisten Kinder reagieren mit Eifersucht. Ihre Eltern fordern aber von ihnen Verständnis und Einsicht. Wegen der medizinischen Versorgung des kranken Geschwisterchens kommen die Kinder oft zu kurz. Sie sind plötzlich mit ständiger Rücksichtnahme ihrerseits konfrontiert.

Laut Dr. Topf gibt es jedoch auch bei den Geschwisterkindern einen Zeitpunkt, an welchem sie nicht mehr zurückstecken wollen. Des Öfteren kommt es vor, dass die Geschwister die gleichen körperlichen Veränderungen wie das kranke Kind zeigen um Aufmerksamkeit von den Eltern zu bekommen.<sup>43</sup>

In einem Ronald McDonald Haus haben die Familien die Möglichkeit gemeinsam mit den Geschwistern das kranke Kind zu begleiten. Oftmals verbringen gerade kleinere Kinder während der gesamten Therapie die Zeit mit einem Elternteil. Hier können somit die Geschwister den Krankheitsprozess miterleben. Dadurch kann die Krankheit der Schwester oder des Bruders besser greifbar werden und Ängste können reduziert werden.

Besonders für die Geschwister ist der Verlust des vertrauten Alltags oft schwierig zu bewältigen und sollte, wenn möglich, aufrechterhalten werden.

Die Kinder sollen gerade in dieser schwierigen Zeit Kontakte pflegen können und mit anderen Kindern spielen dürfen.

Im Ronald McDonald Haus sind oft viele Geschwisterkinder, welche dieselbe Situation miterleben. Mit ihnen können sie gemeinsame Aktivitäten unternehmen.

Eine besonders schwierige Situation für die Familie und somit auch für die Geschwister tritt ein, wenn das schwer kranke Kind stirbt.

---

<sup>43</sup> Vgl. Topf,2000

Neben der eigenen Trauer, die oft nicht richtig erkannt wird, weil sie sich anders verhalten als Erwachsene, haben die Geschwister auch das Problem mit der Trauer der Eltern zurechtzukommen.

Geschwister von verstorbenen PatientInnen sind oft gefährdet, längerfristig psychische Probleme zu entwickeln.

Im familiären Trauerchaos werden die Geschwister laut Franz meist nicht ausreichend wahrgenommen. Die Kinder fühlen sich einsam, emotional vernachlässigt, ungeliebt, unbeachtet, überflüssig, alleine gelassen.<sup>44</sup>

Um der gesamten Familie in dieser schwierigen Zeit Halt und Unterstützung zu geben, ist es besonders wichtig, dass alle Familienmitglieder eine psychosoziale Betreuung erfahren.

#### **4.3.2 Das psychosoziale Betreuungskonzept**

In dem folgenden Absatz möchte ich das psychosoziale Betreuungskonzept anhand des Beispiels vom St. Anna Kinderspital in Wien erläutern. Dieser Betreuungsansatz wird bei schweren Erkrankungen wie Krebs angewendet.

Durch den enormen medizinischen Fortschritt ist die Überlebensrate von schwer kranken Kindern seit den 60er Jahren um 70 % gestiegen. Die Therapien bedeuten jedoch für das kranke Kind und dessen Angehörigen ein hohes Maß an Anstrengung. Nicht nur körperliche, sondern seelische und soziale Belastungen prägen den Alltag einer Familie mit einem schwer kranken Kind.<sup>45</sup>

Aufgrund der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden entstand für die Ärzte und das Pflegepersonal ein massiv erhöhter Einsatz, sodass man an die Grenzen der menschlichen Ressourcen gelangt war. Dadurch gelangten die zwischenmenschlichen Beziehungen in den

---

<sup>44</sup> Vgl. Franz, 2005

<sup>45</sup> Vgl. Topf/Trimmel/Vachalek,Felsberger/Gadner, 1996

Hintergrund. Des Weiteren fehlten dem Krankenhaus die Ausbildung für eine psychosoziale Betreuung. Aus diesem Grund entstand in Deutschland und Österreich, hier vor allem im St. Anna Kinderspital, der Versuch von psychosozialen Mitarbeitern.

Das Grundkonzept stellt sich aus folgenden Punkten zusammen:

- a) Die ganzheitliche Sichtweise in der Betreuung
- b) Interdisziplinäre Zusammenarbeit und Struktur
- c) Förderung aktiver Krankheitsbewältigung
- d) Familienorientierte Sichtweise der Betreuung
- e) Generelle Indikation der psychosozialen Versorgung für die Familie

Ad a)

Ärzte können oft den vielfältigen psychosozialen Anforderungen bei z.B. einer Krebserkrankung bei einem Kind nicht gerecht werden. Nicht nur aus diesem Grund ist eine ganzheitliche Betreuung der kleinen Patienten für den Heilungsprozess enorm wichtig. Die psychosozialen Aspekte einer Erkrankung müssen berücksichtigt werden.

Dies geschieht in enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Ärzteteam und dem Pflegepersonal.

Die ausgebildeten Betreuer füllen sozusagen eine gewisse „Lücke“, da Ärzte zu einem gewissen Grad das eigene Mitgefühl ausblenden müssen.

Ad b)

Wenn verschiedene Berufsgruppen mit einem Patienten arbeiten, besteht die Gefahr unkoordiniert miteinander zu arbeiten. Durch die neue Integration einer neuen Berufsgruppe muss ein kommunikatives Chaos vermieden werden. Aus diesem Grund muss eine neue Strukturbildung des Spitals erfolgen um eine ganzheitliche Betreuung der Patienten zu ermöglichen.

Ein weiteres Argument für die Bildung neuer Strukturen entsteht durch die Beobachtung des Übergreifens von der somatischen zu einer psychosozialen Ebene. Das bedeutet am Beispiel eines kindlichen Krebspatienten das Wachsen einer bösartigen Zelle im Körper.

Durch die Diagnosestellung wird diese somatische Ebene nun zu einer psychosozialen.

Das geordnete Leben eines Kindes wird plötzlich bedrohlich und chaotisch. Jedoch, wie schon in dieser Arbeit erläutert, auch für die jeweiligen Angehörigen.

Die Eltern erleben im höchsten Grade die Besorgnis um das Leben ihres Kindes.

Oft muss ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben und finanzielle Probleme entstehen. Des Öfteren gerät die Ehe ins Wanken und auch die weiteren Kinder fordern die Aufmerksamkeit ihrer Eltern.

Mit diesen Situationen kommen nun auch die Mitarbeiter im Krankenhaus in Berührung. Diese müssen sorgsam darauf achten, nicht selbst in das entstandenen „Chaos“ zu geraten.

Ad c)

Um Folgeschäden psychosozialer Art zu vermeiden, gibt es in den meisten Spitälern ein psychosoziales Team, welches in ständiger Kooperation mit den behandelnden Ärzten, dem Pflegepersonal und anderen zugehörigen Berufsgruppen steht. Besonderes Augenmerk wird darauf gelegt, dass das Kind altersgemäß über seinen Krankheitszustand aufgeklärt wird und die Vorgänge, die in seinem Körper stattfinden, versteht. Nur so kann das Kind als Partner für die zukünftige Therapie gewonnen werden.

Ad d)

Wie schon zuvor erwähnt, müssen sich Eltern schwer kranker Kinder neuen Herausforderungen in ihrem Alltag stellen. Sie befinden sich in einem seelisch kritischen Zustand und müssen dem kranken Kind trotzdem Halt und Unterstützung anbieten.

Um diese Probleme besser bewältigen zu können, gibt es mittlerweile in fast jedem Kinderspital die Möglichkeit, dass Eltern oder zumindest ein Elternteil bei ihrem Kind im Krankenhaus übernachten kann.

An diesem Ansatz knüpft auch das Konzept der Ronald McDonald Kinderhilfe mit ihren Häusern an.

Ein gewisser Vorteil findet sich für die Eltern hierbei, dass sie am Ende des Tages das Krankenhaus für ein paar Stunden verlassen können um sich erholen und Kraft tanken zu können. Des Weiteren ist in einer Mutter - Kind Station nicht die Möglichkeit gegeben, dass die ganze Familie bei dem Patienten übernachtet. In so einem Fall bietet ein Ronald McDonald Haus Platz für die gesamte Familie.

Weil die Eltern sich in einer Doppelrolle aus Haltgebende und Haltsuchende befinden, erfolgt auch bei ihnen eine psychosoziale Betreuung. Sie können damit den Anforderungen die sich mit einem kranken Kind ergeben, besser standhalten. Darüber hinaus befinden sich auch die Eltern als ein aktives Mitglied in der Therapie. Sie wirken in der Therapie als Halt gebend und vermitteln ihrem Kind stetige Nähe. So wirken sie handlungsleitend und regulierend auf den kleinen Patienten ein.<sup>46</sup>

Ad e)

Um besonders effektive Resultate gewinnen zu können, ist es für die betroffene Familie wichtig, dass die psychosoziale Betreuung von Beginn an stattfindet. Damit kann vielen Problemen, die nach Diagnosestellung entstehen, entgegengewirkt werden.

Ohne die verschiedenen Berufsgruppen eines psychosozialen Teams wie Psychologen, Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Erzieher, Seelsorger oder Musiktherapeuten ist der klinische Alltag nicht mehr vorstellbar.<sup>47</sup>

---

<sup>46</sup> Vgl. Blount, 2006

<sup>47</sup> Vgl. Gardner, 2006

## **5. Die Ronald McDonald Kinderhilfe**

Die Ronald McDonald Kinderhilfe ist ein gemeinnütziger Verein, welcher seinen Anfang im Jahr 1974 in den USA findet.

### **5.1 Die Entstehungsgeschichte der Ronald McDonald Kinderhilfe**

Die Geschichte der Ronald McDonald Kinderhilfe findet ihren Anfang im Jahr 1974 in den Vereinigten Staaten von Amerika.

Die Grundidee der Ronald McDonald Kinderhilfe liegt darin, schwer kranken Kindern und ihren Familien die schlimme Zeit und den Aufenthalt in Spitälern zu erleichtern und ihnen ein "Zuhause auf Zeit" zu geben.

In den 70er Jahren gab es in den USA die American Eagles, ein Profifootballteam aus Philadelphia welches von Ray Kroc, dem Gründer von McDonalds, gesponsert und unterstützt wurde.

Als die Tochter eines Footballspielers des Teams an Leukämie erkrankte, kam es zur Idee der Ronald McDonald House Charities.

Da die Eltern ihre Tochter Kim Hill während der Chemotherapie nicht alleine lassen wollten, blieben ihre Eltern Tag und Nacht bei ihrem Kind im Spital.

Die Football Kollegen von Fred Hill, Kims Ärztin, Dr. Audrey Evans erlebten das Leiden der Familie mit. Das unpersönliche Spital und vor allem die langen Anfahrtswege von ihrem Zuhause waren für die Familie schwer zu ertragen.

Aus dieser Situation riefen die Teamkollegen der Philadelphia Eagles und die Ärztin eine Spendenaktion ins Leben um Familien in dieser Zeit zu helfen. Sie wollten eine Einrichtung schaffen, die es den Eltern schwer kranker Kinder ermöglicht, immer in der Nähe der kleinen Patienten zu sein- ein so genanntes "Zuhause auf Zeit".

McDonald's Gründer Ray Kroc, der Fred Hill als Footballspieler unter Vertrag hatte, unterstützte die ins Leben gerufene Spendenaktion bzw. er verdoppelte jeden eingenommenen Dollar.

Mit der Hilfe von Ray Kroc konnte das Projekt umgesetzt werden und das weltweit erste Ronald McDonald House wurde 1974 in Philadelphia errichtet.

10 Jahre nach der Errichtung des ersten Ronald McDonald Hauses wurde die Non Profit Organisation bzw. der Verein Ronald McDonald House Charities gegründet.

Seit dem wurde dieses Konzept weltweit aufgenommen und entwickelt. Bis zum heutigen Tag können in 31 Ländern und mehr als 280 Ronald McDonald Häusern, Familien von schwer kranken Kindern aufgenommen werden.

Zu den drei Kernprogrammen der Ronald McDonald House Charities zählen neben den Ronald McDonald Häusern die Ronald McDonald Family Rooms und die Car Mobile.

Die weiteren zwei Programme sehen wie folgt aus:

- **Family Room**

Ein Family Room stellt eine Alternative zu einem Ronald McDonald Haus dar. Das Konzept beinhaltet ein Zimmer in einem Krankenhaus oder wenige Schritte von der Klinik entfernt, in dem sich Eltern während der Behandlung ihrer Kinder aufhalten können. Es soll den Familien helfen in einer angenehmen Atmosphäre den Krankenhausalltag etwas zu vergessen und ihnen eine Rückzugsmöglichkeit bieten.<sup>48</sup>

Darüber hinaus können die Familien in den Ronald McDonald Family Rooms eine Dusche nehmen, etwas essen und die Wäsche waschen.

---

<sup>48</sup> Vgl. <http://www.rmhc.com>

Der erste Family Room wurde 1992 eröffnet. Bis dato gibt es weltweit über 126 Family Rooms in 13 Ländern. Sie befinden sich neben der Vereinigten Staaten in Australien, den Niederlanden, der Schweiz, in Guatemala, Türkei, Taiwan, Grossbritannien, Russland, Japan und in Neuseeland.

- **Care Mobile**

Ein weiteres Programm der Ronald McDonald House Charities sind Care Mobile. Wie sich aus der Übersetzung entnehmen lässt, handelt es sich um eine mobile Pflege. Ein Care Mobile ist sozusagen eine "fahrende Praxis".

Das Motto des Care Mobile Programms lautet: "Bringing Care where it's needed most."

Mit dieser Form der medizinischen Hilfe, möchte man die medizinische Versorgung zu den Menschen bringen, die selbst keinen Zugang haben.

Jedes Jahr sind mehr als hunderttausend Kinder von fehlender Gesundheitsvorsorge betroffen. Vielen schwangeren Teenagern fehlen die entsprechenden Untersuchungen und viele Krankheiten wie z.B. Asthma bleiben sehr lange unerkannt, und somit auch schwerer behandelbar.

Auf diese Problematik reagierte die Ronald McDonald House Charity mit dem Ronald McDonald Care Mobile Program.

Über Beziehungen mit lokalen Gesundheitszentren bieten die Ronald McDonald Car Mobile Programme eine kostengünstige und eine hochqualitativ medizinische Hilfe.

Alle Leistungen der Care Mobile werden in einem 40 Fuß und 26,000 Pound schweren Fahrzeug angeboten, welches speziell für die medizinische Versorgung gebaut wurde.

Jedes Fahrzeug verfügt über zwei Behandlungsräume, ein Laboratorium und einen Empfang.

Das "Service" umfasst folgende Bereiche:

- Medizinische Grundversorgung
- Impfservice
- Diagnostizieren und Behandeln von chronischen Krankheiten
- Zahnbehandlungen
- Hygiene und Gesundheitserziehung
- Asthmavorsorge und Behandlung
- Lungenfunktionstest
- Pränatale Versorgung von schwangeren Jugendlichen
- Blutabnahme

Bis zum heutigen Tag gibt es 32 Care Mobile Programme in Argentinien, El Salvador, Polen, Neuseeland und den USA.

Hier die Resultate innerhalb eines Jahres des Ronald McDonald Mobiles in Worcester und USA:

In einem Jahr frequentierten 1567 Patienten das Ronald McDonald Care Mobile in Worcester.

51 Prozent dieser Patienten besuchten dem behandelnden Zahnarzt, wobei 44 Prozent der Patienten länger als zwei Jahre oder überhaupt noch nie in ihrem Leben einen Zahnarzt besuchten.

Dieser zusätzliche Dienst ist in Österreich nicht erhältlich, beziehungsweise auf Grund unseres Gesundheitssystems nicht unbedingt notwendig. Jedoch in den Vereinigten Staaten, wo Kranken- oder Sozialversicherung nicht selbstverständlich ist, trägt dieser Zweig der Ronald McDonald House Charities einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsvorsorge.

## 5.2 Die Ronald McDonald Kinderhilfe in Österreich

Die Ronald McDonald Kinderhilfe ist ein eigenständiger karitativer Verein der schwer kranken Kindern und deren Familien hilft. Wie auch schon der Name des Vereins vermuten lässt, besteht eine enge Verbindung zu dem Unternehmen McDonald's Österreich. Wie schon in der internationalen Entstehungsgeschichte geht der Name mit dem McDonald's Gründer Ray Kroc einher.

Auch Ronald McDonald findet sich in dem Namen des Vereins und auch in dem international verwendeten Logo wieder.

Das Logo der Ronald McDonald Kinderhilfe:



Abbildung 3: Logo der Ronald McDonald Kinderhilfe

Das Haus steht für das Kernprogramm der Ronald McDonald Kinderhilfe, für das Ronald McDonald Haus, welches den Familien schwer kranker Kinder eine Unterkunftsmöglichkeit während der Behandlung ihrer Kinder bietet.

Das Herz, welches aus dem Rauchfang steigt steht für die Liebe, welche der Kern der Charity Organisation ist. Seit 1974, mit der Gründung des ersten Ronald McDonald Hauses welches mit Liebe und Passion und Zusammenarbeit zwischen Ärzten einer Familie, einem professionellen Footballteam und der McDonald Corporation eröffnet wurde.

Die Hände, die sich in der Mitte des Logos befinden, haben mehrere Bedeutungen:

- Ronald McDonald ist viel mehr als ein Clown.  
Er repräsentiert Freude, Spaß und hat eine positive Ausstrahlung.
- Die Hand des Kindes steht für alle Kinder, welche durch die Ronald McDonald Kinderhilfe unterstützt werden.
- Die beiden Hände, die sich halten, repräsentieren Sicherheit und die Hoffnung, dass gemeinsam auch ein schweres Schicksal gemeistert werden kann.<sup>49</sup>

Des Weiteren ist er der Namensgeber des Vereins, der Ronald McDonald Kinderhilfe.

1994 wurde der gemeinnützige Verein "Ronald McDonald Children Charities" gegründet, welcher jedoch seit dem Jahr 2003 den Namen "Ronald McDonald Kinderhilfe trägt".

### **Spezialkliniken der 4 Ronald Häuser**

Wie schon in der Einleitung kurz angedeutet, werden schwer kranke Kinder meist in Spezialkliniken behandelt. Die Exzellenzzentren, wie sie auch genannt werden, haben sich auf bestimmte Krankheiten spezialisiert.

---

<sup>49</sup> Vgl. <http://www.rmhc.com>

Bei spezifischen Erkrankungen, werden die Familien von ihrem behandelnden Arzt an die jeweiligen Kliniken verwiesen um den kranken Kindern die bestmögliche Therapie zukommen zu lassen.

Die Ronald McDonald Kinderhilfe in Österreich arbeitet mit 4 Spezialkliniken zusammen. Durch die Klinik bzw. die behandelnde Station werden die Angehörigen auch an unsere 4 Ronald McDonald Häuser verwiesen.

Ich möchte nun in diesem Kapitel die 4 Exzellenzzentren beschreiben, mit welchen die Kinderhilfe kooperiert.

### **St. Anna Kinderspital in Wien**

Das St. Anna Kinderspital befindet sich im 9. Wiener Bezirk in der Kinderspitalgasse 4.

Gegründet wurde es 1973 von Dr. Wilhelm Mauthner in Schottenfeld und startete seinen Betrieb mit 12 Betten.

1848 wurde das neue Kinderspital an seinem heutigen Platz bezogen. In den 70er Jahren wurde im St. Anna Kinderspital mit der Behandlung krebserkrankter Kinder begonnen. Es folgten weitere Umbauten wie die Errichtung eines Forschungsinstitutes, die Eröffnung einer Intensivstation und 1997 die Eröffnung einer onkologischen Tagesklinik.

Bis heute hat sich die Klinik einen internationalen Ruf als Zentrum zur Behandlung von Krebserkrankungen schaffen können.

Das Kinderspital verfügt über verschiedene Abteilungen. Das ist zum einen die Interne Abteilung mit 4 Stationen mit einer Säuglingsstation einer allgemeinen Ambulanz und einer Spezialambulanz für z.B. Diabetes, Gastroenterologie, Kardiologie und Neuropädiatrie.

Die onkologische Abteilung besteht aus 2 Basisstationen, einer Stammzellentransplantations- Station, einer Intensivstation, einer Tagesklinik und Ambulanzen.

Des Weiteren gibt es eine HNO (Hals, Nasen und Ohren) Abteilung mit einer HNO Station und einer Ambulanz inklusive Logopädie.

Im St. Anna Kinderspital werden Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren hinsichtlich eines ganzheitlich medizinischen Ansatzes behandelt.

Dieser beinhaltet Physiotherapie, Psychotherapie für die Behandlung von kindlichen Blut - und Tumorerkrankungen und die Durchführung von Stammzellentransplantation.<sup>50</sup>

### **Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Salzburg**

Die Universitätsklinik für Kinder - und Jugendheilkunde ist ein Teil der Salzburger Landeskliniken und ist für die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahren und für Erwachsene mit speziellen chronischen Erkrankungen zuständig.

Die Klinik behandelt in den Bereichen Endokrinologie, Gastroenterologie, Onkologie, Neuropädiatrie und in allen gängigen Krankheitsbereichen. Auch in diesem Spital gibt es Eltern-Kind-Zimmer, wobei bei längerem Aufenthalt die Familien auch an das Ronald McDonald Haus verwiesen werden.

In der Universitätsklinik steht den Patienten ein psychosoziales Team zur Verfügung, welches aus Pflegepersonal, ÄrztInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, LogopädInnen und Sozialarbeitern besteht.

### **Landeskrankenhaus- Univ. Klinikum Graz- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde**

Die Klinik wurde 1843 unter dem Namen „Anna Kinderspital“ eröffnet. Das Spital war die zweite Kinderspitalseinrichtung nach dem St. Anna Kinderspital in der Monarchie.

Die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz unterteilt sich in 5 Abteilungen. Die Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie, die Klinische Abteilung für Neonatologie, die Klinische Abteilung für Pädiatrische Hämato-Onkologie, die Abteilung für Pädiatrische Kardiologie und die Abteilung für Pädiatrische Pulmologie und Allergologie.

Insgesamt kümmern sich 500 Mitarbeiter um das Genesen ihrer kleinen Patienten. Pro Jahr werden in der Universitätsklinik Graz rund 9.000 Kinder stationär aufgenommen und behandelt. Die Zahl der ambulanten Patienten umfasst jährlich rund 90.000.

---

<sup>50</sup> Vgl.<http://www.stannakinderspital.at>

Dem Krankenhaus stehen für die Versorgung kranker Kinder 162 Betten sowie rund 60 Betten für Angehörige bzw. Begleitpersonen zur Verfügung.

### **Universitätsklinik Innsbruck- Department Kinder und Jugendheilkunde**

Die Universitätsklinik Innsbruck mit seinem Department für Kinder- und Jugendheilkunde hilft jährlich sehr vielen kranken Kindern.

Das Department für Kinder- und Jugendheilkunde setzt sich aus verschiedenen Abteilungen zusammen wie der Diabetes Ambulanz, Rheuma Ambulanz, Immunologische und Stammzellentransplantations-Ambulanz.

Darüber hinaus befindet sich im Krankenhaus eine Station für Sozialarbeit.

Die Sozialberatung ist eine Beratungsstelle, die direkt mit allen medizinisch-pflegerischen und psychosozialen MitarbeiterInnen in enger Zusammenarbeit tätig ist.

Die SozialarbeiterInnen sorgen z.B. für die Unterkunftsmöglichkeiten von Begleitpersonen und Geschwisterkindern, kümmern sich um versicherungsrechtliche Fragestellungen, bieten Informationen zu finanziellen Zuschüssen und unterstützen die Familien in organisatorischen Belangen.<sup>51</sup>

---

<sup>51</sup> Vgl. <http://www.tilak.at>

## **5.3 Die Entstehung in Österreich**

McDonald's Österreich folgte dem amerikanischen Vorbild und realisierte die karitative Einrichtung auch in Österreich.

Vor 20 Jahren wurde das erste Haus feierlich in Wien eröffnet, 1995 folgte das zweite Haus in Graz, 1998 in Innsbruck und das vierte Haus öffnete im April 2003 in Salzburg seine Pforten.

Jedes dieser 4 Häuser hat einen Schirmherren bzw. eine Schirmherrin, die sich für das Haus und die gesamte Organisation einsetzt.

### **5.3.1 Das Ronald McDonald Haus Wien**

Das erste Ronald McDonald Haus wurde in Österreich 1987 in Wien gegenüber dem Kinderkrankenhaus St. Anna verwirklicht.

Das Projekt wurde in enger Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Leiter der Kinderkrebssklinik Prof. Dr. Helmut Gadner erarbeitet und auf die speziellen Bedürfnisse der Kinder eingerichtet.

Mütter und Väter, deren Kinder stationär in einer Sterileinheit aufgenommen sind, können nicht im Krankenzimmer bei ihrem Kind schlafen. Genau diesen Eltern steht das Ronald McDonald Haus zur Verfügung. Das Haus ist auch für Patienten, die einen langen Spitalsaufenthalt hinter sich haben, der erste Schritt zurück in die "Normalität", bevor sie nach Hause entlassen werden können.

Auch für die Zeit ambulanter Therapien oder bei Untersuchungsterminen von Kindern mit langer Anreise, besteht die Möglichkeit im Ronald McDonald Haus Unterkunft zu finden.

Für die Familien stehen zwei Stockwerke mit insgesamt neun Wohneinheiten, einer Gemeinschaftsküche, ein Gemeinschaftswohnzimmer und eine große Terrasse zur Verfügung. Gerade die Gemeinschaftszimmer haben einen besonderen Stellenwert in dem Haus. Oft erleiden die Familien, die im Ronald McDonald Haus wohnen ein ähnliches Schicksal. Die Eltern können in den Gemeinschaftszimmern mit anderen Betroffenen über ihre Situation sprechen und einander helfen oder Tipps geben.

Des Weiteren findet einmal pro Woche ein gemeinsames Frühstück mit der Hausleiterin statt. Auch in diesem Rahmen können sich die Familien austauschen und auch den Rat der Hausleiterin suchen. Da viele Familien auch aus den angrenzenden Bundesländern oder aus dem Ausland kommen, kann die Hausleiterin ihnen bei alltäglichen Dingen, z.B. wo ist der nächste Bäcker, behilflich sein.

Die Zimmer des Ronald McDonald Hauses verfügen über zwei Betten und eine Couch, sodass auch Geschwisterkinder oder Großeltern zu Besuch kommen können. Des Weiteren ist das Telefon des Ronald McDonald Hauses mit der Telefonanlage des St. Anna Kinderspitals verbunden, wodurch die Eltern jederzeit Kontakt mit der Station aufnehmen können.

Die Verantwortung des Hauses obliegt einer Hausleiterin, welche sich um alle organisatorischen Belange kümmert.

Derzeit wird das Wiener Ronald McDonald Haus von einer Hausleiterin betreut. Das Haus ist von ihr fünf Tage die Woche von 10:00 bis 12:00 besetzt. Ihre Hauptaufgaben bestehen darin, sich um an- oder abreisende Familien zu kümmern. Hauptsächlich werden die Familien direkt vom St. Anna Kinderspital an das Haus vermittelt. Bei der Anreise wird von den Familien eine Kautions eingehoben, welche bei der Abreise wieder rückerstattet wird.

Ein geringer Unkostenbeitrag pro Zimmer wird von den Familien eingehoben.

Aufgrund der hohen Auslastung und den Bedarf nach mehr Zimmern, beginnt im Juli 2008 der Umbau des Wiener Ronald McDonald Hauses.

Nach Fertigstellung aller Umbauarbeiten werden statt 9, 13 Zimmer den Eltern schwer kranker Kinder zur Verfügung stehen. Des Weiteren wird, um einen barrierefreien Zugang zu ermöglichen, ein Aufzug eingebaut um Kindern mit Rollstuhl den Zugang zu den Zimmern zu erleichtern.

Belegungsstatistik Jänner – Dezember 2007:

Im Jahr 2007 verbrachten 170 Familien im Ronald McDonald Haus Wien. Davon stammten 64% Familien aus dem Inland und 36% aus dem Ausland. Das ergab eine Auslastung von 93 Prozent.

Insgesamt gab es von 3640 möglichen Belegungen in Nächtingungen, 3380 tatsächliche Belegungen in Nächten pro Zimmer. Hiervon waren 83,82 Prozent Familien, deren Kind an einer onkologische Erkrankung leidet. 16,18 Prozent sind nicht onkologische Fälle. Die durchschnittliche Verweildauer ergab 20 Tage pro Familie.

### **5.3.2 Das Ronald McDonald Haus Graz**

Das zweite Ronald McDonald Haus wurde in Graz in Kooperation mit dem Forschungsverein der Steirischen Kinderkrebshilfe und der Abteilung für Kinder Hämato-/Onkologie des LKH- Univ. Klinikum Graz gegründet. Seither wird dieses Haus, welches sich 10 Gehminuten vom Klinikum entfernt befindet, als Ronald McDonald Haus der Steirischen Kinderkrebshilfe geführt.

Dieses Haus hat eine Gesamtfläche von 290 m<sup>2</sup> und verfügt über 9 Zimmer mit insgesamt 18 Betten. Pro Stockwerk gibt es eine sanitäre Einrichtung und ein Badezimmer, welches von allen Familien genutzt werden kann.

Ebenerdig befindet sich eine Gemeinschaftsküche und das Wohnzimmer bzw. Gemeinschaftszimmer. Ein großer Garten bietet den Familien einen Ort zur Entspannung.

Hauptsächlich wohnen im Ronald McDonald Haus Graz Familien aus der Steiermark, aus Kärnten und dem angrenzenden Ausland, während ihre Kinder im LKH- Univ. Klinik Graz behandelt werden.

Schirmherr des Grazer Hauses ist Dr. Günther Ziesel.

### 5.3.3 Das Ronald McDonald Haus Innsbruck

Im Juli 1998 wurde das dritte Ronald McDonald Haus in Innsbruck feierlich eröffnet.

Diese Einrichtung wird unterstützt von Univ. Prof. Franz-Martin Fink, dem stellv. Leiter der klinischen Abteilung für allgemeine Pädiatrie, dem Univ. Prof. Dr. Ignaz Hammerer, dem Klinikvorstand und Leiter der klinischen Abteilung für pädiatrische Kardiologie, dem Psychologen Mag. Peter Norden und Dr. Bernd Stampfer von der Kinderkrebshilfe Tirol, Vorarlberg und Südtirol.

Das Haus hat eine Größe von 200 m<sup>2</sup> und besteht aus vier Wohneinheiten die sich im Dachgeschoss des Hauses befinden. Neben den sanitären Einrichtungen können die Angehörigen zwei Gemeinschaftsküchen, ein gemeinschaftliches Wohn-Esszimmer und einen schönen Balkon nutzen.

In jedem der vier Zimmer befindet sich auch eine ausziehbare Couch um Geschwisterkindern oder weiteren Angehörigen des kranken Kindes einen Aufenthalt zu ermöglichen.

Schirmherr des Innsbrucker Ronald McDonald Hauses ist seit 2003 der ehemalige Skirennläufer Günther Mader.

*Zitat: " Ohne zu zögern habe ich im Jahr 2003 auf Anfrage der Ronald McDonald Kinderhilfe die Schirmherrschaft über das Ronald McDonald Haus Innsbruck übernommen. Die Ronald McDonald Kinderhilfe stellt für mich eine ganz besondere Charity- Initiative dar. Eltern und Angehörigen schwer kranker Kinder gegenseitige Nähe zu verschaffen ist für mich eines der wichtigsten Dinge, die in dieser schwierigen Zeit helfen, und trägt sicherlich zur Heilung bei. Da ich selbst vor einiger Zeit sehr krank war, weiß ich, wie wichtig und schön es ist, seine Lieben um sich zu haben."*

Belegungsstatistik Jänner –Dezember 2007:

Im Jahr 2007 wurden insgesamt 112 Familien aufgenommen was eine Gesamtzahl von 929 verzeichneten Nächtigungen ergibt.

Vorwiegend werden die Familien über die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Innsbruck an das Haus verwiesen. Die meisten Familien stammen aus Tirol, Vorarlberg, Salzburg und aus dem Ausland. Seit der Eröffnung im Jahr 1998 wurden im Ronald McDonald Haus Innsbruck rund 1.000 Familien aufgenommen. Die durchschnittliche Verweildauer von 8 Tagen pro Familie.

#### **5.3.4 Das Ronald McDonald Haus Salzburg**

Auch in Salzburg finden seit 2003 Familien schwer kranker Kinder ein „Zuhause auf Zeit“. Als das 228. Haus wurde am 24. April 2004 das Salzburger Ronald McDonald Haus feierlich eröffnet. Das Haus arbeitet mit der Salzburger Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde und seit Anfang 2006 mit dem EB-Haus Austria (Therapiezentrum für Epidermolysis Bullosa Patienten, oder auch Schmetterlingskinder genannt) zusammen.

Das Haus befindet sich direkt im Stadtzentrum und ist 2 Gehminuten von der Universitätsklinik Salzburg und dem EB-Haus entfernt.

Auf einer Fläche von 250 m<sup>2</sup> erstrecken sich vier Zimmer, eine Wohnküche, ein gemeinschaftlicher Aufenthaltsraum, ein Kinderspielzimmer und sanitäre Einrichtungen.

Auch hier haben alle Zimmer neben einem Doppelbett ein ausziehbares Sofa für weitere Familienmitglieder.

In einem begrünten Innenhof mit neu gestalteter Terrasse können die Familien Erholung finden.

Hauptsächlich werden Eltern beherbergt, deren Kinder in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Behandlung stehen.

Des Weiteren kommen auch Familien, deren Kind im EB-Haus Austria behandelt werden.

Die Familien stammen aus ganz Österreich und dem Ausland.

Insgesamt konnten im Ronald McDonald Haus Salzburg im Jahr 2007, 148 Familien aufgenommen werden, das entspricht 958 Nächtingungen.

## **5.4 Die Ausstattung eines österreichischen Ronald McDonald Hauses**

Jedes der vier Häuser ist hinsichtlich der Größe und Aufteilung der Zimmer sehr unterschiedlich. Jedoch gibt es Standards, welche die Ausstattung des gesamten Hauses und der einzelnen Zimmer betreffen.

In jedem Haus finden die Bewohner eine Informationstafel, welche auf einen Blick die genauen Informationen über das jeweilige Haus zur Verfügung stellt.

Diese beinhaltet Notrufnummern (Polizei, Krankenhaus, Feuerwehr), eine zweisprachig ausgeführte Hausordnung (Deutsch und Englisch), die Büroöffnungszeiten sowie einen Überblick über die Zimmerbelegung.

Im Eingangsbereich findet man auch die Sponsorentafel. Diese gibt einen Überblick über jene Firmen und Privatpersonen, die an der Errichtung des Hauses maßgeblich beteiligt waren bzw. die Häuser laufend unterstützen.

An einer gut sichtbaren Stelle gibt ein so genannter „Wunschbaum“ der Hausleitung die Möglichkeit die Wünsche für das Haus (z.B. Spielsachen für den Gemeinschaftsraum) an die Besucher, Bewohner oder Sponsoren mitzuteilen.

Dadurch kann konkret erkannt werden, wie man eines der Häuser unterstützen kann.

#### **5.4.1 Ausstattung Gemeinschaftszimmer**

Das Wohnzimmer bzw. Gemeinschaftszimmer, welches von allen Familien genutzt werden kann, ist mit einer Sitzgelegenheit/Sofa, einem Computer mit Mikrofon, einer Webcam und Internet Anschluss ausgestattet.

In unserer heutigen Zeit ist das Internet und E-Mail als eines der wichtigsten Kommunikationsmittel nicht mehr wegzudenken. Gerade für ausländische Bewohner ist das Schreiben von E-Mails oder das Telefonieren über das Internet eine angenehme und kostengünstige Möglichkeit um mit ihrer weit entfernten Verwandtschaft oder mit Freunden über einen gegebenenfalls längeren Zeitraum in Kontakt zu treten und diesen zu bewahren. Durch das zur Verfügung stellen eines Wireless Lan Anschlusses können Eltern und Familien mit eigenem Laptop auch auf ihren Zimmern den Internet Dienst in Anspruch nehmen. Darüber hinaus befinden sich ein TV-Gerät mit DVD-Player und Filme, eine Stereoanlage mit CD's und einige Bücher in dem Gemeinschaftsraum.

Die Küche steht den Familien zum Kochen und Essen zur Verfügung. Sie beinhaltet einen Herd, Kühlschrank, Tiefkühler, Mikrowelle, Kaffeemaschine, Geschirrspüler und ausreichend Geschirr und Küchenequipment.

Jedem Zimmer ist ein eigenes Aufbewahrungsfach sowie ein Abteil im Kühlschrank zugeteilt. Hier können die Familien ihre Einkäufe unterbringen.

Gerade die beiden Gemeinschaftsräume sind für die Eltern, die in einem Ronald McDonald Haus wohnen, von großer Bedeutung. Hier können sie gemeinsam kochen und den Abend nach dem Krankenhaus miteinander verbringen. Hier können die Familien ihre Erfahrungen austauschen und über Probleme sprechen.

### **5.4.2 Ausstattung eines Zimmers**

Die Zimmer eines Ronald McDonald Hauses sind je nach Grundriss des Hauses bzw. der Wohnungen unterschiedlich. Die Ausstattung des Zimmers ist jedoch standardisiert und in jedem der vier Häuser vorhanden.

Bei Doppelbettzimmern gibt es zwei Betten, die nach Bedarf zusammengestellt werden können. Bei entsprechender Zimmergröße ist eine ausziehbare Couch vorhanden um weiteren Personen im Zimmer eine Schlafmöglichkeit zu bieten.

Pro Zimmer steht den Eltern ein Tisch mit Sesseln, ein Kleiderschrank, ein Ablageboard, evtl. ein TV-Gerät und ein Radio mit CD - Funktion zur Verfügung.

In jedem Zimmer finden die Familien bei ihrer Anreise eine Informationsmappe vor.

Diese beinhaltet diverse Informationen über das Haus und seine Umgebung und Infrastruktur (Supermarkt, Apotheke, Restaurants).

Hier finden die Eltern wichtige Telefonnummern, Informationen über gemeinschaftliche Aktionen im Haus und eine zweisprachig angeführte Hausordnung vor.

## 5.5 Die Organisation der Ronald McDonald Kinderhilfe

Der Verein der Ronald McDonald Kinderhilfe Österreich ist ein registrierter gemeinnütziger Verein mit folgender Vereinsatzung:

1. Förderung des Gesundheitswesens durch:
  - die Unterstützung von hilfsbedürftigen Personen, insbesondere durch Einrichtungen zur Unterbringung von Familien schwer kranker Kinder in unmittelbarer Nähe des Behandlungsortes dieser Kinder.
  - Schaffung von Kommunikationszentren für Eltern schwer kranker Kinder zum Erfahrungs- und Informationsaustausch.
2. Darüber hinaus betätigt sich der Verein karitativ.
3. Unterstützung von Organisationen oder Projekten, welche ihrerseits der Förderung des Gesundheitswesens, wissenschaftlichen oder karitativen Zwecken dienen.

Der Verein besteht aus fünf Vorstandsmitgliedern, einem 14-köpfigen Aufsichtsrat, einem Ehrenpräsidenten, zwei Ehrenmitgliedern und drei ordentlichen Mitgliedern.

Das Büro der Ronald McDonald Kinderhilfe befindet sich in der Zentrale von McDonald's Österreich in Brunn am Gebirge in Niederösterreich.

### Die Organisation der Zentrale ist wie folgt gegliedert:

Die Managerin der Ronald McDonald Kinderhilfe hat alle strategischen Funktionen des Vereins über. Darüber hinaus besteht die Ronald McDonald Kinderhilfe aus einer Junior Managerin, welche für das Fundraising (Spendengewinnung) und Marketing verantwortlich ist.

Weiters kümmert sich eine Mitarbeiterin um die administrativen Aufgaben und buchhalterische Agenden. Für die operativen Angelegenheiten in den 4 Häusern gibt es die Position House Operation & Special Projects.

Neben diesen Mitarbeitern, welche von der Zentrale aus arbeiten, gibt es die Hausleitung, die direkt in den Häusern beschäftigt ist.

Hier möchte ich nun den genauen Aufgabenbereich der Hausleitung genauer beschreiben.

### Die Hausleitung:

In jedem Ronald McDonald Haus ist eine HausleiterIn für die organisatorischen und seelischen Belange der Familien vor Ort.

Die Hauptaufgaben bestehen vor allem in der Organisation des Hauses selbst.

Ähnlich einem Hotel gibt es Belegungspläne des Hauses. Da die Aufenthaltsdauer meist bei Ankunft der Familien nicht vorhersehbar ist, sind genaue Aufzeichnungen nötig. Die Hausleitung nimmt die Familien in Empfang und führt zu Anfang ein Gespräch. Dieses beinhaltet zuerst die genaue Datenerfassung der gesamten Familie und des kranken Kindes. Des Weiteren erklärt die Hausleitung der Familie die Hausordnung des jeweiligen Hauses welche die Büroöffnungszeiten, die Schlüsselübergabe und diverse Informationen beinhaltet. Die Familie muss eine Erklärung der Haftungsfreistellung unterschreiben und eine Kautions hinterlegen.

Dann kann die Hausleitung das Zimmer übergeben.

Zu den weiteren Aufgaben der Hausleiterin zählen:

Persönliche Betreuung der Familien durch die Hausleitung:

- Bei Bedarf Gesprächsvermittlung mit Sozialarbeitern und assoziierten Organisationen.
- Organisation von Dolmetschgesprächen in Zusammenarbeit mit dem zuständigen Krankenhaus.
- Gesprächsführung mit den Familien (organisatorische Fragen oder persönliche Anliegen).
- Bei Bedarf Krisenintervention und Erkennen von spezifischen Gefahren.
- Gegebenfalls Einleiten von weiteren Vorgangsschritten.

Gemeinsame Termine mit den Familien

- Die Hausleitung organisiert in einem 14-tägigen Rhythmus ein gemeinsames Frühstück mit den Familien.
- Organisation und Abwicklung von gemeinsamen Feiern wie Geburtstage, Abschied, Fasching, Ostern, Weihnachten.

Für alle Feiern, die in einem Ronald McDonald Haus stattfinden, ist es Aufgabe der Hausleitung lokale Sponsoren zu gewinnen.

Die vier Häuser haben in den letzten Jahren Sponsoren generiert und so gibt es zum Beispiel zu Ostern für die Familien gespendete Schokoosterhasen.

Wenn eine Familie das Ronald McDonald Haus verlässt, übernimmt die Hausleiterin die Abrechnung, Schlüsselübergabe, Kontrolle der Zimmer und der Küche, erstattet die Kautionsretour und verabschiedet die Familien.

Für die Familien stellt die Hausleitung eine besondere Bedeutung dar.

Sie steht wie oben beschrieben für organisatorische Belange zu Verfügung, jedoch wahrscheinlich noch wichtiger ist die Hausleitung eine Bezugsperson für die Familie.

Die Eltern finden eine Ansprechperson, mit welcher sie über Probleme sprechen können.

## 5.6 Die Finanzierung

Die Finanzierung der Ronald McDonald Kinderhilfe erfolgt über verschiedene Wege.

Einerseits werden die 4 Ronald McDonald Häuser über die österreichischen McDonald's Restaurants finanziert. Jede einzelne McDonald's Filiale leistet monatlich einen festgelegten Anteil ihres Umsatzes an die Ronald McDonald Kinderhilfe. Diese Form bildet die finanzielle Basis der Kinderhilfe

Darüber hinaus befinden sich in jedem Restaurant „Spendenhäuschen“ an den Kassen. Die Acrylspendenboxen in Form eines Hauses sind mit Broschüren der Kinderhilfe bestückt. Mit dieser Art der Spendengewinnung können sehr viele Personen angesprochen werden. Eine andere Form der Spendenhäuschen befindet sich auch an jeder Drive Thru Kasse. So können auch jene Gäste, die mit ihrem Auto durch den Drive fahren angesprochen, werden. Die Gesamteinnahmen der Spendenhäuschen in den Restaurants und in den Außenbereichen machen 20 % der Gesamtspendeneinnahmen des Vereins aus.

Charity Aktivitäten der Ronald McDonald Kinderhilfe:

- **Car Wash Day**

Der Car Wash Day ist eine besondere Charity Aktion, welche schon seit einigen Jahren erfolgreich durchgeführt wird. In Zusammenarbeit mit McDonald's und seinen österreichweiten Restaurants wurde diese Idee geschaffen.

Das Konzept besteht darin, die McDonald's Drive Spuren für den guten Zweck zu nutzen. Restaurantmitarbeiter, Prominente und Politiker reinigen an diesem Tag die Windschutzscheiben der McDonald's Drive Gäste für eine Spende zu Gunsten der Ronald McDonald Kinderhilfe.

Dieser Tag bietet neben der Spendengewinnung eine gute Möglichkeit die Ronald McDonald Kinderhilfe bekannter zu machen. Es werden Broschüren verteilt und die Gäste erhalten eine Beschreibung unseres Vereins.

- **Weltkindertag**

Anlässlich des Weltkindertages am 20. November gibt es eine weitere Möglichkeit die Ronald McDonald Kinderhilfe zu unterstützen.

Ab November können in allen McDonald's Restaurants Helping Hands gegen eine Spende von € 1 erworben werden. Helping Hands sind Kleber in Form einer Kinderhand, wo der Name des Spenders eingetragen werden kann. Nachdem kann der Kleber überall in den Restaurants aufgeklebt werden. Diese Aktion wird über einen Zeitraum von 2 Monaten durchgeführt. Hier engagieren sich jährlich alle Kassenmitarbeiter der Restaurants und versuchen den Gast über unsere 4 Häuser aufzuklären.

Auch durch den Kauf von Adventkalendern wird pro Stück ein Reinerlös der Kinderhilfe gespendet.

- **Charity Golfturnier**

Die Ronald McDonald Kinderhilfe organisiert 2008 zum 12. Mal das Charity Golfturnier McMasters.

An diesem Tag können Sponsoren und langjährige Unterstützer einen schönen Golftag verbringen.

Darüber hinaus werden über den Verkauf von Weihnachtskarten und diversen Kooperationen mit externen Veranstaltungen, Spendengelder generiert.

Seit 2008 finden Spender und Unterstützer auf der Homepage der Ronald McDonald Kinderhilfe ein Online-Spendentool, wo direkt über die Seite mittels E-Banking Beträge gespendet werden können.

Die Ronald McDonald Kinderhilfe ist wie im vorigen Kapitel angesprochen auf Spenden angewiesen. Damit der Verein Spenden lukrieren kann, muss die Organisation in der Gesellschaft bekannt gemacht werden.

Aus Erfahrungsberichten denken viele Menschen, dass z.B. die Spendenhäuschen als Kaffeekassa für die McDonald's Restaurantmitarbeiter dienen.

Um diesen Vorurteilen entgegenzuwirken benötigt der Verein eine Strategie um den Bekanntheitsgrad, im englischen Awareness, zu steigern. Denn je höher der Bekanntheitsgrad umso mehr Menschen spenden und fördert so die Weiterentwicklung des Vereins und das Bestehen der Ronald McDonald Häuser.

Um die Situation zu veranschaulichen, wird im Folgenden ein Interview angeführt, welches die Autorin mit einer betroffenen Familie geführt hat.

Familie P. lebt in der Obersteiermark. Bei ihrem Sohn wurde ein Ewing Sarkom, eine Form von Knochenkrebs, diagnostiziert.

Die Familie verbrachte insgesamt 13 Monate in einem Ronald McDonald Haus.

Im nachfolgenden schildert die Mutter die Situation:

2003 klagte der elfjährige Sohn über Schmerzen im Bein. Bis diese so heftig wurden, dass T. nicht mehr ohne starke Schmerzen laufen konnte ging seine Mutter mit ihrem Sohn zum Arzt. Dort fanden Untersuchungen statt und der Arzt überstellte die Familie sofort in die Grazer Universitätsklinik. Der Leiter der klinischen Abteilung für pädiatrische Hämato - Onkologie konnte relativ bald eine genaue Diagnose stellen. Diese lautete Ewing Sarkom, eine Art von Knochenkrebs.

Nach Diagnosestellung begann man sofort die Behandlung mittels Chemotherapie.

### Exkurs: Definition Ewing Sarkom

Ein Ewing Sarkom ist ein bösartiger Tumor welcher meist vom Markraum in der Mitte der langen Röhrenknochen wie Arme und Beine ausgeht.

Am Ewing Sarkom erkranken hauptsächlich Kinder zwischen 6 und 16 Jahren. (vgl. Pichler S. 116)

Die Behandlung besteht meist aus einer Kombination von Operation, Bestrahlung und Chemotherapie.

Mutter P.: „Als die Krankheit bestätigt wurde, war das wie in einem Film, dass kann man lange nicht realisieren. Man glaubt man wird nicht mehr munter. Das gibt es nicht, dass mein Kind Krebs hat, auf diese Idee kommt man ja eigentlich nicht. Dieser Prozess das dauert auch sehr lange- bei einem länger als beim anderen.“

„Man muss die Situation so annehmen, das ist einfach so. Du musst deinem Kind die Kraft geben.“

Für Frau P. war klar: „ich bleibe in der Nähe meines Sohnes und stehe ihm bei, so gut es geht.“ Da alle Eltern-Kind Zimmer im Spital belegt waren, bekam Frau P. den Rat sich an das Ronald McDonald Haus Graz zu wenden.

Einen Tag später erhielt Frau P. den Schlüssel für ihr Zimmer im Ronald McDonald Haus, wo sie die nächsten 13 Monate wohnte. Zwar konnte sie, wenn es Thomas sehr gut ging, mit ihm über das Wochenende nach Hause, die meiste Zeit blieb sie aber in Graz bei ihrem Sohn.

Da die Familie einen weiteren Sohn (20 Jahre) hat und eine Landwirtschaft betreibt, konnte Herr P. unter der Woche nicht bei Thomas und seiner Frau bleiben. Da im Ronald McDonald Haus genug Platz für die Familie war, verbrachten auch der Vater und der Bruder einige Wochenenden in Graz.

Frau P. verbrachte während der Therapie von 13 Monaten jeden Tag von ca. 8:00 – 20:00 Uhr Abends in der Klinik. Anschließend fuhr sie ins Ronald McDonald Haus. Dort verbrachte sie einige Abende mit anderen Müttern deren Kinder auf derselben Station wie Thomas waren. Sie

konnte sich dort mit den anderen Betroffenen austauschen und über Probleme oder Ängste sprechen.

Frau P.: „Das Ronald McDonald Haus war wie eine große Familie für mich. Das Haus war wirklich eine Hilfe für uns, weil man eh immer nur im Krankenhaus ist, die Abende waren immer eine Abwechslung“.

„Mit der Hausleiterin S. habe ich immer gequatscht, sie ist öfters mit uns in Buschenschanken oder auch einmal in eine Pizzeria gefahren“.

Bei Thomas hat die Therapie gut angeschlagen, ihm wurde eine Wachstumsprothese in das betroffenen Bein eingesetzt, welche in regelmäßigen Zeitabständen, bis er seine endgültige Größe erreicht hat eingestellt und an die momentane Körpergröße angepasst wird.

Zu diesen Zwecken zieht Frau P. wieder für ca. eine Woche in das Ronald McDonald Haus Graz.

An diesem Fallbeispiel, besonders an der Reaktion der Mutter nach der Diagnose, lässt sich erkennen was die Krankheit eines Kindes für die gesamte Familie bedeutet.

## 6. Resümee

Ein Blick auf den Wandel von Familie lässt erkennen, dass die These des Wandels nach empirischen Befunden zu bestätigen ist. Zusammengefasst kann gesagt werden, dass eine Stabilität und eine Kontinuität erkennbar ist. Jedoch nicht die Stabilität von Familie, sondern jene des Wandels. Beck erläutert dies in seiner Individualisierungsthese welche von einem Bedeutungsverlust der Familie ausgeht und die Stärkung von Individualität und Selbstverwirklichung betont. Wie in Kapitel 1 erläutert, entstehen durch die Individualisierung viele neue Familienformen.

Es findet bis heute eine Abkehr vom traditionellen Ehe-Modell statt. Es entsteht eine Form der Ehe, die eine mögliche Scheidung mit einbezieht.<sup>52</sup>

Aus der Debatte werden Zukunftsszenarien hervorgebracht, dass die Singlegesellschaft weiter zulegen wird, welche sich vor allem durch Flexibilität und Mobilität auszeichnet.

Die Diskussionen über den Wandel von Familie werden auch in nächster Zeit nicht verstummen.

In der Arbeit komme ich zu der Ansicht, dass die Lebenslagen durchlässiger und brüchiger werden. Die traditionelle Familie wird auch in Zukunft nicht verschwinden, sie wird aber seltener werden, da neue Beziehungsformen entstehen, die oft nicht das ganze Leben bestehen, sondern lediglich eine gewisse Phase oder einen bestimmten Zeitraum in Anspruch nehmen.

Trotz der These von Individualisierung kann eine Funktion der Familie zu jeder Zeit zugeschrieben werden: Sie bildet das soziale Netz für die einzelnen Familienmitglieder.

Denn sozialer Rückhalt gehört zu den selbstverständlichen Gegebenheiten des menschlichen Zusammenlebens.

---

<sup>52</sup> Vgl. Beck, Sopp, 1997

Gerade wenn das System durch ein kritisches Lebensereignis ins Wanken gerät, ist vor allem das soziale Netz und vor allem die soziale Unterstützung von Nöten.

In der vorliegenden Arbeit wurde am Beispiel einer familiären Krisensituation, wie es die Krankheit eines Kindes darstellt, genommen.

Lehmkuhl betont, dass die Bewältigung der Tatsache, dass ein Familienmitglied erkrankt ist, abhängig von den sozialen Ressourcen die der Familie zur Verfügung stehen.

Nach Diagnosestellung verändert sich das Leben der Familie und ist geprägt durch Therapien und oft lang dauernde Krankenhausaufenthalte. Bei schweren Erkrankungen müssen die kleinen Patienten meist in Spezialkliniken, wo die aufwendigen und Kräfte raubenden Behandlungen nach dem neuesten Forschungsstand durchgeführt werden. Um Familien zu entlasten werden in den meisten Kinderstationen auch Eltern-Kind-Zimmer eingerichtet. Dort können die Eltern einen gewissen Zeitraum verbringen. Doch wenn die Behandlungen über Monate hinweg dauern, ist das keine Lösung.

Hier setzt das Konzept der Ronald McDonald Kinderhilfe an. 1974 entstand das weltweit erste Ronald McDonald Haus in Philadelphia. Seither finden Familien deren Kind erkrankt ist in 30 Ländern und in über 270 Häusern ein „Zuhause auf Zeit“.

Die Ronald McDonald Häuser unterscheiden sich zwar oft durch ihre Größe, das Grundkonzept bleibt jedoch immer gleich.

Wie ein Ronald McDonald Haus ausgestattet und organisiert ist, wurde schon in der vorliegenden Arbeit beschrieben.

Für Baumann und Laireiter (siehe Kap. 3) stellt ein soziales Netzwerk einen sozialen Raum dar, der durch Rollen und Kontakten zusammensetzt.

In diesem lässt sich soziale Unterstützung und Unterstützungsverhalten wahrnehmen.<sup>53</sup>

In diesem Zusammenhang kann festgestellt werden, dass ein Ronald McDonald Haus diesen sozialen Raum bietet. Es herrschte eine bestimmte Rollenverteilung und es wird durch Kontakte soziale Unterstützung geboten.

Wie in Kapitel 3 erläutert, werden die Inhalte von sozialer Unterstützung in drei Kategorien unterteilt: die emotionale Unterstützung, die praktische Unterstützung und die soziale Integration.

Die Ronald McDonald Kinderhilfe erfüllt die Aufgaben, indem sie emotionale Unterstützung anbietet. Durch die Nähe zum behandelnden Krankenhaus wird dem kleinen Patienten somit emotionale Unterstützung angeboten. Das Kind weiß, dass die Mutter oder der Vater nur wenige Minuten entfernt sind und somit fühlt sich das Kind sicher. Dieses Sicherheitsgefühl wirkt sich jedoch auch auf die Eltern aus.

Emotionalen Rückhalt erhalten die Familien bei der Hausleiterin, welche jeden Tag im Ronald McDonald Haus anzutreffen ist. Mit ihr kann über Probleme gesprochen werden. Die Familie kann sich aber auch mit anderen Familien, die sich in der Einrichtung befinden, austauschen und Rat einholen. Besonders wichtig ist, dass die betroffenen Familien Anteilnahme erfahren.

Materielle oder praktische Hilfen werden durch die Institution dadurch geleistet, dass zwar ein geringer Unkostenbeitrag von den Bewohnern eingehoben wird, dieser jedoch lange nicht so hoch angesetzt ist als jene Kosten, die in einem Hotel zu bezahlen wären. Manche Familie bleiben etliche Monate in der Einrichtung und dies wäre finanziell kaum tragbar. Gerade in der modernen Familie, wo auch die Frau einem Beruf nachgeht, kommen auf die Familie Belastungen zu, denn meistens muss ein Elternteil seine Berufstätigkeit zu Gunsten des kranken Kindes aufgeben. Hier ist jedoch anzumerken, dass Alleinerziehende sich noch größeren Herausforderungen stellen müssen.

---

<sup>53</sup> Vgl. Baumann, Laireiter, 1993

Wie in der Literatur festgehalten wird, ist aktiver Beistand oder bei Bedarf Begleitung ein wichtiger Aspekt. Dieser Anspruch wird von der Ronald McDonald Kinderhilfe sichergestellt, da sich die Hausleitung bei Bedarf die Familie unterstützt. Die Hausleitung erkundigt sich wenn nötig bei verschiedenen Organisationen wie zum Beispiel am Meldeamt. Da viele ausländische Familien das Haus bewohnen wird bei Bedarf ein Dolmetscher organisiert.

Soziale Integration ist für die Betroffenen in einer solchen Lebenskrise enorm wichtig. Durch die Zugehörigkeit zu einzelnen Gruppen oder Personen wird das Schicksal leichter zu ertragen. Ein Ronald McDonald Haus ist mit Gemeinschaftsräumen ausgestattet und so können sich die Angehörigen mit anderen Personen, die eine ähnliche Situation durchmachen, austauschen und in Kontakt treten. Von der Hausleitung werden in regelmäßigen Abständen gemeinsame Aktivitäten geplant und so ein gewisser Zusammenhalt hergestellt.

Das besondere an der Einrichtung ist, dass sie Platz für die ganze Familie bietet. Meist ist es die Mutter, die das kranke Kind begleitet. Durch die Ausstattung der Zimmer ist es möglich, dass der Vater, die gesunden Geschwister oder auch die Großeltern zu Besuch kommen und auch nächtigen können. So erhält die Mutter wieder Kraft und ein gewisser Alltag mit den bestehenden Werten kann fortgeführt werden.

Bei nicht stationärer Behandlung finden auch die Patienten ein „Zuhause auf Zeit“.

Wie angeführt sind auch die Geschwister einer vollkommen neuen Situation ausgeliefert. Wenn die Geschwisterkinder noch keiner Schulpflicht nachgehen können, besteht auch für sie die Möglichkeit in der Nähe der kranken Schwester oder des kranken Bruders zu sein. So ist der soziale Kontakt und die soziale Unterstützung für das kranke Kind durch noch ein Familienmitglied gegeben.

1995 wurde an der Universität Groningen/Holland wurde der Nutzen eines Ronald McDonald Hauses untersucht.

Befragt wurden alle Eltern die von Oktober 1995 bis Mai 1996 in einem Ronald McDonald Haus wohnten. Insgesamt konnten 75% der Fragebogen ausgewertet werden.

Folgende Ergebnisse sollen nun vorgestellt werden:

Für die Eltern war besonders wichtig, dass sie

- In der Nähe ihres Kindes sein können
- Die eigene Angst und die Angst des Kindes werden reduziert
- Sie durch das Haus mehr „privat“ sein können als wenn sie im Krankenhaus übernachten würden
- Man kann bei Problemen sofort im Spital sein
- Man kann am Abend Ruhe finden
- Ständiges Reisen und die Anfahrt zum Krankenhaus werden vermieden

In der Studie wurden auch die Ärzte und das Pflegepersonal hinsichtlich des Nutzens eines Ronald McDonald Hauses befragt.

Sie gaben bekannt, dass die Nähe der Eltern für die Behandlung sehr förderlich ist, da Eltern in den gesamten Prozess miteinbezogen werden können.

Besondere Leistungen die von den Ärzten hervorgehoben wurden:

- Die Behandlung schlägt besser an als bei Kindern deren Eltern nicht so oft im Krankenhaus sein können
- Es ist mehr Raum für Gespräche mit den Angehörigen

Das Pflegepersonal nannte als wichtigsten Punkt, dass die Kinder leichter zu pflegen waren und die praktischen Probleme sofort gelöst werden können.

Abschließend kann die Fragestellung zu Anfang dieser Arbeit folgend beantwortet werden:

In wie weit kann eine Einrichtung wie die Ronald McDonald Kinderhilfe einen Unterstützenden Beitrag zur Bewältigung von Krankheit leisten?

Da ein Ronald McDonald Haus soziale Unterstützung in ihren verschiedenen Formen anbietet, wird den Eltern und somit auch den Kindern bei der Bewältigung der Krankheit geholfen.

Das soziale Netzwerk bleibt dadurch bestehen und kann dem Kind vermittelt werden.

Und trotz des Wandels und der Individualisierung von Familie konnte auch in einer Studie von Antonucci und Akijama festgestellt werden, dass für kranke Menschen die Familienmitglieder wie Vater, Mutter, Partner, Geschwister, den zentralen Anteil der Netzwerkmitglieder darstellen und das soziale Netz zur Verarbeitung und Bewältigung beiträgt.

Um die Wichtigkeit dieser Einrichtung für Betroffene Familie aufzuzeigen folgen hier Gästebucheinträge aus verschiedenen Ronald McDonald Häusern.

„Das Ronald McDonald Haus ist für uns in schwierigen Zeiten ein Ort und gleichzeitig hart gewesen, an dem wir verweilen und Kraft tanken durften und gleichzeitig in der Nähe unseres kleinen Frühchens sein konnten. Vielen Dank für die Unterstützung.“

„Liebes Ronald McDonald-Team!

Selten verbindet man soviel positives mit einem Krankenhausaufenthalt! Dank euch haben wir uns hier wie zu Hause gefühlt. Wir möchten und allen, die dieses Haus ermöglichen, sehr herzlich dafür danken, und wir hoffen in Zukunft über die kleinen Sammelboxen in den McDonald's Restaurants auch unseren Beitrag zum Erhalt dieser wunderbaren Einrichtung leisten zu können. Vielen, vielen Dank!“

„Das Haus ermöglicht mir mein Kind intensiv zu begleiten und auch meine Familie bei mir zu haben.“

„Das Ronald McDonald Haus gibt mir die Möglichkeit bei meiner kleinen Schwester zu sein.“

„Für mich ist das Haus ein kleines Stück zu Hause, wo wir uns nach dem Krankenhausmarathon erholen und zurückziehen konnten und wieder Kraft und Energie tanken konnten.“

„Das Haus ist schön und ich schlafe hier gerne. Meine ganze Familie ist bei mir, das ist für mich sehr wichtig!“

„Ich als Vater, der sich von einer Stunde auf die andere in der ungeplanten und nicht vorhersehbaren Situation befand, schätze ich die wenigen gemeinsamen Tage innerhalb dieser Mauern sehr und bin sicher auch meine Frau und unsere Tochter. Eine tolle Einrichtung!“

„Zum zweiten Mal durften wir in diesem Haus wohnen. Nach zahlreichen und anstrengenden Untersuchungen untermits, kehrten wir abends in die behagliche Atmosphäre des Ronald McDonald Hauses zurück und konnten uns entspannen. Super, dass es dieses Haus gibt.“

„Hallo, hier sind wir inzwischen schon zum vierten Mal und jetzt komm ich dazu hier ein paar Worte zu schreiben. Unsere Tochter muss immer wieder ins Krankenhaus, da sie Epidermis Bullosa simplex hat. Hier sind wir sehr gerne, fühlen uns dann wie zu Hause, besonders da das Krankenhaus und das EB-Haus nur ein paar Minuten von hier entfernt ist. Wir kommen bestimmt auch wieder.“

## 7. Literaturverzeichnis

Aymanns P, 1995: Soziale Netzwerke und Kritische Lebensereignisse. In Ningel R (Hrsg.), Soziale Netze in der Praxis. Göttingen

Badura, Bernhard,1981: Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt am Main

Beck- Gernsheim, 2000: Was kommt nach der Familie? Einblicke in neue Lebensformen. München

Beck. Ulrich, Sopp Peter, 1997: Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuen Integrationsmodus? Opladen

Burkart, Günter, 2008: Familiensoziologie. Konstanz

Burkart , Günter, 1994: Die Entscheidung zur Elternschaft. Eine empirische Kritik von Individualisierungs- und Rational –Choice Theorien. Stuttgart

Debra Austria, 2005: Wie sich die Welt für ein Schmetterlingskind anfühlt.

Frischenschlager O., Hexel M., Kantner - Rumplmaier W., Ringler M., Söllner W., Wisiak U.V., 1995: Lehrbuch der Psychosozialen Medizin. Grundlagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinischen Soziologie. Wien, New York

Franz M. 2005:„*Mein kleiner Bruder ist todkrank*“ *Die Trauer der Geschwister*. WIR – Fachzeitschrift der deutschen Kinderkrebshilfe 3/2006

Fydrich T., Sommer G, 2003: Diagnostik sozialer Unterstützung. In: Jerusalem, Weber: Psychologische Gesundheitsförderung. Diagnostik und Prävention, Göttingen

Gadner, Gaedicke, Niemeyer, Ritter, 2006: Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Heller K., Rook K.S., 2001: Distinguishing the theoretical functions of social ties. Implication for support interventions. In: Psychologische Gesundheitsförderung. Göttingen

Jerusalem Matthias, Weber Hannelore, 2003: Psychologische Gesundheitsförderung. Diagnostik und Prävention. Göttingen

Lehmkuhl G., 1996: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz

Nave- Herz R., 2002: Familie Heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen über die Erziehung

Nave- Herz R., 2004: Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde

Nobile L., 1992: Krebs bei Kindern. Bern, Stuttgart, Toronto: Huber Verlag

Nigel Rainer, Funke Wilma, 1994: Soziale Netze in der Praxis, Göttingen

Schlippe A. (2003): Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In: Systema 17. Jg (2003) 1, 20-37

Schneider F. Norbert, 1994: Familie und private Lebensführung in West und Ostdeutschland. Eine vergleichende Analyse des Familienlebens 1970 – 1992. Stuttgart

Topf , Dr. Reinhard, 2000: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Verfügbar unter: [http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/193\\_psychosoziale\\_aspekte.pdf](http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/193_psychosoziale_aspekte.pdf).

Waller Heiko, 2003: Sozialmedizin. Grundlagen und Praxis, Stuttgart

## 8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Familienphasen im Verlauf.....	9
Abbildung 2: Positionen zur Rolle der Familie .....	30
Abbildung 3: Logo der Ronald McDonald Kinderhilfe.....	41

# Stefanie Potuznik



---

Anschrift	Hauptstraße 56/1/19 3021 Pressbaum
Telefon	
eMail	stefanie.potuznik@gmx.net

## Persönlich

---

Familienstand	ledig
Staats- angehörigkeit	Österreich
Geburtsdatum	24. Juli 1980
Geburtsort	Wien

## Ausbildung

---

10/2000 – dato	<b>Studium der Soziologie und Erziehungswissenschaften</b> Universität Wien
10/1999 – 09/2000	<b>Studium der Psychologie</b> Universität Wien
1994 - 1999	<b>Höhere Bundeslehranstalt für Kindergartenpädagogik</b> Sacre Coeur Pressbaum, NÖ
1990 - 1994	<b>Hauptschule</b> Pressbaum, NÖ

## Berufserfahrung

---

09/2006 – dato	<b><u>Ronald McDonald Werbe GmbH</u></b> <i>Assistant Marketing &amp; Communications</i>
01/2004 – 09/2006	<b><u>Chladek Managementberatung</u></b> <i>Assistentin</i> (geringfügig beschäftigt)

## **Berufserfahrung**

---

06/2000 – 11/2001	<b><u>Plaut Personalberatung GmbH</u></b> <b><i>Associate Consultant</i></b> (20 Wochenstunden)
1999	<b><u>Sixt Autovermietung</u></b> <b><i>Sachbearbeiterin Verkaufsdienst</i></b> (studienbegleitend)
1999	<b><u>ÖEP - Österreicher Entertainment Production</u></b> <b><i>Mitarbeiterin PR und Catering</i></b> (studienbegleitend)

## **Sonstige Qualifikationen**

---

Sprach- kenntnisse	Englisch in Wort und Schrift
EDV- Kenntnisse	Microsoft Office Lotus Notes

## **Auslandsaufenthalte**

---

06/2003 – 08/2003	USA Aufenthalt
----------------------	----------------